

Duelo en ONCOLOGÍA



Editores

Carlos Camps Herrero

Pedro T. Sánchez Hernández

Comité Asesor Editorial

Alfredo Carrato Mena

Ramón Colomer Bosch



*Sociedad Española
de Oncología Médica*

ÍNDICE DE AUTORES

- 137 Lina Adsuara Vicent**
Psicóloga Clínica
Hospital Arnau de Vilanova. Valencia
- 155 M^a del Mar Aires González**
Servicio de Oncología Médica
Hospital Virgen Macarena. Sevilla
- 137 Vicente Alberola Candel**
Servicio de Oncología Médica
Hospital Arnau de Vilanova. Valencia
- 183 Vicenta Almonacid Guinot**
Junta Asociada Provincial de
Valencia de la AECC. Valencia
- 49 Antonio Antón Torres**
Servicio de Oncología Médica
Hospital Universitario Miguel
Servet. Zaragoza
- 197 Catalina Aubalat**
Unidad de Consejo Genético del
Cáncer y Servicio de Oncología
Médica.
Hospital Universitario de Elche.
Alicante
- 209 Elvira del Barco Morillo**
Servicio de Oncología Médica
Hospital Clínico Universitario.
Salamanca
- 17 Ana Blasco Cordellat**
85 Servicio de Oncología Médica
Consortio Hospital General
Universitario. Valencia
- 17 Cristina Caballero Díaz**
Servicio de Oncología Médica
Consortio Hospital General
Universitario. Valencia
- 49 Verónica Calderero Aragón**
Servicio de Oncología Médica
Hospital Universitario Miguel
Servet. Zaragoza
- 13 Carlos Camps Herrero**
17 Servicio de Oncología Médica
237 Consortio Hospital General
253 Universitario. Valencia
- 11 Alfredo Carrato Mena**
197 Presidente de la Sociedad Española
de Oncología Médica.
Servicio de Oncología Médica
Hospital Universitario de Elche. Alicante
- 35 Juan Carulla Torrent**
Servicio de Oncología Médica
Hospital Universitario "Vall d'Hebrón.
Barcelona
- 223 José Ignacio Chacón López-Muñiz**
Servicio de Oncología Médica
Hospital Virgen de la Salud.
Toledo

- 85 Cristina Corbellas Solanas**
237 Unidad de Psicología Clínica
 Consorcio Hospital Universitario.
 Valencia
- 209 Juan Jesús Cruz Hernández**
 Servicio de Oncología Médica
 Hospital Clínico Universitario.
 Salamanca
- 155 Antonio Duque Amusco**
 Servicio de Oncología Médica
 Hospital Virgen Macarena. Sevilla
- 209 Placidia Franco Suárez-Bárcena**
 Psicóloga
 Hospital Clínico Universitario.
 Salamanca
- 183 Vicenta Garcés Honrubia**
 Servicio de Hematología y
 Oncología Médica
 Hospital Clínico Universitario.
 Valencia
- 223 Jesús González Barboteo**
 Servicio de Oncología Médica
 Hospital Virgen de la Salud. Toledo
- 63 Vicente Guillem Porta**
 Servicio de Oncología Médica
 Instituto Valenciano de Oncología
 (IVO). Valencia
- 197 Carmen Guillén-Ponce**
 Unidad de Consejo Genético del Cáncer
 y Servicio de Oncología Médica
 Hospital Universitario de Elche. Alicante
- 35 Mireia Guzmán Pérez**
 Unidad de Hospitalización Domiciliaria
 Hospital Universitario "Vall d'Hebrón.
 Barcelona
- 121 M^a Antonia Lacasta Reverte**
 Psicóloga Clínica
 Hospital Universitario La Paz. Madrid
- 183 Ana Lluch Hernández**
 Servicio de Hematología y Oncología
 Médica
 Hospital Clínico Universitario. Valencia
- 223 M^a Blanca Martínez-Barbeito**
 Servicio de Oncología Médica
 Hospital Virgen de la Salud. Toledo
- 63 Elena Oliete Ramírez**
 Unidad de Hospitalización Domiciliaria
 Instituto Valenciano de Oncología
 (IVO). Valencia
- 121 Amalio Ordoñez Gallego**
 Servicio de Oncología Médica
 Hospital Universitario La Paz. Madrid
- 169 Alba Payás Puigarnau**
 Psicoterapeuta
 Servicio de Apoyo al Duelo.
 Girona
- 85 Gema Peiró Ballestín**
 Departamento de Psicología
 Básica, Clínica y Psicobiología
 Universitat Jaume I.
 Castelló de la Plana

- 35 Josefa M^a Pérez Lianes**
Unidad de Cuidados Continuos
Oncológicos
Hospital Universitario “Vall d’Hebrón”.
Barcelona
- 49 Teresa Puértolas Hernández**
Servicio de Oncología Médica
Hospital Universitario Miguel Servet.
Zaragoza
- 137 Nuria Reina López**
Psicóloga Interna
Hospital Arnau de Vilanova. Valencia
- 63 Rocío Romero Retes**
Unidad de Psicooncología
Instituto Valenciano de Oncología
(IVO). Valencia
- 13 Pedro Tomás Sánchez Hernández**
237 Unidad de Psicología Clínica
253 Consorcio Hospital General
Universitario. Valencia
- 103 Jaime Sanz-Ortiz**
Servicio de Oncología Médica y
Cuidados Paliativos
Hospital Universitario Marqués de
Valdecilla. Santander
- 253 Rafael Sirera Pérez**
Servicio de Oncología Médica
Consorcio Hospital General
Universitario. Valencia
- 155 Juan A. Virizuela Echaburu**
Servicio de Oncología Médica
Hospital Virgen Macarena. Sevilla

ÍNDICE

PRÓLOGO	11
Alfredo Carrato Mena	
INTRODUCCIÓN	13
Carlos Camps Herrero y Pedro Tomás Sánchez Hernández	
1. COMUNICACIÓN Y DUELO. FORMAS DEL DUELO	17
Carlos Camps Herrero, Cristina Caballero Díaz y Ana Blasco Cordellat	
2. DESPEDIDA DEL PACIENTE EN LA FASE FINAL DE LA VIDA	35
Juan Carulla Torrent, Josefa M^a Pérez Lianes y Mireia Guzmán Pérez	
3. INFLUENCIA DEL CONTROL DEL DOLOR Y OTROS SÍNTOMAS EN EL DUELO	49
Antonio Antón Torres, Verónica Calderero Aragón y Teresa Puértolas Hernández	
4. MANIFESTACIONES DEL DUELO	63
Vicente Guillem Porta, Rocío Romero Retes y Elena Oliete Ramírez	
5. EL DUELO EN LA PÉRDIDA DE UN HIJO	85
Gema Peiró Ballestín, Cristina Corbellas Solanas y Ana Blasco Cordellat	
6. EL DUELO AL PERDER A LA PAREJA	103
Jaime Sanz Ortiz	
7. EL DUELO EN LOS NIÑOS, LA PÉRDIDA DEL PADRE/MADRE	121
Amalio Ordoñez Gallego y M^a Antonia Lacasta Reverte	

8.	INTERVENCIÓN INDIVIDUAL EN DUELO Vicente Alberola Candel, Lina Adsuara Vicent y Nuria Reina López	137
9.	INTERVENCIÓN FAMILIAR EN DUELO Juan A. Virizuela Echaburu, María del Mar Aires González y Antonio Duque Amusco	155
10.	INTERVENCIÓN GRUPAL EN DUELO Alba Payás Puigarnau	169
11.	CÁNCER E IMAGEN: EL DUELO CORPORAL Ana Lluch Hernández, Vicenta Almonacid Guinot y Vicenta Garcés Honrubia	183
12.	DUELO Y COMUNICACIÓN EN EL CONSEJO GENÉTICO DEL CÁNCER Carmen Guillén-Ponce, Catalina Aubalat y Alfredo Carrato Mena	197
13.	TRATAMIENTO Y PÉRDIDAS FUNCIONALES: LOS DUELOS DEL CÁNCER Juan Jesús Cruz Hernández, Elvira del Barco Morillo y Placidia Franco Suárez-Bárcena	209
14.	EL DUELO COMPLICADO José Ignacio Chacón López-Muñiz, Mª Blanca Martínez-Barbeito y Jesús González Barboteo	223
15.	DEPRESIÓN Y DUELO ANTICIPATORIO EN EL PACIENTE ONCOLÓGICO Pedro Tomás Sánchez Hernández, Cristina Corbellas Solanas y Carlos Camps Herrero	237
16.	EL DUELO Y EL SISTEMA INMUNOLÓGICO Rafael Sirera Pérez, Pedro Tomás Sánchez Hernández y Carlos Camps Herrero	253

PRÓLOGO

La idea de editar un libro sobre duelo en oncología, me pareció una propuesta acertada y oportuna que Carlos Camps me hizo. El duelo es un aspecto continuamente presente en nuestra actividad profesional, no ya sólo por la muerte, sino por todas las pérdidas que se puedan producir a lo largo de la enfermedad. Su análisis en profundidad permite obtener conclusiones y recomendaciones que ayuden a nuestra sociedad, al enfermo con cáncer y sus familiares y a nosotros mismos.

Aliviar el sufrimiento de los pacientes y sus familias es uno de nuestros principales objetivos profesionales y un valor importante de la correcta filosofía asistencial. Nuestra actividad clínica nos obliga estar, tanto en los buenos como en los malos momentos, cercanos a ellos y es ineludible, desde esta perspectiva, optimizar nuestro esfuerzo y eficacia en la consecución de dicha meta.

El presente libro es una excelente herramienta para la formación y actualización en el adecuado abordaje del duelo en todas sus formas. Está escrito por una plantilla de expertos que analizan cada una de las distintas situaciones que con más frecuencia suceden en el quehacer diario y aportan las soluciones oportunas. Diversos aspectos son considerados en profundidad y con acierto, como la relación entre las malas noticias y el duelo, la influencia del control de síntomas, del tratamiento, de las pérdidas funcionales, del consejo genético o el duelo corporal. También se contempla cada una de las situaciones ligadas al ciclo vital, la despedida del propio paciente, la pérdida de la pareja, de un hijo o la perspectiva del niño que pierde a uno de sus padres. Y no faltan las diferentes técnicas de intervención individual, familiar, o grupal. Finalmente analiza las diferencias entre la depresión y el duelo, el duelo complicado y la posible relación con el sistema inmunológico.

Es un placer escribir estas líneas para recomendar la lectura de esta obra que nos ayudará a descubrir nuevos aspectos sobre el duelo y mejorar notablemente nuestra comprensión y relación con los pacientes y sus familiares. Mis felicitaciones a todos los que han colaborado en la realización de este proyecto, que se suma al programa de formación continuada de la SEOM, y que espero os resulte de máxima utilidad.

Alfredo Carrato Mena
Presidente de la Sociedad Española
de Oncología Médica (SEOM)

INTRODUCCIÓN

Carlos Camps Herrero¹ y Pedro Tomás Sánchez Hernández²

Servicio de Oncología Médica¹

Unidad de Psicología Clínica²

Consorcio Hospital General Universitario. Valencia

Sabemos que el sufrimiento y la alegría en abstracto forman parte indisoluble de nuestra vida, hemos instalado en la cotidianidad nuestra esperanza de vivir la vida con alegría y para conseguirlo hemos relegado la enfermedad y la muerte al ámbito de la intimidad. Para mucha gente el sufrimiento resulta ahora un tema inquietante cuando no desagradable, algo que le recuerda miedos ocultos sobre los que mejor no hablar. Pues casi todos los miedos nos remiten a la muerte, y la muerte ha dejado de ser nuestro destino, el referente de nuestra propia humanidad, para convertirse en un fracaso médico, tecnológico o social.

Por eso cuando aparece en nuestra vida el sufrimiento en particular, el que nos afecta, lo consideramos cada vez más como algo extraño y absolutamente inútil. Las enfermedades y la muerte han dejado de ser un tema de relación social, junto a ellas también hemos apartado la pena y el dolor, en el estilo de vida actual cada vez nos resulta más difícil hacerles un sitio. Si no está de moda hablar de nuestros sentimientos negativos, menos aún intentar mostrarlos y compartirlos. Con la excepción de los sucesos catastróficos, que nutren espacios televisivos, la sociedad parece que espera de cada uno de nosotros que sepamos esconder nuestra angustia y aflicción, que las encerremos en los espacios de nuestra privacidad.

El Cáncer cuestiona tanto al que lo padece como a su entorno. Cuestiona el presente, el pasado y el futuro. Diluye los proyectos, rompiendo en pedazos todas aquellas supuestas seguridades que nos parece dan sentido a la vida, una vida que se desmorona en un instante como si

fuera un castillo de naipes. Es un proceso doloroso donde se producen múltiples pérdidas y toda pérdida nos provoca un duelo. Por si esto fuera poco, todavía a demasiados pacientes o familias les cuesta hablar de cáncer, lo que incrementa la sensación de incomunicación, de soledad radical.

El Duelo es un concepto clave en el proceso del cáncer. Está presente en el paciente y en su entorno a veces desde el mismo diagnóstico. El duelo es también un concepto esquivo en una realidad compleja cuyo proceso no siempre es visible. Muchas veces se sumerge y queda latente, para aflorar cuando el proceso no va bien. Y es casi inevitable cuando el final irreversible se acerca. Por último, cuando se consolida la pérdida del ser querido, el duelo se injerta en el luto, para mostrar en toda su magnitud la aflicción, la pena y el pesar que toda pérdida nos produce irremediablemente, aunque a veces las circunstancias hacen que se demore su aparición en un plazo indefinido de semanas.

Por otra parte, debemos de reconocer que no es fácil trabajar en el contexto oncológico. Es necesaria mucha fortaleza para convivir cotidianamente con el sufrimiento emocional de los otros, sin más bagaje que la experiencia y el conocimiento acumulado, y no terminar realizando una huida hacia el papel de espectador de la tristeza o peor aún terminar cayendo en el cinismo o en la amargura.

Oncólogos y Psicólogos, compartimos con los pacientes y familiares las pérdidas, desarrollamos nuestros propios duelos, compartiendo su dolor y su sufrimiento aliviarnos una parte de la pesada carga que les supone la enfermedad, y les ayudamos a soportar la inexistencia de respuestas a sus ¿por qué?. El compartir con ellos la carga emocional no produce un cambio en la realidad, pero sí que genera una posibilidad de situarse de otra forma frente a esa misma realidad. Porque al compartir la aflicción y el duelo nos alejamos del silencio y del fracaso, para situarnos en la esperanza.

La esperanza tan a menudo nombrada no se encuentra en los márgenes de la vida, es inherente a la vida misma, y solamente necesita para aflorar que seamos capaces de crearle espacios de relación: Porque la esperanza de los pacientes y la nuestra propia reside en ser capaces de agotar las posibilidades de lo posible.

En este sentido, este libro espera ser algo más que una propuesta para hablar, mostrar y compartir, la relación siempre incómoda entre Cáncer y Duelo, tanto desde la perspectiva clásica de las situaciones habituales en nuestra práctica clínica, las situaciones de pérdida más difíciles, o



las intervenciones más reseñadas, como desde perspectivas más novedosas la comprensión del duelo anticipatorio o la influencia en el ánimo de las interleucinas.

Esperamos que la lectura de este libro colectivo se convierta en un instrumento útil, de debate y crítica, que nos ayude a tomar conciencia de la relevancia de nuestro papel profesional en este tema y por tanto en la necesidad de profundizar la formación en este campo. Porque este aprendizaje estamos convencidos de que cada vez es más necesario para ampliar la calidad asistencial y mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes.

No queremos terminar estas líneas sin hacer una mención especial a la colaboración inestimable de la Sociedad Española de Oncología Médica por su apoyo y su ayuda técnica en la edición de esta obra, y al Grupo Grünenthal por su ayuda absolutamente desinteresada.

COMUNICACIÓN Y DUELO. FORMAS DEL DUELO

Carlos Camps Herrero, Cristina Caballero Díaz y

Ana Blasco Cordellat

Servicio de Oncología Médica.

Consorcio Hospital General Universitario. Valencia

INTRODUCCIÓN

La palabra “duelo” proviene del término latino “dolos” que significa dolor. El duelo no es un trastorno mental, es un proceso doloroso e inesperado en respuesta a la muerte de un ser querido o de una pérdida significativa. No todos los duelos tienen una evolución normal y una resolución satisfactoria, por tanto, para el personal de la salud es muy importante estar capacitado para saber cuando un duelo se está desviando hacia lo patológico ⁽¹⁾.

Actualmente el hombre no sólo piensa de forma diferente, sino que vive al día en una sociedad que niega la enfermedad y quiere la felicidad aquí y ahora, en forma de consumo, diversión y ausencia de sufrimiento, incluso existe un apartado farmacéutico adecuado a la satisfacción (vigorizantes sexuales, botus, antidepresivos, etc). La muerte de un ser querido, se siente como pérdida de un pedazo de vida propia, se vivencia como un fragmento de la propia muerte. Estas vivencias son más acentuadas cuanto mayor son los lazos con el fallecido o la pérdida, aunque no debemos olvidar que las respuestas emocionales ante una pérdida afectiva tienen componentes culturales y religiosos.

Con cada muerte que vivimos, ensayamos un poco nuestra propia muerte, por lo que en el duelo también participamos del, para y por nuestro futuro.

Es importante recalcar que duelo no es sinónimo de depresión, pero que muchos duelos pueden terminar provocando un episodio depresivo e incluso suicidio. Está demostrada la relación

entre duelo y psicopatología, de manera que duelos insuficientemente elaborados o con una evolución anormal pueden generar un episodio depresivo u otro trastorno mental establecido ⁽¹⁾.

La comunicación es una herramienta terapéutica esencial que da acceso al principio de autonomía, al consentimiento informado, a la confianza, la seguridad y la información que el enfermo necesita para ser ayudado y ayudarse.

El proceso de dar noticias es una de las responsabilidades más difíciles en la práctica médica, dado que las malas noticias generan una situación estresante para el paciente y también para el médico. En los últimos años se ha visto incrementada la necesidad de mejorar la destreza de los médicos a la hora de informar, dado que una buena comunicación médico-paciente aumenta la confianza, mejora la situación emocional del paciente y disminuye la posibilidad de conflictos legales ⁽²⁾.

EL DUELO: CONCEPTO

Desde Freud en 1917, han sido muchos los autores clásicos que han ofrecido interpretaciones que han ayudado en el conocimiento de la reacción del duelo y las sensaciones que lo acompañan. Freud definió el término duelo como afecto anormal de los seres humanos provocado como "reacción frente a la pérdida de una persona amada o de una abstracción que haga sus veces, como la patria, la libertad, un ideal, etc"

En un sentido más amplio podemos entender el duelo y procesos del duelo como el conjunto de representaciones mentales y conductas vinculadas con una pérdida afectiva, no obstante el término duelo puede también aplicarse a aquellos procesos psicológicos y psicosociales que se ponen en marcha ante cualquier tipo de pérdida (fracasos escolares, divorcio, separación, pérdida de empleo, pérdida de domicilio, etc) y que pueden originar igualmente reacciones desadaptativas junto a manifestaciones de índole depresiva y emocional (pena, desesperanza, rabia, culpa, etc) ⁽³⁾.

Es importante conocer la diferencia conceptual entre los términos duelo, luto y pérdida, ya que todos ellos se refieren a reacciones psicológicas de los que sobreviven a una pérdida ^(1,3).

- *Duelo*: sentimiento subjetivo provocado por la muerte de un ser querido
- *Sentimiento de pérdida*: sentirse privado de algo muy querido, insustituible definitivamente y para siempre, a consecuencia de la muerte.

- *Luto*: expresión social de la conducta y las prácticas posteriores a la pérdida: llorar, lamentarse, exteriorizar la pena, vestir, comer, acudir a la iglesia, visitar la tumba, etc. Es una necesidad para mantener el dolor abierto y en algunas culturas incluso una exigencia social o religiosa.

El duelo normal se inicia inmediatamente después o en los meses subsiguientes a la muerte de un ser querido. Las manifestaciones clínicas del duelo no son exclusivas del mismo, sino que los síntomas pueden ser muy similares a los de un episodio depresivo. Los signos y síntomas típicos del duelo son: tristeza, pensamientos reiterativos sobre la imagen del fallecido, llanto, irritabilidad, insomnio, disminución de la capacidad intelectual y laboral, pérdida de interés por el mundo exterior, sentimiento de culpa. Es un entramado complejo de sensaciones ajustadas a la personalidad y situación personal de cada doliente.

Las manifestaciones clínicas del duelo en ocasiones se acompañan de síntomas físicos, tales como: pérdida de apetito y peso, sensación de ahogo, opresión precordial, laxitud, migraña, epigastralgias, colitis, palpitaciones, sudoración, disnea. No obstante, aunque todos los duelos suelen tener elementos comunes, cada uno constituye una respuesta adaptativa individual, que dependerá de las circunstancias y personalidad del doliente, probablemente irrepetibles^(1,3) En ocasiones, las manifestaciones clínicas como angustia, ideas de culpa, crisis de pánico, apatía, desesperación y desesperanza pueden llevar a sentir deseos de muerte e incluso tentativas de suicidio.

Tradicionalmente el duelo dura entre seis meses y un año aunque algunos signos y síntomas puedan persistir mucho más. La duración e intensidad del duelo, sobre todo en sus fases más agudas, depende de si la muerte se ha producido de manera inesperada, donde la fase aguda suele durar más tiempo del habitual, o si la muerte se espera durante mucho tiempo, duelo anticipatorio, donde gran parte del proceso ya se ha realizado con anterioridad a la muerte. En términos generales, los síntomas agudos se van suavizando y tras el primer o segundo mes, el doliente ya es capaz de dormir, comer y realizar algunas de las actividades cotidianas⁽¹⁾.

El duelo no es un trastorno mental, el DSM-IV lo clasifica en la categoría diagnóstica de trastornos adicionales que pueden requerir atención médica y la CIE 10 lo considera dentro de los trastornos adaptativos, aquellas reacciones de duelo que se consideren anormales por sus manifestaciones. No obstante, es importante tener en cuenta la relación entre el duelo y la psicopatología, dado que los duelos insuficientemente elaborados pueden dar lugar a la aparición de psicopatología.

Existen distintas variables que afectan al curso normal del duelo. Estas variables van a ser⁽⁴⁾:

- Antropológicas: Existen pérdidas, como la muerte de una madre, que en todas las personas van a producir procesos de duelo de gran complejidad y sufrimiento. Además el proceso de duelo es más difícil de elaborar cuando las muertes se producen en contra de la secuencia natural (la muerte de un hijo). Existe más dificultad para elaborar un duelo, en la infancia y la senectud.
- Circunstancias de la pérdida: Se complica el duelo en aquellas situaciones en las que no se llega a ver el muerto o cuando el cadáver ha sido mutilado. Influye la forma en que se recibe la noticia y sobre todo las pérdidas inesperadas.
- Psicosociales: condiciones de vida precarias, aislamiento y problemas sanitarios, afectan a los procesos de duelo.
- Interpersonales: el tipo de vínculo con el ser perdido, complica la elaboración del duelo, por ejemplo la dependencia con el fallecido.

FORMAS DE DUELO

Teniendo en cuenta el entorno cultural donde se produce, en función de la respuesta del doliente, el duelo puede considerarse normal o patológico, este último cuando la respuesta es excesiva tanto en intensidad como en duración de los síntomas.

Duelo normal

Se denomina duelo normal o duelo no complicado, aquella situación en que la respuesta a la pérdida es considerada proporcional a la misma, con un carácter predecible de sus síntomas y su desarrollo. Su duración no suele superar los dos años⁽¹⁾.

Las manifestaciones clínicas presentes en el duelo normal son:

- Sentimientos de culpabilidad
- Síntomas somáticos depresivos y/o ansiosos
- Irritabilidad y reacciones hostiles
- Identificación a rasgos o actitudes del difunto
- Temores hipocondríacos a padecer igual enfermedad

Al principio suele manifestarse como estado de “shock” caracterizado por aturdimiento, sensación de perplejidad y dificultad para alcanzar el alcance de lo ocurrido. Suele ser breve y seguido de expresiones de dolor, malestar, llanto, pérdida de apetito y peso, dificultad para respirar y hablar e insomnio.

Los síntomas depresivos se consideran normales en las primeras semanas e incluso en los primeros dos meses. Las ideas de muerte pueden aparecer como deseo de “haber muerto en lugar de” y es frecuente la sensación de presencia del fallecido con trastornos sensoriales como oír la voz del difunto, suelen ser episodios de corta duración y el doliente reconoce que la percepción no es real.

También es común el autorreproche, la culpabilidad del superviviente (personas que se sienten aliviados de que se haya producido la muerte del otro y no la suya) y la aparición de algunas formas de negación (comportarse como si la muerte no se hubiera producido y seguir comprando objetos que le gustaban al difunto, ordenar la habitación, etc...) ^(1,3).

Fases del duelo normal

Existe unanimidad entre todos los autores para distinguir tres fases bien diferenciadas en el duelo normal, que se pueden clasificar según el momento de aparición y cada una de ellas viene determinada por un sentimiento que sobresale por encima de los demás. El sujeto puede repetir alguna etapa una y otra vez pero lo importante es, que al finalizar termine con éxito el proceso de duelo permitiendo a los afectados reintegrarse a su vida normal ^(1,4).

- **FASE 1: INMEDIATA O DE “SHOCK”:** Desde horas hasta una semana de duración. Definida por los sentimientos de “negación o incredulidad, rechazo y autorreproche”. Incapacidad para comprender qué ha ocurrido. El individuo parece un autómata al que todo le da igual. Las principales manifestaciones clínicas son: sorpresa, incredulidad, negación, comportamiento obsesivo, repetición obsesiva de interpretaciones, depuración de los valores del fallecido, depuración de los momentos vitales en común, bloqueo psicológico, somatización, insomnio, llanto fácil, soledad, ideas negras, sensación de vacío y deseo solidario de morir. En cuanto se producen los ritos familiares, sociales y religiosos en torno a la muerte y el difunto, que facilitan la resolución de esta fase, en la que existe una baja percepción de la realidad que aísla de la dureza inicial del trauma, nos encontraríamos en la fase siguiente.
- **FASE 2: INTERMEDIA O DE PREOCUPACIÓN:** Duración desde varias semanas hasta un año. Fase donde predomina la depresión primero inhibida y luego con expresión de rabia o ira.

Las manifestaciones son reiterativas y se caracterizan porque se desarrolla entre la aceptación y la invasión de los recuerdos. Las principales manifestaciones clínicas son: ideas delirantes, rabia, tristeza, insomnio, anorexia, debilidad, agotamiento, culpabilidad, sueños y pensamientos sobre el difunto, anhedonia e introversión. Son frecuentes los autorreproches por lo no realizado, las visitas al cementerio o a la iglesia, las cosas que antes provocaban interés son indiferentes, el vivir diario pesa como una losa y lo cotidiano produce displacer. El doliente se recluye en casa y tiene necesidad de vivir sólo para el recuerdo de la persona querida y de aquello que lo representa. Algunos autores dividen esta fase en dos: fase de anhelo y búsqueda (periodo de intensa añoranza y búsqueda de la persona fallecida) y la fase de desorganización y desesperanza (el doliente parece desarraigado, apático e indiferente. Aparece insomnio, pérdida de peso y sensación de que la vida ha perdido sentido).

- FASE 3: TARDÍA O DE RESOLUCIÓN: suele aparecer desde el segundo año y hasta la resolución del proceso de duelo. Es la fase de adaptación a la nueva situación, comienza la aceptación. La persona en duelo puede recordar el pasado con placer, recupera el interés por otras actividades y se establecen nuevas relaciones. El doliente puede experimentar un estado temporal de narcisismo pero posteriormente sus capacidades mentales vuelven a un estado normal.

Duelo patológico

Cuando fracasa el proceso mental de adaptación para hacer frente a una pérdida irremediable considerada fundamental, aparece el duelo patológico. Se considera imprevisible en cuanto a duración, consecuencias o secuelas. Puede adoptar diversas formas, desde ausencia o retraso en su aparición hasta un duelo excesivamente intenso y duradero, pasando por el duelo asociado a ideaciones suicidas o síntomas psicóticos. En los primeros casos hablamos de duelo complicado o no resuelto y en el último caso de duelo psiquiátrico.

Las manifestaciones clínicas que caracterizan al duelo patológico son:

- Reacción de duelo tardío (tras negación prolongada)
- Hiperactividad sin sentimiento de pérdida
- Síntomas delirantes hipocondríacos sobre la enfermedad del difunto
- Patología psicósomática con deterioro funcional acusado y prolongado
- Ideas delirantes paranoicas de culpa por las cosas
- Alucinaciones diferentes a la voz e imagen del fallecido
- Inhibición psicomotora acusada
- Pérdida persistente de relaciones sociales

- Depresión severa con síntomas de agitación
- Comportamientos autodestructivos.

Tienen mayor riesgo de sufrir un duelo patológico, aquellos dolientes que experimentan una pérdida repentina o en circunstancias catastróficas, los aislados socialmente, aquellos que se sienten responsables de la muerte, los que tienen historia previa de pérdidas traumáticas y los que mantienen una relación de intensa dependencia con el fallecido⁽⁵⁾.

Es importante considerar la existencia de un episodio depresivo mayor cuando el cuadro se prolonga y existen ideas de culpa, pensamientos reiterativos de muerte, sentimientos de inutilidad, deterioro funcional severo y alucinaciones complejas.

El duelo patológico complicado, no resuelto, lo podemos dividir en⁽⁶⁾:

- *Ausente o retardado*: Caracterizado por un cuadro de ansiedad intenso, negación del fallecimiento y esperanza de retorno del ser querido.
- *Inhibido*: Imposibilidad de manifestar emociones. No presentan manifestaciones de pérdida.
- *Prolongado o crónico*: Los síntomas depresivos se prolongan más allá del año sin evolucionar a la resolución
- *No resuelto*: recuerdo persistente de las circunstancias de la muerte y fijación de la muerte del ser querido.
- *Intensificado*: respuesta emocional exagerada, inmediata y mantenida
- *Enmascarado*: respuesta emocional escasa con abundantes síntomas somáticos.

Los trastornos psiquiátricos más importantes asociados al duelo patológico son:

- *Histérico*: Identificación con el ser querido
- *Obsesivo*: fuertes sentimientos de culpa y cuadro depresivo grave y duradero
- *Melancólico*: Pérdida de la autoestima, síntomas depresivos graves e ideación suicida.
- *Maníaco*: No parece estar en duelo, presenta agitación psicomotriz, hiperactividad y humor expansivo
- *Delirante*: Delirios y alucinaciones

Duelo Anticipado

Reacción que se presenta por adelantado cuando una pérdida se percibe como inevitable. Se refiere a un proceso de duelo normal que ocurre en anticipación a la muerte e incluye muchos de los síntomas del duelo después de la pérdida⁽⁷⁾.

El duelo anticipatorio finaliza cuando se produce la pérdida, con independencia de las reacciones que puedan surgir después de la misma⁽³⁾.

Los principales aspectos del duelo anticipado son: depresión, intensa preocupación por la persona que va a morir, ensayo de la muerte y tratar de ajustarse a las consecuencias de la misma.

A diferencia del duelo convencional en el cual la intensidad del mismo va disminuyendo con el paso del tiempo, el duelo anticipado puede aumentar o disminuir de intensidad cuando la muerte parece inminente. En aquellos casos donde la muerte se prolonga demasiado en el tiempo, el duelo anticipatorio puede extinguirse y el doliente expresar pocas manifestaciones de duelo cuando la pérdida se produce.

Son errores típicos pensar que el duelo anticipado va a presentarse siempre que se realice un diagnóstico de enfermedad mortal o siempre que pase mucho tiempo desde el diagnóstico hasta la muerte. También es un error pensar que existe un volumen fijo de duelo que se debe experimentar y que si ocurre antes de la pérdida, disminuirá la intensidad del duelo que ocurrirá después^(1,3,7).

COMUNICACIÓN

La comunicación es una herramienta terapéutica esencial que da acceso al principio de autonomía, al consentimiento informado, a la confianza mutua, a la seguridad y a la información que el enfermo necesita para ser ayudado y ayudarse a sí mismo. Además permite la existencia de una imprescindible coordinación entre el equipo cuidador, la familia y el paciente, reduciendo el estrés de la actividad diaria. Es un fenómeno bidireccional, influido durante su realización por las reacciones del "otro".

Definición de comunicación

Podemos definir comunicación según el Diccionario de la Lengua Española (1992) como: 1º) hacer a otro partícipe de lo que uno tiene. 2º) Descubrir, manifestar o hacer partícipe a alguien de alguna cosa. 3º) Conversar, tratar con alguien de palabra o por escrito.

Desde el punto de vista psicológico, además de este lenguaje verbal (palabra o escrito), hemos de valorar la importancia del lenguaje no verbal en la comunicación con el enfermo oncológico.

Sea cual sea el lenguaje utilizado, su importancia radica en que sea bidireccional, interactivo y comprensivo entre el paciente y su comunicador.

Los componentes principales de la comunicación son: mensaje (algo que transmitir), emisor (alguien que lo transmita), receptor (alguien que lo reciba), código (lenguaje) y canal (oral, escrito, telefónico, etc). De manera que el proceso completo de la comunicación consistirá en que el sujeto emisor y el receptor se sintonizan para un mensaje determinado. Esto requiere que uno de ellos codifique un mensaje tomando una idea y dándole forma de una señal que pueda luego ser transmitida al otro. El acto de la comunicación se completa cuando el destinatario recibe la señal y la descodifica apropiadamente.

En la enfermedad oncológica, el proceso de comunicación es esencial para vencer la terrible soledad y el sufrimiento del paciente. Una buena comunicación mejora la precisión del diagnóstico, permite una mejor toma de decisiones y reduce los tratamientos innecesarios. Para el médico, una buena comunicación es profesional y personalmente satisfactoria y para el paciente reduce la ansiedad y el desconcierto, mejoran la conformidad y reducen el índice de pleitos legales⁽⁸⁾.

Definición de malas noticias

Se definen malas noticias como aquella información que altera al individuo y sus expectativas de futuro. Las malas noticias de forma estereotípica se asocian siempre al diagnóstico de enfermedad terminal, pero existen otras situaciones en la práctica médica que implican impartir malas noticias, por ejemplo; el diagnóstico de un daño fetal en una mujer embarazada, diagnóstico por imagen de esclerosis múltiple en paciente joven o el diagnóstico de diabetes mellitus en paciente adolescente^(8,9).

Comunicación de malas noticias

Los ensayos conducidos entre 1950-1970, cuando los resultados del tratamiento del cáncer eran desoladores, revelan que la mayoría de los médicos consideraba inhumano y dañino para el paciente proporcionarle información sobre su diagnóstico. Conforme los avances en el tratamiento del cáncer han cambiado el curso de la enfermedad, de manera que ahora es más fácil dar esperanzas en el momento del diagnóstico, se ha incrementado la necesidad de mejorar la destreza de los clínicos a la hora de una correcta comunicación en determinadas situa-

ciones del curso de la enfermedad como: recurrencia, extensión de la misma, progresión de enfermedad, presencia de efectos secundarios irreversibles de los tratamientos, resultados positivos en test genéticos y el papel de los cuidados paliativos cuando ya no existen tratamientos activos ⁽¹⁰⁾.

En ASCO de 1998, se llevó a cabo un cuestionario sobre actitudes y prácticas a la hora de comunicar la información a los pacientes, 500 médicos realizaron este cuestionario y los resultados del mismo fueron que el 31% de los participantes daban malas noticias entre 10 y 20 veces al mes y que el 14% de los mismos lo hacían más de 20 veces al mes. La mayoría de médicos presentaban dificultades en explicar la falta de un tratamiento curativo y negociar el paso a un tratamiento únicamente sintomático-paliativo. El 53% de los encuestados referían presentar buena habilidad a la hora de comunicar pero el 47% de los mismos referían que su habilidad para dar malas noticias era pobre ⁽¹¹⁾. Estos datos revelan que la mayoría de oncólogos comunican con frecuencia información diagnóstica y pronóstica, pero no todos tienen habilidad suficiente para ello, dado que es a menudo una compleja tarea de comunicación, que además del componente verbal requiere de otras habilidades:

- Responder a las reacciones emocionales de los pacientes
- Hacer partícipe al paciente en la toma de decisiones sobre el tratamiento
- Negociar con el estrés creado por la expectativa de cura
- Hacer partícipe de la información, cuidados y decisiones a varios miembros de la familia.
- Como dar esperanzas sin faltar a la verdad, cuando la situación del paciente es mala.

La mayoría de médicos y pacientes con cáncer de los países desarrollados, aceptan en la actualidad como ético la necesidad del paciente de conocer su diagnóstico y ser partícipe de las decisiones de tratamiento. En Corea, por ejemplo, sólo el 18% de los médicos estaban de acuerdo con dar información diagnóstica y pronóstica a los pacientes en 1982, pero el 81.8% lo estaban en el año 1990. Esto refleja un cambio de actitud, como consecuencia de las mejoras en los tratamientos del cáncer que disminuyen su mortalidad, una disminución del pesimismo y un aumento del derecho de los pacientes a participar en decisiones sobre su salud.

Los estudios llevados a cabo en países occidentales, indican que la mayoría de los pacientes prefieren tener conocimiento sobre su diagnóstico, pronóstico y la posibilidad de tratamiento de su enfermedad. De entre estos estudios, los más destacados son: el estudio de Lobb y colaboradores ⁽¹²⁾ en el cual se realizó una encuesta a 100 mujeres recientemente diagnosticadas de cáncer de mama, cuyos resultados fueron que más del 90% de las pacientes querían informa-

ción sobre la probabilidad de cura, detalles del estadio y posibilidades del tratamiento, el 87% de las pacientes querían información sobre la supervivencia global a los 10 años y el 70% querían tener datos numéricos y curvas de supervivencia. Estos datos, al igual que los del estudio de Hagerty y colaboradores,⁽¹³⁾ llevado a cabo sobre 126 pacientes recientemente diagnosticados de cáncer metastásico donde el 95% de los pacientes querían información sobre el diagnóstico, síntomas de la enfermedad, efectos adversos y posibilidades del tratamiento y el 80-85% querían datos cuantitativos sobre la supervivencia global a los 5 años, difieren con el estudio de Kaplowith y colaboradores, en el cual aunque la mayoría de los pacientes querían información sobre el pronóstico de su enfermedad, más del 50% querían datos cualitativos pero no cuantitativos de la misma.

En el estudio llevado a cabo por Hagerty,⁽¹³⁾ además se analizaron cuales eran las razones de los pacientes para querer conocer información sobre su expectativa de vida, siendo la más importante la de prepararse y preparar a su familia para el futuro. Además como datos complementarios, se obtuvieron que aunque la mayoría de los pacientes querían saber cuanto tiempo les quedaba de vida, muy pocos (30%) querían discutir sobre la posibilidad de cuidados paliativos, cuando ya no hubiera posibilidad de tratamientos activos.

Otro estudio importante en evaluar la satisfacción de los pacientes diagnosticados de cáncer con la información recibida, fue el llevado a cabo por Schofield y colaboradores en el año 2002⁽¹⁴⁾. En este estudio, se realizó un cuestionario a 194 pacientes diagnosticados recientemente de melanoma, en el momento del diagnóstico, a los 4 meses y a los 13 meses del mismo y su objetivo fue valorar no sólo el nivel de satisfacción de los pacientes al conocer información sobre su enfermedad, sino también como influía la comunicación en los niveles de ansiedad y depresión de los pacientes. Los datos más importantes obtenidos fueron, que a la hora del diagnóstico, el médico debería preparar al paciente para el diagnóstico, utilizar la palabra cáncer porque se asocia a menos índice de depresión, proporcionar al paciente tanta información como quiera dándole opción a preguntar, ya que los pacientes en los que se cumplían todos estos requisitos presentaban mayor satisfacción con su médico de forma estadísticamente significativa. En cuanto al pronóstico, presentaban mayor nivel de satisfacción los pacientes cuyos doctores les habían hablado sobre la severidad de la enfermedad, expectativas de vida y como la enfermedad iba a afectar a diferentes aspectos de su vida. Presentaban menos nivel de ansiedad y depresión los pacientes que habían discutido con el médico sobre sus necesidades y esperanzas de vida frente aquellos que no lo habían discutido. Los pacientes que sentían que podían decidir en su tratamiento presentaban menor nivel de depresión frente aquellos que no decidían ni discutían nada con sus médicos.

Dado los datos de todos estos estudios, se ha llevado a cabo un importante esfuerzo para proporcionar habilidades a los oncólogos para informar a los pacientes y familiares. Esto ha incluido cursos de formación, guías de cómo dar malas noticias, presentación de trabajos y charlas sobre comunicación para oncólogos.

Estos esfuerzos por proporcionar a los pacientes un incremento de la información sobre su enfermedad, está, además, directamente relacionado con los valores éticos y las normas legales del mundo occidental que promueven el principio de autonomía del paciente: “derecho individual a tomar decisiones sobre su propia salud y consentimiento informado para los tratamientos”. Sin embargo, estos estándares son menos aplicables a otras culturas, en las cuales las diferentes normas sociales influyen en como las noticias son transmitidas a los pacientes. Por ejemplo, en Japón la obligación de informar a los pacientes es eclipsada por el deber de proteger al paciente del aislamiento social que puede ocurrir por el estigma del cáncer. Esto explica la razón de que sólo el 30% de los pacientes con cáncer en Japón sean informados de su diagnóstico.

¿Por qué es tan importante la formación en comunicación?

- Porque se trata de una tarea frecuente pero estresante en la práctica médica: La mayor parte de los médicos tienen que dar información médica desfavorable a pacientes y familiares cientos de veces. Dar malas noticias puede ser particularmente estresante cuando el médico es joven e inexperto.
- Los pacientes quieren conocer la verdad: Como hemos expuesto en estudios anteriores, gran parte de los pacientes de los países occidentales refieren la necesidad de conocer información diagnóstica, pronóstica y de las posibilidades de tratamiento.
- Imperativos éticos y legales: la existencia del consentimiento informado y del principio de autonomía han creado la obligación de proporcionar a los pacientes tanta información como deseen sobre su enfermedad y el tratamiento. Los médicos no deben ocultar información médica incluso aunque sospechen que puede tener efectos negativos en los pacientes.
- La manera en que la información es transmitida al paciente puede afectar a la comprensión de la misma, nivel de esperanza, ajuste psicológico del paciente y nivel de satisfacción con el personal sanitario ⁽¹⁵⁾.

¿Cuáles son las barreras a la hora de una correcta comunicación?

Existen determinados estudios que han demostrado que los portadores de malas noticias, a menudo experimentan fuertes emociones como ansiedad, una importante carga de responsa-

bilidad por el tipo de noticias y miedo a reacción negativa por parte de los pacientes. Es lo que se conoce como efecto "MUM" ⁽¹⁰⁾.

Los participantes en el estudio ASCO 98 identificaron varias situaciones estresantes a la hora de informar. El 55% de los participantes se preguntaban como ser honestos con el paciente sin romper la esperanza del mismo y el 25% encontraban dificultades en ser partícipe de las emociones del paciente en el momento de la información. Menos del 10% de los participantes habían recibido una formación en como dar malas noticias y el 47% consideraban no muy buenas sus habilidades a la hora de informar a los pacientes ⁽¹¹⁾.

El estudio australiano llevado a cabo por Gattellari y colaboradores ⁽¹⁵⁾ en el año 2002 a oncólogos y pacientes con cáncer incurable reveló que mientras el 85% de los pacientes eran correctamente informados sobre el tratamiento para su cáncer sólo el 58% lo hacían sobre las expectativas de vida y menos de un tercio recibieron información cuantitativa sobre su esperanza de vida.

Por los resultados de estos y otros estudios, se piensa que sería necesario para muchos médicos, recibir un adiestramiento adicional de cómo dar información diagnóstica y pronóstica a sus pacientes y de esta forma aumentar la confianza de los mismos a la hora de llevar a cabo esta tarea.

Recomendaciones

Existen estudios a raíz de cuyos resultados se han extraído una serie de llaves y técnicas que faciliten al clínico una correcta comunicación. Uno de estos estudios fue el llevado a cabo Ptacek y colaboradores ⁽²⁾ en el año 2001, en el que se realizó un cuestionario a 120 pacientes en tratamiento por cáncer, el resultado más importante de este estudio fue que los pacientes referían una mejor comunicación cuando: se realizó en lugar confortable (habitaciones individuales y no en pasillo ni en habitación de exploraciones), sin interrupciones, con el médico sentado cerca del paciente, utilizando un lenguaje coloquial sin palabras técnicas y que el paciente note que el médico intenta empatizar con sus sentimientos.

De este y otros estudios, se han desarrollado múltiples, prácticos y comprensivos modelos de cómo informar adecuadamente. Los principales objetivos en todos ellos son: ⁽¹⁰⁾.

1. Conocer información sobre el paciente: determinar qué sabe y qué quiere saber el paciente sobre su enfermedad.

2. Proporcionar información inteligible en función de las necesidades y deseos del paciente.
3. Apoyar al paciente para reducir el impacto emocional y el aislamiento que se produce, en muchos casos, tras recibir malas noticias.
4. Desarrollar, en cooperación con el paciente, un plan de tratamiento.

Se han desarrollado diversos modelos prácticos que pueden ayudar a la hora de una correcta comunicación. Los pasos recomendados a seguir son ^(9,10):

1. Preparación para la entrevista
 - Familiarizarse con la información clínica que vamos a dar, preparándose para proporcionar información básica sobre diagnóstico, pronóstico y opciones de tratamiento.
 - Preparar un despacho o habitación adecuado (confortable, sin interrupciones). Prepararse mental y emocionalmente para la respuesta emocional del paciente.
 - Utilizar frases y palabras que el paciente pueda comprender.
2. Construir una adecuada relación médico-paciente:
 - Determinar la cantidad de información que el paciente ha recibido y la cantidad que quiere conocer.
 - Elegir los miembros de la familia que el paciente quiere que estén presentes a la hora del diagnóstico.
 - Realizar una introducción previa a las malas noticias. Ej: " lo siento, pero no tengo muy buenas noticias..."
 - Empatizar con el paciente utilizando lenguaje no verbal: mirarle a los ojos, tocarle las manos o los brazos, etc.
3. Adecuada comunicación
 - Interesarse de si el paciente y la familia están preparados para conocer y entender.
 - Hablar francamente pero con compasión, utilizando incluso la palabra cáncer y muerte, si fuera necesario.
 - Conceder silencios, evitando la urgencia a la hora de proporcionar la información.
 - Preguntar al paciente si está comprendiendo lo que le estamos explicando.
4. Reacciones emocionales del paciente y la familia
 - Evaluar y responder a las reacciones emocionales del paciente.
 - Intentar no discutir ni criticar las acciones de otros colegas.

5. Animar y validar las emociones del paciente
 - Ofrecer esperanza.
 - Explorar lo que las noticias han significado para el paciente, haciendo hincapié en las necesidades espirituales del mismo.
 - Explicar la existencia de otros servicios para el cuidado del paciente (hospitales de crónicos, unidades de hospitalización a domicilio, psicólogos, etc.).
6. Estrategia terapéutica a seguir
 - Presentar las distintas opciones de tratamiento.

INFLUENCIA DE LA FORMA DE COMUNICACIÓN EN EL DUELO ANTICIPADO

A pesar de las numerosas campañas divulgativas y de los evidentes avances en el tratamiento, el proceso de padecer cáncer sigue significando en la actualidad para nuestra cultura, algo más que padecer una enfermedad. Cáncer sigue siendo una palabra demasiado cercana a la muerte y al sufrimiento. El diagnóstico de cáncer nos genera casi automáticamente una respuesta emocional pesimista, asociada a una idea de soledad y sentimientos de culpa, procesos que provocan en el paciente y la familia una gran angustia.

Tras el diagnóstico de cáncer, la persona y la familia tienen que superar un fuerte impacto emocional y mental (pensamientos negativos). Aunque la respuesta es personal, podemos encontrar durante las siguientes dos o tres semanas algunos síntomas comunes: aturdimiento, negación, angustia, ansiedad, tristeza, desesperanza, hostilidad, irritabilidad, miedo y sentimientos de culpa, aunque no siempre aparecen ni siguen obligatoriamente este orden. Inicialmente, debemos entender estas respuestas como normales, esperando que la mayor parte de pacientes y familiares necesitaran dos o tres semanas para adaptarse a la mala noticia y replantearse su vida y sus prioridades. Este periodo no suele requerir de un apoyo psicológico.

Como hemos comentado anteriormente, el duelo anticipado lo podemos definir como reacción que se presenta por adelantado cuando una pérdida se percibe como inevitable. Se refiere a un proceso de duelo normal que ocurre en anticipación a la muerte e incluye muchos de los síntomas del duelo después de la pérdida⁽⁷⁾. Los principales síntomas son: depresión, intensa preocupación por la persona que va a morir, ensayo de la muerte y tratar de ajustarse a las consecuencias de la misma.

Además del paciente oncológico, también la familia necesitará apoyo y comunicación para poder, ayudar al paciente. La clarificación de ideas acerca del diagnóstico, pronóstico y las diversas opciones terapéuticas, deben explicarse suficientemente en un lenguaje perfectamente asequible, asegurándonos de que los mensajes han sido perfectamente comprendidos y dándoles la seguridad, de que, en caso necesario, pueden requerir al médico las veces que sean necesarias. Las reuniones periódicas entre médico y familia son importantes con el objeto de implicarles en la dinámica de la enfermedad y de poder identificar las creencias religiosas, espirituales y culturales de la familia así como conocer como se organiza la misma ante el problema de la enfermedad y las necesidades médicas, psicológicas, sociales y económicas que poseen o puedan necesitar ⁽¹⁾.

El apoyo emocional, es igualmente esencial para ayudar a superar las emociones a la familia, en la cual los sentimientos de confusión, ansiedad, cólera, tristeza y culpabilidad son perfectamente normales. Es imprescindible conseguir que la familia hable sobre este tipo de sentimientos con el fin de neutralizarlos, de esta manera intentaremos reducir al máximo los síntomas que acompañan al duelo anticipatorio.

Es importante, como hemos comentado anteriormente para los pacientes, comunicar información a los familiares, en un lugar agradable, utilizando términos perfectamente comprensibles, ser capaces de responder a las preguntas e inquietudes de los familiares e incluso preocuparnos de los sentimientos de los mismos, intentando crear una adecuada relación médico-familiar, que disminuya los síntomas de ansiedad, depresión y culpabilidad que puedan aparecer, evitando o disminuyendo la aparición del duelo anticipado, y ante la aparición del mismo, ser capaces de diferenciar entre duelo normal o tendencia al duelo patológico para poder aplicar el apoyo necesario.

Como conclusión, remarcar que mala comunicación, no anticiparse, no explicar, no hacer comprender a la familia el proceso, no lograr la satisfacción de la familia con los recursos utilizados para el control de la enfermedad y no implicarnos en todas las etapas, sobre todo en el final de la vida, es una de las principales razones que pueden influir en la aparición de un duelo complicado.

BIBLIOGRAFÍA

1. Florez SD. Duelo. *An Sist Navar* 2002; 25: 77-85.
2. Ptacek JT, Ptacek JJ. Patients' perceptions of receiving bad news about cancer. *J Clin Oncol* 2001; 19: 4160-4.
3. Kaplan H, Sadock B. Duelo, luto y el sentimiento de pérdida. En: Kaplan H, Sadock B, eds. *Sinopsis de psiquiatría; Ciencias de la conducta-psiquiatría clínica*. Madrid: S.A, 1999; 78-83.
4. Olmeda MS. Evolución del duelo. En: Olmeda M.S, ed. *El duelo y el pensamiento mágico*. Madrid: Ed. Master Line, S.L, 1998; 109-36.
5. Stroebe W, Schut H. Risk factors in bereavement outcome: A methodological and empirical review. En: M.S. Stroebe, R.O. Hansson, W. Stroebe y H. Scout, eds. *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care*. Washington: American Psychological association, 2001; 349-71.
6. García-García JA, Landa V, Prigerson H, Echevarria M, Grandes G, Mauriz A et al. Adaptación al español del inventario de duelo complicado (IDC). *Med Paliat* 2002; 9: 10-11.
7. Casarett D, Kutner JS, Abraham J. Life after death: a practical approach to grief and bereavement. *Ann of Internal Med* 2001; 134: 208-15.
8. Dias L, Chabner BA, Lynch TJ, Penson RT. Breaking bad news: A patient's perspective. *Oncologist* 2003; 8: 587-96.
9. Vanderkiet GK. Breaking bad news. *Am Fam Physician* 2001; 64: 1975-8.
10. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudela AP. SPIKES. A six-step protocol for delivering bad news: Application to the patient with cancer. *The Oncologist* 2000; 5: 302-11.
11. Baile WF, Lenzi R, Parker PA, Buckman R, Cohen L. Oncologists' attitudes toward and practices in giving bad news: an exploratory study. *J Clin Oncol* 2002; 20: 2189-96.
12. Lobb EA, Kenny DT, Butow PN, Tattersall MH. Women's preferences for discussion of prognosis in early breast cancer. *Health Expect* 2001; 4: 48-57.
13. Hagerty RG, Butow PN, Ellis PA, Lobb EA, Pendlebury S, Leighl N et al. Cancer patient preferences for communication of prognosis in the metastatic setting. *J Clin Oncol* 2004; 22: 1721-30.
14. Schofield PE, Butow PN, Thompson JF, Tattersall MHN, Beeney LJ, Dunn SM. Psychological responses of patients receiving a diagnosis of cancer. *Ann Oncol* 2003; 14: 48-56.
15. Gattellari M, Voigt KJ, Butow PN, Tattersall MH. When the treatment goal is not cure: Are cancer patients equipped to make informed decisions? *J Clin Oncol* 2002; 20: 503-13.

DESPEDIDA DEL PACIENTE EN LA FASE FINAL DE LA VIDA

Juan Carulla Torrent¹, Josefa Mª Pérez Lianes² y Mireia Guzmán Pérez³

¹ Servicio de Oncología Médica.

² Unidad de Cuidados Continuos Oncológicos.

³ Unidad de Hospitalización Domiciliaria.

Hospital Universitario "Vall d'Hebrón". Barcelona

INTRODUCCIÓN

"Estamos trabajando codo con codo
por algo que nos une, más allá de
la blasfemia y de las oraciones"
(Camus A. *La peste*, 1948)

El tratamiento de la enfermedad terminal presupone una decisión bien fundamentada de que la terapéutica activa ya no es apropiada, y tanto el paciente como su familia deben intervenir, tanto para darnos información, como para tomar las decisiones. Un comportamiento tal incluirá todo aquello que pueda ayudar al paciente a encontrar su propia forma de morir, su propia muerte. Weisman ha llamado "salvoconducto" a este proceso, y ha desarrollado el concepto de "muerte apropiada". Dicho autor la define como:

"Ausencia de sufrimiento, persistencia de las relaciones importantes, intervalo para el dolor previsible, alivio de los conflictos restantes, creencia en la oportunidad, ejercicio de opciones y actividades factibles, y comprensión de las limitaciones físicas, todo enmarcado dentro del ideal de cada ego" ⁽¹⁾.

Viktor Frankl ha hablado y escrito mucho sobre la necesidad del “sentido” en la vida de cualquier persona. Suya es la frase: *“El hombre no se destruye por sufrir. El hombre se destruye por sufrir sin ningún sentido”*. En una entrevista que le hicieron en 1988, decía: *“El dolor debe ser eliminado siempre que sea posible. Pero existen dolores que no se pueden eliminar; entonces, cuando no se puede cambiar nada de la situación, soy yo el que tengo que cambiar mi actitud ante la situación que vivo, y cambiando yo mismo, creciendo, madurando con esa situación, me hago más fuerte y valiente para vivir el sufrimiento con fortaleza y dignidad”* ⁽²⁾.

En cualquier caso, el sentido de la vida humana es una cuestión que nos afecta a todos, y no solo a los pacientes terminales. El sentido de la vida no debe restringirse a una mera cuestión psicológica, el sentido de la vida es algo que todos, antes o después, nos hemos planteado, algo con lo que cada hombre tiene que habérselas a lo largo de la vida.

El sentido de la muerte es una cuestión *a posteriori*, por cuanto que la muerte es algo cierto que de una forma misteriosa el hombre llega a intuir, aunque confusamente. De este modo, el sentido de la muerte se explica por el sentido de la vida, al mismo tiempo que contribuye al esclarecimiento de esta última.

Siguiendo de nuevo a Frankl pueden distinguirse dos formas de enfrentarse al sufrimiento, la del *homo faber*, persona de éxito, entregado al triunfo, con tal de autotranscenderse a si mismo y realizarse únicamente a través de lo hecho, estas personas se desesperan ante el sufrimiento, y pueden renunciar a seguir viviendo. Pero existe a su vez, el *homo patiens*, aquel que, por el contrario, ha optado por actitudes valiosas, en lugar de perseguir valores sólo productivos. El *homo patiens* es consciente de que puede realizarse hasta en el fracaso más rotundo y en el descalabro más extremo.

LA MUERTE TECNIFICADA

La muerte es uno de los elementos constitutivos del fenómeno antropológico. Todas las culturas tienen una visión de la muerte que, al postre, resulta decisiva para comprender su visión de la vida. Así pues. “vida” y “muerte” no son dos entidades contrapuestas, como suele entenderse, sino todo lo contrario: nuestra visión de la vida depende en gran medida de nuestra visión de la muerte y viceversa.

La experiencia de la muerte es algo que pertenece desde el principio a la naturaleza humana. Tan pronto como nacemos empezamos a morir: Niños y niñas no suelen tardar demasiado

tiempo en darse cuenta de ello. Por esta razón, pretender ocultarles este fenómeno supone ponerles de espaldas a sí mismos, a su más íntimo ser, y esto es precisamente lo que ha hecho la pedagogía contemporánea: **ignorar la muerte**.

En nuestro mundo occidental asistimos casi impasibles a un olvido de la muerte. La causa hay que buscarla en el creciente auge del espíritu tecnológico, que contempla la muerte como un *“error del sistema”*, en lugar de entenderla como una dimensión fundamental de la naturaleza humana ⁽³⁾.

En nuestra sociedad occidental contemporánea se actúa como si la muerte no existiera, como si no se debiera morir, como si fuéramos inmortales. Mientras que en numerosas culturas la muerte aparece como un acontecimiento social y cultural, que se vive en comunidad y en que todos los integrantes del grupo social participan, incluso los niños, en nuestro mundo occidental se muere, a menudo, fuera del hogar, abandonado en ocasiones por la familia y rodeado de una profesionalización y una burocratización. El moribundo es una molestia para una sociedad que tiene como valor reinante la eficiencia y la eficacia. Morimos solos, abandonados, en el frío espacio de un hospital, rodeados de tubos y de máquinas. Al moribundo se le oculta la mayoría de las veces la gravedad de su estado, pensando que de este modo se le alivia el dolor. La muerte en el hospital es una *“muerte programada”*, tecnificada, fría, calculada. El interés general advierte de que la muerte debe ser ocultada a los ojos de los demás pacientes, moribundos o no.

LA ENFERMEDAD COMO AMENAZA Y MIEDO A LA SOLEDAD

Sentirse enfermo es esencialmente percibir con mayor o menor intensidad una **amenaza** ⁽⁴⁾. Esta amenaza puede comportar como reacción emocional el miedo:

- A que la enfermedad impida el cumplimiento de proyectos o deseos.
- Al malestar, vivencia contraria primaria a la salud o *“bienestar”*.
- A lo desconocido, incierto e incontrolable.
- A la muerte psicológica, que conlleva la vivencia adelantada del *“no-poder-hacer”* total.
- A la soledad no deseada.

“Cuando el moribundo siente que ya no tiene ninguna importancia para las personas que lo rodean, entonces está realmente solo”, según N. Elías, en un ensayo sobre la soledad de la muerte en nuestra sociedad.

Idea Vilariño (1989), poetisa de la soledad y el abandono, expresa sintéticamente:

*Uno siempre está solo
pero
a veces
está más solo.*

O en otros desgarradores versos de la misma.

*Como una dura cucharada atroz
empujada hasta el fondo de la boca
hasta golpear la blanda garganta dolorida
y abrir su horrible náusea
su dolorosa insoportable náusea
su soledad
que es soledad
que es forma de morir
que es muerte.*

El enfermo, además, también se siente diferente respecto a las personas sanas que lo rodean y puede vivir su anomalía como **degradación, castigo, marginación o indignidad**.

Pero la enfermedad puede ser también recurso y servir al paciente para que le proporcionen atención y consuelo, para que le dispensen de responsabilidades sociales o familiares, o como punto de partida para un cambio radical de actitud ante la vida.

En opinión de R. Bayés ⁽⁴⁾, el sentimiento de amenaza no sólo está estrechamente unido a la invalidez y al malestar, sino que también se encuentra íntimamente vinculado a la succión por el cuerpo, a la soledad no deseada y a la anomalía. Más todavía, aunque estos cinco elementos contribuyen al sentimiento de enfermedad, bien directamente en la situación presente, bien como estímulos precursores o discriminativos de males futuros, el elemento común y fundamental se encuentra precisamente en la amenaza potencial que los mismos suponen para el futuro del paciente, vivenciada en forma de miedo o ansiedad.

EVALUACIÓN DE LA ANSIEDAD Y SUFRIMIENTO ANTE LA MUERTE

Kübler-Ross ⁽⁵⁾ nos ilustra:

No hay que confundirse y creer que la aceptación es una fase feliz. Está casi desprovista de sentimientos. Es como si el dolor hubiera desaparecido, la lucha hubiera terminado y llegara el momento del “descanso final antes del largo viaje”, como dijo un paciente... “cuando el paciente ha encontrado cierta paz y aceptación, su capacidad de interés disminuye. Desea que le dejen solo o por lo menos que no le agiten con noticias y problemas del mundo exterior. A menudo no desea visitas, y si las hay, el paciente ya no tiene ganas de hablar...”

Posiblemente, este escenario no refleja una buena muerte, morir en paz. La “buena muerte” se define por el Comité sobre Cuidados del Final de la Vida del Instituto de medicina de EE.UU. ⁽⁶⁾ como aquella que:

- Se encuentra libre de malestar evitable y de sufrimiento por parte de los pacientes, familiares y cuidadores.
- Es acorde con los deseos de los pacientes y sus familiares
- Se adecua razonablemente a las normas clínicas, culturales y éticas.

Por tanto una “mala muerte” se caracterizaría por:

- Sufrimiento innecesario
- Descuido de los deseos o valores del paciente o sus familiares
- Sensación entre los participantes u observadores de que se ha transgredido alguna norma ética.

Categorizar una buena muerte como una muerte en casa porque ésta es la preferencia explícita del paciente o la familia ignora la multitud de condiciones que deben concurrir para que una buena muerte tenga lugar.

No es el lugar donde se muere el que, en gran medida, marca, positiva o negativamente, el acontecimiento o proceso.

Cuando los componentes biológicos, psicológicos, sociales y espirituales están más o menos en armonía, una buena muerte puede tener lugar en cualquier sitio.

El problema radica menos en dónde se muere que en cómo se muere. Para poder evaluar si el proceso de muerte está acorde con la definición anterior de “buena muerte”, debemos partir de los principios y objetivos de la definición de Cuidados paliativos, sugerido por la OMS:

“Cuidado total y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo. El control del dolor, de otros síntomas, y de problemas psicológicos, sociales y espirituales, adquiere en ellos una importancia primordial. El objetivo de los cuidados paliativos es conseguir la máxima calidad de vida posible para los pacientes y sus allegados”

La tríada básica de los cuidados paliativos es:

- Comunicación eficaz.
- Control de los síntomas
- Apoyo a la familia.

En términos cualitativos tenemos la percepción de que este sistema funciona, se ha desarrollado la cultura de equipo, el soporte a la familia, etc. pero estamos quizá en condiciones, de pedir algo más: abordar el sufrimiento desde los equipos, implicando a profesionales capacitados, nos estamos refiriendo a los psicólogos clínicos, que nos ayudarán a evaluar mediante escalas, el sufrimiento, una vez controlados los síntomas maravillosamente...dado que **los síntomas que padece el enfermo pero que no le suscitan amenaza no deberían merecer, en la mayoría de los casos, una atención prioritaria desde el punto de vista de la paliación del sufrimiento.**

Una persona sufre cuando:

- **Acontece algo que percibe como una amenaza importante para su existencia personal u orgánica.**
- **Al mismo tiempo, siente que carece de recursos para hacerle frente.**

Existe un sinfín de escalas de medición del sufrimiento, apoyadas en modelos teóricos desde la visión de las distintas escuelas psicológicas, recomendamos a los interesados, la consulta de la compilación de R. A. Neimeyer ⁽⁷⁾. Desde el punto de vista asistencial, como cribaje exploratorio del estado de ánimo y sufrimiento de los pacientes terminales, recomendamos escalas visuales analógicas, como la del dolor, y en nuestro medio, hay experiencia en dimensionar

la estimación de la percepción subjetiva del paso del tiempo ⁽⁸⁾. Cuando una persona tiene la sensación de que el tiempo se dilata con respecto al tiempo cronológico, este hecho constituye un indicador de malestar; mientras que cuando percibe que el tiempo se acorta y pasa con rapidez, este fenómeno suele traducir un estado de bienestar.

Esta técnica, que consta únicamente de dos preguntas sencillas, no plantea problemas éticos y ofrece la posibilidad de introducirse fácilmente dentro de un contexto clínico normal y ha sido probada en condiciones asistenciales.

De las dos preguntas mencionadas, la segunda de ellas puede aprovecharse, además, por parte del enfermo para iniciar un episodio de ventilación emocional que puede ser terapéutico *per se*, a la vez que abre la puerta del terapeuta experimentado para establecer una relación empática con su paciente:

- **¿Cómo se le hizo el tiempo ayer (esta noche, esta mañana, esta tarde): corto, largo, o Vd. qué diría?**
- **¿Por qué?**

Es un objetivo prioritario, como ideal en la investigación en cuidados paliativos, pero también en fases precoces de la enfermedad oncológica, encontrar herramientas de uso sencillo, aplicables en condiciones asistenciales ⁽⁹⁾.

NECESIDAD DE DESPEDIRSE

Las decisiones al final de la vida entre pacientes de cáncer comparadas con pacientes no oncológicos se han estudiado recientemente en el entorno europeo, determinando que la toma de decisiones de los pacientes es común en las muertes no repentinas. Las diferencias encontradas entre los dos grupos se explican porque en general el paciente oncológico puede tomar decisiones sobre el alivio de los síntomas con posible efecto de acortamiento de la vida (teoría del doble efecto) así como decisiones de no tratamiento específico, lo cual acarrea diferencias entre las trayectorias del morir entre ambos grupos de pacientes ⁽¹⁰⁾.

El paciente suele desear despedirse, poder dar las últimas instrucciones y hacer la paz con aquellas personas que tuvo diferencias, hechos estos que toman su tiempo y que no pueden ser satisfactoriamente realizados si se retrasan demasiado, o porque hacia el final el paciente

puede estar muy débil, padecer trastornos cognitivos inducidos, o por la propia evolución orgánica de fracaso multiorgánico.

Las personas encuentran más difícil despedirse de aquellos con los que tuvieron una relación conflictiva. Es un escenario en el que se quieren previamente aclarar cosas, atar cabos, para poder decirse adiós.

Estos problemas deberán ser confrontados con la familia, allegados, amigos y el paciente para que puedan ser resueltos del modo oportuno y se procurará ayudarles para que tengan una comunicación más abierta entre sí. Debe prestarse atención a la despedida de los miembros del equipo, enfermería, médicos, psicólogos, etc.

A pesar de que puede ser muy duro, **cuando la relación clínica ha sido de excelencia, y esta excelencia ha sido percibida por los dos protagonistas: paciente-equipo, el final del proceso resulta gratificante para el equipo y la familia.**

A medida que se acerca el final, la sensibilidad de los observadores y observados se vuelve más crítica, discriminativa, exigente, “¿y si por un pequeño detalle no previsto, no puedo despedirme?, ¿y si fallece en el fin de semana? ¿a cuántos pacientes no encontraré cuando vuelva de vacaciones?...

A MODO DE EPÍLOGO

A propósito de un caso...

A la memoria de Ángela

(con el permiso de Ángela y su familia)

El proceso de vida hasta la muerte, que el equipo tuvo la suerte de compartir y confirió la mayor enseñanza recibida a lo largo de diez años de trabajo interdisciplinar en cuidados continuos oncológicos.

“... También os deseo que viváis momentos difíciles, aquellos que ponen a prueba nuestra frágil fortaleza y que nos enseñan qué somos y de quien nos podemos fiar.

Y cuando estos momentos difíciles pasen, porque tarde o siempre acaban pasando, sepáis daros cuenta que todo se puede superar y que aunque muy poco, somos un poco mejores que antes.

**Y entonces sabed darlos a los otros, ayudándoles cuando les lleguen las dificultades...”
(Ángela . “Los deseos”).**

La enfermedad oncológica no es trascendente pero debe esbozarse:

- A los 44 años es diagnosticada de una neoplasia de colon transverso en estadio III, intervenida y sometida a tratamiento quimioterápico adyuvante.
- A los 45 años, enfermedad diseminada en forma de metástasis hepáticas, resecaadas y nueva quimioterapia.
- A los 46 años, recaída hepática y mesentérica, irresecable, nueva quimioterapia.
- A los 47 años, nueva reactivación de la enfermedad, nueva quimioterapia y terapia investigacional. Progresión pulmonar y ósea.

15-9-02

Inicia control de síntomas por la Unidad de Cuidados Continuos Oncológicos:

- Presencia del marido, médico y enfermera.
- Autonomía personal dificultada por el dolor pélvico
- Cuidadores: esposo, madre e hijos.
- Relación social frecuente.
- Espiritual: creyente y practicante.

Síntomas:

- N&V: 3/10.
- Pérdida de peso > 10%
- Astenia: 6/10
- Somnolencia: 2/10.
- No deprimida
- IK: 70.

Se detecta:

- Dolor visceral, hepático: 2,5/10. Crisis irruptivas de 7,5/10, < 3 / 24 horas
- Dolor mixto: óseo y neuropático inguinal izquierdo, con crisis episódicas incidentales. 3,5 / 10. Crisis ocasionales 8 / 10, la pueden despertar.
- Palidez CM.
- CEA: 303, FA: 483, GGT: 105
- Hepatomegalia dolorosa de 5 cm.

Problemas subjetivos.

- Dolor
- La enfermedad
- La respuesta al tratamiento QT.

Problemas que detecta el equipo:

- Disminución de la autonomía
- Astenia
- Dolor complejo
- Expectativas hacia el tratamiento específico.

Valoración:

- Paciente muy bien informada, conocedora del pronóstico.
- Negociadora con el pronóstico y tiempo de supervivencia, para poder conseguir objetivos inmediatos y a medio plazo.
- Demanda expresa de la paciente de poder casar a su último hijo, en noviembre (objetivo principal).

Se prescribe:

- Tratamiento específico analgésico con opioides y adyuvantes
- Irradiación antiálgica

Se planifica:

- Control semanal en CCEE conjuntamente con su oncólogo
- QT paliativa
- Abordaje interdisciplinar del dolor.
- Trabajar la información: Metas cortas y demorar los objetivos a medio-largo plazo, en función de su estado general.
- Optimizar recursos y tiempos en la medida que ella esté con valentía.
- Delegar funciones de esfuerzo físico.
- Dirigir los trabajos para poder conseguir el objetivo principal

Hasta la víspera del “gran día”, se consigue un buen control de síntomas. Se transfunden dos unidades de concentrado de hematíes, hay que “estar a tope”.

9-11-02

Recita a la nueva pareja y a los comensales:

“Us desitjo primer que estimeu, i que estimant us estimin. I que si no és així, sigueu promptes en oblidar i després d’oblidar, no gardeu rencor...”

“Us desitjo també que sigueu útils, però no insubstitüibles. I que en els moments difícils, quan no us quedi res mes, aquesta utilitat us serveixi per mantenir-vos en l’esperança...”

“... De pasada us desitjo una mica de tristesa, tan sols un dia a l’any. Però que aquest dia us serveixi per descobrir que el riure habitual és bo, que el riure diàri és avorrit i que el riure constant no té sentit...”

“...Us desitjo que acaricieu un gat, tireu una pedra a un riu i escolteu el silenci de l’alba, perquè sabreu ser feliços amb ben poc. Desitjo també que planteu una llavor, per petita que sigui, i l’acompanyeu en el seu creixement, per tal que descobriu la petitesa de la qual està fet un gran arbre...”

Mami

“Os deseo primeramente que améis, y que amando os amen. Y que si no es así, estéis solícitos a olvidar y después de olvidar, no guardéis rencor...”

“Os deseo también que seáis útiles, pero no insustituibles. Y que en los momentos difíciles, cuando no os quede nada más, esta utilidad os sirva para no perder la esperanza”.

“De paso os deseo un poco de tristeza, tan sólo un día al año. Pero que este día os sirva para descubrir que reir habitualmente es bueno, que reir diariamente es aburrido y quel reir continuamente no tiene sentido...”

“Os deseo que acariciéis un gato, lancéis una piedra al río y escuchéis el silencio del alba, porque aprenderéis a ser felices con muy poco. Deseo también que plantéis una semilla, por

pequeña que sea, y la acompañéis en su crecimiento, para que podáis descubrir de que pequeñez está hecho un gran árbol...”

Mami

Mucho cansancio los días siguientes al gran esfuerzo. A pesar de aceptar la realidad, se le transmite esperanza para un nuevo objetivo, pasar las Navidades

“...Si això és possible, m’hauria tocat la Loteria...”

“...Si esto es posible, me habrá tocado la Lotería...”

15-11-02

Muy asténica. Ictericia franca, coluria, acolia.

Desea abandonar la QT para concentrarse en el control de síntomas.

“...Vull finalitzar a casa, no vull estar ingressada a cap hospital, no vull morir al costat d’algu que no conegui, vull estar al costat dels meus íntims, no vull sofrir, vull estar atesa per l’equip que m’ha portat fins ara, i si no és possible, jo ho entenc, que dirigeix les actuacions que caldria fer a través d’un amic meu, metge, i que estaria disposat a acompanyar-me fins l’últim moment...”

“...Deseo acabar en casa, no quiero ser ingresada en ningún hospital, no quiero morir al lado de alguien que no conozca, quiero estar al lado de mis íntimos, no quiero sufrir, quiero ser atendida por el equipo que me ha cuidado hasta ahora, y si no es posible, lo entiendo, que dirija las actuaciones que habría que hacer a través de un amigo mío, médico, y que estaría dispuesto a acompañarme hasta el último momento...”

Se despide, abrazándonos a todos y a cada uno de los profesionales que la han atendido.

El equipo decide asumir los deseos de Ángela hasta el final.

La progresión hepática deteriora visiblemente a la paciente.

17-12-02

Visita en CCEE.

Síntomas controlados excepto la astenia. No encefalopática.

Tristeza, cansancio psicológico. No deprimida.

Se administran diuréticos, seroalbúmina. Se reduce la dosis de opioides.

24-12-02

Visita en CCEE.

Se manifiesta con rabia por la pérdida de rapidez intelectual.

Sin dolor. Alguna alucinación. ¿Pesadillas por hipnóticos? ¿Premoniciones de muerte inminente?

Nueva reducción de opioides. Metil-fenidato

Permanecerá en su domicilio. Se le proporciona teléfono de 24 horas.

25-12-02

Celebra la Navidad

26-12-02

Por la tarde. Consciente pero angustiada: **"Vull descansar..."** *"Quiero descansar..."*

Se desplaza su médico y enfermera oncológicos al domicilio. Se instaura vía s.c. para inducir sedación terminal.

27-12-02

Visita médica a su domicilio. Situación familiar controlada. Anuria de 12 horas. Paciente en coma.

28-12-02

Fallece a las 9,30 h, plácidamente, en compañía de sus seres queridos.

29-12-02

Funeral.

Palabras de su esposo, espacio de agradecimiento (sin nombres) para todos los profesionales sanitarios que han ayudado a su esposa. Seguramente, escogido por Ángela, para un sencillo recordatorio:

Parlem de tu, però no pas amb pena.

Senzillament parlem de tu, de com ens vas deixar, del sofriment lentíssim que va anar marfontent-te, de les teves coses parlem, i també dels teus gustos, del que estimaves i el que no estimaves, del que feies i deies i senties; de tu parlem, però no pas amb pena. I a poc a poc esdevindrás tan nostre que no caldrà ni que parlem de tu per recordar-te; a poc a poc seràs un gest, un mot, un gust, una mirada que flueix sense dir-lo ni pensar-lo.

(Miquel Martí i Pol)

Hablamos de ti, pero no con pena.

Sencillamente hablamos de ti, de cómo nos dejaste, del lentísimo sufrimiento que fue debilitándote, hablamos de tus cosas, y también de tus gustos, de lo que amabas y de lo que no amabas, de lo que hacías y decías y sentías, de ti hablamos, pero no con pena. Y poco a poco serás tan nuestra que no hará falta que hablemos de ti para recordarte, poco a poco serás un gesto, una palabra, un sabor, una mirada que fluye sin decirlo ni pensarlo.

(Miquel Martí i Pol)

Agradecimientos:

A Jaime Sanz, a Manolo Gozález-Barón, a Pepe Lizón, a Ramón Bayés, que con su magisterio y convivencialidad, desde su amor a los pacientes, han creado cuerpo de doctrina, en el que generaciones de oncólogos hemos podido beber, para poder seguir transmitiendo sus mensajes.

BIBLIOGRAFÍA

1. Weisman, A.D. (1977): "The psychiatrist and the inexorable"; en: New Meanings of Death, pp 116,119. Edit: H. Feifel. McGraw-Hill; New York and Maidenhead.
2. J.D. Muñoz Sánchez y M. González Barón: "Aspectos éticos de la fase terminal: "Preservación de la dignidad. El respeto a la debilidad" pp: 1243-55, en Tratado de Medicina Paliativa (1996). M. González Barón, A. Ordóñez, J. Feliu et al. Ed. Médica Interamericana. ISBN: 84-7903-223-5.
3. J. C. Melich: Prólogo a "La muerte y el duelo en el contexto educativo" de C. Poch, O. Herrero (2003). E. Paidós Ibérica S.A. ISBN: 84-493-1401-1.
4. R. Bayés.(2001): Lenfermedad como amenaza" en: "Psicología del sufrimiento y de la muerte": pp 35-42. Ed. Martínez Roca. ISBN 84-270-2699-4.
5. Kübler-Ross, E. (1992), "On death and dying", Londres, Macmillan.
6. Institute of Medicine (1997); "Approaching dead: Improving care at the end of life". Washigton, DC, National Academy Press.
7. R.A. Neimeyer (1997): "Métodos de evaluación de la ansiedad ante la muerte". E. Paidós Ibérica S.A. ISBN: 84-493-0434-2.
8. Bayés, R. Limonero, J.T. Barreto, P et a (1997): "A way to screen for suffering in palliative care". J Palliat Care; 13 (2): 22-6.
9. Arranz, P. Barbero, J.J., Barreto, P., Bayés, R(2003): "Sufrimiento y final de la vida: Propuesta de un modelo de intervención",en "Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos" Editorial Ariel S.A. ISBN: 84-344-3710-4.
10. Lieve Van den Block, Johan Bilsen, Reginald Deschepper et al: "End-of-life decisions among cancer patients compared with noncancer patients in Flanders, Belgium" (2006), J Clin Oncol 24: 2842-8.

INFLUENCIA DEL CONTROL DEL DOLOR Y OTROS SÍNTOMAS EN EL DUELO

Antonio Antón Torres, Verónica Calderero Aragón y

Teresa Puértolas Hernández.

Servicio de Oncología Médica.

Hospital Universitario Miguel Servet. Zaragoza.

INTRODUCCIÓN

La palabra “duelo” proviene del término latino “dolus”, que significa dolor. El duelo, en general, es el proceso por el que pasa una persona cuando sufre una pérdida. En principio, suele ser un proceso normal que cumple una misión adaptativa. No requiere en la mayoría de los casos de intervenciones específicas, siempre que el doliente disponga de recursos adecuados, tanto internos como externos, para hacer frente a la pérdida.

Generalmente, y de manera global, la definición de duelo se asocia a la pérdida de un ser querido. En este capítulo, nuestra definición de duelo está ligada a la pérdida de facultades y del bienestar propio. Es decir, nos vamos a referir a la reacción de pérdida del paciente de sus condiciones físicas y de su calidad de vida habitual.

La relación entre el duelo y la aparición o empeoramiento de los síntomas en el paciente oncológico sigue un proceso circular y bidireccional.

Algunos estudios concluyen que las personas en duelo tienen una morbilidad superior a la de la población global. El duelo puede aumentar el riesgo de enfermedades psicosomáticas, cardiovasculares y de suicidio ⁽¹⁻³⁾.

Así mismo, un mal control de síntomas empeora la situación de duelo patológico, produciéndose de esta forma entre ambas una relación de retroalimentación positiva.

IMPACTO DEL CÁNCER SOBRE EL INDIVIDUO

El cáncer es una experiencia evidentemente muy estresante. Cuando el paciente se enfrenta a este diagnóstico tan cargado de significaciones negativas, su estabilidad psicológica sufre una importante conmoción. Súbitamente surgen expectativas y fantasías asociadas con la muerte, el dolor, la anulación del proyecto vital, el miedo a la situación de abandono en que pueden quedar los seres queridos, etc. Todos estos miedos fueron denominados por Holland ⁽⁴⁾ de una manera esquemática y nemotécnica “las seis des” :

- Death (muerte)
- Dependency (dependencia)
- Disfigurement (deformidad)
- Disability (Incapacidad)
- Disruption of interpersonal relationship (alteración de las relaciones interpersonales)
- Discomfort (dolor)

Estos miedos suelen ser universales. La muerte sería el temor inmediato asociado directamente con el diagnóstico. El miedo a la dependencia de los demás y a no valerse por uno mismo formaría parte de los temores habituales. La preocupación por la deformación de una parte del cuerpo, surgiría como consecuencia de la repercusión de la propia enfermedad o de los tratamientos sobre la apariencia y el esquema corporal (pérdida del cabello con la quimioterapia y amputaciones de la zona afectada), pero también de las funciones fisiológicas tales como la micción, la defecación, la sexualidad, etc. La sensación de incapacidad estaría relacionada con la interferencia que la enfermedad produce en los objetivos familiares, sociales, laborales, económicos, etc., del paciente. La alteración de las relaciones interpersonales como consecuencia de la enfermedad es otro aspecto que invariablemente preocupa al enfermo.

Por último, el miedo al dolor y al sufrimiento físico en las últimas fases de la enfermedad es un temor que siempre padecen los pacientes con cáncer. Probablemente sea el dolor el síntoma que más atemoriza a los pacientes, y es en él en el que vamos a centrar nuestra atención principal.

El mal control de los síntomas, fundamentalmente del dolor, empeora sustancialmente la calidad de vida y la dependencia y aumenta la reacción de ansiedad y de duelo en torno a la enfermedad. Distintos estudios han insistido en la importante comorbilidad psiquiátrica del paciente oncológico, lo que ha estimulado en los últimos años el desarrollo de la psiquiatría de enlace como una subespecialidad de la Psiquiatría.

Esta subespecialidad aborda la comorbilidad psiquiátrica del paciente médico, las complicaciones médicas de la enfermedad psiquiátrica, la especial problemática de los pacientes somatizadores y gran parte de las alteraciones psicosociales de los pacientes médico-quirúrgicos.

De esta forma, aunque el desarrollo de la psiquiatría de enlace es creciente, el oncólogo juega un papel fundamental en el bienestar físico y psicológico de los pacientes con procesos neoplásicos. Todo esto nos obliga a orientar cada caso desde una perspectiva global e integradora de los distintos aspectos físicos, psiquiátricos y sociales.

IMPORTANCIA DEL CONTROL DEL DOLOR ONCOLÓGICO

La Asociación Internacional para el Estudio del Dolor, califica al dolor como: “una desagradable experiencia sensitiva y emocional que se asocia a una lesión real o potencial de los tejidos”. Como decían los griegos “el dolor trastorna y destruye la naturaleza de quien lo soporta”. La experiencia dolorosa es el resultado final de dos experiencias subjetivas simultáneas: la capacidad sensible del individuo para percibir desagradablemente una alteración tisular dañina y su capacidad para soportarla. Así pues, interviene un componente objetivo de daño y un componente subjetivo-afectivo. Dicho de otra forma, la experiencia dolorosa es individual, personal e intransferible.

El dolor es un síntoma presente en la mayoría de los pacientes con cáncer, sobre todo en las fases más avanzadas de la enfermedad. Aunque actualmente disponemos de métodos de tratamiento para aliviar el dolor por cáncer de forma aceptable en más del 90% de los casos, diversos estudios han demostrado que este objetivo no se consigue con la frecuencia deseada. Esto es debido a numerosos factores, entre los que se encuentran el desconocimiento por parte de los profesionales de la sanidad de los métodos disponibles para el control del dolor; la falta de enseñanza a los estudiantes de Medicina y a los profesionales sanitarios sobre el manejo del dolor en el cáncer; los prejuicios que existen sobre el uso de opiáceos (miedo a la adicción, tolerancia, acortamiento de la vida); las medidas restrictivas vigentes en numerosos países, entre ellos España, en cuanto a prescripción y dispensación de opiáceos; y la despreocupación de los gobiernos sobre los programas de cuidados paliativos.

Para tratar de forma correcta el dolor oncológico es necesario conocer la evolución natural de la enfermedad, los síndromes dolorosos más frecuentes y sus causas, y los métodos de tratamiento de que disponemos: fármacos y sus diversas vías de administración; y medidas no farmacológicas como anestésicas o neuroquirúrgicas.

El tratamiento del dolor es sólo una parte de un plan global que incluye otros síntomas asociados, así como aspectos psicológicos, espirituales y sociales que alteran la percepción del dolor y que deben tenerse en cuenta antes de iniciar el tratamiento.

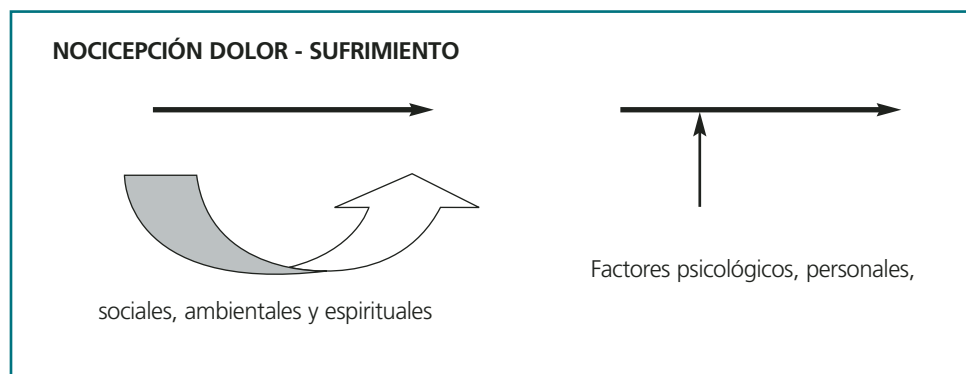
El dolor juega un papel fundamental en la vulnerabilidad a desarrollar trastornos psicológicos. El 15% de los pacientes con cáncer sin metástasis sufren dolor; este porcentaje aumenta al 30% cuando hay metástasis y, el dolor está presente en el 60-90% de los pacientes en estadios avanzados de enfermedad. De hecho, se estima que el 25% de los pacientes fallecen con dolor.

Debido a que el dolor es un síntoma subjetivo, los médicos deben basarse en lo que dice el paciente. Sin embargo, en algunos de estos pacientes, especialmente ancianos o pacientes en fase terminal, la expresión verbal puede verse limitada. Los médicos que cuidan de estos pacientes deben mostrarse especialmente cautelosos al observar signos de posible presencia de dolor, y utilizar su experiencia para identificar las condiciones y procedimientos que puedan provocar dolor y tratarlo adecuadamente ⁽⁵⁾.

El dolor severo, controlado inadecuadamente o mal tolerado puede incluso aumentar el riesgo de suicidio. Generalmente se asocia a alteraciones psicológicas y del estado de ánimo, éstos parecen ser cofactores esenciales para aumentar el riesgo.

Los pacientes con dolor tienen dos veces más complicaciones psíquicas (depresión o ansiedad) que los que no tienen dolor. El dolor empeora la calidad de vida y la sensación de control.

Esquema básico de la génesis del dolor y del sufrimiento.



De aquí la importancia de tratarlo adecuadamente. En ocasiones, el alivio del dolor exclusivamente provoca la desaparición de los pensamientos ansiosos y de la depresión que los acompaña.

El llamado sufrimiento, que puede llegar, si es muy intenso, a lo que algunos llaman dolor total, característico de los pacientes con cáncer, es el dolor asociado a factores psicológicos (temores, angustias, miedos, frustraciones, problemática personal, familiar, social, e incluso espiritual). Todos estos factores pueden llegar a producir una profunda alteración de la calidad de vida del individuo, empeorando su aceptación y adaptación a la enfermedad y reafirmando su duelo.

Expresado quizá de forma más sencilla, la experiencia dolorosa puede dividirse también en estos componentes:

- a) **componente sensorial:** recoge las cualidades estrictamente sensitivas del dolor
- b) **componente cognitivo-evaluador:** considera el significado de lo que está ocurriendo y de lo que puede ocurrir en una valoración consciente
- c) **componente afectivo-emocional:** en que confluyen miedos, deseos, temores, angustias, etc., y que influye esencialmente en el umbral del dolor.

Probablemente el dolor más directamente relacionado con la negación a la enfermedad y el duelo patológico sea el llamado **dolor psicógeno o psicosocial**. Se trata de un dolor complejo, dado que interaccionan en él factores tales como la ansiedad, la angustia y el miedo. Es frecuente que este síntoma no responda al tratamiento analgésico habitual, y que precise otro tipo de manejo.

Suele caracterizarse por la necesidad de un aumento constante de dosis de analgésicos con nula o escasa eficacia.

Los hallazgos más frecuentes en los pacientes con dolor psicosocial son: conflictos familiares no resueltos, aislamiento, soledad, falta de adaptación con miedos y angustias no expresados, y atribución al dolor de mensajes negativos para el paciente y su familia.

Hoy día, parece claro que las conexiones múltiples que existen entre las estructuras nociceptivas con los circuitos afectivos cerebrales, permiten integrar los beneficios de la solidaridad, la humanidad y el afecto en el abordaje del control del dolor, con claras ventajas para el paciente ⁽⁶⁾.

De todo esto se desprende que la relación entre el duelo y las alteraciones psicológicas y el dolor es recíproca, estrecha y bidireccional, tal y como comentamos previamente.

Mecanismos para la evaluación del dolor

Evaluar correctamente el dolor significa considerar su intensidad, conocer su patogenia, determinar la relación entre el dolor y su enfermedad causal, establecer su influencia sobre la calidad de vida del paciente y realizar una aproximación uni- o multidimensional, con una nomenclatura estandarizada. El objetivo final de esta valoración del dolor es aplicar un tratamiento eficaz y ajustado a cada paciente.

El dolor no es solamente una sensación primaria, es sobre todo un estado emocional, lo cual dificulta su medida. Es imprescindible la información directa del paciente, aunque se planteen potenciales problemas de arbitrariedad en la medición de lo subjetivo.

La medición ideal del dolor debería ser: sensible, válida, simple, fiable, reproducible y asequible. Para una correcta evaluación del dolor, debe realizarse una correcta historia médica y psicológica del paciente. Debe especificarse el modo de inicio, duración, localización, irradiación, causas probables, factores desencadenantes y modificadores. También habría que interesarse por los tratamientos previos y la respuesta obtenida con ellos.

Finalmente, deberán incorporarse las consecuencias funcionales y socio-profesionales que va a suponer el dolor, así como conocer el estado de ánimo y las consecuencias que sobre el comportamiento y conducta del paciente induce el dolor. Hay que tener siempre presente, que el dolor es el que el paciente dice que padece y no el que el médico considera que debe ser o espera que sea.

Dimensiones del dolor

En la valoración del dolor debemos de considerar al menos seis dimensiones:

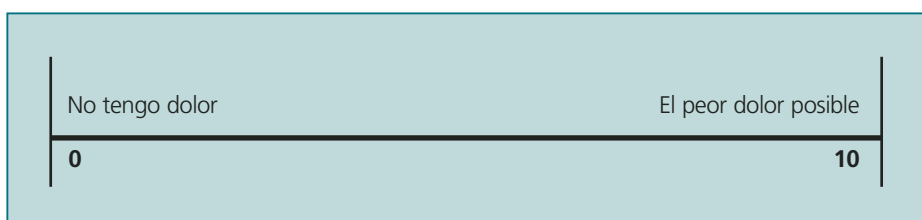
- 1) **Fisiológica:** localización, duración y etiología
- 2) **Sensorial:** intensidad, cualidad y patrón
- 3) **Afectiva:** influencia sobre el estado de ánimo, nivel de ansiedad y bienestar
- 4) **Cognitiva:** significado del dolor para el paciente, relación con la neoplasia
- 5) **Conductual:** impacto sobre el comportamiento y la conducta: actividad física, sueño, etc.
- 6) **Socio-cultural:** factores étnicos, familiares, laborales, sociales y espirituales.

Medición mediante escalas

Las escalas establecen una valoración unidimensional, pero en menos de 30 segundos nos permiten hacernos una idea de cuánto le duele al paciente. Existen escalas que hacen referencia a la intensidad, al componente afectivo y a la localización.

1. **Escala de intensidad:** Las escalas de intensidad pueden ser numéricas, verbales o visuales analógicas. La escala analógica visual fue ideada por Scott Huskinson en 1976. Es la más utilizada y validada ⁽⁷⁾. El paciente marca el lugar en la recta que más se ajusta a su grado de dolor. Con esta escala, además, puede controlarse la evolución del dolor con los tratamientos aplicados.

Escala analógica visual.



2. **Las escalas de afectividad:** permiten un enfoque multidimensional que añade precisión a la información sobre el dolor. La más utilizada es la denominada subescala afectiva del cuestionario de Mc Gill, que mide la intensidad y naturaleza del dolor y su impacto vital y emocional. Todos estos mecanismos permiten aumentar la comunicación sobre el síntoma, la empatía con el paciente y mejoran la correlación entre datos neurofisiológicos y psicológicos. Entre los cuestionarios de valoración multidimensional más utilizados se encuentran el *"Brief Pain Inventory"*, la *"Memorial Pain Assessment Card"* y el *"Mc Gill Pain Questionnaire"*.

Dado que en muchas ocasiones el **dolor oncológico complejo** se asocia a sintomatología ansioso-depresiva, es fundamental para su control tener en cuenta el malestar psicológico del paciente y reducir los niveles de ansiedad y depresión que manifiesta. Para ello suele utilizarse, además de las Escalas Análogo Visuales de malestar emocional, cuestionarios breves como la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS). El abordaje terapéutico se basará por un lado en el tratamiento psicofarmacológico individualizado y por otro en la intervención psicológica (técnicas cognitivo-conductuales de relajación, respiración abdominal, distracción, imaginación guiada y reestructuración cognitiva).

REPERCUSIÓN SOBRE EL PACIENTE DE LAS DEFORMIDADES ANATÓMICAS

Uno de los principales detonantes de trastornos ansioso-depresivos, en pacientes en tratamiento oncológico, es provocado por el cambio brusco y radical de su imagen corporal.

Los distintos tratamientos a los que se ven sometidos provocan: aumento o pérdida brusca de peso, alopecia y toda una serie de cambios anatómicos en función de la localización: mastectomías, traqueotomías, amputación de miembros, etc.

Existe amplia información que describe la estrecha relación existente entre el estrés que sufre el paciente y la localización del tumor, estando descritas reacciones adaptativas claramente diferenciadas con ciertos tipos de cirugías y la pérdida de funcionalidad y estética asociadas. Los trastornos de adaptación más extensamente estudiados se correlacionan con el significado de “pérdida”, fundamentalmente en tumores de cabeza y cuello, de mama, genitourinarios, o adaptaciones a estomas en tumores digestivos.

Sin que podamos (por su extensión) hacer referencia a todos los casos posibles, vamos a hacer un breve resumen de las situaciones más habituales en la práctica diaria.

Adaptación psicológica de los pacientes operados de cáncer de cabeza y cuello

La cirugía en estas localizaciones puede ser destructiva y alterar funciones importantes (hablar, comer, tragar, etc) y, en ocasiones, no infrecuentes deformidades faciales, con toda la carga psicológica que conlleva esta localización, que define en nuestra sociedad la identidad personal y determina la forma de comunicación. A esto hay que asociar los efectos secundarios de la irradiación y de la quimioterapia, como xerostomía, mucositis o ageusia, y que contribuyen a empeorar la función y la calidad de vida.

Existen distintos estudios psicológicos practicados sobre estos pacientes, que mencionan frecuente disminución de la autoestima, aislamiento social, miedo al rechazo y abandono, angustia global, sentimientos de minusvalía, pérdida de interés por el entorno y aumento de la tendencia al suicidio ⁽⁸⁾.

De todo ello se desprende la importancia de reducir la agresividad quirúrgica y aumentar la funcionalidad, con esquemas de tratamiento combinado. Parece apropiado, además, ofrecer un programa de apoyo psicosocial que incluya no sólo al paciente, sino también a su entorno familiar.

Adaptación social de pacientes portadores de colostomía

La colostomía es un proceso invasivo, con gran impacto en la vida cotidiana del paciente y en su capacidad de superación. El paciente con colostomía tiene que hacer frente a una intervención quirúrgica severa, a la pérdida de una importante función fisiológica, a la distorsión de la imagen corporal, y al cambio en el funcionamiento físico y su cuidado personal.

Estudios prospectivos longitudinales indican un aumento significativo en la incidencia de trastornos emocionales, como la ansiedad, depresión e irritación, en aproximadamente un 18-25% de los pacientes, al año de la ostomía. El estoma representa un factor significativo en la restricción de la vida social y sexual. Por eso es fundamental (siempre que sea posible) evitar cirugías mutilantes e incluir al paciente en grupos de apoyo y de entrenamiento en el manejo de las ostomías.

Curiosamente, en la mayoría de los estudios realizados, se objetivó que la adaptación psicosocial estaba más determinada por las perspectivas de autosuficiencia en el funcionamiento cotidiano y en su capacidad para manejar el estoma ⁽⁹⁾.

Consecuencias psicológicas y sociales de la mastectomía

El diagnóstico de cáncer de mama suele afectar de forma negativa al estado de bienestar de la paciente. Fenómenos de angustia psicológica, disfunción sexual y alteración de la imagen corporal están descritos hasta en el 30% de las pacientes sometidas a mastectomía.

La reacciones dependen del momento del ciclo vital en el que se realiza la amputación, el grado de irrupción que produce en las actividades sociales de la paciente, la amenaza a la feminidad o autoestima y a las funciones maternas.

Sin embargo, datos de estudios clásicos ⁽¹⁰⁾ indican que la adaptación en la mayor parte de los casos se produce de manera precoz tras la cirugía: casi el 75% de las pacientes no demuestran sentimientos de angustia al año de la mastectomía. Parece que las pacientes que no se recuperan en ese periodo, son las más susceptibles de desarrollar trastornos adaptativos que precisen de atención médica.

A raíz del desarrollo de los tratamientos conservadores de mama como alternativas curativas a la mastectomía, se ha empezado a valorar la relativa contribución del tipo de cirugía a los trastornos de adaptación psicológica de las pacientes con cáncer de mama. Parece que la percepción de la imagen corporal y el sentido de bienestar es superior en pacientes sometidas a cirugía conservadora, aunque el tipo de cirugía no parece ser la única responsable de la morbilidad emocional en estas pacientes.

Calidad de vida en pacientes tratados de cáncer de próstata

En estos pacientes es frecuente que la funcionalidad quede alterada debido a los tratamientos: impotencia, incontinencia urinaria o disfunción intestinal.

Así pues, mientras la supervivencia sigue siendo el objetivo primordial, cada vez se atrae más la atención hacia el mantenimiento de la calidad de vida a través de la mejora de los tratamientos empleados (desarrollo de nuevas tecnologías quirúrgicas y radioterápicas, con disminución de la morbilidad).

INFLUENCIA SOBRE EL PACIENTE DE LAS TOXICIDADES DIGESTIVAS

Los pacientes oncológicos se ven frecuentemente sometidos a molestias digestivas, propias de su proceso neoplásico o asociadas al tratamiento. Las más importantes, y las que mayor repercusión tienen sobre su calidad de vida son la emesis, el estreñimiento, la diarrea y la mucositis.

La prevención y el control de las náuseas y los vómitos, son de capital importancia en el tratamiento de los pacientes con cáncer, ya que pueden dar lugar a trastornos metabólicos, depleción nutritiva y anorexia, deterioro del estado general (tanto mental como físico) del paciente, desgarros esofágicos, dehiscencia de alguna herida, interrupción del tratamiento neoplásico potencialmente útil y curativo y disminución de su capacidad funcional.

Las náuseas y los vómitos producen un importante deterioro de la calidad de vida de los pacientes, y aumentan su temor y su rechazo a la enfermedad y los tratamientos.

Así mismo, cuanto mayor es la carga afectiva y ansiosa en torno al tratamiento, más difícil se hace el control de la emesis, produciéndose entonces un círculo vicioso complicado de abordar.

Existe una entidad clínica conocida como **Náuseas y Vómitos anticipatorios** (ANV), que suelen aparecer antes de la administración de quimioterapia. La introducción de nuevos agentes farmacológicos no ha conseguido disminuir la incidencia de ANV, por lo que parecen participar mecanismos más complejos. Este efecto tóxico parece explicarse mejor por medio del condicionamiento clásico. Es decir, un estímulo que antes era neutral, llega a provocar una respuesta condicionada. Esto no representa una alteración psicopatológica, sino más bien una respuesta aprendida, que en otras situaciones de la vida, resulta ser una evitación adaptativa.

En estos casos, se debe enviar al paciente al psicólogo e intentar, en todo lo posible, un control efectivo de las náuseas y los vómitos. El resto de síntomas digestivos: diarrea, estreñimiento y mucositis, empeoran la calidad de vida de los pacientes, por todas las molestias que acompañan y por la dificultad que implican para llevar a cabo una actividad laboral y socio-familiar normal.

Es fundamental abordar estos problemas con todos los medios al alcance del oncólogo, con la intención de que el paciente consiga llevar adelante un ritmo de vida lo más parecido posible al suyo habitual.

IMPORTANCIA Y CONTROL DE LA ASTENIA

La astenia es un síntoma que presenta una elevada incidencia en los pacientes con cáncer. Está presente en cualquier momento de la enfermedad; de hecho es un síntoma que acompaña con frecuencia a la enfermedad en fase diagnóstica, durante el tratamiento quimioterápico, radioterápico o combinado y presenta una elevadísima incidencia en pacientes terminales. Incluso llega a afectar a pacientes supervivientes que han llevado tratamiento oncológico.

Incide de forma directa en la sensación de bienestar, productividad diaria, actividades cotidianas e incluso en el cumplimiento del tratamiento. En su aparición intervienen múltiples factores físicos, psíquicos y iatrógenos.

Los pacientes refieren la astenia como una sensación de falta de fuerza, debilidad, cansancio continuo, agotamiento y falta de energía. Probablemente se trate de uno de los síntomas más difíciles de manejar y de los que mayor deterioro de la calidad de vida del paciente provoca.

El abordaje del problema es realmente complejo, fundamentalmente porque existen multitud de agentes etiológicos implicados.

De esta forma el tratamiento pasa por la terapia de su neoplasia, de la anemia, de factores nutricionales, de los trastornos del sueño, de las alteraciones metabólicas, etc, etc.

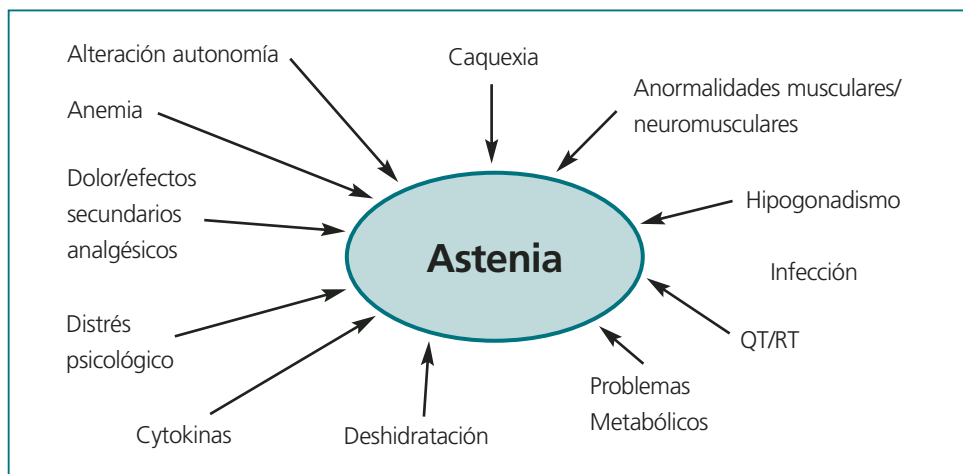
En lo que se refiere a los factores psicológicos, se calcula que las causas no orgánicas de la astenia están implicadas en el 40-60% de los casos. La ansiedad y la depresión son los trastornos psicológicos que con más frecuencia presenta la población general. La ansiedad relacionada con el diagnóstico de cáncer, puede por sí sola, ocasionar astenia.

Esto quedó demostrado en un estudio en 74 mujeres con cáncer de mama en fases tempranas, en las que el 45% refería índices de astenia considerables desde el momento del diagnóstico.

Por eso muchos pacientes presentan índices de astenia considerables en los días previos al inicio del tratamiento cuando ya se conoce el diagnóstico.

Por tanto, y una vez más, se insiste en la importancia del control de síntomas mediante un abordaje multifactorial.

Factores que intervienen en la aparición de la astenia.



INFLUENCIA DE LA DISFUNCIÓN SEXUAL

La disfunción sexual es un síntoma que aparece con frecuencia y que preocupa tanto a los pacientes como a sus parejas. Además de los problemas sexuales derivados de ciertos tratamientos como la quimioterapia, radioterapia y tratamiento hormonal, nos encontramos con aquellos que presentan matices de alteración de la imagen corporal percibida (mastectomías, histerectomías, otras amputaciones). Según Colmenarejo (1996), el tratamiento de la patología sexual en pacientes oncológicos abarca una amplia gama de terapias que incluye desde el consejo sexual hasta las terapias más intensivas.

Dentro de este aspecto educacional, es conveniente afrontar determinados mitos sobre el sexo y el cáncer, que en casi todas las ocasiones provocan resultados negativos. En éstos podemos destacar el miedo al contagio del cáncer a través del sexo o la posible recidiva del tumor por la existencia de relaciones sexuales. Otro de los aspectos importantes es la minimización de los defectos físicos secundarios a determinados tratamientos, casi siempre quirúrgicos.

La disfunción sexual suele ser un síntoma poco vigilado, y que puede llegar a producir importantes alteraciones de la vida familiar y de pareja de nuestros pacientes.

CONCLUSIONES

La llegada de las nuevas terapias a la oncología está conduciendo a que los pacientes vivan más y sean sometidos a tratamientos durante periodos de tiempo más prolongados. Es evidente que el objetivo cercano debe ser no sólo conseguir que vivan más, sino que vivan mejor.

El llamado duelo forma parte de la reacción adaptativa de estos enfermos a la situación que viven. Cuánto más y mejor sea el control de síntomas y más ajustada esté la situación a su vida normal, menor será la reacción de duelo.

Así mismo, debemos de tener presente, que las reacciones psicológicas que acompañan a la enfermedad modifican el curso, la forma y la intensidad de los síntomas.

Esto no hace más que confirmar algo que ya sabemos: que debe de abordarse al enfermo de una manera global, holística, como ente físico, clínico, humano y emocional.

BIBLIOGRAFÍA

1. Lacasta MA, Sastre P. El manejo del duelo. En: M.Díe y E. López, eds. Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. La comunicación con el enfermo y la familia. Madrid: Ades Ediciones, 2000;491-506.
2. Lacasta MA, Soler MC. El duelo. En González Barón M y Ordóñez Gallego A, eds. Medicina Paliativa y tratamiento de soporte del paciente con cáncer. Madrid: Editorial Panamericana, 2006; Capítulo 71.
3. Gómez Sancho M. Atención la familia. El duelo y el luto. En: Medicina Paliativa. La respuesta a una necesidad. Madrid: Arán, 1998; 481-542.
4. Holland JC, Rowland JH. Handbook of Psychooncology: Psychological cure of the patient with cancer. Oxford University Press, New York, 1989.
5. Barista I, Yazici M, Tekuzman G. Psychiatric Morbidity in Terminally ill Cancer Patients. A Prospective Study. Cancer 1997, 79(9): 1848-50.
6. El dolor: definición, tipos patogénicos, formas de presentación y evaluación del dolor. Cassinello Espinosa J. En :Manual SEOM de Cuidados Continuos. Sociedad Española de Oncología Médica. Editorial Dispublic 2004. Madrid, pp: 455-71.

7. Pride DD, Mc Grath PA, Rafia A et al. The validation of visual analogue scales as ratio scale measures in chronic and experimental pain. *Pain* 1983; 17: 45-56.
8. Krouse JH, krouse HJ, Fabian RL. Adaptation to surgery for head and neck cancer. *Laryngoscope* 1989; 99: 789-94.
9. Bekkers MJTM, van Knippenberg FC, van den Borne HW et al. Prospective evaluation of psychosocial adaptation to stoma surgery: the role of self-efficacy. *Psychosom Med* 1996; 58: 183-91.
10. Kiebert GM, de Haes JCJM, van de Velde CJH. The impact of breast-conserving treatment and mastectomy on the quality of early-stage breast cancer patients: A review. *J Clin Oncol* 1991; 9: 1059-70.

MANIFESTACIONES DEL DUELO

Vicente Guillem Porta¹, Rocío Romero Retes² y Elena Oliete Ramírez³

¹Servicio de Oncología Médica.

²Unidad de Psicooncología.

³Unidad de Hospitalización Domiciliaria.

Instituto Valenciano de Oncología (IVO). Valencia

DEFINICIÓN DE DUELO

Etimológicamente, la palabra duelo proviene del latín *dolus* que significa dolor, desafío o combate entre dos, mientras luto proviene de *lugere* que quiere decir llorar. En nuestro medio, duelo y luto suelen ser empleadas como sinónimos, aunque en realidad, duelo hace referencia a los sentimientos subjetivos y reacciones afectivas provocados por la muerte de un ser querido, mientras luto se referirá a la expresión social del comportamiento y a las prácticas posteriores a la pérdida ⁽¹⁾.

La SECPAL en su reciente guía para familiares en duelo, lo define como “el proceso de adaptación que permite restablecer el equilibrio personal y familiar roto por la muerte de un ser querido, caracterizado por la aparición de pensamientos, emociones y comportamientos causados por esa pérdida”. El manual diagnóstico de los trastornos mentales (DSM-IV-TR) lo define como reacción a la muerte de una persona querida ⁽²⁾.

Un estudio publicado por un grupo de trabajo sobre duelo en el País Vasco estima una prevalencia del 5.16% ⁽³⁾, lo cual habla de la magnitud de este proceso, que tarde o temprano habrán de afrontar casi todos los seres humanos.

Fases del duelo

Existen multitud de clasificaciones de las etapas del duelo, casi tantas como autores y escuelas (Parkes, L. Bowlby-West, Bowlby, Leick y Davidsen-Nielsen, etc.). Nosotros nos centraremos

en la que aparece en la última edición del Tratado de Psiquiatría de Kaplan ⁽⁴⁾, que divide el proceso normal de duelo en tres fases, que pueden superponerse, no necesitando la completa finalización de una etapa para pasar a la siguiente, siendo además posible el retroceso a una anterior:

- 1. Fase de shock y negación:** predomina la negación y el aturdimiento. El entorno adecuado y las actividades inherentes a la pérdida y vinculadas al proceso del luto ayudan al deudo. Se producen intensos sentimientos de separación y una amplia variedad de comportamientos (añoranza, protesta, labilidad...)
- 2. Fase de angustia aguda y aislamiento:** comienza cuando el doliente constata la futilidad de los sentimientos y comportamientos anteriores. Erich Lindemann (tras el incendio del Coconut Grove de Boston en 1944 y el estudio de 101 personas en duelo, fue el primero en describir la sintomatología física y mental del duelo agudo) describe seis componentes: 1) Sufrimiento somático agudo, que sucede en salvas (waves) con una duración entre 20 minutos y una hora, que se manifiesta como disfagia, ahogo, sensación de plenitud, debilidad, cefalea, flacidez... En ocasiones estas sensaciones suceden cuando la persona recibe visitas de allegados por lo que el alejamiento de estos es común. 2) Pensamientos recurrentes relacionados con la persona fallecida. 3) Sentimientos de culpa. 4) Angustia y enfado dirigidos contra ellos mismos, la persona fallecida, familiares, amigos, conocidos, médicos, contra el mundo y en el caso de profesar alguna creencia contra Dios. 5) Dificultad para descansar, inquietud, falta de motivación acompañan al abandono de sus comportamientos y rutinas habituales. 6) Identificación con el fallecido, adopción de sus comportamientos y actitudes (sobre todo aquellos presentes al final de la enfermedad). Esta fase aguda puede durar semanas o meses dando paso de manera gradual a un reordenamiento o mejora y a la posibilidad de seguir adelante.
- 3. Fase de reorganización:** el deudo asume el verdadero significado de la pérdida y su extensión, marcando el comienzo de esta nueva etapa en la que recupera su vida previa: vuelve al trabajo, asume sus roles anteriores y adquiere nuevos si es necesario, se relaciona de nuevo... ⁽⁵⁾.

Como las etapas de Kübler-Ross (Rechazo y Negación, Indignación y agresividad, Negociación, Vacío y Depresión y por último Compromiso y Superación) estas tampoco señalan un curso adecuado del proceso, más bien esbozan las directrices generales de un proceso fluido y que varía en función del deudo (del tipo de relación que existía con el fallecido, de la personalidad

previa, de los antecedentes vitales y experiencias anteriores así como de las características y/o tipo de muerte, de los factores sociales y culturales) ⁽¹⁾.

MODELOS DE DUELO

Antes de describir las alteraciones y reacciones normales ante un duelo, creemos relevante exponer en primer lugar, y de forma no muy extensa, los diferentes cuerpos teóricos en los que se han basado algunos de los autores que han estudiado el tema. Hablaremos de ellos a continuación.

Modelos de duelo como enfermedad

Erich Lindemann en 1944, fue el primero en describir la sintomatología física y mental del duelo agudo, y en demostrar con datos de seguimiento que las formas de reacción de la gente eran bastante similares. Consideraba el duelo como un síndrome o conjunto de síntomas, cuya evolución podría variar en función del tipo de pérdida y de las experiencias previas del duelo. Describió las características del duelo normal como:

1. Algún tipo de malestar somático o corporal
2. Preocupación por la imagen del fallecido
3. Culpa relacionada con el fallecido o con las circunstancias de la muerte
4. Reacciones hostiles
5. Incapacidad para funcionar como lo hacía antes de la pérdida
6. Parecían desarrollar rasgos del fallecido en su propia conducta

George Engel, un psiquiatra inglés (1964) estableció un paralelismo entre el duelo y la fisiología de una herida física. Es decir, que al igual que en ésta, podemos observar que algunos individuos curarían por completo de su duelo; en otros quedarían secuelas leves y en otros una alteración permanente de sus funciones.

En realidad, muy poca gente consideraría a priori el duelo como una enfermedad, aunque sí es cierto que muchas veces se asocia al comienzo de una o varias enfermedades, sean estas físicas o psíquicas. Como además, para la mayoría de los profesionales y de la gente de la calle el duelo es un estado transitorio normal, muy pocos se han preocupado de conocerlo en profundidad, por lo que realmente no hay consenso acerca de la evolución, duración ni complicaciones. De hecho, los dos grandes sistemas de clasificación en psiquiatría (ICD-10 y DSM-IV)

dedican poca atención al tema. Para la CIE-10, el duelo no es admitido como entidad característica, y si queremos definir un proceso de duelo, debemos referirnos al apartado de los trastornos adaptativos breves, si el periodo de tiempo desde el fallecimiento es inferior a 6 meses, o prolongados, si dura hasta 2 años. Si después de este tiempo persisten síntomas habrá que recurrir a clasificar el proceso dentro de los trastornos correspondientes. Sin embargo, recientemente, el DSM-IV ha introducido un apartado específico sobre el duelo normal, reconociéndolo como una entidad con características propias. Define el duelo como una reacción a la muerte de una persona querida, afirmando que en muchos casos se confunde con una reacción depresiva mayor, recomendando hacer este diagnóstico en caso de que los síntomas persistan más de 2 meses después de la pérdida.

Por lo tanto, de forma general podemos afirmar que el duelo suele interpretarse como una reacción o trastorno menor de carácter adaptativo, o a la suma de depresión reactiva, sin entender que es una entidad con características propias, que la independizan con claridad de otras reacciones afectivas, y que el riesgo reside en una evolución patológica hacia otras entidades morbosas.

Modelos biológicos de duelo

Se incluyen aquí a todos aquellos autores influidos por las teorías del estrés o bien por teorías evolucionistas. Así, el duelo se considera una respuesta automática del organismo a cualquier cambio ambiental, externo o interno, mediante la cual se preparará para hacer frente a las posibles demandas que se generen como consecuencia de la nueva situación.

De esta forma, la respuesta de estrés dependerá no solo de la situación, esto es, de las demandas objetivas, sino de la percepción que se tenga de las mismas, y de los resultados o habilidades con que se cuente para enfrentarse a ellas. Es decir, que la respuesta de estrés supondrá la activación fisiológica y cognitiva así como la preparación del organismo para una intensa actividad motora. Engel (1962) entendía el duelo como una situación de máximo estrés biológico que activaría dos sistemas de respuesta contrapuestos.

El primero sería el de ataque-huída, es decir, el paradigma del modelo biológico de la ansiedad. Su activación llevaría a sufrir sentimientos de ansiedad, intranquilidad psicomotriz y rabia irracional. El segundo sistema activado sería el de autoconservación-abandono que podría verse como el modelo biológico de la depresión. Su activación generaría apatía, dificultad de concentración y aislamiento social. El duelo produciría una activación simultánea de ambos, con un cúmulo de sentimientos y reacciones contradictorios según cual predominase.

Modelos psicodinámicos

Tanto Melanie Klein, como C.G. Jung, L. Grimberg, y J. Bowlby entre otros tratan el duelo tomando como partida el famoso ensayo de S. Freud sobre *Duelo y Melancolía* (1917). La principal característica de este modelo es casi su exclusivo hincapié en el mundo intrapsíquico de la persona en duelo, y sobre todo, por su percepción subjetiva de un mundo que se siente en peligro de colapsar, ya que, según todos ellos, el proceso del duelo dependerá de estas interpretaciones personales que de la realidad exterior. En opinión de Freud, el origen del duelo sería la ruptura de relación con algo o alguien con quien se mantuvieron vínculos (*pérdida del objeto*), por lo que se trataría de un proceso doloroso, cuya finalidad sería romper la unión que existiera entre el sujeto (deudo) y el fallecido (objeto). El proceso de identificación con el objeto perdido, constituía para la mayoría de los autores psicoanalistas, la base del duelo. La identificación era la forma original del vínculo emocional con un objeto, que de forma regresiva se constituiría en sustituto de la energía libidinosa.

Freud describiría el duelo como un doloroso estado de ánimo, en el que cesaba el interés por el mundo exterior, en cuanto no recordaba a la persona fallecida. Como consecuencia, surge la incapacidad de elegir un nuevo objeto amoroso, porque ello equivaldría a sustituir al desaparecido, y llevaría al alejamiento de toda actividad no conectada con la memoria del ser querido. El dolor del duelo sería la consecuencia del deseo de reunión con el fallecido, y la ansiedad inicial se debería a una ausencia de la persona amada. Aunque esta inhibición y restricción del Yo era la expresión de la entrega total al duelo, olvidándose de otros propósitos e intereses, Freud creía que era necesario dejar pasar un cierto tiempo, antes de poder volver a sentir *el mandato de la realidad*. Esta, devolvería al Yo la libertad de su libido, que podría así desligarse del objeto perdido y dirigirse a otro objeto. Afirmaba, que aunque todo este proceso llevaba cierto tiempo, la desaparición de los síntomas no dejaría tras de sí grandes modificaciones en el sujeto, hecho éste, que hoy en día nadie estaría dispuesto a admitir, y que un gran número de estudios experimentales han desmentido sin lugar a dudas.

Otra aportación interesante es, que este autor no creía que fuera la pérdida en sí lo que produjera todos los síntomas del duelo, sino que la intensidad de éste dependería de que el objeto perdido tuviera una especial importancia para el sujeto.

Modelos Cognitivos

Se basan en la teoría de los constructos personales las cuáles afirman que las personas desarrollan una forma de estar en el mundo, esto es, que se crean una idea personal de cómo es y de cómo funciona ese mundo en el que viven; tienen sus propias expectativas acerca de lo que va

a pasar en una situación dada, es decir, que hacen hipótesis subjetivas de probabilidades; y lo someten a experimentación, mediante su conducta en interacción continua con esa realidad. La pérdida de alguien significativo, llevaría se quiera o no, a la modificación de todos esos constructos personales y ello, tendría consecuencias futuras en otras relaciones.

Para este modelo, lo que se pone en tela de juicio en el duelo, no son las creencias sobre la realidad sino las hipótesis cognitivas sobre la propia persona, es decir, la valoración que cada uno haga de sí mismo y que a su vez se forma durante las relaciones tempranas de la infancia.

Modelos de duelo como crisis vital

Tienen su punto de partida en las teorías de G. Caplan sobre las crisis y la salud mental. En este sentido, para no sufrir un trastorno mental, una persona necesitará continuos aportes a nivel físico, psicosocial y sociocultural. La aportación *psicosocial* (es decir, el desarrollo intelectual y afectivo del individuo) proviene de la interacción personal con miembros significativos de su grupo, que deberán satisfacer sus necesidades de intercambio de amor y afecto, de afirmación y de apoyo. Un aporte psicosocial inadecuado tendría lugar, cuando una relación satisfactoria que cumpliera las funciones anteriores se interrumpiera por la muerte de esa persona.

Los aportes *socioculturales* (costumbres y valores de la cultura y estructura social) también influirán de modo significativo en el estatus y roles de la persona y en su forma de percibir la realidad. Para Caplan, aquellas culturas muy tradicionales y estables proporcionarán habilidades y valores orientativos para poder afrontar con éxito las dificultades de la vida, mientras que las sociedades en transición o muy cambiantes (como la occidental) dejarían al individuo solo, con sus recursos personales, lo cual le colocaría en riesgo de no poder superar los conflictos.

El duelo sería entendido como una *crisis accidental* (Erikson, 1959; citado por Olmedo, 1998) durante la cual se produciría una alteración psicológica aguda, que más que un trastorno mental debería entenderse como una lucha por lograr ajuste y adaptación frente a un problema insoluble, como es que el fallecido vuelva a la vida para que pueda recuperar los aportes que le proporcionaba. Toda crisis se desencadenaría por una pérdida, amenaza de no satisfacción de una necesidad o de un aumento de las exigencias, o por los tres factores simultáneamente, complicando la situación.

Para Caplan, si la persona encara la crisis de forma inadaptada, podrá salir de ella con una pérdida de salud, lo que le predispondrá al padecimiento de la enfermedad mental. Sin embargo, una crisis bien manejada llevará hacia una salud personal y una madurez mayores.

Según este autor, la crisis dejaría a la persona en un estado de indefensión, donde las estrategias habituales de afrontamiento no tendrán éxito, donde las defensas personales se debilitarán y donde la persona necesitará de la ayuda de los demás, siendo particularmente susceptible a sus respuestas. Además las crisis actuales despertarán experiencias pasadas de crisis similares.

De acuerdo a este modelo, el curso de la crisis dependerá de factores personales, como las experiencias previas; de la percepción de la situación como problemática o penosa; del estado biológico de la persona; y de factores fortuitos de la realidad exterior. Pero la buena o mala superación del duelo, dependerá básicamente de la existencia o no, de una adecuada y eficaz red social de apoyo.

Modelos fenomenológicos y existencialistas

Los modelos fenomenológicos consideran incompletas las explicaciones de los paradigmas anteriores, ya que solo tienen en cuenta aspectos intrapsíquicos y culturales hacia la muerte y los moribundos. Para estos modelos, el duelo llevará a profundos cambios sociales, incluyendo posición social, estatus y roles.

Para corrientes existencialistas, el hecho de existir tiene que ser permanentemente enfrentado a la certeza de que se va a morir. La posibilidad de no existir o de no ser, sería la ansiedad central de la condición humana. Se podría considerar el duelo como el primer contacto de la persona con el abismo de la nada, la primera experiencia de la posibilidad de no ser. La consecuencia de la vivencia de la ansiedad existencial. Decía Yalom (citado por Olmeda), psiquiatra americano creador de la Psicoterapia existencial, que el duelo es tan devastador y aterrador, porque confronta a la persona con los cuatro conflictos básicos de la existencia: la muerte, la libertad, la soledad y la falta de significado. Por decirlo al contrario, normalmente vivimos parte de nuestra vida sumergidos en cuatro grandes mitos que no nos cuestionamos, a saber, el mito de la inmortalidad; el mito de la libertad; el mito de la compañía; y el mito de que nuestra vida tiene un significado trascendente. En el duelo, vivimos la muerte en toda su crudeza y no nos es posible seguirla negando ni en nosotros mismos ni en nuestros seres queridos. Con ello, comenzamos a intuir que no somos tan libres como creíamos, puesto que no podemos influir apenas en el discurrir de los fenómenos; además el duelo es fundamentalmente una crisis que aunque necesita de un apoyo de los demás, se vive en solitario, y nunca como en esa situación, el sentimiento real de soledad es tan profundo. Por último, la pérdida de nuestros seres queridos nos confronta con la incontestable pregunta de si hay vida después de la vida, y aunque finalmente aceptemos que sí existe, siempre nos quedará la duda de que no sea así, en cuyo caso, nos cuestionará el significado de nuestro esfuerzo y de nuestro estar en el mundo.

El duelo es una verdadera crisis existencial, donde nos vemos confrontados con el caos y con los aspectos incontrolables de la existencia, pero es una crisis, que como todas las que sufrimos en nuestra vida, nos puede servir para crecer, o por el contrario, para debilitarnos y enfermar, dependiendo de cómo la afrontemos.

ALTERACIONES EN EL DUELO

El duelo es necesario y cumple una función de adaptación a una realidad completamente nueva para el deudo, permitiendo a este enfrentarse y ajustarse al medio sin el desaparecido ⁽⁶⁾. El “duelo normal”, a veces llamado “duelo no complicado”, abarca un amplio rango de sentimientos y conductas que son normales después de una pérdida y que han sido enumeradas por Worden ⁽²⁾ (tal como se observa en la Tabla 1) las cuáles se presentarán o no a lo largo de las fases del duelo previamente descritas, no siendo obligatoria la existencia de todas estas manifestaciones; podrá presentarse únicamente una o varias o incluso no existir ninguna alteración en alguna de estas esferas (Cognitiva, afectiva, fisiológica y conductual). Estamos siempre hablando de un duelo normal, por tanto estas alteraciones no determinarán un peor pronóstico en el desarrollo del proceso, siendo más que recomendable que los profesionales que atienden a los dolientes conozcan estas manifestaciones pudiendo así asesorar a las personas que las presentan, aconsejándoles sobre su adecuado manejo y otorgándoles la importancia que merecen.

Tabla 1: Manifestaciones normales del duelo en adultos.

FISIOLÓGICAS	CONDUCTUALES
• Aumento de la Morbimortalidad • Vacío en el estómago • Opresión en el pecho y garganta • Hipersensibilidad al ruido • Sensación de despersonalización • Falta de aire • Palpitaciones • Debilidad muscular • Falta de energía • Dolor de cabeza y sequedad de boca	• Trastornos del sueño y alimentarios • Conducta distraída • Aislamiento social • Soñar con el fallecido • Evitar recordatorios del fallecido • Llorar y/o suspirar • Buscar y llamar en voz alta • Llevar y atesorar objetos • Visitar lugares que frecuentaba el fallecido • Hiper-hipo actividad

AFECTIVAS

- Tristeza, apatía, abatimiento, angustia
- Ira, frustración y enfado
- Culpa y autoreproche
- Ansiedad
- Soledad, abandono
- Emancipación y/o alivio
- Fatiga
- Impotencia e indefensión
- Shock
- Anhelo
- Insensibilidad

COGNITIVAS

- Incredulidad/Irrealidad
- Confusión
- Preocupación
- Sentido de presencia
- Alucinaciones (visuales y/o auditivas) fugaces y breves
- Dificultades de concentración, atención y memoria
- Pensamientos e imágenes recurrentes
- Obsesión por recuperar la pérdida
- Distorsiones cognitivas

Alteraciones Fisiológicas

Estas sensaciones se presentan sobre todo en la fase aguda y aunque muchas veces se pasan por alto juegan un papel muy importante en el proceso del duelo, debiéndose prestar a cada una de ellas la atención que merezca en cada caso:

- Vacío en el estómago
- Opresión en el pecho y garganta
- Hipersensibilidad al ruido
- Sensación de despersonalización
- Falta de aire
- Palpitaciones
- Debilidad muscular
- Falta de energía
- Dolor de cabeza y sequedad de boca
- Aumento de la Morbimortalidad:

El duelo es un período de crisis, un estado de choque en todo el organismo que puede dar lugar a complicaciones psiquiátricas y a alteraciones físicas. En unos casos puede tratarse de alteraciones somáticas de las que la persona no se sabía portadora y que aparecen o se agravan durante el duelo. Otras veces, será una descompensación, en el curso del duelo, de una enfermedad crónica previa.

La guía médica de *El duelo en Cuidados Paliativos* elaborada por la SECPAL reseña que tras una pérdida mayor, las dos terceras partes de las personas en duelo evolucionan con normalidad y el resto padece alteraciones en su salud física, mental o ambas. El duelo puede aumentar el riesgo de enfermedades psicosomáticas, cardiovasculares y de suicidio y una cuarta parte de los viudos o viudas padecen depresión o ansiedad en el primer año tras la pérdida. Otros autores refieren que un tercio de las consultas en atención primaria tienen orígenes psicológicos y que de ellas, una cuarta parte se identifican como el resultado de algún tipo de pérdida.

En un artículo publicado en el BMJ en 1998 ⁽⁷⁾ se refleja que después de una pérdida cercana (esposo/a, hijo) aproximadamente un tercio de los deudos sufren un empeoramiento de su salud (causado por enfermedades médicas, psíquicas o ambas). Señala que un cuarto de las personas viudas experimentan depresión y ansiedad durante el primer año de la pérdida, descendiendo al 17%, la prevalencia de estos trastornos, al final del mismo, disminuyendo progresivamente con el paso del tiempo. Un estudio anterior concluye que los episodios depresivos son mucho más frecuentes en personas viudas que en aquellas que no lo son ⁽⁸⁾. Datos similares aparecen en el trabajo realizado por El Grupo de Duelo de Vizcaya en 2004 ⁽³⁾ que relaciona el duelo de manera directa con la aparición de problemas de salud, señalando (apoyándose en bibliografía) que el riesgo de depresión en viudos/as se multiplica por cuatro durante el primer año, durante el cual la mitad de estos presentan ansiedad generalizada o crisis de angustia.

Alteraciones Conductuales

Son cambios en la forma de comportarse respecto al patrón previo, y su importancia radica en que tanto afectan al adecuado desenvolvimiento del ser en su mundo cercano y su relación con los demás ^(9,10). Las siguientes conductas se presentan normalmente después de una pérdida y generalmente se corrigen solas con el tiempo.

- **Trastornos del sueño:** No es extraño que las personas que están en las primeras fases de la pérdida experimenten trastornos del sueño. Estos pueden incluir dificultad para dormir y despertar temprano por las mañanas. Suelen corregirse solos en los duelos normales, precisando a veces intervención médica. A veces, pueden simbolizar miedos, incluso miedo a soñar, miedo a estar en la cama solo/a y miedo a no despertarse.
- **Trastornos alimentarios:** Se pueden manifestar comiendo demasiado o demasiado poco, la disminución en la ingesta es una conducta que se describe con mayor frecuencia.

- **Conducta distraída:** las personas que han tenido una pérdida reciente se pueden encontrar a sí mismas actuando de manera distraída y haciendo cosas que al final les producen incomodidad o les hacen daño.
- **Aislamiento social:** es frecuente que los deudos, durante el proceso de duelo, limiten sus contactos sociales a los estrictamente necesarios y eviten las relaciones con personas que antes frecuentaban.
- **Soñar con el fallecido:** Es muy normal tener sueños con la persona fallecida, tanto sueños normales como sueños angustiosos o pesadillas. En ocasiones esos sueños sirven para aportar alguna clave diagnóstica sobre la situación de la persona en el curso de su duelo.
- **Evitar recordatorios del fallecido:** Algunas personas evitarán los lugares o cosas que les provocan sentimientos dolorosos. Pueden evitar el lugar donde murió el fallecido, el cementerio u objetos que les recuerden a la persona que han perdido. Cuando el deudo se "libra" rápidamente de todas las cosas asociadas con el fallecido, deshaciéndose de ellas o haciéndolas desaparecer de cualquier manera, puede derivar en un duelo complicado.
- **Llorar y/o suspirar:** El llanto constituye una manera muy natural de expresar el dolor y la tristeza sentida, es importante permitir su libre expresión. El llanto frecuente suele disminuir con el paso de los días y la elaboración consciente de las tareas de duelo. Suspirar también es una conducta que se observa con frecuencia entre las personas en duelo, es un correlato a la sensación física de falta de aire.
- **Buscar y llamar en voz alta:** descrita tanto por Bowlby como por Parkes, cuando no se hace verbalmente se puede hacer de manera subvocal. Este tipo de búsqueda puede obedecer en muchos casos, a no aceptar totalmente el hecho de la muerte en sí y de su irreversibilidad desde el punto de vista físico, por lo que las medidas encaminadas a lograr la aceptación de lo ocurrido evitan la realización de conductas no adecuadas.
- **Llevar y atesorar objetos:** como medio para perpetuar la presencia del ser querido fallecido cerca de ellos, desvían su atención a objetos que lo relacionen con él, por lo que los mantienen cerca de manera permanente. Con esta medida, algunos logran aceptar lentamente la realidad de la muerte del ser querido y utilizan estos objetos para mitigar en parte su ausencia; sin embargo, si estas experiencias persisten durante mucho tiempo en el proceso de duelo, pueden ser indicadores de un duelo complicado.

- **Visitar lugares que frecuentaba el fallecido:** esto es lo opuesto a la conducta de evitar los recuerdos de la persona, muchas veces destacar esta conducta refleja el miedo a olvidar al fallecido.
- **Hiper-hipo actividad:** algunas personas como expresión de su ansiedad mantienen una actitud inquieta permanente y un estado de atención a todo y a todos, lo que genera un agotamiento severo al poco tiempo.

Alteraciones Afectivas

Se refiere a los sentimientos, a lo emocional, el área donde con mayor frecuencia se encuentra el deudo en ese momento.

- **Tristeza:** Es el sentimiento más común y persistente en todo el proceso de duelo y el primero que reaparece cuando, tiempo después, se recuerda el hecho. Este sentimiento no se manifiesta necesariamente a través de la conducta de llorar, pero sí lo hace así a menudo. Llorar es una señal que evoca una reacción de comprensión y protección por parte de los demás y establece una situación social en la que las leyes normales de conducta competitiva se suspenden (Parkes y Weiss, 1983 ⁽¹⁾). La tristeza suele presentarse junto con sentimientos de soledad, cansancio e indefensión.
- **Rabia:** La rabia y la agresividad son reacciones secundarias a la angustia y se soportan mucho mejor que ésta debido al sentimiento de actividad que producen. Pueden ser predominantes en una primera fase de duelo. Según Worden ⁽¹⁰⁾ el enfado proviene de dos fuentes: 1) de una sensación de frustración ante el hecho de que no había nada que se pudiera hacer para evitar la muerte, y 2) de una especie de experiencia regresiva que se produce después de la pérdida de alguien cercano. En la pérdida de cualquier persona importante hay una tendencia a la regresión, a sentirse desamparado, incapaz de existir sin esa persona, y luego a experimentar enfado y frustración. El sentimiento más frecuente ante la frustración de una necesidad es la cólera, y con ella, el despertar de la agresividad.

Este es un impulso que una vez activado puede manifestarse en muchas formas, sean estas imaginarias, verbales o las más frecuentes, de agresividad física hacia objetos o sobre todo hacia otras personas. Es decir, que la hostilidad no siempre va dirigida hacia la causa de la frustración, sino que puede ser desplazada hacia otros sujetos o incluso puede revertir en uno mismo. La rabia y agresividad que siente el deudo es indiscriminada, y se vivencia hacia el exterior, hacia uno mismo y hacia el fallecido. Puede provocar secundariamente conflic-

tos con los demás, favorecer los intentos de suicidio e intensos sentimientos de culpa cuando tiene conciencia de que el muerto u otras personas inocentes son objeto de su ira.

En conclusión, los sentimientos de ira o cólera y su conducta derivada, la agresividad, pueden surgir de forma primaria, como consecuencia de la ansiedad ante el peligro y la frustración por la insatisfacción de las necesidades de reunión del deudo. Otros sentimientos posteriores como la culpa, la disminución de la autoestima, los deseos de muerte o intentos de suicidio aparecerán, si lo hacen, en una elaboración mental posterior, en ese intento de la persona por comprender lo que le está ocurriendo y que no puede controlar. Pasado un primer momento, difícil de precisar, el mantenimiento de sentimientos hostiles implicaría un esfuerzo permanente por *no dejar al muerto*. Es decir, que mientras exista rabia contra alguien, siempre queda la esperanza de poder hacer algo, o la posibilidad mágica de que lo ocurrido pueda cambiar. Por tanto, la persistencia de la rabia es incompatible con una aceptación de la muerte.

- **Culpa:** Después de la tristeza, el sentimiento que más dolor produce es la culpa, que se puede acompañar de autorreproche. La culpa se debe a lo que se hizo y a lo que no se hizo y suele ser la causante de que se cometan muchos actos desesperados en el duelo y de que se sufra de forma exagerada. Ante la culpa, el doliente necesita sentir el perdón del otro pero, por la ausencia de éste, la situación se vuelve más compleja ⁽⁹⁾. Como apunta Worden ⁽¹⁰⁾, la culpa se manifiesta normalmente respecto a algo que ocurrió o algo que se descuidó alrededor del momento de la muerte. La mayoría de las veces la culpa es irracional y se mitigará a través de la confrontación con la realidad.
- **Ansiedad:** La ansiedad en el superviviente puede oscilar desde una ligera sensación de inseguridad a fuertes ataques de pánico y cuanto más intensa y persistente sea la ansiedad más sugiere una reacción de duelo patológica. La ansiedad proviene normalmente de dos fuentes. La primera es que los supervivientes temen que no podrán cuidar de sí mismos solos. La segunda es que la ansiedad se relaciona con una conciencia más intensa de la sensación de muerte personal: la conciencia de la propia mortalidad aumentada por la muerte de un ser querido.

También puede aparecer ansiedad, como consecuencia de los miedos producidos al plantearse ahora, no sólo su propia salud y bienestar sino también la de los otros seres queridos. El miedo existe porque se ve la dualidad de los hechos; por un lado se desea seguir viviendo pero al mismo tiempo, el pensamiento dice que le puede pasar lo mismo que al que acaba de morir. En esa dualidad, encuentra su asidero el temor.

- **Apego:** Sin apego, no hay dolor. El apego a un ser humano es el que genera gran parte del dolor posterior ante su pérdida. Desapegarse es la búsqueda esencial para minimizar el dolor en las relaciones de todo tipo. Se logra en la medida en que se disfruta el presente, de tal manera y tan intensamente, que uno se ocupa de la acción. En el duelo, el apego hacia el ser querido ausente se puede desplazar a sus objetos, a sus "huellas", y aunque parezca extraño, al dolor que produce su recuerdo porque así se siente al fallecido vivo y cercano. Es muy común que se vuelva necesario mantenerse triste, persistir en negar el placer, mantener una expresión y actitud de víctima y sufriente, pues así se tiene "presente" al fallecido a cada momento, a la vez que se obtienen ganancias secundarias en el entorno. El dolor y el sufrimiento de la pérdida pueden ser, en algunas personas, de naturaleza aditiva y por lo intenso de los síntomas, a dichas personas les generan tal dependencia que no pueden abandonarlos. Esta dependencia grande por el ser fallecido en vida hace que el deudo genere fácilmente nuevos apegos hacia otras personas o hacia su propio dolor. Esto puede llevar a duelos prolongados o patológicos.
- **Ausencia de sentimientos:** Después de una pérdida, algunas personas se sienten insensibles. La anestesia emocional o el embotamiento sensorial suelen ocurrir inmediatamente después de conocer la noticia de la muerte del ser querido. Suele durar desde unos instantes hasta unos días y es vivida como una extrañeza por no poder experimentar las emociones de dolor que naturalmente deberían sentirse. La persona permanece confusa, distraída y embotada sin tener claridad de lo que pasa. A menudo, es vivido con sentimiento de culpa por el deudo, al no estar sintiendo, en apariencia, un severo dolor, o por los cercanos que lo notan extraño y distante, no involucrado en las circunstancias del presente, funcionando de forma automática. Probablemente ocurre porque hay demasiados sentimientos que afrontar y permitir que se hagan todos conscientes sería muy abrumador; así la persona experimenta la insensibilidad como una protección de su flujo de sentimientos.

Alteraciones Cognitivas

Se refiere a los cambios a nivel de creencias y conceptos, compromete la lucidez y la claridad mental, pudiendo generar malestar al no tener claro que está ocurriendo

- **Trastornos de memoria, atención y concentración:** Son comunes los trastornos en la atención porque el deudo se encuentra embebido en un río incesante de pensamientos y sentimientos que no puede controlar. Esto le dificulta la concentración. Además se pueden presentar pequeñas "lagunas" en la memoria, que suelen manifestarse como mecanismo

de defensa ante hechos dolorosos; es frecuente que la capacidad de memorizar actos del presente –que no tengan alto impacto- disminuyan.

- **Incredulidad, confusión:** La incredulidad, es el primer pensamiento que se tiene cuando se conoce una muerte, especialmente si la muerte es súbita. Ya no se confía en lo que antes inspiraba confianza, todas las teorías que tenían influencia en nosotros pueden pasar por una dura prueba de credibilidad antes de ser de nuevo aceptadas como válidas. Todo ello, sumado al cansancio mental y físico, suele producir confusión, con pérdida de la lucidez previa al duelo.
- **Preocupación, pensamientos repetitivos:** Se trata de una obsesión con pensamientos sobre el fallecido. A menudo incluyen pensamientos obsesivos sobre cómo recuperar a la persona perdida. A veces la preocupación toma la forma de pensamientos intrusivos o imágenes del fallecido sufriendo o muriendo. A veces, se quedan durante horas y días rumiando una misma idea, sobre todo un “supuesto si” -qué hubiera podido pasar si..., si yo hubiera llegado antes..., si hubiéramos estado en otro lugar..., etc.- que no les deja descansar.
- **Sentido de presencia:** La persona en duelo puede pensar que el fallecido aún está de alguna manera en la dimensión de espacio y tiempo de los vivos. Esto puede ocurrir durante los momentos posteriores a la muerte. A lo largo de los días, la sensación de presencia del ser querido va disminuyendo.
- **Alucinaciones:** Tanto las alucinaciones visuales como las auditivas se incluyen en esta lista de conductas normales porque son una experiencia normal de las personas en duelo. Suelen ser experiencias ilusorias pasajeras, muchas veces se producen en las semanas siguientes a la pérdida, y generalmente no presagian una experiencia de duelo más difícil o complicada. Aunque desconciertan a algunos, muchos otros las consideran útiles. Con todo el interés que despierta últimamente el misticismo y la espiritualidad, estamos de acuerdo con Worden ⁽¹⁰⁾ en que resulta interesante especular si son realmente alucinaciones o posiblemente algún otro tipo de fenómeno metafísico.

No es difícil deducir, después de todo lo anteriormente expuesto, que al perder a alguien cercano a nosotros todo nuestro *sistema de creencias* se viene abajo. Cuando alguien muere, no lloramos por el fallecido, en realidad, lloramos de miedo por nosotros mismos que nos sentimos solos y desvalidos, desamparados, abandonados en un mundo hostil. Nuestra confianza

en la bondad de la vida, que por otra parte, no deja de ser una fantasía, desaparece bruscamente y se somete a una cruel prueba de realidad. Con la pérdida del vínculo, se derrumban todos nuestros sistemas de creencias, con los que antes éramos capaces de vivir con cierto optimismo en un mundo lleno de peligros. Se tambalean todos los mitos con los que convivimos, y en los que la mayoría de las personas se apoyan como si fueran valores absolutos (justicia social, existencia de un dios, la infalibilidad de la medicina, nuestra propia invulnerabilidad...).

En nuestra cultura occidental se nos ha enseñado que todo puede ser analizado y entendido desde un razonamiento lógico. Así, la persona en duelo, sufre súbitamente algo para lo que no está preparado y que le resulta incomprensible. Es cuando echa mano de las herramientas que normalmente le han enseñado a usar. Las leyes de la lógica siempre hablan de causalidad, es decir, que un hecho presentará a continuación unas consecuencias. El deudo solo ve las consecuencias, esto es, la muerte de la persona con quien estaba vinculado, y automáticamente buscará la causa lógica de ese resultado. Pero normalmente, no le bastará con conocer la enfermedad que ha producido la muerte, ni siquiera la etiología de esa enfermedad, sino que tenderá a ir más atrás buscando el verdadero responsable de tal acontecimiento. De este modo, intentará aplicar teóricamente, todos sus conocimientos lógicos para comprender la cadena de hechos que terminaron con la muerte de la persona querida... pero aun así, no podrá acabar con su desasosiego, sabemos que esto nunca sucede.

Lo que llamamos pensamiento lógico-racional y del que tanto nos enorgullecemos por ser evolutivamente muy avanzado, no solo no nos sirve para explicar por completo nuestra realidad, sino que tampoco sirve para calmar nuestra angustia y nuestra necesidad de controlar nuestro mundo. Es entonces, cuando surge otra forma interpretativa de la realidad, filogenéticamente más antigua; presente de forma predominante en todos los pueblos primitivos y menos evidente en nuestra cultura, a lo que Olmeda se refiere como *pensamiento mágico*. Cuando una persona pierde al ser amado, se despierta en ella una intensísima e incontrolada serie de emociones y sentimientos, desconocidos para ella hasta entonces. Ve amenazada su supervivencia y el sistema racional de interpretación de la realidad no le sirve. Es entonces cuando se activará el pensamiento mágico para alcanzar una explicación sobre la muerte y sobre su nueva realidad externa e interna. El resto de aspectos no conflictivos seguirán siendo tratados con un razonamiento lógico.

De acuerdo con Olmeda ⁽¹⁾, todo el mundo utiliza el razonamiento lógico o mágico según las situaciones, y especialmente empleará este último cuando se vea afectado por los hechos. No existe una regresión del pensamiento sino una activación mayor o menor de un tipo u otro de

razonamiento, según la persona necesite. El mundo occidental no está tan inmerso como el primitivo en un sistema mágico de creencias, pero ante una crisis como puede ser un terremoto, una guerra o la muerte de un ser querido, no solo afectará su seguridad física y puramente biológica, sino que también tambaleará su mundo creencial, que ya no le servirá para estar confiado.

Emerge, entonces, con gran intensidad un pensamiento mágico que únicamente trata de “reubicarle” en el mundo, al darle una nueva comprensión de los hechos. Paradójicamente, las personas en duelo se ven continuamente rodeadas por otras personas que viven “instaladas” en un pensamiento racional predominante, y que son incapaces de entender desde ese sistema de referencias, cuál es el mundo real de la persona en duelo. Ella se encuentra absolutamente confundida, porque con su mente racional tampoco entiende lo que le está pasando. Simultáneamente, adopta un pensamiento mágico para entender lo que le ocurre, pero a la vez lo critica porque hasta entonces lo ha criticado, y le han hecho pensar que era infantil o primitivo.

El mundo occidental no entiende a la persona en duelo porque la mira con un sistema de referencia cognitivo lógico-racional, pero ella tampoco se entiende y oculta lo que pasa, porque se encuentra sumergida en un mundo afectivo, que le lleva inexorablemente a un pensamiento mágico mientras a la vez, trata de explicarse lo que le ocurre como le han enseñado, con la lógica. Así, la persona en duelo, se sumerge en un mundo mágico creencial, sometida a una serie de alteraciones de su organismo y que de igual modo que el primitivo, y en función de esas creencias culturales, podrá tener repercusiones graves para ella.

El proceso de duelo es una experiencia, no sólo íntima, sino que está tan reprimida socialmente en nuestra cultura occidental, que pese a ser tan común suele ser novedosa y desconocida, porque casi nunca se confía a nadie por completo. Nos movemos en el tabú de la muerte, de la que no se puede hablar, y en el estado del bienestar, lo que supone que cualquier alejamiento de esa supuesta situación idílica debe ser reprimida y negada. Existen dos motivos por los que la persona no va a comentar normalmente, lo que le ocurre.

El primero es porque al estar instalada en un mundo creencial mágico, muchos de los fenómenos que le suceden los suele vivir como egosintónicos, es decir, como normales y aceptables. Pero como la activación de esta mente mágica no borra completamente la mente lógico-racional, la persona sabe que todo aquello que para ella es natural en ese momento, no es aceptado ni comprendido por su entorno, por lo que va a callar, temiendo la reprobación social occi-

dental y sobre todo, la catalogación como enfermo mental, que es lo que nuestra cultura hace, con todas aquellas conductas que se salen de sus rígidos esquemas de normalidad.

En palabras de Olmeda: *«El deudo, al tener activada una mente mágica muy fuerte, siente que hablar con el fallecido o consultar a un espiritista es real y normal, aunque sabe que socialmente lo debe callar porque no se va a aceptar. Sin embargo, no deja de ser una incongruencia que las personas “normales”, se sobresalten si el deudo les comenta que habla todas las noches con la persona fallecida, que la siente respirar a su lado o que la visita y le protege, mientras que a nuestro alrededor no dejan de proliferar gurús, adivinos, cartománticos, etc., que son consultados por todo tipo de personas, incluidas aquellas con alto nivel intelectual y cultural, que no se paran a pensar si cuando esperan que les orienten sobre su futuro, están actuando de forma racional o si más bien, lo que tienen activada es una potentísima mente mágica, que actúa exactamente igual que en el mundo primitivo. Es decir, que la diferencia entre la persona en duelo y la persona sin duelo es cuestión de grado. Ambas utilizan continuamente su mente mágica a diario, pero mientras el deudo está totalmente invadido por ella, puesto que para él, lo único que existe es la pérdida de la relación con el fallecido, la persona sin duelo puede emplear el pensamiento lógico-racional en otros campos, con mayor frecuencia. Esto es, que pasa continuamente de un razonamiento mágico a un razonamiento lógico-racional sin solución de continuidad, mientras que el deudo, dado su especial estado afectivo, se ve predominantemente dominado por el razonamiento mágico».*

En resumen, en el duelo encontraremos de forma muy marcada dos características, el adualismo y el realismo. Por el primero, el deudo no establecerá adecuadamente una separación entre lo objetivo y lo subjetivo, mientras que por el realismo, el sujeto no pondrá sistemáticamente en duda la realidad de lo percibido. Esto explicaría, por qué de forma muy generalizada se puede observar, que la persona en duelo tiende a interesarse muchísimo por el espiritismo, y acepta pagar cantidades importantes de dinero, por algo en lo que tal vez nunca haya creído. Muchas de estas personas son conscientes de este cambio de actitud y lo viven con vergüenza, como una incongruencia, por lo que lo ocultan. Sin embargo, el hecho de que el fenómeno del pensamiento mágico sea tan frecuente, es porque debe estar mucho más cercano a nuestra naturaleza, que el pensamiento lógico-racional. Muchos autores caen en un razonamiento totalmente mágico, cuando lo que intentan es explicar algo hipotéticamente racional.

Por tanto, y estaríamos de nuevo de acuerdo con Olmeda ⁽¹⁾ en que debemos aceptar la normalidad de la exaltación del pensamiento mágico en el duelo, aunque seamos habitantes del

primer mundo, pero no solo eso, sino que este conocimiento es importantísimo para poder comprender y ayudar a la evolución normal de un duelo sano, puesto que el deudo en nuestra cultura va a encontrar más problemas para superarlo que en el mundo primitivo.

FACTORES DE RIESGO

El duelo siempre va acompañado de una serie de circunstancias que actúan como predictores de riesgo para desarrollar un duelo complicado, como son: causa y entorno de la muerte, personalidad y recursos psicoemocionales del doliente, ambiente socio familiar, el tipo de relación con el fallecido ⁽⁵⁾... Es posible identificar las personas con especial riesgo para no seguir un “duelo normal” ya sea porque las circunstancias de la muerte son especialmente traumáticas o porque la persona es demasiado vulnerable. Los factores de riesgo (que exponemos a continuación) pueden llevarnos a formas complicadas de duelo ^(5,7):

- Muertes repentinas o inesperadas; circunstancias traumáticas de la muerte (suicidio, asesinato, maltrato)
- Pérdidas múltiples, pérdidas inciertas (no aparece el cadáver)
- Muerte de un niño, adolescente
- Doliente en edades tempranas o tardías de la vida
- Doliente demasiado dependiente, relación ambivalente con el fallecido
- Historia previa de duelos difíciles; depresiones u otras enfermedades mentales
- Tener problemas económicos, escasos recursos personales como trabajo, aficiones...
- Poco apoyo socio-familiar real o sentido, alejamiento del sistema tradicional socio-religioso de apoyo (emigrantes)

Es, por tanto, importantísimo prestar atención a la presencia de uno o más de estos factores para así poder tratar de evitar el desarrollo de un duelo complicado.

Hay distintas posibilidades para medir las evoluciones patológicas del duelo, así Musaph ideó una escala de duelo patológico con 13 ítems que habría que cuantificar. Ellos serían: la ausencia de respuesta esperable, la respuesta pospuesta más de dos semanas, la identificación con síntomas del fallecido o con rasgos personales de este, el desarrollo de una enfermedad física, la rabia excesiva, la culpa extrema, el duelo intenso y persistente, las pesadillas nocturnas, la sobreidealización del fallecido, la evitación fóbica, los ataques de pánico y las reacciones de aniversario ⁽¹⁾. También existen otros instrumentos para valorar el riesgo de complicaciones en la resolución del duelo (Hoja de valoración de predictores de riesgo de complicaciones en la

resolución del duelo)⁽⁶⁾; será clave identificar por alguno de estos sistemas aquellos sujetos con posibilidad de desarrollar un duelo complicado para poder actuar sobre ellos.

RECOMENDACIONES

Aproximadamente el 20% de los fallecimientos constituyen el final de un proceso oncológico (American Cancer Society, 1986), esto implica que entre el uno y dos por ciento de los nuevos deudos lo viven como resultado de una enfermedad cancerígena, habiendo estado presentes la mayoría de ellos durante todo el proceso de la enfermedad. Es notorio que los dolientes de un desaparecido por una enfermedad oncológica presentan un periodo de duelo anticipado a la muerte en sí, esto supone una oportunidad y también una obligación para el equipo encargado de prestar asistencia al enfermo a lo largo de toda su enfermedad; pudiendo prestar una ayuda de valor inestimable para todos los allegados al paciente, acompañándoles y aconsejándoles en las últimas fases, así como a la hora de enfrentarse a la muerte del ser querido. Este acompañamiento puede resultar clave a la hora de desarrollar un duelo normal⁽¹¹⁾.

Los trabajos consultados^(12,13) corroboran esta idea, demostrando que una intervención precoz sobre la familia del paciente será muy útil a ésta para desarrollar un duelo no patológico, ya que es posible identificar los factores de riesgo para un duelo complicado, dando la posibilidad al equipo asistencial de actuar de manera más selectiva sobre aquellos individuos que los presenten; y también de asesorar a los dolientes sobre las manifestaciones normales del duelo.

BIBLIOGRAFÍA

1. Olmeda MS. El duelo y el pensamiento mágico. Madrid: Master Line; 1998.
2. Lacasta MA, Soler MC. El duelo: prevención y tratamiento del duelo patológico. Cuidados después de la muerte. En: Camps C, Carulla J, Casa AM, González M, Sanz Ortiz, Valentín V, eds. Manual SEOM de cuidados continuos. Dispublic; 2004. p.713-30.
3. Landa V, García-García JA. Grupo de Estudios de Duelo de Vizcaya [Online] 2004 [29/08/2006]; [17 pags]. Disponible en: <http://www.fisterra.com/guias2/duelo.asp>.
4. Zisook S, Zisook SA. Death, Dying and Berevment. En: Sadock B, Sadock V, eds. Comprehensive textbook of Psychiatry. 8th edition. Lippincott Williams & Wilkins; 2005. p. 2367-93.
5. Sheldon F. ABC of palliative care: Bereavement. British Medical Journal 1998; 316: 456-8.
6. Soler MC, Jordá E. El duelo: manejo y prevención de complicaciones. Medicina Paliativa, 1996; 3(2): 66-75.

7. Murray C. Coping with loss. Bereavement in adult life. *British Medical Journal* 1998; 316: 856-9.
8. Zissok S, Shucter SR. Depression Through the First Year after the death of a Spouse. *American Journal of Psychiatry* 1991; 148: 1346-52.
9. Rojas Posada S. El manejo del duelo: Una propuesta para un nuevo comienzo. Granica; 2005.
10. Worden JW. El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia. Paidós; 1997.
11. Chochinov H, Holland JC. Bereavement: A special issue in Oncology. En: Holland JC, Rowland JH, eds. *Handbook of Psychooncology. Psychological care of the patient with cancer*. Oxford University Press, Inc; 1989. p. 612-27.
12. Kissane D, McKenzie M, Bloch S, Moskowitz C, McKenzie D, O'Neill I. Family focused Grief Therapy: A Randomized Trial in Palliative Care and Bereavement. *The American Journal of Psychiatry*; Jul 2006; 163: 1208-18.
13. Kelly B, Edwards P, Synott R, Neil C, Baillie R, Battistutta D. Predictors of bereavement outcome for Family Carers of Cancer Patients. *Psycho-Oncology* 1999; 8. 237-349.
14. Farkas C. Management of Special Psychiatric Problems in terminal care: Role for a Psychiatric Nurse-Clinician. En: Holland JC, Rowland JH, eds. *Handbook of Psychooncology. Psychological care of the patient with cancer*. Oxford University Press, Inc; 1989. p. 607-11.
15. Jacobs S, Hansen F, Kasl S, Ostfeld A, Berkman L, Kim K. Anxiety Disorders During Acute Bereavement: Risk And Risk Factors. *Journal Clinical of Psychiatry* 1990; 51: 269-74.

EL DUELO EN LA PÉRDIDA DE UN HIJO

**Gema Peiró Ballestín¹, Cristina Corbellas Solanas² y
Ana Blasco Cordellat³**

**¹Departamento de Psicología Básica, Clínica y Psicobiología.
Universitat Jaume I. Castelló de la Plana**

**²Unidad de Psicología Clínica.
Consorcio Hospital General Universitario. Valencia**

**³Servicio de Oncología Médica.
Consorcio Hospital General Universitario. Valencia**

INTRODUCCIÓN

La ciencia y la tecnología han relegado la muerte únicamente al ámbito de la medicina, de tal forma que parece que se quiera ocultar deliberadamente en los hospitales, donde fallecen más del setenta por ciento de las personas. A su vez este ocultamiento de la muerte conlleva el silencio del duelo. Y esto tiene como consecuencia que tras el entierro cada persona vuelve a su casa, su trabajo, su cotidianeidad y se supone que debe seguir viviendo una vida con un estado de salud mental sano. Sin embargo, esto no es así, nuestra sociedad occidental se ha desprendido de un conocimiento ancestral que nutría a cada uno, como individuo y como miembro de una comunidad. Actualmente, el individuo en duelo se ve abocado a enfrentarse al sufrimiento de su pérdida de una forma intuitiva sin una planificación consciente. Ante el torrente de emociones que surgen se produce una desorientación, una confusión debido al desconocimiento profundo del proceso. Debido a que la muerte ha arrebatado a ese ser querido.

Y entonces tenemos el dolor ante nosotros, un mundo que vivir, un vacío emocional y un proceso que hacer, "hacer el duelo". Ya no hay vuelta atrás. Nada volverá a ser como antes. Solo queda el recuerdo y el sufrimiento.

El duelo aunque se defina como una reacción adaptativa normal ante la pérdida de un ser querido, objeto o acontecimiento significativo, es un acontecimiento vital estresante de primera magnitud, que tarde o temprano hemos de afrontar casi todos los seres humanos. En las escalas de Reajuste Social de Holmes & Rahe ⁽¹⁾ y Dohrenwend, Krasnoff, Askenasy, & Dohrenwend ⁽²⁾, la muerte del hijo/a y la del cónyuge, son consideradas las situaciones más estresantes por las que puede pasar una persona.

Para conocer la magnitud del problema, y a modo orientativo, podemos seguir el análisis que realiza el Grupo de Estudios de Duelo de Vizcaya ⁽³⁾. Especialistas en Medicina Familiar afirman que en una consulta “tipo” de atención primaria con unos 2000 usuarios, habrá unas 104 personas en duelo “activo”. Duelo que durará aproximadamente unos tres años.

Son muchas las consecuencias que conlleva y de las que, a veces, no somos conscientes:

- El duelo es un proceso único e irrepetible, dinámico y cambiante momento a momento y un evento variable de persona a persona y entre familias, culturas y sociedades.
- Está relacionado con la aparición de problemas de salud: depresión; Ansiedad generalizada o crisis de angustia durante el primer año; aumento del abuso de alcohol y fármacos. Entre un 10-34 % de los dolientes desarrollan un duelo patológico.
- Aumenta el riesgo de muerte por eventos cardíacos y suicidio.
- Necesidad de apoyo sanitario, llegando a aumentar hasta un 80% entre los dolientes.

El duelo comporta una pérdida quizás de redes sociales que incluyen a familiares, vecinos, amigos, compañeros de trabajo y religiosos ⁽⁴⁾.

La pérdida

De modo sencillo podríamos definir **la pérdida** como cualquier daño en los recursos personales, materiales o simbólicos con los que hemos establecido un vínculo emocional ⁽⁵⁾. De todas las pérdidas posibles hay dos que causan mayor impacto y repercusión psicológicos y sociales debido a su frecuencia a lo largo de la vida. Son la pérdida de relaciones y la pérdida en el puesto de trabajo.

La pérdida debido a la muerte de un ser querido es la de mayor impacto emocional y personal, pero otras pérdidas pueden provocar muchas de las mismas reacciones. Por ejemplo, la pérdida de una amiga íntima, o de una pareja con la que hemos “roto”. A menudo este tipo de pérdidas son decisiones difíciles repletas de carga emocional.

Cuando sufrimos una pérdida importante, como la muerte de un hijo, se interrumpe nuestro proyecto de vida esperado. No podemos seguir ese plan pues falta un protagonista importante.

Punto de vista cultural

La mortalidad infantil, y sus componentes neonatal y postneonatal, constituyen uno de los indicadores más útiles para valorar las condiciones sociosanitarias de un país. (el estado de salud de una comunidad). Por ello, incluso en países desarrollados se ha considerado justificado analizar periódicamente cuales son las tasas anuales de mortalidad infantil, neonatal precoz y tardía, así como post-neonatal. Así se puede observar que a lo largo del siglo XX, en los países desarrollados, de forma paulatina y continuada, se ha producido un descenso de las tasas de mortalidad infantil favorecido por mejoras en la alimentación, en la vivienda, en las condiciones de trabajo y de vida de la población en general, las medidas de higiene general, así como en el nivel educativo de las madres en particular como principales factores implicados. Ello ha favorecido el consiguiente descenso de la mortalidad por enfermedades infecciosas, junto con los avances realizados en el campo de la salud, han hecho posible un importante descenso de la mortalidad infantil ⁽⁶⁾.

En 1970, España tenía un nivel de mortalidad similar a los países desarrollados. Como en el resto de los países desarrollados en España la mortalidad infantil ha experimentado un descenso importante, ya que ha pasado de 18,9 por cada 1.000 nacidos vivos en 1975 a los 5,5 de 1995. Este descenso se ha producido en todos los capítulos: mortalidad neonatal (12,6 en 1975 y 3,5 en 1995), postneonatal (de 6,3 a 2,0) y perinatal (de 21,1 a 6,0).

Este descenso de mortalidad española y más concretamente de la mortalidad infantil coincide a su vez con el proceso de “modernización” de los países desarrollados, lo que quiere decir que se produce un descenso importante de la tasa de fecundidad, que en el ámbito nacional se sitúa por debajo de la tasa de recambio poblacional. De manera que muchas parejas tienen un hijo o a lo sumo dos. Hijos que son atendidos de forma mucho mas cualitativa y donde no se concibe la muerte de los mismos.

Así ante tal reducción de la tasa de mortalidad, actualmente, la muerte infantil no se concibe como un hecho natural, como ocurría hace solo décadas en países desarrollados, o ocurre en otros contextos culturales menos desarrollados. La muerte de un hijo se concibe como absurda y difícil de encajar en la cadena natural de la vida.

DIFERENTES TIPOS DE DUELO

Todos sabemos que un día tenemos que morir. Pero nos alejamos tanto de la muerte que casi llegamos a creernos inmortales. Este alejamiento esconde el hecho de que cuando uno enferma se llegue a producir una negación de que moriremos, una ignorancia emocional, y, una exigencia al médico de que debe curar al enfermo, de que es su deber.

Pero ¿qué pasa cuando no se produce la curación, cuando no hay remedios que puedan sanar o procurar una calidad de vida al enfermo? A partir de ahí no sabemos, hoy en día en las sociedades avanzadas, nos cuesta avislumbrar este siguiente capítulo de la vida del que nos hemos convertido en unos grandes ignorantes.

Tarde o temprano, por tanto, unos antes que otros, en la medida que vamos teniendo vivencias, experiencias al respecto de seres cercanos, vamos siendo conscientes de que la vida igual que tiene un principio tiene un fin, y que un día nos tocará a nosotros. Aún así, pensamos que está lejos y que primero se tienen que “ir” nuestros mayores.

Muerte por accidente

En España, las mujeres de principios del siglo XX, a menudo, tenían muchos hijos de los que en los primeros años de niñez morían algunos. En términos estadísticos esta ocurrencia era frecuente, pero desde un punto de vista personal, una mujer (y por ende su esposo) nunca se acostumbra a ver morir a un hijo antes que ella. No es natural.

La muerte de un hijo siempre, siempre es traumática. La premisa que avala esto afirma: El hecho es simple, es antinatural. En el proceso de la vida, primero mueren las personas más mayores y después, siguen los demás, a medida que se van haciendo mayores.

Aunque esta premisa es así en la mayoría de las ocasiones, no se cumple siempre. No queremos que nuestros deseos se conviertan en realidad, sino que nuestros deseos sean realidades. Así, podemos ser capaces de negar lo que no nos gusta, hasta llegar a olvidar lo efímera que es la vida, la precariedad y la incertidumbre de nuestra existencia, donde todo puede desaparecer de un día para otro... como un hijo.

La muerte por accidente es casi siempre violenta e inesperada. El impacto es tal que una de las primeras reacciones de los padres es sentirse responsables de la muerte de su hijo, aunque las circunstancias que lo han conducido a ella escapan completamente a su con-

trol. Paralelo a este sentimiento de culpabilidad aparece el dolor, el sufrimiento, aunque parece que se mantiene en un discreto segundo plano.

El padre y/o la madre no pueden dejar de revisar una y otra vez la última vez que vieron a su hijo y lo que hicieron o podían haber evitado. Como, no dejarle subir a ese coche de su amigo que no era muy prudente al conducir; no haberle dejado salir esa noche; permitirle que fuera en bicicleta al colegio...

El peso de la culpabilidad puede llegar a bloquear el desarrollo del duelo durante mucho tiempo. También surge la búsqueda de un culpable que sea responsable de la muerte del hijo. Así, si apareciera el culpable que pudiera pagar quizás algunos padres podrían elaborar el duelo y llegar a realizar la despedida.

Expresar todos estos sentimientos contenidos mas que reprimidos –como la impotencia, la cólera, la rabia, etc- ayudará a soltar a la culpabilidad, y aceptar lo absurdo que es este mundo y que escapa a nuestro control ⁽⁷⁾.

Muerte por catastrofes

Otro tipo de muerte absurdo y fuera de nuestro control es cuando se produce un desastre. Aquí ya no hablamos de procesos de duelo individual sino de duelos colectivos.

En agosto del 2006 se han cumplido 10 años de la riada que se produjo en el Camping “Las nieves” en el Valle de Biescas.

“...las causas técnicas son hoy perfectamente conocidas: ese diluvio provocó una riada de 500 metros cúbicos por segundo, que arrastró 13.000 toneladas de sedimentos con 40.000 años de antigüedad, en una caída vertiginosa sobre las casi treinta presas de contención del barranco, a las que fue destruyendo, una tras otra, en una pendiente del 20% en tan sólo minuto y medio. Al caer la avalancha en el cono de deyección taponó el cauce artificial construido en los años cincuenta. Buscó otra salida y la encontró en la explanada ocupada por el camping junto a la confluencia del Arás con el río Gállego...”

Este es un ejemplo cualquiera que ilustra un desastre natural donde familias enteras mueren y, además, hay sobrevivientes. Los sobrevivientes de una tragedia requieren cuidados especiales pues sus vidas quedaran marcadas para siempre. Sobreviviente es alguien que

se ha encontrado con, ha sido expuesto o ha sido testigo de la muerte y ha permanecido vivo.

Algunos sobrevivientes, lejos de sentirse agradecidos por su destino, al haber salido ilesos, de un desastre presentan repetidos *sentimientos de culpabilidad por no haber muerto*. En realidad si han muerto un poco, porque algo de uno se ha ido. Quisieran haberse ido en lugar del / de los que se fueron. También presentan *la huella o ansiedad de la muerte*, pues tienen fijados momentos e imágenes de la tragedia. Otra reacción psicológica frecuente es la propia impotencia de las imágenes de la muerte y su incapacidad para ayudar a otras personas o expresar emociones. *La insensibilidad psíquica*, demostrada por la incapacidad para sentir. Y, la lucha por encontrar *significado a la tragedia*.

El terrorismo es la catástrofe que presenta mayor impacto, después están los desastres naturales y muertes violentas. Es peor que la guerra ⁽⁸⁾.

Por enfermedad

Hoy en día, el número de pacientes infantiles que se tratan en Centros de Salud ha aumentado enormemente. Y como consecuencia, de las específicas y depuradas exploraciones diagnósticas que se realizan, muchas enfermedades detectadas en su fase inicial conllevan el consiguiente ingreso en los hospitales de los menores. Debido a estos procedimientos se establece precozmente el diagnóstico, y por tanto el adecuado tratamiento.

Los ingresos y reingresos en los hospitales pueden ser frecuentes pero, en general, se ha logrado que las estancias sean cortas, en torno a una semana. El diagnóstico y tratamiento precoces han conseguido reducir la duración de la hospitalización infantil, y la prevención de muchas enfermedades. Pero esto no es suficiente, no todas las enfermedades son susceptibles de tratamiento y curación.

En la infancia, también existen enfermedades crónicas que en función de las causas etiológicas se distribuyen en genéticas, enfermedades adquiridas, alteraciones perinatales, y anomalías cromosómicas.

Esta amplia variación de dolencias puede producir grados de incapacidad heterogéneos. Los actuales avances de la medicina han llevado a la supervivencia de muchos niños -que hace pocos años habrían muerto- y ahora pueden mantener una aceptable calidad de vida.

En todo este proceso de evaluación, diagnóstico y tratamiento no solo interviene el sistema sanitario y su compleja red de servicios y medios técnicos, sino que también está el menor y la familia. El menor y la familia van intentando adaptarse a los pormenores que van surgiendo de la enfermedad, bloqueando sus emociones y con la esperanza de que tenga curación o casi, hasta que nos topamos con enfermedades crónicas graves o enfermedades de difícil curación. Como por ejemplo el cáncer infantil.

El diagnóstico de cáncer puede adquirir un significado especial que, a menudo, es el enfrentamiento con una muerte inminente. Aunque es la segunda causa de muerte en la infancia en los países desarrollados, cada vez más las expectativas de vida aumentan. Sin embargo, el sufrimiento característico de una enfermedad crónica se produce, así como la alteración de la unidad familiar y la incertidumbre de la muerte o la supervivencia.

A pesar de los avances en la medicina y de sus sofisticados sistemas de evaluación e intervención el menor puede morir, y de hecho muere. Los padres se preguntan cuestiones como estas: ¿Qué ha pasado?, ¿Por qué ha tenido que ser mi hijo?, ¿Qué he hecho mal?, ¿Qué podía haber hecho?

Cuando un hijo se muere tras una enfermedad crónica, normalmente, ya se ha producido un cuidado y apoyo psicológico a la familia. El duelo anticipatorio ayuda a prepararse y a elaborar el duelo propiamente dicho. Cuando ocurre una muerte imprevista y repentina (accidente, asesinato, infarto...) no se produce duelo anticipatorio y en estos casos la pérdida es traumática y aparecerán más dificultades para superar el duelo.

PROCESO DE DUELO EN LA ENFERMEDAD GRAVE DE UN HIJO

Llevamos con nosotros una serie de esperanzas y creencias, de las que no solemos ser conscientes, que nos dicen como es nuestro "hijo perfecto", como debemos repartirnos los roles y responsabilidades dentro de la familia y como deben resolverse los problemas en la misma. Pero en nuestro optimismo no cabe la idea de muerte de un hijo.

Duelo anticipado

El diagnóstico de una enfermedad grave como es el cáncer constituye un problema serio, tanto para el paciente como para su familia, que incide incluso de forma relevante sobre el personal médico. Es más grave aún cuando una enfermedad de esta envergadura ni siquiera respeta a los niños y no siempre se dispone del oportuno y específico tratamiento.

El problema de una enfermedad grave, ha variado a lo largo de su trayectoria. En los últimos años, diagnosticar un cáncer infantil suponía enfrentarse a una enfermedad de pronóstico fatal en la que el paciente tenía que habérselas con una muerte más o menos próxima.

En la actualidad, los avances en la medicina y la optimización de muchos tratamientos (quimioterapia, radioterapia,...) ha tenido como consecuencia aumentos de curación y de supervivencia.

Con todo ello, el duelo no comienza en el momento de la muerte, sino bastante antes, generalmente en el momento de hacerse el diagnóstico y emitirse el pronóstico de incurabilidad (reversibilidad/irreversibilidad).

Este duelo anticipado se caracteriza por ser una respuesta emocional frente a una pérdida que no ha tenido lugar aún sino que acontecerá en el futuro. De manera que se desarrolla en nuestra imaginación la idea de una pérdida como inevitable cuando, en ocasiones, no lo es. Como no hay pérdida sino más bien una reacción de muerte fantaseada no se puede elaborar el duelo.

Habitualmente, las reacciones que los sujetos tienen son de dolor, ansiedad, depresión, padecimientos psicosomáticos, agudización de los problemas de pareja, desavenencias y conflictos conyugales. También surgen sentimientos de ira, rabia, incredulidad, culpabilidad. Muchas veces aparece una reacción de negación junto con pánico, abandono, confusión y miedo. A menudo estos síntomas son mecanismos adaptativos ante una ansiedad intolerable.

Fase terminal

Morir es un proceso que lleva su tiempo. El moribundo y los familiares piden tiempo para asimilar la muerte. El dolor. La enfermedad.

Desde hace siglos, el cuidado del moribundo ha estado a cargo de numerosas órdenes religiosas. Lugares como "hospicios", inicialmente de reposo para peregrinos, ahora residencia para los que necesitan paz y cuidados en las últimas etapas de su vida; o como, "Unidades de Cuidado Continuo"; o, Unidades de hospitalización domiciliaria. Siempre han estado ahí, en un principio, adoptando únicamente actitudes humanitarias hacia la muerte y los moribundos, y con el tiempo procurando satisfacer las necesidades físicas, psicosociales y espirituales de los enfermos y sus familias.

En el caso de los niños su cuidado es importante por dos razones:

1. Las familias con un niño próximo a fallecer se encuentran frente a una de las situaciones más conflictivas de sus vidas, por lo que requieren apoyo y orientación.
2. Conseguir que el niño fallezca sin síntomas molestos y rodeado de afecto lo que además puede contribuir a que todos los que participen en su cuidado se sientan más unidos y motivados.

Para asimilar la muerte primero entramos en el delicado campo de la información al paciente. En los adultos, debido al fuerte shock que puede producir comunicar el diagnóstico muchos médicos dan la información mínima posible, dejando para entrevistas posteriores la discusión amplia del diagnóstico. Paradójicamente, el silencio es el peor enemigo. Es recomendable una sosegada conversación para eliminar incertidumbres primero con el enfermo y después, o a la vez con los familiares. En el caso del niño, la situación varía. Las malas noticias se le comunican primero a los padres para que puedan adaptarse y superar esta fase, como dicen Casileth, Lusk y Brown, *"las reacciones patológicas al dolor, depresión clínica y enfermedades psicosomáticas son frecuentes. Incluso aquellas familias que mejor se han adaptado a la enfermedad experimentan sentimientos de culpa, tristeza y miedos injustificados"* ⁽⁹⁾.

A continuación surge la cuestión de comunicárselo a su hijo y cómo hacerlo. En muchos casos el temor y la angustia de los padres lleva a lo que se ha llamado **conspiración del silencio**. Esta se define como una alteración de la información con el acuerdo implícito o explícito de negar la situación del enfermo al propio enfermo. Teóricamente se hace para proteger al enfermo y que este no sufra por su enfermedad. Es cuando los parientes afirman que siempre trataron de mantener una cara sonriente cuando estaban con su hijo, pero no le dijeron nada. El niño lo lee en las caras, lo ve a través de sus máscaras, siente su fingimiento, pero no puede hablar de ello porque no se lo han contado y no quiere que ellos sepan que lo sabe y que esta triste. Todos sufren en silencio sin poder compartir. Los padres temen proporcionar mayor sufrimiento al enfermo y niegan o alteran la información, formando una barrera de comunicación y el enfermo no puede preguntar ni expresar sus preocupaciones. Paradójicamente, el silencio es el peor enemigo en estos momentos de incertidumbre ⁽¹⁰⁾.

Según Kübler Ross y Burroughs y otros, no existe un niño que no se dé cuenta de su muerte inminente. De manera que es mas conveniente proporcionar información al enfermo

de manera informal en un lenguaje veraz y asequible. Elegir el momento y el contenido de la información en función de la edad del niño y su madurez cognitiva. También variará la angustia y la percepción de incertidumbre sobre el futuro, en función de la comprensión que tenga este de la muerte ⁽¹¹⁾.

Pero durante la fase de impacto emocional los padres no deben apresurarse en comunicar la noticia hasta que ellos hayan asimilado su significado y desarrollado una idea clara sobre lo que sienten y lo que van a hacer para enfrentarse al problema. Con un adecuado apoyo psicológico y la enseñanza de técnicas (como relajación) para el cuidado más activo del niño, se sentirán mas enérgicos y participativos.

El niño de 3 años está preocupado por la separación. Su contacto con la muerte es, quizás, a través de algún animalillo casero muerto como perros, gatos, pájaros, tortugas, etc.

El niño de 4 años en fase terminal parece intuir la gravedad de su condición y por tanto no es preciso matizarle la irreversibilidad de su enfermedad.

Entre los 5 y 9 años son conscientes de que se están muriendo y pueden llegar a expresarse abiertamente sobre la muerte queriendo conocer incluso el diagnóstico.

A los 10 años, los niños ya saben que la vida no siempre se acaba cuando eres mayor, sino en cualquier momento.

Los adolescentes tienen reacciones parecidas a las de los adultos mezcladas con la propia época difícil por la que atraviesan. De manera que es conveniente escucharles y que exterioricen sus sentimientos de malestar.

En definitiva, cada paciente en su condición de único e irrepetible tiene una manera diferente de reaccionar. Por tanto, no hay una formula universal de actuar. Lo más conveniente es ayudar a cada niño a su ritmo, en función de su enfermedad, sintomatología, ansiedad, temores, frustraciones, su familia, amigos, vivencias, creencias y su capacidad o incapacidad para aceptar lo que está pasando. Niños y adultos ante la enfermedad tienen sentimientos similares. Y a menudo, los niños presentan un conocimiento intuitivo sobre su propia muerte que les lleva a ayudar a sus padres a aceptar la muerte que se aproxima. Esta lucidez desconcertante puede sorprender mucho a los padres cuando estos piensan que son ellos los que debe ser fuertes y presentar valor.

El hijo adulto que muere por una sobredosis, por accidente de coche, de un infarto de miocardio... es adulto ya pero es hijo de alguien. Son los proyectos de vida que se truncan, los nietos que ya no conoceré, el apoyo y consulta que ya no estará, ya no está el relevo esperado.

Los padres tras esfuerzos y sacrificios de una vida piensan en la injusticia de la situación. Además ven que su duelo ha de encontrar su sitio entre los amigos de su hijo, su pareja, los hijos si los hubiera... Cada uno con su sufrimiento, todos de la misma persona. Ya no son solo los padres los que tienen derechos sobre su hijo. El hijo era una persona autónoma fruto de la educación recibida de pequeño. Los padres tienen un difícil hueco en el que encontrarse y aceptar que su hijo es ausencia y pasará a formar parte de los recuerdos.

Es conveniente desarrollar con el hijo una buena comunicación que incluye el intercambio verbal (y afectivo) y no verbal (comportamiento, postura, tono de voz, dibujos, juegos, etc.) donde se le muestre el mensaje de que es querido e importante. Esta comunicación abierta, empática y franca aumenta la proximidad afectiva entre la familia. Permite asegurarse de la percepción que tiene el niño de su problema. Y si este desea hablar de la enfermedad y la muerte, permitirle, igual que si desea fingir, pactar o negar la situación. No se debe responder a la desesperanza con falsas esperanzas, pero si incitarlo a hablar. Aunque, es adecuado que los padres conozcan los pormenores de la enfermedad y en relación al padecimiento, se recomienda no eliminar por completo la esperanza de nadie.

En la fase terminal, el lugar donde se les atienda es muy importante y por tanto el niño y la familia tienen que decidirlo. Si se decide ir a casa se debe instruir a los padres sobre las necesidades y emergencias que puedan surgir.

La enfermedad crónica abruma al subsistema conyugal.

Despedida

La agonía es una fase con entidad propia. En cada enfermo es distinta. Por tanto, es difícil decir cuando se inicia y cuanto va a durar. Se caracteriza por un deterioro físico día a día: mayor debilidad, somnolencia, a veces agitación, desorientación, desinterés, dejadez, anorexia intensa y fallo orgánico. Cuando se acerca el final se recomienda preguntar al niño: ¿Con quién quisieras estar cuando sientas que las cosas van mal?

El período mas doloroso para la familia es la fase final, cuando el paciente se desliga lentamente de su mundo, incluida su familia. Se va liberando poco a poco de lo que le rodea

una vez que ha encontrado la paz y la aceptación. Estos momentos que rodean la muerte, son de mucha intensidad emocional y tienen gran impacto para los familiares.

Cuando fallece el niño

La muerte más trágica es la que se produce cuando mueren personas jóvenes. Se supone que los hijos sobreviven a sus padres. Es una de las pérdidas más devastadoras que existen y su impacto persiste durante años. Es muy dolorosa y afecta al equilibrio familiar, y al efecto que tiene en sus hermanos. Los hijos supervivientes pueden llegar a ser el centro de maniobras inconscientes para aliviar el sentimiento de culpa. A veces colocan a estos hijos supervivientes en sustitutos del hijo perdido, por ejemplo dotándole de cualidades del fallecido; o poniendo el mismo nombre al nuevo hijo. La capacidad de los padres de ser sinceros y compartir sus emociones con sus otros hijos, facilita que sus otros hijos expresen qué sienten como por ejemplo culpabilidad o miedo a desarrollar la enfermedad. Necesitan una explicación y formar parte activa en el problema, para establecer una elaboración del duelo sana. Ello facilita la normalización de la situación y ello también significa dejar ver el cadáver a toda persona que lo desee, incluidos los niños. O, asistir a los funerales.

Las maneras de afrontar los sentimientos respecto a la muerte del hijo son muy diversas. Algunos padres mantienen la habitación del hijo intacta durante años, otros silencian los hechos que rodean a la pérdida, de forma que otros hijos posteriores no sepan nada de sus antecesores, aunque el "fantasma" del hermano fallecido esté ahí en todo momento, y el hijo vivo se ocupe de llevar a cabo una carrera de cumplimiento de todas las expectativas que tienen los padres.

Cuando sufrimos una pérdida hay muchos asuntos inconclusos que cerrar. Asuntos concretos y prácticos y asuntos emocionales. Los asuntos instrumentales tienen un momento y terminan pronto. Nos referimos a temas como preparar el funeral, negociación con compañías de seguros, publicación de necrológicas, etc. Según las circunstancias en que se produce la muerte, a veces uno ha comenzado a ocuparse de sus emociones y continuará haciéndolo por mucho tiempo. En otras ocasiones los padres se encuentran en un estado traumático y no pueden ni proporcionar ayuda a sus hijos.

En estos casos es oportuno buscar redes de apoyo donde los hermanos puedan expresar sus propias emociones. De lo contrario, los niños buscan sus propias respuestas. Si en estos momentos padres e hijos pueden hablar abiertamente sobre sus emociones, este es

momento clave para establecer un vínculo emocional y para el desarrollo de la personalidad que de lo contrario se podría ver afectada.

La experiencia del duelo puede ser diferente para cada progenitor en función de la relación que tenía cada uno con su hijo y de sus estilos de afrontamiento. Existen muchas culturas y por tanto muchas formas distintas de desarrollar el duelo, por ello, Terry Martin y Ken Doka, diferencian entre reacciones tras la pérdida de “duelo masculino” y “duelo femenino”. Mujeres y hombres tras la pérdida pueden recurrir a la intelectualización, sentir rabia o culpa por no haber sido capaces de “proteger” al ser querido. Otros hombres y mujeres, necesitan compartir fuertes sentimientos y dudas sobre sí mismos buscando apoyo en los demás. Lo más importante aquí no es el *cómo* se hace sino el *qué* se hace. Importa que cada persona encuentre aquella manera que pueda ayudarle a elaborar su duelo.

Cuando no se produce esta elaboración tarde o temprano pueden aparecer problemas psicopatológicos graves o no adaptaciones a la nueva forma de vida. O la propia situación de forma de vida complique el duelo. Por ejemplo en padres divorciados. Existen pautas sugeridas por muchos autores sobre que se puede hacer para adaptarse a la pérdida. R. Neimeyer sugiere diez pasos prácticos para adaptarse a la pérdida, a tener en cuenta como orientativos y no como un único camino:

1. Tomarse en serio las pequeñas pérdidas
2. Tomarse tiempo para sentir
3. Encontrar formas sanas de descargar el estrés
4. Dar sentido a la pérdida
5. Confiar en alguien
6. Dejar a un lado la necesidad de controlar a los demás
7. Ritualizar la pérdida de un modo que tenga sentido para nosotros
8. No resistirse al cambio
9. Cosechar el fruto de la pérdida
10. Centrarse en las propias convicciones religiosas

Todas las culturas humanas tienen sus propias ceremonias para reconocer el fallecimiento de sus miembros, y reafirmar los vínculos formales e informales entre los supervivientes. Además de reconocer y honrar la contribución de la persona desaparecida y dar sentido a la pérdida. En algunas culturas, los rituales relacionados con la muerte han evolucionado y se ha tendido a la desritualización de la muerte, como por ejemplo, el luto riguroso o

la celebración de velatorios y ceremonias para muchas personas ha perdido su sentido. Esto produce que no siempre los rituales públicos sean útiles.

La ritualización cumple una serie de funciones para adaptarse a la pérdida. Bronna Romanoff y Marion Terenzio afirman sobre los rituales que son instrumentos culturales que preservan el orden social y permiten comprender algunos de los aspectos más complejos de la existencia humana. Los rituales proporcionan un modelo de ciclo vital, dan estructura a nuestro caos emocional, establecen un orden simbólico para los acontecimientos vitales y permiten la construcción social de significados compartidos.

La simbología de los rituales expresada a través de ceremonias públicas o privadas permite ir aceptando la realidad de la muerte. Los afectados abren el proceso de despedirse de su ser querido. Mediante estas ceremonias se refuerzan los vínculos afectivos, los allegados dan apoyo moral, se facilita la expresión de emociones intensas donde la tristeza es compartida y se encuentra consuelo. La pérdida obliga a revisar nuestro mundo de significados. Rompe todas las ilusiones y expectativas creadas. Cuestiona creencias religiosas donde se caracteriza a Dios como una figura paternal y protectora. Nos hace conscientes de la falta de control sobre nuestros destinos, de que la muerte está ahí al lado y que vivimos en un futuro que no tiene garantía de compra.

Mediante el funeral comenzamos a transformar la relación que tenemos con la persona fallecida, pasando de una interacción física a una simbólica, por lo que esa persona que se ha ido empieza a formar parte de nuestros recuerdos. Y así los relatos e historias que se comparten a partir de ese momento forman parte del reconocimiento del ser que se ha ido. En todo el proceso del duelo hay una tarea básica que todo doliente debe realizar y es reconstruir una nueva identidad que se ajuste al nuevo estatus. Es una tarea de reinventarnos, reaprendernos a nosotros mismos que se prolonga durante años.

En ocasiones las personas encuentran, además de los rituales funerarios convencionales, formas personales de conmemorar el momento de la pérdida de alguien durante años. Lo que permite curar heridas abiertas, renovar recuerdos del fallecido y reforzar la comunicación con la familia.

INTERVENCIÓN

Cuando acontece una pérdida de una persona significativa, siempre se rompe el equilibrio homeostático de la familia. Esa persona estaba ejerciendo un rol dentro de esa unidad

familiar. El impacto de la muerte es tal que todo el grupo familiar puede desequilibrarse. Si la muerte ha ocurrido por azar la intensidad del impacto es mayor que tras un proceso de enfermedad.

Cuando termina la ceremonia funeral los parientes vuelven a sus rutinas y el doliente se queda solo. Aparece el vacío emocional. En esos momentos es cuando se agradece tener a alguien con quién hablar, recordar vivencias, buenos momentos del difunto.

En ocasiones donde uno esta bloqueado, en estado de show o en una situación donde no sabe por donde empezar puede ser adecuado un soporte psicológico que reúna a la familia y favorezca la expresión de sentimientos para que puedan encontrar mutuo consuelo.

Las intervenciones psicológicas se realizan individualmente y también en familia. Estos encuentros van a tratar de realizar algunas tareas básicas como son según Worden⁽¹²⁾: ayudar a aceptar la realidad de la pérdida y trabajar las emociones y el dolor de la pérdida.

Aceptar la realidad de la pérdida supone superar la sensación de que no es verdad. Supone aceptar la realidad de que la persona está muerta y no volverá. A veces, el doliente niega esta realidad y se bloquea. Un ejemplo de esto es lo que se llama “momificación”. Es cuando se guardan posesiones del fallecido para usar cuando él o ella vuelva⁽¹³⁾.

También se rechaza la realidad cuando se niega el significado de la pérdida. Así se ve la pérdida como menos significativa: “no era un buen padre”. O cuando se realiza un “olvido selectivo” en la mente sobre todo lo relacionado con el difunto. O negando que la muerte es irreversible. O recurriendo al espiritismo.

La aceptación de la pérdida es un proceso que requiere tiempo pues supone una aceptación intelectual y emocional. Con respecto a la tarea de *trabajar las emociones y el dolor de la pérdida*, es un duro trabajo. Se trata de expresar emociones positivas y negativas y tolerar el dolor. Estas expresiones los allegados a veces no están preparados para escucharlas e intentan, erróneamente, distraer al doliente. Esto no ayuda. La manera de negar esta segunda tarea es no sintiendo. Bloquea sentimientos y niega el dolor. Bloquea pensamientos dolorosos. Puede ocurrir a la larga que si se evita el duelo aparezca alguna forma de depresión.

La tercera tarea, siguiendo a Worden, es *adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente*. Se trata de redefinir la pérdida, de identificar los roles del fallecido y la manera

en que los miembros de la familia los asumen o rechazan. Además de los roles en la familia surgen las alianzas entre dos o mas miembros para satisfacer diferentes necesidades de poder. Estas alianzas se producen a menudo para eliminar parte de la ansiedad.

Una manera de paralizarse en esta etapa sería no adaptarse a la pérdida. La persona se aísla del mundo, no desarrolla habilidades nuevas de nuevos roles de debe asumir para hacer frente al mundo.

La última tarea es *recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo*. Lo que significa que se puede recordar al fallecido sin una intensidad exagerada. Es cuando el duelo acaba. Aquí el trabajo es ayudar al doliente a que encuentre un lugar adecuado en su vida emocional que le permita seguir viviendo. Que le permita pensar en el fallecido sin dolor. El duelo termina cuando se produce la restitución. Aunque cada individuo necesita su tiempo para realizar la elaboración existen criterios diagnósticos generales para determinar los plazos aproximados de un duelo. Pero cuando este duelo dura demasiado es aconsejable pedir ayuda a un profesional.

Tanto las terapias individuales como grupales ayudan. Esta últimas sean un grupo de desconocidos, sean el grupo familiar, a pesar de las resistencias que inicialmente pueden provocar, se han mostrado eficaces y de gran ayuda para el doliente.

El duelo es un proceso básicamente solitario, pero se alimenta de la presencia y del apoyo de los demás. En este sentido en las terapias de grupo las otras personas también comparten nuestra propia experiencia pues se hallan en la misma situación de duelo ^(14,15,16,17,18).

BIBLIOGRAFÍA

1. Holmes, R. y Rahe, R. The Social Readjustment Rating Scale. Journal of Psychosomatic Research. 1967; 11: 213-8.
2. Dohrenwend BS, Krasnoff L, Askenasy AR, Dorenwend BP. The Psychiatric Epidemiology Research Interview Events Scale. En: Mezzich JE, Jorge MR, Salloum IM, eds. Psychiatric Epidemiology. Baltimore: The Johns University Press; 1994. p 401-36.
3. Landa PV y García-García JA. Grupo de Estudios de Duelo de Vizcaya. Especialistas en Medicina Familiar y Comunitaria. Centros de Salud de Basauri-Ariz y Kueto-Sestao de Vizcaya. Guía Clínicas, 2004; 4 (40).

4. Astudillo, W; Mendinueta, C y Astudillo. E. Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Navarra: Eunsu. 1995.
5. Neimeyer, R.A. Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo. Barcelona: Paidós; 2002.
6. Ruiz Ramos, M y Nieto García, MA. Evolución de la mortalidad infantil, neonatal y postneonatal en Andalucía, 1975-1998. Rev. Esp. Salud Pública. 2003; mayo/junio. V. 77. n.3.
7. Fauré, C. Vivir el duelo. Barcelona: Kairós. 2004.
8. Gómez Sancho, M. La pérdida de un ser querido. El duelo y el luto. Madrid: Ediciones Arán. 2004.
9. Casileth, BR.; Lusk, EJ.; y Brown, LL. "Factors Associated with Psychological Adjustment to Cancer", Medical and Pediatric Oncology 1986; 14: 251-4.
10. Kübler-Ross, E. No hay ningún niño que no se dé cuenta de su muerte inminente. Labor Hospitalaria. 1992.
11. Burroughs AG., Tyler J., Mota IB., Pye S. Griefwork with children. Workshop Days at Pilgrims Hospice in Canterbury. Palliative Medicine, 1992; 6, 26-33.
12. Worden, J.W. El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia. Barcelona: Paidós. 1997.
13. Gorer, G.D. Death grief, and mourning. Nueva York: Doubleday; 1965.
14. Brothers, J. Vivir sin él. Cómo superar el trauma de la viudedad. Barcelona: Grijalbo; 1992.
15. Bullit, D. De la tristeza a la serenidad. Barcelona: Paidós. 1997.
16. Ginsburg, G.D. No estás sola cuando él se va, consejos de viuda a viudda. Barcelona: Martínez Roca; 1999.
17. Kübler-Ross, E. La muerte: un amanecer. Barcelona: Luciérnaga; 1991.
18. Pangrazzi, A. La pérdida de un ser querido. Madrid: Ediciones Paulinas; 1993.

EL DUELO AL PERDER A LA PAREJA

Jaime Sanz Ortiz

Servicio de Oncología Médica y Cuidados Paliativos.

Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. Santander

EL DUELO COMO FENÓMENO ANTROPOLÓGICO

La vida es un mosaico de tiempos diversos. Todo tiempo está marcado por algo que se deja y por algo que se descubre. La biografía de toda persona está sembrada de una miríada de pérdidas, que recuerdan constantemente la precariedad y provisionalidad de todo vínculo y de toda realidad. El duelo es universal, es inevitable, comprota sufrimiento, es portador de crecimiento y no se realiza por medio de fármacos. Es necesario para poder continuar viviendo, para separarse de la persona perdida conservando lazos diferentes con ella y para reencontrar la libertad de funcionamiento psíquico. Intentar escapar a él significa introducirse en una vía de complicaciones graves. Es un proceso a largo plazo, y su culminación no será un estado como el que tenían antes del mismo. Las relaciones de Pareja son algo que a todos nos interesa, puesto que todos tendemos, hemos tenido o tenemos relaciones de pareja, bien sea hombre-mujer, hombre-hombre o mujer-mujer. Las Parejas de hecho, están formadas por dos personas que no están casadas viven unidas como si lo estuvieran. El término matrimonio de hecho o pareja se refiere a personas de sexo opuesto que no sean hermano y hermana, padre e hija, madre e hijo o que tengan cualquier otra relación de parentesco, aunque a veces también engloba a parejas de homosexuales. La pérdida por muerte de la pareja (cualquiera de ellas) está situada en primer lugar de los acontecimientos vitales estresantes y se relaciona con el desarrollo de la enfermedad física. Es, por lo tanto importante prestarle la atención adecuada para evitar en lo posible los riesgos.

DEFINICIONES DE DUELO

Según el diccionario de lengua española la palabra duelo puede derivar de dos vocablos latinos diferentes. Uno es *duellum* (combate) que significa combate con armas entre dos personas a consecuencia de un reto o desafío. El otro es *dolus* (dolor) que traduce el dolor profun-

do o pesar que se manifiesta por la muerte de una persona. También con el nombre de duelo se denomina a una reunión de personas que asisten a la casa mortuoria, a la conducción del cadáver, al cementerio o a los funerales.

¿QUÉ ES EL DUELO?

El duelo tiene lugar tras cualquier clase de pérdida, aunque suele ser más intenso tras el fallecimiento de algún ser querido. No es un sentimiento único, sino más bien una completa sucesión de sentimientos que precisan de cierto tiempo para ser superados, no siendo posible el acortar este período de tiempo. Es la respuesta emotiva a **la pérdida** de alguien o de algo que es importante para nosotros. Es el precio que pagamos por el amor que profesamos a la persona o cosa perdida. La intensidad del duelo no depende de la naturaleza del objeto perdido, sino del valor que se le atribuye. La palabra duelo deriva del latín “dolus” que significa dolor... La biografía de toda persona está sembrada de una miríada de pérdidas, que recuerdan constantemente la precariedad y provisionalidad de todo vínculo y de toda realidad. Todos conocemos la fecha de nuestro nacimiento pero ninguno conoce la de su muerte. La muerte se silencia porque tenemos miedo a hablar de ella. La muerte de un ser querido es una gran responsabilidad y una carga pesada para los sobrevivientes ⁽¹⁾. Cuando el funeral ha terminado y el difunto está enterrado la familia finalmente queda sola. En ese momento comienza su propio proceso de duelo.

El duelo se puede definir como el estado de pensamiento, sentimiento y actividad que se produce como consecuencia de la **“pérdida”** de una persona o cosa **“querida”** asociándose a síntomas físicos y emocionales.

Es necesario distinguir los tres componentes que integran lo que denominamos duelo (Tabla 1):

1. El proceso del duelo (Bereavement) representa el estado en que queda la persona tras pérdida a la que se está unida.
2. La aflicción, pena o dolor (Grief). Representan las reacciones particulares subjetivas que experimenta la persona que está en proceso de duelo.
3. El luto o comportamiento social (Mourning) Representa los actos culturalmente definidos que son usualmente realizados después de la muerte; incluye rituales y comportamientos que son específicos a cada cultura y religión.

Tabla 1: Definiciones anglosajonas.

Bereavement	Grief	Mourning
Situación tras la pérdida	Reacción psicológica y emocional	Comportamiento social
Duelo	Pena, Dolor	Luto

¿QUÉ ES EL PROCESO DE DUELO (PÉRDIDA)? ⁽²⁾

En muchos aspectos el duelo debe ser considerado como una enfermedad. La lesión en el shock está en el mitocondria, y lesión en el proceso de duelo está en las relaciones personales.⁽³⁾ Es una experiencia inevitable que conlleva sufrimiento. La pérdida que condiciona el proceso de duelo es psicológicamente traumática en la misma medida que lo es **una herida** o una quemadura, por lo cual es siempre **dolorosa**⁽⁴⁾. Como toda herida necesita un tiempo para cicatrizar y además debe cicatrizar fisiológicamente sin dejar lesiones residuales. Un ejemplo de cicatrización patológica es un queloide. En el proceso de duelo la cicatrización sería patológica si la persona afecta no pudiera realizar su vida normal como tenía antes de sufrir la pérdida. En ese caso estaríamos ante un duelo denominado patológico. El periodo de **tiempo necesario para su cicatrización normal** (bereavement) y recuperar el equilibrio normal es lo que caracteriza al periodo de duelo. Cualquier retraso en la cicatrización reabre la herida. La separación y las pérdidas son inevitables a lo largo de la vida, afectan a todo ser humano y en cualquier edad (niños). Son múltiples desde el nacimiento hasta la propia muerte. Producen pena y dolor intensos.

¿QUÉ ES LA AFLICCIÓN (PENAS, DOLOR)?

A parte del dolor del duelo dos factores más acompañan al proceso: la estigmatización social (cambio de roles en la sociedad) y la privación (ausencia de una persona o cosa necesaria). Hay dolores que son debidos a lesión tisular concomitante como es el caso del espasmo (cólico), isquemia, inflamación, necrosis, fractura, infiltración tumoral, hipertensión en víscera hueca. Sin embargo hay dolores que no se acompañan de lesión tisular identificable como la pena y el dolor que caracterizan al proceso de duelo. Otras circunstancias que comparten esa misma propiedad son: la tristeza, la depresión, la soledad, el abandono, la desesperanza, el

miedo, la aniquilación, la incomunicación y la culpabilidad. Cualquiera de ellas puede formar parte o no del proceso de duelo. La pena tiene carácter privado y se expresa con llores, suspiros y la búsqueda de la persona perdida. En ocasiones con alucinaciones con visión del fallecido.

La sociedad hace reprimir este proceso personal imprescindible para que se pueda recuperar el equilibrio personal previo al evento. Se acompaña de cambios de hábitos y en los comportamientos y funciones sociales. Si no se produce la pena y no se exterioriza el proceso de cicatrización de la herida del duelo queda interrumpido. "La pena que no se desahoga en lágrimas puede hacer llorar otros órganos" (H. Mandsley). El dolor del duelo es semejante a un dolor físico, es una herida psicológicamente traumática ⁽⁵⁾. Algunas formas de sentir la pena o dolor son: impotencia, sensación de pérdida o amputación de un miembro, la casa "se viene encima", dolor físico como una cuchillada, sentirse "golpeado", sensación de estar en un ataúd al no poder liberar las emociones, sentimiento abandono por la otra persona.

¿QUÉ ES EL LUTO?

La palabra luto deriva del latín "lugere" que significa llorar ⁽⁶⁾. Se manifiesta por signos externos visibles, comportamientos sociales y ritos religiosos. Es una forma de comportamiento de la persona afligida y combina signos, costumbres y comportamientos sociales convencionales. Debido a la tanatofobia de nuestra sociedad hoy nadie se viste de negro para hacer público su dolor por la pérdida sufrida. En la sociedad actual es evidente la supresión del luto. Tenía una función importante de manera que la gente le preguntaba y él se sentía socialmente autorizado a contar lo sucedido, facilitando de esta forma la elaboración del duelo y la liberación de la pena ⁽⁷⁾.

¿CUÁLES SON LOS SENTIMIENTOS DE DUELO?

No es un sentimiento único, sino más bien una completa sucesión de sentimientos que precisan de cierto tiempo para ser superados, no siendo posible el acortar este período de tiempo.

Aunque todos somos diferentes, el orden en que experimentamos estos sentimientos es muy similar para la mayoría de nosotros. El duelo es más frecuente tras el fallecimiento de alguien al que conocíamos desde hace algún tiempo. No obstante, parece claro que aquellas personas que han tenido un aborto o que han experimentado la pérdida de niños muy pequeños sufren una experiencia muy similar al duelo y precisan de la misma clase de cuidados y consideración.

En las pocas horas o días que siguen al fallecimiento la mayoría de los afectados se sienten simplemente aturridos o confundidos ya que no se llegan a creer lo que realmente ha ocurrido. Esta sensación puede tener lugar a pesar de que el fallecimiento hubiera sido esperado. Este entumecimiento o adormecimiento emocional puede ser de ayuda a la hora de afrontar los importantes cometidos que hay que llevar a cabo tras el fallecimiento, tales como el contactar con los demás parientes y la organización del funeral. Sin embargo, esta sensación de irrealidad puede llegar a ser un problema si persiste durante mucho tiempo. El ver el cuerpo del fallecido puede ser, para algunos, la forma de empezar a superar esta fase. De forma similar, para algunas personas, el funeral es una ocasión en la que se empieza a afrontar la realidad de lo acontecido.

El ver el cuerpo del difunto o el atender al funeral puede llegar a ser muy doloroso, pero son las únicas formas de que disponemos para decir adiós a aquellos que hemos amado. Estas actividades pueden parecer tan dolorosas que puede surgir la tentación de no afrontarlas, aunque con frecuencia esto conduce en el futuro a una sensación de profundo disgusto. Pronto, no obstante, desaparece este aturdimiento que suele ser reemplazado por una intensa sensación de agitación y desasosiego con anhelo de la persona fallecida. El afectado por el duelo alberga en algún modo el deseo de encontrarse con el fallecido aunque sabe que esto es claramente imposible. Esto hace difícil el relajarse o concentrarse en cualquier actividad, así como también resulta difícil el dormir adecuadamente. Los sueños pueden ser extremadamente perturbadores. Algunas personas pueden sentir que "ven" a su persona amada en cualquier sitio al que van: la calle, el parque, alrededor de la casa, o en cualquier lugar en el que hubieran estado juntos con anterioridad. Los afectados frecuentemente se sienten muy "enfadados" en este momento del duelo, y suelen estarlo con los médicos y enfermeras que no evitaron su muerte, con sus familiares y amigos quienes no hicieron lo suficiente, o incluso con la persona fallecida porque los ha abandonado.

Se calcula que aproximadamente un 16 % de las personas que han padecido la pérdida de un ser querido presentaron un cuadro de depresión durante un año o más después del fallecimiento.

Otro sentimiento común en el proceso del duelo suele ser el de culpa. Las personas en duelo con frecuencia piensan en todas aquellas cosas que les hubiera gustado decir y/o hacer y que no fueron posibles. Pueden incluso llegar a pensar que podrían haber actuado de una forma diferente y que esto hubiera podido evitar la muerte de su ser querido. Desde luego, la muerte generalmente está más allá del control de cualquiera y la persona en duelo puede necesitar

que se lo recuerden. La culpa puede también surgir si se experimenta cierta sensación de alivio tras el fallecimiento de una persona afectada por una enfermedad particularmente penosa o muy dolorosa. Este sentimiento es natural, extremadamente comprensible y muy frecuente.

¿CÓMO PUEDEN AYUDAR LOS AMIGOS Y FAMILIARES?

Los familiares y amigos pueden ayudar dedicando tiempo a la persona que está en duelo. No se necesitan demasiadas palabras de consuelo sino más bien la voluntad de estar con ellos durante el período de tiempo de su dolor y pena. Un brazo amable sobre los hombros expresará atención y apoyo cuando las palabras no son suficientes. Es importante que, si lo desean, las personas en duelo puedan llorar ante alguien con quien puedan hablar sobre sus sentimientos de dolor y pena sin que se les diga que se sobrepongan.

Con el tiempo, ellos podrán superarlo, pero primero necesitan hablar y llorar. A algunas personas les puede resultar difícil el comprender por qué el que está en duelo persiste en hablar sobre lo mismo una y otra vez, pero esto forma parte del proceso normal de resolución del duelo y debe ser estimulado. Si usted no sabe que decir, o incluso no sabe si hablar sobre ello o no, sea honesto y dígalos. Esto dará a la persona en duelo una oportunidad para expresarle su deseo, qué es lo que quiere. Con frecuencia los demás evitan el mencionar el nombre de la persona fallecida por miedo al trastorno que esto pueda causar. Sin embargo, la persona en duelo puede interpretar este hecho como que los demás han olvidado su pérdida, añadiendo una sensación de soledad a sus sentimientos de dolor.

¿CUÁLES SON LAS POBLACIONES EN RIESGO DE DUELO PATOLÓGICO?

En las siguientes circunstancias las posibilidades de duelo patológico aumentan: jóvenes y niños si familia cercana, carácter tímido, relación de sumisión con la persona desaparecida, presencia de sentimientos ambivalentes en la relación, personas introvertidas que no expresan sus sentimientos, pérdida de recursos económicos con el fallecido, presencia de crisis familiares previas no resueltas, nivel social bajo, sentimientos de culpa.

Otras circunstancias que favorecen el riesgo de duelo patológico son: viudas con niños jóvenes, muerte por accidente o tras corta enfermedad, muertes múltiples (accidentes), cadáver desaparecido, somatización, ingesta de alcohol y tranquilizantes. Las características de la muerte son importantes. Las muertes súbitas tienen mayor riesgo de duelo patológico (Tabla 2). En el caso del cáncer, enfermedad prolongada, hay más tiempo para realizar un duelo anticipado

que mejora las posibilidades de duelo normal. En la Tabla 3 se recogen los síntomas de alarma en el duelo patológico.

Tabla 2. Predictores del duelo patológico.

- La falta de salud física o mental previa
- La ambivalencia afectiva con agresividad
- Duelos repetidos
- Mayor fragilidad en el varón
- La muerte repentina

Tabla 3. Síntomas de alarma en el duelo patológico.

- Ideas de suicidio en el primer mes
- Retardo psicomotor
- Culpabilidad morbosa

¿CUÁLES SON LOS FACTORES QUE DETERMINAN LA RESPUESTA A LA PÉRDIDA?

1. Nivel de apego al ser querido fallecido
2. Características de la muerte
3. La personalidad que uno tenga
4. Participación en el cuidado del paciente
5. La duración de la enfermedad
6. Disponibilidad de Apoyo social-familiar
7. Nivel de comunicación entre nosotros y nuestros familiares o amigos y viceversa
8. Crisis concurrentes (problemas que suceden al mismo tiempo)

¿CUÁNDO COMIENZA?

En oncología normalmente antes de que la pérdida tenga lugar. En el caso del cáncer comienza cuando se conoce el diagnóstico. Desde el momento en que se recibe el pronóstico de enfermedad progresiva y terminal la persona afecta y sus allegados comienzan al mismo tiem-

po a sufrir el proceso de pérdida. Es lo que se denomina el duelo anticipado. La "aflicción anticipatoria" o "duelo anticipado" se define como el período de tiempo durante el cual -y ante una muerte esperada o que parece altamente probable- el individuo experimenta una serie de sentimientos y emociones semejantes a una aflicción real pero de menor intensidad, como una forma de preparar intelectualmente el duelo real y disminuir así el impacto de la pérdida. Es una forma de retirar lentamente la libido del objeto amado. Como tal, es una respuesta adaptativa a la amenaza de una pérdida real. Es también un período durante el cual el individuo puede intentar la resolución de conflictos previos.

¿CUÁNDO FINALIZA O CUÁNTO DURA?

Termina cuando las tareas del proceso han sido finalizadas. Por lo tanto no hay respuesta concreta. Dos años es la fecha más aceptada. El hablar de la persona desaparecida sin dolor es un indicador de que el duelo ha terminado. Hay personas que nunca completan el duelo reapareciendo la pena de vez en cuando. Predecir cuanto tiempo le tomará a un individuo completar el proceso de recuperación es difícil. Algunos podrán hacerlo en unos meses, para otro se requerirán 3-4 años. La cantidad de tiempo invertido depende de muchas variables que interfieren y crean distintos patrones. La intensidad del apego al difunto (tipo de relación), intensidad del shock inicial, presencia/ausencia de la aflicción anticipatoria (cuando la persona tiene tiempo de afligirse previamente a la muerte del ser querido; p.ej., en casos de enfermedad crónica y muerte esperada), crisis concurrentes (problemas graves que se presenten simultáneamente), obligaciones múltiples (crianza de los hijos, dificultades económicas, etc.), disponibilidad de apoyo social, características de la muerte (muerte súbita/muerte anticipada), situación socioeconómica, estrategias de afrontamiento y religiosidad son algunos de los factores que influyen en la duración del duelo.

Como ya conocemos toda herida necesita su tiempo para cicatrizar. Hay personas que nunca completan el duelo reapareciendo la pena de vez en cuando. El tiempo medio de recuperación del equilibrio normal es de 4 meses a 1 o 2 años. A veces no existe punto final y estamos ante un duelo crónico. En otras ocasiones el duelo es retrasado y no se produce inmediatamente después de la pérdida. A veces el duelo aparece enmascarado durante un tiempo y debuta después con síntomas físicos o psiquiátricos que son difíciles de relacionar con la pérdida previa. El Mito: "El tiempo lo cura todo". Un conocido mito afecta de forma notable el desarrollo del duelo es aquél que hace referencia a que "el tiempo lo cura todo" o que "todo es cuestión de tiempo" en relación con el proceso de recuperación, dando a entender que el dolor mejorará con el paso de los días. No obstante, en el duelo este no suele ser el caso; por el contrario, van pasando los días y el

dolor va empeorando. Esto se debe a que no todos los tiempos en los que vivimos los seres humanos tienen la misma importancia o presencia durante el transcurso del duelo.

¿CUÁLES SON LAS TAREAS QUE TIENEN QUE REALIZARSE PARA UNA CICATRIZACIÓN NORMAL DE LA HERIDA DEL DUELO?

- 1. **ACEPTAR** la realidad de la pérdida
- 2. **SUFRIR** pena y dolor emocional
- 3. **AJUSTE** al medio sin la persona desaparecida
- 4. **QUITAR** la energía emocional del fallecido reconduciéndola hacia otras relaciones

Para conseguir el restablecimiento del equilibrio personal tras el fallecimiento de un ser querido es necesario el cumplimiento del proceso secuencial de las tareas del duelo (Tabla 4). El proceso de duelo dura el tiempo que cada persona necesite para completar dichas tareas. Cualquier circunstancia interfiera o bloquee su realización interrumpirá el proceso reparador, dando lugar a duelos patológicos, retardados o nunca completados

Tabla 4. Tareas proceso de duelo.

1ª Aceptar	2ª Sufrir	3ª Ajuste	4ª Quitar
Realidad de la pérdida	Pena y dolor emocional	Miedo al ambiente sin la persona	Energía emocional del fallecido
Ver cadáver	Llorar	Coger el rol del fallecido	Desprenderse de la persona desaparecida
Negación: mantiene el cuerpo días antes de comunicar la pérdida	Toda circunstancia que evite o suprime la pena prolonga el duelo	Comienza tres meses después de la pérdida	Encontrarla un lugar en su vida emocional. Poder amar nuevamente
Momificación conserva las pertenencias listas	Negación de sentimiento conduce a duelo patológico	Aprender y asumir nuevas tareas	Hablar del fallecido sin que se afecte emocionalmente

¿CUÁLES SON LAS MANIFESTACIONES DEL DUELO?

- a) Sentimientos: Tristeza, Soledad, Añoranza, Ira, Culpabilidad, autoreproche.
- b) Sensaciones físicas: Estómago vacío, Tirantez en tórax o garganta, Hipersensibilidad a los ruidos, Sentido de despersonalización, Sensación de ahogo, Boca seca.
- c) Cogniciones o pensamientos: Incredulidad, Confusión, Preocupación, Presencia del fallecido, Alucinaciones visuales y auditivas.
- d) Comportamientos o Conductas: Sueño con el fallecido, Trastornos del apetito por defecto o por exceso, Conductas no meditadas dañinas para la persona (conducción temeraria), Retirada social, Suspiros, Hiperactividad y llorar, Frecuentar los mismos lugares del fallecido.

Las fases y sentimientos en el proceso de duelo se recogen en la Tabla 5.

Tabla 5. Fases y sentimientos en el proceso de duelo.

1ª Shock	2ª Añoranza o anhelo	3ª Desorganización	4ª Reorganización
Atontamiento. Dura horas o semanas	Negación, alucinaciones	Incapacidad de funcionar	Comienza a vivir de otra manera
Incredulidad	Ira, miedo, culpa, tristeza	El medio compartido es un freno para vivir	Puede querer a otras personas sin olvidar
Evadida	Ve al fallecido. Búsqueda persona pérdida	Anhedonia, desinterés. Rasgos del fallecido	Disfrutar. Reparación esperanza
Confusión	Experimenta pena y dolor. Llorar	El futuro ofrece poco. Desesperanza	El futuro no será tan malo. Reparación

¿CUÁLES SON LOS SIGNOS DE UN DUELO PATOLÓGICO?

- Lo que diferencia el duelo normal del anormal es la intensidad y duración de las reacciones en el tiempo
- Sentimiento de culpa
- Cancerofobia
- Superidealización de la persona fallecida
- Dependencia excesiva de medicación o alcohol
- Comportamiento antisocial y psicótico
- Amenaza de suicidio
- Esperanza crónica en el retorno del fallecido
- Objetos personales del desaparecido limpios y preparados
- Distanciamiento de lugares y situaciones que recuerdan a la persona perdida

Los tipos de duelo complicado se recogen en la Tabla 6.

Tabla 6. Tipos de duelo complicado.

- Duelo ausente o retardado
- Duelo inhibido
- Duelo prolongado o crónico
- Duelo no resuelto
- Duelo intensificado
- Duelo enmascarado
- Reacciones de aniversario

¿CUÁL ES LA MORTALIDAD Y MORBILIDAD DURANTE EL DUELO?

El proceso de duelo es capaz de constituir una causa de muerte⁽⁶⁾. El duelo es un periodo de crisis capaz de poner en marcha, agravar o producir enfermedades, tanto psíquicas como físicas.

- Encuesta a 6.763 médicos atención primaria el 55% encuentran frecuentemente problemas en los familiares en duelo
- Aumento de la mortalidad en varones > 75 en el primer año
- Miedo a contraer la misma enfermedad

- Aumento de las enfermedades cardiovasculares
- 19 a 24% de pacientes en consulta de psiquiatría tienen un duelo no resuelto
- Mortalidad en el primer año de duelo es 6,4% y en grupo control de la misma edad es de 0,68%

Mortalidad después de la hospitalización de la esposa ⁽⁹⁾. “efecto viudedad”

La enfermedad grave o la muerte del cónyuge, cuando se trata de personas mayores, puede repercutir negativamente en la salud del otro miembro de la pareja e incluso acelerar su fallecimiento. Esta observación popular ha sido ahora certificada científicamente en un estudio a gran escala con más de un millón de personas mayores de 65 años. El estudio realizado a 518.240 parejas, más de un millón de personas, de edades comprendidas entre los 65 y 98 años en EE.UU avala el llamado “efecto viudedad” y muestra además que el riesgo varía según la enfermedad que sufra el cónyuge. El 21% de los hombres y el 17% de las mujeres aumentan el peligro de morir después de que su esposa o esposo hayan fallecido en un hospital. A lo largo del estudio, 383.480 maridos (el 74%) Y 347.269 esposas (el 67%) fueron hospitalizados al menos una vez, y 252.557 maridos (el 49%) y 156.004 esposas (el 30%) fallecieron. La edad media de los varones es de 75 años y la de las mujeres 72.

Cuando un cónyuge está hospitalizado, el riesgo de muerte de su pareja aumenta significativamente y se mantiene alto durante un periodo de hasta dos años. La etapa de mayor riesgo es a corto plazo, a los 30 días de la hospitalización o el fallecimiento del cónyuge. Durante ese periodo de tiempo, la hospitalización del enfermo puede someter a su pareja a un riesgo de muerte casi tan elevado como el fallecimiento real del primero. La enfermedad o la muerte de un cónyuge puede causar estrés a su pareja o privarla de apoyo social, emocional, económico u otra ayuda práctica. Cuando un cónyuge cae enfermo o muere, su pareja puede acentuar una conducta perjudicial, como la bebida. El estrés y la falta de apoyo social también pueden afectar negativamente a la actividad inmunológica, de modo que la hospitalización de un cónyuge puede tener efectos fisiológicos en su pareja.

El estudio descubrió que ciertas enfermedades en un cónyuge son más perjudiciales que otras para su pareja. Cuanto más interfiera una dolencia en las capacidades físicas o mentales del cónyuge, y cuanto más onerosa resulte, peor será para la salud de su pareja. Enfermedades concretas tienen diferentes efectos sobre la persona que le quiere. Por ejemplo, entre los hombres con mujeres hospitalizadas, si la esposa se encontraba ingresada por un cáncer de colon, prácticamente no se advertía ningún efecto en la mortalidad del marido. Pero si la mujer estaba hospitalizada por una enfermedad cardíaca, el riesgo de fallecimiento de su marido era el

12% más elevado que si su esposa no padeciera dolencia alguna. Si una mujer estaba ingresada por demencia, el riesgo de su marido era el 22% mayor. Se observaron efectos similares en mujeres cuyos maridos estaban hospitalizados. El fallecimiento de la mujer en los 30 días previos aumentaba el riesgo de muerte de su marido en el 53%, y la muerte del marido incrementaba el riesgo de su esposa en el 61%.

El cónyuge sano acaba adaptándose al estrés que genera ser cuidador, pero acaba acusando la falta de apoyo social vinculada a la enfermedad o muerte de su pareja.

PARA LA MITAD DE VIUDOS ANCIANOS, LA AFLICCIÓN ES BREVE ⁽¹⁰⁾

El estudio del Instituto Nacional del Envejecimiento, publicado en marzo del 2006, siguió durante años a 1.500 parejas mayores casadas, documentando la calidad de sus matrimonios, actitudes recíprocas y sus reacciones hasta cuatro años después de la muerte de uno de los integrantes de la pareja. Los resultados fueron incluidos en el libro "Spousal Bereavement in Late Life" (Sufrimiento por viudez en la vejez), editado por la socióloga de la Universidad de Rutgers Deborah Carr, el psicólogo y psiquiatra de la Universidad de Michigan. Randolph Nesse, y la psicóloga Camille Wortman de la Universidad Estatal de Nueva York en Stony Brook.

El libro ofrece un retrato amplio y completo sobre la viudez en edad avanzada en los EEUU, donde más de 900.000 adultos enviudan anualmente. Alrededor de tres cuartas partes de ellos son mayores de 65 años, una proporción que aumentará de manera constante, de la misma manera que la edad de la población. Sin embargo, un 46 por ciento de los viudos que participaron en este estudio expresaron que tuvieron matrimonios satisfactorios. Consideraban que la vida había sido justa y aceptaban la muerte como parte de la vida. Tras la muerte de sus cónyuges, numerosos viudos/as aseguraron que encontraron un gran consuelo en sus recuerdos. En su totalidad, estos descubrimientos arrojan una evidencia sólida de que los hombres y mujeres que muestran esta fortaleza durante el periodo de duelo no están emocionalmente distanciados o en denegación, sino que son personas bien adaptadas que reaccionan a la pérdida de manera sana.

Alrededor de un 16 por ciento de los cónyuges que pierden a su pareja viven una tristeza crónica. No padecían de depresión antes del fallecimiento de sus cónyuges, pero mostraron altos niveles entre 6 y 18 meses después de la pérdida. Los que padecían de aflicción crónica expresaron los niveles más altos de satisfacción en sus matrimonios al ser entrevistados antes de las muertes de sus cónyuges, pero tenían la tendencia de ser muy dependientes de ellos.

Otro 11 por ciento mostró un modelo de recuperación, considerado con anterioridad como el curso normal del duelo. Hombres y mujeres en este grupo tenían altos niveles de depresión 6 meses después de la pérdida, pero niveles muchos más bajos 18 meses después. Alrededor de un 10 por ciento tenían depresión antes de la muerte de sus cónyuges, pero expresaron tener mucha menos después de la pérdida. Este grupo tenía una perspectiva negativa y ambivalente de sus matrimonios antes de la muerte de sus cónyuges, y una percepción oscura del mundo. Son personas que se sentían atrapadas en un mal matrimonio y tenían deberes enormes de cuidados, y la viudez les ofreció un alivio y escape.

Prácticamente nadie en el estudio mostró más señales de sufrimiento intenso 18 meses después, que 6 meses después. Los investigadores no encontraron pruebas de que tener una relación ambivalente o conflictiva llevaba a un duelo más prolongado y complicado.

En general, la depresión que sigue al duelo está presente antes de que ocurra la pérdida. A menudo esta depresión anterior a la pérdida es una condición que existe con anterioridad, una que hace el sufrimiento por pérdida aún más difícil. Muchos de los problemas que padecen los ancianos en proceso de duelo, no son el resultado de la pérdida, sino problemas relacionados con el proceso de envejecimiento.

LA VIUDEZ COMO FACTOR DE RIESGO DE SUICIDIO ⁽¹¹⁾

El suicidio es un problema grave de salud pública... En 1990 era una de las diez primeras causas de muerte en países desarrollados y en el año 2000 fue la undécima causa de muerte en los EE.UU. El matrimonio constituye un factor protector frente al suicidio. El divorcio se asocia a aumento de riesgo. Aunque en los viudos y viudas se han registrado tasas de suicidio de 8 a 50 veces mayores que en la población general (113 a 600 por 100.000), se ha prestado poca atención a este grupo en alto riesgo

¿CUÁL ES LA INTERVENCIÓN Y EL SOPORTE EN EL DUELO? ⁽¹²⁾

Los objetivos incluyen la realización completa de cada una de las tareas del duelo (Tabla 2):

1. Ayudar a aceptar la realidad de la pérdida
2. Facilitar la expresión de la pena. Evitar la represión de las emociones
3. Promover la adaptación al entorno sin el difunto
4. Invertir la energía emotiva en otras personas o relaciones

La actuación terapéutica comienza en el mismo momento que lo hace la enfermedad terminal.

- a) Durante la enfermedad y antes del fallecimiento
 - Ayudar a aceptar el diagnóstico
 - Facilitar la aceptación de las pérdidas que progresivamente se producen día a día
 - Incorporar al familiar como agente activo en los cuidados del enfermo. Evita los sentimientos de culpa y facilita el duelo posterior
 - Tener entrevistas frecuentes para facilitar el proceso de adaptación y trabajo del duelo
- b) En el momento de morir
 - Expresar nuestro sentimiento de pésame
 - Facilitar los trámites burocráticos
 - Hacer patente nuestra disponibilidad en el momento para cualquier ayuda
 - Reforzar el papel jugado por la familia en la eficacia y cuidados del difunto
- c) A las semanas del funeral
 - Disponibilidad para recibir la demanda de los familiares tanto en consulta como por teléfono
 - Si se produce la consulta identificar si las tareas del duelo se están produciendo normalmente
 - En caso de duelo patológico buscar intervención de experto

PREDICTORES DE RIESGO DE MALA EVOLUCIÓN DEL DUELO

El duelo siempre va asociado a una serie de circunstancias, que actúan como predictores de riesgo, como son: causa y entorno de la muerte, personalidad y recursos psicoemocionales del doliente, ambiente sociofamiliar y el tipo de relación con el fallecido. Estas circunstancias pueden ser consideradas como normales, en el sentido de que no añaden por sí mismas dificultades a las ya propias del duelo, o por el contrario pueden complicarlo enormemente.

Podemos considerar predictores de malos resultados o de dificultades en la elaboración del duelo, los siguientes:

- Muertes repentinas o inesperadas; circunstancias traumáticas de la muerte (suicidio, asesinato)
- Pérdidas múltiples; pérdidas inciertas (no aparece el cadáver)
- Muerte de un niño, adolescente, (joven en general)

- Doliente en edades tempranas o tardías de la vida
- Muerte tras una larga enfermedad terminal
- Doliente demasiado dependiente; relación ambivalente con el fallecido
- Historia previa de duelos difíciles; depresiones u otras enfermedades mentales
- Tener problemas económicos; escasos recursos personales como trabajo, aficiones
- Poco apoyo sociofamiliar real o sentido; alejamiento del sistema tradicional socio-religioso de apoyo (emigrantes)

MITOS COMUNES SOBRE EL DOLOR DEL DUELO

1. El duelo se acaba en pocos meses
2. Las lágrimas son signo de debilidad
3. Mencionar a la persona que falleció sólo aumentará el dolor
4. La muerte y la pena son contagiosos

BIBLIOGRAFÍA

1. Boston S, Trezise R. *Alter a Death*. En: *Merely Mortal. Coping with daying, Death and Bereavement*. Sarah Boston and Rachael Trezise (Eds). Methuen. A Chanel Four Book. London 1988.
2. Sanz Ortiz J *El duelo*. En: *Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Guías y Manuales del Ministerio de Sanidad y Consumo 1993*. Ed Ministerio de Sanidad y Consumo. Secretaría General Técnica P1 del Prado 18-20 Madrid. Autores: Jaime Sanz Ortiz. Xavier Gómez Batiste. Marcos Gómez Sancho y Juan Manuel Nuñez Olarte.
3. Sherak D. *Confronting terminal illness: The training of the physician*. En: *Psychiatric aspects of terminal illness*. Samuel C, Klagsbrun et al (eds).The Charles Press, Philadelphia 1988; pp: 3-12
4. Parkes CM. *The cost of commitment*. En: *Bereavement. Studies for grief in adult life*. Colin Mari Parkes (ed). Penguin Books. London 1988; pp: 21-33.
5. Worden WJ. *Is Grief a disease?* En: *Grief counselling and grief therapy*. James William Worden (ed). Routledge. London 1991; pp: 8-19.
6. Pangrazzi A. *La dinámica del duelo*. En: *La pérdida de un ser querido*. Arnaldo Pangrazzi (ed). Ediciones Paulinas Madrid 1993; pp: 21-8.
7. Gómez Sancho M. *El duelo como fenómeno antropológico*. En: *Avances en cuidados paliativos*. Marcos Gómez Sancho (ed). GAFOS. Las Palmas de Gran Canaria 2003 Tomo III; pp: 447-78.

8. Parkes CM. The broken heart. En: Bereavement. Studies for grief in adult life. Colin Mari Parkes (ed). Penguin Books. London 1988; pp: 34-49.
9. Christakis NA and Allison PD. Mortality alter the Hospitalization of a Spouse N Engl J Med 2006; 354: 719-30.
10. Universidad de Michigan. Portal español. <http://www.umich.edu/news/Es/0630314pr.html>
11. Luoma JB, Perarson JL. Suicide y marital status in the United Status. 1991-1996: is widowhood a risk factor? Am J Public health 2002; 92: 1518-22.
12. Sanz Ortiz J. El duelo. En: Historia del paciente con cáncer, Del gen al sentido de la vida. Jaime Sanz Ortiz (ed). EGRAFSA Madrid. Pfizer Oncología 2005.

EL DUELO EN LOS NIÑOS (LA PÉRDIDA DEL PADRE/MADRE)

Amalio Ordoñez Gallego¹ y M^a Antonia Lacasta Reverte²

¹Servicio de Oncología Médica.

²Psicóloga Clínica.

Hospital Universitario La Paz. Madrid

INTRODUCCIÓN

En el Diccionario de la Real Academia Española, el vocablo “duelo” tiene tres acepciones: 1. Dolor, lástima, aflicción o sentimiento, 2. Demostraciones que se hacen para manifestar el sentimiento que se tiene por la muerte de alguien y 3. Reunión de parientes, amigos o invitados que asisten a la casa mortuoria, a la conducción del cadáver al cementerio o a los funerales.

A nosotros nos interesa ahora las dos primeras acepciones y hablamos de duelo al referirnos a la reacción de una persona ante la muerte de un ser querido. Nos referimos al conjunto de fenómenos que los seres humanos manifestamos en los ámbitos psicológico, biológico y social tras una pérdida afectiva. El duelo consiste en un proceso adaptativo, es decir, que “se va elaborando”.

Se trata de uno de los acontecimientos más estresantes en la vida de una persona y cada individuo necesita un tiempo variable para la recuperación. Cuando no se tienen los recursos suficientes para afrontar la pérdida se entra en el terreno del “duelo complicado” y se necesita una atención psicológica especializada.

Los factores que predisponen a un duelo complicado son de diversa índole: 1. Relacionales (de dependencia, de conflictividad con aparición de autorreproches, etc), 2. Circunstanciales (juventud del fallecido, muerte súbita, muerte incierta por desaparición, etc), 3. Personales (más complicado en el varón, problemas previos de salud física o mental, duelos anteriores no resueltos, etc) y 4. Sociales (ausencia de apoyo social o familiar, nivel socioeconómico bajo, etc).

Un caso especial de riesgo para un duelo complicado es el de los niños y adolescentes que pierden al padre o a la madre⁽¹⁾. Es éste un tema tan importante que ya tiene 975.000 entradas en Internet, aunque todavía son pocos los estudios rigurosos y bien diseñados.

La edad en la que se puede empezar a hablar de duelo suscita muchas controversias entre los distintos autores, desde los que niegan su existencia antes de la adolescencia (una minoría) hasta los que observan manifestaciones de duelo a partir de los seis meses de vida. A partir de esta edad puede decirse que el niño experimenta la angustia de la separación cuando la madre está ausente.

CARACTERÍSTICAS DEL DUELO EN NIÑOS Y ADOLESCENTES

El concepto de muerte es abstracto y complejo y la forma de abordarlo va a depender de muchos factores: edad, educación, aspectos emocionales, creencias religiosas, etc. (Figuras 1, 2 y 3).

Figura 1. A.F.Z.- 5 años.



Figura 2. M.S.E.- 4 años.

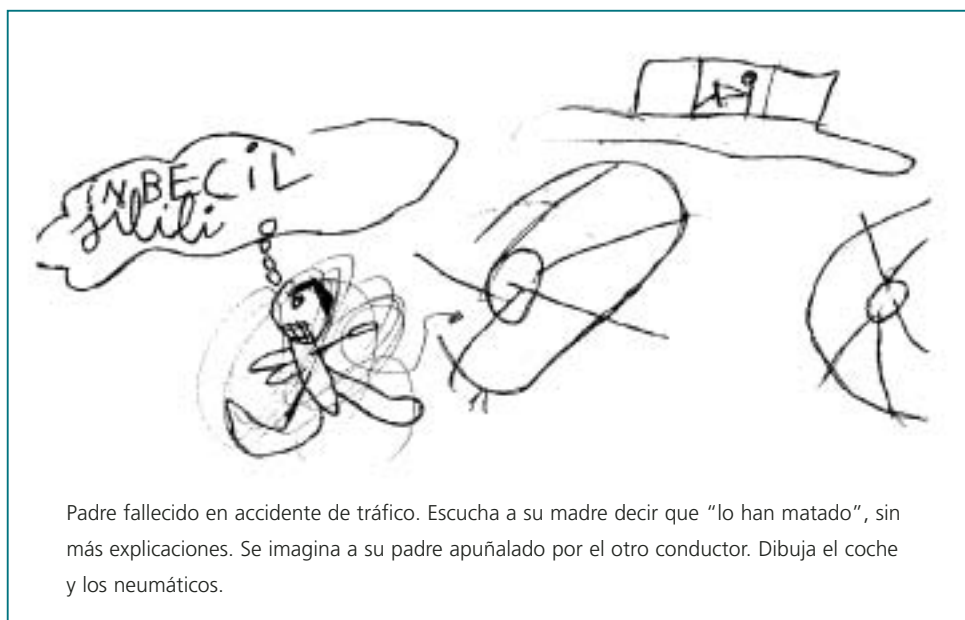


Figura 3. E.G.R.- 6 años.



Hasta los 3 ó 4 años hay una ignorancia relativa del significado de la muerte y no se considera como algo definitivo. Se suele confundir la muerte con el dormir. Entre 4 y 7 años, la muerte sigue siendo un hecho temporal y reversible, y los muertos tendrían sentimientos y funciones biológicas. Pueden preguntar cómo come el fallecido o si va al cuarto de baño. También puede haber “pensamientos mágicos”, en el sentido de que pueden creer que un mal pensamiento de ellos causó esa muerte. Entre 5 y 10 años, la muerte sería final e irreversible, pero los muertos conservarían algunas funciones biológicas. En muchos niños antes de los 10 años, la muerte sería irreversible y consistiría en el cese definitivo de todas las funciones biológicas. En casi todas estas edades, el hecho de la muerte le ocurre a los demás y no se piensa en una muerte propia.

En realidad, antes de los cinco años no se llega a entender los tres componentes básicos de la muerte: 1. Es irreversible, definitiva y permanente, 2. Consiste en la ausencia total de las funciones vitales y 3. Es universal, es decir, que nadie escapa de morir. También antes de esa edad es muy escasa la tendencia a llorar por un duelo. Lo que suele haber, sobre todo, es perplejidad y confusión. Es por eso que preguntan reiteradamente por el fallecido: dónde está y cuándo volverá.

Hay tres temores muy frecuentes en el duelo infantil: 1. ¿Causé yo la muerte?, 2.- ¿Me pasará esto a mí? y 3. ¿Quién me va a cuidar?

En realidad, podemos decir que la muerte del padre o la madre constituye una experiencia que afecta a la manera en que el niño estructura su mundo. Puede dividirse el proceso de duelo en los niños en tres fases: 1. **Protesta**. El niño añora amargamente al progenitor fallecido y llora suplicando que vuelva, 2. **Desesperanza**. Comienza a perder la esperanza de que vuelva, llora intermitentemente y puede pasar por un período de apatía, 3. **Ruptura de vínculo**. Empieza a renunciar a parte del vínculo emocional con el fallecido y a mostrar interés por el mundo que le rodea.

Manifestaciones del duelo en niños y adolescentes

Igual que ocurre en los adultos, existen unas manifestaciones del duelo infantil que se consideran normales y que se enumeran a continuación:

- Conmoción y confusión al haber perdido a una persona amada.
- Ira por haber sido abandonados y que pueden ponerse de manifiesto en juegos violentos, pesadillas y enfado hacia otros miembros de la familia (dar patadas, por ejemplo).

- Miedo a perder al progenitor que sigue viviendo o ser abandonado por éste.
- Vuelta a etapas anteriores del desarrollo emocional con conductas más infantiles (exigiendo, por ejemplo, más comida, más atención, hablando como un bebé o miedo a la oscuridad).
- Culpabilidad derivada de la dificultad de relación con el fallecido o de la creencia de haber causado su muerte por el mero hecho de haber deseado en algún momento que ya no estuviera o que desapareciera.
- Tristeza por la pérdida, que se puede manifestar con insomnio, anorexia, miedo a estar solo, falta de interés por las cosas que antes les motivaban y disminución acentuada del rendimiento escolar.

En los niños predominan las manifestaciones de tipo fisiológico al ser mayor la dificultad para expresar las emociones y los sentimientos, y en los adolescentes es más frecuente el malestar psicológico. En cualquier caso, en los niños no es demasiado frecuente la tristeza o el abatimiento como en los adultos, sino que las manifestaciones del duelo suelen ser más bien cambios de conducta o de humor, alteraciones en la alimentación y en el sueño, y disminución del rendimiento escolar, como hemos expresado más arriba.

En las tablas I y II se expresan las respuestas más frecuentes en los niños ⁽²⁾. Los trastornos psicológicos son semejantes a los que ocurren en el duelo de los adultos, quizás con mayor ansiedad en los niños y mayores cambios en sus circunstancias vitales (cambio de domicilio, de colegio, etc). Tres diferencias con el duelo de los adultos podrían ser: 1. Los niños utilizan más la negación, 2. Mantienen con mayor facilidad la capacidad de disfrutar con situaciones agradables y 3. No pierden la autoestima. En realidad, cuanto menor es el niño, menos posibilidades hay de que el duelo se parezca al de un adulto.

Tabla 1. Respuestas en niños de 2 a 5 años.

1. Perplejidad y confusión. Buscan a la persona fallecida.
2. Regresión. No se apartan del progenitor superviviente, se quejan, se orinan, se chupan el dedo...
3. Ambivalencia. Se alternan fases de preguntas y expresión emocional con fases de indiferencia y silencio.
4. Irritabilidad y rabia por haber sido abandonados.
5. Miedo a que también les abandone el otro progenitor (¿Quién me va a cuidar?).
6. Vínculos afectivos con alguien que se parezca al fallecido.

Tabla 2. Respuestas en niños de 6 a 9 años.

1. Negación de lo ocurrido. Pueden aparentar indiferencia como un mecanismo de defensa.
2. Idealización de la persona fallecida, lo que permite una relación imaginaria.
3. Culpabilidad, sobre todo, si no pueden expresar la tristeza que sienten.
4. Miedo y vulnerabilidad, que pueden llevar a una cierta agresividad con las personas del entorno.
5. Asunción del papel del fallecido, como el cuidado de los hermanos pequeños.

La duración de un duelo normal en los niños puede ser muy variable, de pocos meses a más de un año. Conviene decir también que la mayoría de los niños que sufren la muerte de un progenitor superan el duelo sin grandes complicaciones, elaborando la pérdida de manera adecuada.

Factores de riesgo de duelo complicado

Aunque en la edad infantil también inciden los factores de riesgo ya señalados anteriormente para los adultos, existen factores particulares de esta edad, como son los siguientes:

- Ambiente inestable con alternancia en la figura responsable de los cuidados
- Forma inadecuada de reaccionar del progenitor superviviente, ya que sirve de modelo
- Existencia de segundas nupcias y relación negativa con la nueva figura
- Pérdida de la madre para las niñas menores de 10 años y pérdida del padre para varones adolescentes
- Falta de consistencia en la disciplina impuesta al niño o adolescente
- Suicidio u homicidio del progenitor fallecido

Los predictores de riesgo permitirán identificar a aquellos niños y adolescentes que necesitan apoyo y ofrecer alternativas de prevención e intervención. En la tabla III se muestra una tabla de valoración de estos predictores de riesgo.

Signos de alerta de duelo complicado

Los signos de alerta para hacer pensar en que se está en presencia de un duelo complicado pueden ser muy variados: llanto frecuente, rabietas o signos de agresividad, apatía, pérdida de

interés por las actividades que antes resultaban agradables, alteraciones del sueño con pesadillas, miedo a quedarse solo, comportamiento infantil, cefaleas u otras dolencias físicas, imitación del fallecido, disminución del rendimiento escolar o no querer ir a la escuela, etc. Por lo que se refiere a este último punto, conviene tener informado al maestro de lo sucedido para que actúe con la mayor prudencia cuando el niño vuelva al colegio.

Tabla 3.

HOJA DE VALORACIÓN DE PREDICTORES DE RIESGO DE COMPLICACIONES
EN LA RESOLUCIÓN DEL DUELO EN NIÑOS Y ADOLESCENTES

Nombre niño..... Nombre familiar fallecido.....

Parentesco Dirección

Teléfono Evaluador Fecha

Marcar con una cruz lo que ocurre:

- Ambiente inestable con figura responsable alternante.
- Dependencia del progenitor fallecido y forma inadecuada de reaccionar el progenitor superviviente ante la pérdida.
- Existencia de segundas nupcias y relación negativa con la nueva figura.
- Pérdida de la madre en una niña menor de 11 años y pérdida del padre en un varón adolescente.
- Falta de consistencia en la disciplina impuesta al niño o adolescente.

En opinión del evaluador es necesaria:

Atención especializada: SI NO

En caso afirmativo, derivar al psicólogo

OBSERVACIONES:

En la tabla IV se muestra una hoja de valoración de indicadores de dificultades en la elaboración del duelo en los niños.

Tabla 4.

HOJA DE VALORACIÓN DE INDICADORES DE DIFICULTADES EN LA ELABORACIÓN DEL DUELO EN LOS NIÑOS

Nombre niño..... Nombre familiar fallecido.....

Parentesco Dirección

Teléfono Evaluador Fecha

Marcar con una cruz los factores que sean aplicables:

- Llorar en exceso durante periodos prolongados.
- Rabietas frecuentes y prolongadas.
- Apatía e insensibilidad.
- Pérdida de interés por los amigos o actividades anteriores agradables.
- Pesadillas o frecuentes problemas de sueño.
- Miedo a quedarse solo.
- Comportamiento infantil durante un tiempo prolongado.
- Frecuentes dolores de cabeza u otros síntomas físicos.
- Imitación excesiva de la persona fallecida y expresiones repetidas de reencontrarse con ella.
- Cambios en el rendimiento escolar o no querer ir a la escuela.

En opinión del evaluador es necesaria:

Atención especializada: SI NO

En caso afirmativo, derivar al psicólogo

OBSERVACIONES:

En la adolescencia, esa etapa frágil y confusa en nuestro periplo vital, los efectos de un duelo complicado pueden ser muy importantes y producir baja autoestima, problemas en el estudio, drogadicción, delincuencia o, incluso, suicidio. En los adolescentes hay dos formas fundamentales de reaccionar: 1. Con pena, agresividad y culpa, que puede traducirse en escuchar música estridente o andar todo el día con los amigos y 2. Haciéndose el fuerte y quitando importancia a la situación, ahogando los sentimientos. En cualquier caso, se quiebra la línea de su vida y se dan cuenta de que tienen que madurar más deprisa y hacerse más responsables.

ESTRATEGIAS ÚTILES EN EL DUELO DE NIÑOS Y ADOLESCENTES

Antes de un tratamiento adecuado es necesaria una valoración de la situación de duelo y a este respecto existen diversos instrumentos de evaluación en el duelo infantil. Destacaremos dos:

1. The Hogan Sibling Inventory of Bereavement (HSIB) del año 1991 y que se utiliza para evaluar la sintomatología.
2. The Complicated Grief Website (1999), que nos ayuda a diferenciar el duelo normal del patológico.

A nivel general, convendría “educar para la muerte” a nuestros hijos desde los primeros años, quitando dramatismo a un hecho natural y que nos rodea en todo momento. Casi la mitad de los niños entre dos y seis años han vivido alguna experiencia cercana de muerte (vecinos, abuelos, animales). Sería muy conveniente introducir el tema de la muerte en los colegios.

El tabú que la sociedad actual tiene sobre la muerte y cualquiera de sus manifestaciones no es lo más apropiado por una correcta educación. La muerte no se lleva porque es símbolo de decadencia y fracaso. Hay que ocultarla a toda costa en esta sociedad tecnológica que nos ha tocado vivir. La cultura que no valora la muerte, tampoco valora la vida ^(3,4). A este ocultamiento lo llama Carlos Cobo, el mayor experto en duelo infantil de nuestro país, “la Gran Mentira”. Dice el psiquiatra infantil del Hospital “La Paz” a este respecto: “A menudo, hablo de la muerte con niños. Les pregunto si han tenido experiencia de seres queridos que hayan fallecido y, a partir de ahí, sobre todo si la respuesta es afirmativa, me es fácil entablar una conversación en la que la primera parte es más indagatoria y luego se abre más a su espontaneidad, a sus asociaciones libres y a expresiones creativas, como el dibujo, que da pie, a su vez, a más contenidos verbales sobre el tema” ⁽⁵⁾.

Las ideas de un niño sobre la muerte derivan de sus tradiciones familiares y de su relación con otros niños. Comienza a preguntar cuando ven a un animal muerto y en ese momento hay que resolver todas sus dudas: hay que decirle que todos vamos a morir algún día, que es una ley de la naturaleza y que es natural sentir pesar y deseo de volver a ver a la persona fallecida. Las respuestas ante el tema de la muerte tienen que ser simples y honestas. Hay, por ejemplo, dos hechos que deben quedar claro para el niño: que el fallecido no regresará y que el cuerpo está sepultado o incinerado.

La importancia de la intervención psicológica en estos casos es avalada por las pruebas que existen de que los trastornos depresivos y los intentos de suicidio son más frecuentes en los adultos que vivieron durante su infancia esta pérdida. A este respecto, quizás la etapa más vulnerable esté entre los 10 y los 14 años. La pérdida de la madre suele ser más significativa y se asocia muchas veces con episodios en la vida adulta de agorafobia, ataques de pánico u otros trastornos de ansiedad.

El objetivo terapéutico con menores en situación de duelo complicado, consiste en facilitar la información que necesiten con las rectificaciones oportunas sobre las fantasías que tenga sobre el hecho de la muerte, ayudarles a expresar sus emociones, trabajar sobre la idealización del progenitor fallecido, ayudar a mantener las relaciones sociales y las actividades que venía realizando y facilitar la comunicación entre los miembros de la familia. Estas intervenciones pueden realizarse a nivel individual o grupal ⁽⁶⁾.

Veamos algunas medidas que pueden tomarse para prevenir un duelo complicado y facilitar el proceso de adaptación:

Antes del fallecimiento

1. No apartar a los niños de la situación planteada. Acompañarles en el duelo no significa apartarle de la realidad que está viviendo con el pretexto de ahorrarle sufrimiento. Las personas mayores intentan evitar el sufrimiento en niños y adolescentes con conductas sobre-protectoras que dificultan la resolución adecuada del duelo. Sería conveniente implicarles de alguna manera en los cuidados del enfermo terminal (estar encargados, por ejemplo, de que al paciente no le faltan pañuelos ni agua y llevarles las zapatillas). Cada uno de los miembros de la familia debe tener un papel y puede ser necesario ayudarles a encontrarlo.
2. Es importante que los niños y adolescentes puedan despedirse de sus personas queridas si así lo desean, sobre todo cuando el enfermo mantiene la consciencia. La muerte se con-

vierte de esta manera en algo real y les será más fácil hacerse a la idea que la persona querida se ha ido para siempre. Es bueno que el niño lleve al agonizante, dibujos o cualquier otro tipo de regalo personal ya que los buenos recuerdos contribuyen mucho a suavizar el dolor de la pérdida.

3. Conviene informar a los niños de lo que está sucediendo de la manera más sencilla y natural lo antes posible y para ello debe buscarse el lugar y el momento oportunos. Explicar de la manera más sencilla en qué consiste la muerte para irlo preparando.

Después del fallecimiento

1. Si la persona querida ya ha fallecido, convendrá explicarles gradualmente y con pocas palabras lo que ha ocurrido y responder con honestidad a todas las preguntas que hagan, incluso expresando dudas si no tenemos clara la respuesta. Utilizar sin reparo la palabra “muerte” y decirles que todo lo que vive, muere algún día. Es preferible que el progenitor superviviente sea el que dé la mala noticia, pero si esto no es posible es importante elegir a una persona emocionalmente próxima.

La información al niño suele ser tardía y equívoca. Muchos padres, en su afán de proteger al niño, le informan de que el progenitor fallecido se ha ido de viaje, está en el hospital o se ha quedado dormido, lo que complica el proceso normal del duelo. No se debe mentir ni recurrir a explicaciones fantásticas o eufemismos, aunque se puede explicar de una manera suave algunas situaciones delicadas, como en caso de suicidio del progenitor. Se puede hablar aquí de “ataque al cerebro” y de que el fallecido no sabía lo que hacía. Las mentiras mantenidas a lo largo del tiempo (“se ha ido de viaje”, “volverá muy pronto”) sólo traen complicaciones. En especial, no debemos ligar el hecho de la muerte con el sueño (que puede derivar en trastornos del sueño) o con un viaje (que pueda dar sensación de abandono).

En las familias creyentes sucede con frecuencia que al niño le cuesta trabajo entender cómo su padre o su madre está “en el cielo” si su cuerpo está enterrado. Se le puede explicar que Dios le ha concedido un nuevo cuerpo.

La información que se dé al niño debe estar en consonancia con su edad y con su desarrollo madurativo y cognitivo. Pueden surgir problemas tanto por defecto de información como por exceso de realismo. Se puede explicar el hecho de la muerte con verdades parciales, midiendo lo que pueda asimilar y lo que necesita saber.

2. Debemos permitir que vean el cadáver si lo desean y sería conveniente que participaran en los ritos funerarios (velatorio, entierro, funeral). Los ritos son útiles, sea un acto de liturgia oficial de cualquier religión o sea colocar una flor en un lugar especial. Es importante que el niño se vea como uno más entre los que comparten el dolor ante la muerte de la persona querida. Todo ello puede ayudarles a comprender y aceptar la muerte y facilitarles el proceso de duelo. Es aconsejable explicarles previamente cada situación en la que decidan participar y acompañarlos en aquello que quieran hacer. Si deciden ver el cadáver es conveniente que lo hagan acompañados de una persona cercana que pueda contestar a las preguntas que planteen y a clarificar las dudas. Si no quieren ver el cadáver ni participar en los ritos funerarios, no se les debe obligar y conviene evitar los sentimientos de culpa que puedan tener por no hacerlo.

Es natural conservar fotografías y recuerdos del progenitor fallecido, pero tampoco hay que pasarse al otro extremo de dejar la casa como si el difunto estuviese a punto de entrar en cualquier momento. No convertir la casa en un santuario.

3. Conviene favorecer la expresión de las emociones y la comunicación empática. Frases como “No llores”, “No estés triste”, “Tu llanto no va a revivirlo”, etc. pueden abortar esta expresión e impedir que el niño se desahogue. Hablar del padre o de la madre que ha fallecido no es producir sufrimiento en el niño, sino que le consuela y le ayuda a elaborar la pérdida. Hay que hablar de la persona fallecida con toda naturalidad.

Cuanto más pequeño sea el niño, más útil pueden ser el juego, el dibujo o la dramatización. Por otra parte, no debemos olvidar que los niños manifiestan su dolor por la pérdida de manera diferente a los adultos y pueden mostrar cambios frecuentes de humor, falta de atención en la escuela y anomalías en sueño y alimentación.

En líneas generales, existe un amplio abanico de reacciones que pueden considerarse “normales” (hablar con el fallecido, llorar desconsoladamente, estar enfadado, etc) y hay que permitir los canales adecuados de expresión. La investigación señala que la mayoría de las conductas y de los sentimientos se van atenuando con el paso de los meses, excepto la conexión con el familiar fallecido, que se alarga en el tiempo y que sirve para elaborar la pérdida.

4. Algo importante es eliminar el sentimiento de culpa. La fantasía de los niños puede llevarles a considerar que algo que pensaron o dijeron en algún momento determinado fue la

causa de la muerte de la persona querida. Hay que decirles con firmeza que no ha sido culpa suya y ayudarles a ver la diferencia entre deseo y realidad.

5. Es necesario mantenerse física y emocionalmente cerca de ellos, garantizarles el afecto y compartir con ellos el dolor así como ofrecerles modelos de actuación. El progenitor superviviente, por ejemplo, no debe esconder su dolor y es conveniente que muestre al niño su fragilidad y sus sentimientos y compartir con él su tristeza. Hay que comentarles que no vamos a olvidar a la persona querida y que la vamos a seguir queriendo aunque haya muerto. Son importantes las demostraciones físicas de cariño, con besos y abrazos. Dedicarles mucho tiempo, con juegos y caricias.
6. Hay que garantizar la estabilidad y retomar lo antes posible la normalidad de la actividad cotidiana. Nunca hay que tratar de fingir que no ha pasado nada, o que el fallecimiento no ha ocurrido, o que la vida del niño no va a cambiar porque no tardará en persuadirse de lo contrario.

De aquí que resulte muy necesario mantener “la rutina” y “las normas” que existían antes del lamentable episodio, de forma que el niño no sienta que el mundo se desorganiza o se desestabiliza. Esto ayuda a conservar un cierto orden dentro de la confusión que se produce en estos eventos. Lo que más ayuda al niño frente a la pérdida es la recuperación del ritmo cotidiano de sus actividades y potenciar los elementos adaptativos existentes: colegio, amigos, juegos, etc. No sería conveniente, por ejemplo, en esos momentos un cambio de colegio.

7. Por último, no hay que plantearles expectativas muy altas o asignarles responsabilidades excesivas, olvidando la edad que tienen. Conviene evitar que los niños ocupen “el lugar” o “el papel” de la persona fallecida como forma de agradar a los adultos. Por mucho que lo intenten no lo van a conseguir y esto va a suponer una frustración. Se dificulta, además, la búsqueda de su propia identidad ⁽⁷⁾.

Existen terapias cognitivas, en las que se trabaja con el pensamiento del niño, aclarando dudas, mitos, fantasías o falsas creencias. También puede recurrirse a terapias conductuales, con técnicas de modificación de la conducta. En la tabla V se exponen algunas de las intervenciones psicológicas tomadas de Gómez Lazareno ⁽⁸⁾.

Estas estrategias terapéuticas puede verse facilitada por la creación de “grupos de duelo”, que sirven para un mejor afrontamiento de la situación al disminuir claramente los sínto-

mas de ansiedad y depresión. Y esto es lo que hemos hecho en nuestro Servicio en hijos de pacientes fallecidos por cáncer ^(9,10).

También existen en el mercado algunos juegos ("Adios Tristeza" se llama el más famoso de ellos, con un tablero y unas tarjetas) concebidos para facilitar la expresión emocional de los sentimientos en el duelo infantil. En niños pequeños la intervención psicológica a través del juego puede ser fundamental. El juego permite el despliegue de los sentimientos, de sus temores y de sus fantasías, que muchas veces no pueden expresar de otro modo.

Con un buen trabajo, el niño puede elaborar el duelo más fácilmente que un adulto porque no tiene el prejuicio del "qué dirán" y es pura espontaneidad. Tiene menos sentimiento de culpa que el adulto y nunca se niega a rehacer su vida y ser feliz.

Tabla 5. Tipos de intervención psicológica.

1. **Intervención individual** (varios tipos de terapia: cognitiva, conductual, psicodinámica, etc).
2. **Intervenciones en grupo** (escasa experiencia en el momento actual).
3. **Intervención familiar** (intenta modificar de manera positiva las relaciones intrafamiliares).
4. **Intervención psicológica escolar** (el maestro debe estar al corriente de la situación).
5. **Otras formas de intervención** (técnica psicoeducativa, counselling).

ALGUNOS LIBROS QUE PUEDEN AYUDAR A LOS NIÑOS

- ***Caracoles, pendientes y mariposas*** – Alvarez A. – Ed. Edelvives, Madrid 2002
- ***Los niños y la muerte*** – Kübler-Ross E. Ed. Luciérnaga, Barcelona 1992.
- ***Osito y su abuelo*** – Gray N. Ed. Timun Mas, Barcelona 1999.
- ***Recuerda el secreto*** – Kübler-Ross Ed. Luciérnaga, Barcelona 1992.
- ***Te echo de menos*** – Paul Verrept, Ed. Juventud. Barcelona 2000.
- ***Consejos para niños antes el significado de la muerte*** – Wolfelt A. Ed. Diagonal, Barcelona 2001.
- ***Mamá, ¿qué es el cielo?*** – Shriver M. Ed. Salamandra, Barcelona 2000.
- ***Se ha muerto el abuelo*** – Saint Mars D. Bloch S. Ed. Galera, Barcelona 1998.

CONCLUSIONES

1. Es un tema muy importante y cada vez más estudiado, pero son muy escasos todavía los estudios rigurosos y bien diseñados.
2. Existen algunas diferencias con el duelo del adulto: son más frecuentes las manifestaciones de tipo fisiológico, la negación y los cambios en las circunstancias vitales. Es menos frecuente la pérdida de autoestima.
3. Existen factores de riesgo de duelo complicado claramente demostrados: reacción inadecuada del progenitor superviviente, mala relación con una segunda pareja del progenitor, suicidio y homicidio del fallecido, etc.
4. Las manifestaciones más frecuentes de duelo complicado en el niño pueden ser: llanto frecuente, pérdida de interés por las aficiones que tenía, alteraciones del sueño, regresión infantil, disminución del rendimiento escolar, etc. Y todo esto prolongado en el tiempo.
5. Dejando aparte el problema que tiene la sociedad actual con la muerte y la nefasta educación que tiene la infancia, en la profilaxis y tratamiento del duelo infantil es importante facilitar toda la información que necesite el niño sin mentirle, así como ayudarle a expresar sus emociones y a mantener sus normales relaciones sociales. La intervención terapéutica puede ser a nivel individual o en grupos de duelo.

BIBLIOGRAFÍA

1. Lacasta M.A. Soler M.C.- El duelo: prevención y tratamiento del duelo patológico. Cuidados después de la muerte Manual SEOM de Cuidados Continuos. Dispublic S.L., Madrid 2004: 713-30.
2. Kroen WC.- Cómo ayudar a los niños a afrontar la pérdida de un ser querido – Ed. Oniro S.A. Barcelona 2002.
3. Ordóñez Gallego A.- Algo tan natural. Reflexiones sobre la muerte – Dispublic S.L., Madrid 2005.
4. Herrán de la A. González I. Navarro M.J.- Cómo educar para la muerte. Un andamiaje. Revista Cuadernos de Pedagogía, 2003; 310: 22-5.
5. Cobo Medina C.- Ars Moriendi. Vivir hasta el final – Ed. Díaz Santos, Madrid 2001.

6. Villanueva C. García J.- Especificidad del duelo en la infancia – *Psiquiatría Pública* 2000; 12 (3): 219-28.
7. Lacasta M.A. Sastre P.- El manejo del duelo. En: M. Díe, E. López, eds. *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. La comunicación con el enfermo y la familia*. Ades Ediciones, Madrid 2000: 491-506.
8. Gómez Lazareno J.A.- El duelo en los niños. En: M. Díe, E. López, eds. *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. La comunicación con el enfermo y la familia*. Ades Ediciones, Madrid 2000; 507-26.
9. Lacasta M.A. Ordóñez A. González Barón M. Labrador F.J. Zamora P. Espinosa E.- Un grupo de duelo para hijos de pacientes fallecidos por cáncer – *Rev. Soc. Esp. Dolor* 2003; 10: 211-7.
10. Lacasta M.A.- Un programa de grupos de duelo en Cuidados Paliativos – *Medicina Paliativa* 1999; 6 (1): 27-50.

INTERVENCIÓN INDIVIDUAL EN DUELO

Vicente Alberola Candel¹, Lina Adsuara Vicent² y Nuria Reina López³

¹Servicio de Oncología Médica.

²Psicóloga Clínica.

³Psicóloga Interna.

Hospital Arnau de Vilanova. Valencia

INTERVENCIÓN INDIVIDUAL EN DUELO

El duelo es considerado por la mayoría de los autores como un proceso por el que la persona ha de pasar tras la muerte de un ser querido, sin embargo, la intensidad de las emociones, la duración del proceso y la resolución normal o no del mismo va a depender de múltiples factores. En opinión de Ramón Bayés "en función de la importancia de la valoración que haga el individuo de las amenazas y privaciones que le supongan la pérdida, y de los recursos -propios, ambientales y de apoyo psicosocial- que posea para afrontarla, así será la evolución del proceso, el cual aún cuando pueda seguir, en muchos casos, unas pautas más o menos previsibles, será siempre idiosincrático y personal"⁽¹⁾. A pesar de ser un proceso que entra dentro de la normalidad, éste resulta casi siempre muy doloroso y a veces realmente incapacitante, al menos temporalmente. Según Horowitz el duelo puede suponer una regresión intensa en la que las personas se perciben a sí mismas como inútiles, inadecuadas, incapaces, infantiles o personalmente en quiebra (Horowitz y otros, 1980)⁽²⁾.

Por otra parte, aunque generalmente el proceso se resuelve sin excesivas dificultades, es importante tener en cuenta la posibilidad de que aparezcan complicaciones en el duelo con el objetivo de tratarlas lo más precozmente posible, ya que se ha visto que las personas en duelo tienen mayor probabilidad de padecer trastornos físicos e incluso aumenta la probabilidad de suicidio.

El desarrollo del duelo ha sido descrito en etapas por algunos autores como Parkes o bien como una serie de tareas (Worden) o desafíos (Neimeyer)⁽³⁻⁵⁾.

Según Parkes, las etapas por la que pasa la persona en duelo serían, de modo esquemático:

1. "Entumecimiento y embotamiento" (Shock): en esta fase aparece fundamentalmente embotamiento afectivo, sentimientos de irrealidad ("no puede ser verdad"), incredulidad...
2. Anhelo y languidez: largos períodos de pena y anhelo intercalados con otros de ansiedad y tensión. Se pueden añadir a esta confusión emocional sentimientos de ira, autoreproches, baja autoestima y aturdimiento. La persona se puede sentir insegura y con la sensación de estar esperando cualquier desastre de un momento a otro.
3. Desorganización y desesperación: disminuye la intensidad emocional y aparecen amplios períodos de apatía y de desesperación. Todos los deseos se ven disminuidos y se prefiere no mirar al futuro. Puede aparecer aislamiento social y el doliente puede comportarse como si hubiese sido mutilado físicamente.
4. Reorganización y Recuperación: Primero se recupera el apetito por la comida. Los aniversarios suelen ser momentos de revivir el duelo, pero una vez pasan puede haber una mejora del humor y la energía. Las vacaciones pueden ser un momento de escape de todo lo que recuerda al fallecido. Aparecen otra vez, paulatinamente, las motivaciones.

Estas fases no siguen un orden temporal fijo y hay que tener en cuenta además la variabilidad interpersonal que hará que la duración y el orden de las mismas sea diferente. Por otra parte también hay que señalar que es difícil concretar un punto final del duelo ya que incluso años después pueden aparecer recuerdos tan vívidos como los experimentados inmediatamente después de la pérdida.

Para Worden, W. el duelo no se trata únicamente de un estado en el que se sumerge una persona tras la pérdida, sino que implica un proceso activo. Se trata de un tiempo en el que la persona ha de realizar diferentes tareas a través de las cuales poder ir elaborando la pérdida. Para este autor pues, existen cuatro tareas básicas que la persona en duelo ha de realizar tras la pérdida.

Estas tareas, al igual que las etapas propuestas por Parkes, no necesariamente siguen un orden específico, aunque sí es cierto que se sugiere un cierto orden ya que hay determinadas tareas que resulta difícil incluso plantearlas si antes no se han llevado a cabo otras más elementales.

Las cuatro tareas propuestas son:

Tarea 1: Aceptar la realidad de la pérdida.

Esta primera tarea es básica para poder seguir haciendo el trabajo del duelo. Aunque parezca algo evidente, incluso si la muerte es esperada, como sucede en los casos de enfermedad terminal, en los primeros momentos casi siempre existe la sensación de que no es verdad, una sensación de incredulidad que generalmente se resuelve en poco tiempo.

Tarea 2: trabajar las emociones y el dolor de la pérdida

Aquí Worden hace referencia tanto al dolor emocional como al dolor físico que muchas personas sienten tras una pérdida significativa. Es importante reconocer los sentimientos que ésta despierta y no intentar evitarlos, sentir el dolor plenamente y saber que algún día pasará.

Tarea 3: adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente.

La realización de esta tarea implica cosas muy diferentes en función del rol del fallecido y del doliente y de la relación que existiese entre ambos, pues no es lo mismo el que el fallecido sea el padre, la pareja o un hijo.

Tarea 4: recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo.

Básicamente se trata de poder continuar la vida de un modo satisfactorio, sin que el dolor por la pérdida impida la vivencia plena de sentimientos positivos respecto a los otros.

Neimeyer considera también el duelo como un proceso activo y aunque su planteamiento es muy similar al de Worden reformula las “tareas” de éste como “desafíos”, añadiendo algunos elementos que lo diferencian del anterior. Estos desafíos que la persona ha de superar, los superará de forma diferente en función de los recursos de que disponga y de la naturaleza de la pérdida. Según Neimeyer estos desafíos no se superan en un orden determinado ni se resuelven todos totalmente para el resto de la vida.

Los desafíos a los que ha de enfrentarse el deudo serían:

1. Reconocer la realidad de la pérdida.

Además de lo comentado anteriormente al hablar de las tareas propuestas por Worden, Neimeyer añade una segunda dimensión ya que considera que la pérdida se sufre no sólo como individuos sino también como miembros de sistemas familiares, de forma que habría

que reconocer y hablar de la pérdida con todos los afectados incluyendo niños, personas enfermas o mayores en un equivocado intento de “protegerlos”.

2. Abrirse al dolor.

Hace referencia también, al igual que Worden, a la necesidad de reconocer y darse tiempo para sentir el dolor y la pena por la muerte; sin embargo añade también un nuevo matiz ya que Neimeyer se hace eco de las nuevas teorías acerca del duelo que hablan de la necesidad de alternar entre la atención a los sentimientos y la atención a tareas más prácticas.

3. Revisar nuestro mundo de significados.

Tras una pérdida importante es probable que no sólo cambie nuestra vida a un nivel práctico, sino que este hecho nos haga replantearnos todo nuestro sistema de creencias y valores que había sustentado hasta el momento nuestra vida.

4. Reconstruir la relación con lo que se ha perdido.

Para el autor la muerte no acaba con las relaciones sino que las transforma, de manera que hay que reconvertir la relación, la cual pasa a estar basada en una conexión simbólica en lugar de en la presencia física.

5 Reinventarnos a nosotros mismos.

Tras una muerte importante podemos recuperarnos y llevar una vida totalmente satisfactoria, pero es seguro que no volvemos a ser igual que antes, es pues una ardua labor el encontrar una nueva identidad que encaje con el nuevo rol. Este último desafío está ligado a la concepción de la identidad como algo no únicamente personal sino también social.

Con independencia de cómo se considere, el proceso de duelo debería permitirnos, tanto en los casos de pérdida imprevista como en los que puede anticiparse, adaptarnos gradualmente a la nueva realidad hasta el momento en que podamos aceptarla e integrarla en una nueva identidad. Y este proceso puede ser largo, complejo y difícil ⁽¹⁾. Respecto a cuándo se considera que el duelo ha terminado, al igual que hacía referencia Parkes, no existe un momento determinado que implique la finalización del mismo, ni puede hablarse tampoco en términos de tiempo, ya que en su elaboración intervienen múltiples factores que harán que las tareas se puedan realizar en mayor o menor tiempo, o bien que alguna o algunas de las tareas no puedan realizarse de un modo satisfactorio. A este respecto un punto importante a tener en cuenta es que hay que dar y darse tiempo para recuperarse de una pérdida. En muchas, demasiadas ocasiones a la persona en duelo se le transmite la idea de que

“tiene” que estar bien, que ha de estar ya recuperada de la pérdida, en un periodo relativamente breve de tiempo. Generalmente eso ocurre porque los demás no saben como relacionarse con quien no está bien. Hay que tener muy presente pues que normalmente, el proceso de recuperación es largo y con altibajos, tanto a nivel sentimental como de funcionamiento y va a depender de múltiples factores (relación con el fallecido, edad del fallecido y del doliente).

ACOMPañAMIENTO, ASESORAMIENTO, Y TERAPIA

Existen diferencias a la hora de abordar el tratamiento de la persona en duelo, tanto respecto al cómo hacerlo, ya que no existe un tratamiento validado y consensuado, como respecto al cuando es aconsejable iniciar un tratamiento. Algunos autores opinan que lo mejor es comenzar haciendo prevención, en los casos en que esto sea posible, antes de que la muerte ocurra argumentando que introducir a alguien desconocido tras la pérdida puede ser visto como un intruso, mientras que si la familia ya le conoce resulta más aceptable. Por el contrario otros opinan que es mejor no intervenir antes de la muerte por que creen que es mejor que sea una persona nueva ya que una de las cosas que harán los dolientes es contar cómo sucedió todo de forma que esta rememoración no sólo proporciona información al acompañante, sino que también clarifica en sus mentes la realidad de la pérdida. Parece que sí existe cierto consenso, entre los que opinan que es mejor esperar a que la pérdida ocurra, en que el tiempo de inicio del asesoramiento se sitúa entre las tres y ocho semanas tras la pérdida⁽³⁾.

Respecto a quién ofrecer la ayuda también existen diferentes posturas. Por una parte están los que opinan que debería ofrecerse el asesoramiento a todas las personas en duelo; una segunda opción sería la que defiende que es mejor esperar a que la persona en duelo o la familia tenga dificultades o bien desarrolle un duelo patológico y por último una tercera postura sería la que defiende un modelo preventivo que intente predecir el riesgo de duelo complicado o patológico y así poner en marcha estrategias preventivas, de manera que pudieran beneficiarse del asesoramiento o la terapia aquellos que realmente lo necesitan lo antes posible.

Siguiendo a Worden podemos hacer una distinción entre asesoramiento psicológico y terapia en el duelo, definiendo el asesoramiento como una ayuda a la hora de resolver el duelo normal o no complicado, mientras que reservan la llamada terapia en el duelo para las técnicas específicas utilizadas en la ayuda a las personas con un duelo anormal o complicado. Tizón añade al asesoramiento y la terapia, el acompañamiento que define como la ayuda no profesional proporcionada por amigos y familiares, allegados, voluntarios o grupos naturales de una

población, señalando también que la asesoría implica formación especializada en el tema aunque pueda ser proporcionada por ONG o por grupos de voluntarios.

Será también una importante tarea de prevención ya que ayudaría a que pudiera realizarse un mejor y más efectivo acompañamiento, el poder difundir y que se conozcan a nivel general en que consiste el duelo y las tareas a llevar a cabo por el doliente, ya que es importante darle su tiempo a la persona que ha sufrido una pérdida importante y no presionar para que recupere la “normalidad” en un periodo excesivamente breve de tiempo, recordando también que cada persona así como cada duelo tiene sus propias características y su propio tiempo.

ACOMPÑAMIENTO

De acuerdo con Tizón, lo más adecuado para la persona en duelo es poder recibir un acompañamiento, de forma que el proceso de duelo ocurra de una manera natural, dejando el tratamiento para aquellas personas que presenten un duelo muy complicado o patológico. Este acompañamiento es mucho mejor que pueda realizarlo alguna persona querida, familiares o allegados, ya que en los duelos se necesita sobretodo al inicio sentirse apoyado, querido, comprendido.... En los primeros momentos tras la pérdida la tarea más básica es la contención y fundamentalmente la autocontención; se trata de poder acompañar interviniendo lo menos posible. Conforme va pasando el tiempo, cuando la persona en duelo ha de readaptarse al mundo, es cuando las intervenciones prácticas adquieren mayor peso.

Una de las características básicas para poder hacer de acompañante, asesor o clínico es poder tolerar los afectos como la tristeza o la nostalgia cada vez menos tolerados y más medicalizados en nuestra sociedad. Una de las principales quejas de las personas en duelo es la dificultad para compartir, pasado un tiempo mínimo, estos afectos, sintiendo muy intensamente la presión de los que están alrededor para que recupere lo antes posible su estado de ánimo previo y retome su actividad habitual.

Como principios generales para realizar un buen acompañamiento Tizón propone entre otros:

1. Ser prudentes y evitar el sentimiento de que sus soluciones, normas o perspectivas son las que mejor le van a la persona en duelo.
2. Recomendar que no se tomen decisiones irreversibles o que impliquen grandes cambios en el estilo de vida o el lugar de residencia ya que hay que tener en cuenta que la distancia casi nunca resuelve los duelos sino más bien al contrario puede empeorarlos.

3. Disponibilidad del acompañante. Es importante poder proporcionar un apoyo lo más continuado posible, prestando especial atención en las fechas señaladas, "crisis de aniversario" u otras crisis

ASESORAMIENTO

Como ya se ha comentado anteriormente el asesoramiento ha de ser realizado por una persona con conocimientos específicos sobre el tema. Uno de los aspectos básicos del asesoramiento es hacer saber a las personas que el duelo es un proceso largo y que su culminación no será un estado como el que tenían antes. Así como también que, durante ese tiempo, habrá malos momentos aunque el proceso sea bueno ya que no se trata de un proceso lineal.

A pesar de las limitaciones tanto teóricas como metodológicas, algunos estudios han identificado diferentes variables predictivas del estado psicológico a corto plazo, tras la muerte de un familiar enfermo de cáncer, que pueden ayudar a la hora de concretar objetivos para un soporte temprano del cuidador. Se han encontrado un conjunto de factores relacionados con el entorno social, factores individuales y de la propia enfermedad. De los factores estudiados, los más significativos fueron: un número elevado de sucesos vitales estresantes, la relación entre el cuidador y el paciente, el grado de severidad de la enfermedad, pérdidas pasadas incluyendo la experiencia de separación de los padres o el estilo de afrontamiento⁽⁶⁾.

Existen algunos principios generales que pueden ayudar a la resolución del duelo evitando que éste se convierta en un duelo complicado o patológico. Siguiendo a Worden, estos pueden resumirse en:

1. Ayudar al superviviente a hacer real la pérdida. Para ello es importante poder hablar de la pérdida, explicando cómo sucedió, cómo fue el funeral ... de forma que a través del relato la persona va adquiriendo mayor conciencia de lo sucedido.
2. Ayudar al superviviente a identificar y expresar sentimientos. Algunos de los sentimientos que mayor dificultad presentan a la hora de reconocerlos e incluso poder sentirlos son:
 - El enfado. Probablemente el enfado proviene de la frustración y de la impotencia. Si este enfado que normalmente va dirigido al fallecido no se expresa ni se desplaza hacia otra persona se puede volver hacia uno mismo convirtiéndose en los casos más extremos en ideación suicida.

- La culpa. Es frecuente experimentar culpa tras un fallecimiento, por no haber cuidado suficiente al fallecido, por no haberse dado cuenta antes de la enfermedad... e incluso por no sentir la pena suficiente tras la pérdida; esto último, junto con cierto sentimiento de alivio o liberación puede ocurrir tras el fallecimiento por una enfermedad especialmente si ésta a sido larga y penosa obligando a la persona en duelo a dispensar cuidados continuos. Si la culpa es irracional es relativamente sencillo confrontarla con la realidad, pero puede complicarse si existe una culpa real la cual es más difícil de trabajar.
 - La ansiedad y la impotencia. La ansiedad puede derivar de la sensación de impotencia ante la expectativa de vivir si el fallecido. También es una fuente de ansiedad importante la derivada de la toma de conciencia de la propia muerte que suele producirse tras la pérdida de alguien allegado o muy querido.
 - La tristeza. Hay ocasiones en que es necesario estimular la tristeza y el llanto, pues la persona en duelo no se atreve a hacerlo, considera que ya lo ha hecho lo suficiente o bien cree que puede incomodar a los demás si lo hace frecuentemente. Es importante poder llorar por la pérdida y fundamentalmente hacerlo en compañía, sintiéndose comprendido y apoyado. Hay que tener en cuenta que la simple expresión de los sentimientos no es suficiente sino que hay que ayudar a la persona a identificar el significado de las lágrimas.
3. Ayudar a vivir sin el fallecido.
- Implica poderse adaptar a una nueva vida sin la persona fallecida. En función del rol que desempeñase tanto el fallecido como la persona en duelo las tareas a desempeñar serán diferentes, aunque suele resultar útil ayudar en la resolución de problemas para los que anteriormente se contaba con la ayuda del fallecido. Por otra parte también es importante ayudar a que no se tomen decisiones importantes en la fase aguda del duelo ya que las posibilidades de hacerlo de forma desadaptada son mayores.
4. Facilitar la recolocación emocional del fallecido.
- Se trata de colaborar en la búsqueda de un nuevo lugar en la vida del superviviente de su ser querido fallecido. Ayudar a que la persona entienda que el fallecido será importante para él probablemente toda la vida, pero ahora como recuerdo y no como realidad. Pueden darse los dos extremos y encontrar personas incapaces de seguir con su vida por la creencia de que rehacer su vida implica de algún modo deslealtad hacia el fallecido o bien personas que rápidamente sustituyen al fallecido en sus vidas en un intento desesperado de

llenar el vacío que les ha dejado. Ambas formas han de ser reconducidas de manera que el duelo pueda ser vivido por completo y de algún modo terminado.

5. Dar tiempo para elaborar el duelo.

Como indicábamos anteriormente el duelo es un proceso largo, gradual y con momentos en los que parece que no hemos avanzado nada, pues se vuelve una y otra vez a experimentar el dolor y la pena de forma más o menos intensa. Estos momentos suelen coincidir con los aniversarios, vacaciones, fechas señaladas... en las que el dolor por la ausencia se hace más evidente. Con el tiempo, si la evolución es normal, también en estos momentos la intensidad de los sentimientos va disminuyendo y pueden vivirse con normalidad.

6. Interpretar la conducta "normal".

En muchas ocasiones las personas tras una pérdida importante refieren tener la sensación de estar volviéndose locas ya que sienten y experimentan cosas que normalmente no sentían, como puede ser alucinaciones visuales o auditivas en relación con la persona fallecida, intensa rabia u hostilidad entre otros. Resulta muy tranquilizador que alguien pueda transmitirle la normalidad de todo lo que le está pasando.

7. Permitir las diferencias individuales.

Cada persona elabora el duelo de forma diferente en función múltiples factores (relación con el fallecido, edad, pérdidas anteriores...) siendo muy importante aclarar que, mientras el proceso siga su curso, hemos de respetar las diferencias individuales en cuanto a las formas de actuar o de sentir.

8. Dar apoyo continuado.

A diferencia de la terapia, durante el asesoramiento se ha procurado estar disponible durante un tiempo más largo y fundamentalmente en los momentos más críticos. Sin embargo si no puede mantenerse la frecuencia durante un largo periodo de tiempo, es mejor comenzar también con menor frecuencia en lugar de realizar inicialmente un acompañamiento intensivo y al poco tiempo no poder responder a las demandas de la persona en duelo.

9. Examinar defensas y estilos de afrontamiento.

Generalmente las defensas o estilos de afrontamiento se intensifican tras la pérdida de un ser querido, de forma que si éstas no son adaptativas puede suponer complicaciones a la hora de elaborar la pérdida. Es importante tener en cuenta que algunos estilos de afronta-

miento como pueden ser la negación bien de la realidad o bien de los sentimientos que esa realidad despierta pueden resultar útiles al inicio pero convertirse en desadaptativos si se mantienen de forma inflexible durante un tiempo, sería aconsejable explorar formas alternativas de afrontamiento que ayuden a la resolución del duelo de forma satisfactoria. Otras formas de afrontamiento como puede ser el consumo abusivo de alcohol o drogas suele resultar desadaptativo ya desde el inicio teniendo que iniciar un tratamiento activo del problema desde el primer momento.

Según Neimeyer ⁽⁵⁾ hay estudios que demuestran la existencia de diferencias de género en la elaboración del duelo, lo que implicaría también diferencias tanto en el asesoramiento como en el tratamiento del mismo si éste presenta complicaciones. Sin embargo añade que algunos autores consideran que más que diferencias de género puede considerarse que son diferencias en el estilo de afrontamiento, por lo que lo importante sería reconocer el estilo de la persona en duelo independientemente del género. El llamado el “estilo femenino” de afrontamiento, se centraría mayoritariamente en los sentimientos, presentando una mayor facilidad para dar y pedir apoyo y mostrar públicamente sus sentimientos. Los hombres, o las personas con el “estilo masculino” de afrontamiento sin embargo, se centrarían más en las actividades y menos en los sentimientos. Por lo que considera importante averiguar el estilo de afrontamiento de la persona en duelo para personalizar al máximo las intervenciones.

10. Identificar patologías y derivar.

Hay que tener en cuenta que no todas las personas van a poder realizar el trabajo del duelo de forma satisfactoria aunque dispongan de un buen asesoramiento tras la pérdida. En estos casos es importante reconocer los límites y derivar para un tratamiento específico o terapia.

Técnicas útiles en el asesoramiento

Existen diferentes técnicas que pueden resultar útiles a la hora de realizar el asesoramiento del duelo, como son ^(2,4):

1. Escuchar y contener
2. El lenguaje evocador
3. El uso de símbolos
4. El libro de recuerdos
5. Escribir
6. Dibujar
7. Role-playing

8. Reestructuración cognitiva
9. El libro de recuerdos
10. Imaginación guiada

La utilización de estas técnicas tiene como objetivo la expresión de sentimientos de todo tipo, tanto los considerados adecuados a la situación de pérdida como aquellos que a la persona le resulta difícil aceptar, como pueden ser la rabia o la culpa.

TERAPIA

Como se ha dicho anteriormente la terapia hace referencia al uso de técnicas específicas que ayudan en la resolución del duelo complicado o patológico. Ambos términos han sido utilizados indistintamente en la literatura para hacer referencia a la dificultad o imposibilidad de resolución de forma adaptativa de un proceso de duelo, aunque en la mayor parte de los estudios se utiliza el término duelo complicado ⁽⁷⁾.

Actualmente no existe un consenso claro en la definición del duelo complicado; sin embargo sí parece existir evidencia de que se trata de una entidad clínica diferente de otros trastornos psiquiátricos recogidos en el DSM-IV-TR (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, cuarta edición, texto revisado de la Asociación Americana de Psiquiatría) ⁽⁸⁾. En el mismo manual diagnóstico se recoge el duelo dentro del apartado de los “problemas adicionales que pueden ser objeto de atención clínica” indicando algunos síntomas que no son característicos del duelo normal y que pueden ser útiles para diferenciar el duelo del episodio depresivo mayor. Por otra parte existen diferentes estudios que apoyan también la idea de que el duelo complicado es un trastorno que se diferencia del duelo normal así como del trastorno depresivo mayor o del trastorno por estrés postraumático, aunque pueda compartir con ellos algunas características ⁽⁹⁻¹⁰⁾.

Tanto Prigerson como Horowitz han propuesto unos criterios que definen el duelo complicado o patológico diferenciándolo de otros síndromes ^(7,10). Sin entrar a detallar los criterios propuestos por ambos, podemos decir que las características más importantes del duelo complicado incluyen:

1. Sensación de incredulidad respecto a la realidad de la muerte.
2. Enfado y amargura
3. Emociones dolorosas recurrentes con un intenso deseo y anhelo en relación con el fallecido.
4. Preocupación por pensamientos acerca del fallecido incluyendo a menudo pensamientos intrusivos estresantes relacionados con la muerte.

Son también frecuentes las conductas de evitación ante diferentes actividades o situaciones que evocan sentimientos dolorosos.

Para el tratamiento del duelo complicado se han propuesto diferentes procedimientos terapéuticos y una amplia gama de técnicas psicológicas específicas a utilizar en función del objetivo propuesto para cada persona en cada uno de los momentos por los que ésta va pasando o se ha detenido en su proceso de duelo^(2,4,10-13); sin embargo existen pocos estudios dirigidos al tratamiento del duelo complicado ya que la gran mayoría se han centrado en validar la eficacia del tratamiento en el duelo normal. Basándonos en algunos estudios de revisión⁽¹⁴⁻¹⁶⁾ se ha comprobado que los resultados e duelo normal son bastante pobres, no viéndose mejoras significativas en los pacientes, al menos en las variables medidas (aunque sí posibilitan un mayor bienestar a la persona, no logran moderar el impacto psicológico ni tampoco aceleran el proceso de duelo). La explicación a esto se repite: el duelo no es en sí una patología, y es imposible tomar un “atajo” para evitar el malestar, el sufrimiento y el impacto emocional que produce la pérdida.

Además de resaltar la existencia de limitaciones (heterogeneidad teórica, no explicación clara de los procedimientos, características de la muestra, medidas de evaluación de resultados...), se añade la escasez de estudios publicados y defectos metodológicos del diseño.

Estos trabajos de revisión concluyen que los esfuerzos de los terapeutas deberían ir dirigidos a desarrollar terapias bien estructuradas para el tratamiento del Duelo Complicado, ya que, a pesar de ser pocos los estudios publicados, estas intervenciones sí han podido demostrar su eficacia.

Con posterioridad a estas revisiones Catherine Shear, MD; Ellen Frank, PhD et al. proponen un tratamiento estructurado específico para el Duelo Complicado.

Tratamiento del duelo complicado. Propuesta de Catherine Shear, MD; Ellen Frank, PhD et al.^(12,13)

Los autores, partiendo de la consideración del duelo complicado como una entidad clínica específica y ante la evidencia de la falta de resultados en el tratamiento del mismo cuando se utilizan únicamente tratamientos para la depresión diseñan un tratamiento específico uniendo diferentes técnicas que han resultado eficaces en el tratamiento de otros trastornos con los que el duelo complicado comparte algunas características. Este tratamiento llamado por los autores Tratamiento del Duelo Complicado (CGT, Complicated Grief Treatment) se inscribe

dentro del marco teórico proporcionado por el modelo dual de afrontamiento de la pérdida⁽¹⁷⁾. Este modelo, inicialmente desarrollado para entender el afrontamiento tras la muerte de la pareja, es potencialmente aplicable a otras pérdidas, aunque todavía no ha sido sistemáticamente investigado. Resumidamente puede decirse que en este modelo se incluyen los estresores asociados a la pérdida, como pueden ser el tener que realizar las tareas que hasta entonces hacía la persona fallecida (p.ej. aprender a cocinar o dirigir una empresa familiar), realizar cambios importantes por necesidad (p.ej. vender la propia casa, empezar o volver a trabajar) o el desarrollo de una nueva identidad (como el tener que pasar desde esposa/o a viuda/o o de padre/madre con hijo/a a padre/madre sin hijo/a), además de una multitud de sentimientos asociados con el afrontamiento de estas tareas, junto con las estrategias cognitivas involucradas en la aceptación de este evento vital como pueden ser rumiaciones acerca de las circunstancias de la muerte, mirar fotos del fallecido o imaginar cómo reaccionaría ante determinadas situaciones y, lo que claramente lo distingue de otros modelos, que es el proceso dinámico de oscilación entre ambos. Esta oscilación hace referencia a la alternancia entre el afrontamiento orientado a la pérdida y el orientado a la restauración. En palabras de Neimeyer “un proceso que fluctúa entre el sentir y el hacer, en proporciones que dependen de cada persona y de la relación que se pierde”⁽⁵⁾.

En el modelo de tratamiento propuesto se han incluido técnicas de la terapia interpersonal que han demostrado ser de utilidad en el tratamiento de la depresión, ya que ambos trastornos comparten síntomas como la tristeza, reducción de la actividad social o la culpa. También se han incluido técnicas de la terapia cognitivo-conductual para la elaboración del trauma dada la existencia de síntomas similares a los aparecidos en el trastorno por estrés postraumático como la incredulidad, imágenes intrusivas y conductas de evitación, así como diferentes estrategias cognitivas para trabajar el estrés específico producido por la pérdida.

En un primer estudio y para valorar la eficacia del tratamiento, los autores se proponen los siguientes objetivos:

- reducir la intensidad del duelo, es decir, del sufrimiento asociado a la pérdida.
- facilitar y promover la capacidad de disfrutar de los buenos recuerdos del fallecido.
- Promover la recuperación y/o instauración de las relaciones con los otros.
- Apoyo para la reincorporación a la vida diaria.

El tratamiento propuesto para el duelo complicado se realiza en aproximadamente 16 sesiones que se reparten entre 16 y 20 semanas y está estructurado en tres fases:

1. Una primera fase de introducción en la cual el terapeuta proporciona información acerca del duelo "normal" y el complicado y describe el modelo del procesamiento dual de afrontamiento de la pérdida que como se ha visto implica ambos procesos, el restablecimiento de una vida satisfactoria y la adaptación a la pérdida. Además de esto esta primera fase se centra también en las metas u objetivos vitales del paciente.
2. Una fase intermedia en la que el terapeuta incide en los procesos explicados en la primera fase.
3. Una fase de terminación que se centra en la revisión del progreso experimentado, planes de futuro y los sentimientos que despierta la finalización del tratamiento.

Las técnicas utilizadas para el cumplimiento de los objetivos en las diferentes fases fueron, entre otras:

1. Exposición en imaginación y en vivo. En imaginación esta técnica permite reexperimentar el momento de la muerte, cómo sucedió todo, ayudando a afrontar pensamientos o vivencias que el paciente evita. La relación de los acontecimientos alrededor de la muerte se pedía que fuese narrado en presente, con los ojos cerrados y prestando atención a los sentimientos que ello evocaba, durante la narración el terapeuta ayuda al paciente a identificar los momentos de mayor impacto emocional. Este relato fue grabado, e incluía la escucha del mismo como forma de exposición en imaginación en el trabajo para casa. La exposición en vivo hace referencia a situaciones o conductas que también está evitando y que previamente a la exposición han sido también jerarquizadas en función de la ansiedad que producen en el paciente.
2. Conversación imaginaria con el fallecido. Se pedía a las personas que hablaran con el fallecido imaginando también la respuesta que este daría a sus palabras.
3. Completar unos cuestionarios de recuerdos. Primero focalizados en los recuerdos positivos y más tarde ir incluyendo también los negativos.
4. Definición de metas personales. Esta técnica, derivada de la terapia motivacional, consiste en animar al paciente a relatar cómo se vería o que haría si la pena y el dolor no fuesen tan intensos. Ayudar a identificar metas personales y discusión de planes concretos para conseguirlos.

5. Procedimientos de la terapia interpersonal utilizados básicamente para potenciar el establecimiento de una buena relación y proporcionar asistencia en la restauración de un funcionamiento interpersonal efectivo. Para ello la terapia interpersonal utiliza técnicas de resolución de problemas y entrenamiento en habilidades sociales fundamentalmente.

Como conclusiones de este estudio encontraron grandes diferencias, entre el pre y post tratamiento, lo que sugiere que el tratamiento es eficaz.

Posteriormente realizaron un segundo estudio en el que compararon el Tratamiento del Duelo Complicado (CGT.) desarrollado inicialmente, con la Terapia Interpersonal standart. Los autores concluyen que los resultados obtenidos son mejores con el CGT, en comparación con la Terapia Interpersonal, sin embargo también resaltan que la respuesta no es excesivamente alentadora (sólo responden al tratamiento el 51% de los casos) por lo que es necesario seguir investigando al respecto. Otro aspecto importante a destacar es que, este resultado sugiere, en consonancia con otros trabajos ^(9,10) que el duelo complicado es un trastorno específico y necesita un tratamiento específico.

Además de este tratamiento que se presenta más estructurado existen diversas técnicas, desarrolladas dentro de diferentes marcos teóricos, que se utilizan en el tratamiento del duelo complicado en función del objetivo que nos planteemos en cada momento.

Como objetivos generales en el tratamiento del duelo podemos resaltar ^(2,4,11):

1. Descartar enfermedades físicas. Este punto es especialmente importante si la persona en duelo presenta el síntoma físico como queja principal.
2. Establecer el contrato y la alianza terapéutica. El paciente debe mostrar su acuerdo para revisar nuevamente su relación con el fallecido.
3. Ayudar a que la persona exprese sus sentimientos. Es importante poder expresar y reconocer por parte de la persona en duelo, la gran cantidad de sentimientos, tanto positivos como negativos, que una pérdida importante despierta.
4. Revivir recuerdos del fallecido y afrontar el afecto o la ausencia del mismo que éstos provocan.

5. Aumentar y reforzar las conductas adecuadas existentes, promover nuevas conductas adaptativas y reducir las no adecuadas que puedan interferir en la resolución del duelo.
6. Evaluar en que momento del proceso de duelo se encuentra detenido o presenta mayores dificultades, ya que en función del momento la tareas a realizar y los objetivos a cubrir por la terapia serán diferentes.
7. Explorar y desactivar objetos de vinculación. En ocasiones un recuerdo del fallecido adquiere tintes casi mágicos haciéndose indispensable en la vida del paciente. Es importante distinguir cuando se trata de un simple recuerdo y cuando se trata de un objeto del que se hace necesario desvincularse para poder continuar el proceso.
8. Reconocer la finalidad de la pérdida. Se trata de ayudar a reconocer que la muerte supone un fin en la relación que se mantenía; que la persona que se fue no va a volver.
9. Tratar la fantasía de acabar el duelo y ayudar al paciente a decir un adiós final. Facilitar a que la persona pueda despedirse del fallecido, ayudando a entender al doliente que decir adiós no supone olvidar al fallecido sino reeditararlo; de modo que la persona pueda continuar con su vida

De las técnicas utilizadas para el tratamiento del duelo podemos destacar ^(2,4,11-13):

- a) Herramientas útiles para cualquier ayuda psicológica aplicables también al duelo complicado.
 1. Actitud no verbal (la mirada, los gestos..)
 2. Facilitaciones como pueden ser el silencio empático, preguntas facilitadoras, parafrasear...
 3. Preguntas abiertas, cerradas, menú de sugerencias
 4. Señalamientos de cogniciones, de esquemas cognitivos, de sentimientos
 5. Resúmenes o síntesis
 6. Interpretaciones de los sentimientos e ideas del consultante, de la relación...
 7. Trabajo para casa
- b) Técnicas específicas dirigidas a objetivos más concretos en el tratamiento del duelo complicado.
 1. Técnicas de reestructuración cognitiva. Estas técnicas son de gran en el tratamiento de diversas distorsiones cognitivas relativamente frecuentes en algunos tipos de duelos com-

plicados como son: el principio del todo o nada, la generalización excesiva, la abstracción selectiva o la personalización entre otros.

2. La técnica gúestáltica de “la silla vacía” (contraindicada en pacientes esquizofrénicos o con trastorno límite de la personalidad). Es útil para explorar los sentimientos hacia el fallecido y la relación mantenida con el mismo.
3. Psicodrama. El paciente es estimulado a representar su rol y el del fallecido.
4. Técnicas de resolución de problemas. Especialmente útiles cuando la persona en tratamiento no está acostumbrado a tomar decisiones en solitario.
5. Conversación con fotos. Generalmente se utilizan las fotografías para estimular recuerdos y emociones. Inicialmente conviene estimular los recuerdos positivos, para más adelante poder ir introduciendo los más ambivalentes o directamente negativos.
6. Conversación dirigida. Es el terapeuta el que propone los aspectos a introducir en la conversación con el fallecido, de forma que puedan explorarse aspectos importantes a juicio del terapeuta y que el paciente no afronta de manera más espontánea.
7. Cartas dirigidas al fallecido. La persona en duelo se dirige al fallecido con el fin de poder resolver temas que quedaron pendientes.
8. Exposición en imaginación y en vivo. Esta técnica resulta útil para afrontar determinados sentimientos o situaciones que se han estado evitando, lo cual dificulta o impiden la elaboración del duelo.
9. Técnicas de autocontrol como la realización de programas de actividades agradables o la planificación de la reintegración a las actividades de la vida diaria.

BIBLIOGRAFÍA

1. Bayés, R. Afrontando la vida, esperando la muerte. Madrid: Alianza Editorial S.A., 2006.
2. Tizón, J.L. Pérdida, pena y duelo. Vivencias, investigación y asistencia. Ediciones Paidós, 2004. 3- Maddocks, I. Grief and Bereavement. M.J.A. 2003; 179: S6-S7.
3. Parkes, C.M. Bereavement. En: Doyle, D., Hanks, G.W.C., Macdonald, N., Eds. Oxford Textbook of Palliative Medicine, Oxford: Oxford University Press, 1993.

4. Worden, J.W. El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia. Barcelona: Paidós, 1997.
5. Neimeyer, R.A. Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo. Barcelona: ediciones Paidós Ibérica, S.A., 2002.
6. Kelly, B., Edwards, P., Synott, R., Neil, C., Baillie, R., Battistutta, D. Predictors of bereavement outcome for family carers of cancer patients. *Psycho-oncology*, 1999; 8: 237-49.
7. Gibson, L.E. Complicated Grief: a review of current issues. Research Education Disaster Mental Health. Disponible en <http://www.redmh.org/research/specialized/grief.html>.
8. American Psychiatric Association, DSM-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Texto revisado. Barcelona: Masson, S.A., 2001.
9. Boelen, P.A., van den Bout, J. Complicated grief, depresión, and anxiety as distinct postloss syndromes: a confirmatory factor analysis study. *American Journal of Psychiatry*, 2005; 162: 2175-7.
10. Horowitz, M.J., Siegel, B., Holen, A., Bonano, G.A., Milbrath, C., Stinson, C.H. Diagnostic criteria for complicated grief disorder. *The American Journal of Psychiatry*, 1997; 154: 904-10.
11. Lacasta Reverte, M.A., Soler Sáiz, M.C. El duelo: prevención y tratamiento del duelo patológico. Cuidados después de la muerte. En: Camps, C., Carulla, J., Casas A.M., González, M., Sanz-Ortiz, J., Valentín, V. Eds. Manual SEOM de cuidados continuos. Dispublic, S.L. 2004; 713-30.
12. Shear, K., Frank, E., Foa, E., Cherry, C., Reynolds, C., Vander Bilt, J., Masters, S. Traumatic Grief Treatment: a pilot study. *American Journal of Psychiatry*, 2001; 158: 1506-8.
13. Shear, K., Frank, E., Houck, P.R., Reynolds, C. FTreatment of complicated Grief: a randomized controlled trial. *JAMA*, 2005; 293 (21), 2601-8.
14. Kato, P.M & Mann, T. A synthesis of psychological interventions for the bereaved. *Clinical Psychology Review*, 1999; 19 (8): 275-96.
15. Forte, A.L., Hill, M., Pazder, R., Feudtner, C. Bereavement care interventions: a systematic review. *BMC Palliative Care*, 2004; 3 (3).
16. Stroebe, W., Schut, H., Stroebe, M.S. Grief work, disclosure and counselling: Do they help the bereaved? *Clinical Psychological Review*, 2005; 25: 395-414.
17. Stroebe, M.S., Schut, H., The Dual Process Model of coping with bereavement: rationale and description. *Death Studies*, 1999; 23: 197-224.

INTERVENCIÓN FAMILIAR EN DUELO

Juan A. Virizuela Echaburu, María del Mar Aires González y

Antonio Duque Amusco

Servicio de Oncología Médica.

Hospital Virgen Macarena. Sevilla

INTRODUCCIÓN

El duelo es una reacción normal y necesaria ante la pérdida de una persona querida y cumple una función adaptativa que es la de ayudar al doliente a aceptar y adaptarse a la pérdida, y reconstruir la vida cotidiana y los valores sin el ser querido. En definitiva, se trata de continuar viviendo sin esa persona significativa. El valor, la relevancia y el significado del proceso de duelo es tal que hay personas que tras una vivencia de duelo experimentan un crecimiento personal importante⁽¹⁾.

Pese a su normalidad, el fallecimiento de un ser querido es un acontecimiento vital estresante de primer orden que a lo largo de nuestra vida podemos llegar a experimentar en más de una ocasión.

En el caso de una enfermedad como el cáncer el proceso de aflicción para la familia empieza desde el momento del diagnóstico, evaluándose sólo como una amenaza en el caso de un pronóstico bueno o como el anuncio de una pérdida próxima en el caso de que la enfermedad esté avanzada o recidive⁽²⁾. Esta pérdida, a pesar de estar anunciada conlleva, al igual que todas las pérdidas, sufrimiento y dolor para la familia que iniciará el proceso de elaboración, aceptación de la pérdida real y adaptación a la vida sin el ser querido desde el momento del fallecimiento de éste.

No todos los duelos son iguales ni se resuelven del mismo modo. La intensidad, el ritmo y la duración del duelo en cada doliente depende de numerosas variables y de su interacción^(1-5,8,9): la relación emocional y de dependencia con el fallecido, la edad del doliente y del fallecido, las circuns-

tancias y momento en que se produce la pérdida, el tiempo de preparación para la pérdida, las creencias religiosas, y los problemas socio-económicos ocasionados a raíz de la muerte o previos a ésta, entre otras cuestiones, son aspectos de suma importancia para predecir el desarrollo normal o no del duelo. También van a ser fundamentales para un adecuado desarrollo del duelo los recursos de que disponen los sobrevivientes, tanto a nivel personal como familiar y social, su estado de salud y las respuestas experimentadas ante situaciones emocionales intensas previas.

Por tanto, los factores que intervienen en el proceso de duelo son de tal magnitud y cuantía que su interacción ocasiona que algunas veces sea necesaria una intervención específica psicológica y/o médica para la persona en duelo, mientras que en otras, las más numerosas, sólo es necesario informar, acompañar o asesorar puntualmente al doliente ^(1,4,5). En cualquier caso, duelo normal o patológico, el profesional va a prestar una atención especial a la persona que ha sufrido la pérdida y vigilará o supervisará dicho proceso con el objetivo de detectar alguna posible anomalía en el transcurso del mismo. En este sentido los equipos de atención domiciliaria, cuidados paliativos, oncología y atención primaria tienen un importante papel, ya que es en estos equipos donde habitualmente se encuentran los especialistas necesarios para hacer el seguimiento o la intervención que el doliente necesite.

ATENCIÓN PSICOLÓGICA DE ADULTOS EN DUELO

Muchos autores, entre los que destaca Worden ⁽⁵⁾ consideran útil la distinción entre *consejo o asesoramiento y terapia de duelo*. El consejo es un tipo de intervención que podrían realizar los profesionales sanitarios que se relacionan con frecuencia con personas que sufren procesos de duelo (médicos, enfermeros, trabajadores sociales, etc.) y se desarrolla con personas que están atravesando un proceso de duelo normal. Se pone en práctica en el contexto habitual de trabajo del profesional y no requiere de un encuadre especial como ocurre en la terapia. Aunque es lícito pensar que lo más adecuado es ofrecer este asesoramiento a toda persona que esté enfrentándose a un proceso de duelo, la mayoría de los autores prefieren ofrecérsela sólo a aquellos dolientes que reúnan condiciones de alto riesgo, a aquellos que lo soliciten por iniciativa propia o a aquellos que presenten claras dificultades para realizar las tareas de afrontamiento del duelo que más adelante describiremos ^(5,6). Por su parte, la terapia de duelo está indicada en los casos de duelo complicado, la realizan profesionales de salud mental y necesita de un encuadre concreto al igual que otras terapias psicológicas.

Partiendo de este planteamiento el consejo va a ser el marco de trabajo que se va a utilizar habitualmente para la atención al duelo normal.

La atención a una persona en duelo supone multitud de acciones que van desde la comunicación del diagnóstico de enfermedad terminal hasta el tratamiento especializado del duelo patológico o complicado ⁽²⁾. Como ya hemos comentado, la elaboración del duelo comienza desde que se confirma el diagnóstico fatal de la enfermedad, por lo que la atención al duelo debe comenzar antes del fallecimiento del enfermo ^(1, 2). En este sentido el curso de la enfermedad oncológica permite a los profesionales que antes del fallecimiento del enfermo se pueda valorar y analizar la situación de un deudo con el objetivo de facilitar el proceso de duelo y/o detectar posibles factores de riesgo de duelo complicado.

Algunas estrategias de intervención previas al fallecimiento para facilitar un buen duelo son ^(1-2,10):

- Asegurar un buen cuidado médico y emocional del paciente y proporcionar un adecuado control de los síntomas, para que el sufrimiento que conlleva la enfermedad sea lo más tolerable posible para el deudo y no se convierta tras el fallecimiento del enfermo en un motivo de rabia o ira que perturbe el proceso de duelo.
- Favorecer la comunicación entre los futuros dolientes para que se ofrezcan apoyo mutuo y arreglen el mayor número de asuntos pendientes con el paciente. La tranquilidad de haberse despedido del ser querido con los temas que consideraban más importantes resueltos es vital para el superviviente.
- Animar a la familia a organizarse y participar activamente en el cuidado y en la expresión de afecto hacia el paciente, dotando de significado y sentido su labor de cuidado y acompañamiento. De este modo se observa, por un lado, un beneficio directo e inmediato tanto en el propio paciente que recibe con satisfacción dicha ayuda y apoyo como en la familia que corre menos riesgo de claudicación emocional de algunos de sus miembros y, por otro lado, un beneficio tardío sobre la reacción del doliente tras el fallecimiento del paciente que experimenta el duelo con mayor serenidad debido a una menor carga de sentimientos de culpa.
- Promover, sin forzar o imponer, que se sigan ciertas actividades rituales tras el fallecimiento del ser querido (ver al fallecido, poder estar a solas para despedirse, realizar los cuidados post-mortem, acudir al funeral, etc.) porque con ellas se crea un espacio donde socialmente está permitido expresar de manera abierta el llanto y otras muestras de dolor y de despedida que facilitan la elaboración del duelo y la aceptación de la muerte.

- Permitir exponer las emociones negativas que hayan podido surgir a lo largo del proceso de la enfermedad con el personal sanitario, otras familiares, amigos, etc.
- Identificar las necesidades, dificultades, preocupaciones y miedos de la familia para eliminarlos o suavizarlos mediante la información, aclarando dudas, reestructurando las distorsiones cognitivas, etc.
- Evaluar los recursos de la familia y potenciarlos para aumentar la sensación de control sobre la situación.
- Proporcionar información a la familia que facilite el afrontamiento de situaciones difíciles y prevenga posibles bloqueos.

No obstante, no debemos olvidar que la pérdida es, en sí misma, dolorosa, por lo que la persona afligida necesita un tiempo y un proceso para volver al equilibrio normal ⁽³⁾.

Después del fallecimiento, el profesional encargado, preferiblemente quien atendió la mayor parte del tiempo al enfermo, contactará con el doliente o la familia doliente tras el fallecimiento al menos dos o tres veces con el fin de ofrecerle la oportunidad de expresar sus dudas, miedos, gratitud y deseos. En estos contactos se recordará el proceso de morir del fallecido, los cuidados realizados, las condiciones de la muerte y los actos fúnebres realizados, así como la reorganización del hogar, de las actividades y de los roles necesaria para recuperar la cotidianeidad de la vida alterada hasta ese momento por el cuidado del enfermo y expresar los afectos positivos y negativos hacia el fallecido. También será una buena ocasión para invitar a los afectados por la pérdida a despedirse del personal sanitario que durante tanto tiempo ha “vivido” con ellos pero cuya relación también tiene que romperse sin que por ello se sientan abandonados en el transcurso de ese proceso. En definitiva, se tratará de que la persona se ajuste de nuevo a la vida.

Dentro de los aspectos que debemos tener en cuenta a la hora de dar soporte emocional a una persona en duelo, el profesional no especializado en este campo debe mostrar una actitud favorecedora de este proceso haciendo hincapié en ⁽¹⁻³⁾.

- Desarrollar la capacidad de escucha empática, la cual va a consistir en una actitud de escucha activa centrada en lo que dice el doliente y en identificar correctamente la emoción que se está expresando, así como dar a entender al mismo que comprendemos sus sentimientos y que no lo criticamos o juzgamos por ello. Utilizaremos con frecuencia preguntas abier-

tas, en contadas ocasiones preguntas cerradas y de ningún modo respuestas agresivas ni contrarias. Con esta actitud favoreceremos la apertura emocional del doliente.

- Permitir la expresión espontánea del duelo, de manera que el afectado no sienta la necesidad, debido a nuestra actitud, de omitir o inhibir sus emociones. Para ello es imprescindible nuestra franqueza, claridad y respeto.
- Estar atento a las señales verbales y no verbales que acompañan la expresión del duelo.
- Facilitar la manifestación del duelo a todos los niveles (cognitivo, emocional y comportamental).
- Prestar máxima atención a los pensamientos expuestos y las conductas que se manifiesten en torno a la vivencia del duelo con el fin de ofrecer un feedback para que el superviviente reflexione sobre ellos y saque conclusiones acerca de cómo participan estos aspectos en el desarrollo o mantenimiento de un estado emocional.
- Facilitar la modificación de los pensamientos, conductas y emociones inadecuadas.
- Ayudar al doliente a que exprese sus vivencias sobre: condiciones del fallecimiento de la persona querida, participación en los rituales funerarios, acompañamiento que ha recibido, etc., y exponga sus emociones, incluso las más secretas y no satisfactorias si las hay, sobre el fallecido, su cuidado, familiares, acompañantes y/o sobre sí mismo.
- Ante el recuerdo doloroso de la enfermedad y su proceso analizar las relaciones con el personal sanitario, las dificultades que hubo en la comprensión del diagnóstico y en el proceso de enfermedad, el control inadecuado o insuficiente de los síntomas si lo hubo, etc.
- Reforzar la importancia de postergar temporalmente el tomar decisiones importantes, sobretodo si son irreversibles.
- Acentuar los aspectos sanos y positivos del doliente que puedan ayudarle en la situación de duelo.
- Conocer las estrategias de afrontamiento que habitualmente predominan en el repertorio conductual del afectado ante las situaciones estresantes.

- Explicar al superviviente cómo es el proceso de duelo, destacando que se caracteriza por ser un proceso individual, es decir, cada persona va a necesitar un tiempo y un ritmo diferente para elaborar la pérdida de la persona querida. Dejando claro que los dos primeros años suelen ser los más duros, para posteriormente pasar del dolor intenso a los recuerdos más preciados y a una pena más calmada.
- Ser cautos: el doliente tendrá emociones positivas y negativas, subidas y bajadas; por ello hay que saber que cuando tenga un gran día no es señal de que su dolor se ha acabado ni que si tiene un mal día es señal inequívoca de que necesita un tratamiento psiquiátrico.
- Explorar la historia de duelos anteriores con el fin de orientarnos sobre las estrategias de afrontamiento que utilizó el doliente en otras ocasiones y/o duelos no resueltos que nos pongan en alerta sobre un factor de riesgo de volver a desarrollar un nuevo duelo complicado.
- Estudiar la red de apoyo social con que cuenta el deudo, su percepción y calidad de la misma.
- Identificar la fase de duelo en que se encuentra el doliente, la normalidad de sus reacciones y la evolución de las mismas.
- Realizar tareas de prevención valorando adecuadamente posibles factores de riesgo o señales de duelo patológico para, en su caso, derivar al equipo de Salud Mental. Por ejemplo: explorar la existencia de problemas previos de salud física y/o mental. Las personas con alguna enfermedad física aguda o crónica grave (Alzheimer, cáncer, SIDA, etc.) o con problemas de alcoholismo, depresión, intentos de suicidio, ansiedad o trastorno de personalidad, entre otros, tendrán más riesgo de desarrollar un duelo patológico y pueden presentar mayores problemas para aceptar la pérdida.
- Establecer visitas periódicas que proporcionen, por un lado, al deudo la impresión de que el profesional está cercano, se interesa por él y le ofrece su apoyo, en lugar de haberse producido una ruptura brusca debido al fallecimiento del enfermo. Y por otro, permitir al profesional el seguimiento del doliente y el análisis de sus progresos.
- Examinar la historia de aficiones e intereses de los supervivientes, ya que tener y realizar actividades gratificantes o satisfactorias es fundamental para restablecer el equilibrio.

Para desarrollar cada uno de estos aspectos correctamente es necesaria una dedicación de tiempo y espacio determinado ya que, por ejemplo, es muy difícil atender activamente y facilitar la expresión emocional del otro si se está pendiente de otras tareas o se tiene prisa. Asimismo, en la medida de lo posible, se reducirán las conversaciones telefónicas en favor de la presencia física con el doliente. No debemos olvidar que la comunicación no verbal es una fuente de información muy importante tanto para el doliente que recibe con mayor claridad el interés y la actitud de apoyo y comprensión del profesional como para el mismo profesional que puede observar en su totalidad las expresiones del doliente.

En cuanto a la frecuencia y distribución de las visitas, es muy difícil programar un calendario a priori pero como pauta general y siempre que no observemos dificultades en el transcurso del proceso o indicios de desarrollar un duelo complicado podemos sugerir que una vez pasada la primera visita a los pocos días del fallecimiento, se concertará una segunda a las 3-4 semanas, otra a los tres meses y una cuarta y última 6 meses después ⁽²⁾.

INTERVENCIÓN EN EL DUELO. OBJETIVOS. TAREAS DEL DUELO. TÉCNICAS Y ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICAS

Hasta ahora hemos marcado las pautas generales para proporcionar un adecuado apoyo emocional al doliente y establecer los primeros contactos. Pero el objetivo general de la intervención en el duelo es ayudar al superviviente a completar cualquier cuestión no resuelta con el fallecido y ser capaz de decir un adiós final. En este sentido, los objetivos específicos que se persiguen con la atención en el duelo son ^(3,5):

- Aumentar la realidad de la pérdida.
- Ayudar al doliente a expresar sus emociones (tanto las exteriorizadas como las latentes).
- Ayudar a vencer los obstáculos que evitan el reajuste después de la pérdida.
- Alentar para decir “adiós” al fallecido y sentirse confortable en la nueva situación de vuelta otra vez a la vida.

W. Worden⁽⁵⁾ describe una serie de tareas necesarias para superar el impacto de la pérdida, restablecer el equilibrio y así completar el proceso de duelo. Estas tareas no siguen necesariamente un orden concreto pero su naturaleza sí sugiere un criterio de lógica. Así, no es posible trabajar el impacto emocional de la pérdida si no se ha aceptado la realidad de dicha pérdida. Otra cuestión es el hecho de que el duelo no es un estado sino un proceso por lo que el doliente no puede esperar que vayan pasando los días y se elabore el duelo solo, sin trabajo, sino

que tendrá que esforzarse para realizar cada tarea y así superar la aflicción. Por eso es por lo que si no se completan todas y cada una de las tareas, aunque el doliente no lo crea, no se habrá resuelto el duelo y desembocará en un duelo incompleto o complicado. Las tareas a las que Worden se refiere son las siguientes:

Tarea 1: aceptar la realidad de la pérdida

Al enfrentar la pérdida, incluso cuando ésta es anunciada como en el caso del paciente oncológico, hay siempre un primer momento de shock y negación de la misma, una sensación de que eso “no ha pasado” o que ha sido un mal sueño por lo que la primera tarea de afrontamiento del duelo es entender la muerte del otro, aceptar que no va a volver para poder reconocer la pérdida. Muestra de esta resistencia a aceptar lo evidente es la impresión de “ver al otro” en algún lugar, una calle, una cafetería, etc., para comprobar luego que se ha equivocado, que esa persona no va a volver.

La negación de la pérdida es un mecanismo de protección que se pone en evidencia, bien negando la realidad de la pérdida, bien, su significado o su irreversibilidad. Hablar sobre la pérdida ayuda a realizar esta tarea que no es sólo intelectual sino, sobre todo, emocional. La persona que atiende al doliente para facilitar el proceso puede preguntar sobre la forma en que sucedió la muerte, qué pensó, cómo se sintió, qué hizo, si estuvo en ese momento, etc... También sobre si participó en los ritos funerarios, o si continúa visitando la tumba de la persona fallecida, etc.

Tarea 2: trabajar las emociones y el dolor de la pérdida

La pérdida del ser querido despierta sentimientos de dolor, pena, sufrimiento, rabia, culpa e indefensión que el doliente puede querer posponer para más adelante con la intención de protegerse. Pero aunque en un principio pueda parecer inofensiva esta estrategia de protección, el hecho de evitar o ignorar ciertas emociones puede perjudicar en un futuro a la persona afligida, prolongando el curso del duelo⁽⁴⁾. Por tanto, se trata de sentir, identificar y aceptar las reacciones emocionales ante la pérdida para poder afrontarla.

Pero algunas personas que experimentan duelos se encuentran aisladas. Los allegados a menudo no están a gusto frente a las emociones del doliente (sobre todo la tristeza y la rabia), se sienten impotentes y prefieren evitar encontrarse a la persona y hablar sobre lo que está viviendo. Sin embargo, las personas que están pasando por un duelo tienen necesidad de hablar y tener personas a su alrededor que les den apoyo y consuelo. Por ello es necesario que el profesional favorezca la expresión de los afectos del duelo.

Uno de los aspectos más importantes y eficaces en este proceso es poder expresar las emociones con alguien que comprenda al doliente y le ofrezca su apoyo; de esta manera se pueden prevenir intentos de negación del sufrimiento, donde el doliente se va a resistir a sentir dolor (evitando pensamientos dolorosos del fallecido, cosas que le recuerdan a él, consumiendo alcohol o medicamentos, etc.).

Dentro de las emociones asociadas al duelo, la tristeza es la más común y más aceptada socialmente; sin embargo, llorar es necesario pero no suficiente, el paso siguiente en esta tarea es que el doliente se pregunte por el significado de sus lágrimas, significado que irá cambiando a lo largo del proceso de duelo pero que aliviará a la persona porque entenderá el motivo de sentirse de esa manera.

Otra emoción muy frecuente en el duelo es la rabia. La rabia puede ir dirigida al fallecido, por haberse ido o haber abandonado a la familia; a otras personas significativas implicadas en la pérdida, como son el personal sanitario, familiares o amigos; o contra sí mismo en forma de culpa o reproches por lo que hizo o lo que no llegó a hacer, etc. En este sentido es importante explorar las ideas y/o intentos de suicidio y la motivación para ello (deseos de reunirse con el fallecido, deseos de no querer continuar en este mundo, etc.) para adoptar las medidas necesarias si fuera preciso. Una vez expuestos los sentimientos de culpa se puede enseñar al doliente a que separe las culpas reales de las que no lo son para aprender a manejarlas, de forma que poco a poco desarrollará habilidades para diferenciar por sí mismo los sentimientos reales de los imaginarios, facilitando la desaparición de estos últimos. Un ejemplo de ello puede ser el analizar las posibilidades reales que hubo para despedirse del enfermo, disculparse, resolver conflictos personales y familiares y planificar asuntos delicados como la educación de los hijos o aspectos financieros, y si hubiera podido optar por una opción diferente.

Tarea 3: adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente

Esta tarea supone aprender a desenvolverse en una nueva vida, donde se renuncia a los vínculos que unían a doliente y fallecido para construir un nuevo mundo sin olvidar el antiguo, en el que se desarrollen nuevas habilidades y asuman nuevas tareas que conduzcan al superviviente a tener una vida plena.

Con esta tarea se ayuda a la persona afligida a enfrentarse a los problemas prácticos de la vida y a tomar decisiones sin el fallecido; en definitiva, a asumir las exigencias del medio. El esfuerzo que esta tarea va a requerir es muy variable en función de la relación del doliente con la persona fallecida y los papeles que ésta desempeñaba. Así, cuando la persona fallecida es la

principal fuente de apoyo emocional, consejo, compañía, ingresos o responsable de la organización del hogar y el doliente lo considera imprescindible para “vivir y ser feliz”, sobrevivirle supone niveles de ansiedad, dolor y desesperanza muy grandes, ya que los recursos del superviviente se ven reducidos mientras que sus necesidades siguen siendo las mismas pudiendo sentirse frustrado para satisfacer incluso las más básicas⁽¹⁾. Cuando esto ocurre, la persona se cuestiona la eficacia de sus conductas, el control que tiene sobre su vida y aumenta la sensación de baja autoestima.

En otras ocasiones el doliente siente la necesidad de hacer grandes cambios en su vida para poder reajustarse (cambiar de vivienda, ciudad o pareja); bajo estas circunstancias es aconsejable ser precavidos y no anticipar decisiones irreversibles o de difícil resolución. Cuando sea posible es mejor posponer ciertas decisiones para un momento en que la persona esté más capacitada para pensar no sólo en el alivio inmediato del sufrimiento sino en las consecuencias que pueda tener el tomar determinadas decisiones.

Tarea 4: recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo

El objetivo de esta tarea es amar de nuevo, retirar la energía emocional del fallecido y reinvertirla en otras relaciones para sentir afecto pleno por los demás y ser capaz de preocuparse por ellos. Esta última tarea supone situar al ser querido en un lugar especial dentro del mundo interior del doliente de forma que el recuerdo de la persona perdida se pueda activar sin exceso de emocionabilidad, de manera que facilite al doliente sentir interés por otras personas o cosas. Por tanto, no significa olvidar ni sustituir al fallecido; de hecho plantearse esa alternativa puede suponer un rechazo total del doliente a finalizar el duelo, ya que puede dar lugar a despertar sentimientos de traición o desengaño por creer que el vínculo que existía entre el deudo y el fallecido no era lo suficientemente fuerte.

Esta recolocación tampoco debe confundirse con el ansia de algunos deudos de ocupar rápidamente el vacío que ha dejado el fallecido ya que esto no es más que un intento de evitar el dolor que genera la pérdida y sería una defensa que impediría completar la tarea⁽²⁾.

El duelo termina sólo cuando estas tareas han finalizado y no antes, siendo un buen indicador de que el duelo se ha completado hablar de la persona fallecida sin dolor y de forma sosegada. En estas condiciones es muy difícil estimar la duración de un duelo normal aunque dos años suele ser el periodo más aceptado por la comunidad científica. No hay que olvidar que hay personas que nunca lo completan, reapareciendo el dolor y el sufrimiento por la persona querida a lo largo de su vida^(4, 5).

La intervención psicológica específica, al contrario que el asesoramiento o atención al duelo visto hasta ahora, va encaminada mayoritariamente a explorar los factores de la situación presente del doliente que puedan estar interfiriendo en la adaptación y aceptación de la muerte de la persona querida, a disipar los sentimientos de culpa y potenciar los sentimientos de autorrealización; a reestructurar los pensamientos distorsionados que causan las emociones excesivas en intensidad o duración; a ayudar al deudo a desarrollar una actitud de nuevo entendimiento de sí mismo, de los otros y del mundo y a explorar perspectivas nuevas tras el cambio por el fallecimiento de la persona y a incorporar la situación presente dentro del *continuum* de experiencias de la vida ^(1, 7).

Dicha intervención requiere además una exploración psicológica previa que permita no sólo describir el proceso de duelo del doliente sino también conocerlo en cuanto a las conductas problemáticas que presenta, el mantenimiento de las mismas y los recursos que posee. Para ello, además de la entrevista clínica donde se recoge la información básica del deudo, en la actualidad existen instrumentos de medida específicos y adaptados al español como el Inventario Texas Revisado de Duelo de Faschinbager y cols. (1977, 1981) o el Inventario de experiencias en duelo de Sanders y cols. (1977) que van a completar la información clínica.

Las técnicas y estrategias de intervención psicológica que se utilizan para lograr los objetivos del duelo son numerosas y variadas y dependen de las metas que deseemos conseguir y del marco donde se encuadre la terapia. Vamos a citar de manera muy resumida algunas de ellas, aunque para una revisión más detallada puede consultarse el trabajo de Worden ⁽⁵⁾:

- Expresión de las emociones positivas y negativas a través del uso de símbolos asociados al fallecido, como fotos, videos, cartas, dibujos, etc., o dibujando las propias emociones y experiencias vividas con él.
- Cambiar los pensamientos negativos o distorsionados por otros más adaptativos y ajustados a la realidad, utilizando la reestructuración cognitiva.
- Solucionar los asuntos pendientes y expresar pensamientos y sentimientos que no se dijeron en vida del fallecido escribiendo cartas dirigidas a él o utilizando la técnica de imaginación guiada.
- Enfrentarse a las situaciones que temen o sobre las que se sienten molestos desarrollando habilidades específicas a través de la técnica de *role playing*.

En cuanto al empleo de fármacos, cabe decir que se tiende a abusar de ellos cuando se emplean en el tratamiento del duelo. Es un error pensar que como el deudo sufre una tremenda tristeza y dolor debe tomar alguna medicación para eliminar estos síntomas. Se nos olvida entonces que el duelo es un proceso normal y adaptativo y que tiene unos objetivos concretos y bien definidos en cuanto a la superación de la pérdida se refiere, por lo que la persona tiene que experimentarlo para poder llegar a superarla. Por ello, sólo deben prescribirse cuando hay una indicación clínica clara, así, por ejemplo, los hipnóticos se indicarán sólo cuando haya evidencia de un patrón de sueño notablemente alterado y mantenido por cierto tiempo, al igual que los antidepresivos que se indicarán sólo cuando la persona cumpla los criterios correspondientes y desaconsejándolos cuando el doliente se encuentre en fase aguda de duelo.

INTERVENCIÓN FAMILIAR EN EL DUELO

La muerte de un individuo produce cambios en las vidas de las personas de su entorno, tanto más cuanto más cercanas fueran éstas. La mayoría de las pérdidas significativas se producen en el contexto de una unidad familiar ⁽⁵⁾. Partimos de la concepción de que la familia es una unidad de interacción en la que todos los miembros se influyen entre sí. En la familia la muerte de uno de sus miembros supone, además de enfrentarse a la pérdida, dotar de nuevo significado, reorganizar y reestructurar las funciones que juegan cada uno de sus componentes, dado que el que desempeñaba el fallecido ha quedado vacante, es decir, el objetivo del duelo familiar es establecer las bases de un nuevo sistema familiar, que surge del anterior, pero que no será el mismo ^(8,9). Este proceso constituye un sobreesfuerzo por parte de los dolientes pero por otro lado la familia en sí misma puede ser un amortiguador emocional importante para todos ellos, donde se reduce la experiencia de estrés y se atenúa la respuesta de cada miembro siempre que se permitan expresar el duelo a su debido tiempo y mantengan una actitud de respeto los unos con los otros. Por tanto, habrá mayor adaptación al proceso de duelo en familias con mayor cohesión y menos conflictos familiares que en familias en donde el apego es menor ⁽⁹⁾. Asimismo, una "muerte esperada" permite anticipar progresivamente una reorganización de la vida familiar y hacer frente al acontecimiento doloroso con una preparación mayor.

La intervención familiar va a perseguir los mismos objetivos que la intervención individual con la salvedad de que las estrategias y las técnicas utilizadas van a ir dirigidas, y por lo tanto adaptadas, al grupo, a la unidad familiar. Se va a perseguir la consecución de las tareas de duelo tal y como las mencionamos antes pero centrándonos muy especialmente en las tareas 2 (expresión de emociones positivas y negativas hacia el fallecido) y 3 (identificar los papeles del fallecido y la actitud de acogimiento o rechazo que mantienen los miembros de la familia respecto a estos cometidos).

Para ello habrá que evaluar la dinámica familiar prestando una especial atención a la posición funcional o el papel que desempeñaba el fallecido en la familia, la integración emocional de la misma y cómo facilitan o dificultan la expresión emocional los distintos miembros de la familia. Otros aspectos de interés serán qué parentesco (hijos, abuelos, padres, hermanos, etc.) guardaba el fallecido con los distintos miembros de la familia, el ciclo vital familiar y qué tipo de relación (psicológica, emocional, social, económica, etc.) guardaban entre ellos, ya que el valor de la pérdida puede ser muy variable de unos miembros a otros de la familia.

EL DUELO DEL PROFESIONAL

A lo largo de este capítulo ha quedado clara la importancia que tiene continuar el contacto con el doliente con el objetivo de facilitar el duelo y prevenir posibles alteraciones del mismo. Pero hay una segunda razón: que el profesional también pueda desarrollar su duelo particular por la pérdida de una relación aunque ésta sea profesional. De tal modo que el profesional también se va a desenganchar emocionalmente de la familia doliente y va a comprender y aceptar que algunas experiencias profesionales, al igual que la de acompañar al enfermo, pueden provocar reacciones emocionales fuertes y que esto forma parte de un proceso psicológico normal. Estos últimos encuentros con la familia serán una oportunidad para expresar afecto, aprecio, pena; encontrar respuesta a preguntas que no se pudieron hacer en vida; aceptar el agradecimiento, a pesar del dolor, por todo lo realizado; y, en definitiva, exponer y resolver una pérdida para estar preparados para la siguiente⁽⁸⁾.

En estos casos va a resultar muy importante que el profesional aprenda a separar sus emociones de las de los dolientes para poder ayudarles en sus desahogos emocionales, entender la realidad de la situación que están viviendo y aceptarla. Esta experiencia ayudará al profesional a conocer e identificar sus limitaciones y habilidades en este contexto para corregirlas y potenciarlas respectivamente conforme vaya trabajando.

El profesional debe formarse y prepararse para el afrontamiento del duelo de sus pacientes ya que éste también tiene miedos que a veces entorpecen este proceso; dichos miedos son muy variados: temor a no tener el tiempo que creemos necesita el doliente o la familia doliente por estar saturados de trabajo, temor a causar dolor, temor a que nos causen dolor, temor a facilitar la expresión emocional del doliente y a no saber manejar una explosión de emociones; temor a sobreimplicarnos y añadir sufrimiento a nuestra vida y/o no saber manejar nuestras emociones, y temor a enfrentarnos a nuestras propias pérdidas así como a la propia muerte a través de las pérdidas y la muerte del otro⁽⁹⁾.

BIBLIOGRAFÍA

1. Lacasta, M.A. y Soler, M.C. El duelo: prevención y tratamiento del duelo patológico. Cuidados después de la muerte. En: Camps, C., Carulla, J., Casas, A.M., González-Barón, M., Sanz-Ortiz, J y Valentín, V. (eds.). Manual SEOM de Cuidados Continuos. Sociedad Española de Oncología Médica, 2004, pp. 713-30.
2. Astudillo, W. y Mendinueta, C. La asistencia del proceso del duelo. En Astudillo, W., Mendinueta, C. y Astudillo, E. (eds.) Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Pamplona: Eunsu, 1995, pp. 307-16.
3. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1993.
4. Parkes, C.M. y Weis, R.S. Recovery from bereavement. Nueva York: Basic, 1983.
5. Worden, W. El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia. Barcelona: Paidós, 1997.
6. Rodríguez, B. y Fernández, A. Intervenciones sobre problemas relacionados con el duelo para profesionales de Atención Primaria (II): intervenciones desde Atención Primaria de salud. Medifam, 2002; 12 (4): 276-84.
7. Schröder, M. y Comas, M.D. Atención psicológica del enfermo oncológico en situación avanzada terminal. En Gil, F. (ed.) Manual de Psicooncología. Madrid: Nova Sidonia Oncología, 2000, pp.173-208.
8. Wein, S. The family in terminal illness. En L. Baider, C. L. Cooper y A. Kaplan De-Nour (eds.), Cancer and the family (2ª ed.). New York: John Wiley & Sons, 2000, pp. 437-9.
9. Gilbert, K. We've had the same loss, why don't we have the same grief? Loss and differential grief in families. Death Studies, 1996; 20: 269-83.
10. Soler, M.C. y Jordá, E. El duelo: manejo y prevención de complicaciones. Medicina Paliativa, 1996; 3 (2):18-27.

INTERVENCIÓN GRUPAL EN DUELO

Alba Payás Puigarnau

Psicoterapeuta

Servicio de Apoyo al Duelo. Girona

INTRODUCCIÓN

El duelo es la respuesta natural a la muerte de un ser querido. Para la mayoría de las personas, este proceso evoluciona de forma favorable con el apoyo exclusivo de la red social natural y, a pesar del sufrimiento intenso, se adaptan a la pérdida y a sus consecuencias y con el tiempo, rehacen sus vidas. Sin embargo, hay una minoría de casos en los que el duelo no evoluciona favorablemente (denominándose duelo complicado, patológico, o traumático) y aparecen consecuencias severas que afectan a la salud mental y física de la personas implicadas. El duelo complicado se asocia con problemas de salud como son depresión, ansiedad, abuso de alcohol o de fármacos, incremento del uso de recursos sanitarios, aumento de la mortalidad dentro del primer año, y suicidio ⁽¹⁾

Hay evidencia sustancial de que la sintomatología del duelo complicado constituye un desorden mental distintivo. Es difícil saber con exactitud el ratio de prevalencia de las complicaciones en el duelo, ya que no se ha establecido aún el criterio, y la definición de duelo patológico es aún poco precisa. Se estima que, asociado a las muertes naturales, ocurren aproximadamente un 10% de casos de duelo complicado ⁽²⁾. Teniendo en cuenta que en España hay aproximadamente 100.000 defunciones anuales por cáncer y estimando un promedio de 6 personas afectadas por muerte (familiares o allegados), habría unos 60.000 casos de duelos complicados anualmente en España solo por procesos oncológicos.

Es evidente que el duelo debería ser una preocupación importante en la planificación de los servicios sanitarios públicos, porque es en situaciones como ésta cuando van a necesitarse programas de atención especializada. La recomendación dentro del sector sanitario, siguiendo las

políticas desarrolladas en otros países pioneros en el tratamiento preventivo del duelo, apoya la creación de servicios de atención al duelo especializados más allá de lo que actualmente proveen las redes de atención primaria y salud mental ⁽³⁾.

En esta última década se está debatiendo cuales son los grupos de personas más vulnerables, y si esta vulnerabilidad es susceptible de ser detectada en los momentos iniciales de la pérdida, utilizando factores de riesgo como indicadores. La identificación de grupos de nivel de riesgo alto permite el diseño de intervenciones más especializadas y preventivas de duelo complicado. La discriminación entre lo que es un proceso normal o uno de riesgo, o un duelo complicado, es un elemento esencial en la planificación e implementación de un servicio de apoyo a las personas en duelo, ya que determinará el nivel de intervención terapéutica requerida. La diferenciación entre lo que es un nivel de asesoramiento en el duelo o un nivel de terapia ha sido descrita ya por varios autores como útil y muy necesaria ⁽⁴⁾.

El asesoramiento se refiere a aquella ayuda psicológica dirigida a facilitar un duelo normal, con el objetivo de aliviar el sufrimiento, proveer confort, normalizar la vivencia y reducir el aislamiento. Este tipo de intervenciones pueden ser realizadas por profesionales, o incluso por paraprofesionales con una formación en relación de ayuda y en fundamentos de duelo ⁽⁵⁾. La terapia de duelo, por otra parte, requiere el uso de herramientas de psicoterapia para el tratamiento de duelos de riesgo o complicados, los cuales precisan de una formación específica por parte del profesionales competentes.

Si la competencia profesional no es adecuada, las intervenciones pueden ir en detrimento de la evolución del duelo. La evidencia sugiere que intervenciones apropiadas para procesos patológicos pueden no ser efectivas en procesos normales y causar problemas en su evolución ^(6,7). De la misma manera, intervenciones específicas para una fase de duelo pueden no ser beneficiosas si se utilizan en otro momento, por tanto es fundamental que el clínico sea capaz de identificar los distintos tipos de duelo y las tareas propias de cada momento teniendo en cuenta la dinámica del proceso.

Actualmente no se dispone aún de ninguna evidencia rigurosa sobre recomendaciones específicas referente al tratamiento de personas en duelo ⁽⁸⁾. Existen en el mundo anglosajón, una diversidad de programas disponibles que ofrecen diferentes intervenciones preventivas de duelo: unos diseñados a mitigar la sintomatología en duelos normales y por tanto destinados a la población en duelo en general -intervención preventiva primaria-, otros destinados a mejorar la evolución y prevenir la emergencia de complicaciones en duelos de riesgo -intervención

preventiva secundaria-, y finalmente programas de tratamiento de duelo patológico o complicados -intervención preventiva terciaria-⁽⁷⁾.

Los grupos de apoyo o de terapia, la psicoterapia inter-personal, la psicodinámica o la psicoterapia cognitivo-conductual y los fármacos son algunas de las aproximaciones terapéuticas más utilizadas en estos programas. Una revisión reciente de la eficacia de las intervenciones terapéuticas en distintos programas concluye que, cuanto más complicado es el proceso, las intervenciones terapéuticas dan resultados más medibles y evidentes. Por tanto es conveniente dirigir las intervenciones clínicas de forma específica a los grupos de riesgo⁽⁹⁾. Todas estas consideraciones son muy importantes a la hora diseñar e implementar un programa de apoyo grupal, puesto que van a influir en la decisión del nivel de intervención dónde hay que dirigir los esfuerzos, y que personas en duelo más lo necesitan y más se van a beneficiar del programa.

¿QUÉ ES, POR QUÉ Y PARA QUÉ UN GRUPO DE APOYO EN EL DUELO?

Un grupo de apoyo está constituido por personas que han experimentado una misma pérdida, y se que se encuentran de forma regular y formal para poder compartir vivencias e intercambiar recursos a fin de poder aliviar el sufrimiento y adaptarse mejor a los cambios y retos de la nueva situación. En el grupo, los participantes construyen vínculos de amistad, comparten sentimientos difíciles, normalizan su experiencia, identifican otras formas de vivir y afrontar la pérdida, y juntos descubren nuevos significados y esperanzas. Todo ello hace que el grupo de apoyo sea un espacio óptimo para reducir el aislamiento, mitigar los sentimientos difíciles, aumentar la autoestima y ganar confianza en uno mismo recuperando el sentido y control de la propia vida.

Los beneficios de participar en un grupo de duelo son numerosos⁽¹⁰⁾. El grupo de apoyo ofrece un espacio de apoyo emocional donde cada persona puede expresar sus sentimientos libremente sin que por ello se minimice o juzgue la intensidad. Este alivio emocional también repercute en una mejora a nivel físico. Las personas en duelo a menudo expresan el hecho de sentir que la gente les evita. Compartir experiencias similares reduce la sensación de aislamiento y a la vez normaliza y valida la vivencia de duelo sea cual sea. Las personas se arriesgan a expresar sentimientos, cogniciones, percepciones, creencias, que a pesar de ser reacciones naturales de duelo se viven como algo inadecuado: al expresarlas en grupo, las personas afectadas descubren que son respuestas universales, que no se están volviendo locos y que esta sintomatología forma parte natural de proceso. Descubren juntos que, no sólo el expresar dolor abiertamente no les destruye sino que al compartirlo se abren a la posibilidad de recuperación. Por otra parte el grupo provee un espacio dónde pueden expresar esos sentimientos sin tener que

“hacer ver” que están bien. Para muchos de ellos, el grupo se convierte en el único espacio donde se sienten con permiso para poder expresar sentimientos difíciles como el enfado, la tristeza, soledad o culpa. Esta identificación con los demás aumenta la vinculación y el sentido de cohesión que hace que los miembros se sientan validados y por tanto mejora su autoestima.

El grupo tiene además una función educativa: las personas aprenden que el duelo requiere tiempo, que es un proceso dinámico, es decir que se desenvuelve en el tiempo de forma característica, que hay unas etapas y tareas, y que deben tener una actitud activa y de compromiso. No son responsables de lo sucedido pero sí del proceso de recuperación. La observación de cambios positivos en algún miembro del grupo es un signo de esperanza para el resto que puede anticipar mejoras en su propio proceso. En el grupo intercambian información sobre estrategias de ayuda, recursos específicos sobre aspectos prácticos como el acompañamiento de los hijos o de las parejas, ideas sobre cómo afrontar momentos difíciles como son las navidades, vacaciones, aniversarios o cumpleaños, ideas de actividades para socializar, como responder a situaciones complejas familiares, y preocupaciones o dudas en la toma de decisiones de vida sobre cambios necesarios en la vida.

Existen distintos tipos de grupos de apoyo terapéutico a personas en duelo. Los grupos de ayuda mutua o grupos de apoyo emocional entre iguales, están formados exclusivamente por personas afectadas donde uno de los miembros, que suele tener más experiencia, actúa de facilitador, dinamizando el grupo. Normalmente se trata de grupos abiertos, con sesiones quincenales o mensuales, sin programa específico. Este tipo de intervención no profesionalizada debería estar dirigida a procesos de duelo normales. Un buen programa de apoyo basado en la ayuda mutua debe incluir un cribaje donde se identifiquen y deriven los duelos de riesgo o duelos complicados.

Los grupos de terapia para duelos de riesgo y duelos complicados son grupos más estructurados, con un número limitado de participantes, que están dirigidos por un profesional con formación en psicoterapia y una especialización específica en duelo. Los miembros son personas cuyo duelo cumple algún factor de riesgo o que ya muestran sintomatología de duelo complicado. Se trata de grupos cerrados, limitados en el tiempo, que tienen un programa dirigido a las distintas tareas y necesidades individuales de cada miembro, y cuya función es tanto preventiva como de tratamiento.

La decisión del tipo de intervención dónde dirigir un programa de apoyo grupal a personas en duelo, y el formato de grupo a ofrecer, va a depender del balance entre los recursos propios de la unidad, la tipología de colectivo de personas afectadas de donde va a surgir la deman-

da, y el escenario general de la comunidad dónde se implemente el programa y los recursos de derivación presentes

Los programas grupales de atención al duelo deberían ser un elemento esencial en la provisión de cuidados paliativos y cuidados oncológicos integrales ⁽¹¹⁾. El modelo de intervención grupal más frecuente en unidades de oncología es el modelo de grupos terapéuticos para duelos de riesgo. Este tipo de intervención se dirige a los familiares de los pacientes que han fallecido en la unidad y que se valoran como familias de riesgo por presentar morbilidad psico-social. De hecho, en muchas unidades hoy en el mundo anglosajón se sugiere que el trabajo con las familias en riesgo se inicie antes del fallecimiento del paciente oncológico ⁽¹²⁾. Sin embargo, el impacto de las intervenciones en el duelo anticipado, es decir antes del fallecimiento del paciente oncológico, es prácticamente nulo: no hay evidencia de que sean efectivas excepto en los casos de familias en alto riesgo ⁽⁸⁾.

FACTORES DE RIESGO DE DUELO DIFÍCIL EN PROCESOS DE CÁNCER

La identificación de los factores de riesgo es un elemento clave de cualquier sistema de atención al duelo preventivo porque permite la identificación de los individuos vulnerables que van a necesitar ayuda psicológica. ⁽¹³⁾

Los factores de riesgo en procesos oncológicos pueden ser situacionales, personales o interpersonales (Tabla 1). Entre los factores que tienen que ver con las circunstancias y tipo de muerte, o factores situacionales, está la no anticipación de la muerte por parte de los familiares debido a la prevalencia de mecanismos de negación o de evitación. A pesar de que tienen la información sobre la gravedad de la situación, la negación en forma de proceso intrapsíquico, hace que no la asocien con un posible resultado de muerte ⁽¹⁴⁾. También en las situaciones de negación como proceso interpersonal o *conspiración de silencio*, los muros de incomunicación protegen del dolor pero a la vez impiden la resolución de asuntos pendientes de relación inhibiendo el duelo anticipado. Otro factor de riesgo situacional es la creencia de que la muerte *podría haberse evitado*. La percepción subjetiva por parte de la familia de que se ha producido un diagnóstico tardío, o que ha habido negligencia médica, va a aumentar el riesgo de presencia de mecanismos de afrontamiento de evitación como es la cólera desplazada. La muerte producida por un proceso oncológico extremadamente largo, deteriorativo o desfigurativo o cuando está asociada al denominado encarnizamiento terapéutico, se asocia al agotamiento en el primer cuidador y produce sentimientos ambivalentes ante la muerte del ser querido.

Tabla 1. Factores de riesgo de duelo complicado en procesos oncológicos.**Factores situacionales**

- No anticipación de la muerte prevalencia de mecanismos de negación o de evitación. Creencia de que la muerte podría haberse evitado
- Proceso oncológico extremadamente largo, deteriorativo o desfigurativo
- Muerte asociada a encarnizamiento terapéutico
- Estresores concurrentes o pérdidas secundarias asociadas a la muerte

Factores personales

- Desordenes psiquiátricos preexistentes

Factores interpersonales

- Relación de marcada dependencia,
- Percepción de falta de apoyo por parte del doliente
- Funcionamiento familiar disfuncional, hostil, conflictivo y/o caótico

Por otra parte, las pérdidas secundarias asociadas a la muerte o pérdidas múltiples como pueden ser la pérdida de la salud, o pérdidas económicas o de seguridad financiera, traslado forzoso, pérdida de trabajo, la sobrecarga por aspectos prácticos o legales asociados con la muerte ⁽¹⁵⁾, constituyen circunstancias de estrés concurrentes que aumentan el riesgo de complicaciones en el duelo.

Las personas en duelo que presentan desordenes psiquiátricos preexistentes van a ser especialmente vulnerables a la emergencia de duelos patológicos. Finalmente, y como factores interpersonales aparecen la relación de marcada dependencia, la percepción de falta de apoyo por parte del doliente y un funcionamiento familiar disfuncional, hostil, conflictual y/o caótico.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN EN UN PROGRAMA DE APOYO GRUPAL

Hay varias situaciones en las cuales la intervención de apoyo al duelo es inapropiada e inefectiva (Tabla 2). La razón primordial para proporcionar apoyo terapéutico a una persona en duelo es que ésta lo haya solicitado. Cuando es la propia persona que percibe la necesidad de una ayuda externa más allá del sistema de apoyo familiar y relacional, entonces la ayuda recibida es efectiva.

Cuando la ayuda no ha sido solicitada, y el paciente ha sido derivado por la simple razón de estar en duelo, los resultados de la intervención son peores: ésta no es bien recibida, suele ser rechazada e incluso puede ser terapéuticamente inadecuada ⁽⁹⁾. Es muy importante respetar la resiliencia natural de la persona en duelo. El abandono durante las primeras sesiones del programa por parte de personas sin motivación suficiente, que no acuden por voluntad propia sino inducidos por algún familiar o profesional, es muy frecuente. La falta de motivación o la inadecuada derivación son importantes criterios de exclusión en un servicio de atención al duelo.

Tabla 2. Criterios de exclusión en un programa de apoyo grupal.

Falta de motivación

- Ayuda no solicitada
 - Mala derivación
-

No disponibilidad psicológica

- Estado de choque: derivación demasiado temprana
 - Antecedentes de trastorno
 - Personas en adicción activa
 - Situación de sobre-medicación
-

No identificación según el tipo de pérdida

Otro criterio de exclusión es la ausencia de disponibilidad psicológica para la vinculación y participación en el grupo. Esto se hace especialmente obvio en las personas que están en fase de choque. Este primer momento del duelo, se caracteriza por los sentimientos de confusión y aturdimiento: la prevalencia de mecanismos de afrontamiento como la disociación y despersonalización hacen que la persona no pueda estar disponible psicológicamente ni para la relación terapéutica ni para el trabajo de duelo. Normalmente se recomienda a las personas en duelo que esperen unas semanas después de la muerte de un ser querido antes de acudir a un grupo.

La intervención grupal tampoco es apropiada para personas con trastornos mentales o desórdenes severos de la personalidad, cuyas necesidades terapéuticas no van a poder ser atendidas adecuadamente. Excepcionalmente el grupo puede ser un complemento a un proceso de terapia individual, siempre que se acuerde con el profesional de salud mental de referencia.

Otra situación en la que no hay disponibilidad psicológica para la participación en un grupo es la sobremedicación. La confusión entre el constructo depresión y el de duelo es un problema de diagnóstico frecuente entre profesionales no especializados. La medicación en ningún caso puede resolver un duelo. La intervención farmacológica debe ofrecerse siempre de forma puntual y transitoria y como un complemento a la psicoterapia. La sobremedicación en el duelo puede contribuir a la cronificación del proceso.

El grupo no es adecuado para personas en adicción activa a algún tipo de drogas. El trabajo de duelo aumenta la sintomatología y el riesgo de aumento de consumo es alto. Por otra parte, la adicción impide la implicación y compromiso en el grupo.

Finalmente, otro criterio de exclusión es la no identificación con el grupo. Un elemento esencial para la vinculación es el hecho de que los miembros coincidan en algunos aspectos de su vivencia de pérdida. Un nivel de homogeneidad en el grupo es necesario, ya sea por coincidencia en la vinculación (grupo de padres, grupo de viudos), o por las circunstancias de la muerte (grupo de supervivientes a suicidio, o pérdida por cáncer) o por el momento del proceso o tarea específica de grupo (grupo sobre la culpa, o la soledad). Cuando no hay ninguna coincidencia, el participante se siente incomodo, le es difícil compartir, se inhibe, y suele abandonar el grupo. Unos padres con pérdida perinatal seguramente se sentirán poco confortables en un grupo de padres que han perdido un hijo en otras circunstancias.

FUNCIONAMIENTO DEL GRUPO

No hay una forma única válida de funcionamiento en el grupo. Todas estas recomendaciones están basadas en la experiencia práctica. En cada escenario distinto deberán ensayarse las formas más apropiadas y efectivas. La co-facilitación en grupos de duelo es muy beneficiosa. Si un terapeuta cae enfermo, el otro puede tomar la responsabilidad de las sesiones. Por otra parte, dos facilitadores pueden hacer más observaciones clínicas sobre el proceso individual de cada miembro. A menudo la combinación de un facilitador terapeuta experto y otro en prácticas, brinda una oportunidad de formación y supervisión a posibles nuevos miembros del programa.

La localización del espacio debe garantizar una correcta accesibilidad. Un espacio de grupo debe ser íntimo, silencioso, sin interrupciones, con suficiente espacio para un círculo de sillas y poder tener una movilidad buena para el caso de proponer ejercicios alternativos. La duración de la sesión no debería exceder la hora media o dos horas que corresponde al máximo de capacidad de atención. Después de dos horas, los participantes en un grupo se cansan de escu-

char y necesitan moverse. Muchos grupos proponen para finalizar unos minutos de relajación o ejercicio físico. En otros se ofrece un pequeño espacio social donde los propios miembros del grupo traen algo de comida como puede ser su postre favorito.

Los grupos estructurados tienen un inicio y un final, son cerrados, es decir empiezan y acaban con el mismo grupo de personas y están diseñados de forma que se cubran unos tópicos determinados a lo largo de las sesiones establecidas. Los grupos no estructurados tienen lugar de forma continuada en el tiempo, son abiertos: los miembros pueden entrar y salir según lo deseen. Los grupos estructurados tienen la ventaja de que pueden ser más homogéneos pues pueden definirse por pérdida, momento del duelo, u otro criterio que se desee. Además la agenda de las sesiones puede ser planificada con antelación y a partir de las necesidades específicas de los miembros. Por otra parte, no siempre es posible organizar un grupo homogéneo y estructurado. A menudo en pequeñas localidades o instituciones, no hay suficiente número de personas en duelo para organizar grupos homogéneos.

El número de participantes en los grupos puede ser muy variado dependiendo del tipo de grupo y los objetivos terapéuticos. Si se desea que cada miembro tenga un tiempo individual de compartir, entonces el grupo debe ser limitado a ocho personas, excepcionalmente diez, teniendo en cuenta los tiempos de inicio de sesión y de cierre. La frecuencia también va a depender de la disponibilidad y accesibilidad. Para grupos de personas en riesgo o en duelo complicado es necesaria una frecuencia semanal. Muchos grupos de ayuda mutua, adecuados para duelos normales se encuentran quincenalmente o mensualmente.

No hay un formato ideal o perfecto de grupo. Lo que para un grupo o una localización es adecuado puede no serlo para otro. En nuestro país las personas en duelos normales no suelen pedir ayuda especializada, seguramente debido a que se apoyan en la red social propia, es por ello que existen muy pocos programas de grupos de ayuda mutua y la mayoría están localizados en las grandes ciudades.

El perfil común de demanda corresponde a personas con muertes súbitas violentas que acuden poco después de la muerte del ser querido, o personas que después de varios años de la muerte sienten que no pueden rehacer su vida y piden ayuda. Es por ello que el modelo más frecuente de intervención grupal corresponde a grupos estructurados, diseñados especialmente par distintas fases o momentos del duelo y con objetivos específicos para los colectivos de riesgo, dirigidos por un terapeuta profesional con conocimientos especializados en psicoterapia de duelo.

DISEÑO DE LAS SESIONES: OBJETIVOS TERAPÉUTICOS Y ESTRATEGIAS

La facilitación de un grupo de duelo puede realizarse en forma de sesiones abiertas o cerradas. En las sesiones de grupo abiertas, los miembros contribuyen individualmente según su momento de vivencia distinta. El terapeuta facilita la sesión, ofreciendo un espacio abierto de compartir y de descarga donde cada persona tiene su tiempo para poder expresar pensamientos y sentimientos, y ser escuchado y validado por el grupo. Este tipo de sesiones no requiere de preparación previa, y el facilitador acompaña a los participantes mediante técnicas de indagación y exploración según el tema presentado, y controlando el tiempo para poder garantizar la participación de todos.

En las sesiones cerradas, que se diseñan de antemano, se plantea una tarea específica de duelo propuesta por el facilitador o líder o por el propio grupo. Tienen una función terapéutica y a la vez educativa, que se lleva a cabo mediante estrategias concretas que pueden incluir desde exposiciones teóricas, ejercicios prácticos de auto-concienciación, reflexión de grupo, escritura creativa, visualización u otras técnicas de psicoterapia adecuadas según el objetivo propuesto.

Muy a menudo deberán combinarse los dos tipos de sesiones en un grupo de terapia de duelo, alternándose. En algunos casos el terapeuta-facilitador debe de forma flexible, adaptar su agenda a la realidad del grupo. Una sesión planificada específicamente para el tema de la culpa, por ejemplo deberá posponerse porque un miembro del grupo necesita compartir acerca de un acontecimiento importante que despierta además otros temas similares en el resto de participantes. La flexibilidad y capacidad de sintonizar con la necesidad presente del grupo y de cada uno de sus miembros va a ser un elemento clave de una buena intervención.

Las intervenciones terapéuticas cerradas se dirigen a objetivos concretos que van a depender de la fase o momento de duelo. A pesar de que el duelo es una experiencia individual y cada persona lo vive de una manera única, existen unas aspectos comunes en el proceso que se identifican como diferentes fases. Varios autores han descrito estas fases^(4, 16). El modelo aquí propuesto también propone cuatro fases donde deberán dirigirse las intervenciones específicamente. Las fases se describen como Choque, Rechazo o evitación, Entrega al dolor y Transformación⁽¹⁷⁾.

Siempre que sea posible, es apropiado separar a los grupos en fases Iniciales -Choque y Rechazo o evitación-, de aquellos que están en fases avanzadas -Entrega al dolor y Transformación-. Es difícil que una persona en estado de choque pueda escuchar a una perso-

na que habla de asuntos pendientes, de la misma manera que una persona en negación no puede comprender ni identificarse con personas en duelo que están ya tomando decisiones importantes de cambios en su vida. Es por tanto un requisito terapéutico esencial separar a las personas en función de sus necesidades específicas de duelo.

Existen muchas técnicas, y estrategias terapéuticas aptas para intervenciones grupales en duelo. Pero ¿cuales y cuando hay que utilizarlas? Una técnica puede ser muy efectiva para un objetivo terapéutico pero no ser adecuada en el momento del duelo. Escribir una carta al ser querido fallecido es una estrategia óptima para la resolución de asuntos pendientes pero que no puede ser utilizada ni sugerida en las fase iniciales del duelo dónde la persona no ha interiorizado aún el otro como objeto interno y por tanto no puede tener una experiencia de contacto ya sea porque está en estado de choque o de negación. Una visualización guiada diseñada para elaborar elementos traumáticos de las circunstancias de la muerte no va a ser apropiada en personas que están en un momento de recuperación y control de sus vida. Por otra parte, debe valorarse los factores de personalidad que van a depender de la edad, fuerza de ego y capacidad de interiorización. No todas las personas son capaces de participar y beneficiarse de una propuesta de ejercicio de *silla caliente* y se necesita experiencia amplia en psicoterapia especializada para utilizar técnicas como el dialogo con el introyecto.

Las estrategias terapéuticas deben utilizarse solo si el terapeuta está familiarizado personalmente con la técnica y siempre dentro de una relación terapéutica de confianza, identificando el objetivo según momento del duelo y valorando el impacto, teniendo en cuenta los factores de personalidad.

Objetivos terapéuticos en las fases iniciales de duelo

En los momentos iniciales de duelo las personas están muy centradas en su propio dolor, que es muy agudo y se les hace difícil escuchar al resto de miembros. Es por esto que es importante esperar entre seis y diez semanas antes de participar en un grupo. El propósito más importante a marcar en estas primeras sesiones es que las personas se conozcan y establezcan vínculo y que puedan estar disponibles para el contacto terapéutico. En el marco de esta vinculación de seguridad y confianza, los distintos miembros van poder elaborar los elementos traumáticos respecto a las circunstancias de la muerte, normalizar la sintomatología, y explorar y reforzar la red de apoyo, que son los objetivos terapéuticos a plantear en un grupo de fases iniciales.

En las primeras sesiones es importante crear una atmósfera de seguridad y validación donde cada persona pueda sobreponerse a los sentimientos de inadecuación y vergüenza que dificul-

tan el compartir la propia historia. Es posible que algunos miembros sientan que lo suyo no es importante y se comparen. Las sesiones van a ser principalmente abiertas para que cada miembro puede compartir libremente. En este espacio de confianza y con la ayuda del terapeuta, pueden hacer un recorrido narrativo acerca de las circunstancias de la muerte dónde se reviven los elementos traumáticos, esta vez con el contacto y apoyo de los miembros del grupo. Se les anima que manifiesten en voz alta los sentimientos de confusión y descreimiento. Esta expresión compartida de la sintomatología natural de duelo provee a los participantes de un sentido de normalización. Es frecuente la aparición de reacciones regresivas espontáneas que el terapeuta experimentado no va evitar sino a permitir y facilitar.

A nivel más cognitivo el grupo puede explorar conjuntamente la red de apoyo y descubrir cual es la ayuda que ayuda y la ayuda que no ayuda. El mito de que la forma de mitigar el dolor es huyendo o evitándolo, debe ser revisado y descartado. El trabajo sobre las falsas creencias en el duelo ("Distráete que te hará bien", "Se fuerte, hazlo por los demás", "No pienses en ello que te hace daño", "Eres joven ya tendrás otros hijos... o otra pareja", "tienes que salir adelante") es también un objetivo característico de esta primera etapa⁽¹⁸⁾.

El grupo es un espacio optimo para que se identifiquen las defensas de rechazo y o de negación. En el contexto grupal las intervenciones irán dirigidas a explorar su función adaptativa y ponerla de relieve. Las necesidad afectiva subyacente puede ser así identificada y elaborada. Las conductas evitativas como adicciones, sustituciones, o hiperactividad, se examinan y se explora su función de negación. Finalmente el enfado y la cólera como proyección evitativa del dolor y la culpabilización que aparecen frecuentemente en forma de pensamiento obsesivo, son tratadas en el contexto de la relación grupal⁽¹⁷⁾.

Objetivos terapéuticos de la intervención en fases avanzadas

El paso gradual de la fase de evitación a la de entrega al dolor, supone un cambio significativo en la forma de expresar y vivir el duelo. En la fase de entrega al dolor, los mecanismos de evitación se han disuelto, y las circunstancias de la muerte dejan de ocupar el primer plano: no hay tanta necesidad de descarga y las regresiones espontáneas no son tan frecuentes. En este momento, el grupo se beneficia de sesiones más directivas dirigidas a facilitar el dolor real por la pérdida del ser querido: la añoranza y la soledad. La exploración de la relación con el fallecido, y la resolución de asuntos pendientes cómo el perdón, o la gratitud, constituyen tareas propias de la fase de Entrega al dolor⁽¹⁷⁾. Para este trabajo se recurre a técnicas terapéuticas más sofisticadas como la escritura creativa, el diálogo con el introyecto, la visualización, y el uso de objetos de recuerdo entre otras.

Todo este trabajo permite elaborar aspectos inconclusos de la relación, abriendo con ello la posibilidad de reescribir la historia de la pérdida⁽⁶⁾. La construcción de un nuevo significado sobre lo vivido, es un objetivo terapéutico de fases de Transformación. El trabajo de cambios y decisiones en el sentido de reinvertir en la propia vida y hacerlo en honor del ser querido, permiten la integración de lo aprendido acerca de uno mismo, de la vida y el sentido del sufrimiento. Todo ello lleva a la posibilidad de explorar cuestiones existenciales y/o espirituales, que constituyen la tarea y fin último del duelo⁽¹⁷⁾.

BIBLIOGRAFÍA

1. Prigerson HG, Bierhals AJ, Kasl SV et al. Traumatic grief as a risk factor for mental and physical morbidity. *American Journal of Psychiatry* 1997; 154: 616-23.
2. Prigerson HG, Vanderwerker LC, Maciejewski PC. Complicated grief as a mental disorder: inclusion in DSM. In *Handbook of Bereavement Research and Practice: 21 century Perspectives*, Eds. Stroebe M, Hansson R, Schut H. & Stroebe W. American Psychological Association Press, 2007, in press.
3. Estudi Informe sobre el sistema d'atenció a persones en dol en la comunitat de Girona: Proposta de disseny d'un projecte pel seu desenvolupament. Departament de Sanitat generalitat de Catalunya. 2006.
4. Worden W. Tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia. Ed. Paidós. 1997.
5. Parkes CM . Bereavement: Studies of grief in adult life London Routledge. 1996.
6. Neimeyer R: Searching for the meaning of meaning. *Grief Therapy and the proces of reconstruction*. Death Studies. 2000.
7. Schut H., Stroebe M, van den Bout J, Terheggen M; The efficacy of bereavement interventions: determining who benefits. In: Stroebe MS., Hansson RO, Stroebe W, Schut H (eds) *Handbook of bereavement Research: Consequences Coping and care*, Washington, APA, 2001.
8. Forte L. Hill M, Pazder R, Feudtner C. Bereavement care interventions: a systematic review. *BMC Palliative Care* 2004; 3: 3.
9. Schut H, & Stroebe, M. Interventions to enhance Adaptation to Bereavement. *Journal of Palliative Medicine* 2005; 8, 1, 140-7.
10. Hughes M. Bereavement and Support: Healing in a group environment. Taylor & Francis, 1995.
11. Lorenz L. Selecting and implementing support groups for bereaved adults. *Cancer Practice*. 1998, 6. 3: 161-6.
12. Jordan J, Neymeyer R; Does grief counseling work? *Death Studies* 2003; 27: 765-86.

13. Stroebe W and Schut H Risk factors in bereavement outcome: a methodological and empirical review In: Stroebe MS., Hansson RO, Stroebe W, Schut H eds. Handbook of bereavement Research: Consequences Coping and care, Washington, APA, 2001.
14. Connor S. Denial and the limits of anticipatory Mourning, in Clinical Dimensions of anticipatory Mourning. Rando T, ed. Research press 2000: 253-65.
15. Richardson V, Balaswamy S. Coping with bereavement among elderly widowers Omega: Journal of death and Dying 2001: 43: 129-44.
16. Bowlby J. Attachment and Loss. New York. Basic Books. 1980.
17. Payás A. Intervención psicoterapéutica en procesos de duelo desde un modelo integrativo. Apuntes docentes. 2005.
18. James JW, Friedman R. Superar las pérdidas emocionales. Los libros del comienzo. 2001.

CÁNCER E IMAGEN: EL DUELO CORPORAL

Ana Lluch Hernández¹, Vicenta Almonacid Guinot² y

Vicenta Garcés Honrubia¹

¹Servicio de Hematología y Oncología Médica.

Hospital Clínico Universitario. Valencia

²Junta Asociada Provincial de Valencia de la AECC.

INTRODUCCIÓN

El cáncer es uno de los problemas de salud más importantes del siglo XXI y desgraciadamente va a seguir siéndolo en los próximos años. Según el programa Europa contra el cáncer, en el próximo milenio dos de cada tres europeos van a padecer cáncer. En España se calcula que hay 150.000 nuevos casos anuales de los que 92.000 van a fallecer. Sin embargo, todos conocemos los grandes avances en el control y curación de esta enfermedad, mientras a principios de siglo XX la tasa de curación no sobrepasaba el 5%, en la actualidad podemos hablar de tasas de 50 y hasta 60% cuando se aplican adecuadamente los recursos de diagnóstico y tratamiento. La cirugía, la oncología radioterápica y la oncología médica representan las tres especialidades fundamentales que se ocupan del tratamiento de cáncer y son responsables de múltiples efectos adversos ⁽¹⁾.

Los cambios en la autoimagen son uno de los problemas derivados de la enfermedad y posibles tratamientos, provocando reacciones emocionales de pérdida, disminución de la autoestima y depresión.

Las cirugías radicales provocan pérdidas en la funcionalidad del órgano, por ejemplo las ostomías, así como secuelas externas que deterioran la imagen del paciente como ocurre en la cirugía radical de mama. Algunos autores considera que la convulsión psicológica causada por la cirugía radical de la mama es diferente a la de cualquier otro tratamiento contra el cáncer y afecta a algo que es distintivo de feminidad, a la autoestima, a la percepción de la propia imagen y a la sexualidad, además del impacto causado por la propia enfermedad ⁽²⁾.

Respecto a los tratamientos de quimioterapia, la alopecia es uno de los efectos secundarios más temidos por los pacientes, especialmente en el sexo femenino. Algunos estudios, observan diferencias de género en este síntoma, mientras que la alopecia en las mujeres supone una confrontación con la naturaleza letal del cáncer, los hombres lo asocian a una consecuencia normal e inevitable del tratamiento.

Cuando el paciente se encuentra en fases avanzadas de la enfermedad, posiblemente la alopecia por los continuos tratamientos, la pérdida de peso significativa, o el inicio de la caquexia suponen un importante deterioro de la calidad de vida y requieren un esfuerzo cognitivo para poder enfrentarse a cambios en su imagen y esto provoca fuerte rechazo y discomfort emocional.

Sin haber pretendido describir todos los cambios y alteraciones que se pueden producir en un enfermo de cáncer, puesto que no es el objetivo de este capítulo, hemos intentado exponer algunos de los cambios más habituales en la imagen de los pacientes, aunque algunos de ellos son reversibles o pueden repararse quirúrgicamente, el proceso de pérdida se da en todos ellos, causando reacciones de duelo que varían en intensidad y duración según un conjunto de variables como son la edad, el nivel cultural, la reversibilidad de la pérdida, el grado de información, el apoyo social, el grado de limitación y las consecuencias funcionales de la pérdida.

EL DUELO CORPORAL: REACCIONES PSICOLÓGICAS

El término "duelo" se aplica a la reacción psicológica que presentan algunas personas ante una pérdida significativa. Es un sentimiento subjetivo cuya expresión depende de las normas, expectativas culturales y circunstancias de la pérdida. La CIE-10 (Clasificación Internacional de las Enfermedades) describe como manifestaciones clínicas más relevantes, humor depresivo, ansiedad, preocupación, sentimiento de incapacidad para afrontar problemas y el futuro, y un cierto grado de deterioro en la vida cotidiana. Pueden aparecer manifestaciones dramáticas o explosiones de violencia y en los adolescentes pueden añadirse trastornos disociales. El DSM IV-R (Manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales)⁽³⁾ señala que ante la reacción de pérdida pueden aparecer síntomas característicos del episodio depresivo mayor.

Por otra parte, la formación del esquema corporal es la base de la identidad personal y del núcleo del Yo⁽⁴⁾. Las transformaciones o cambios que se producen como consecuencia del cáncer provocan pérdidas corporales significativas que se manifiestan como reacciones de ansiedad, depresión, disminución en la autoestima y cambios en la sexualidad que afectan notablemente al paciente, requiriendo en muchas ocasiones atención y tratamiento especializado.

Es importante diferenciar el dolor psicológico expresado por muchos pacientes y que entendemos como una respuesta interna ante la pérdida, la cual incluye pensamientos y sentimientos. Y el duelo como respuesta externa, el dolor expresado socialmente, junto a las características de la pérdida, reversible o irreversible, súbita, etc., intervienen un conjunto de variables individuales; edad, nivel cultural, creencias, personalidad, significado, diferencias culturales etc que modulan y determinan la intensidad y duración de la respuesta emocional.

Debemos entender el dolor que provoca la pérdida como una experiencia natural, en la que pueden aparecer diferentes fases como en el duelo por un familiar. Ante la pérdida de un miembro o función corporal, así como a cambios de imagen traumáticos, el paciente pasa por diferentes etapas: shock, negación, ira, depresión, negociación y aceptación. (Tabla 1).

Tabla 1.

<i>Variables que intervienen en la respuesta individual</i>	<i>Etapas que pueden generalizarse en pacientes que se enfrentan a pérdidas</i>
Características personales: edad, sexo, religión, personalidad	SHOCK: constituye el momento inicial, el paciente se enfrenta con la pérdida
Redes de apoyo y vínculos afectivos	NEGACIÓN: se puede manifestar como incredulidad o manifestaciones de no estar enterándose de lo que está ocurriendo
Posibilidades de comunicación	NEGOCIACIÓN: se establecen pactos con la vida o con Dios, el objetivo es cambiar la situación
Aspectos específicos de la situación: esperada, repentina, dramática	IRA: el paciente puede manifestar irritabilidad, mostrarse inconformista etc.
Significado: importancia de lo perdido tanto individual como social y cultural	DEPRESIÓN: llanto, apatía, desinterés, insomnio etc.
	ACEPTACIÓN: el paciente es capaz de reconocer su grado de afectación por lo sucedido.

ADAPTACIÓN VS PSICOPATOLOGÍA

La adaptación a la pérdida y cambios en la autoimagen la podemos considerar como un proceso continuo en el cual el paciente intenta dar significado a lo ocurrido, manejar el sufrimiento emocional, solucionar problemas específicos relacionados y obtener el dominio o control de los cambios producidos.

Durante todo el proceso de enfermedad el paciente y su familia deberán realizar un importante proceso de ajuste y adaptación ante todos los acontecimientos a los que necesariamente se deben enfrentar y que en muchas ocasiones implican sufrimiento para el paciente y una amenaza real a su proyecto vital.

Para comprender el impacto psicológico provocados por los cambios producidos en la autoimagen del paciente, debemos tener presente la definición de estrés agudo y aplicarla a la situación de pérdida⁽⁵⁾. El estrés agudo es un tipo de reacción emocional provocada por una situación personal fuertemente ansiógena en la que aumentan los estímulos que provocan ansiedad y en muchas ocasiones las posibilidades de supervivencia quedan comprometidas. Cuando en nuestro entorno existen demandas por encima de nuestras posibilidades y nos encontramos en una situación de amenaza, una parte de nuestras defensas psíquicas se desestructuran, aparecen una serie de conflictos interpersonales en las que el sujeto pierde la capacidad de relacionarse, la seguridad en sí mismo, la posibilidad de tomar decisiones de forma adecuada (déficits interpersonales) y en definitiva se produce un cambio en su modo de mostrarse a los demás y de conocimiento de sí mismo (transición de rol).

Por otro lado se entiende por ajuste psicológico al estado emocional que permite que una persona continúe realizando una vida adaptada a sus circunstancias y que los cambios producidos no sean una fuente de malestar subjetivo que provoquen alteraciones importantes en las áreas personal e interpersonal, laboral y social.

Por tanto, la pérdida de un miembro del cuerpo, amputación, ostomía, o cambios significativos en la auto-imagen, alopecia, caquexia, van a provocar reacciones emocionales de suficiente intensidad que alteren, aunque sea temporalmente, las defensas psíquicas y por tanto la vida del paciente y su familia. Entre las variables que influyen en el desarrollo de psico-patología, podemos mencionar: los antecedentes psiquiátricos del paciente, niveles de introversión, impacto psicológico de la pérdida, apoyo social, autoestima y autoconcepto, significado de lo perdido, información, toxicidad de los tratamientos médicos⁽⁶⁾. (Tabla 2).

Tabla 2. Factores de riesgo psicopatología.

Antecedentes psiquiátricos	Fuerte impacto psicológico de la pérdida	Falta de apoyo social
Altos niveles de introversión	Bajo autoconcepto baja autoestima	Elevada preocupación por la imagen corporal
Elevada toxicidad por quimioterapia	Graves complicaciones físicas	Escasa información o inadecuada

Así mismo los síntomas reactivos presentados por el paciente pueden considerarse como “normales” o patológicos en función de la proporción del síntoma respecto al desencadenante, intensidad, duración de la manifestación y afectación que produce en la conducta del paciente.

A las reacciones de duelo que provocan las pérdidas significativas que deben sufrir los enfermos de cáncer, se pueden asociar trastornos psiquiátricos que modifican y complican el proceso de adaptación a la pérdida. Entre los trastornos más frecuentes que pueden desarrollar los enfermos oncológicos según criterios del Manual Diagnóstico y Estadística para los Trastornos Mentales de la Asociación de Psiquiatría de los Estados Unidos (DSMIV-R) podemos mencionar:

- Los trastornos de adaptación
- Los trastornos de ansiedad
- Los trastornos depresivos
- El trastorno de estrés pos-trauma

Por las limitaciones del capítulo no nos vamos a extender en desarrollar cada uno de ellos pudiendo consultar su definición y criterios diagnósticos en el Manual DSM IV.-R.

INTERVENCIÓN Y TRATAMIENTOS PSICOLÓGICOS

El tratamiento del enfermo de cáncer debe abordarse desde una perspectiva bio-psico-social. El equipo interdisciplinar debe atender a cada paciente como un todo y desarrollar un tratamiento global en el que se anticipen y atiendan todas las necesidades. Las enfermeras/os, como proveedoras de cuidados, constituyen una parte esencial dentro del equipo. Es la enfermera la que procura mayor tiempo, cercanía y disponibilidad personal hacia las necesidades de los pacien-

tes, y asumen el hecho de que las relaciones interpersonales son una parte básica y fundamental del proceso de atención sanitaria. Poner en marcha los procesos terapéuticos les confiere el privilegio de ser el primer profesional con el que el paciente tiene contacto después de recibir el diagnóstico. Y estas circunstancias difíciles hacen que se compartan, en ocasiones, momentos de gran intimidad⁽⁷⁾.

El modo como nos sentimos con respecto a nosotros mismos afecta, de forma decisiva, a todos los aspectos de nuestra experiencia, a la manera en que funcionamos y a las posibilidades de crecimiento y desarrollo. (Nathaniel Braanden). En este sentido, la enfermedad y los tratamientos se viven como una amenaza para los sentimientos de poder, seguridad, valía y dignidad. Todo lo cual contribuye a que el ser humano sea muy vulnerable.

Las enfermeras podemos ayudar a las personas a adoptar actitudes positivas en la medida de sus posibilidades y también ofrecer la cobertura y el apoyo emocional que les ayuden a modificarlas. Ya que salud emocional no implica necesariamente experimentar solo emociones positivas, podemos potenciar la capacidad de vivir sin miedo un amplio abanico de sentimientos y ayudar a que los pacientes sean capaces de funcionar con ellos sin sentirse abrumados.

En todo este complicado proceso de adaptación a la enfermedad y a las pérdidas, podemos detectar alteraciones en los patrones de⁽⁸⁾:

1. Autoimagen// Autoconcepto:

Diagnósticos enfermeros:

- Trastorno de la imagen corporal. (Tabla 3)
- Trastorno de la autoestima. (Tabla 4)

2. Afrontamiento//Tolerancia al Estrés.

Diagnósticos enfermeros:

- Deterioro de la adaptación. (Tabla 5)
- Negación ineficaz. (Tabla 6)
- Impotencia. (Tabla 7)
- Ansiedad. (Tabla 8)

Tabla 3. Trastorno de la imagen corporal.

DEFINICIÓN. Confusión en la imagen mental del yo físico.

CARACTERÍSTICAS DEFINITORIAS.

- Expresión de sentimientos que reflejan alteración de la visión del propio cuerpo, en cuanto a su aspecto, estructura o función.
- Conductas de evitación, control o reconocimiento del propio cuerpo.
- Ocultamiento o exposición excesiva (intencionada o no) de una parte corporal.
- No tocar una parte corporal.
- No mirar esa parte corporal.
- Preocupación por el cambio o pérdida.
- Sentimientos negativos sobre el cuerpo (desesperanza, impotencia).
- Expresión de cambios en el estilo de vida.
- Miedo al rechazo o a las reacciones de los otros.

Tabla 4. Trastorno de la autoestima.

DEFINICIÓN. Autoevaluación, sentimientos negativos sobre sí mismo o las propias capacidades que pueden expresarse directa o indirectamente.

CARACTERÍSTICAS DEFINITORIAS.

- Manifestaciones de autonegación.
 - Expresiones de vergüenza/culpabilidad.
 - Se tiene por incapaz de afrontar las situaciones.
 - Duda ante cosas/situaciones nuevas.
-

Tabla 5. Deterioro de la adaptación.

DEFINICIÓN. Incapacidad para modificar el estilo de vida de forma coherente con un cambio en la situación de salud.

CARACTERÍSTICAS DEFINITORIAS.

- Negación del cambio en estado de salud.
 - Sensación de falta de control.
 - Estado emocional intenso.
-

Tabla 6. Negación ineficaz.

DEFINICIÓN. Intento consciente o inconsciente de pasar por alto el conocimiento o significado de un acontecimiento, para reducir la ansiedad o el temor, en detrimento de la salud.

CARACTERÍSTICAS DEFINITORIAS.

- Minimización de los síntomas.
- Retraso en la búsqueda o rechazo de la atención sanitaria.
- Falta de percepción de la relevancia de los síntomas o del peligro.
- Incapacidad para admitir el impacto de la enfermedad en el estilo de vida.
- Gestos o comentarios de rechazo al hablar de acontecimientos dolorosos.
- Muestra de emociones inapropiadas.

Tabla 7. Impotencia.

DEFINICIÓN. Percepción de que las propias acciones no variarán significativamente el resultado; percepción de falta de control sobre la situación actual o un acontecimiento inmediato.

CARACTERÍSTICAS DEFINITORIAS.

- Expresiones verbales de carecer de control o influencia sobre la situación.
- Expresiones verbales de falta de control o influencia sobre el resultado.
- Apatía.

Tabla 8. Ansiedad.

DEFINICIÓN. Vaga sensación de malestar o amenaza acompañada de una respuesta autonómica (cuyo origen con frecuencia es desconocido para el individuo); sentimiento y aprensión causado por la anticipación de un peligro. Es una señal de alerta que advierte de un peligro inminente y permite al individuo tomar medidas para afrontarlo.

CARACTERÍSTICAS DEFINITORIAS.

Conductuales

- Control y vigilancia
- Agitación
- Lanza miradas alrededor

Cognitivas

- ☐ Bloqueo del pensamiento
- ☐ Confusión
- ☐ Preocupación

- Movimientos extraños
- Expresión de preocupación
- Insomnio
- Inquietud

Fisiológicas

- Voz temblorosa
- Temblor de manos
- Aumento de la respiración
- Urgencia urinaria
- Aumento del pulso
- Dilatación pupilar
- Trastorno del sueño
- Anorexia
- Diarrea
- Sequedad bucal

- ☐ Olvido
- ☐ Deterioro de la atención
- ☐ Disminución de la habilidad: solucionar problemas, aprender.

Afectivas

- ☐ Irritabilidad
- ☐ Angustia
- ☐ Atención centrada en el yo
- ☐ Sentimientos de inadecuación
- ☐ Temor
- ☐ Aprensión

Las intervenciones enfermeras (Tabla 9) para prevenir este tipo de trastornos se inician desde el primer contacto con el paciente, no son acciones aisladas y se realizan durante todo el proceso. Estarían por tanto dentro de los Cuidados Continuos, cuidados de calidad que van más allá del fundamento clínico del tratamiento, para dirigirse de forma más amplia a las necesidades y deseos del paciente. Este ideal de cuidados implica la atención integral a la persona enferma en su realidad total: biológica, psicológica, familiar, laboral y social, y se realiza en todas las fases de la enfermedad oncológica⁽⁹⁾.

Tabla 9. Intervenciones enfermeras.

Potenciación de la imagen corporal. Mejora las percepciones y actitudes conscientes e inconscientes del paciente.

Aumentar el afrontamiento. Ayuda al paciente a adaptarse a los factores estresantes, cambios, o amenazas perceptibles que interfieran en el cumplimiento de las exigencias y papeles de la vida cotidiana.

Potenciación de la autoestima. Ayudar a un paciente a que aumente el juicio personal de su propia valía.

Los objetivos prioritarios que perseguimos son:

- 1. Facilitar la aceptación de la pérdida o de la imagen corporal.**
- 2. Potenciar recursos de afrontamiento.**
- 3. Promover el apoyo familiar y social.**

Las estrategias de intervención incluirán el análisis inicial de las variables mencionadas en apartados anteriores que nos ayudarán a seleccionar a los pacientes de riesgo. Seguiremos un protocolo de actuación, aunque siempre considerando las características individuales:

1. Teniendo en cuenta que el grado de información es una de las variables que pueden modificar la reacción de duelo, nuestras primeras intervenciones irán orientadas a identificar áreas de desconocimiento, en especial aquellas relacionadas con factores estresantes o que el individuo perciba como amenazantes, preparando al paciente para los cambios, cuando éstos sean previsibles.
2. Valoraremos cómo los cambios corporales afectan a su estilo de vida y ayudaremos a separar el aspecto físico de los sentimientos de valía personal, reforzando aspectos positivos y respetando siempre su identidad cultural y religiosa.
3. Alentaremos a que nos cuenten sus sentimientos, intentando dar salidas constructivas a la ira y la hostilidad. Trabajaremos con objetivos realistas y adecuados a corto y largo plazo, desglosando los objetivos complejos en pasos pequeños y manejables. Ayudaremos así a identificar estrategias positivas para aceptar sus limitaciones y adecuarlas a su estilo de vida.
4. Será importante implicar a la familia y saber cómo se sienten con los cambios. Discutir con ellos formas de ayuda para el paciente, aunque favoreciendo siempre la máxima autonomía.
5. Ayudaremos a buscar medios que disminuyan el impacto causado por cualquier desfiguración por medio de la ropa, pelucas o cosméticos.
6. Facilitaremos el contacto con personas que hayan sufrido cambios de imagen corporal similares o que tengan intereses y objetivos comunes, e informaremos de grupos de apoyo para el paciente.
7. Enseñaremos estrategias para el autocuidado y en los casos que sea necesario, rehabilitación.
8. Seleccionaremos aquellos pacientes de riesgo, que requieran atención especializada o seguimientos más exhaustivos por los profesionales adecuados ⁽¹⁰⁾.

Cuando el paciente desarrolla desajustes emocionales que deterioran su calidad de vida significativamente y se prolongan por un tiempo determinado, superior a lo razonable, debemos pensar en tratamientos específicos que le ayuden a resolver o mejorar su situación.

Respecto al modo de intervención la psicoterapia individual y grupal son las más utilizadas. Expondremos los tratamientos de carácter general ya que engloban las técnicas e intervenciones que ayudan a mitigar el dolor por la pérdida, incluyendo aquellas terapias sobre las que disponemos de datos experimentales de su eficacia:

Psicoterapia Individual

Tiene como objetivo la reducción del estrés psicológico así como el entrenamiento en estrategias de afrontamiento, o habilidades que mejoren la percepción de control y autonomía del enfermo.

Programas Psico-Educativos

Ofrecen información sobre diferentes aspectos como la salud, manejo de estrés y estrategias de afrontamiento. La intervención psico-educativa intenta promover cambios cognitivos y conductuales estables en el tiempo. Los cambios más significativos coinciden en un gran número de estudios, siendo los más importantes: reducción de la fatiga, aumento del espíritu de lucha, promoción de estrategias activas de afrontamiento, reducción de problemas de sueño (Tabla 10). Estos cambios son estables en el tiempo, incluso a los 12 meses de la intervención.

Tabla 10. Resultados de las intervenciones psicoeducativas.

Reducción en las escalas de fatiga y confusión del POMS	Fawzy y cols, 1990
Mayor espíritu de lucha	Greer, Moorey y Baruch, 1992
Mayor empleo de estrategias activas de afrontamiento	Cunningham, Lockoow y Edmonds, 1993
Reducción de problemas de sueño	Berglund, Gustafsson y Sjoden, 1994
Reducción de los niveles de ansiedad y depresión	Moorey, Greer y Watson, 1994
Mejora de la calidad de vida	Payne, Lundberg, Brennan y Holland, 1997

Terapia Cognitivo-Conductual

El objetivo es mejorar el manejo de sintomatología psicológica específica, se entrena al paciente en la identificación y valoración de los estresores y se potencia la adquisición de habilidades y estrategias de afrontamiento que faciliten el ajuste y la adaptación a la enfermedad, teniendo un carácter directivo.

Existen un gran número de trabajos que evalúan diferentes aspectos de esta terapia, resulta eficaz para el entrenamiento en técnicas que mejoren los síntomas reactivos a la pérdida, favorece estrategias de afrontamiento activas orientadas al problema y aumentar la percepción de control (Michael et al, 2001; Osowecki et al 1999)

Psicoterapia Grupal

De los meta-análisis revisados y basándonos en estudios randomizados podemos concluir los siguientes aspectos

- En cuanto a las *variables individuales* los pacientes que obtienen mayores beneficios de los grupos son los que presentan mayores dificultades en el soporte emocional que reciben de su pareja, soporte informativo por parte del oncólogo y recursos personales. (Edelman et al, 2000).
- En cuanto al *tipo de grupos*, el psicoeducativo obtiene mejores resultados que los grupos de iguales para discusión, (Edelman et al, 2000).

En cuanto a la duración del grupo al comparar intervenciones psicológicas de corta duración frente a intervenciones largas, 35 sesiones con frecuencia semanal, los grupos de **corta duración** aumentan la Calidad de Vida de los participantes, las intervenciones largas, no tienen efectos en el estado de ánimo ni en la Calidad de Vida en comparación con el control, aumentando la preocupación ansiosa de los participantes, (Claire et al, 1999).

CONCLUSIONES

El tratamiento del enfermo de cáncer debe abordarse desde una perspectiva bio-psico-social en el que el equipo interdisciplinar atienda a cada paciente como un todo y desarrolle un tratamiento global en el que se anticipen y atiendan todas las necesidades. Los problemas de autoimagen y cambios corporales producidos por cáncer provocan un fuerte impacto en la emocionalidad del paciente alterando significativamente su calidad de vida, por tanto susceptibles de atención sanitaria.

En la consulta se puede realizar una evaluación inicial del paciente en la que se incluyan las variables mencionadas en apartados anteriores, que nos ayudarán a determinar que pacientes requieren atención especializada o seguimientos más exhaustivos por los profesionales adecuados, por tanto la prevención puede ser un arma terapéutica que evite sufrimiento emocional al enfermo de cáncer.

El objetivo del equipo respecto a la pérdida es ayudar al paciente a canalizar, asimilar y controlar las reacciones emocionales que surgen durante el proceso de duelo inicial hasta llegar a la fase de adaptación, la **información adecuada** sobre los cambios que se van a producir disminuye la ansiedad, evita la búsqueda indiscriminada de información y aumenta la percepción de control; permitir la **expresión de emociones** favorece la reorganización emocional y la resignificación de la emoción, por tanto ayuda a mitigar el dolor psíquico. Y la **atención de necesidades** que palien la pérdida de función o mejoren el aspecto estético del paciente favorece la aceptación de los cambios en la auto-imagen. Para ello todos los miembros del equipo deben utilizar el **counselling** como herramienta terapéutica, ya que aumenta la eficacia de la comunicación con el paciente, ayuda a la toma de decisiones y a la búsqueda de nuevas opciones⁽¹¹⁾.

Tanto si la intervención es de carácter preventivo como si ya se ha desarrollado un trastorno en el paciente debemos optar por el tratamiento más apropiado. En cuanto al modo de intervención la psicoterapia individual y grupal son las más utilizadas.

BIBLIOGRAFÍA

1. Valentín, V.; Colomer, R.; Viñas, Gemma y Cornella, J.M.: "Epidemiología y Análisis del carácter interdisciplinar de los Cuidados Continuos". En: Valentín, V.: Guía de Práctica Clínica en Sociedad Española Oncología Médica, Madrid 2006; 17-23.
2. Oiz B. Reconstrucción mamaria y beneficio psicológico. Anales del Sistema Sanitario de Navarra. 2005 28 Suppl 2: 19-26.
3. American Psychiatric Association: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-IV-TR. 4th rev. Washington, DC: American Psychiatric Association 2000.
4. Lillo Espinosa J.L. Duelo y pérdida corporal. Informaciones Psiquiátricas 2001, (163) 43-56.
5. Smith M.Y, Reed, W.H., Peyser C, y Vogl D. Post-traumatic stress disorder in cancer: a review. Psycho-Oncology 1999, 8 (6), 521-37.
6. Almonacid V. Reacciones emocionales en cáncer: adaptación v.s psicopatología Revista de Psicología. Universitas Tarraconensis 2003; 15 67-80.

7. Soler, MD; Garcés, MV; Gozalves, MC; Granell, A y Zorrilla, I: "Guía para estandarizar cuidados en el Hospital de Día Oncológico". Laboratorios Roche Farma. Madrid, 2003.
8. North American Nursing Diagnosis Association (NANDA): Diagnósticos Enfermeros: Definición y Clasificación 2001-2002. Ediciones Harcourt, Madrid 2002.
9. McCloskey, J. y Bulechek, G.M y miembros del Proyecto de Intervenciones de Iowa: "Clasificación de Intervenciones de Enfermería (CIE). Nursing Intervenciones Classification (NIC) Ediciones Harcourt-Mosby. Tercera Edición, Madrid 2002.
10. Fernández, Isabel: Alteraciones psicológicas asociadas a los cambios en la apariencia física en pacientes oncológicos. En: Cruzado, J.A.: Revista interdisciplinar psicooncología. Volumen 1, Número 2-3, Madrid, 2004; 169-80.
11. Arranz P, Cancio H. Counselling: habilidades de información y comunicación con el paciente oncológico. En Gil F. Manual de Psico-Oncología. Ed: Nova Sidonia 1999; 39-56.
12. Munstedt K, Manthey N, Sachsse S, Vahrson H. Changes in self-concept and body image during alopecia induced cancer chemotherapy. Support Care Cancer. 1997 Mar; 5 (2):139-43.
13. Raich R. M. Imagen Corporal: Conocer y valorar el propio cuerpo. Madrid, Ed. Pirámide. 2000.

DUELO Y COMUNICACIÓN EN EL CONSEJO GENÉTICO DEL CÁNCER

Carmen Guillén-Ponce, Catalina Aubalat y

Alfredo Carrato Mena

Unidad de Consejo Genético del Cáncer y

Servicio de Oncología Médica.

Hospital Universitario de Elche. Alicante

INTRODUCCIÓN

El consejo genético trata de cómo asesorar a las personas que presentan un riesgo incrementado de padecer cáncer, sobre su proceso y su manejo, así como de las posibilidades de transmitir este riesgo a su descendencia. Se trata, por tanto, de un procedimiento de comunicación mediante el cuál se debaten con los individuos y sus familias los factores médicos, psicosociales y genéticos relacionados con el riesgo de padecer cáncer y las medidas de prevención recomendadas.

El descubrimiento de algunos de los genes implicados en la herencia de síndromes relacionados con el cáncer, como el BRCA1 y el BRCA2 en el cáncer de mama y ovario hereditario o los genes reparadores en el cáncer de colon hereditario no polipósico, ha representado un gran avance y un reto en la prevención del cáncer. La selección de familias de alto riesgo de padecer cáncer hereditario y/o el estudio de los genes de susceptibilidad relacionados con el cáncer hereditario, han permitido individualizar el seguimiento y fomentar medidas de prevención específicas para los pacientes y sus familias.

Debido a la elevada complejidad genética y de manejo tanto clínico como psicológico de los individuos de alto riesgo de padecer cáncer hereditario, el consejo genético se debe realizar en unidades especializadas que oferten una atención adecuada. Idóneamente, las Unidades de

Consejo Genético deberían estar compuestas por un equipo multidisciplinar, que incluyera un experto en cáncer y genética o un médico experimentado en estos temas (en la mayoría de los centros de nuestro país se trata de un oncólogo médico), un psicólogo clínico, biólogos moleculares, un enfermero entrenado y un documentalista.

La comunicación en el consejo genético implica una serie de peculiaridades y dificultades, siendo la principal de todas ellas, el que se trate de discutir riesgos y probabilidades no tangibles, por ejemplo, el riesgo de heredar una alteración genética, el riesgo de padecer un cáncer, el riesgo de transmitir una alteración a la descendencia, etc. En este sentido, la información en el consejo genético no es sencilla ni para el propio especialista, y lo que es peor, muchas veces éste no tiene una formación específica en habilidades de comunicación, lo que obstaculiza aún más el proceso.

CONSEJO GENÉTICO EN CÁNCER

Durante el proceso del consejo genético se identifican familias con síndromes hereditarios de cáncer, se estima la probabilidad individual de ser portador de una alteración genética (mutación), y el riesgo de padecer cáncer; igualmente, se indica la realización de un estudio genético, se advierte sobre los posibles resultados del mismo; el individuo decide sobre la realización de estos estudios mediante el consentimiento informado; y finalmente, se instruye sobre medidas de prevención y reducción de riesgo.

Los objetivos principales del consejo genético en cáncer son educar a la población, informar de una manera veraz y hacer que se cumplan las medidas de prevención y diagnóstico precoz en los individuos de alto riesgo.

La mayoría de los síndromes hereditarios de cáncer que se conocen se producen por mutaciones en genes que cumplen un patrón de herencia autosómico dominante, es decir, se transmiten tanto por hombres como por mujeres, no hay saltos generacionales y cada individuo tiene un cincuenta por ciento de posibilidades de transmitir dicha alteración genética a su descendencia. Sin embargo, suelen tener una penetrancia incompleta, es decir, no todos los portadores de mutaciones desarrollan cáncer a lo largo de su vida. La historia familiar es el instrumento básico para identificar un síndrome hereditario de cáncer. La presencia de múltiples casos de cáncer en una familia o en un individuo, la aparición de tumores a una edad temprana, la asociación a determinadas lesiones benignas, la pertenencia a un grupo étnico concreto, etc., son factores que deberán sugerir esta posibilidad.

Existen modelos estadísticos predictivos de probabilidad de la existencia de una mutación patogénica. Estos modelos incorporan datos clínicos, epidemiológicos, biológicos y moleculares para vaticinar la presencia de una alteración genética y cifrar el riesgo individual de cáncer. Aunque ninguno ha conseguido desplazar a la historia clínica exhaustiva, se utilizan como complemento para la toma de decisiones; especialmente, sirven de refuerzo a la información que maneja tanto el médico como el usuario de consejo genético. Por otra parte, hay que tener en cuenta que la mayoría de estos modelos predictivos no están validados en nuestro medio por lo que su capacidad pronóstica podría ser limitada si no se acompañan de otras herramientas.

La realización de un estudio genético, como ya se indicó previamente, no es el primer propósito del consejo genético. Si una familia es calificada antes de realizar un estudio genético como de alto riesgo de padecer un síndrome hereditario determinado, la detección de una mutación causal afianzará este hecho y ayudará a transmitir esta información a los miembros de dicha familia. Sin embargo, la circunstancia de no encontrar una alteración patogénica, en la mayoría de los casos, no disminuye el riesgo, puesto que no todas las alteraciones genéticas son conocidas ni detectables; la fiabilidad de los estudios genéticos varía según el tipo de gen estudiado, la sensibilidad y la especificidad de la técnica empleada, el sujeto elegido para el estudio, etc. En nuestro medio, para los síndromes más comunes de cáncer hereditario, la frecuencia de detección de mutaciones no supera el 20-40%. El resultado negativo de un estudio genético sólo será completamente informativo cuando corresponda a un individuo perteneciente a una familia con una mutación conocida. Por ende, la interpretación clínica del resultado de una prueba genética siempre debe realizarse por personas preparadas para tal efecto.

Actualmente, se dispone de medidas clínicas y quirúrgicas eficaces, seguras, y coste-efectivas para el cribado y la prevención de los síndromes hereditarios de cáncer de elevada prevalencia. Aunque algunas de estas medidas están basadas en consensos u opiniones de expertos y no disponen del nivel de evidencia más alto, en la mayoría de los casos, el beneficio obtenido con éstas es tan importante como para justificar los programas de consejo genético.

En resumen, el consejo genético es un proceso complicado, que se desarrolla en múltiples fases en las que deben participar de una manera integrada tanto el individuo que consulta y su familia, como los profesionales de la salud (biólogos, médicos, enfermeros y psicólogos). La información del consejo genético abarca todo lo relativo al mismo: en qué consiste, cuáles son sus objetivos, cuáles son sus principios fundamentales, qué ventajas y desventajas tiene; cuáles son sus limitaciones; cuál es el riesgo de padecer cáncer; qué es un estudio genético y cómo se hace, para qué se hace el estudio, qué implicaciones tiene en el resto de los familiares, cuáles

son los posibles resultados de un estudio genético; qué medidas de seguimiento debe adoptar cada individuo, etc. El apoyo de los psicólogos en las unidades de consejo genético para facilitar la comunicación, hacer comprensible la información y manejar el impacto social y emocional en los usuarios de consejo genético y en sus familiares, es inestimable.

COMUNICACIÓN EN EL CONSEJO GENÉTICO

La comunicación es una de las herramientas terapéuticas más eficaces que puede utilizar el clínico. Hay abundante evidencia en la literatura que demuestra que el desarrollo de esta capacidad se puede traducir no sólo en una toma de decisiones más adecuada en los aspectos técnicos de la medicina, sino también en una mayor satisfacción de los pacientes con la atención recibida, y del médico con su trabajo.

El consejo genético es un proceso de comunicación que se realiza en el ámbito del acto médico; sin embargo, la información que utiliza es peculiar por varios motivos:

- a) Se intenta explicar la magnitud del riesgo de ocurrencia y/o de recurrencia de un cáncer, lo que, por definición, tiene una naturaleza probabilística. Por ejemplo, en el caso de mujeres portadoras de mutaciones en los genes BRCA1 y BRCA2, el riesgo de padecer cáncer de mama puede alcanzar el 80%.
- b) Esta información puede suponer una carga para el paciente y para su familia. Carga clínica, financiera, social y emocional impuesta por la afección genética al paciente y/o a su familia.
- c) Se debe transmitir que existe la posibilidad de modificar la carga y/o riesgo de recurrencia. El diagnóstico de una mutación no significa necesariamente un camino mortal o invalidante. Es necesario dar también un mensaje de esperanza para el paciente y su familia.
- d) La información también permite anticiparse a situaciones futuras. Se debe advertir de los desarrollos que estén ocurriendo en el campo de la genética y que puedan incidir en eventuales tratamientos o acciones específicas que mejoren la calidad de vida de los afectados.

En el consejo genético, la información debe abarcar todo el procedimiento, desde sus ventajas y limitaciones, hasta todo lo relativo a la prevención y reducción del riesgo. Dicha información debe ser entregada en términos simples, es decir, debe estar al alcance de las personas que la

reciban. Debe ser imparcial, veraz y objetiva, ya que puede involucrar conductas reproductivas o cambios de imagen que son muy personales o decisiones relacionadas con el futuro individual y familiar.

Tomar decisiones consiste en encontrar una conducta adecuada para resolver una situación problemática, en la que, además, hay una serie de sucesos inciertos. El consejo genético se asemeja a una cadena de decisión. La primera decisión comienza al solicitar dicho consejo; que esta solicitud sea voluntaria o no podría influir en el curso del proceso ulterior. En el caso de planes institucionales de consejo genético, la mayoría de las veces la decisión de acudir a una unidad de asesoramiento genético está influida por factores diferentes, como por ejemplo, el deseo de agradar al médico remitente.

La siguiente decisión a tomar es la de someterse o no a la realización de un estudio genético en caso de que se considere indicado. La información precisa sobre la técnica y las expectativas del estudio son la clave para deliberar.

Una vez realizado el estudio genético, los diferentes resultados del mismo, con frecuencia, colocan al usuario ante situaciones de difícil elección. Por ejemplo, si el resultado es positivo, es decir, se identifica una mutación patogénica, el individuo tendrá posiblemente que enfrentarse a una percepción diferente del riesgo de cáncer (riesgo de recurrencia o de ocurrencia real, aunque de una magnitud incierta, como se apuntó anteriormente); a medidas de reducción de riesgo (seguimiento clínico, intervenciones profilácticas o tratamientos médicos preventivos) y a comunicar el resultado a otros miembros de su familia a los que está unido sentimentalmente.

Mientras que los modelos estándares de la toma de decisión de la salud confían solamente en la comunicación de la información para que los pacientes tomen decisiones óptimas, se ha demostrado que la experiencia personal y los factores emocionales tienen una influencia significativa en los pacientes que tienen que ocuparse de las decisiones genéticas. Una vez determinada cuál es la situación problemática y analizada en profundidad, para tomar decisiones, es necesario elaborar modelos de acciones alternativas, extrapolarlas para imaginar el resultado final. Así se obtiene una idea de las consecuencias que tendría cada una de las acciones alternativas que se han definido y que puede servir para elegir la conducta más idónea. La dificultad para imaginar las consecuencias futuras de una decisión conduce a menudo a decisiones incorrectas. Hemos de tener en cuenta que aun tomando las decisiones que pueden ser más adecuadas, éstas no están exentas de efectos desagradables como pueden ser los cambios en la imagen corporal, la imposibilidad de maternidad, enfrentamientos familiares, etc.

Relación médico-usuario de consejo genético

Para que la relación médico-usuario de consejo genético sea eficaz, el clínico de la unidad de consejo genético debe comprender la perspectiva del paciente con respecto al proceso que se está llevando a cabo y la enfermedad oncológica. Las preocupaciones de los pacientes pueden ser muchas, como el miedo a la muerte, la mutilación, y su actitud puede ser de desconfianza de la profesión médica, negación de la realidad, etc.

Algunas habilidades de comunicación pueden resultar de gran utilidad para manejar y transmitir esta compleja información, entre éstas se encuentran las siguientes:

1. Transmitir seguridad: que el individuo note que la persona que informa está atenta, conoce el tema del que habla, expone sus argumentos según una base científica y aporta soluciones.
2. Facilitar lo más posible el lenguaje: utilizar palabras simples y frases cortas.
3. Mirar al paciente a la cara al hablar.
4. Ser expresivo.
5. Evitar las prisas en el transcurso de la comunicación (por ejemplo, ponernos de pie, mirar el reloj o hacia otro lado).
6. Propiciar un ambiente adecuado para la comunicación: que sea tranquilo, que no haya interrupciones, apagar el teléfono, etc.
7. Clarificar y verificar lo que hemos dicho mediante ejemplos o dibujos.
8. Anticiparse a las cuestiones que se puedan plantear.
9. Atender a sus reacciones emocionales.
10. Dar información por escrito de lo que se está hablando.

Los dos pilares básicos para que el proceso del consejo genético funcione de manera adecuada son: que la relación del equipo sanitario con los usuarios sea satisfactoria y, que la información ofrecida sea de alta calidad.

Dificultades comunicativas

Fundamentalmente, se deben a dos factores: la propia información de consejo genético y las creencias previas del usuario.

Por la naturaleza de la información

En 1997, Lerman et al enumeraron los cuatro aspectos psicológicos que diferencian a la información genética de otro tipo de información médica; estos son:

- La inseguridad de un diagnóstico definitivo. Sólo es posible hacer estimaciones de riesgo de padecer cáncer.
- El control limitado de la enfermedad. Aunque exista la posibilidad de reducir el riesgo, por ejemplo, con cirugía profiláctica.
- Los resultados que potencian posibles eventos estresantes futuros. Por ejemplo, la decisión de realizar una cirugía profiláctica.
- La transmisión de la susceptibilidad genética de generación en generación, lo que puede originar tanto sentimientos de culpa como problemas de comunicación entre los miembros de una misma familia.

Creencias previas del paciente

Pueden afectar a distintos momentos del proceso de consejo genético:

- **SOBRE EL MOTIVO DE CONSULTA EN UNA UNIDAD DE CONSEJO GENÉTICO:** no es infrecuente, sobre todo en programas institucionales o comunitarios, que el motivo de consulta sea un síntoma (por ejemplo, dolor abdominal) que preocupa al paciente. En este caso habrá que explicarle qué es y para qué sirve una unidad de consejo genético, y remitir al paciente al especialista correspondiente para el estudio de la sintomatología que presente.
- **SOBRE EL RIESGO:** tiende a haber una sobreestimación del riesgo en familias con alta carga de cáncer. Igualmente, es frecuente la equivocación entre el riesgo de ser portador de una mutación y el riesgo de tener cáncer.

Por otra parte, el individuo suele tener una idea de indefensión frente al cáncer. Considera que le viene impuesto y que no lo podrá controlar. Estos sentimientos le pueden generar impotencia y angustia. Una intervención psicológica en esta fase para aumentar su percepción de control e indicarle las herramientas con las que cuenta, puede aumentar la adherencia al programa de consejo genético y, en su caso, a las acciones de seguimiento o de prevención que se consideren.

- **SOBRE EL ESTUDIO GENÉTICO:** se puede confundir con una prueba diagnóstica de un tumor, e incluso, de todos los tipos de tumores posibles (hay individuos que llegan a pensar que es una prueba que detecta todos los cánceres estén donde estén y diferencia entre las personas que tienen cáncer y las que no).

Otra creencia errónea respecto al estudio genético, es que implica someterse a complicadas pruebas con aparatos sofisticados y que supone padecimientos físicos.

- **SOBRE LOS RESULTADOS Y MEDIDAS PREVENTIVAS:**
 - El tiempo de recepción de los resultados de un estudio genético: se tiende a pensar que si es un análisis de sangre no tardará más de unos días. Es importante aclarar desde el principio los tiempos de espera de recepción de pruebas y visitas.
 - También se deberá aclarar que ser portador de una mutación no es sinónimo de tener cáncer.
 - Informar de los posibles resultados. Que el resultado de un estudio genético puede ser positivo, es decir que se ha detectado una mutación patogénica; negativo, que no se ha detectado; o incierto, lo que indica que se pueden descubrir polimorfismos o alteraciones genéticas cuyo significado se desconozca. Un resultado negativo sólo será totalmente informativo cuando se presente en un individuo perteneciente a una familia con una mutación conocida. Un resultado negativo nunca elimina el riesgo de padecer un cáncer esporádico.
 - El estudio genético no es terapia génica. No se realiza para modificar los genes del individuo.
 - No se le va a administrar al individuo ninguna vacuna ni medicamento que elimine el riesgo de padecer cáncer.
 - Las cirugías profilácticas tampoco anulan por completo el riesgo de cáncer.

Perfil del usuario de consejo genético

Hay que tener en cuenta el entorno cultural, social y económico del usuario. En este sentido, parecen ser diferentes las motivaciones y prejuicios a priori del sujeto según la decisión de acudir a una unidad de consejo genético haya sido tomada por el propio individuo o haya sido impuesta (por su médico, su familia, etc).

Según la situación clínica del usuario que consulta y del árbol familiar, se distinguen los siguientes patrones:

1. INDIVIDUO SANO CON FAMILIARES AFECTOS:

- Viene por iniciativa propia. Generalmente, solicita a su médico de atención primaria el ser remitido a una unidad de consejo genético.
- Está muy interesado y motivado por el tema y le gustaría hacerse un estudio genético.
- Conoce qué es el consejo genético porque ha buscado información en publicaciones o en Internet sobre estudio genético.
- Presenta niveles altos de ansiedad.
- Tiene mucha prisa, le urge hacerse el estudio y obtener los resultados.
- Tiene altas expectativas sobre el estudio, cree que el resultado le indicará si va a tener cáncer (cualquier tumor) a lo largo de su vida.
- Desconoce que el estudio se comienza por el familiar afecto. En ocasiones, el contactar con familiares afectados para iniciar el estudio, o la simple idea de tener que comunicar su preocupación a otros familiares, le genera inseguridad o angustia.

2. INDIVIDUO AFECTO:

- Viene remitido por el facultativo especialista (oncólogo, cirujano, ginecólogo, gastroenterólogo, etc).
- Frecuentemente, no tiene información previa sobre estudio genético. Acude porque "se lo ha mandado su médico" y confía en que sea algo bueno sobre todo para su familia.
- Cree que personalmente el estudio no tiene utilidad pues "yo ya he pasado la enfermedad". Su motivación son sus hijos y otros parientes de primer grado, aunque estos desconozcan esta decisión y sus consecuencias. No valora un riesgo aumentado de recidiva u otros tumores.
- En ocasiones afirma que ya sabe que "lo suyo es de familia", "que lo lleva en la sangre", o que es "de herencia", previo a la realización del estudio o la estimación clínica del riesgo.
- Otros casos vienen para "confirmar" que no tienen ninguna alteración que puedan heredar sus hijos, quieren confirmar su deseo de que "eso se quede en mí". Muestran una resistencia a pensar en la posibilidad de un resultado positivo.
- En general confunden la predisposición genética con la probabilidad de padecer la enfermedad.

- Suele ser el individuo por el que se comienza el estudio. Como ya ha pasado la enfermedad puede no haber superado el impacto psicológico del diagnóstico de la enfermedad.
- Paciente con diagnóstico reciente de cáncer.

3. INDIVIDUO SANO CON MUTACIÓN FAMILIAR IDENTIFICADA:

- Conoce la enfermedad pues la ha vivido en sus parientes cercanos. Dependiendo de su experiencia tiene distintas reacciones hacia el consejo genético.
- Suele tratarse de un individuo joven que ha de tomar muchas decisiones importantes (tener hijos, cirugías profilácticas, etc.)
- Se pueden dar dos situaciones:
 - *Que estén interesados en la realización del estudio:*
 - Quieren prevenir aunque desconocen cómo pueden hacerlo.
 - Algunos incluso ya se hacen revisiones para la detección precoz.
 - *Que tengan reticencias:*
 - Reciben presiones de la familia para acudir a la unidad de consejo genético.
 - Desconocen las repercusiones del resultado del estudio.
 - No han superado pérdidas familiares y no quieren enfrentarse a la posibilidad de un resultado no deseado.
 - Miedo a la discriminación genética.
 - Miedo al rechazo de sus parejas.

Medidas de reducción de riesgo

Una vez conocida la probabilidad de tener cáncer, debemos decidir de qué modo disminuirla. Para ello es importante analizar la situación y determinar los elementos relevantes para la persona.

Desde la unidad de consejo genético se proporcionan tanto las recomendaciones de manejo del riesgo, como información ajustada a las necesidades del paciente, que variarán según el proceso vital y la historia personal de la enfermedad. Ninguna de las estrategias disponibles actualmente elimina totalmente el riesgo de cáncer. Por otra parte, habrá que asesorar sobre los posibles resultados de la maniobra a emplear, por ejemplo, en caso de una cirugía profiláctica se informará sobre la técnica, los posibles problemas derivados de la misma, alternativas, etc.

El individuo deberá tomar la decisión de elegir una u otra medida para reducir el riesgo, pero esa decisión siempre se sustentará en las evidencias científicas que le aporte el médico y se amparará en un psicólogo que le oriente sobre las implicaciones de su decisión en su circunstancia vital (profesión, salud mental, imagen corporal, relación marital, función sexual, etc.)

BIBLIOGRAFÍA

1. Caldés T. Cáncer hereditario: fundamentos genéticos. *Psicooncología* 2005; 2: 183-96.
2. Cruzado JA, Olivares ME. Comunicación en consejo genético. *Psicooncología* 2005; 2: 269-84.
3. Kash KM, Dabney MK, Boolbol SK. Psychological issues in cancer genetics. In: Genetic predisposition to cancer. Second edition. Eeles RA, Easton DF, Ponder BAJ, Eng C, eds. Arnold. London 2004. p 404-14.
4. Lerman C. Translational behavioural research in cancer genetics. *Prev Med* 1997; 26: S65-9.
5. Santo Alcántara, MJ. Aspectos bioéticos del consejo genético en la era del proyecto del genoma humano. *Acta bioeth.* 2004; 10: 191-200.

TRATAMIENTO Y PÉRDIDAS FUNCIONALES: LOS DUELOS DEL CÁNCER

Juan Jesús Cruz Hernández¹, Elvira del Barco Morillo¹ y
Placidia Franco Suárez-Bárcena²

¹Servicio de Oncología Médica.

²Psicóloga.

Hospital Clínico Universitario. Salamanca

INTRODUCCIÓN

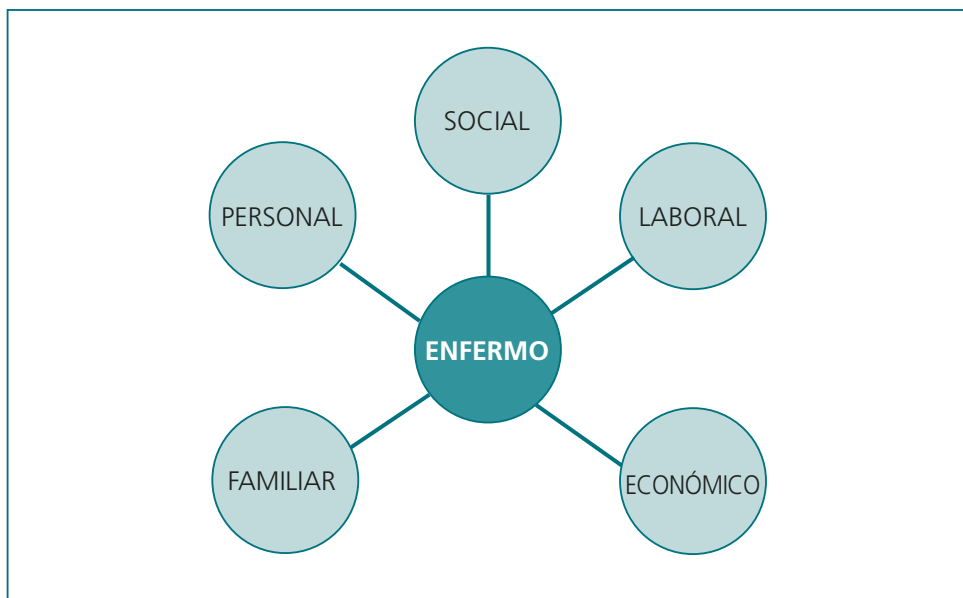
El concepto de duelo se ha centrado normalmente en la vivencia de las personas sobre la pérdida de un ser próximo, aunque si lo tomamos en sentido estricto, duelo de *dolus*, dolor, hace referencia a la respuesta normal y natural ante una pérdida o separación, sea del tipo que sea.

Como señala losu Cabodevilla⁽¹⁾, *"cada pérdida significativa, cada desapego de una posición, objeto o ser querido provoca una serie de reacciones o sentimientos que nos hacen pasar por un periodo que llamamos duelo"*; y que precisará de un tiempo para lograr la adaptación a la nueva situación.

Las pérdidas asociadas al duelo no se limitarían por tanto al fallecimiento de alguien y no sería algo que sólo experimenten los familiares o amigos del fallecido sino que se trataría de una experiencia que padecería, en el caso del paciente oncológico, el propio individuo, y que abarcaría todos sus ámbitos de desarrollo en forma de pérdidas funcionales.

Si entendemos que la persona se desarrolla a través de cinco grandes ámbitos que se encuentran relacionados e interaccionan entre sí.

Figura 1. Modelo de desarrollo personal.



De tal manera que:

- **Ámbito Personal:** Hace referencia al desarrollo de la persona en sí, su autoestima, su personalidad, su imagen, es decir todo aquello que la caracteriza y la define.
- **Ámbito Familiar:** Hace referencia a las relaciones familiares que mantiene la persona, no limitándose en sentido estricto a los lazos de parentesco sino que también se incluirían aquí aquellos otros que resulten importantes para el individuo.
- **Ámbito Social:** Hace referencia a las relaciones sociales que mantiene la persona, tanto en la cantidad como en la calidad de las mismas, si son importantes, si le aportan estabilidad, etc.
- **Ámbito Laboral:** Hace referencia a las funciones que desempeña la persona, aquello en lo que ocupa su tiempo y que da sentido a su vida. No se limita sólo al desempeño de un trabajo sino que también se incluirían las actuaciones en el hogar así como las aficiones, etc.

- **Ámbito Económico:** Comprende el nivel económico del que dispone el sujeto, si dispone de cargas familiares, si sus necesidades económicas se encuentran cubiertas, etc.

El grado de desarrollo y la importancia que se le asigne a cada uno de ellos estará en función del momento evolutivo en el que se encuentre la persona y de las necesidades que experimente en cada caso.

Se trata de un proceso individual y personal, en constante cambio y evolución a lo largo de la vida aunque con una constante común a todas las personas, la búsqueda de la estabilidad y el equilibrio entre todas ellas.

De tal manera que, una persona para sentirse “bien” buscará conseguir el equilibrio entre los distintos ámbitos que la componen en los distintos momentos de su vida, sin que esto suponga que el grado de desarrollo deba ser homogéneo para todos, bastando el que para la persona sea suficiente y aceptable.

La experiencia de un hecho traumático, como la toma de conciencia de la enfermedad y la amenaza de la muerte en el caso del paciente oncológico, provocaría el cuestionamiento y la revisión de la estructura sobre la que hasta ese momento la persona habría cimentado su existencia, produciéndose el desequilibrio.

De la noche a la mañana pasa a ser un enfermo de cáncer. Su imagen corporal y su autoestima se ven amenazadas a medida que pierde la autonomía en actividades como la deambulación, la defecación, la micción, la coordinación motora o el habla ...; lo que a su vez trae nuevas pérdidas funcionales en alguno (o en todos) los ámbitos de su vida: personal, laboral, económico, familiar y social.

La manera de interpretar/afrontar la nueva situación así como la manera de adaptarse a las distintas fases de la enfermedad, condicionarán el proceso de duelo que la persona realice, así como el desarrollo o agravamiento de otros trastornos como la depresión o la ansiedad. Se trata por tanto de un proceso individual, que requiere tiempo y necesita elaboración, en el que las pérdidas se vivirán como únicas y personales, y los síntomas asociados a él.

Para poder intervenir sobre él habrá que tener muy en cuenta el momento de la enfermedad en la que se encuentra el paciente: si es al principio cuando se le comunica la noticia del cáncer, si es durante el tratamiento o si ha conseguido superar la enfermedad.

Cada momento las pérdidas funcionales serán distintas en función de la interpretación o la vivencia que el sujeto haga del mismo.

EL DIAGNÓSTICO

Al recibir la noticia, la primera reacción suele ser normalmente la ausencia de reacción. La persona se queda paralizada, noqueada emocionalmente, en estado de shock, de tal manera que le resulta imposible desarrollar funciones importantes como la capacidad para tomar decisiones o demandar más información.

El uso por parte del médico encargado de dar la noticia de un vocabulario técnico y poco familiar, junto con lo abrumador de la información y la manera en la que se comunica, componen un cóctel difícil de asimilar.

"Hay que operar y luego un tratamiento agresivo con "ciclos", esa frase me atravesó y desmoronó, la palabra "ciclos" para mí es muy difícil de pronunciar casi más que la palabra cáncer"⁽⁶⁾.

"Me dijeron lo peor que podía escuchar: tienes cáncer"⁽⁶⁾.

"Mi cerebro se paró, no reaccionaba estuve mucho tiempo con el pensamiento de una enfermedad mortal, sufrí mucho, los días se me hacían eternos"⁽⁶⁾.

Tal como indica la Dra. Beale, profesora adjunta en el Departamento de Psiquiatría del M.D. Anderson, *"la reacción más común a un diagnóstico de cáncer es un estado de conmoción, en el que la gente se queda atónita y aturdida. El paciente y la familia tienden a no creer lo que escuchan. A menudo, la gente queda atontada por varios días. Con frecuencia, estos pacientes tienen problemas para dormir, comer, o realizar sus actividades diarias porque siguen reviviendo mentalmente el diagnóstico o porque los consume en el miedo de lo que le va a pasar"*⁽²⁾.

Es por eso por lo que saber dar la información y establecer desde el primer momento un canal de comunicación apropiado con el enfermo resulta crucial para evitar en la medida de lo posible las situaciones de shock, negación o embotamiento.

Una vez se termina de encajar el primer golpe, la reacción se traduce la búsqueda de una explicación.

¿por qué yo? ¿Qué he hecho para merecer esto? ¿por qué, si me he hecho revisiones periódicas?⁽⁶⁾...

Sigue siendo una fase en la que predomina el bloqueo ya que, aunque pueda parecer que la persona reacciona y busca explicaciones, en el fondo no es así, ya que se trata de preguntas sin respuesta y que no conducen a ninguna parte. Una reacción alternativa es la que se traduce en la negación por sistema. El individuo decide cerrar los ojos ante la realidad como si eso realmente eliminara el problema.

A medida que la persona se recupere, buscará el control de la situación a través de la negociación con aquellas personas que entiende, tienen el poder para hacerlo. Con independencia de que se trate de una negociación inútil; el estilo de afrontamiento que la persona adopte en esta fase resultarán fundamentales de cara al proceso de duelo.

El que se decida iniciar el tratamiento no significa que se haya aceptado la nueva situación ni que se haya comprendido el problema. Tampoco dice nada sobre el espíritu con el se ha tomado dicha decisión.

Si la persona entiende que, a pesar de todo, todavía conserva el control y que las decisiones que debe adoptar son sus elecciones, podrá afrontar el proceso de la enfermedad con mayores garantías que si, por el contrario, asume que ha perdido por completo su autonomía y está sujeto a las decisiones que otros tomen por él.

En éste último caso, la vivencia del paciente se centrará únicamente en las pérdidas, por lo que le resultará imposible salvar esta fase ni prepararse adecuadamente para el resto del proceso, mientras que si lo afronta desde la perspectiva del control, podrá intervenir sobre los ámbitos que conforman su vida y reforzarse da cara al resto del proceso.

Los factores determinantes para que escoja uno u otro estilos de afrontamiento serán las **características personales** y, siguiendo a Marta Schoder⁽³⁾, los **indicadores de vulnerabilidad psicológica** que posea, entre los que se encontrarían:

- Rol familiar de alta responsabilidad.
- Presencia de hijos pequeños.
- Problemas familiares que afectan al paciente.
- Conspiración de silencio/sobreprotección.
- Duelos recientes y/o procesados con dificultad.
- Trastornos psicológicos premórbidos.
- Alteración de la autoimagen.
- Pérdida de autonomía.
- Indicadores visibles de deterioro.
- Dificultad en el control de síntomas físicos.
- Dificultad en la comunicación con patología física.

A pesar de ser un proceso individualizado, los recursos familiares y sociales resultan imprescindibles para poder salir adelante; ya que serán los que la mayor parte de las veces ayuden al paciente a salir del estado de embotamiento y comenzar a dar los primeros pasos.

La figura del médico también resulta fundamental en esta fase, ya que es la figura de referencia a la que el paciente acudirá siempre en sus momentos más frágiles y que ayudará/obstaculizará el proceso, en función de la relación que establezca con el paciente.

EL TRATAMIENTO

Una vez el paciente decide iniciar el tratamiento, vuelve a enfrentarse a una situación traumática, sólo que en este caso, su duración será mucho mayor y las pérdidas que trae consigo, más evidentes, ya que afectarán a todos y cada uno de sus ámbitos de desarrollo.

El problema ya no es sólo el enfrentar el hecho de la enfermedad sino lidiar con las consecuencias que supone el propio tratamiento, ya que por lo general, los tratamientos oncológicos son duros, largos y agresivos, afectan a distintas áreas del organismo y provocan numerosos efectos secundarios que a su vez pueden originar pérdidas funcionales.

“todos estos tratamientos no son gratis, nos cuestan unos efectos secundarios que no se notan en el bolsillo pero sí en nuestro cuerpo durante mucho tiempo”

De entre ellas, el deterioro de la imagen corporal es una de las más significativas, ya que afecta tanto a hombres como a mujeres y tiene graves repercusiones sobre la vida de la persona.

"La Quimioterapia fue dura pero lo llevé bastante bien sobretodo los primeros ciclos, al finalizar el último ciclo me mareé, creo que no hubiera podido con más lo peor fueron los vómitos y ese cansancio que no te dejaba hacer casi nada y luego la caída del pelo, esto me lo planteé bien porque dije que no iba a llorar por el pelo y me lo corté antes de ver como se me caía" ⁽⁶⁾.

Las alteraciones en el cabello, la piel y las uñas, la pérdida excesiva de peso, la impotencia en los varones, o la afectación del pecho en las mujeres, puede asociarse a la pérdida de la feminidad o de la masculinidad y provocar el deterioro en las relaciones interpersonales.

La sintomatología física como el cansancio, la pérdida de la sensibilidad, la alteración de la percepción del sabor, las alteraciones en las mucosas, los vómitos, las náuseas, la diarrea, el estreñimiento, el dolor...

"Comencé con el tratamiento de quimioterapia estando ingresada en el hospital y en un momento en el que no era "yo" de manera que a la primera consulta tuve que ir en silla de ruedas ya que el terror no me permitía dar un paso" ⁽⁶⁾.

"...se me produjeron quemaduras con mucho dolor" ⁽⁶⁾.

"El proceso de quimioterapia y el tratamiento hormonal no lo llevé demasiado mal ya que apenas tuve nauseas aunque el mayor de los síntomas fue el cansancio, hoy por hoy es la secuela que me ha dejado unos dolores terribles de huesos" ⁽⁶⁾.

No es extraño por tanto que ante la falta de autonomía y control sobre su propio cuerpo, el paciente se cuestione su sentido: *¿todo esto para qué? ¿Merece la pena pasar por todo esto? ¿Por qué yo?* y presente alteraciones del estado de ánimo (ansiedad, ira, frustración, depresión...), de la sexualidad y disminución de su autoestima.

Las relaciones familiares se ven afectadas: el cambio de roles, de ritmo de vida, el propio proceso de la enfermedad... ; todo ello pone a prueba los vínculos que existían previamente pudiendo provocar en aquellos casos en los que no eran fuertes, la ruptura.

Es frecuente también que el paciente traslade su malestar físico al ámbito social, y de manera progresiva busque el aislamiento y abandone las actividades lúdicas que antes realizaba, perdiendo así mismo la capacidad para disfrutar de las cosas, ya que la enfermedad lo ocupa todo.

“ánimicamente, al no tener apoyo afectivo ha sido muy duro todo el proceso, he tenido ayuda de varias amigas pero me da corte llamar para contar penas, eso no le gusta a nadie y lógicamente me lo trago todo, aún me está costando remontar...”⁽⁶⁾.

A nivel laboral las pérdidas también son importantes. El paciente se ve obligado a tomar la baja, abandonando los proyectos que tenía en marcha y separándose de las relaciones profesionales. Todo ello repercute además en su ámbito económico: a la pérdida de la capacidad para generar ingresos se le unen los desembolsos en busca de los mejores tratamientos y los mejores medicamentos, pudiendo llegar en los casos extremos, al endeudamiento.

Evidentemente, y tal como hemos indicado, cada proceso será individual y por lo tanto diferente. Las vivencias y la interpretación que la persona desarrolle no sólo hacia la enfermedad sino también hacia el propio tratamiento son fundamentales, condicionarán su estilo de afrontamiento y por lo tanto la evolución y elaboración de las pérdidas que se produzcan.

Una vez la persona sabe que tiene que iniciar un tratamiento contra el cáncer, la reacción más generalizada, con independencia del tipo de tratamiento que sea, será el de la búsqueda de información. La persona necesita saber a qué se enfrenta y qué supone. El peligro radica en cómo y dónde busque esa información, así como qué interpretación le dé.

“Durante la quimioterapia fue terrible, sobre todo al principio que lo desconocía todo. Según iban pasando los ciclos mi cuerpo se iba resintiendo mas y mas. Los días eran interminables y cada día estaba más cansada y desanimada. Mi vida se había parado de nuevo y estaba intentando salir adelante como fuera, como una obligación. Estaba llena de miedos, dolor y sufrimiento”⁽⁶⁾.

"Al día siguiente de salir del hospital me fui al psicólogo, necesitaba contactar con personas que hubieran pasado por mi situación" ⁽⁶⁾.

Dentro de los estilos de afrontamiento existen tres patrones muy frecuentes:

- **No aceptar la enfermedad y no luchar por superarla.**

Se trata del estilo de afrontamiento que presenta mayor riesgo de desarrollar trastornos del estado de ánimo y que genera mayor número de pérdidas funcionales, ya que en ningún momento se ha aceptado el hecho de estar enfermo, por lo que vive el tratamiento como algo impuesto, vergonzoso e injusto.

Todo ello le llevará a pensar que lo que le sucede es único y que nadie le comprende realmente. No verá la salida y no tendrá esperanzas, siendo normal el que, de manera progresiva, tienda a aislarse de su entorno y romper con todo.

- **No aceptar la enfermedad pero se resigna**

En este caso, a pesar de no ver el sentido a todo lo que sucede, no se resiste al proceso y acepta el tratamiento. La elaboración de las pérdidas será lenta y dependerá en gran medida del grado de desarrollo de sus ámbitos personal, social y familiar para seguir adelante.

- **Aceptar la enfermedad y luchar**

Es aquel que, a pesar de la sintomatología, es capaz de vivir el tratamiento como el camino para lograr la mejoría. Se centra en el momento, huye del egocentrismo y se preocupa por reforzar su ámbito social, familiar y personal.

Se trata por tanto del estilo de afrontamiento más adaptado, ya que elabora las pérdidas y les da un sentido, lo que le ayuda a continuar. Busca los apoyos necesarios y no resulta extraño que se convierta él mismo en un apoyo para los demás.

Aunque sería un mito decir que "la depresión en una persona con cáncer es normal", hay un gran número de enfermos oncológicos que, aun no cumpliendo los requisitos diagnósticos de una depresión mayor o de un trastorno distímico, sufren en silencio uno o varios síntomas depresivos (por ejemplo, falta de energía, sentimiento de inutilidad, alteraciones del sueño, apetito o peso), que combinados unos con otros o por sí mismos, pueden alterar significativa-

mente su calidad de vida y su capacidad de tolerar la administración de tratamientos médicos altamente agresivos.

Evitar esta situación es fundamental, ya que se ha observado el que tanto los trastornos de ánimo, como el pesimismo y las expectativas negativas de futuro pueden afectar adversamente el tiempo de supervivencia; la duración del tratamiento médico prescrito, y la motivación y la capacidad para cuidar de uno mismo durante la enfermedad ⁽⁴⁾.

Conocer por tanto la manera en la que el paciente elabora sus pérdidas resulta fundamental, de manera que se pueda intervenir sobre sus ámbitos de desarrollo potenciando aquellos que le ayuden a afrontar el proceso de la enfermedad y el tratamiento; aunque para poder lograrlo es imprescindible que el paciente reconozca sus limitaciones y se implique en hacerles frente.

De no hacerlo, las pérdidas emocionales serán cada vez mayores, y se entrará en un círculo vicioso de difícil salida.

Buscar apoyos, ya sea en la familia, los amigos o en los profesionales (médico, asociación del cáncer...), de manera que el paciente pueda expresar las dudas, los miedos y las inseguridades es un paso fundamental, el primero, para hacer frente a la enfermedad...

"Tenía que ir al hospital a menudo para las revisiones y las curas y una enfermera que me veía llorando me recomendó ir al psicólogo. Ese fue el primer paso para salir del laberinto en el que me encontraba. Me mostró unas pautas para afrontar la enfermedad y no me abandonara" ⁽⁶⁾.

"...la mayor diferencia con el anterior es que mentalmente me he encontrado más fuerte y una de las razones es porque mis hijas ya son mayores y he tenido más apoyo físico y emocional" ⁽⁶⁾.

"Lo único bueno de todo esto es que descubrí la familia tan maravillosa que tenía, ya que nunca me había permitido ser dependiente, siempre era fuerte. Se volcaron completamente conmigo y esto lo hacía todo más llevadero" ⁽⁶⁾.

SUPERVIVIENTE DE CÁNCER

Aunque pueda sonar paradójico, una vez ha finalizado el tratamiento y se ha resuelto el proceso de la enfermedad con éxito, la persona vuelve a encontrarse en un momento crítico: el afrontamiento de la vida sin la enfermedad.

Por lo general la atención se dirige a la enfermedad y el tratamiento y se deja en un segundo plano el proceso de la adaptación tras la misma.

Al igual que indicábamos que el tener conciencia de la enfermedad obligaba a la persona a replantearse todo su ámbito de desarrollo personal; esta situación se repite una vez se toma conciencia de que está sano.

Se trata de una fase llena de incertidumbre y de sensaciones contradictorias. A la alegría por haber sobrevivido, se le une por un lado el miedo a que vuelva a suceder, a que la curación no haya sido plena y se repita todo el proceso y por otro, las dudas sobre cómo retomar su vida y volver a su ritmo normal.

¿Y ahora qué? ¿Por dónde comienzo? ¿Cómo vuelvo a ser yo? ¿quién soy yo?

El mero hecho de haber sobrevivido puede suponer una carga demasiado pesada; de hecho no resulta infrecuente el que personas que ante la enfermedad mostraron estilos de afrontamiento adaptativos y eficaces, una vez se tienen que enfrentar a ellos mismos, terminen viniéndose abajo.

Tal como señalan Maria Die Trill y Sandra Vecino Bravo⁽⁴⁾ *“aunque la mayoría de los afectados por cáncer se reincorporan laboralmente, continúan con sus planes educativos y profesionales, mantienen o establecen relaciones íntimas, y encuentran formas de adaptarse a las alteraciones físicas producidas por el cáncer o sus tratamientos una vez finalizada su terapia médica, hay pacientes que no alcanzan la adaptación a la nueva vida”*.

La dificultad para abandonar el rol del enfermo y recuperar el que tenía antes de iniciarse la enfermedad puede producir sentimientos de soledad, aislamiento e incompreensión que le bloqueen y le impidan realizar las actividades del día a día.

"Después de acabar el tratamiento, estuve recuperándome bastante tiempo, pero hoy en día después de casi dos años he comenzado a recuperar la vida que dejé atrás. Ya trabajo, salgo de fiesta con las amigas, voy al gimnasio, de vacaciones, etc. Voy haciendo todas esas pequeñas cosas que hacen una vida y a las que no damos importancia hasta que perdemos la capacidad de hacerlas" ⁽⁶⁾.

"ahora voy a seguir con mi trabajo, por una parte me da un poco de miedo volver a la rutina, ponerme al día porque creo que he perdido capacidad mental, mis neuronas no están todas las que deberían estar, también he perdido memoria y me asusta el agobio del trabajo y sobretodo no estar a la altura de ello pero por otra parte tengo que seguir adelante, tener una vida normalizada como antes" ⁽⁶⁾.

Uno de los grandes temores de los supervivientes es el llamado *"Síndrome de Damocles"* que hace referencia al temor que sienten los supervivientes ante la amenaza de que reaparezca la enfermedad, tal y como sentía Damocles cada vez que se sentaba en su trono ante el temor de que le cayera la espada que colgaba de una crin de caballo sobre su cabeza.

"hoy día me siento curada pero soy realista y se que es una enfermedad muy difícil y la experiencia me dice que hay que estar muy pendientes aunque sin histerismos" ⁽⁶⁾.

El temor a recidiva es el principal causante de las pérdidas funcionales que se producen en esta fase. La imposibilidad para implicarse emocionalmente, hacer planes a largo plazo, comprometerse... son manifestaciones del miedo a ilusionarse, de creer que ya pasó todo.

La calidad de vida del superviviente por otro lado dependerá de su capacidad para integrar el proceso de enfermedad por el que ha pasado y las secuelas que le ha dejado con la vida que tiene que desarrollar.

Al superviviente por lo general le queda algún "recuerdo" físico de la enfermedad: el linfedema, la mastectomía, la colostomía, dolores óseos, cicatrices, etc; de manera que siempre ten-

drá presente la vivencia de la enfermedad y se mostrará sensible ante la misma, además de condicionarle en ámbitos tan diversos como el laboral (por la incapacidad para realizar determinados movimientos), el personal/social (incapacidad para tener relaciones sexuales), miedo a salir a la calle, a tener que dar explicaciones, etc.

“me gustaría aprender a no unir cuerpo y mente, saber que van por separado y que cuando algo te duele no debo permitir que mi mente reacciones mal, pensar que puedo estar contenta aunque algo me duela, que todo pase y que pronto me encontraré bien. Me hubiera gustado llevar mi enfermedad con más ánimo, pero me hundi”⁽⁶⁾.

La paradoja del superviviente reside precisamente en su incapacidad para superar completamente la experiencia por la que ha pasado y el anhelo por que no hubiera sucedido nunca.

No es extraño que se intente recuperar todo lo que se perdió en el proceso, intentando vivir el día a día y haciendo todo aquello que antes nunca se atrevió, y que a su vez se lllore en las revisiones o que expresiones como “estás estupenda”, “estas mejor que nunca”, puedan tener el efecto de hundir a la persona al recordarle lo que era, lo que ha vivido y lo que es.

Aunque cada superviviente ha tenido una experiencia diferente de cáncer, en función de sus características personales, del tipo y curso de la enfermedad, del tratamiento recibido, de la eficacia de éste, del apoyo social, familiar del que hayan disfrutado y de muchos otros factores, todos comparten el hecho de haberse enfrentado a una enfermedad grave, a un tratamiento agresivo y de tener la incertidumbre sobre si realmente están curados y se pueden llamar supervivientes .

El apoyo, tanto por parte de la familia o los amigos, al igual que por parte de los profesionales resulta fundamental en esta fase, ya que se trata de un proceso de adaptación gradual lleno de obstáculos; en el que el esfuerzo se dirigirá a conseguir que se asuman las pérdidas y se vayan transformando progresivamente en ganancias.

“se dice que cuando pensamos en positivo al final siempre las cosas salen bien, pero cuesta bastante asimilar la enfermedad porque sé que es duro, durísimo vivir con esto”⁽⁶⁾.

CONCLUSIONES

El proceso de enfermedad que sufre el paciente oncológico va más allá de la sintomatología orgánica que padece.

La interpretación que el paciente realice de la enfermedad, así como del tratamiento y de la propia supervivencia pueden dar lugar a una serie de pérdidas funcionales que, de no elaborarse adecuadamente y en el momento justo, provocarán complicaciones en los distintos ámbitos de desarrollo de la persona que a su vez repercutirán en el propio proceso de la enfermedad.

La intervención por tanto no se debería reducir sólo a la sintomatología orgánica sino que debería ir encaminada a la elaboración del proceso de duelo que padece el individuo, proporcionándole un estilo de afrontamiento antes las pérdidas que se producen por la enfermedad, el tratamiento y , en caso de superar la enfermedad, la supervivencia.

La comunicación entre médico-paciente, familia paciente, etc, es una de las estrategias más efectivas de cara a proporcionar una interpretación adecuada de la enfermedad, a anticiparse a las posibles pérdidas y reducir su impacto así como para potenciar los distintos ámbitos de desarrollo del sujeto.

BIBLIOGRAFÍA

1. Cabodevilla I. Las reacciones de duelo En: Die Trill M. (eds.) Psico-oncología. ADES Ediciones, 2003; pp 648-57.
2. Williams R. Cómo dar las noticias. Oncolog, octubre 2005, Vol. 50, No.10.
3. Schröder Pujol M. Impacto emocional y tratamiento psicológico durante la fase Terminal. En: Die Trill M. (eds.) Psico-oncología. ADES Ediciones, 2003; pp 629-45.
4. Die Trill M. Psico-oncología. ADES Ediciones, 2003).
5. Gil F, (ed.). Manual de Psico-oncología. Madrid: Nova Sidonia Oncología, 2000.
6. Anotaciones Grupo de Cáncer de Mama. Salamanca 2005-2006. No publicado.

EL DUELO COMPLICADO

**José Ignacio Chacón López-Muñiz, María Blanca
Martínez-Barbeito y Jesús González Barboteo**
Servicio de Oncología Médica.
Hospital Virgen de la Salud. Toledo

INTRODUCCIÓN

El proceso del duelo es una respuesta vital esencial del ser humano ante la inevitable experiencia de la pérdida. Aunque este proceso de duelo se puede aplicar, con distintos grados de intensidad, a diversos tipos de pérdidas vitales (de amistades, de estructuras o grupos sociales que han tenido una gran importancia en una etapa de la vida, etc) la intensidad de la repercusión emocional que tiene la pérdida de un ser querido hace que el proceso de duelo esté centrado prácticamente en esta circunstancia. Por otro lado, y puesto que estamos en el contexto del duelo en cáncer, nos ocuparemos tan sólo del que se produce como consecuencia de la muerte del paciente oncológico.

Es importante recordar que el duelo es una respuesta normal a la pérdida, y en modo alguno todo el mundo necesita una intervención o consejo de un experto para procesarlo correctamente. De hecho, el duelo bien realizado supone un proceso de maduración personal, que permite a la persona salir del duelo siendo mejor de lo que era cuando lo empezó. Por ello, es un error considerar que todos los duelos sean perjudiciales para la persona. Esta afirmación, aparentemente obvia, puede no estar de más en la mente de los cuidadores y expertos en cuidados paliativos cuando afrontan a un doliente si se tiene en cuenta el contexto sociocultural en el que vivimos actualmente: una sociedad que prima por encima de todo el ocio y la diversión, y que reniega intensamente de todo lo que suponga sufrimiento, dolor y, por supuesto, muerte. En la que se ha perdido como elemento social la resignación, y en la que la muerte de un ser querido se vislumbra como un obstáculo insalvable.

El proceso de duelo afecta a toda la familia del paciente. Esto importa por varios motivos. En primer lugar, porque el planteamiento del equipo de cuidadores debe englobar a toda la familia inmediata (cónyuge e hijos) al diseñar el soporte del duelo, cuando éste es necesario. En segundo lugar, porque el proceso de duelo es progresivo, al igual que lo es la acomodación de la familia a la situación.

Durante una enfermedad crónica y debilitante como es el cáncer la pérdida casi nunca es brusca ni brutal, como sucede en una muerte por un accidente de tráfico. Al contrario, se van produciendo pérdidas parciales y progresivas (de actividad física o sexual, de capacidad de relación con el entorno, de trabajar o de realizar aficiones o actividades de ocio, etc). Durante este proceso la familia va haciendo ajustes, muchas veces imperceptibles y casi siempre progresivos, que le permiten ir adaptándose a las limitaciones que la enfermedad va imponiendo.

Para poder llevar a cabo este proceso con éxito la familia del paciente oncológico necesita algunas herramientas, la primera de las cuales es conocer la verdad del pronóstico de la enfermedad para hacer expectativas realistas. Y en tercer lugar, porque como respuesta vital normal ante la pérdida, el duelo normal no es igual en todas las personas. Cada una hace el duelo que necesita, con sus características peculiares, su *tempo* peculiar y sus recursos específicos. Puede ser un error por parte del equipo de cuidadores considerar que algunos miembros de una familia de dolientes estén procesando mal el duelo, o incluso haciendo un duelo complicado, simplemente porque no sigan el patrón temporal o el ritmo del resto de la familia. Es importante respetar los tiempos y ritmos de cada uno de los dolientes.

Un aspecto importante de la atención al duelo es la formación de los cuidadores. El duelo es una experiencia compleja, para la que no existen respuestas sencillas y rápidas, ni fórmulas o recetas para cada duelo. Sin embargo, sí contamos con extensa literatura de apoyo. En este contexto, la nomenclatura adquiere una gran importancia. En español utilizamos dos palabras. La primera es *duelo*, referido a un doble concepto. Por un lado, se entiende por duelo la pérdida de un ser querido por la muerte. Por otro, la palabra duelo sirve también para referirse a la emoción del dolor y la pena por la pérdida. De esta forma, con la palabra *duelo* nos referimos tanto a la pérdida como al dolor que genera. La segunda es *luto*: entendemos por tal las manifestaciones socioculturales y espirituales que se utilizan para expresar la pérdida: vestidos negros (blancos en la cultura hindú), honras fúnebres, funerales, etc. Sin embargo, los anglosajones distinguen con palabras diferentes la emoción del hecho de la pérdida ⁽¹⁾. En la Tabla 1 se muestra la nomenclatura en español e inglés, junto con sus significados.

Tabla 1. Nomenclatura española e inglesa del duelo.

Término español	Término inglés	Significado
Duelo	Bereavement	Estado de pérdida resultante de la muerte de un ser querido
Duelo	Grief	Respuesta emocional, en forma de dolor y pena, asociada a la pérdida
Luto	Mourning	Proceso de adaptación a la pérdida, incluidos los rituales socioculturales y religiosos

Como se ha afirmado antes, el duelo es una experiencia humana universal, no necesariamente dañina y que muchas personas pueden afrontar con solvencia por sus propios medios. El elemento más importante de la atención al duelo por parte de los equipos de cuidados paliativos es contar con las herramientas cognitivas suficientes para ser capaces de identificar, en primer lugar, a las poblaciones o grupos vulnerables al riesgo de presentar un duelo complicado, y en segundo lugar, a las personas que ya están haciendo un duelo complicado. En estos individuos es donde los equipos de cuidadores deben centrar sus energías de apoyo. Que los equipos de cuidadores sean capaces de detectar el duelo complicado es esencial para optimizar los recursos, siempre escasos, empleándolos con los dolientes que realmente los necesitan. Para entender mejor el duelo complicado es esencial tener una noción, siquiera somera, de la evolución normal del duelo.

EL PROCESO DEL DUELO NORMAL

Aunque el duelo se ha descrito en términos de etapas o tareas a realizar, la mayoría de los autores destacan de que no se trata de un proceso rígido, claro y ordenado, sino que está formado por fases que se solapan entre sí y que son una mezcla de emociones y respuestas ante ellas ⁽²⁾.

Incluso cuando la muerte es esperada se puede producir la reacción de *shock* que caracteriza a la primera etapa, y que se manifiesta por emociones de incredulidad, negación de lo que ha sucedido, alivio ante la muerte, insensibilidad emocional. Todas ellas aparecen de forma desor-

denada, a veces consecutivas, y en muchas ocasiones solapadas o mezcladas. Durante esta primera etapa, la principal tarea es aceptar la pérdida. La diferencia fundamental entre las muertes esperadas y las bruscas es que en éstas la reacción de shock es mucho más intensa y dura más tiempo.

La segunda etapa es la del Dolor Intenso (los anglosajones la denominan "*Pangs of grief*", que se podría traducir por "Punzadas de dolor"). Durante esta etapa pueden aparecer síntomas físicos, con frecuencia secundarios a la ansiedad, y que en muchas ocasiones remedan a síntomas que padeció el muerto. Esta es la etapa en la que se experimentan con mayor intensidad el dolor de la pérdida y la añoranza del ser querido, muchas veces acompañados de intensa ansiedad. Durante esta etapa disminuyen todos los apetitos, se pierde peso y el doliente experimenta dificultades de concentración y de retención de la memoria reciente. La memoria del fallecido está presente de forma constante, y alrededor del 50% de las viudas describen alucinaciones hipnagógicas, al conciliar el sueño o en momentos de relajación, en las que están presentes la imagen, la voz o ambas cosas de la persona muerta⁽³⁾. Estas alucinaciones suelen ser de corta duración y desaparecen en cuanto el doliente recupera el estado vigil. Para muchos dolientes esta etapa es en la que se cuestionan sus creencias más profundas, generalmente de carácter religioso. Por el contrario, otros muchos las reafirman y les sirven de refugio y consuelo. En este caso, estas personas buscan la compañía y el apoyo de otras que compartan su fe o creencias. Durante esta etapa el doliente sigue realizando sus actividades habituales (alimentación, sueño, trabajo) de forma rutinaria y apática.

A medida que va pasando el tiempo, la intensidad y frecuencia de las punzadas de dolor va disminuyendo, aunque vuelven con frecuencia, coincidiendo muchas veces con fechas, aniversarios o eventos significativos en la vida del muerto. Por este motivo es fútil pretender que las etapas del duelo sean compartimentos estancos.

En todo caso, a medida que el dolor de la pérdida se va atenuando, el doliente se introduce en la tercera etapa, la de la desorganización y la desesperación. El doliente pierde el sentido de su vida, y siente que la pérdida del ser querido le quita significado a todo. Durante este periodo pueden aparecer reacciones de pánico. Esta etapa se supera encontrando nuevas razones para vivir, en forma de tareas, trabajo, aficiones y nuevas relaciones personales, o recuperación de otras antiguas.

Finalmente, el doliente se va acomodando a la pérdida y asentando en su nueva situación. Esta es la denominada etapa de ajuste.

Después de una pérdida importante el primer apetito que se recupera es el de la comida. En general, hacia el tercer o cuarto mes de duelo se recupera el peso perdido, y hacia el sexto muchos dolientes incluso pesan más que antes de la pérdida ⁽³⁾. La apetencia por las relaciones sociales y el apetito sexual tardan más meses en recuperarse. Hacia el segundo año de la pérdida la mayoría de las personas reconocen que en buena medida se han recuperado de ella. Sin embargo, las secuelas emocionales, incluso entonces, son inevitables. Como se ha dicho antes, para la mayoría de la gente estas cuatro etapas no son rígidas, y muchas veces se imbrican las emociones y experiencias de unas en otras. Con fines meramente expositivos, en la Tabla 2 se resumen las etapas del duelo normal y sus emociones y experiencias más habituales.

Tabla 2. Etapas del duelo normal.

Etapas	Emociones y experiencias más frecuentes	Tareas más importantes
Shock inicial	Incredulidad, alivio, insensibilidad	Aceptar la realidad de la pérdida
Dolor intenso	Tristeza, dolor, enfado, culpa, pena, sensación de vulnerabilidad, ansiedad, alucinaciones hiponagógicas, somatización de ansiedad, remedo de síntomas del muerto, intranquilidad, conductas de búsqueda	Experimentar el dolor de la pérdida
Desesperación	Pérdida de sentido de la vida	Ajustarse a vivir sin la persona perdida
Ajuste y recuperación	Desarrollo de nuevas relaciones o intereses	Recolocar emocionalmente a la persona perdida para que, sin dejar de ser importante, no ocupe un lugar central en la esfera emocional y el doliente pueda seguir viviendo

VALORACIÓN DEL RIESGO DE DUELO COMPLICADO

Los equipos de cuidados paliativos se encuentran en la situación óptima para identificar a las personas con mayor riesgo de sufrir un duelo complicado. La importancia de esta labor de identificación es doble: iniciar tratamientos o intervenciones preventivas sobre las personas más vulnerables lo antes posible, de forma que se eviten formas más graves de duelo complicado; y optimizar los recursos limitados, para emplearlos allí donde resulten más eficientes. De hecho, se demuestra empíricamente que las intervenciones sobre los grupos vulnerables obtienen resultados⁽⁴⁾ útiles, en forma de descenso de la morbilidad asociada al duelo complicado, mientras que estos resultados no son discernibles cuando la intervención preventiva se lleva a cabo sin seleccionar previamente a la población vulnerable⁽⁵⁾. De ello se deduce que la atención al duelo no empieza en el momento de la muerte, sino cuando el equipo de cuidados paliativos entra en contacto por primera vez con el paciente y su familia. Para poder detectar precozmente los duelos complicados es necesario tener en cuenta los factores de riesgo que convierten a los dolientes en vulnerables a esta situación. Diversos autores han elaborado clasificaciones diferentes de los factores de riesgo. En la tabla 3 se muestra una síntesis de los factores de riesgo propuestos por Lacasta⁽⁶⁾ y Kissane⁽¹⁾. Estos factores de riesgo se deben comprobar al empezar la relación con la familia del paciente, y es necesario evaluarlos después de su muerte. Aunque con frecuencia los equipos de cuidados paliativos emplean listas similares a esta para detectar la presencia de factores de riesgo, todavía no existe una escala validada que sea de aplicación universal.

MANIFESTACIONES CLÍNICAS DEL DUELO COMPLICADO

Tanto las reacciones normales de duelo como el duelo complicado son un espectro de síntomas, que nunca se presentan con límites nítidos. Por lo tanto, la distinción entre un duelo normal y otro patológico no siempre es sencilla. Cuando aparecen trastornos psiquiátricos nítidos (p.ej., una depresión endógena o un brote psicótico) el diagnóstico y el tratamiento son inmediatos. Sin embargo, resulta más difícil cuando el duelo complicado aparece de forma larvada, sin síntomas psiquiátricos evidentes por sí mismos. La ausencia de un epígrafe específico para el duelo complicado en la clasificación DSM-IV-TR dificulta el consenso⁽⁶⁾, por lo que diversos autores ya han reclamado su inclusión como tal en la nueva edición de la clasificación de trastornos psiquiátricos (DSM-V)⁽⁷⁾. El abordaje clínico del duelo complicado se puede sistematizar agrupándolo en varias presentaciones clínicas diferentes, que exponemos a continuación.

Duelo inhibido o retardado. Se trata de una aplicación patológica del recurso de evitación, que puede ser normal cuando se emplea al principio del duelo y durante un tiempo limitado. Su persistencia anormal se asocia con personalidades hipomaniacas o con dificultades en la relación social

y/o con la familia cercana. Para su valoración es necesario depurar la forma en que influyen en la inhibición del duelo los factores culturales. Cuando el duelo se inhibe de forma anormal aparece más tarde (meses o incluso años después de la pérdida) como un conflicto no resuelto. Según Kissman, se produce en el 5% de los dolientes ⁽¹⁾.

Duelo Crónico. Esta frecuente forma de duelo complicado se produce especialmente en situaciones en las que el doliente mantenía una intensa dependencia (económica o afectiva) del difunto. Para evitar la sensación de desamparo, el doliente mantiene a través de la memoria del difunto intensos vínculos con él o ella. De esta forma, se produce una situación de bloqueo en la que el llanto por el difunto aparece de forma inopinada ante cualquier cosa que se lo recuerde al doliente, sin que estos recordatorios tengan que pasar necesariamente por la esfera consciente. En estas circunstancias, las fantasías de reunión con el muerto hacen del suicidio una posibilidad apetecible. La depresión y la anulación social son frecuentes en este cuadro. El tratamiento se compone de fármacos antidepresivos y terapia conductual orientada a la resocialización y a romper los vínculos anormales con el difunto.

Duelo traumático. Cuando la muerte es inesperada o traumática (ver Tabla 3) su integración y aceptación -elaboración del duelo- se puede ver interferida por recuerdos traumáticos que producen un sufrimiento anormalmente intenso. Ello produce recuerdos también anormalmente intensos, en forma de pesadillas, *flashbacks* y recuerdos intrusivos recurrentes; esto distorsiona la elaboración normal del duelo, agravando o prolongando las sensaciones de incredulidad, falta de aceptación de la muerte, rabia y enfado. Estas emociones se acompañan además de trastornos como ansiedad, insomnio y depresión. Muchos de estos síntomas son subclínicos, y muchas veces emergen como un complejo de estrés postraumático completo, o reaparecen muchos años después como causantes de una morbilidad significativa.

Duelos desencadenantes de patología psiquiátrica. El duelo es una situación suficientemente estresante y compleja como para actuar como desencadenante de trastornos psiquiátricos en población susceptible. Los más comunes son la depresión, la ansiedad, el abuso de sustancias adictivas, el síndrome de estrés postraumático y los brotes psicóticos. El más frecuente de todos es la depresión mayor, que aparece en los dolientes con una frecuencia del 16 al 50% según las series, alcanzado su máxima incidencia a los dos meses de la muerte ⁽⁸⁾. Posteriormente la incidencia va bajando de forma progresiva, hasta una incidencia del 15% a los dos años de la muerte ⁽⁹⁾. Los trastornos de ansiedad son también muy frecuentes, y afectan hasta a un 22% de los dolientes durante el primer año después de la muerte, según una reciente revisión sistemática de la literatura ⁽¹⁰⁾. Muchos de estos dolientes somatizan la ansiedad, y con frecuencia la primera manifestación del duelo compli-

cado es la consulta al médico de cabecera por síntomas relacionados con la somatización de la ansiedad ⁽¹¹⁾. Las drogodependencias y el abuso del alcohol no sólo se agravan o recaen durante el duelo ⁽¹¹⁾, sino que además son importantes factores condicionantes para que estos individuos elaboren un duelo complicado ⁽¹²⁾. Algo parecido sucede con los pacientes con patología psiquiátrica previa. Por ejemplo, en una reciente revisión se comprueba que los trastornos bipolares no sólo pueden empeorar durante el duelo, sino que son un intenso factor predictivo para la aparición de procesos comórbidos relacionados con el duelo ⁽¹³⁾.

Tabla 3. Factores de riesgo que hacen a las personas vulnerables al duelo complicado.

Categoría	Circunstancias
Naturaleza de la muerte	• Muerte a edad no natural (p.ej, de niños o jóvenes). • Muerte súbita (p ej.: accidente de tráfico) o inesperada. (p. ej.: sepsis por neutropenia febril secundaria a la quimioterapia). • Muerte traumática (p.ej.: con caquexia extrema o disnea grave). • Muerte estigmatizada (p.ej: SIDA, suicidio). • Evolución traumática de la enfermedad: mal control de síntomas, sobre todo dolor o disnea, malas relaciones con el personal sanitario, etc.
Factores personales del doliente	• Muy joven (niño, adolescente) o muy anciano. • Antecedentes de trtorno psiquiátrico (p. ej.: depresión). • Trastornos de personalidad: baja autoestima, ansiedad, alcoholismo. • Pérdidas acumuladas: fallecimientos repetidos más o menos recientes de familiares muy cercanos. • Duelos previos no resueltos.
Naturaleza de la relación con el fallecido	• Intensa dependencia económica o social. • Ambivalente: por infidelidades, alcoholismo, malos tratos, etc.
Factores familiares y sociales	• Disfunciones familiares: mala cohesión, relaciones conflictivas, mala comunicación. • Aislamiento social (p.ej.: inmigrantes). • Falta de recursos económicos. • Ausencia de un entramado social o familiar de soporte adecuado.

CRITERIOS DIAGNÓSTICOS DEL DUELO COMPLICADO

Como ya se ha mencionado antes, la principal dificultad del duelo complicado es su detección, siendo necesario que el equipo de cuidadores sea capaz de discernir cuándo un síntoma es manifestación de una elaboración normal de un duelo y cuándo forma parte de un proceso de duelo patológico. Prigerson y otros autores elaboraron en 1999 los primeros criterios de consenso para el diagnóstico del duelo complicado⁽¹⁴⁾. Recientemente han sido traducidos al español por García-García y cols⁽¹⁵⁾. Se muestran en la Tabla 4, tomada de la excelente revisión del duelo patológico de Lacasta y Soler⁽⁶⁾.

Tabla 4. Criterios diagnósticos del duelo complicado.

Criterio A: estrés por la separación afectiva que implica la muerte

Presentar, cada día o de forma acusada, 3 de los 4 síntomas siguientes:

1. Pensamientos intrusivos (que entran en la mente sin control) acerca del fallecido.
2. Añoranza del fallecido (recuerdo de su ausencia con enorme y profunda tristeza).
3. Conductas de búsqueda del fallecido, aún sabiendo que está muerto.
4. Sentimientos de soledad como consecuencia del fallecimiento.

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

Presentar, cada día o de forma acusada, y 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 uno 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 o interpretar el mundo.

Criterio C: Cronología

La duración de los síntomas mencionados debe ser de al menos 6 meses.

Criterio D: Deterioro

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

Tomado de: Lacasta y Soler⁽⁶⁾.

TRATAMIENTO

De nuevo es necesario señalar que el duelo como tal es no es una enfermedad, y que por lo tanto, la inmensa mayoría de los dolientes no precisarán de intervención alguna, bastándoles sus recursos personales, familiares y sociales para elaborar correctamente el duelo y adaptarse a la nueva situación vital.

Preventivo

Lo único importante para la población que no pertenece a los grupos vulnerables (véase Tabla 3), que es la mayoría, es la prevención de los factores que pueden aparecer durante la enfermedad y que, si no se manejan adecuadamente, pueden suponer un riesgo de elaborar después de la muerte un duelo complicado. Los más importantes son los siguientes:

- Controlar adecuadamente los síntomas de la enfermedad, especialmente el dolor y la disnea, para evitar que a los dolientes les queden recuerdos traumáticos que compliquen el duelo.
- Evitar, en la medida de lo posible, los conflictos con el equipo médico (tanto de oncólogos como de cuidados paliativos) para evitar sentimientos de amargura después de la muerte. En caso de que ya se haya producido el conflicto se debe contribuir a desactivarlo, nunca a fomentarlo.
- Favorecer la comunicación verbal entre los miembros de la familia para que no queden asuntos pendientes o inconclusos que se conviertan en generadores de ansiedad durante el duelo. Además, esta buena comunicación facilita las despedidas y la expresión de emociones y sentimientos entre los miembros de la familia. Específicamente, se debe intentar desactivar las conspiraciones de silencio alrededor del enfermo, o en su caso, desanimarlas para que no se produzcan.
- Proporcionar a la familia información veraz y adecuada para que afronte de forma ordenada las diferentes situaciones dolorosas o negativas que se van a ir presentando: cambios físicos en el paciente durante la enfermedad, aclarar incertidumbres, falsos tópicos y miedos infundados sobre el momento de la muerte, dar pautas de comportamiento para los individuos de la familia más vulnerables (ancianos, niños y adolescentes), facilitar u orientar sobre los trámites burocráticos, etc.
- Prevención de los sentimientos de culpa. Favorecer la implicación de todos los miembros de la familia en el cuidado del paciente, adaptando las tareas a la capacidad emocional de

cada miembro, fomenta los sentimientos de bienestar con uno mismo y aleja los sentimientos de culpa.

- Favorecer o alentar los elementos de soporte social, cultural o religioso preexistentes. Por ejemplo, en un reciente estudio se demuestra que las personas con profundas creencias religiosas resuelven su duelo antes y de forma más completa que las personas sin ninguna creencia religiosa⁽¹⁶⁾.
- Normalizar pensamientos que puedan generar sentimientos de culpa. Por ejemplo, el desear que se muera la persona querida para que deje de sufrir no debe generar ningún sentimiento de culpa durante el duelo, y la familia debe saber por anticipado que este tipo de sentimientos son completamente normales, al igual que lo es el sentimiento de alivio que aparece después de la muerte por una larga enfermedad.
- Favorecer todas las actitudes que faciliten aceptación de la muerte, y por lo tanto, la elaboración del duelo: estar presente en el momento de la muerte, o ver el cadáver, pudiendo despedirse si así se desea, asistir al entierro y a las exequias.

Curativo

Las intervenciones terapéuticas van dirigidas a los individuos que realizan duelos complicados. No existen recetas rígidas sobre cómo abordar el tratamiento del duelo complicado. No obstante, es posible reflexionar sobre las pautas generales de tratamiento. El método terapéutico de elección es la entrevista psicológica, complementada o no con grupos de terapia o de apoyo, tan del gusto anglosajón y tan poco del mediterráneo.

Los principales elementos de intervención en el tratamiento del duelo complicado son los siguientes:

- En primer lugar, revisar los criterios diagnósticos antes de empezar la intervención terapéutica para estar razonablemente seguros de que nos encontramos ante un duelo complicado y no ante una elaboración más o menos lenta o peculiar del duelo, pero en todo caso normal.
- Intentar identificar, si existen, los elementos desencadenantes o agravantes del duelo complicado (alcoholismo, disfunciones familiares graves, trastorno psiquiátrico previo, etc) para intervenir específicamente sobre ese elemento.

- Favorecer la aceptación de la realidad de la muerte del ser querido.
- Favorecer la reconstrucción del propio yo después de la pérdida, así como de las relaciones con los otros y el mundo.
- Potenciar las conductas adaptativas adecuadas y desalentar o desmontar las inadecuadas.
- Dotar al individuo de herramientas necesarias para afrontar el duelo y sus complicaciones. De entre las más importantes podemos destacar:
 - Técnicas de relajación que alivien o favorezcan el control de la ansiedad y de los trastornos del sueño.
 - Enseñar técnicas de detención del pensamiento para los casos de pensamientos recurrentes estériles.
 - Técnicas de autocontrol.
 - Expresión de las emociones y facilitación del desahogo.
 - Desarrollo de destrezas sociales que permitan recuperar o establecer amistades y relaciones que favorezcan la resocialización cuando ésta se haya perdido o deteriorado.
 - Fomentar la recuperación de actividades de ocio o aficiones del doliente, que favorecen el bienestar y facilitan la vuelta a la vida normal.
- El tratamiento farmacológico debe utilizarse siempre que sea preciso. Cuando existen trastornos psiquiátricos de fondo (depresión, psicosis, etc) su empleo es imperativo. Cuando no existen trastornos psíquicos orgánicos no se deben utilizar como tratamiento inicial, pero tiene tan poco sentido emplearlos de entrada de forma sistemática como no hacerlo cuando pueden resultar útiles. Por ejemplo, la prescripción de un ansiolítico durante un tiempo limitado puede resultar extraordinariamente útil para desbloquear una situación en la que la ansiedad es el síntoma predominante y no deja elaborar el duelo de forma adecuada.

RESUMEN

El duelo no es una enfermedad, sino una respuesta normal a un suceso doloroso normal de la vida como es la muerte de un ser querido. El duelo normal tiene etapas bien conocidas, que no deben contemplarse de forma rígida, sino más bien como marco de referencia. El duelo normal tiene una gran variabilidad interpersonal, que no debe confundirse con el duelo complicado.

El duelo patológico o complicado es la alteración de la elaboración del duelo. Presenta manifestaciones clínicas conocidas, que con frecuencia son amplificaciones o distorsiones de reac-

ciones o emociones de duelo normales. Por este motivo, y porque no se contempla como entidad específica en el DSM-IV-TR, su diagnóstico es con frecuencia difícil.

Uno de los elementos más importantes del abordaje del duelo complicado es la identificación de los factores de riesgo y de la población vulnerable al duelo complicado. Esta identificación de las personas vulnerables resulta esencial, puesto que la intervención terapéutica es del todo innecesaria en las personas que realizan un duelo normal, y ello puede desviar recursos de quienes sí necesitan ayuda.

El tratamiento del duelo complicado tiene dos vertientes. La primera es la preventiva, en la que se deben evitar o modificar los factores susceptibles de promover o favorecer un duelo complicado. La segunda es la terapéutica propiamente dicha. El primer elemento es intervenir sobre los factores desencadenantes o favorecedores, cuando es posible identificarlos. El segundo es la terapia psicológica, dirigida a modificar las conductas o pensamientos anormales o inadecuados y favorecer los adecuados. También comprende proporcionar al doliente herramientas y destrezas que le permitan afrontar el duelo y sus complicaciones. El tratamiento farmacológico sólo se debe emplear cuando es necesario, pero en estos casos su administración es inexcusable.

BIBLIOGRAFÍA

1. Kissane, DW. Bereavement, pp 1137-1151. En: Oxford TextBook of Palliative Medicine (3ª ed). Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K (eds.). Oxford University Press. New York, 2003.
2. Sheldom F. ABC of palliative care. Bereavement. BMJ 1998; 316: 456-8.
3. Parkes CM. Doping with loss. Bereavement in adult life. BMJ 1998; 316: 856-9.
4. Raphael B. Preventive intervention with the recently bereaved. Arch Gen Psychiatry. 1977; 34: 1450-4.
5. Parkes C. Bereavement in adult life. BMJ. 1998;316: 856-9.
6. Lacasta Reverte MA, Soler Sáiz MA. El duelo: prevención y tratamiento del duelo patológico. Cuidados después de la muerte. En: Manual SEOM de Cuidados Continuos. Camps Herrero C, Carulla Torrent J, Casas Fdez. de Tejerina A, González Barón M, Sanz Ortiz J, Valentín V (eds.). Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). 2004.
7. Lichtenthal WG, Cruess DG, Prigerson HG. A case for establishing complicated grief as a distinct mental disorder in DSM-V. Clin Psychol Rev. 2004 Oct; 24 (6): 637-62.
8. Zisook S, Schuchter S. Depresión through the first year after the death of a spouse. Am J Psychiatry 1991; 148: 1346-52.

9. Zissok S, Schuschter S, Sledge P. The spectrum of depressive phenomena after spousal bereavement. *J Clin Psychiatry* 1994; 55 (S4), 29-36.
10. Onrust SA, Cuijpers P. Mood and anxiety disorders in widowhood: a systematic review. *Aging Ment Health*. 2006; 10 (4): 327-34.
11. Byrne GJ, Raphael B, Arnold E. Alcohol consumption and psychological distress in recently widowed older men. *Aust N Z J Psychiatry*. 1999; 33: 740-7.
12. Ellifritt J, Nelson KA, Walsh D. Complicated bereavement: a national survey of potential risk factors. *Am J Hosp Palliat Care*. 2003 Mar-Apr;20 (2): 114-20.
13. Simon NM, Pollack MH, Fischmann D, Perlman CA, Muriel AC, Moore CW, Nierenberg AA, Shear K. Complicated grief and its correlates in patients with bipolar disorder. *J Clin Psychiatry*. 2005; 66: 1105-10.
14. Prigerson HG, Shear MK, Jacobs SC y cols. Consensus criteria for traumatic grief. A preliminary empirical test. *British J Psychiatry* 1999; 174: 67-73.
15. García-García JA, Landa V, Prigerson H y cols. Adaptación al español del Inventario del Duelo Complicado (IDC). *Med Paliativa* 2002; 9: 10-11.
16. Walsh K, King M, Jones L, Tookman A, Bilizard R. Spiritual beliefs may affect outcome of bereavement: prospective study. *BMJ* 2002; 324: 1551-5.

DEPRESIÓN Y DUELO ANTICIPATORIO EN EL PACIENTE ONCOLÓGICO

Pedro Tomás Sánchez Hernández¹, Cristina Corbellas Solanas¹ y Carlos Camps Herrero²

¹Unidad de Psicología Clínica.

²Servicio de Oncología Médica.

Consorcio Hospital General Universitario. Valencia

*“Per me si va ne la citta dolente,
per me si va ne l’eterno dolore,
per me si va tra la perduta gente”.*
Dante Alighieri.

INTRODUCCIÓN

Desde el punto de vista psicológico el padecimiento de cualquier enfermedad considerada grave (aquellas que pueden conllevar la propia muerte) es un acontecimiento vital especialmente perturbador. La agrupación del conjunto de entidades mórbidas que conocemos en el lenguaje cotidiano como “Cáncer” es ya en la actualidad la segunda causa principal de muerte en el mundo occidental y su incidencia parece seguir aumentando cada año. Por eso a pesar de los avances, el término Cáncer sigue significando entre la población algo más que perder la salud física, conformando en el paciente y en su familia una importante carga emocional negativa, pesimista, generadora de soledad cuando no de sentimientos de culpa. Estos procesos que aparecen a menudo asociados a la confirmación diagnóstica, provocan a habitualmente una cierta angustia de muerte que a veces les conduce a experimentar la propia vida como un fracaso.

Independientemente de la localización, extensión o pronóstico del cáncer, cada paciente inicia una andadura personal e irrepetible calificada por alguno como viajar a la intemperie lejos de las “garantías y seguridades” que nos ofrece la sensación subjetiva de salud y la monotonía de

los hábitos cotidianos. Y esa andadura, aún cuando no tengamos el amargo recuerdo de las vivencias previas con el proceso amigos y familiares, podemos atestiguar en nuestra experiencia clínica que está llena de aflicción y quebranto.

Desde la perspectiva médica oncológica la asistencia al paciente con cáncer requiere cada vez con mayor claridad un cambio de modelo que aborde la enfermedad desde un planteamiento integral y de integración de los diferentes niveles asistenciales, así como de los diferentes servicios que contribuyen en su tratamiento. Más allá de la coordinación, el modelo de cuidados continuos pretende dar una coherencia y unificar los criterios del tratamiento desde el mismo momento del diagnóstico hasta el final del mismo, ya sea este por curación o por fallecimiento.

La creciente capacidad farmacológica de la que disponemos para controlar los síntomas y retrasar la muerte, no altera significativamente el proceso mismo de la vida. El sufrimiento, inherente a la enfermedad, no es algo actual sino que forma parte de ese regalo (quizás envenenado) que nuestra especie ha ido desarrollando a lo largo de su evolución desde los primitivos ancestros africanos, cuando en algún momento comprendimos que estamos irremediablemente destinados a morir. La muerte se convierte así en un límite y en un referente que genera la conciencia de la propia existencia.

Esta autoconciencia del vivir tiene (como apunta el filósofo José Antonio Marina) seguramente un origen y una naturaleza social, fruto madurado lentamente en el desarrollo de la cultura y del lenguaje. Un lenguaje que en el pensamiento de Vigotsky se convierte tanto en símbolo como en instrumento de la necesidad del ser humano de adueñarse del mundo exterior y de su propio mundo interior.

Hemos experimentado como especie desde los mismos albores de nuestra humanidad la existencia de la enfermedad, del sufrimiento y la muerte, interrogándonos sobre su significado. Por eso compartimos en la conciencia (colectiva) una visión fronteriza que sin duda hunde sus raíces en la tradición filosófica, así cada uno buceamos a nuestra manera en el sufrimiento para encontrarle un sentido, entenderlo, mitigarlo, pues más allá de la frontera se establece el ámbito de lo desconocido o de lo sagrado.

El sufrimiento puede ser entonces entendido como una vivencia subjetiva, como una reacción personal afectiva frente a las diversas percepciones de una realidad que es en sí misma compleja. Una de las percepciones más habituales en el contexto de enfermedad oncológica es su relación con el dolor, pero no es la única, de forma que como postula David Le Bretón proba-

blemente no podremos encontrar una persona con dolor sin sufrimiento (sin significado afectivo), pero podemos fácilmente encontrar sufrimiento en quien no presenta dolor.

Con o sin dolor el significado afectivo que construimos cuando sufrimos, siendo íntimamente personal, también está indisolublemente ligado a nuestro contexto social, educativo, cultural y relacional. Por ello cuando estamos frente al paciente no podemos olvidarnos que cada cultura favorece la aparición de unos afectos mientras censura o repudia la aparición de otros. Así la muerte, ha dejado de ser considerada en nuestra sociedad como el fin normal de una vida, la condición necesaria en cierto modo de nuestro nacimiento, para ser evaluada como un fracaso terapéutico que hay que corregir sin dilación.

Es en este contexto en el que los psicólogos tenemos la necesidad de establecer y revisar continuamente nuestros modelos de conocimiento y actuación, buscando la mejor adaptación posible a un mundo y a una realidad (procesual) que está en continua transformación. Donde debemos reflexionar sobre el proceso oncológico como un todo (sistema) interaccional, incluyendo las relaciones entre lo bioquímico y lo psicológico, lo vivenciado y lo imaginado, lo personal y lo social.

CÁNCER Y RESPUESTA EMOCIONAL

No sabemos cuando se forma un Cáncer, ni siquiera cuando este ha sido ya diagnosticado podremos afirmar cuando se inició. Este desconocimiento implica la existencia de un periodo indeterminado de tiempo, que cursa muchas veces sin ningún tipo de signo o síntoma, durante el que se están produciendo en nuestro organismo procesos bioquímicos de un nivel altísimo de complejidad, que son a su vez generadores de otros procesos sistémicos tanto reversibles como irreversibles donde la multiplicidad de estados posibles se enriquece con el transcurso de los cambios.

Así aunque el punto de partida para entender los cambios psicológicos sigue siendo hoy necesariamente el diagnóstico, ya no podemos obviar las más que probables repercusiones que durante todo el proceso de desarrollo del cáncer se producen en el Sistema Inmunológico y su influencia a menudo poco sutil en el estado de ánimo antes de la comunicación del diagnóstico.

Volviendo al momento mismo de la comunicación diagnóstica, el paciente y su familia que mantienen una serie de necesidades y expectativas ligadas al ciclo vital en que se hallan, se encuentran ante la una realidad que parece difícil de asumir, respondiendo emocionalmente de forma muy diversa aunque las más habituales son las de quebranto. Conscientes de la necesi-

dad de no generar un daño innecesario se ha generado en la literatura oncológica un amplio abanico de conceptos y de técnicas de abordaje para lo que podemos denominar en su conjunto como *“Comunicación de Malas Noticias”*.

Desde la perspectiva psicológica en este mismo sentido, se han desarrollado también diferentes modelos para tratar de explicar e identificar las respuestas personales y los procesos de adaptación que se siguen, en referencia al padecimiento de estas enfermedades graves que pueden terminar con el propio fallecimiento. El modelo más popular y más citado sigue siendo sin duda el de las etapas (negación, rabia, negociación, depresión y aceptación) en especial el planteado por la Dra. Kübler-Ross.

Sin embargo este modelo está siendo en la última década criticado en especial por:

- La existencia de estas fases como tal no se ha demostrado.
- No se ha presentado ninguna evidencia de que las personas realmente pasen por estas etapas.
- La teoría metodológicamente presenta importantes limitaciones.
- No se tienen en cuenta las características del ambiente que pueden representar tremendas diferencias.

El modelo que en la actualidad parece contar con mayor aceptación entre los expertos por su flexibilidad y fluidez es el que se basa en la realización de tareas, este modelo no implica ningún orden o secuencia específica, y cada tarea está en función de las condiciones personales y sociales específicas. Entre las tareas más nombradas encontramos: experimentar el dolor de la pérdida; aceptar la realidad de la pérdida; readaptarse al medio, o reiniciar nuevas relaciones sin la persona desaparecida.

PERIODOS Y TAREAS EN CÁNCER

Para aplicar este modelo de tareas a la perspectiva del cáncer se han identificado cuatro segmentos o periodos que incluyen: prediagnóstico, agudo, crónico y recuperación o muerte.

- **El periodo del Prediagnóstico** comprende el tiempo sea cual fuere este antes del diagnóstico de la enfermedad. Usualmente se trata de un proceso más o menos dilatado en el tiempo, cuando el paciente reconoce síntomas en sí mismo o factores de riesgo a la enfermedad, que

suele culminar en el momento mismo en que recibe el diagnóstico. Pero a veces, el paciente se encuentra con hallazgos casuales en pruebas médicas no relacionadas con ningún síntoma o signo de enfermedad. Durante el prediagnóstico, especialmente cuando la persona se somete a diversos exámenes y pruebas de creciente complejidad, aunque para el personal sanitario sean considerados rutinarios, se observa la aparición de un nivel creciente de preocupación y estrés. La tarea fundamental en este periodo es la acomodación al riesgo de padecer una enfermedad grave. En algunos casos, relacionados especialmente con el reconocimiento por parte del paciente de determinados signos, se observa el inicio de una respuesta emocional de Duelo Anticipatorio.

- **El periodo Agudo**, se centra alrededor de la comunicación del diagnóstico cuando la persona se ve forzada a aceptar el diagnóstico y a tomar una serie de decisiones sobre su tratamiento. Desde la perspectiva psicológica, la respuesta inicial, comprende la incredulidad, el rechazo y el impacto de que la noticia pueda ser verdad, acompañada a menudo de un cierto sentimiento de anestesia emocional. Algunos pacientes insisten en comprobar que el diagnóstico no sea un error. La mayoría presentarán un periodo de distanciamiento e introspección que dificulta el procesamiento de la información. Tal vez se sientan aturdidos o en estado de shock. Lo que hemos comprobado en investigaciones propias es el escaso recuerdo que se mantiene de la parte intermedia de la entrevista que incluye especialmente el propio diagnóstico y pronóstico. A pesar de que hay muchas diferencias individuales, esta respuesta inicial de incredulidad, rechazo y shock, se sostiene que dura generalmente en torno a una - dos semanas.

Con posterioridad en este mismo periodo, aparece un estado denominado de disforia que comprende un ciclo de tiempo también variable (que habitualmente se prolonga durante una o dos semanas más). Es en este periodo durante el cual el paciente acepta lentamente la realidad del diagnóstico. Durante este tiempo los pacientes generalmente comenzarán a experimentar un grado considerable de sufrimiento en forma de ánimo deprimido, ansiedad, insomnio, anorexia, dificultades de concentración, y pensamientos recurrentes sobre la enfermedad y la muerte. A medida que se ofrece más información sobre opciones de tratamiento, y que esta información se procesa y entiende correctamente, comienzan a surgir en esta etapa algunos sentimientos de esperanza y optimismo. La tarea fundamental de este periodo es pues la Aceptación de la nueva realidad.

- **El periodo Crónico** de una enfermedad, se define como el ciclo de tiempo que transcurre entre el periodo agudo del diagnóstico y el periodo del resultado. A nivel psicológico puede ser entendido propiamente como el del proceso de adaptación y esa será la tarea más

importante. Este período se puede extender durante semanas, meses o años, dependiendo de la evolución de la enfermedad. Los pacientes utilizan una amplia variedad de estrategias y de estilos personales para conseguir la adaptación. Los estilos incluyen las formas estables a largo plazo incluyendo la experiencia previa en situaciones anteriores de la vida; las estrategias se consideran esfuerzos específicos frente a ciertas situaciones particulares en relación con la enfermedad. Esta combinación de estilos a largo plazo y estrategias a corto plazo se cree que en general funcionan bien para las personas en sus esfuerzos por adaptarse. Es importante observar que no existe una manera única ni una forma mejor para adaptarse. También debemos recalcar que la adaptación incluye tanto a los aspectos sintomatológicos de la enfermedad como a las secuelas o déficits que esta puede causar durante su transcurso.

La adaptación al padecimiento de un cáncer, se ha definido como un proceso continuo en el cual el paciente tiene que manejar su propio sufrimiento emocional, solucionar problemas específicos relativos a la enfermedad, y “recuperar” el control sobre los acontecimientos de su vida. La adaptación se refiere pues tanto a los aspectos emocionales, cognitivos y comportamentales. Desde esta perspectiva se ha desplazado la importancia desde la respuesta emocional hacia el estilo de adaptación, y se han descrito tres amplias categorías de estilos:

1. Centradas en los problemas
2. Centradas en las emociones
3. Centradas en el significado

Simplificando podríamos decir que las estrategias centradas en los problemas ayudarían al paciente a manejar los problemas específicos al tratar directamente de modificar situaciones problemáticas. Las estrategias centradas en las emociones ayudarían a la persona a regular su grado de sufrimiento emocional y las estrategias centradas en el significado ayudarían al paciente a comprender porqué ha sucedido y el impacto que el cáncer tendrá en su vida.

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

EL DUELO Y LOS DUELOS EN EL CÁNCER

Cuando queremos profundizar en el conocimiento de las diferentes respuestas emocionales ante el Cáncer nos encontramos con la dificultad añadida a la propia complejidad del tema, de la utilización de una serie de términos que ha menudo son intercambiados entre diferentes contextos, especialmente entre el lenguaje cotidiano y la literatura científica. Nos referimos a términos tales como **Aflicción, Sufrimiento, Pena, Pesar, y Duelo**.

El término **Aflicción** describe en nuestro idioma el estado del afligido (del latín *affligere* = Golpear; Causar a alguien una molestia o padecimiento físico) y por extensión lo utilizamos para expresar el estado anímico de la persona que soporta cualquier padecimiento. El **Sufrimiento** refiere el estado del que sufre o sufriente (del latín *Sufferre*) y conlleva aguantar, soportar o sobrellevar un dolor físico o moral con fortaleza o resignación. La diferencia pues entre aflicción y sufrimiento radicaría en el matiz de la cualidad de la forma de soportar poniendo el énfasis en la fortaleza. La **Pena** designa la tristeza circunstancial que sentimos por un suceso tal como la muerte de un ser querido, un desengaño o una ingratitud. Describe pues la respuesta tanto si el suceso es real o imaginado. El **Pesar** describe la cualidad de constituir lo que nos sucede una carga moral o física.

El **Duelo** (del latín *Dolos*) significa Dolor, Pena, Aflicción, Pesar, por la pérdida de algo. Duelo recoge por tanto en sí los diferentes matices que genera cualquier pérdida, y engloba todos y cada uno de los conceptos anteriormente explicados: La pérdida nos golpea y nos aflige, nos genera pena, nos supone una fuerte carga o pesar, y lo sufrimos, lo sobrellevamos o aguantamos con fortaleza o debilidad, con resignación o con rabia. Es el Duelo mismo el que se vive, el que se anticipa o el que se prolonga y por tanto es el duelo el que podemos y debemos aliviar (Aliviar del latín *Alleviare*, encarna la acción de aligerar, atenuar, "hacer menos pesada la carga").

Desde Freud, han sido muchos los autores clásicos que han ofrecido interpretaciones que han ayudado en el conocimiento de la reacción de duelo y las sensaciones que lo acompañan. El término Duelo se aplica a todos aquellos procesos psicológicos que se ponen en marcha ante cualquier tipo de pérdida afectiva. La expresión del duelo se realiza a través de expresiones emocionales, cognitivas, físicas y conductuales, siendo claves la angustia, las preocupaciones, la ira, los sentimientos de culpa, la pérdida de apetito y la astenia.

El duelo es también una respuesta fisiológica. Durante la fase aguda del duelo, al igual que ocurre en otros acontecimientos estresantes, puede sufrirse una alteración de los ritmos bioló-

gicos. El sistema inmune también puede alterarse como consecuencia del duelo: disminuye la proliferación de leucocitos y se deteriora el funcionamiento de las células "NK". En la actualidad no conocemos el nivel de significación de estos cambios inmunológicos, pero como ejemplo en un estudio ya clásico se observó que el índice de mortalidad de viudos en el año al fallecimiento de su cónyuge es mayor que el de la población general. En términos generales se han descritos complejas interacciones psiconeuroendocrinoinmunitarias, con alteración del eje hipotálamo-hipófisis-suprarrenal.

El duelo no es un trastorno mental, por eso las clasificaciones DSM-IV y CIE-10, lo catalogan de una forma heterogénea incluyéndolo en determinadas circunstancias como diferentes categorías diagnósticas. Así el DSM-IV lo sitúa en los trastornos adicionales que pueden requerir atención clínica, mientras que la CIE-10 lo clasifica dentro de los trastornos de adaptación, especificando que se refiere solamente a aquellas reacciones de duelo que se consideren anormales. Por tanto no existe una clasificación única del duelo. Habitualmente se suele diferenciar entre el Duelo Normal y el Duelo Complicado o Patológico. Otra forma de clasificarlo es por su desarrollo temporal creando artificiosamente una secuencia "lógica" del proceso. Así se puede hablar de: Duelo Anticipado - Duelo Agudo - Duelo temprano - Duelo intermedio - Duelo tardío - Duelo latente.

Duelo normal

El duelo normal se puede iniciar en el paciente o en los familiares antes de la muerte, cuando esta se percibe como inevitable (duelo anticipado), y en los familiares inmediatamente después de la muerte (duelo agudo) o en los meses subsiguientes a la pérdida (duelo temprano). En general el duelo agudo se caracteriza por una gran intensidad emocional que se puede mostrar bajo la forma de catástrofe psicológica o también bajo la forma de anestesia emocional. Por su parte, el duelo temprano suele ser descrito en forma de oleadas con momentos álgidos de una gran angustia y congoja.

Los signos y síntomas típicos en estos duelos son: tristeza, recuerdo reiterativo de la persona fallecida, llanto, irritabilidad, insomnio, dificultad para concentración, astenia. Es común en el duelo agudo y temprano los sentimientos de culpa en forma de autoreproche, caracterizado por pensamientos que suelen centrarse en actos relativamente triviales que se hicieron o se dejaron de hacer en relación a la pérdida. Podemos decir que de alguna manera este es un duelo predecible en sus síntomas y en su desarrollo aunque existen grandes diferencias individuales. El duelo tiene una duración muy variable. Se espera que una parte de las personas no pueda elaborar el duelo y termine teniendo un Duelo Complicado o Patológico.

El duelo anticipado es una forma de duelo normal y es el que se expresa por adelantado cuando una pérdida se percibe como inevitable. Se produce como consecuencia de nuestra capacidad de predecir ese acontecimiento. Este duelo es muy habitual entre los familiares y puntualmente también lo encontramos en los últimos días en pacientes terminales. El duelo anticipado termina cuando se produce la pérdida, con independencia de las reacciones que puedan surgir después. A diferencia del duelo normal postmortem cuya intensidad tiende a disminuir con el paso del tiempo, el duelo anticipado puede aumentar o disminuir en su intensidad en función de la evolución del cuadro y en particular cuando la muerte se percibe como inminente. En algunos casos, sobre todo cuando la muerte esperada se demora, el duelo anticipado puede llegar a extinguirse y en general la familia expresa pocas manifestaciones agudas de duelo cuando la muerte se produce.

Duelo complicado o patológico

El duelo patológico o complicado 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. Entre los factores que incrementan claramente el riesgo de sufrir un duelo patológico destacaríamos:

- Muerte de un hijo, especialmente si esta se produce en la niñez o adolescencia.
- Pérdidas múltiples.
- Muertes repentinas o inesperadas especialmente si lo han sido en circunstancias traumáticas.
- Pérdidas inciertas (aquellas donde no aparece el cadáver).

Dada la variabilidad que se encuentra en este tipo de duelos, se han elaborado algunos criterios para ayudar a considerar la presencia de un Duelo Complicado:

Criterio A

1. Haberse producido la muerte de alguien significativo para esa persona
2. Estrés por la separación del ser querido que conlleva la muerte. Presentar, por lo menos cada día o en grado acusado, 3 de los 4 síntomas siguientes:
 - a) Pensamientos intrusos - que entran en la mente sin control - acerca del fallecido.
 - b) Añoranza -recordar con pena su ausencia- del fallecido.
 - c) Búsqueda -aún a sabiendas que está muerto- del fallecido.
 - d) Soledad como resultado del fallecimiento.

Criterio B

Estrés por el trauma psíquico que supone la muerte. Presentar como consecuencia del fallecimiento, por lo menos cada día o en grado acusado, 4 de los 8 síntomas siguientes:

1. Falta de metas y/o sentimientos de inutilidad con respecto al futuro.
2. Sensación subjetiva de frialdad, indiferencia y/o ausencia de respuesta emocional.
3. Dificultades en aceptar la muerte (p. ej.: no terminar de creérselo,...)
4. Sentir la vida vacía y/o sin sentido.
5. Sentir que se ha muerto una parte de sí mismo.
6. Tener hecho pedazos el modo de ver y entender el mundo (p. ej.: perder la sensación de seguridad, la confianza, el control,...)
7. Asumir síntomas y/o conductas perjudiciales del fallecido o relacionadas con él.
8. Irritabilidad, amargura y/o enfado en relación a la muerte.

Criterio C

La duración del trastorno (los síntomas arriba indicados) es de al menos 6 meses.

Criterio D

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

DIFERENCIAS ENTRE DEPRESIÓN Y DUELO

Depresión y Duelo suelen compartir algunas características la más evidente es el sentimiento de tristeza. La tristeza es una respuesta previsible a la aparición de una enfermedad médica grave y a las consecuencias que de ella se derivan tanto en el plano personal como familiar y social. La pérdida de interés por el entorno es otro de los síntomas comunes. Sin embargo, afortunadamente, podemos encontrar suficientes diferencias para distinguirlos con cierta facilidad si nos atenemos a sus características psicopatológicas representadas en las Clasificaciones Internacionales como el CIE-10 o el DSM-IV.

Aunque para los legos es un tema complejo, una parte importante de la confusión creada en torno a los trastornos depresivos radica en su percepción sintomática y en su evaluación a tra-

vés de escalas. Conviene recordar que el diagnóstico de los Trastornos se realiza a través de criterios y no de puntuaciones de corte. Así nos encontramos habitualmente con claros errores metodológicos al presentar diagnósticos realizados a través de escalas tales como el HADS y el BDI, que además son instrumentos sobre los que se siguen manteniendo controversias en torno a su sensibilidad y especificidad.

La prevalencia de trastornos depresivos en pacientes con cáncer es extremadamente variable en función de las fuentes consultadas con rangos que varían desde el 1.5% al 50%. Existen numerosos factores de posible contaminación de los datos en diferentes estudios que pueden haber sobreestimado la presencia de trastornos depresivos. Entre los más citados se encuentran la asociación no discriminada con el dolor, o la interacción en las quimioterapias con citoquinas, corticoides y alcaloides.

La presencia de depresión se ha asociado también en algunos estudios como un factor pronóstico independiente de mortalidad, un menor cumplimiento terapéutico, una peor calidad de vida, mayor duración de los ingresos y un incremento de la sensación de dolor. Por último también se ha puesto el énfasis en la aparición de Trastornos Depresivos como efectos secundarios de numerosos fármacos.

Entre los nueve síntomas utilizados como criterios para el diagnóstico de la depresión encontramos unas diferencias cualitativas que nos permiten establecer la diferencia entre el Duelo y la Depresión.

- El ánimo deprimido, que es un síntoma clave, se presenta en la depresión como un sentimiento que suele ser genérico de tristeza y de vacío mientras que en el duelo la tristeza e incluso el vacío gira entorno a la pérdida (real o anticipada) de sí mismo o del ser querido.
- En la Anhedonia, el deprimido cuenta una disminución del sentimiento de interés por el entorno o de encontrar placer en las actividades, mientras que en el duelo se relata como un bloqueo ante la idea de muerte, como la necesidad de dedicación mental plena a la búsqueda de una salida que no se encuentra, pasando el interés y el placer a un segundo plano cuando no se vive como un conflicto con la propia aflicción.
- En los sentimientos de culpa depresivos encontramos un sentimiento global de inutilidad, con reproches inapropiados o excesivos. Sin embargo en el duelo, el sentimiento de culpa se basa en lo que el sujeto cree que pudo hacer y no hizo, o en lo que cree que no debió

hacer y sin embargo lo hizo, teniendo todo ello como consecuencia la enfermedad (Cáncer). En este sentido es habitual por ejemplo, el sentimiento de culpa del fumador por haberlo hecho, o de un familiar por no habérselo impedido.

- En los pensamientos de muerte del duelo, no aparecen como en la depresión ideas de suicidio ni deseos de muerte. La muerte, temida, se convierte en un pensamiento recurrente en tanto que es considerada como inmediata e irrevocable. Excepcionalmente, podremos escuchar del paciente con duelo anticipado un deseo de muerte, de que acabe el sufrimiento, cuando la situación se vive como agónica y sin ninguna esperanza (que muchas veces estará ligada a un no control de síntomas como el dolor).
- Por último, en el duelo encontraremos habitualmente un sentimiento de irritabilidad y hostilidad hacia el “mundo”, la “vida”, la “sociedad”, y el “prójimo” totalmente reactiva a la propia enfermedad y a su vivencia de injusticia, que a veces se expresa y afecta más paradójicamente a los más próximos, a los cuidadores.

EL DUELO ANTICIPATORIO O IMAGINADO EN EL PACIENTE ONCOLÓGICO

El Duelo Anticipatorio al que también podríamos denominar Duelo Imaginado comparte con los otros duelos la característica fundamental de ser una respuesta emocional frente a una pérdida. Que en este caso, tiene la característica fundamental de ser la propia y además no está aconteciendo en la realidad presente sino en un futuro virtual fruto de la capacidad de imaginar un desenlace. Pues de hecho la situación en la que se desarrolla no es irreversible. Con el Duelo Anticipado comparte que se producen antes que la pérdida cursando con los mismos síntomas, y se diferencia en reversibilidad/irreversibilidad de la situación en la que se producen.

Creemos que el Duelo Imaginado es un síndrome multidimensional que sucede en situaciones reversibles anticipando una pérdida, que no se puede elaborar de ninguna manera (al no ser real), y que se caracteriza por:

1. Sentimientos de intensos de Rabia y de Hostilidad contra el mundo. Algunos pacientes hacen hincapié en la injusticia radical que supone su estado.
2. Sentimientos de Culpa, focalizados habitualmente en el pasado (sobre lo que se hizo o lo que se dejó de hacer en relación a la enfermedad) pero a veces proyectados también hacia

el futuro. Sentimientos de pérdida irremediable (nada se puede hacer, ya no sirve de nada ...) que no ceden ni aceptan ningún razonamiento.

3. Tensión interna exacerbada, como si necesitaran estar en un estado de permanente alerta.
4. Humor deprimido, pena, pesar, aflicción o sufrimiento y ante todo una profunda desesperanza y desconsuelo.
5. Anhedonia, disminución evidente del interés por el mundo que les rodea, por el presente, por la vida cotidiana.

El duelo Imaginado es pues aquel que se expresa por adelantado cuando una pérdida se imagina como inevitable y sin embargo no lo es (al menos en ese momento) puesto que la situación planteada (enfermedad) no se encuentra (al menos teóricamente) en una fase terminal o irreversible. Este duelo se observa clínicamente de forma relativamente habitualmente en el propio paciente y raramente entre los familiares. Generalmente lo podemos observar a partir de la comunicación del diagnóstico pero a veces se muestra antes de llegar a este punto, en la fase inicial de las pruebas.

Estamos hablando de un “duelo” sobre el que existe poca clarificación en la literatura, pues la mayoría de las referencias al duelo anticipatorio que podemos encontrar lo asimilan al duelo anticipado. Es un duelo que se encuentra descrito pero sobre el que se pasa de puntillas en los libros, tal vez por su carácter esquivo o por su analogía con otros procesos emocionales con los que se puede confundir. Intuitivamente se le ha relacionado con un patrón de declive y fallecimiento muy rápido (*downward slant*), a menudo sorprendente en función del estadio en el que se encuentra el paciente al ser diagnosticado y que se asocia a una respuesta totalmente negativa a los tratamientos actualmente disponibles (quimioterapia, radioterapia).

Sabemos gracias a los trabajos de Simón, que un aspecto fundamental del funcionamiento de la conciencia humana es su capacidad de pasar, en principio a voluntad, de una conciencia ligada al acontecer a una desligada del mismo y viceversa. Cuando nos adentramos en la conciencia ligada al acontecer, nuestras emociones responden a los acontecimientos que se están produciendo en ese momento. es decir en el contexto de la realidad que vivimos. Esto se consigue a través de distintos mecanismos que se encargan de garantizar que la actividad mental se ocupe de estímulos reales o de estímulos virtuales siempre que éstos sean relevantes para los acontecimientos del presente. Uno de estos mecanismos es la Introspectibilidad.

Sin embargo, cuando nos adentramos en la conciencia desligada del acontecer, la selección de los contenidos que realiza (tanto recuerdos del pasado como situaciones imaginadas o proyectadas en el futuro) se realiza bajo el impulso emocional que trata de satisfacer las necesidades afectivas del self. La clave de las diferencias entre ambos tipos de conciencia reside en el manejo del vínculo emocional.

Podríamos hipotetizar que los pacientes que presentan el Duelo Anticipatorio tienen algún tipo de problema con el mecanismo de la introspectibilidad de la Conciencia dado que el cuadro que presentan refleja una incapacidad para poner límites a la fuerza emotiva de lo imaginado (la pérdida irremediable de sí mismo). En tanto que no pueden tomar conciencia de que la idea (emocional) misma de su muerte inminente, es un producto mental (fantasía propia) y no una parte integrante de su realidad presente. Este déficit en el mecanismo de introspección justificaría la configuración de un bucle donde la respuesta emocional se aferra cada vez más y con renovadas fuerzas a sus contenidos, mientras que las emociones ponen en marcha, una serie de mecanismos fisiológicos adecuados para implementar la reacción que ellas mismas recomiendan. Y por otra parte, la propia percepción de los signos y síntomas de ese estado fisiológico coherente con percepción emocional (incluyendo los mecanismos bioquímicos que hemos brevemente expuesto) sirven de aparente confirmación sobre la coherencia de la respuesta emocional, reafirmando y cerrando el proceso que ya no tiene ni un principio ni un fin preciso.

Esta hipótesis además podría justificar dos cuestiones claves observadas clínicamente en los pacientes:

- La reacción emocional que se origina en el sujeto (duelo) es real, evaluable y capaz de producir cambios fisiológicos, respuestas comportamentales y cogniciones coherentes con la inminente muerte fantaseada, y no parece existir ninguna forma de demostrarle o razonar con él lo ilusorio de la situación. El punto crucial es pues que la mente funciona «como si» esa imagen de “me estoy muriendo” perteneciera a la realidad del presente.
- La desesperanza es fruto de la “convicción racional” de la inexistencia de futuro, de que ya es demasiado tarde, de que no hay nada que se pueda hacer. Esa convicción de que se han agotado todas las posibilidades es un producto elaborado por su mente, un objeto virtual, y como tal irrefutable e irrefutable desde la lógica, pues en realidad está más allá de la propia lógica al ser un producto de nuestros mecanismos emocionales.

El acercamiento al duelo anticipatorio no pasa por tanto a nuestro parecer por buscar razones para su aparición y desarrollo, sino modos de conectar y generar emociones capaces de cues-

tionar radicalmente la veracidad de la propia pérdida. De alguna forma, el duelo anticipatorio o imaginado, es una huida de la realidad presente, una realidad dolorosa e injusta que nos enfrenta a nuestros propios fantasmas culturales.

Para finalizar esta revisión queremos hacer referencia a la siguiente cita, que muestra claramente la reflexión fundamental sobre el origen y el proceso del duelo anticipatorio versus la negación de la enfermedad oncológica:

"El ego vive en la creencia (aunque falsa, no por eso menos inamovible y efectiva) de que la satisfacción de sus deseos de cada instante representa un avance en la dirección de encontrar una especie de solución final a todos sus problemas. Sus fantasías tienen, por tanto, una alta carga afectiva, ya que escenifican, bien soluciones definitivas a lo que él percibe como su problema vital, bien escenarios alternativos en los que esas soluciones definitivas se malogran, escenarios que se viven, por tanto, con angustia y zozobra."

(V. Simón, *El Ego, la conciencia y las emociones: un modelo interactivo*; *Psicothema* 2001; 13: pagina 211.).

BIBLIOGRAFÍA

1. Corr CA, Nabe CM, Corr DM. Death and Dying, Life and Living. Pacific Grove: Brooks/Cole Publishing Company. 1997.
2. Camps C, Gavilá J, Blasco A. Definición de cuidados continuos y organización asistencial de los servicios de oncología médica. En Camps C. Ed. Cuidados Continuos. You & Us. Madrid. 2006.
3. Doka KJ. Living with Life -Threatening Illness: A guide for patients, their families, and caregivers. New York: Lexington Books. 1993.
4. Parkes C. Bereavement: Studies of Grief in adult life. Madison, International Universities Press, 3ª Ed, 1998.
5. Prigerson HG, Jacobs SC. "Caring for bereaved patients. "All the doctors just suddenly go". *JAMA* 2001; 286: 1369-76.
6. Raphael B. The Anatomy of Bereavement. London. Hutchinson. 1983.
7. Sánchez PT. Habilidades en Paliación: Comunicación e información. Como dar las malas noticias. En Camps C. Ed. Cuidados Continuos en Oncología. You & US. Madrid. 2006.

8. Simón VM. El Ego, la conciencia y las emociones: un modelo interactivo. *Psicothema* 2001; 13: 205-11.
9. Simón VM. La deuda Emocional. *Psicothema* 2003; 15: 328-34.
10. Sirera R, Sánchez PT, Camps C. "Inmunología, Estrés, Depresión y Cáncer." *Psicooncología* 2006; 3: 35-48.

EL DUELO Y EL SISTEMA INMUNOLÓGICO

Rafael Sirera Pérez¹, Pedro Tomás Sánchez Hernández² y
Carlos Camps Herrero¹

¹Servicio de Oncología Médica.

²Unidad de Psicología Clínica.

Consorcio Hospital General Universitario. Valencia

INTRODUCCIÓN

Hace más de 2000 años, que Galeno apuntó que “las mujeres melancólicas son más susceptibles a hinchazones en el pecho que las dominadas por el humor de la sangre” y que “los humores de la melancolía en exceso no sólo se observan en el melancólico sino en el cáncer”. Pero es solamente desde hace unos ochenta años que se conoce que los mediadores inmunológicos están implicados en el curso de enfermedades mentales.

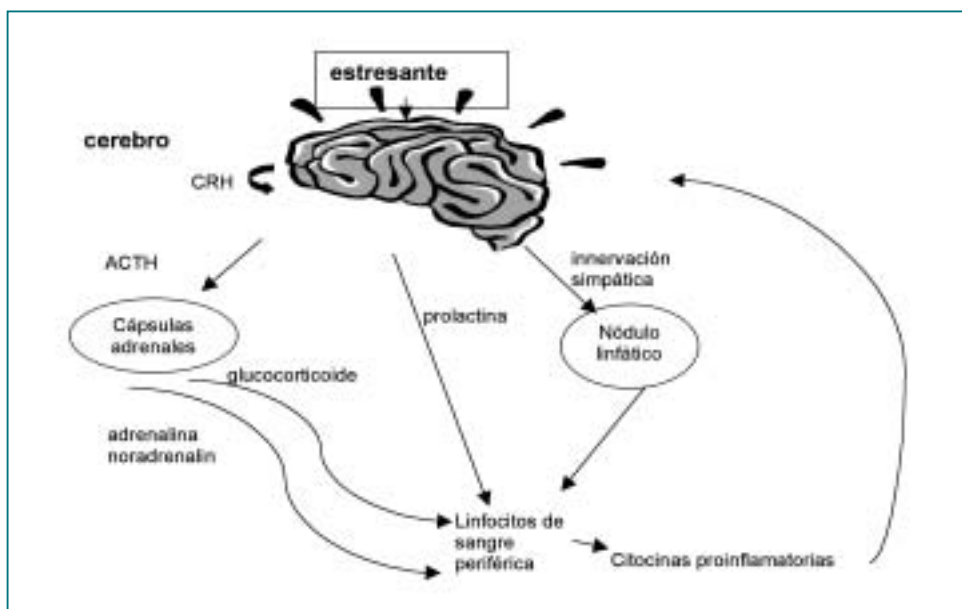
Sin embargo, los mecanismos concretos mediante los cuales los componentes del sistema inmunológico pueden interaccionar con el sistema nervioso central se están empezando a elucidar. Si asumimos que los desórdenes del estado de ánimo tienen una base biológica, nuestro objetivo debe ser ahondar en el conocimiento fisiopatológico de estas bases de la enfermedad. Por ello, de forma intuitiva no es descabellado pensar que los mediadores inmunológicos pueden estar implicados en los desórdenes afectivos.

Entre los mecanismos que conducen a cambios en el estado de ánimo podemos incluir los procesos inflamatorios, la isquemia, la necrosis, la apoptosis, la hiperplasia, la displasia y la neoplasia, los desequilibrios nutricionales y como no, todo el background genético de cada individuo. De todos los procesos anteriormente citados, la inflamación es sin duda el más estudiado puesto que existen evidencias circunstanciales que relacionan el curso de la depresión con la enfermedad inflamatoria, como es la recurrencia en periodos intermitentes con importantes variaciones de duración e intensidad.

EL EJE HIPOTÁLAMO-PITUITARIO-ADRENAL

En diferentes trabajos con animales de experimentación se ha puesto en evidencia que en los animales enfermos se ponían en marcha mecanismos propios de la respuesta a la enfermedad como son la fiebre, aumento del sueño y alteraciones en la homeostasis sanguínea. A nivel hormonal se puede observar una activación del eje hipotálamo-pituitario y del sistema nervioso simpático. La modulación del sistema inmunológico por el SNC está mediada por una red compleja de señales entre el sistema nervioso central (SNC), el endocrino y el inmunológico (Figura 1).

Figura 1. Eje hipotálamo-hipofisario-adrenal.

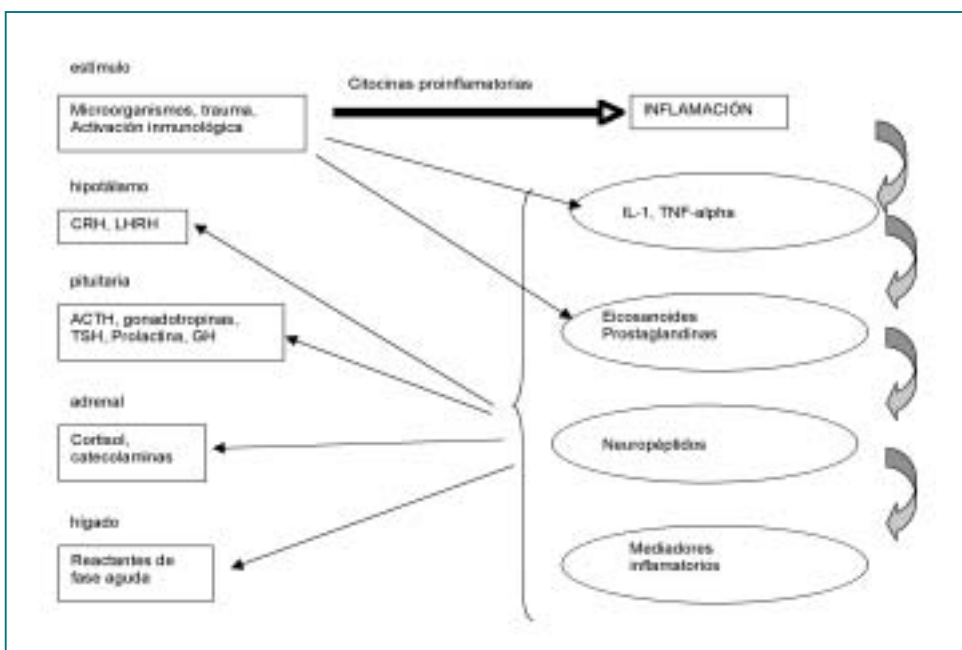


El eje Hipotálamo - Pituitario - Adrenal (HPA) y el sistema nervioso autónomo proporcionan dos rutas clave para la regulación del sistema inmune: los estresores pueden activar tanto el eje Simpático-Adrenal-Medular (SAM) como el eje HPA y provocar la liberación de hormonas pituitarias y adrenales. De esta forma las hormonas inducidas por emociones negativas, catecolaminas (adrenalina y noradrenalina), la adenocorticotropa (ACTH), el cortisol, la hormona del crecimiento y la prolactina, inducen cambios cualitativos y cuantitativos en el sistema inmunológico. Estas hormonas pueden ejercer su efecto sobre el sistema inmunitario porque casi todas las célu-

las del mismo tienen receptores específicos para las hormonas de los ejes HPA y SAM. La modulación del sistema inmune se produce por dos mecanismos diferentes, por un lado la unión de las hormonas a sus receptores cognatos y por otro indirectamente a través de la desregulación del equilibrio que tiene que imperar en la producción de citocinas proinflamatorias.

La comunicación entre el sistema nervioso central (SNC) y el inmunológico es bidireccional (Figura 2). Las citocinas producidas por las células del sistema inmunológico pueden ejercer su acción sobre células del SNC pues estas también poseen receptores específicos para las mismas. Además, las células del sistema inmunológico también son capaces de producir muchos de los mediadores producidos por el tejido nervioso.

Figura 2. Mecanismos bidireccionales de comunicación entre el SNC y el sistema inmunológico.



Por ejemplo, la interleucina 1 (IL-1) provoca la síntesis de hormona estimulante de la síntesis de corticotropina (CRH) por el hipotálamo, induciéndose por consiguiente la síntesis de más hormonas del estrés y la desregulación del sistema inmunitario. Además, los mismos linfocitos pue-

den producir hormonas del estrés como la ACTH, prolactina y hormona del crecimiento. Pero la interacción a través de mediadores solubles no es la única posible. Las fibras nerviosas que innervan los órganos linfoides son otra vía de comunicación entre ambos sistemas, así se ha demostrado la existencia de innervación simpática y parasimpática en los órganos linfoides. También se han identificado receptores en células del estroma de la médula ósea. Los ligandos para estos receptores pueden derivar de los nervios sensoriales y autónomos que innervan los órganos linfoides o, en forma alterna, podrían provenir de los leucocitos circulantes.

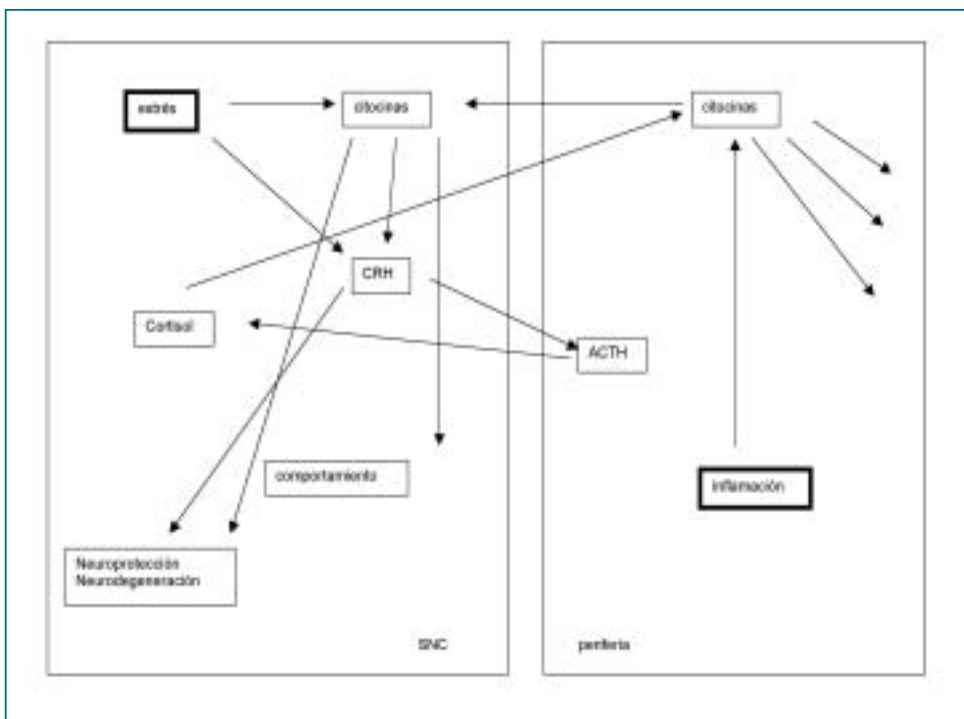
CÁNCER, DEPRESIÓN Y SISTEMA INMUNOLÓGICO

Se puede considerar a un estresor como un estímulo que activa el eje HPA o el SNS para ayudar a que un organismo se adapte fisiológicamente y pueda combatir una situación de peligro (Figura 3). En este sentido, Hans Selye definió el estrés psicológico como el estado en el cual el sistema simpático-adreno-medular y el eje limbico-hipotalámico-pituitario-adrenal están coactivados. Además, sabemos que tanto el estrés como la depresión y la inflamación son capaces de activar y modificar el equilibrio de las citocinas. Éstas pueden tener un efecto depresivo, ya sea directamente por medio de la activación la hormona liberadora de corticotropina, o indirectamente provocando resistencia de los receptores de glucocorticoides, lo que causa hiperactividad del eje hipotálamo-hipofisiario-suprarrenal, debido a inhibición del mecanismo de retroalimentación normal.

Por otra parte, las citocinas proinflamatorias pueden alterar la neurotransmisión monoaminérgica en múltiples sitios del SNC. Por último, existen receptores neuronales de citocinas ampliamente distribuidos en el SNC, lo que sugiere que las citocinas funcionan como neurotransmisoras y ejercen una acción directa sobre el cerebro.

Desde el punto de vista biológico, el concepto de estrés ha evolucionado en las últimas décadas desde "un sistema de respuestas inespecíficas" a un patrón de "monitorización de claves internas y externas", que resulta crítico para la adaptación del organismo a su ambiente. Sabemos que el estrés psicológico tiene un rol importante en el desencadenamiento y evolución de los trastornos depresivos. Además, en la depresión se ha mostrado la existencia de un perfil bioquímico a nivel endocrino e inmunológico similar al observado en el estrés. A este hecho se le debe añadir que las personas sometidas a situaciones de estrés psicológico suelen mostrar hábitos "menos saludables" (falta de sueño, mala nutrición, poco ejercicio, mayor consumo de alcohol, tabaco y otras drogas), que les condicionan aún más a padecer ciertas enfermedades.

Figura 3. Activación de estresores del sistema HPA.

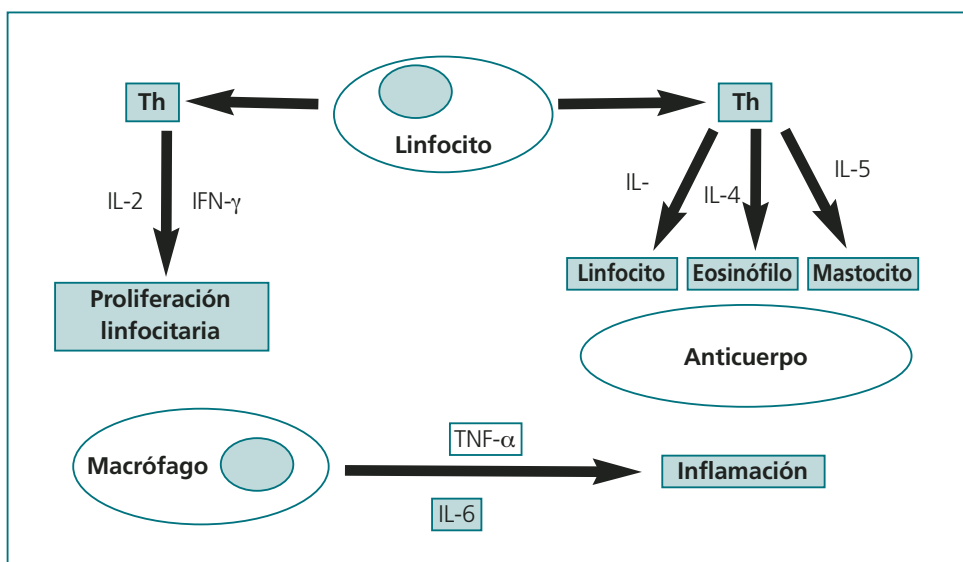


El proceso también cursa con la activación del eje hipotálamo-hipófisis-adrenal y por ejemplo la liberación espontánea de IL-1 e IL-6. En los modelos más recientes, se muestran como otros sistemas neuroquímicos, no monoaminérgicos, probablemente juegan un papel importante en la etiología y tratamiento de las depresiones. Entre los nuevos sistemas descritos se incluye el papel del sistema inmune, y más concretamente el de las citoquinas.

Desde el punto de vista del comportamiento, los animales enfermos exhiben cambios como la disminución de la ingesta calórica y de agua, disminución de la actividad física y de la necesidad de exploración y finalmente disminución de la interacción social y de la actividad sexual. Necesariamente estos cambios implican otros en la actividad neuronal y ello puede estar debido al proceso inflamatorio per se. La liberación de citoquinas proinflamatorias por las células periféricas del sistema inmunológico provoca la aparición de las señales críticas para establecer la comunicación entre el sistema nervioso central y el inmunológico.

Entre las citocinas proinflamatorias tenemos, como más significativas al factor de necrosis tumoral (TNF) y las interleucinas 1 y 6 (IL-1 e IL-6). Estas citocinas tienen como principal actividad biológica el orquestar la respuesta inmunológica innata, una respuesta de primera barrera para luchar contra la infección de forma inespecífica, atrayendo y activando a células del sistema inmunológico (Figura 4). Además está bien establecido que estas citocinas son principales mediadores de la comunicación entre el sistema inmunológico y el SNC. Existen dos tipos de evidencias que refuerzan esta idea. Por un lado, el bloqueo artificial con antagonistas biológicos de las citocinas proinflamatorias puede prevenir la aparición de la respuesta genérica ante la enfermedad. Por otro lado, la administración exógena de citocinas a animales experimentales e ausencia de algún proceso inflamatorio induce en ellos una respuesta como de enfermedad.

Figura 4. Secreción de los distintos tipos de citocinas.



Pero la liberación de estos mediadores inflamatorios no se restringe a células del sistema periférico. Las mismas células de la glia (microglia y astrocitos) pueden producir citocinas proinflamatorias en respuesta a la presencia en la circulación de altas cantidades de las mismas y producidas en la periferia. De hecho las células de la glia son las principales productoras de citocinas proinflamatorias en el SNC, aunque las mismas neuronas también pueden producir las mismas. También existen evidencias de este efecto sobre el mismo SNC en animales de experimentación.

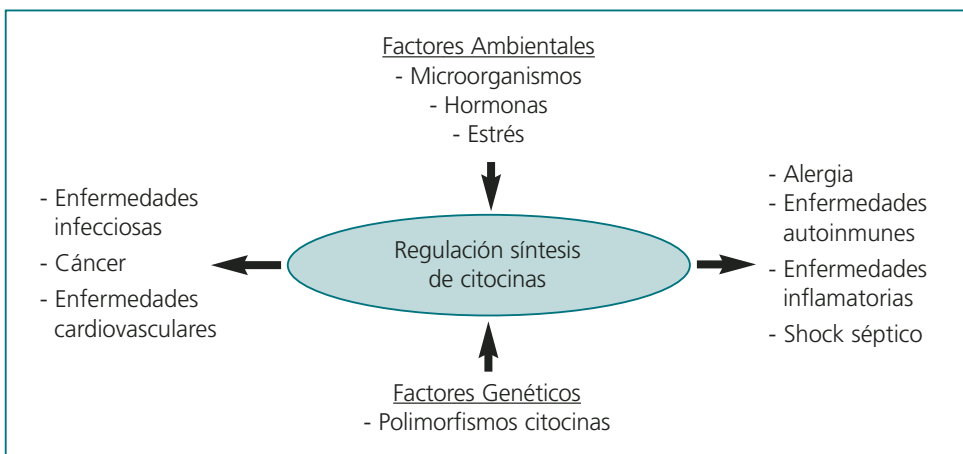
La administración intracraneal de citocinas proinflamatorias provoca los mismos efectos de enfermedad, que la administración sistémica. Por lo tanto las citocinas proinflamatorias tienen dos lugares donde ejercer su acción claramente distintos, en el mismo lugar de la inflamación y en el CNS.

BASES BIOLÓGICAS DEL DUELO. CITOCINAS Y GLUCOCORTICOIDES

El Duelo por su propia definición sintomatológica es un proceso complejo donde podemos encontrar tanto síntomas del ánimo deprimido como síntomas típicos del ánimo ansioso. Además el Duelo, siendo un proceso reactivo a una pérdida presenta una gran variabilidad entre los que lo sufren, incluso en la misma persona en diferentes momentos de su vida. Sin embargo, la acumulación de estudios con parámetros biológicos en personas en duelo permiten plantear líneas de investigación para fundamentar la repercusión biológica de dicho proceso. En este sentido, los datos obtenidos apuntan que tanto las citocinas como los glucocorticoides podrían estar implicados en la evolución y retroalimentación del proceso.

Las citocinas forman un grupo importante de proteínas que actúan como mediadores de la comunicación entre células vivas. Pueden ejercer su acción de forma paracrina (entre células próximas dentro de un mismo tejido), o endocrina (entre células situadas en tejidos distintos). La comunicación intercelular se considera indispensable para la función sincrónica de las células tanto en los tejidos como en los fluidos, y en especial la sangre (Figura 5).

Figura 5. Equilibrio de síntesis de citocinas por estímulos externos y mecanismos propios del individuo.



Por definición, sólo se sintetizan y liberan cantidades pequeñas de estas moléculas en cada ocasión, de manera muy controlada y en respuesta a estímulos locales muy específicos. Las citocinas ejercen su acción en las células diana al unirse a receptores muy específicos en la superficie de estas células y esta unión desencadena una respuesta. Además, los receptores de algunas citocinas son liberados por las células y actúan bloqueando la acción de las citocinas al unirse a éstas e impidiendo que alcancen el receptor de superficie de la célula diana.

Las primeras citocinas que se descubrieron son las que actúan como señal entre las células del sistema inmunológico para coordinar las respuestas en la reparación de las heridas y en otras reacciones inmunes. Se agruparon en diferentes categorías: linfocinas, monocinas, interleucinas y factores de crecimiento. Ahora se sabe que estas moléculas actúan en muchos otros procesos, además de servir como mensajeros en las células inmunitarias; en consecuencia se han agrupado bajo el nombre genérico de citocinas. Los principales grupos de citocinas son las interleucinas, los interferones, los factores de necrosis tumoral, los factores estimulantes de colonias, los factores de transformación del crecimiento y los factores de crecimiento.

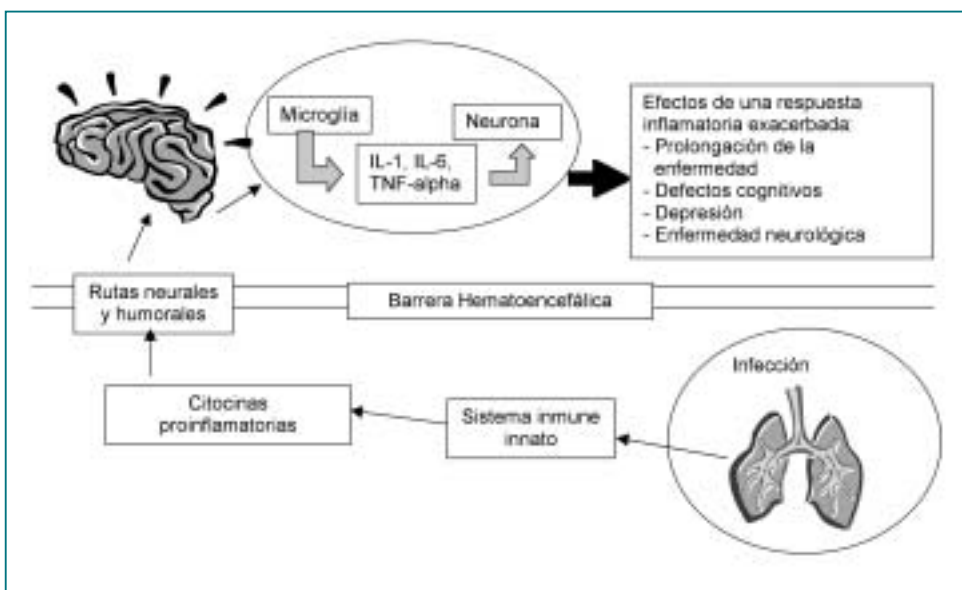
Los componentes del sistema inmunológico más implicados en la depresión son los mediadores solubles del mismo, especialmente la hipersecreción de citocinas. Las citocinas son polipéptidos que forman una familia muy extensa de mediadores solubles con funciones biológicas muy redundantes y pleiotrópicas y que pueden ejercer su acción no sobre células del sistema inmunológico, sino sobre tipos celulares muy diversos, incluyendo componentes del sistema nervioso central. Las citocinas pueden influir en diversas manifestaciones de la depresión como son el control del sueño, la ingesta de alimentos, el estado cognitivo, el comportamiento, la regulación de la temperatura corporal y el control neuroendocrino.

Un aspecto fundamental a la hora de entender el papel de las citocinas en la actividad cerebral es explicar el mecanismo por el que las citocinas pueden afectar a la función neuronal, se han postulado diversos mecanismos no excluyentes: transporte pasivo a la zona circunventricular, unión al endotelio vascular y posterior liberación por parte del mismo de otros agentes (prostaglandinas, óxido nítrico) al interior del cerebro, transporte activo a través de la barrera hematoencefálica y activación periférica de las terminaciones nerviosas donde se ha producido la liberación de citocinas (Figura 6).

Como se comentó anteriormente, las citocinas son secretadas por las células del sistema inmune y pueden modular la función del eje HPA pues en el cerebro se han localizado receptores para los mismos. Además, muchos de estos mediadores no son sólo producidos por las células inmu-

nológicas sino por las células de sostén del tejido nervioso, la glia e incluso las mismas neuronas. Su función la ejercen como si fueran meros neurotransmisores.

Figura 6. Consecuencias de la interacción de citocinas proinflamatorias sobre el SNC.



El primer tipo de respuesta que se genera ante la presencia de un agente infeccioso es la inmunidad innata, la llamada respuesta inflamatoria y que es de tipo completamente inespecífico. Las citocinas proinflamatorias son los mediadores solubles que fomentan y orquestan este tipo de respuesta inmunológica.

Las enfermedades de tipo inmunológico y las infecciosas, tales como el lupus eritematoso sistémico (SLE) y la neurosífilis, plantearon las primeras evidencias de que el sistema inmune podría estar involucrado en la fisiopatología de la depresión, dado que estas enfermedades se asocian a menudo con síntomas depresivos. De todas formas, las evidencias más fuertes del rol de las citocinas en la depresión provienen de la observación clínica de pacientes que recibían inmunoterapia, principalmente interferones, para el tratamiento de infecciones virales (por ejemplo, hepatitis) y cáncer. La administración de interferón se asocia con cambios afectivos y comportamentales, incluido el desarrollo de episodios depresivos.

Otras evidencias que sugieren el rol potencial del sistema inmune en la depresión incluyen las observaciones de que los pacientes deprimidos muestran: elevados niveles de citocinas proinflamatorias; elevados niveles de reactantes de fase aguda y marcadores de activación de las células inmunes; función inmune alterada.

Por su parte los glucocorticoides se encuentran entre los principales mediadores de los efectos inmunosupresores generados por estresores. Entre los efectos descritos en humanos encontramos linfocitopenia (por ejemplo tras enviudar), monocitopenia, y neutropenia. También los glucocorticoides parecen estar implicados en la reducción de la producción de determinadas citocinas (IL-1, IL-2, IL-6, IL-8, TNF) o en los incrementos de otras como la IgA, IgE, IgG o la IgM. Los glucocorticoides se sintetizan básicamente en la corteza adrenal a partir del colesterol. Prácticamente todos los tejidos periféricos poseen receptores para los glucocorticoides ya sean del tipo Mineralcorticoide o del tipo Glucocorticoide. De esta forma los glucocorticoides actuando sobre ambos tipos de receptores son capaces de regular procesos metabólicos aumentando los niveles plasmáticos de glucosa reforzando la activación del sistema simpático.

Además los glucocorticoides ejercen también su acción en el cerebro atravesando la barrera hematoencefálica. En este sentido se han encontrado receptores de mineralcorticoides entre otras localizaciones en las neuronas piramidales y granulares del hipocampo, el núcleo olfativo, la amígdala, el estriado y el septum. Los receptores de glucocorticoide están presentes en una alta proporción en el hipocampo y en el hipotálamo, además los encontramos en la corteza frontal, parietal y entorriñal entre otros. Por consiguiente los glucocorticoides pueden modular diversos procesos en el sistema nervioso central. También encontramos implicación de los niveles plasmáticos de glucocorticoides en los mecanismos de retroalimentación del eje HPA y en la regulación circadiana.

Por último cabe señalar que la alteración de los parámetros de glucocorticoides se ha relacionado en la literatura con alteraciones fisiológicas tales como la hipertensión, metabólicas como la hiperglucemia o la hipercolesterolemia, y por supuesto con alteraciones psicológicas como los cambios de humor.

CONCLUSIONES

Los estados de ánimo depresivo, ansioso o el duelo son una manifestación relativamente común y concomitante a la mayor parte de las enfermedades graves, y ocasionan un malestar generalizado en el paciente oncológico, complicando el curso de su enfermedad. Según las series que se analicen, la incidencia de psicopatología en los enfermos oscila en un amplio abanico que va

desde el 5% hasta el 50% o más. De todas formas, en función del momento evolutivo de la enfermedad y de los criterios diagnósticos que apliquemos, estas cifras pueden variar e incluso estar en momentos determinados infravaloradas.

Muchas líneas de evidencia apuntan a que las citocinas y especialmente las proinflamatorias podrían ser uno de los mecanismos fisiológicos que indujeran la aparición de este fenómeno. De esta forma la depresión podría no ser solamente una manifestación de la condición de la enfermedad sino una causa directa del desequilibrio en la producción de estas citocinas. Estas citocinas son producidas tanto por mediadores celulares inmunológicos como por las propias células del tejido nervioso y además, no sólo ejercerían su acción sobre el tejido linfóide sino sobre el cerebral. La interacción o comunicación entre el sistema inmunológico se da a dos niveles, a través de mediadores solubles presentes en el torrente sanguíneo y a través de rutas neuronales. Otro tanto podríamos aplicar a la modulación ejercida por los glucocorticoides.

Sabíamos que el sistema nervioso central podía regular la efectividad del sistema inmunológico. Posteriormente se descubrió que esta interacción era bidireccional y que el sistema inmunológico podía modular la funcionalidad del sistema nervioso central. Hoy en día conocemos que la interacción de los sistemas de nuestro organismo nos puede aún deparar muchas sorpresas, conforma frente al entorno una fuente de información de una amplísima diversidad potencial que es lo que denominamos "Complejidad". El entorno como fuente de información hacia nuestro organismo también presenta una alta complejidad que llamamos "Incertidumbre". La Complejidad de nuestro organismo frente a un comportamiento del entorno es la capacidad de "Anticipación". La complejidad del entorno frente a un comportamiento de nuestro organismo define su "Sensibilidad". Hay cuatro variables y una ley que respetar: si aumenta alguna las otras tres deben cambiar para intentar conseguir una nueva adaptación.

Así lo planteaba Benjamin Hart, "El Comportamiento de los animales enfermos, que incluye fiebre, anorexia, reducción de la actividad, sueño, depresión y defectos cognitivos no son consecuencias de una mala adaptación sino una estrategia organizada y evolucionada para combatir la inflamación".

BIBLIOGRAFÍA

1. Glaser R, Kiecolt-Glaser JK. Stress-induced immune dysfunction: implications for health. Nat Rev Immunol 2005; 5: 243-51.

2. Herschbach P, Keller M, Knight L, Brandl T, Huber B, Henrich G, et al. Psychological problems of cancer patients: a cancer distress screening with a cancer-specific questionnaire. *Br J Cancer* 2004; 91: 504-11.
3. Reiche EM, Nunes SO, Morimoto HK. Stress, depression, the immune system, and cancer. *Lancet Oncol* 2004; 5: 617-25.
4. Kelley KW, Bluth RM, Dantzer R, Zhou JH, Shen WH, Johnson RW, et al. Cytokine-induced sickness behavior. *Brain Behav Immun* 2003;17 Suppl 1: S112-8.
5. Maier SF, Watkins LR. Immune-to-central nervous system communication and its role in modulating pain and cognition: Implications for cancer and cancer treatment. *Brain Behav Immun* 2003;17 Suppl 1: S125-31.
6. Kiecolt-Glaser JK, Robles TF, Heffner KL, Loving TJ, Glaser R. Psycho-oncology and cancer: psychoneuroimmunology and cancer. *Ann Oncol* 2002;13 Suppl 4:165-9.
7. Wichers M, Maes M. The psychoneuroimmuno-pathophysiology of cytokine-induced depression in humans. *Int J Neuropsychopharmacol* 2002; 5: 375-88.
8. Larson SJ, Dunn AJ. Behavioral effects of cytokines. *Brain Behav Immun* 2001; 15: 371-87.
9. Maddock C, Pariante CM. How does stress affect you? An overview of stress, immunity, depression and disease. *Epidemiol Psychiatr Soc* 2001;10: 153-62.
10. Kronfol Z, Remick DG. Cytokines and the brain: implications for clinical psychiatry. *Am J Psychiatry* 2000; 157: 683-94. 1996; 109-16.
11. Sandi C, Venero C, Cordero MI. Estrés, Memoria y trastornos asociados. *Ariel Neurociencia*. Barcelona. 2001.
12. Wagensberg J. Ideas sobre la complejidad del mundo. Tusquets. Barcelona. 2003.
13. R. Sirera, C. Camps, and P. T. Sanchez. (Immunology, stress, depression and cancer). *Psicooncología* 3 (1): 35-48, 2006.