

El Enfermo Terminal Asistencia a la Familia y el proceso del Duelo

Alberto Espina

*“Los ojos despojados de tu mirada
la sangre quieta y espesa
la vida se fue, como el tiempo,
y todo se detuvo en ti.
Mi corazón latía por los dos
mientras contemplaba esa cara
que ya no te pertenecía.
En un instante dejaste de estar
y el aturdimiento
me impidió llorar” (A. Espina)*

1. LA EXPERIENCIA DE LA MUERTE

La percepción de la cercanía de la muerte produce un hondo impacto en el paciente y los familiares y les provoca una crisis difícil de sobrellevar. Todo un proyecto vital se ve frustrado porque el tiempo se acaba, ya no hay opciones posibles y la muerte, esa palabra tan abstracta, comienza a encarnarse en una presencia difusa y opresiva.

“Voy a morir”, realmente esta frase solo adquiere sentido cuando “la cosa va en serio”, cuando tomamos conciencia de que nuestra existencia se extingue y ya no va a haber nada de lo que ahora tenemos, ni siquiera vamos a poder sentir, ni pensar. El corazón dejará de latir, la sangre se estancará y nuestro organismo

comenzará a morir; no habrá sueños ni despertar y, sencilla, terriblemente, dejaremos de existir.

Todo esto no se puede asumir así como así, la persona que va a morir intentará luchar contra lo imposible y es frecuente que en este proceso de asumir la dramática realidad pase por diferentes fases (KUBLER-ROSS, E. (1969). La primera reacción suele ser la negación: “A mí no me pasa nada, los médicos se equivocan” ello es debido al miedo que provoca la cercanía de la muerte y es importante no enfrentarse a esa actitud confrontándole con la realidad, quizás necesite un tiempo para asumirla, pero tampoco compartir con él planes irreales apoyados en la negación de la muerte. Cuando la negación se hace insostenible la reacción más frecuente es el enojo: “¿por qué yo?” un sentimiento de injusticia puede provocar una rabia intensa hacia los que le rodean, los médicos, el personal sanitario “quizás no hicieron lo que debían”, hacia los familiares, hacia los que viven “¿por qué ellos viven y yo voy a morir?”, todo esto puede provocar rechazo hacia el moribundo al sentir sus críticas como injustas, al sentir su envidia hacia los que viven. También es frecuente que los que le rodean piensen que fumaba, que no se cuidaba ni seguía las indicaciones médicas, que, de alguna manera, le “tocó” porque se lo ganó. Nos

El Enfermo Terminal Asistencia a la Familia y el proceso del Duelo

Alberto Espina

*"Los ojos despojados de tu mirada
la sangre quieta y espesa
la vida se fue, como el tiempo,
y todo se detuvo en ti.
Mi corazón latía por los dos
mientras contemplaba esa cara
que ya no te pertenecía.
En un instante dejaste de estar
y el aturdimiento
me impidió llorar" (A. Espina)*

1. LA EXPERIENCIA DE LA MUERTE

La percepción de la cercanía de la muerte produce un hondo impacto en el paciente y los familiares y les provoca una crisis difícil de sobrellevar. Todo un proyecto vital se ve frustrado porque el tiempo se acaba, ya no hay opciones posibles y la muerte, esa palabra tan abstracta, comienza a encarnarse en una presencia difusa y opresiva.

"Voy a morir", realmente esta frase solo adquiere sentido cuando "la cosa va en serio", cuando tomamos conciencia de que nuestra existencia se extingue y ya no va a haber nada de lo que ahora tenemos, ni siquiera vamos a poder sentir, ni pensar. El corazón dejará de latir, la sangre se estancará y nuestro organismo

comenzará a morir; no habrá sueños ni despertar y, sencilla, terriblemente, dejaremos de existir.

Todo esto no se puede asumir así como así, la persona que va a morir intentará luchar contra lo imposible y es frecuente que en este proceso de asumir la dramática realidad pase por diferentes fases (KUBLER-ROSS, E. (1969). La primera reacción suele ser la negación: "A mí no me pasa nada, los médicos se equivocan" ello es debido al miedo que provoca la cercanía de la muerte y es importante no enfrentarse a esa actitud confrontándole con la realidad, quizás necesite un tiempo para asumirla, pero tampoco compartir con él planes irreales apoyados en la negación de la muerte. Cuando la negación se hace insostenible la reacción más frecuente es el enojo: "¿por qué yo?" un sentimiento de injusticia puede provocar una rabia intensa hacia los que le rodean, los médicos, el personal sanitario "quizás no hicieron lo que debían", hacia los familiares, hacia los que viven "¿por qué ellos viven y yo voy a morir?", todo esto puede provocar rechazo hacia el moribundo al sentir sus críticas como injustas, al sentir su envidia hacia los que viven. También es frecuente que los que le rodean piensen que fumaba, que no se cuidaba ni seguía las indicaciones médicas, que, de alguna manera, le "tocó" porque se lo ganó. Nos

resulta muy difícil aceptar la impotencia que sentimos frente a la muerte ajena y el pavor que nos produce el pensar que nos va a suceder, tarde o temprano, lo mismo. Pero el moribundo necesita sacar su rabia, su sentimiento de impotencia, de injusticia, está enfadado con la vida que le abandona, no con nosotros y la mejor manera que tenemos de ayudarlo en este momento es escuchar su enfado, aceptar sus quejas sin ofendernos, como un grito desgarrado que pide ser oído, como el dolor que necesita ser contenido, como la demanda de una compañía a la que decirle que no quiere la soledad de la muerte. Le podemos decir que no sabemos por qué le ha tocado a él, aceptar y respetar su enfado, no defendernos ni atacar, simplemente estar con él o retirarnos si nos lo pide, pero luego volver por si nos necesita.

Después de esta fase el sujeto intenta pactar, con Dios, con los médicos, con quien le dé algo de esperanza, quizás un tratamiento nuevo, la paramedicina, la salvación... Aquí debemos comprender el esfuerzo desesperado, a veces patético, de aferrarse a la vida y no dar falsas esperanzas ni cuestionar sus intentos "con probar no pierde nada" "quizás consiga mejorar algo" "no sé, en su lugar quizás probaría lo que me plantea".

Cuando la esperanza se pierde, cuando la realidad de la muerte no permite ningún tipo de escapatoria, aparece la depresión "voy a morir, ¿para que seguir luchando?" "ya no puedo hacer nada, lo que me queda de vida no tiene sentido". Estas vivencias sumen al paciente en una profunda depresión y los que le rodean se sienten terriblemente impotentes, lo cual puede llevarlos a alejarse del moribundo, por no tolerar la pena, por no saber qué decirle, por no poder animarle... ¿Qué nos gustaría en esa situación? ¿que nos dejen solos con nuestra pena? ¿tener a

alguien que simplemente nos acompañe en silencio? ¿alguien que esté triste con nosotros?. Quizás no se trate de animar, sino de acompañar, en la pena, en el dolor, y para ello hace falta poder aceptar la muerte del otro, la nuestra.

Finalmente puede aparecer una fase de aceptación de la muerte, de que la vida se acaba. En este momento surge la necesidad de revisar viejos asuntos inconclusos, de "arreglar las cosas", de despedirse hablando de lo que han vivido juntos, de lo que le van a echar en falta, de cómo va a seguir vivo en su recuerdo y también hay lugar aquí para el agradecimiento y el perdón.

2. LA FAMILIA DEL ENFERMO TERMINAL

El primer problema que se nos plantea es la comunicación de la gravedad y fatal desenlace de la enfermedad. Es frecuente que el médico no se lo comunique al paciente sino a los familiares y estos no saben qué hacer con la información, recurriendo a un "pacto de silencio" en el que unos pocos saben la verdad y los demás la ignoran, entre ellos el paciente. Esto trae graves consecuencias para la vida familiar pues se ven condenados al disimulo, a mostrar una cara de que "aquí no pasa nada" ocultando el dolor que provoca la cercana pérdida de un ser querido. El paciente capta que algo grave sucede, ya sea por pequeños indicios de la vida familiar o por los efectos secundarios de los tratamientos, y se calla; a veces porque no quiere saber sobre su muerte, otras porque no quiere hablar de ello por su dolor o por el de los demás. Nos encontramos así con una familia en la que cada uno lleva su pena en solitario sin poder acompañarse en un momento tan dramático, sin poder recapitular lo que ha sido su vida en común, arreglar viejos asuntos, planificar los últimos momentos, arreglar asuntos económicos, despedirse... En estos casos es

CUADERNOS **de terapia** FAMILIAR

importante la intervención de un mediador que escuche a las partes a solas y luego favorezca la comunicación entre todos sobre el drama que están viviendo.

La familia, cuando conoce el diagnóstico fatal pasa por las mismas fases que el paciente, y van a necesitar ayuda para sobrellevarlas, ya sea de su red social de apoyo o de un profesional; son frecuentes los sentimientos de culpa "si hubiera hecho.." "me debería haber portado de otra manera con él", motivados muchas veces por el sentimiento de impotencia que produce la muerte, por haberle odiado o no querido lo suficiente, por no poder tolerar tanto sufrimiento y desear su muerte, por no poder verle sufrir... es importante que puedan hablar de todos estos sentimientos y que un profesional les ayude a comprender la complejidad de los mismos y les desculpabilice.

Por otra parte, la enfermedad grave de uno de los padres y su hospitalización obliga a una reestructuración familiar importante tanto en la adjudicación de roles como en las tareas a realizar. Si tienen repartidos los roles instrumental (por ej. trabajo fuera del hogar) y expresivo (por ej. labores de crianza) el cónyuge sano se tendrá que hacer cargo de la otra parte, en la cual posiblemente no esté entrenado o capacitado para realizar; además puede ser que no tenga tiempo para cubrir todas las necesidades de la familia. La edad y número de hijos es un factor muy importante, pues si los hijos son pequeños requieren cuidados y atención difíciles de atender por un solo padre. La familia pasaría a funcionar como una familia monoparental, pero en una situación de crisis y con un padre que debe afrontar la enfermedad y posible muerte de su cónyuge, es decir un padre muy estresado que debe soportar su dolor y la carga que supone hacerse cargo de la familia ayudando a sus hijos

en este doloroso momento. Si un hijo es lo suficientemente mayor, puede ejercer un rol parental que, siendo adaptativo en este momento, puede dificultar su autonomización.

El aspecto económico también puede ser una carga más. Si el seguro no paga el 100% del salario al padre enfermo o si deben contratar a alguien para cuidar de los hijos o hacer las tareas domésticas etc.. se sumarán nuevos problemas.

La pareja del enfermo terminal va a necesitar también "momentos de respiro" para "cargar baterías", esto, que es obvio, puede verse dificultado por la actitud de los familiares y amigos que, si no comprenden esa necesidad como algo que forma parte de la ayuda al enfermo, en el sentido de tener un cuidador lo menos estresado posible, pueden criticarle más o menos abiertamente por salir y "pasárselo bien" mientras su cónyuge se está muriendo.

Esta necesidad de poder tener "parcelas de vida normal" y "válvulas de escape", como señalan GONZALEZ ET AL. (1989), se debe extender a toda la familia, pues de otra manera la enfermedad se va apoderando de la vida familiar y dificultando o imposibilitando el normal desarrollo de sus miembros; esto es especialmente importante con hijos adolescentes en los que esta situación puede retrasar su proceso de autonomización (ROLLAND, J.S.,(1987).

Cuando el paciente acepta la muerte se suele retirar progresivamente de los suyos para despedirse gradualmente de la vida sufriendo lo menos posible, los familiares pueden interpretarlo como un rechazo o no "dejarle marchar", como señala KUBLER-ROSS, E. (1969), suplicándole que no les abandone, con lo cual dificultan el afrontamiento de la muerte por parte

del moribundo. Es conveniente ayudar a los familiares a respetar esta necesidad y tolerar la pérdida elaborando el duelo.

3. APOYO SOCIAL

La red social de apoyo (familiares, amigos, vecinos, grupos de autoayuda..) adquiere una importancia capital CAPLAN, G. (1974); COHEN, S. AND SYME, (1985). Sabemos que el apoyo social es un factor fundamental en la salud física y psíquica, de manera que los sujetos con un buen apoyo social pueden tolerar las situaciones de estrés sin enfermar, mientras que las mismas situaciones pueden provocar graves desarreglos somáticos y psíquicos si no se cuenta con una buena red de apoyo que ayude a afrontar los diferentes aspectos que constituyen la situación crítica.

HOUSE, J.S. AND KAHN, R.L. (1985) distinguen 4 tipos de apoyos sociales: 1. Apoyo emocional (amor, comprensión empática, confianza..) que favorezca la expresión de sentimientos 2. Apoyo instrumental, focalizado en las necesidades materiales 3. Información sobre la enfermedad y redes de apoyo y 4. Valoración de las dificultades y cómo las afrontan. A la familia del enfermo terminal, y en general a familias con cualquier enfermedad crónica KRAHN, G.L. (1993) le van a hacer falta todos esos tipos de apoyo para afrontar una situación tan estresante; pero, como señalan WORTMAN, C.B. Y CONWAY, T.L. (1985) muchas veces surgen dificultades en la obtención de esta red de apoyo debido a varios motivos: En primer lugar el rechazo hacia el enfermo por las características de la enfermedad o por el estrés que genera su presencia; en segundo lugar, el atribuir la enfermedad al estilo de vida y personalidad del paciente nos protege de tener lo mismo, pero nos insensibiliza y distancia. Cuando, pasado un tiempo, el

enfermo no mejora los familiares y amigos se desmotivan y comienzan a resentirse del esfuerzo que les supone acompañarle "para nada, porque se va a morir" y a odiar al enfermo por lo que distorsiona sus vidas. Si están con el paciente puede ser que no se comporten de una manera adecuada y su compañía sea nociva, por ej. negando la gravedad, estando angustiados, no respetando las necesidades del enfermo, etc..

La información y consejos es mejor que la brinde el médico o un profesional que haga de enlace entre familia y médico mientras que el apoyo empático es mejor recibido por otro enfermo que ha pasado por una situación semejante (grupos de autoayuda).

4. EL SISTEMA SANITARIO

El médico no recibe un entrenamiento específico para abordar estos problemas y es frecuente que sentimientos de ineficacia y culpa por no poder hacer nada para salvar la vida del paciente, y el sentirse inundado por las reacciones emocionales de pacientes y familiares (rabia, culpa, impotencia, dolor, desesperación..) le lleven a alejarse de las personas que sufren y ceñirse a tratar al "cuerpo enfermo". Esto es una reacción defensiva natural y no necesariamente inadecuada. Hay profesionales de la salud que tienen un don natural para poder navegar por estas aguas y prestan a pacientes y familiares una inestimable ayuda humana, pero para el resto, que no poseen esas cualidades, conviene no plantear demandas excesivas ni ajenas a su rol profesional. Por ejemplo, un cirujano o una enfermera de quirófano que deben luchar durante horas por la vida de un paciente tras otro, quizás sea más adecuado que sean instrumentales, que traten con un cuerpo inconsciente y limiten a esa área su trabajo, pues si personalizan en exceso a los pacientes pueden verse invadidos por penas

CUADERNOS de terapia FAMILIAR

insoportables por cada caso que va mal o no todo lo bien que esperaban; o si, al entrar en el quirófano son asaltados por familiares lógicamente angustiados, pueden pasar a luchar por la vida del paciente con una carga emocional inapropiada y, en ambos casos estarán en peores condiciones para intervenir.

La división del trabajo es más operativa: Los que intervienen en el quirófano deben estar en las mejores condiciones posibles, tanto físicas como psíquicas para hacer su trabajo y las necesidades psicológicas y emocionales de pacientes y familiares pueden ser atendidas por terapias familiares y por personal de planta entrenado para tal fin (en dicho entrenamiento es necesario incluir formación teórica sobre enfermos crónicos, terminales y sus familias, entrenamiento en el manejo de situaciones problemáticas y trabajo personal, preferentemente grupal, para ayudar a soportar el estrés que conlleva el trabajo en este campo.

La labor del terapeuta familiar se centraría en:

1. Vehicular la información: Recogerla de los médicos y transmitirla a paciente y familiares.
2. Orientar al personal sanitario sobre problemas que se les plantean en estas situaciones y entrenarles en su manejo.
3. Planificar con los trabajadores sociales las intervenciones necesarias para cada caso (convocatoria de red social de apoyo, grupos de autoayuda, asociaciones de enfermos etc.).
4. Coordinar reuniones entre equipo médico, trabajadores sociales, paciente y familia.
5. Realizar los tratamientos psicológicos necesarios en cada fase de la enfermedad.
6. Orientar a los familiares y amigos en cómo comportarse con el enfermo, y
7. Ayudar a la familia a realizar el duelo.

5. EL DUELO.

BOWLBY (1980) conceptualiza el duelo como todos los procesos psicológicos, conscientes e inconscientes que una pérdida pone en marcha y lo divide en 4 fases:

- 1) Fase de embotamiento de la sensibilidad. Dura de unas horas hasta una semana y puede verse interrumpida por episodios de aflicción y cólera. El sujeto se siente aturdido y le cuesta aceptar la realidad.

- 2) Fase de anhelo y búsqueda del objeto perdido. Aparece anhelo intenso, llanto, inquietud, insomnio y cólera dirigida a quienes considera responsables de la pérdida, y como protesta por no poder recuperar al objeto amado. Este deseo de recuperación puede llevar a no aceptar la pérdida, predominando entonces la rabia hacia los que intentan consolarle. "La búsqueda inquieta, la esperanza intermitente, el desengaño repetido, el llanto, la rabia, las acusaciones y la ingratitud son rasgos de la segunda fase del duelo y deben ser entendidos como expresiones de la imperiosa necesidad de encontrar y recuperar a la persona perdida" BOWLBY (1980, p.109).

- 3) Fase de desorganización y desesperanza. Durante esta fase es frecuente la aparición de momentos de desesperanza y depresión.

- 4) Fase de reorganización. La aceptación de la pérdida conlleva una redefinición de sí mismo (huérfano, viudo, divorciado..) y de su situación, el desempeñar papeles nuevos y el adquirir nuevas habilidades.

En el duelo normal, que puede durar entre uno y dos años, es frecuente que persista una sensación de que el muerto está presente, ya sea como una compañía constante o en algún lugar

específico. También es frecuente una sensación de soledad que nadie puede mitigar; WEISS (1975) diferencia la soledad fruto del aislamiento social, que se puede aliviar con la compañía, del aislamiento emocional que solo puede ser aliviado con una relación de mutuo compromiso que brinde seguridad. El trabajo del duelo requiere un gran esfuerzo y aumenta la vulnerabilidad a la enfermedad y la tasa de muertes prematuras (OSTERWEIS ET AL. 1984).

El tipo de pérdida (muerte, separación, amputación, objetivos en la vida etc..) y el contexto amplio en el que se produce va a determinar, en gran medida, que el proceso del duelo sea adecuado o no. Entre los aspectos que se deben explorar en detalle, cara a la intervención, se encuentran los siguientes:

- Identidad y rol de la persona perdida.

- Edad, sexo, personalidad y situación vital de la persona que sufrió la pérdida.

- Causas y circunstancias de la pérdida. Entre las adversas tenemos la muerte súbita, la exigencia de cuidados prolongados antes de la muerte, si la muerte entraña mutilación del cuerpo, como se informó de la muerte, a quién se culpa de la misma, muertes violentas, suicidio etc..

- Aspectos psicosociales del que sufre la pérdida: Apoyo y estrés social, si tiene que hacerse cargo de niños pequeños, situación económica, posibilidades de reorganizar su vida, sistema de creencias en torno a la muerte, actitud de parientes y amigos, etc..

WEISMAN (1976) distingue entre muerte oportuna e intempestiva. La oportuna es aquella en que la supervivencia se iguala a la esperada. La intempestiva puede ser prematura, ines-

perada (accidente) o trágica (violenta). El duelo puede adquirir características de crisis cuando la muerte es intempestiva. La intervención inicial en una crisis por pérdida intempestiva consiste, según este autor, en transformar cognoscitivamente las dificultades de las muertes intempestivas dentro de formas más aceptables.

5.1. Duelo y familia.

La pérdida de un miembro de la familia exige una reorganización del sistema familiar, para adaptarse a la nueva situación. WALSH y McGOLDRICK (1988) describen 4 tareas que la familia debe llevar a cabo ante la pérdida de uno de sus miembros:

1. Reconocimiento compartido de la realidad de la muerte. Se favorece con los funerales, el entierro y visitas a la tumba por parte de todos, incluyendo niños.

2. Experiencia compartida del dolor de la pena, expresando libremente todos los sentimientos asociados.

3. Reorganización del sistema familiar asumiendo las funciones del rol del difunto.

4. Establecimiento de nuevas relaciones y metas en la vida, lo cual se ve muchas veces dificultado por un sentimiento de lealtad al muerto, el temor a nuevas pérdidas etc..

A parte de las variables ya comentadas y otras que veremos en el siguiente apartado, las características del sistema familiar, especialmente su flexibilidad y grado de diferenciación de sus miembros, y otras variables familiares como la aparición de síntomas en algún miembro de la familia, la coincidencia de acontecimientos vitales estresantes (otras pérdidas, nacimientos, cam-

bio de domicilio etc.) y el haber tenido pérdidas no elaboradas, son de suma importancia para la elaboración del duelo y deben explorarse cuidadosamente.

Vamos a referirnos seguidamente a dos pérdidas especialmente significativas en el seno de la familia: La de un hijo y la de un progenitor.

La pérdida de un hijo es difícilmente elaborable por la herida narcisista que supone y porque mueren a la vez expectativas y proyección en el futuro de los padres, además de todo lo que implica cualquier pérdida de un ser querido. SHIFF (1977) y VIDEKA-SHERMAN y LIEBERMAN (1985) llaman la atención sobre el deterioro de la relación de pareja y el aumento de divorcios en los padres que han perdido a un hijo pequeño. Ello es propiciado por los roles sociales atribuidos al hombre y la mujer, según los cuales el hombre tiene que ser instrumental y no expresar sus emociones y la mujer ser expresiva haciéndose cargo de las emociones; de manera que el hombre se vuelca en el trabajo y se encierra en sí mismo y la mujer muestra depresión y pena. Ella se siente abandonada e incomprensión y el no puede expresar sus sentimientos.

Ante una pérdida de un hijo es importante ayudar a elaborar el duelo a los hermanos y no desatender sus necesidades. No es infrecuente que los padres tengan otro hijo para cubrir el vacío dejado por el muerto; esto puede ayudar a los padres pero puede originar problemas en el nuevo hijo si es un sustituto del muerto y no puede desarrollar su propia identidad.

En la pérdida de un progenitor hay que tener en cuenta el grado de desarrollo de los hijos y su capacidad para comprender la pérdida, no hay que excluir a los niños de la experiencia de la pérdida y hay que procurar que algún fami-

liar cumpla el rol que desempeñaba el difunto. Más adelante los hijos pueden ver dificultada su autonomización si deben hacer compañía al padre viudo.

PAUL (1967) y (17) PAUL y GROSSER (1965) resaltan la importancia de duelos incompletos para la aparición de patología en algún miembro del la familia, el cual vendrá a ocupar el lugar del difunto. En este sentido la sintomatología cumpliría una función homeostática, al neutralizar la pérdida evitando el cambio que debería afrontar el sistema. Es frecuente también que la familia estreche sus lazos dificultando la individuación de su miembros, en el divorcio sucede algo semejante. GUTHELL y AVERIY (1977) describen casos en que después de la muerte de un progenitor aparecía el incesto como una defensa frente a la pérdida. PINCUS y DARE (1978) describen los secretos familiares como intentos de evitar las culpas y el dolor de la pérdida, a costa de rigidificar el sistema, disminuyendo la confianza entre sus miembros y obligando a invertir energía en mantenerlos.

5.2. Terapia del duelo

Como señala SLAIKEU (1984) no todas las pérdidas entrañan una crisis. Si las condiciones son favorables, el duelo puede realizarse normalmente sin que la familia necesite ayuda especializada. La intervención del experto va a ser necesaria fundamentalmente en dos situaciones: 1) Las pérdidas que, por sus características y la del contexto en que se producen, provocan una crisis que impide elaborar el duelo adecuadamente. 2) Los duelos crónicos o incompletos.

Vamos a ver estas dos situaciones por separado y cómo se pueden abordar.

5.2.1. Crisis por una pérdida:

La línea conductora en una terapia de crisis es que los sujetos afectados prosperen a través de la crisis, integren la pérdida dentro del proceso vital y continúen viviendo.

SLAIKEU (1984) afirma que para resolver una crisis es necesario cumplir 4 tareas: Supervivencia física, expresión de sentimientos relacionados con la crisis, dominio cognoscitivo de la experiencia completa y adaptaciones conductuales e interpersonales requeridas para la vida futura.

CAPLAN (1964), en su modelo de intervención en crisis, recomienda ayudar a enfrentar la pérdida favoreciendo que hablen de sus sentimientos y vivencias, descubrir los hechos no dando falsas reaseguraciones, no alentar a culpar a otros, ayudarles a aceptar ayuda, ayudarles a afrontar la pérdida en dosis manejables (puede ser necesaria la medicación) y ayudarles en las tareas domésticas. Según este autor, la persona afligida debe advertir el dolor de lo irreparable y experimentar su permanencia pues, hasta que no lo haya hecho, no logrará dominar e independizarse de ese episodio de su vida, ni podrá recuperar la estabilidad. Ello incluye, como propuso RAPHAEL (1977), hablar de la pérdida y experiencias que le siguieron, del difunto como persona y de su relación con él (es útil mirar fotos y recuerdos), de otras pérdidas anteriores y explorar sentimientos de culpa y cólera. Es importante estimularles a procesar repetidas veces y por completo toda la información.

ROLLAND (1990) recomienda trabajar, previamente a la muerte, el duelo anticipado LINDEMAN (1944) y planifica la intervención en tres niveles:

1. Con los familiares se trabaja la pérdida.

2. Con el paciente la pérdida de sus familiares y

3. También con el paciente el afrontar la muerte. Como ya hemos visto, las emociones son muy intensas y los familiares se sienten muy ambivalentes acercándose o distanciándose dependiendo de si sienten amor o rechazo provocado por el dolor que sienten. La transición del cuidado curativo al paliativo les llena de culpa y pena y es habitual que los familiares culpabilicen a los médicos por haber fallado, se culpabilicen a sí mismos o a los otros por haber perdido la batalla. En el duelo anticipado se recapitula la vida en común transmitiéndole que hizo algo bueno en la vida, finalizar asuntos inconclusos, hacer cosas que sean valoradas por el paciente, hablar de cosas significativas de su vida, lo que nos ha dado, lo que hemos vivido juntos.. y cuando pierde la conciencia mantener el contacto físico.

Cuando la pérdida es de un hijo, hay que ayudar a los cónyuges a compartir la pena y a asumir la dirección de la familia. Cuando se pierde a uno de los progenitores, hay que ayudar en primer lugar al adulto que queda con ellos, pues si no expresa sus sentimientos, los hijos tampoco lo harán; luego se favorecerá que compartan los sentimientos y vivencias en torno a la pérdida. A los hijos hay que explicarles claramente que el muerto no regresará y que está enterrado, y es conveniente que vayan al funeral y entierro.

5.2.2. Duelos crónicos o incompletos.

PAUL y GOSSER (1965) propusieron el término de "duelo funcional" para la experiencia de duelo realizada en la terapia. Ya hemos visto las consecuencias negativas que tiene para la familia un duelo no realizado, la intervención irá pues

CUADERNOS **de terapia** FAMILIAR

dirigida a desbloquear el proceso de duelo y favorecer su completo desarrollo.

Una vez detectado el duelo incompleto en el curso de las sesiones de terapia familiar, motivadas generalmente por otra demanda, debemos planificar la intervención valorando los problemas actuales y su relación con el duelo. Es frecuente encontrar factores asociados al problema presentado que no tengan que ver con el duelo irresuelto o pautas de mantenimiento de síntomas que han adquirido un peso específico en la actualidad, por ello hay que evitar caer en soluciones apoyadas únicamente en la elaboración del duelo, aunque esto último sea una tarea primordial y hay que llevarla a cabo preferentemente en la primera fase de la terapia.

Para retomar el duelo podemos seguir una serie de pasos: En primer lugar hacer una redefinición del problema y/o relacionarlo con la pérdida no elaborada, en segundo lugar mostrar cómo se ha organizado la familia después de la pérdida y las posibles disfunciones y, finalmente, hay que reactivar las emociones a ella vinculadas, para lo cual es necesario "traer el recuerdo" a través de fotografías, objetos significativos, hablar del difunto, de las circunstancias de la pérdida etc.. Una vez planteada la elaboración del duelo como problema a resolver, el uso de tareas y rituales es de gran utilidad.

Entre las tareas tenemos: La visita a la tumba LINDEMAN (1978), que la familia entregue al terapeuta símbolos claves referidos al difunto para poner en marcha el duelo VOLKAN (1981) etc.

Entre los rituales, VANDERHART y GOOSEMANS (1991) proponen un ritual terapéutico de "despedida", basado en los rituales de duelo judíos, que consta de 3 fases:

1) Fase preparatoria en la que se expresa la pérdida de forma desestructurada.

2) Fase de reorganización, en la que se siguen conductas propias del luto, y se escribe una "carta continua" al difunto según un ritual prescrito.

3) Fase de finalización: Que comprende una "ceremonia de despedida" a modo de funeral, un "rito de purificación" (bañarse o ducharse) y un "rito de reunión" por ej. una comida con amigos y familiares.

Estos autores resaltan la falta de rituales de duelo en la sociedad occidental actual como factor que favorece los duelos incompletos, y por ello proponen realizarlos en terapia.

El uso de técnicas psicodramáticas ayuda a explorar el fantasma de la pérdida y permite afrontar el duelo, especialmente en familias con niños pequeños ESPINA (1986).

6. UN MODELO DE INTERVENCION.

CAPLAN (1989) desarrolla un plan de intervención ejemplificándolo a través de un dramático caso en el que un niño de 3 años padecía un cáncer cerebral que le llevó a la muerte.

La intervención se divide en tres fases:

1. Fase pre-operatoria.

El terapeuta ofrece, en presencia del jefe del servicio de pediatría y la enfermera jefe, ayuda psicológica en un momento particularmente difícil para toda la familia, transmitiéndoles una actitud respetuosa y empática con sus sufrimientos. Si aceptan dicha ayuda, planifica con los padres el cuidado del otro hijo mien-

tras acompañan al enfermo; para ello estudian la red social de apoyo que pueden movilizar (familiares, amigos..) para ayudarles en este momento. En segundo lugar, les da esperanzas de que las cosas pueden ir bien por muy mal pronóstico que haya. Seguidamente planifican el período hospitalario: Cómo turnarse para estar al lado del niño teniendo períodos de descanso.

Durante esta fase el terapeuta escucha previamente a cada uno por separado y luego les ayuda a comprender la conducta del otro (por ej. negación de la gravedad, sobreexigencias, irritación..) y, finalmente, fomenta el apoyo mutuo entre los padres. Otro aspecto importante en esta fase es el contrarrestar la culpa "si hubiera venido antes.." "si me hubiera dado cuenta de tal síntoma.." Aquí el terapeuta hace 2 tipos de intervenciones:

a) Razonar que siempre pensamos eso cuando algo va mal, y que no podían haber hecho nada más. b) explicarles que cuando sufrimos mucho, tendemos a culpabilizar, a nosotros mismo o a los demás, como forma de liberación de tensión, o de responder al sentimiento de impotencia. Señalarles que todos están haciendo lo que pueden con el máximo empeño y, pase lo que pase en el futuro, deben recordarlo.

El terapeuta también explica al niño, con palabras sencillas, la enfermedad que padece y el tratamiento, brinda apoyo emocional y los orienta sobre cómo cuidar al niño.

2. Fase post-operatoria.

Los aspectos a tener en cuenta en esta fase son: a) Mantener la esperanza de los padres sin negar la gravedad, b) hacer de puente entre los médicos y los padres transmitiéndoles la información y apoyándoles, c) seguir asegurando el descanso y apoyo mutuos, convocar a la red social de apoyo, instruirlos en como comportarse con el niño (por ej. hablarle con cariño y cogerlo de la mano aunque esté inconsciente). Si el niño no recupera la consciencia, como sucedió en el caso descrito, apoyar la desvinculación afectiva gradual (por ej. pasando menos tiempo con el niño y más con la red social de apoyo).

3. Fase del duelo por la muerte.

En esta fase el terapeuta les transmite su pesar a los padres y les orienta sobre cómo decírselo al hermano de una manera acorde con su edad. Finalmente se les explica el proceso del duelo, fases y duración aproximada, diciéndoles que nunca se recuperarán de esa pérdida, aunque con el tiempo podrán vivir con la pena, y se les acompaña en el proceso del duelo.

Finalmente, destacar que este es un buen ejemplo de cómo, ante situaciones tan dramáticas, se pueden realizar intervenciones que ayuden a toda la familia durante el proceso de la enfermedad y, si el resultado es la muerte del enfermo, acompañar a los familiares en el proceso del duelo para favorecer su adecuada realización evitando el desarrollo de problemas futuros.

CUADERNOS **de terapia** FAMILIAR

RESUMEN:

Este artículo trata del impacto de la muerte y de las distintas fases por las que pasa el enfermo terminal hasta aceptarla. La familia también pasa por otro proceso en el que debe reestructurarse para poder atender las necesidades del enfermo y poder elaborar su muerte.

PALABRAS CLAVES:

Enfermo terminal - Duelo - Familia - Apoyo Social - Intervención.

SUMMARY:

The object of this article is the impact of the death and the different stages that the terminal ill crosses until accepting it. The family crosses also by other process and must reorganize to be able to maintain the needs of the ill and to prepare his death.

KEY WORDS:

Terminal ill - Bereavement - Family - Social Support - Intervention.

AUTOR: Alberto Espina Eizaguirre. / Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos. / Av. de Tolosa 70. / 20009 SAN SEBASTIAN.

BIBLIOGRAFIA

BOWLBY, J. (1980) Attachment and Loss, Vol. III, Loss, Sadness and Depression, London: The Hogart Press, [Hay versión castellana, Buenos Aires, Paidós, 1983].

CAPLAN, G. (1964) Principles of Preventive Psychiatry. New York. Basic Books. [Hay versión castellana, Buenos Aires. Paidós. 1980].

CAPLAN, G. (1974) Support systems and community mental health. New York: Behavioral Publications.

CAPLAN, G. (1989) Population-oriented psychiatry. New York: Human Science Press. [Hay versión castellana. Aspectos preventivos en salud mental. Barcelona. Paidós].

• COHEN, S. & SYME (1985) Social support and health. Orlando FL: Academic Press.

• ESPINA, A. (1986) "La Familia como Contingente y la Intervención en Crisis". Clínica y Análisis Grupal, 40, 178-195.

• GONZALEZ, S. STEINGLASS, P. REISS, D. (1989) "Putting illness in its place: Discussion groups for families with chronic medical illnesses". Family Process, 28, 1, 69-88.

• GUTHELL, T.G. & AVERIY, N.C. (1977) Multiple Incest as a Family Defense Against Loss. New York: Family Process.

• HOUSE, J.S. & KAHN, R.L. (1985) Measures and concepts of social support. En S. Cohen & S.L. Syme (eds.) Social support and health. Orlando FL: Academic Press.

- KRAHN, G.L. (1993) "Conceptualizing social support in families of children with special health needs", *Family Process*, 32, 2, 235-248.
- KÜBLER-ROSS, E. (1969) *On Death and Dying*. New York: McMillan Co. [Hay versión en castellano. *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona. Grijalbo].
- LINDEMAN, E. (1944) Syntomatology and Management of Acute Grieg. *American Journal of Psychiatry*, 101, 141-148.
- LIEBERMAN, S. (1978) Nineteen Cases of Morbid Grief, *British Journal of Psychiatry*, 132, 159-156.
- OSTERWEIS.M., SOLOMON,F. & GREEN,M. (1984) *Bereavement: Reactions, Consequences and Care*. Washington. DC. National Academy Press.
- PAUL, N.L. (1967) The Role of Mourning and Empathy in Conjoint Marital Therapy. En G.H: Zuk & Bozsormenyi-Nagy (Eds.) *Family Therapy and Disturbed Families*. Palo Alto. Science & Behavior Books.
- PAUL, N.L. & GROSSER, G.H. Operational Mourning and its Role in Conjoint Family Therapy. *Community Health Journal*, 1, 339-345.
- PINCUS, L. & DARE, C. (1978) *Secretos en la Familia*. Santiago. Cuatro vientos.
- RAPHAEL,B. (1977) Preventive Intervention With the Recently Bereaved. *Archives of General Psychiatry*, 34, 1450-1454.
- ROLLAND, J.S. (1987) Chronic illness and the life cycle: A conceptual framework. *Family Process*, 26, 2, 203-222.
- ROLLAND, J.S. (1990) Anticipatory loss: A family systems developmental framework. *Family Process*, 29, 3, 229-244.
- SCHIFF, H.S. (1977) *The bereaved Parent*. New york. Penguin Books.
- SLAIKEU, K.A. (1984) *Crisis Intervention*, Massachusetts. Allyn & Bacon. [Hay versión castellana, Mexico. *El Manual Moderno*].
- VIDEKA-SHERMAN,L. & LIEBERMAN, L. (1985) Effects of the Self-Help Groups and Psychotherapy after a Chil Dies: The Limits of Recovery. *American Journal of Orthopsychiatry*, 55, 70-82.
- WALSH, F. & MCGOLDRICK, M. (1988) *Loss and Family Life Cycle*. En C. J. Falicov (Ed.) *Family Transitions. Continuity and Change over the Life Cycle*. New York: The Guilford Press.
- VANDERHART, O. & GOOSSEMNS, F. A. (1991) *Rituales de Despedida en la terapia de duelo*. *Cuadernos de Terapia Familiar*, 17, 35-44.
- VOLKAN , V.H. (1981) *Linking Objets and Linking Phenomena*. New York: International Universities Press.
- WEISS, R.S. (1975) *The Provisions of Social Relationships*. En Z. Zubin (Ed.) *Doing Unto Others*. New York: Prentice Hall.
- WEISMAN, A.D. (1976) *Coping with Untimely Death*. En R.H: Moos (Ed) *Human Adaptation: Coping With Life Crisis*. Lexington, Mass.:D.C. Health & Co.
- WORTMAN, C.B. & CONWAY, T.L. (1985) The role of social support in adaptation and recovery from physical illness. En S. Cohen y L. Syme (Eds.) *Social support and health*. Orlando Academic Press.