

XXIII
JORNADAS

Humanización de la Salud

Del sufrimiento a la esperanza ante la enfermedad

Ronda, Málaga.

Palacio de Congresos de Ronda.
Convento de Santo Domingo. Calle Armiñán, 1

20 y 21 de abril de 2018



DUELO EN LA FAMILIA

Luján Gómez Albo

Especialista en Terapia familiar - Máster en Duelo

XXIII
JORNADAS

Humanización de la Salud

Del sufrimiento a la esperanza ante la enfermedad

PERDER A UN SER QUERIDO DUELE

¿DUELO ANTES DEL FALLECIMIENTO?

El duelo es el **proceso de adaptación que sigue a cualquier pérdida.**



La pérdida es un cambio que se vive como una privación o una separación.

El proceso de duelo se dispara en el momento en que se diagnóstica una enfermedad potencialmente mortal.

La primera pérdida en este sentido es la de la salud.

DUELO EN LA FAMILIA

Ante un diagnóstico de enfermedad grave e irreversible, la percepción que tenga la persona y la familia de la muerte va a determinar el proceso; lo va a facilitar o a dificultar.

Si, a pesar del dolor o el miedo, se vive la muerte con naturalidad, el proceso podrá convertirse en una oportunidad de crecimiento y aprendizaje.

Pero si se niega la muerte, luchando contra ella, aumentarán el estrés y el sufrimiento, pudiendo ocasionar un duelo complicado.



DUELO

El duelo es un proceso natural de afrontamiento ante la muerte de un ser querido.

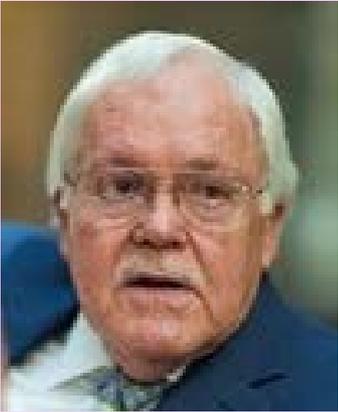
Se caracteriza por:

- Evoluciona a través del tiempo y del espacio (Proceso)
- Es normal
- Es dinámico
- Es íntimo
- Es social
- Es activo

(Leila Nomen “El duelo y la muerte”)

El cuidado de un ser querido enfermo da la oportunidad de elaborar el dolor por la pérdida antes de que ésta se produzca.

DUELO



J.W. Worden (1982)

Tareas del duelo:

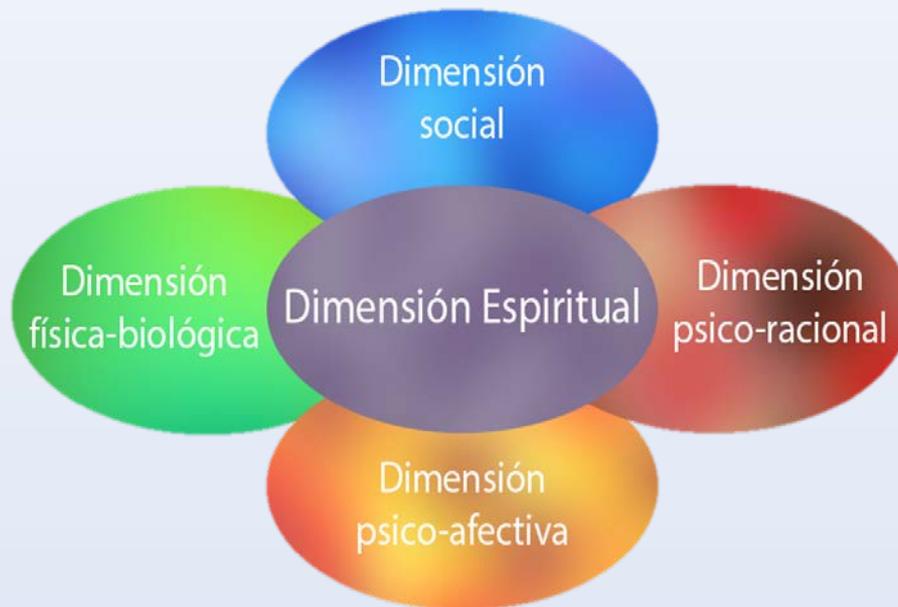
1. Aceptar la realidad de la pérdida
2. Dar expresión a las emociones y al dolor
3. Adaptarse a un mundo en el que el fallecido está ausente
4. Encontrar una conexión perdurable con la persona fallecida

J.W. Worden "El tratamiento del duelo. Asesoramiento psicológico y terapia"

DUELO

“La persona que está en duelo vive un dolor que se ha llamado “dolor total”. Todas las dimensiones de la persona quedan afectadas por la pérdida del ser querido. Lo físico sufre, lo emocional se convulsiona, lo mental se tambalea, lo relacional se descoloca y lo espiritual se pone en jaque y sale ante la luz el reto de afrontar la vida sin el ser querido”

(Marisa Magaña)



DUELO EN CUIDADOS PALIATIVOS

ACOMPañAMIENTO al duelo
ANTES de que se produzca el fallecimiento
y DESPUÉS del mismo



DUELO ANTICIPADO

Vivencia de pérdida

Resultado de un primer esfuerzo de elaboración y afrontamiento

Se da antes de que se produzca la pérdida

No evita el duelo

Respuesta adaptativa positiva

Predomina la angustia

Se mueve en la ambigüedad

Preparación cognitiva, emocional, social y espiritual

Permite ir incorporando la pérdida como algo natural



DUELO ANTICIPADO

Es una **respuesta adaptativa**, ya que es una oportunidad para trabajar los cambios que acompañan a la pérdida.



- Precisa de un esfuerzo consciente para finalizar asuntos pendientes y despedirse
- Implica que la persona se reorganice ante el impacto del diagnóstico, reajustando su manera de ver el mundo y a sí mismo
- Requiere procesar las pérdidas presentes, pasadas y anticiparse a las futuras

El duelo es una posibilidad de crecimiento individual y familiar

PACTO DE SILENCIO

“Acuerdo implícito o explícito, por parte de familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se le da al paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico, y/o gravedad de la situación”

Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R.



Una de las variables que ayuda en el duelo anticipado es la posibilidad de mantener una comunicación auténtica y abierta.

El pacto de silencio tiene consecuencias emocionales y cognitivas tanto en la persona como en sus familiares.

NECESIDADES DE LA FAMILIA

NECESIDAD DE INFORMACIÓN Y FORMACIÓN

NECESIDADES DE APOYO

NECESIDAD DE COMUNICACIÓN

NECESIDADES ECONÓMICAS Y DE SERVICIO EN LA COMUNIDAD

NECESIDADES DE FUNCIONAMIENTO FAMILIAR



PSICOEDUCACIÓN

VÍNCULO FAMILIAR

EXPRESAR EMOCIONES

RECURSOS(oficiales, asociaciones, sociales...)

PREPARACIÓN AL CAMBIO

TAREAS DEL DUELO



J.W. Worden

TAREA 1:

Aceptar la realidad de la pérdida: a nivel cognitivo y emocional lo que supone el diagnóstico y el pronóstico.

- Hay conciencia y aceptación de que la persona va a morir
- La conciencia de muerte inevitable puede alternar con episodios de negación de que la persona se esté muriendo
- Va a jugar un papel fundamental la psicoeducación (características del duelo, mediadores...)

DUELO

- **SENTIMIENTOS:** tristeza, ira, culpa y remordimiento, ansiedad, soledad,, desamparo, shock, añoranza,, alivio, insensibilidad...
- **SENSACIONES FÍSICAS:** vacío en el estómago, opresión en el pecho o en la garganta, hipersensibilidad al ruido, sensación de despersonalización, falta de aire o aliento, debilidad muscular, falta de energía, sequedad de boca...
- **COGNICIONES:** incredulidad, confusión, preocupación, sensación de presencia, alucinaciones...
- **CONDUCTAS:** trastornos del sueño y de la alimentación, conducta distraída, retraimiento, soñar con el fallecido, buscar y llamar en voz alta, suspirar, hiperactividad y agitación, llorar, visitar lugares o llevar objetos que recuerden al fallecido, atesorar objetos que pertenecían al fallecido...



DUELO

MEDIADORES DEL DUELO

1. Cómo era la persona fallecida
2. La naturaleza del apego
3. Cómo ha fallecido la persona
4. Antecedentes históricos
5. Variables de la personalidad
6. Variables sociales
7. Tensiones concurrentes



TAREAS DEL DUELO



J.W. Worden

TAREA 2:

Trabajar las emociones y el dolor de la pérdida: elaborar el propio mundo emocional ante las limitaciones de la enfermedad al final de la vida

- La emoción más frecuente es la ansiedad de separación y suele aumentar a medida que se prolonga el periodo de duelo anticipado y cuanto más se acerca el momento de la muerte.
- Hay gran sentimiento de vulnerabilidad por el aumento de conciencia de la muerte personal.
- Favorecer la narrativa, expresión de sentimientos y pensamientos, preocupaciones...

ACOMPAÑAMIENTO

COMUNICACIÓN

COMUNICACIÓN

COMUNICACIÓN

“Dad palabras al dolor: el dolor
que no habla gime en el
corazón hasta que lo rompe”

W. Shakespeare

COMUNICACIÓN

COMUNICACIÓN

ACOMPañAMIENTO



- Garantizar la atención integral al enfermo y su familia durante todo el proceso de la enfermedad
 - Favorecer el desahogo emocional. Prevenir sentimientos de culpa. Normalizar sentimientos y pensamientos
 - Facilitar y promover las reconciliaciones. La resolución de temas pendientes
-
- Informar de los recursos sociales y sanitarios disponibles
 - Orientar sobre necesidades de organización familiar, cambios de rol, burocracia, testamentos, etc.
 - Facilitar ritos religiosos o espirituales
 - Facilitar la aceptación de la pérdida: ver al fallecido, permitir la expresión del dolor
 - Mantener un nivel de información y comunicación veraz

TAREAS DEL DUELO



J.W. Worden

TAREA 3:

Adaptarse a un mundo con una significación distinta tanto del paciente como de su grupo familiar.

- Mentalmente puede haber ensayo de roles (que puede vivirse como una forma de afrontamiento global o como una conducta inaceptable y prematura).
- Hay riesgo de alejarse emocionalmente demasiado pronto, lo que puede dificultar la relación (*preduelo*) o acercarse excesivamente por sentimiento de culpa (*sentimientos ambivalentes*)

PRE-DUELO

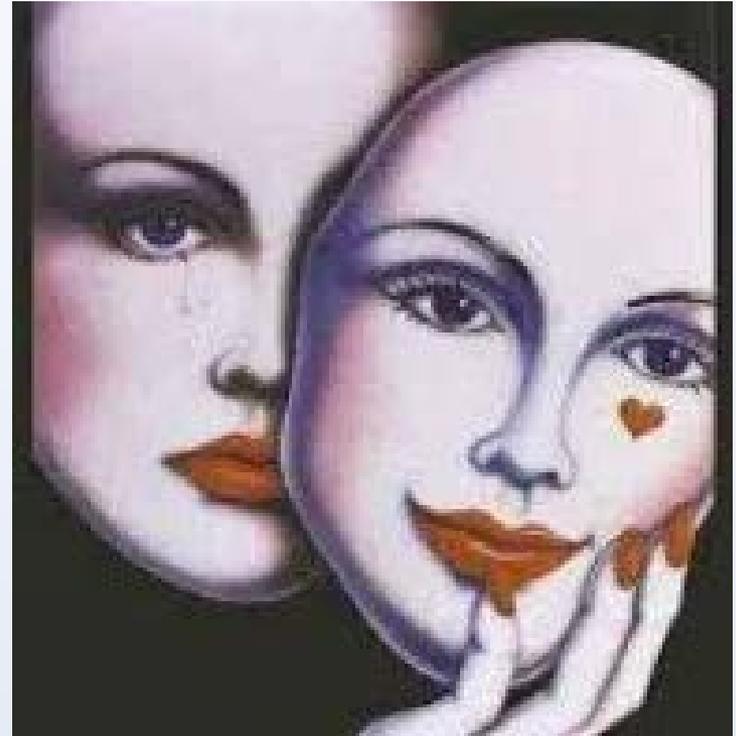
- Ruptura del vínculo relacional; distancia emocional con el familiar enfermo.
- Aumenta las probabilidades de duelo complicado.



La dureza emocional es tan grande que a veces te empuja a “enterrarlo en vida”

DUELO AMBIGUO

- Hay un proceso de duelo por lo que están perdiendo pero que todavía no han perdido
- Ambivalencia entre deseo de que fallezca para que deje de sufrir y poder descansar, y deseo de que sobreviva.
- Culpa por esos sentimientos y por ser el que sobrevive



TAREAS DEL DUELO



J.W. Worden

TAREA 4:

Encontrar una nueva conexión entre la persona enferma y sus seres queridos.



- Encontrar nuevas formas de relacionarse y estar en contacto mientras avanza la enfermedad, teniendo en cuenta la inevitabilidad y proximidad de la pérdida.

¿CÓMO?

Tener oportunidad de:

- Expresar agradecimiento: *“Gracias”*
- Expresar afecto y sentir que le llega: *“Te quiero”*
- Reconciliarse y cerrar lo inconcluso: *“Perdóname/Te perdono”*
- Despedirse: *“Adiós”*



¿CÓMO?

- Favorecer la comunicación:
 - Ayuda a cerrar la vida con sentido
 - Favorece el perdón y la reconciliación
 - Permite dejar claras las voluntades de la persona enferma, de esta forma previene la aparición de culpas y remordimientos o dudas.



- Ayudar a aceptar deseos de que todo termine
- Dar significado y sentido a su labor de cuidado y acompañamiento
- Facilitar la participación en los cuidados (importante incluir a los niños)

¿CÓMO?



- Ayudar, en la medida de lo posible, a que se despidan:
 - Decir adiós, ayuda a la aceptación
 - Permite expresar el dolor de forma compartida

Fue en la selva, en la Amazonia ecuatoriana. Los indios shuar estaban llorando a una abuela moribunda. Lloraban sentados, a la orilla de su agonía. Un testigo, venido de otros mundos, preguntó:

- ¿Por qué lloran delante de ella, si todavía esta viva?

Y contestaron los que lloraban:

- Para que sepa que la queremos mucho.

TAREAS DEL DUELO

Jay Lebow



TAREAS:

1. Permanecer involucrado con el paciente
2. Permanecer separado del paciente
3. Adaptarse al cambio de roles
4. Soportar los efectos del duelo
5. Aceptar la realidad de la inevitabilidad de la muerte
6. Despedirse en el reconocimiento y aceptación de que la muerte está próxima

DUELO

- Informar y normalizar sobre el proceso de duelo (manifestaciones habituales cognitivas, afectivas, fisiológicas y conductuales)
- Favorecer la expresión de emociones y pensamientos.
- Favorecer que sea el propio doliente y a su ritmo, quien reorganice las cosas de la persona fallecida.
- Completar asuntos inacabados.
- Facilitar la adaptación a la nueva situación
- Validar las estrategias de afrontamiento utilizadas e implementar estrategias si es necesario
- Evaluar apoyo sociofamiliar percibido
- Ayudar a recolocar emocionalmente al fallecido y encontrar sentido a la vida



DUELO FAMILIAR

Duelo Individual	Duelo Familiar	
Asumir la realidad de la pérdida	Ya no está y no va a volver	Reconocimiento compartido de la realidad de la pérdida
Dar expresión a las emociones y al dolor	Duele su ausencia	Experiencia compartida de las emociones y del dolor.
Adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente.	Todo cambia	Reorganización del sistema familiar
Recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo	Olvidar recordando	“Reintegración” en otras relaciones y metas e intereses en la vida.

DUELO ANTICIPADO



Erich Lindemann (1944)

Define **dolor anticipado**.

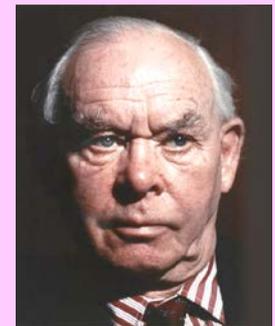
Reacciones anticipatorias de algunos familiares en la Segunda Guerra Mundial

Futterman, Hoffman y Sabshin (1972)

Primeros en acuñar el término **duelo anticipado**. Cinco componentes: reconocimiento de lo inevitable; pena, reconciliación; desapego; memorización (imagen mental posterior a la muerte).

John Bowlby (1980) "Teoría del Apego"

El proceso de duelo comienza en el momento mismo que se da a conocer el diagnóstico. Fases: embotamiento y sentimiento de irrealidad; anhelo y búsqueda de la "realidad" perdida; desorganización y desesperanza; reorganización.



DUELO ANTICIPADO



E. Kübler-Ross

“Sobre la muerte y los moribundos” (1997)

Define duelo preparatorio.

“Sobre el duelo y el dolor” (2006)

Amplía el término **duelo anticipatorio** con cinco etapas: negación; cólera; negociación; depresión; aceptación.

Jay Lebow (1976)

El proceso de duelo anticipado conlleva un conjunto de **Tareas adaptativas**: permanecer involucrado con el paciente; permanecer separado del paciente; adaptarse al cambio de roles; soportar los efectos del duelo; aceptar la realidad de la inevitabilidad de la muerte; despedirse en el reconocimiento y aceptación de que la muerte está próxima.



DUELO ANTICIPADO



Therese Rando (2000)

“Dimensiones clínicas en duelo anticipado”

- Pena y duelo
- Mecanismos de afrontamiento
- Interacción frente a la muerte inminente
- Reorganización psicosocial
- Planificación de aspectos futuros
- Búsqueda de equilibrio individual, familiar y social
- Facilitación de una muerte apropiada

XXIII
JORNADAS

Humanización de la Salud

Del sufrimiento a la esperanza ante la enfermedad

**Únicamente aquellos
que evitan el amor,
pueden evitar
el dolor del duelo.**

John Brantner



XXIII
JORNADAS

Humanización de la Salud

Del sufrimiento a la esperanza ante la enfermedad

Ronda, Málaga.

Palacio de Congresos de Ronda.
Convento de Santo Domingo. Calle Armiñán, 1

20 y 21 de abril de 2018

GRACIAS

Luján Gómez Albo

Especialista en Terapia familiar - Máster en Duelo