

# TALLER SOBRE EL MANEJO DE SITUACIONES DE DUELO ANTICIPADO

Pablo Posse Tres Cantos – Madrid 05 y 06 de noviembre de 2014







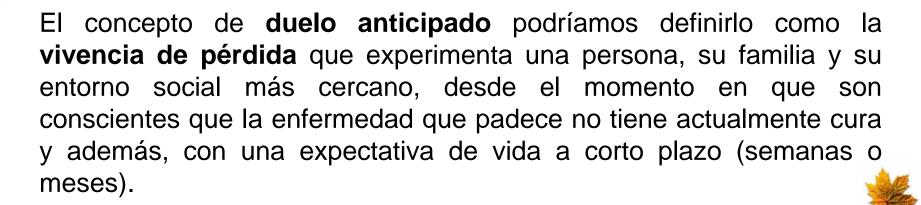












No se experimenta necesariamente desde el mismo momento en el que se comunica el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad; si no que es el resultado de un primer esfuerzo de elaboración y afrontamiento ante la proximidad del inevitable fallecimiento.















Es habitual vivenciarlo en el padecimiento de enfermedades que en su terminalidad y/o cronicidad concursan con un estado de dependencia tal, que impacta notablemente en la autonomía del paciente, y por lo tanto en el funcionamiento de la dinámica habitual de su familia.

Cada individuo experimentará el duelo de forma única y personal. Y muy posiblemente el duelo anticipado nos facilite prepararnos para una despedida emocional y física de aquel ser querido que sufre una enfermedad y cuyo fallecimiento es inevitable.







Es un tiempo durante el cual la familia y el enfermo mismo experimentarán diversas manifestaciones físicas, sentimientos y pensamientos que muy posiblemente los preparará cognitiva, emocional, social y espiritualmente para afrontar la muerte próxima.

Pero asimismo hay que recordar, que si bien podemos tomarlo como un proceso de adaptación a la nueva situación, no por ello garantiza el desarrollo de un posterior duelo normalizado, ya que también representa el periodo donde se puede detectar los rasgos de un futuro duelo complicado y/o patológico.







Sigmund Freud 1.915

#### (1.915) La Transitoriedad – (1.917) Duelo y melancolía

"...genera displacer a todo individuo el reconocimiento y la comprensión de que lo que ama perecerá... la anticipación de la pérdida de lo que se valora, induce al sujeto a ser consciente de su transitoriedad".





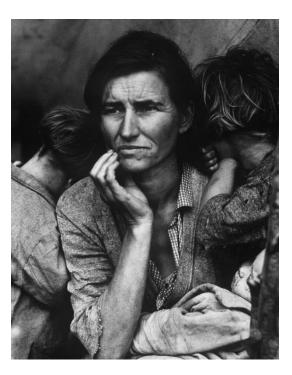
Erich Lindemann 1.944

Define el concepto de **dolor anticipado** en un estudio sobre las reacciones anticipatorias de algunos familiares de soldados en los frentes de Europa y Lejano Oriente de la Segunda Guerra Mundial.

Estas reacciones se manifestaban por depresión, elevada preocupación por la persona, un repaso de todas las maneras en las que la persona podría morir y una anticipación de los reajustes necesarios en caso de suceder esto.

Las mujeres descritas por Lindemann, manifestaban además haber perdido el afecto por sus maridos debido a su prolongada ausencia a causa de la guerra.





Según la postura de Lindemann, el dolor anticipado daba al sujeto la posibilidad de comenzar el trabajo de duelo previo a la muerte del ser querido.

Desde este punto de vista, para el momento de la muerte del sujeto, el deudo ya habría atravesado gran parte de su duelo y estaría más preparado para volver a su vida habitual sin los efectos incapacitantes asociados a una muerte repentina.









Edward Futterman, Hoffman y Sabshin en 1972 fueron los primeros en acuñar el término propiamente dicho de **duelo anticipado**, y describieron cinco componentes que continuamente interactúan en este fenómeno:

- 1- Reconocimiento de la inevitabilidad de la muerte.
- 2- **Pena** por la experimentación y expresión de emociones ante la pérdida de forma anticipada. Afectando las dimensiones <u>física</u>, <u>psicológica</u>, <u>relacional</u> y <u>espiritual</u> asociadas con el duelo.
- 3- Reconciliación y desarrollo de una perspectiva que soporte la creencia del valor de la vida de la persona que fallece y el valor de la vida en general.
- 4- **Desapego** o retiro de la investidura emocional del moribundo.
- 5- <u>Memoralización</u> o desarrollo de una estable y consciente imagen mental del moribundo que permanecerá posteriormente a la muerte.





John Bowlby (1.980)

Con su **Teoría del Apego** definió la importancia de la conducta de apego en la vida humana; postuló que la amenaza de la pérdida despierta **ansiedad de separación**.

Cualquier situación que parezca poner en peligro al objeto de amor y al vínculo con éste, provoca una acción destinada a preservarlo, y cuanto mayor es el peligro de sufrir la pérdida más intensas son las acciones para impedir que esto ocurra.

El proceso de duelo comienza en el momento mismo que se da a conocer el diagnóstico.





Las fases del <u>duelo anticipado</u> según **J. Bowlby**:

-1<sup>a</sup> Fase: Embotamiento y sentimiento de irrealidad.

-2ª Fase: Anhelo y búsqueda de la "realidad" perdida.

-3ª Fase: Desorganización y desesperanza.

-4ª Fase: Reorganización.





Las fases del duelo anticipado según J. Bowlby:

-1<sup>a</sup> Fase: Embotamiento y sentimiento de irrealidad.

En la cual, el paciente y sus familiares al enterarse de la terminalidad de la enfermedad transitan por un sentimiento de aturdimiento y de que nada es real. La noticia por lo general no es asimilada desde el principio y se necesitan varios días para aceptar el diagnóstico y sus consecuencias.





Las fases del <u>duelo anticipado</u> según **J. Bowlby**:

-2ª Fase: Anhelo y búsqueda de la "realidad" perdida.

Incredulidad e intentos de revertir el desenlace: En el duelo anticipado la persona aún continúa viva; por lo tanto, lo que el individuo y sus familiares se resisten a aceptar es el mensaje del médico; se cuestionan el diagnóstico, y más aún el pronóstico.



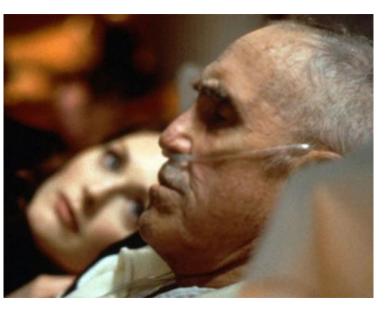


Las fases del <u>duelo anticipado</u> según **J. Bowlby**:

-3<sup>a</sup> Fase: Desorganización y desesperanza.

Tendencia a mayor aislamiento social. La persona en duelo sufre periodos de apatía y desesperación en la medida que la enfermedad avanza y no encuentra respuesta en los tratamientos terapéuticos.





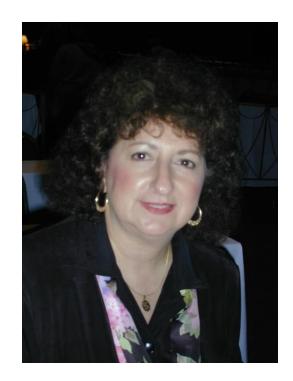
Las fases del <u>duelo anticipado</u> según **J. Bowlby**:

-4ª Fase: Reorganización.

A medida que la enfermedad avanza, la persona y su familia se van adaptando lentamente a la nueva situación, y a los nuevos modelos representacionales de sí mismo y del mundo.

La aceptación de la pérdida de autonomía que se va imponiendo con el agravamiento de la enfermedad, lleva a una redefinición de uno mismo en su nuevo rol y de su situación.





Therese Rando (2.000)

En su obra "Dimensiones clínicas en duelo anticipado" define a este tipo de duelo como un fenómeno conformado por <u>siete operaciones generales</u>:

- 1º- Pena y duelo.
- 2º- Mecanismos de afrontamiento.
- 3º- Interacción frente a la muerte inminente.
- 4º- Reorganización psicosocial.
- 5º- Planificación de aspectos futuros.
- 6º- Búsqueda de equilibrio individual, familiar y social frente a las demandas de la nueva y exigente realidad.
- 7º- Facilitación de una muerte apropiada en respuesta al reconocimiento de la enfermedad terminal propia o de alguien significativo, y el reconocimiento de pérdidas pasadas, presentes y futuras.





#### El duelo anticipado permitiría:

- ✓ La aceptación gradual de la realidad y de la inevitabilidad de la pérdida.
- ✓ La posibilidad de terminar asuntos inconclusos con el enfermo, expresar sentimientos y resolver conflictos pasados.
- ✓ Modificar gradualmente la percepción de la vida y de la propia identidad.
- ✓ Trazar planes para un futuro sin el difunto.





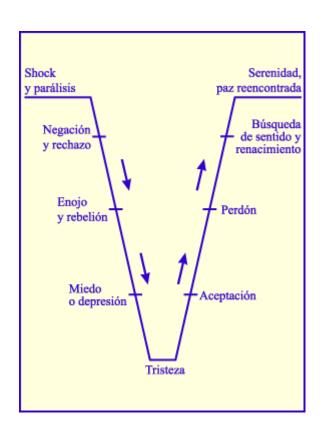
E. Kübler-Ross (1.997)

En su libro "**Sobre la muerte y los moribundos**", publicado en 1997, analiza este tema pero a partir de lo que ella define como <u>duelo preparatorio</u>.

Según la autora, todo paciente terminal tiene que pasar por el duelo preparatorio de manera de adaptarse y prepararse para su separación final con este mundo.

En su trabajo "Sobre el duelo y el dolor" de 2006, Kübler-Ross amplía el término duelo anticipatorio como un proceso de cinco etapas que sucede tanto en el paciente como en sus familiares.





Según Kübler-Ross, una vez comunicado el pronóstico inminente de muerte, entran en acción una serie de mecanismos de defensa y estrategias de afrontamiento ante dicha adversidad, que configuran lo que ella denomina "<u>Trabajo de muerte</u>":

- ❖ La negación (del pronóstico, la vulnerabilidad)
- ❖ La cólera (dirigida a los que le sobreviven)
- ❖ La negociación y regateo (Dios, profesionales)
- La depresión.
- La aceptación.



En el **duelo anticipado** la complicación radica en que se duela a alguien que aún está y se deben reorganizar los roles familiares cuando el individuo todavía ocupa, en cierta medida, su rol.







Los familiares deben hacer el duelo por lo que están perdiendo y que en poco tiempo no tendrán, pero a la vez tienen aún.



Según Jay Lebow (1.976) el **proceso de duelo anticipado** lleva inherente un conjunto de <u>tareas adaptativas</u> que deben ser realizadas por la familia:

- 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.



Según Jay Lebow (1.976) el **proceso de duelo anticipado** lleva inherente un conjunto de <u>tareas adaptativas</u> que deben ser realizadas por la familia:



1- Permanecer involucrado con el paciente: esto implica responder frente a lo que el paciente atraviesa e incluirlo en los eventos familiares.



Según Jay Lebow (1.976) el **proceso de duelo anticipado** lleva inherente un conjunto de <u>tareas adaptativas</u> que deben ser realizadas por la familia:



**2- Permanecer separado del paciente**: esta tarea resulta opuesta, en cierta medida, a la anterior.

Implica que cada miembro de la familia pueda diferenciarse del enfermo y aprenda a tolerar el reconocimiento de que el otro morirá mientras que él continuará existiendo.



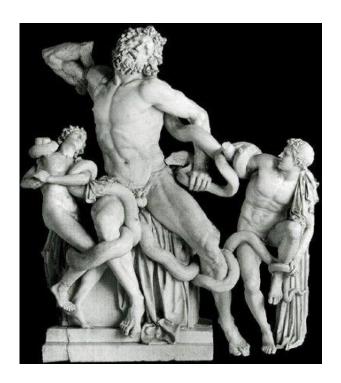
Según Jay Lebow (1.976) el **proceso de duelo anticipado** lleva inherente un conjunto de <u>tareas adaptativas</u> que deben ser realizadas por la familia:



3- Adaptarse al cambio de roles: cada miembro debe acomodarse a las nuevas demandas dentro de la familia y asumir nuevas responsabilidades.



Según Jay Lebow (1.976) el **proceso de duelo anticipado** lleva inherente un conjunto de <u>tareas adaptativas</u> que deben ser realizadas por la familia:



4- Soportar los efectos del duelo mismo: esta tarea implica saber gestionar la avalancha de sentimientos que afloran en el duelo anticipado..



Según Jay Lebow (1.976) el **proceso de duelo anticipado** lleva inherente un conjunto de <u>tareas adaptativas</u> que deben ser realizadas por la familia:



5- Aceptar la realidad de la inevitabilidad de la muerte:

los miembros de la familia transitan una serie de reacciones emocionales que los lleva al reconocimiento y aceptación creciente de la inevitabilidad de la muerte del enfermo. Deben poder anticipar un futuro sin la persona que aman, y tolerar los pensamientos sobre ello para poder planificar sobre un futuro por ellos mismos.



Según Jay Lebow (1.976) el **proceso de duelo anticipado** lleva inherente un conjunto de <u>tareas adaptativas</u> que deben ser realizadas por la familia:



6- **Despedirse:** esto puede ocurrir tanto a nivel verbal como no verbal y es el reconocimiento y aceptación de que la muerte está sucediendo. Es un "como si" la familia tuviera que darle permiso al enfermo para morir, a pesar del dolor y la pena, deben manifestarle al enfermo que está bien que parta y despedirse.

Llegada esta instancia cada familia habrá sido más o menos exitosa en la manifestación de sus sentimientos y en la concreción de sus asuntos pendientes.



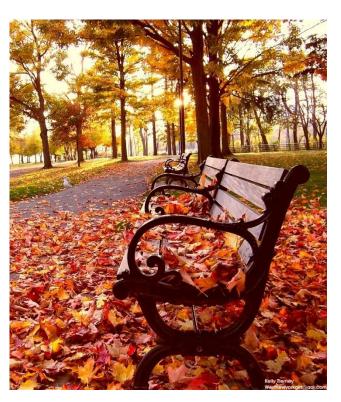
El duelo anticipado permite ir incorporando una pérdida como algo natural.

No por ello disminuye el dolor, pero brinda al sujeto la posibilidad de reorganizarse ante el impacto con más tiempo e ir estructurando sus mecanismo de afrontamiento.

Posibilita el resolver asuntos pendientes en el final de la vida, preparándose para la muerte e ir despidiéndose el enfermo y sus familiares.







Un sano **duelo anticipado** precisa de un esfuerzo consciente por parte del individuo, que va mucho más allá de la mera <u>anticipación a una pérdida</u>.

Implica que el sujeto (ya sea el enfermo o su familia) se pueda reorganizar ante el impacto del diagnóstico, procesar las pérdidas presentes, pasadas y anticiparse a las futuras.

Reorganizarse en torno a los cambios y reajustar su manera de ver el mundo y de verse a sí mismo.

Es una oportunidad para finalizar asuntos pendientes y despedirse.



Según el marco teórico cognitivo desde que plantea **J.W. Worden**, el duelo anticipado puede ser elaborado a través de las <u>Tareas del duelo</u>:

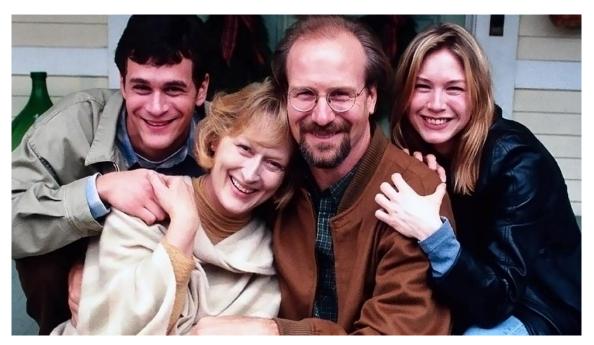
**Tarea 1:** Aceptar la realidad a nivel cognitivo y emocional que supone el diagnóstico y el pronóstico.

Tarea 2: Elaborar el propio mundo emocional ante la limitaciones que ocasiona la enfermedad al final de la vida.

Tarea 3: Adaptarse a un mundo con una significación distinta tanto del paciente como de su grupo familiar. Ausencia de la presencia como nos conocíamos.

Tarea 4: Encontrar una nueva y duradera conexión entre la persona enferma y sus seres queridos mientras la enfermedad avanza con la inevitabilidad y proximidad de la pérdida.





Es indispensable encontrar nuevos significados/significantes en la relación con el ser querido.





Después de ver el corto "Cosas que importan" ¿Cuál de todas estas palabras es más significativa para mi?

PORVENIR		CANCER		AMOR	E.L.A.	GANAR
PAREJA	MUER	RTE	FAN	MILIA (	CIELO	VALORES
DUELO FUTURO		TRISTEZA		ZA	RABIA	
SIDA	IINALIDAD	TIEMPO	) _	AMIGOS		SPERANZA
ILKN	DIOS				E91	PERANZA
CULPA	DIOS	DOLOF	<b>٦</b>		J	PARAISO
	MIEDO		5	SUFRIMIENTO		PARAISU
CREEN	CIAS	INFIERNO		PERDEF	R AL	ZHEIMER



Con la esperanza de que no se produzca la pérdida.

### Duelo anticipado y limitación del esfuerzo terapéutico. ¿Entre la obstinación y la resignación?



¿Qué significa para el paciente que ya no se recomiende realizar nuevos tratamientos?

¿Y para los familiares?

¿Se puede encontrar un nuevo sentido en el cuidado y el confort del paciente y su familia?

¿Nos quedamos cortos en nuestras metas?



#### Con la esperanza de que no se produzca la pérdida.

#### Conspiración del silencio. ¿La protección como fantasma?



La conspiración del silencio podríamos definirlo como el "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".

P. Arranz, J. Barbero, P. Barreto y R. Bayés en Intervención emocional en Cuidados Paliativos



#### Con la esperanza de que no se produzca la pérdida.

#### Conspiración del silencio. La protección como fantasma.



¿Cuál es la verdad?

¿La verdad de quién?

¿Hasta dónde quiero saber?

¿Tengo derecho a saber? ¿Y a no saber?

¿Proteger de conocer el diagnóstico?

¿Y el pronóstico? ¿Es más sano saber o no saber?





#### Desesperanzas: Cuando la expectativa de pérdida se hace certeza.

#### Claudicación familiar.

La claudicación se define como la incapacidad del grupo familiar para brindar unos cuidados adecuados a las múltiples demandas y necesidades del paciente.

Podemos considerarlo como una verdadera crisis de agotamiento familiar, aunque no se produzca necesariamente en todos los miembros de la familia a la vez, pero el resultado es que el sistema familiar no puede ofrecer una respuesta satisfactoria a las necesidades de cuidados del paciente al final de la vida.

Es consecuencia de una reacción aguda de los familiares a cargo del enfermo, y en especial del cuidador principal.





#### Desesperanzas: Cuando la expectativa de pérdida se hace certeza.





La claudicación supone un enorme sufrimiento individual y colectivo de la familia; donde el paciente puede experimentar dicha claudicación en un mal cuidado, en el abandono o el ingreso forzoso en una institución sociosanitaria, o en las urgencias hospitalarias, etc..

Esta crisis familiar suele tener unos desencadenantes comunes, siendo los más frecuentes la aparición de nuevos síntomas o el agravamiento de algunos preexistentes; dudas sobre el tratamiento previo o su evolución; sentimientos de pérdida, miedo, incertidumbre o solamente por el mismo agotamiento del cuidador principal en las tareas de cuidado.



#### Despidiéndonos de nuestro ser querido.

#### Tareas significativas al final de la vida

Acompañarse mutuamente. Demostrase amor y afecto.

Colaborar en los cuidados Perdonar y ser perdonado

Valorar las creencias Orientarse hacia la "Verdad"

Reorientar la esperanza

Despedirse



### Duelo anticipado y esperanza. Reconstruyendo nuestros significados:

Aprender a (saber) vivir con las ausencias.

Narrándonos una nueva vida.

¿Y después qué...?

¿Cómo continúo mi vida...?

¿Qué será de mi...?

¿Qué será de nosotros...?

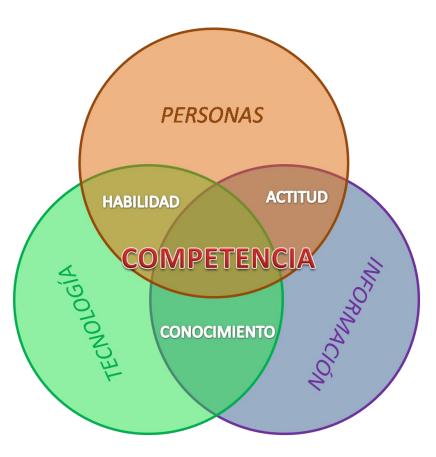
¿Por qué, Dios ...?

¿Para qué tanto sufrimiento...?





#### Counselling en el manejo del duelo anticipado



#### Cualquiera sea nuestra profesión

- Competencia Técnica.
- Competencia Emocional.
- Competencia Relacional.
- Competencia Ética.
- Competencia Cultural.
- Competencia Intergeneracional.



#### Counselling en el manejo del duelo anticipado



#### Actitudes en el counselling

- Empática.
- Aceptación incondicional.
- Consideración positiva.
- Autenticidad.



#### Counselling en el manejo del duelo anticipado



#### Habilidades en el counselling

- Escucha activa.
- Respuesta empática.
- Personalización.
- Confrontación.
- Inmediatez, etc...



#### Caso: Sabina intuye que Eusebio vive sus últimos días...

Sabina tiene 75 años, y dentro de 2 meses cumplen las Bodas de Oro con Eusebio; quien ya pudo festejar hace un par de semanas sus 79 años. Han tenido 3 hijos, los dos mayores varones y la pequeña mujer; pero el segundo hijo falleció en un accidente de tráfico con 24 años hace ya 23 veranos. Los hijos sobrevivientes están casados y tienen ambos un solo niño cada uno.

A Eusebio hace un par de año le diagnosticaron cáncer de colon, y fue tratado con quimioterapia y radioterapia, sin haber logrado resultados satisfactorios, por lo que se decidió realizarle varias intervenciones quirúrgicas, por lo que se le ha practicado una colostomía permanente. Así y todo, la enfermedad ha ido avanzando muy precipitadamente en estos últimos 4 meses, con lo cual hoy tiene diagnosticado metástasis hepática y pulmonares.

Eusebio está ingresado en una Unidad de Cuidados Paliativos, ya que por el pronóstico profesional se ha limitado el esfuerzo terapéutico y se ha recomendado dichos cuidados buscando el mayor confort del paciente en el final de su vida.



#### Caso: Sabina intuye que Eusebio vive sus últimos días...

Eusebio en estos momentos está postrado, ya no se levanta de su cama y es totalmente dependiente para las actividades básicas de la vida diaria. Sabina se muestra sobre implicada en el cuidado de su esposo, al punto que ya lleva varias semana sin permitirse ir a su casa para poder descansar, higienizarse, despejarse, etc.

Manifiesta que su mayor temor es que las auxiliares y demás profesionales no cuiden como es debido a Eusebio, sobre todo con respecto a la nutrición y al cuidado de la piel... "Nadie mejor que yo para realizar estas tareas, con todo mi amor y dedicación".

Otra preocupación que manifiesta, es que en algún momento a Eusebio alguien le confirme el mal pronóstico que tiene de vida... "No puede aguantar más sufrimiento, con lo que él fue toda la vida, siempre "echao" para adelante; con lo que ha luchado por sacar a la familia adelante; no es justo". "Hay veces que no entiendo a Dios, como nos puede hacer todo esto".



### Caso: Sabina intuye que Eusebio, su esposo, vive sus últimos días...

1º ¿Cómo le devolveríamos a Sabina que comprendemos su mundo emocional?

2º ¿Y su planteamientos existenciales y espiritualidad?

3º ¿Qué crees que pueda necesitar y desear Eusebio?



Actitudes y habilidades en el manejo del duelo anticipado

Dimensión Física

Dimensión Espiritual



Dimensión Cognitiva

Dimensión Social



Dimensión Emocional



Actitudes y habilidades en el manejo del duelo anticipado

Dolores.
Estreñimientos.
Disfagias.
Insomnio.
Disneas, etc. ...

Creencias.
Valores.
Dios.
Esperanza.
Balance Vital.
Continuidad.
Sentido, etc. ...



Diagnóstico.
Pronóstico.
Toma de decisiones.
Falta de control.
Fortaleza, etc. ...

Pareja.
Hijos/as.
Nietos/as.
Familia.
Amigos.
Compañeros.
Vecinos, etc. ...



Miedo. Culpa. Amor. Resignación. Frustración Angustia, etc. ...



#### Control de síntomas

Hidratación

Higiene bucal

Presencia

Aseos

Movilizaciones

Caricias

Abrazos

Dolores. Estreñimientos. Disfagias. Insomnio. Disneas, etc. ...

Espacio narrativo

anticipado

Ausencia de juicio

Actitudes y habilidades

en el manejo del duelo

Diagnóstico. Pronóstico. Toma de decisiones. Falta de control. Fortaleza, etc. ...

Acompañamiento

Escucha

**Empatía** 

Consideración Positiva

Autenticidad

Clarificación

Hospitalidad

Ausencia de juicio

Ritos religiosos

Oración

Atención Espiritual

Meditación

Creencias. Valores. Dios. Esperanza. **Balance Vital.** Continuidad. Sentido, etc. ...

Acogida

Sacerdote - Pastor - Rabino - Imán

Sacramentos

Presencia

Disponibilidad

Compartir

Reunión

Comunión Intimidad

Apertura a los otros Sociabilidad Pareja.

Hijos/as. Nietos/as.

Familia.

Amigos. Compañeros.

Vecinos, etc. ...

Miedo. Culpa. Amor. Resignación. Frustración Angustia, etc. ... **Empatía** Silencios

Acompañamiento

Agradecimiento

Escucha Amor

Autenticidad Cariño



#### El arte-sano de afrontar la proximidad de la muerte.

- Primero con actitud empática, con el compromiso de querer entender y comprender lo que la persona narra, poniéndose en su lugar y devolviéndole su comprensión.
- Con escucha activa, poniendo toda la atención y escuchando con todos los sentidos, no solo con los oídos.
- ❖ Dejando espacio y permitirle expresar con libertad sus sentimientos: su sufrimiento, su rabia, sus miedos, su impotencia, su soledad, la envidia, etc... es decir, acogiendo y validando su mundo emotivo sin desdramatizar sus vivencias.
- ❖ Sin emitir juicios de valor sobre lo que nos dice, ya sean pensamientos, sentimientos o conductas que consideremos no adecuadas.
- Relacionándonos desde la madurez biográfica, sin atribuirnos el derecho a decirle lo que tiene y no tiene que hacer, sentir, pensar o creer.
- No diciéndole frases que no ayudan.



#### El arte-sano de afrontar la proximidad de la muerte.

#### Preludio del fin

¿Acaso no sentiste en la noche un día del cielo una lagrima caer como triste gota fría presagiando que va a llover?

¿Acaso no sentiste en la noche un día en el cielo dos estrellas brillar como que ellas dos te pedían por favor déjate mirar?

¿Acaso no sentiste en la noche un día a la luna hermosa alumbrar como triste alma que te pedía por favor déjate amar? ¿Acaso no sentiste en la noche un día al viento por tu casa soplar como suave briza que venía pero no la dejaste entrar?

¿Acaso no sentiste en la noche un día una triste voz cantar ni sentiste una pena y no alegría de alguien como queriendo llorar?

Pues te digo si, alguien cantó ese día; alguien ese día lloró, fue alguien que te quería, ese alguien fui yo.

Erick F. Rubio Mendoza





# **Muchas Gracias**

## **Pablo Posse**

Centro de Humanización de la Salud (34) 91.806.0698 formacion1@humanizar.es

# www.humanizar.es

LA WEB DE LA HUMANIZACIÓN DE LA SALUD