

SOBRE EL DUELO Y LA HUMANIZACIÓN

La pérdida de un ser querido es uno de los acontecimientos con mayor impacto en la vida de una persona. En algunos casos, se convierte en la principal fuente de estrés y malestar. Así, la elaboración de las pérdidas constituye un tema central en la existencia humana¹. En el Centro San Camilo, lo hemos convertido en uno de pilares fundamentales de apoyo a la sociedad^{2,3}

En nuestra cultura, duelo se refiere al proceso psicológico y psicosocial que sigue a la muerte de una persona con la que se estaba vinculado. Se trata de una reacción normal que comprende pensamientos, emociones y comportamientos que buscan la adaptación a la nueva realidad. Para algunas personas este proceso se puede complicar y alargar en el tiempo, con el sufrimiento añadido que conlleva. Cuando se dan alteraciones en el curso o intensidad del duelo, hablamos de duelo complicado⁴.

El manual diagnóstico de los trastornos mentales DSM- IV- TR lo incluye en el conjunto de problemas adicionales que pueden ser objeto de atención clínica⁵. Sin embargo, en el DSM-V, se propone la categoría diagnostica "Trastornos por Duelo Complejo Persistente" dentro de la sección III dedicada a los diagnósticos que **requieren mayor investigación**⁶.

Las manifestaciones patológicas en un duelo complicado son múltiples, entre ellas: marcada dificultad para aceptar la pérdida, fuertes sentimientos de culpa, rabia, abandono, alteración o detención del curso biográfico, cambios emocionales bruscos o aparición de cuadros psicopatológicos con sintomatología depresiva, ansiosa, somática, trastornos de conducta, dependencias e incluso síntomas psicóticos.

En nuestro trabajo de mejora de la atención ofrecida para la elaboración del duelo y teniendo en cuenta los factores revisados en la literatura, tuvimos como objetivo de una serie de estudios, centrarnos en los factores de riesgo de desarrollo de duelo complicado. Para ello ofrecimos participar a los dolientes del Centro de Escucha. Este centro es un recurso gratuito de acompañamiento en duelo que lleva funcionando desde 1997 y, muchos de ellos, aceptaron responder a nuestras preguntas.

Estos estudios fueron de los pocos estudios españoles que han analizado una muestra completa de población no clínica y en situación de duelo complicado. Con ellos pudimos profundizar en el perfil de personas que piden ayuda y en el papel que juegan algunas características propias de la persona. Si hiciéramos un perfil del doliente del Centro de Escucha, se trataría de una mujer de 55 años que pide ayuda ya que ha perdido o bien a su marido o bien a un hijo, con quien mantenía

¹ Bermejo, JC. Estoy en duelo. Madrid. PPC. 2005.

² Bermejo JC y Sánchez EJ. Grupos de ayuda mutua en el duelo: eficacia y perspectivas. Mapfre Medicina. 2007; 18 (2) 82-90.

³ Bermejo, JC y Magaña M., "Modelo HUMANIZAR de intervención en duelo", Sal Terrae, Santander 2014.

⁴ Bermejo JC y Magaña M. "Modelo HUMANIZAR de intervención en duelo", Sal Terrae, Santander 2014.

⁵ Asociación Americana de Psiquiatría. DSM- IV- TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Texto revisado. Barcelona. Masson

⁶ Asociación Americana de Psiquiatría (2013). DSM-V. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (5 ª ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing

una buena relación. Sería alguien que ya había recibido ayuda previamente (psicológica y/o farmacológica) y aun así manifestaba duelo complicado. Por ello se constató la **necesidad de atención específica para el proceso de duelo en determinados perfiles**, en concreto en viudos y viudas, en la pérdida de un hijo o hija y en personas que tardan tiempo en pedir ayuda⁷. En estos tipos de duelo, por estar en una situación de vulnerabilidad mayor, se complica la elaboración del duelo y se necesita acompañamiento específico.

Vimos que las mujeres utilizan un mayor **repertorio de estrategias de afrontamiento** y que, en ellas, no está reñido el uso combinado de estilos de afrontamiento diferentes, como el activo y el evitativo⁸. Sin embargo entre los hombres parece que existe un mayor nivel de creencias erróneas sobre el duelo. Si además de eso, su perfil caracterial responde a estrategias de afrontamiento evitativo, se podría anticipar un mayor nivel duelo. Es decir, en la elaboración del duelo, tanto las estrategias particulares de afrontamiento como el concepto que maneja el doliente sobre la muerte son fundamentales⁹.

También quisimos recoger factores protectores del duelo complicado. Con la colaboración de estas personas que accedieron a participar en las investigaciones, constatamos que la resiliencia es una capacidad que aparece con mucha más frecuencia de lo que los algunos estudios reflejan. Pese a estar en un momento altamente vulnerable, estas personas mantenían la autoconfianza, el ingenio, la perseverancia y flexibilidad y perspectiva como para aceptarse y aceptar la vida¹⁰. Eran personas capaces de elaborar y encontrar sentido a su pérdida y constatamos que la búsqueda de trascendencia y de sentido, mediada por una sana espiritualidad, ¹¹ favorece la elaboración del duelo.

Por último, otras variables psicosociales, como el bienestar psicológico y un apoyo social satisfactorio se mostraron predictoras del buen progreso del duelo complicado¹² y, por lo que aportan en términos de funcionamiento psicoemocional y de red social de apoyo, abren la posibilidad de prevenir el duelo complicado a través de variables que no implican sufrimiento ni deterioro de la persona.

Dada la escasez de estudios con muestra española no clínica, estos estudios resultan de gran interés ya que reflejan una realidad tan cotidiana como ignorada: la pérdida de un ser querido y las variables que lo rodean. En el nivel más pragmático, se muestra fundamental el análisis del perfil de riesgo y la evaluación en habilidades de afrontamiento para la detección precoz de las personas más vulnerables.

7 Villacieros M, Magaña M, Bermejo JC, Carabias R., Serrano I. Estudio del perfil de una población de personas en duelo complicado que acuden a un centro de escucha de duelo. Medicina Paliativa. 2014; 21(3), 91-97. http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2012.05.007

8 Magaña M, Bermejo JC, Villacieros M y Prieto R. Estilos de Afrontamiento y Diferencias de Género ante la Muerte. Revista De Psicoterapia, 2019: 30(112), 103-117. https://doi.org/10.33898/rdp.v30i112.269

9 Bermejo JC, Villacieros M, Fernández-Quijano. Escala de mitos en duelo, relación con el estilo de afrontamiento evitativo y validación psicométrica. Acción psicológica, 2016, 13(2), 129-142. http://dx.doi.org/10.5944/ap.13.2.15965

10 Bermejo JC, Magaña M, Villacieros M, Carabias R, Serrano, I. Estrategias de afrontamiento y resiliencia como factores mediadores de duelo complicado. Revista de psicoterapia, 2012, 88, 85-95

11 Bermejo JC. Duelo y espiritualidad. Santander: Sal Terrae. 2011

12 Villacieros M, Serrano I, Bermejo JC, Magaña M, Carabias, R. Social support and psychological well-being as possible predictors of complicated grief in a cross-section of people in mourning. Anales de Psicología 30(3), 944-951

Las cinco pulgas del duelo¹³

Cuanto más desamparada se siente la persona, cuanto más se ambiciona entrar en el espacio íntimo y profundo, es cuando aparecen una serie de contratiempos, un sinfín de conflictos, problemas y dificultades anexas. Estas pueden formar parte de la vida diaria, pero ahora el doliente se siente incapaz de afrontarlas, solo quiere llorar su pena. Estas situaciones son las que José Carlos Bermejo y Consuelo Santamaría¹⁴ llamaron "las pulgas del duelo". Pulgas que vienen de fuera, como las que tienen que ver con las herencias, y pulgas que vienen de dentro, como las interpretaciones mentales o atribuciones que el doliente elabora. Da igual de donde vengan, todas ellas producen desasosiego, aumentan el dolor y no deberían estar ahí. Son problemas que no tienen nada que ver con duelo, sino con el momento de vulnerabilidad, y se añaden e instalan en el doliente junto con un sentimiento de incapacidad para afrontarlos.

En el Centro de Humanización de la Salud quisimos poner nombre a las pulgas, definirlas y cuantificar, saber si se dan con mayor o menor frecuencia o con mayor o menor intensidad, alterando, incluso patologizando, la elaboración del duelo. Para ello lanzamos varios cuestionarios online. Estudios de investigación dirigidos a expertos en duelo y a dolientes. A todos ellos les preguntamos por cinco pulgas del duelo que ya teníamos identificadas: las interrupciones y conflictos que generan los procesos de heredar, la culpa y los autorreproches obsesivos que se generan, las consecuencias de poder mantener vivo al fallecido virtualmente, los problemas y alteraciones que se dan en el ámbito de la sexualidad y el impacto económico que suponen los costes derivados del entierro o de la reciente falta en el sustento familiar.

Los resultados que obtuvimos por un lado nos confirmaron que las cinco pulgas propuestas constituían pulgas reales (tanto los expertos en duelo como los dolientes constataron que existen), y por otro lado nos abrieron todavía más nuestro mentalidad y área de trabajo en duelo.

Para los expertos en duelo la pulga más dañina (por intensa y frecuente) fue la **culpa**, sin embargo, para los dolientes, la más dañina fue el proceso de heredar. Según los expertos, en segundo lugar quedaba el impacto de los **aspectos económicos** y las **herencias**, pero los dolientes dijeron que en segundo lugar se encontraban la culpa y la sexualidad alterada.

Estos resultados, además de los que informan, tienen lecturas importantes: por un lado que hay muchos aspectos y circunstancias infravaloradas que rodean el duelo, a las que tenemos que atender y seguir investigando. Y por otro la necesaria reflexión para los expertos: ¿nos estamos centrando en unos aspectos mientras que los dolientes necesitan ayuda en ámbitos difíciles de abordar? Estos serían por ejemplo los procesos de herencia, los aspectos económicos y los problemas en el campo de la sexualidad.

Estos datos dejan margen a la existencia de un porcentaje elevado de personas desorientadas y sufriendo cuando podrían estar siendo ayudadas ¿Podríamos hacer algo por acercarnos a ellas? Además de publicar y difundir esta información, una de las formas que hemos tenido a bien abordar ha sido la construcción de un instrumento, un cuestionario, para medir la presencia de estas pulgas en cualquier doliente¹⁵.

¹³ Bermejo JC, Magaña M, Villacieros, M. Las cinco pulgas del duelo, Madrid; PPC, 2016

¹⁴ Bermejo JC, Santamaría, C. El duelo. Luces en la oscuridad. La esfera, 2011

¹⁵ Villacieros, M., Sánchez. P., Bermejo J.C., Magaña, M., Rodil, V. (2021). Validation of a brief version of the Inventory of Life Factors Interfering Grief and Complicated Grief (ILFIGv2). Anales de Psicología, 37(1), 28-34 https://doi.org/10.6018/analesps.414641

El Inventario de Factores Vitales que Interfieren en el Duelo y Duelo Complicado (IFVID) se publicó por primera vez en 2017, con el fin de identificar estos factores. Ya en el 2020, hemos validado una versión breve del cuestionario, el IFVIDv2. En esta segunda versión, además de reducir su longitud, hemos añadido una pulga más, la sensación de presencia, también muy desconcertante para algunos dolientes cuando se traduce en sensación de vigilancia por parte del fallecido. A las seis pulgas que detecta este cuestionario si es que pican, las hemos llamado Culpa, Herencia, Economía, Sexualidad, Inmortalidad y Sensación de presencia.

El tipo de acompañamiento

En el Centro de Escucha el acompañamiento se realiza tanto de manera individual, como en grupos. Como bien sabemos, las reacciones de duelo están condicionadas por el influjo cultural y social de pertenencia del doliente. El grupo genera sentimientos de pertenencia grupal y alto nivel de cohesión, simpatía por el sufrimiento de los demás y satisfacción por el progreso de los compañeros. En él se genera una atmósfera de sostén y apoyo mutuo para expresar contenidos existenciales y emocionales muy personales.

Los grupos de ayuda mutua son **muy eficaces para la mayoría de los participantes**, lo natural es que realicen progresos significativos, mejoren sus síntomas, su expresión y el manejo de las emociones asociadas a la pérdida. Normalmente disminuyen los sentimientos de culpa y reproches y se incrementan la actividad y las ocasiones de disfrute. Se va aceptando progresivamente la ausencia, asumiendo nuevos roles y volviendo a la normalidad en las relaciones sociales¹⁶. Sabiendo que el grupo constituye un lugar privilegiado para la expresión y el alivio de las emociones, hicimos un **experimento para medir el cambio emocional asociado a una sola sesión**. Con gran satisfacción constatamos que en ese rato, la esperanza había aumentado en un 19% y la pena había disminuido en un 23%, resultado que se repitió en un segundo experimento¹⁷.

Duelo y espiritualidad

Es frecuente en el acompañamiento encontrarse con la soledad y la vuelta hacia uno mismo, con la trascendencia como telón de fondo sobre el que contemplar la pérdida, en definitiva, con lo espiritual o lo religioso. En la experiencia de escuchar de forma activa a numerosas personas en duelo de todo tipo puede encontrarse que muchas de ellas se adhieren a su fe religiosa o a sus esperanzas¹⁸.

Esto es porque el **dolor del duelo es total**, atraviesa todas las dimensiones del ser humano, física, mental, emocional, relacional, espiritual y valórica. Y así debería ser también su acompañamiento, holístico. La reflexión sobre el duelo, sobre la pérdida de un ser querido, sobre el modo de acompañar a quien vive este sufrimiento, es aún bastante escasa. Las emociones, los pensamientos, el mundo de relaciones y de lo físico normalmente reciben atención en el trabajo del duelo, sin embargo la dimensión espiritual y valórica aparecen más ensombrecidas en los modelos interpretativos y en las propuestas terapéuticas para intervenir en el duelo¹⁹.

¹⁶ Bermejo JC, Sánchez E J. Grupos de ayuda mutua en el duelo: eficacia y perspectivas. Mutual help groups in mourning: efficiency and perspectives. Mapfre Medicina, 2007; 18 (2): 82-90

¹⁷ Magaña M, Villacieros M, Bermejo JC, Carabias R. Experimento breve para medir el cambio emocional en grupo de duelo. Revista de Psicoterapia, 2012; 61-68

¹⁸ Rodil, V, Sobre los ritos y el duelo, Sal Térrea, Santander 2013.

¹⁹ Bermejo, JC. Duelo y espiritualidad. https://www.josecarlosbermejo.es/duelo-y-espiritualidad/

Con ocasión de la pandemia por coronavirus, la sociedad ha tomado más conciencia del valor del acompañamiento al final de la vida y en el duelo. La prohibición legal de visitar en los hospitales o de participar en duelos durante meses nos ha puesto delante a todos el silencio, el vacío y la reflexión ante la muerte. Como expresa Bermejo, nos ha hecho filósofos, pensadores sobre el **sentido último de la vida**, de las relaciones y del amor²⁰. Nos ha enseñado que la vida reclama valores relegados en la cotidianeidad, valores evocados más por el sentimiento que por la razón, valores que necesitan de la relación y el acompañamiento.

La muerte debe ser un aprendizaje narrativo protagonizado por uno mismo y los seres queridos Una **muerte humanizada** es una muerte elegante, en la que la vida se viste de regalo y la muerte de esperanza²¹. Más que nunca, los profesionales de la salud, han contribuido a prevenir numerosos duelos complicados y patológicos fomentando el envío de mensajes y cartas y acompañando procesos saludables al final de la vida de los seres gueridos.

Así, todos nos hemos hecho un poco más conscientes de la necesidad de acompañamiento en los procesos de final de vida y de duelo. La pandemia ha puesto encima de la mesa que el acompañamiento, en concreto el espiritual, ayuda a sentirse esperanzado, confortado, a encontrar significado y comprender el sentido. **Es necesaria la atención espiritual en la enfermedad**²². De hecho, el tipo de afrontamiento que moviliza en las personas, sea en final de vida o en experiencia profunda de pérdida, se denomina "afrontamiento religioso"²³. Es una búsqueda elaborada de significado que fomenta el crecimiento, afianza cambios positivos, significativos y sostenidos en el proceso de duelo²⁴ y ayuda a construir un camino de satisfacción y bienestar personal²⁵.

