

GUÍA PARA FAMILIARES EN DUELO

Recomendado por la Sociedad Española
de Cuidados Paliativos (SECPAL)



AUTORES:

Coordinación	María Antonia Lacasta Reverte Anna Novellas Aguirre de Càrcer
Autores	Montserrat Bleda Pérez Xus Cuairán Roca Jesús García García Marcos Gómez Sancho María Antonia Lacasta Reverte Anna Novellas Aguirre de Càrcer Valvanera Rodríguez Blanco Natalia Rovira González Magdalena Sánchez Sobrino Trinidad Serra Boncompte M ^a del Carmen Soler Sáiz Estrella Fernández Fernández Begoña Moral Costa Odila Pin Niebla
Dibujos	Glòria Falcón

ÍNDICE

1 ¿POR QUÉ Y PARA QUÉ LA GUÍA?	5
2 ¿QUÉ ES EL DUELO?	7
3 ¿CÚANTO TIEMPO DURA?	9
4 ¿QUÉ PUEDE OCURRIR?	10
5 ¿CÓMO LO VIVEN	16
- LOS NIÑOS	17
- LOS ADOLESCENTES	23
- OTRAS PERSONAS CON DIFICULTADES	27
6 ¿QUÉ PUEDE AYUDAR?	31
7 ¿CÓMO SE PUEDE COMPARTIR?	36
8 ¿CÓMO Y CUÁNDO PEDIR AYUDA?	41
9 ALGUNOS LIBROS QUE PUEDEN SER DE UTILIDAD	46

1 ¿POR QUÉ Y PARA QUÉ LA GUÍA?

***“A menudo encuentra remedio
quien comparte su aflicción”***

S P E N C E R

La pérdida de un ser querido es un acontecimiento muy estresante que casi todas las personas tendrán que afrontar a lo largo de la vida.

A partir de la experiencia profesional, la SECPAL ha elaborado esta guía con el objetivo de proporcionar a las familias los elementos necesarios para hacer frente a estos momentos difíciles y conseguir, en la medida de lo posible, una vida equilibrada. Se ofrece información sobre qué es el proceso del duelo, su duración, sus manifestaciones y orientaciones y recursos que le ayuden a usted y a otras personas de su entorno a tolerar la pérdida sufrida.

2 ¿QUÉ ES EL DUELO?

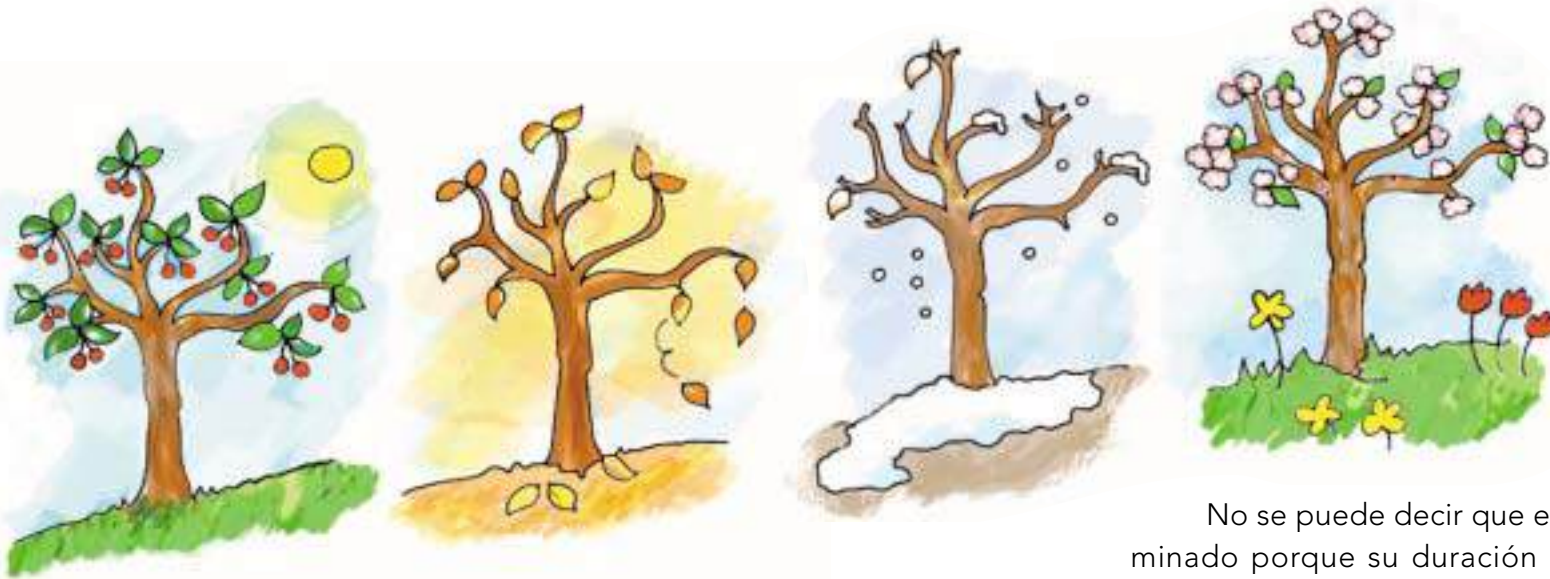
**“Me resulta imposible imaginar
que ya nunca estaré sentada contigo,
ni oiré tu risa,
que todos los días por el resto de mi vida
estarás ausente...”**

CARRINGTON

El duelo es el proceso de adaptación que permite restablecer el equilibrio personal y familiar roto con la muerte del ser querido. Resulta especialmente relevante cuando se pierde a alguien muy importante y, pese a ser algo natural, puede suponer un gran dolor, desestructuración o desorganización.

El duelo se caracteriza por la aparición de pensamientos, emociones y comportamientos causados por la muerte del ser querido. "Cuando alguien importante muere, una parte de nosotros muere con él" y esto, inevitablemente, provoca dolor.

A pesar del sufrimiento que causa, el duelo es normal y ayuda a adaptarse a la pérdida, prepara para vivir sin la presencia física de esa persona y mantiene el vínculo afectivo de forma que sea compatible con la realidad presente. No suele ser necesario el empleo de fármacos. Si el malestar es excesivo, puede ser conveniente buscar orientación y guía en los profesionales.



3 ¿CÚANTO TIEMPO DURA?

“La esperanza y la paciencia son dos infalibles remedios, los más seguros y suaves, para descansar mientras dura la adversidad”.

BURTON

No se puede decir que el duelo se mantiene un tiempo determinado porque su duración es muy variable. Aún así, podemos considerar que los dos primeros años suelen ser los más duros, luego se experimenta un descenso progresivo del malestar emocional. De todos modos, cada persona tiene su propio ritmo y necesita un tiempo distinto para la adaptación a su nueva situación.

4 ¿QUÉ PUEDE OCURRIR?

“Comprenderás entonces, merced a estos signos misteriosos que una vez más el amor ha vencido a la muerte”

N E R V O

Durante el proceso del duelo se pueden producir una serie de pensamientos, sentimientos y conductas fruto de la pérdida y que, en principio, se pueden considerar normales. La mayoría de los científicos opinan que la reacción a la muerte de un ser querido es algo muy humano por extraña que sea la forma de presentarse.

Algunas de estas manifestaciones son:

Manifestaciones normales del duelo según W. Worden

Sentimientos

- Tristeza
- Enfado
- Culpa y auto-reproche
- Bloqueo
- Ansiedad
- Soledad
- Fatiga
- Impotencia
- Anhelo
- Emancipación
- Alivio
- Insensibilidad
- Confusión

Sensaciones físicas

- Opresión en el pecho
- Opresión en la garganta
- Hipersensibilidad al ruido
- Falta de aire
- Debilidad muscular
- Falta de energía
- Sequedad de boca
- Vacio en el estómago
- Sensación de despersonalización.

Conductas

- Soñar con el fallecido
- Evitar recordatorios del fallecido
- Suspirar
- Llorar
- Atesorar objetos que pertenecían a la persona fallecida
- Buscar y llamar en voz alta

Pensamientos

- Incredulidad
- Confusión
- Preocupación
- Alucinaciones breves y fugaces
- Sentido de presencia

En los primeros momentos, la persona se enfrenta al **choque inicial** producido por la pérdida. Pueden aparecer manifestaciones tanto físicas como psíquicas tales como: vértigos, náuseas, temblor o alguna irregularidad en el ritmo cardiaco, sensación de irrealidad, confusión, rechazo, vacío, tristeza, ansiedad, incredulidad (“no es posible”, “no es verdad”), e incluso la negación de la situación (manifestada a través de un comportamiento tranquilo e insensible o, por el contrario, exaltado).

Otra reacción frecuente es la de **hacer reproches** a quien acaba de morir (“¿cómo puedes hacerme esto a mí?”).

Algunas veces se siente un cierto **alivio** por el fallecido (“gracias a Dios que ya no sufre más”) unido a un alivio personal (“no creo que hubiera podido resistirlo durante mucho más tiempo”).

El **decaimiento** o **abatimiento** producido por la pena hace que la persona viva replegada sobre sí misma. Desestima todo aquello que pueda alejarle de su preocupación. Nada le interesa ya, para él/ella el mundo está vacío y carece de atractivo. Por este motivo, hasta las acciones más simples pueden significar un esfuerzo desproporcionado. Toda la atención, toda la energía se concentra en la persona perdida. Cualquier otro asunto o interés parece, por el momento, relegado, dejado de lado.

Se pueden producir **alteraciones en el sueño** (insomnio, agitación...) que pueden durar algún tiempo. Si usted se encuentra en esta situación es recomendable que no se automedique, sino que consulte con su médico para que éste le prescriba el medicamento más ajustado a sus necesidades.

En estos momentos puede soñar con la persona desaparecida.

Esto puede ocasionar sentimientos de diversa índole, como satisfacción, preocupación, alegría, tristeza, desasosiego...

No es extraño tener la sensación de ver a la persona fallecida, notar su presencia u oír su voz. Estas **percepciones** pueden ser consecuencia de un sentimiento de anhelo, o de la necesidad de recuperar a la persona perdida.

Un fenómeno muy frecuente es el **miedo** a contraer la misma enfermedad que acabó con la vida del enfermo. No se extrañe si en algún momento usted siente algunos de los síntomas que tenía su ser querido antes de morir. Esta es una reacción frecuente que expresa los lazos afectivos existentes entre enfermo y familiares. Si la situación persiste, no dude en visitar a su médico quien, si lo cree necesario, le hará unos análisis... para que todos puedan recuperar la tranquilidad.

Pueden surgir dudas relativas a la posibilidad de haber mostrado hostilidad, falta de amabilidad o negligencia que hayan contribuido a la muerte de la persona. A ello se suman remordimientos por todo aquello que no se hizo cuando el ser amado aún se hallaba con vida. Todo esto puede generar **sentimientos de culpa** casi siempre infundados.

En el período del duelo, algunos familiares pueden tener dudas sobre los tratamientos o sobre las decisiones que se tomaron durante la enfermedad de su ser querido, lo que puede generar sentimientos de culpa, **rabia, impotencia**... Si éste es su caso, no dude en ponerse en contacto con el médico, este le aclarará todas las dudas que usted le quiera formular.

Los sentimientos de culpa pueden deberse al deseo, más o menos consciente, de que el enfermo muriese. Esta idea suele

aparecer a causa del agotamiento que supone el cuidado prolongado a estos enfermos. Si usted ha tenido alguna vez un pensamiento de este tipo debe saber que es legítimo y normal. Es absolutamente lógico desear que todo termine cuando ya no hay ninguna esperanza y que, de una vez, todos, enfermo y familiares, puedan descansar. Y, por supuesto, nunca olvide que la muerte de su ser querido no ha tenido nada que ver con su deseo.

En los casos en los que el doliente pueda sentirse culpable por seguir vivo habiendo muerto el ser querido, debe recordar que usted no ha sido el causante o responsable de que las cosas hayan sucedido de esa forma y en ese orden.

Por otro lado, cuando una persona viuda establece una relación afectiva con otra persona y piensa en normalizarla y hacerla oficial, también puede aparecer en él/ella un importante sentimiento de culpa. En ocasiones, esta persona vive este nuevo acontecimiento con una gran culpabilidad y sensación de deslealtad e infidelidad. Los hijos también pueden tener dificultades para aceptar esta situación, especialmente si prevén que puede haber una sustitución del padre o la madre desaparecidos.

Recuerde que está vivo, que tiene derecho a vivir y a sentirse bien con ello.

El duelo a lo largo del tiempo

Al principio, la imagen del desaparecido ocupa por completo la mente del doliente. Se le recuerda constantemente y se echan de menos pequeños detalles de la vida cotidiana que se compartían con él o con ella. Con el paso del tiempo, se alternan estos momentos de recuerdo doloroso con la paulatina reorganización de la vida

externa e interna. Progresivamente, van espaciándose los recuerdos más amargos para dar paso a los que resultan más apreciados.

Puede haber y habrá períodos de recrudescimiento en fechas señaladas (navidades, cumpleaños, aniversarios, etc.) sin que esto suponga una ruptura de la normalidad.

Se dará también una separación de los objetos personales del fallecido, guardando solamente los que considera como particularmente evocadores y significativos

Confinado –al principio- en su casa y soportando las visitas, ahora acepta salir y ver progresivamente a parientes y amigos y establecer nuevas relaciones. El dolor y la pena van disminuyendo y la persona experimenta alivio (hace años se decía “estar de alivio” cuando una persona dejaba de “estar de luto” y cambiaba progresivamente las ropas negras por ropas grises, blancas y malvas).

Llega, por fin, un momento en el que la persona en duelo retoma las ganas de vivir, mira hacia el futuro, se interesa por situaciones nuevas y es capaz de ilusionarse de nuevo y expresarlo.

El poeta Trossero describe esta fase de esta forma:

*Quando hayas terminado de aceptar
que tus muertos se murieron,
dejarás de llorarlos
Y los recuperarás en el recuerdo
para que te sigan acompañando
con la alegría de todo lo vivido...*

5 ¿CÓMO LO VIVEN los niños, los adolescentes, los ancianos y las personas con dificultades?

"Ahora no es momento de pensar en lo que no tienes.
Piensa en lo que puedes hacer con lo que hay"

H E M I N G W A Y

El **concepto de muerte** es abstracto y complejo, de ahí que la forma de abordarlo y comprenderlo dependa de aspectos tales como la edad, el nivel de desarrollo, la educación, la religión, etc.

A continuación se presentan las características particulares de los miembros de la familia que pueden ser más vulnerables a la pérdida de un ser querido.

"Las cosas se determinan las unas a las otras,
pero el hombre en **última instancia**,
es su propio determinante.
Lo que llegue a ser, dentro de los límites
de sus facultades y de su entorno,
lo tiene que hacer por **sí mismo**"

F R A N K L

En los niños, las **manifestaciones** de duelo normales pueden presentarse inmediatamente después de la pérdida o pasado un tiempo de la misma. Las más frecuentes son las siguientes:

- Conmoción y confusión ante la pérdida de un ser querido.
- Ira, manifestada en juegos violentos, pesadillas e irritabilidad.
- Enojo hacia los otros miembros de la familia.
- Gran temor o miedo a perder al padre o madre que aún sigue vivo.
- Vuelta a etapas anteriores del desarrollo. Esto hace que actúe de manera más infantil, por ejemplo, exigiendo más comida, más atención, más cariño, hablando como un bebé, etc.

- En algunas ocasiones pueden creer que son los culpables de la muerte de su familiar por cosas que han dicho, hecho o deseado, (como por ejemplo: "no quiero volver a verte"...).
- Tristeza que puede manifestarse con insomnio, pérdida de apetito, miedo prolongado a estar solo, falta de interés por las cosas que antes le motivaban, disminución acentuada en rendimiento escolar y deseo de irse con la persona fallecida.

ALGUNAS SUGERENCIAS PARA AYUDAR AL NIÑO:

■ **Ser completamente honesto.** Acompañar a un niño en duelo significa ante todo NO apartarle de la realidad que está viviendo, los niños son sensibles a la reacción y el llanto de los adultos, se dan cuenta de que algo pasa y les afecta.

¿Cuándo y cómo dar la noticia? Aunque resulte muy doloroso y difícil, es mejor informarles de lo sucedido lo antes posible, buscaremos un momento y un lugar adecuado, le explicaremos lo ocurrido con palabras sencillas y sinceras ("Ha ocurrido algo muy triste. El abuelo ha muerto, ya no estará más con nosotros porque ha dejado de vivir...").

Explicar cómo ocurrió la muerte. Procuraremos hacerlo con pocas palabras. Por ejemplo, "Ya sabes que ha estado muy, muy enfermo durante mucho tiempo, la enfermedad que tenía le ha causado la muerte. Las personas sólo se mueren cuando están muy, muy enfermos". En caso de accidente podemos decirle que quedó muy, muy malherido.

Sea como fuere la muerte, de nada sirve ocultarlo porque tarde o temprano acabarán enterándose por alguien ajeno a la familia. Es mejor explicar cómo fue y responder a sus preguntas.



¿Qué podemos decirles si nos preguntan el por qué? Es bueno que sepan que todos los seres tienen que morir algún día y que le ocurre a todo el mundo. Los niños en su fantasía pueden creer que algo que pensaron o dijeron causó la muerte. Hay que decirle con calma pero con firmeza que no ha sido culpa suya.

Para los niños menores de cinco años la muerte es algo provisional (creen que la persona que ha fallecido puede volver en cualquier otro momento). También pueden considerar que la persona muerta sigue comiendo, respirando, existiendo y que se despertará algún día.

Para que el niño entienda qué es la muerte, suele ser útil hacer referencia a los muchos momentos de la vida cotidiana donde la muerte está presente (como por ejemplo sucede con los animales, las plantas...).

■ **Permitir que participe en los ritos funerarios.** Darle la oportunidad al niño de asistir y participar, si así lo desea, en el velatorio, el funeral, el entierro... Tomar parte en estos actos puede ayudarle a comprender qué es la muerte y a iniciar mejor el proceso de duelo. Es aconsejable explicarle con antelación qué verá, qué escuchará y el por qué de estos ritos.

Permitirle ver el cadáver si él quiere, pero siempre acompañado de un familiar o persona cercana. Muchos niños tienen ideas falsas respecto al cuerpo. Insistir en que la muerte no es una especie de sueño y que el cuerpo no volverá ya a despertarse. Antes de que vea el cadáver, explicarle dónde estará, que aspecto tendrá. Lo ideal es que pueda pasar un rato de

tranquilidad e intimidad con el cadáver. Si el niño no quiere verlo o participar en algún acto, no obligarle ni hacer que se sienta culpable por no haber participado.

■ **Animarlo a expresar lo que siente.** Los niños viven emociones intensas tras la pérdida de una persona amada. Si la familia acepta estos sentimientos, los expresarán más fácilmente y esto les ayudará a vivir de manera más adecuada la separación. Frases como "no llores", "no estés triste", "tienes que ser valiente", "no está bien enfadarse así", pueden cortar la libre expresión de las emociones e impedir que se desahogue.

En los niños la expresión del sufrimiento por la pérdida no suele ser un estado de tristeza y abatimiento como el de los adultos. Es más frecuente apreciar cambios en el carácter, cambios frecuentes de humor, disminución del rendimiento escolar y alteraciones en la alimentación y el sueño.

■ **Mantenerse física y emocionalmente cerca del niño.** Permitirle estar cerca, sentarse a su lado, sostenerlo en brazos, abrazarlo, escucharle, llorar con él e incluso dejarle que duerma cerca, aunque es mejor que sea en distinta cama.

Buscar momentos para estar separados, dejarle solo en su habitación, dejarle salir a jugar con un amigo...

Es bueno decirle que aunque estamos muy tristes por lo ocurrido vamos a seguir ocupándonos de él lo mejor posible.

Lo que más ayuda a los niños frente a las pérdidas es recuperar el ritmo cotidiano de sus actividades: el colegio, sus amigos,

sus juegos familiares, las personas que quiere. También es bueno garantizarle el máximo de estabilidad posible. No es buen momento para cambiarle de colegio. En cambio es positivo asegurarles que vamos a seguir queriendo a la persona fallecida y que nunca la olvidaremos.

■ **Estar atentos a la aparición de algunos signos de alerta como:**

- Exceso de llanto durante periodos prolongados.
- Rabietsas frecuentes y prolongadas.
- Apatía e insensibilidad.
- Un periodo prolongado en el que el niño pierde interés por los amigos y actividades que solían gustarle.
- Frecuentes pesadillas y problemas de sueño.
- Miedo a quedarse solo.
- Comportamiento infantil durante un tiempo prolongado (por ejemplo, hacerse pis, hablar como un bebé, pedir comida a menudo...)
- Frecuentes dolores de cabeza solos o acompañados de otras dolencias físicas.
- Imitación excesiva de la persona fallecida y expresiones repetidas de la voluntad de reencontrarse con él/ella.
- Importantes cambios en el rendimiento escolar o no querer a ir a la escuela.

La presencia prolongada de alguno o varios de estos signos puede indicar la existencia de una depresión o de un sentimiento de dolor sin resolver. Pida ayuda a un profesional para que valore la situación, facilite la aceptación de la muerte y asesore a la familia en el proceso de duelo.

LOS adolescentes

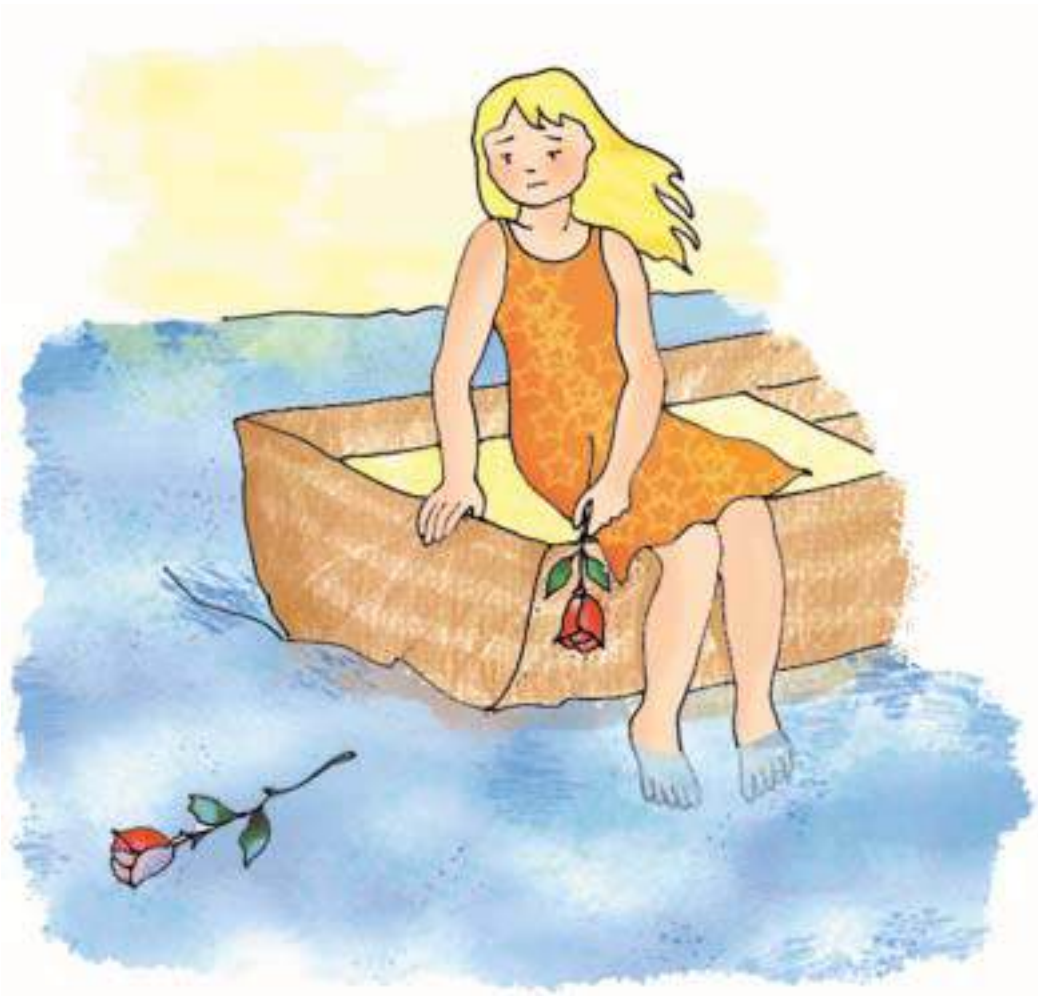
“ La adversidad tiene el don de despertar talentos que en la prosperidad hubiesen permanecido durmiendo”

H O R A C I O

Con buena intención, los padres intentan evitar el sufrimiento a los adolescentes y adoptan conductas sobreprotectoras que dificultan la resolución adecuada del duelo. Contrariamente a lo que los adultos creen, los adolescentes son conscientes de la muerte y de los cambios que se producen. La forma de reducir su sufrimiento es hacerles partícipes de la vida familiar.

Las manifestaciones del duelo en los adolescentes son similares a las de los adultos. En los más jóvenes predomina el malestar fisiológico (por ejemplo, los dolores de cabeza o estómago) y en los mayores el psicológico (por ejemplo, la baja autoestima).

Los efectos del duelo en este grupo de edad pueden ser muy importantes. Si no se resuelve adecuadamente puede producir problemas graves y duraderos como la baja autoestima, el abuso de drogas, la delincuencia, la confusión, los problemas de rendimiento escolar o laboral, la promiscuidad sexual, el embarazo precoz o el suicidio.



ALGUNAS SUGERENCIAS PARA AYUDAR AL ADOLESCENTE EN DUELO:

- **Proporcionar información** clara y adecuada sobre lo sucedido.
- **Permitir y respetar la expresión o no de sentimientos y emociones.** Puede ocurrir que el adolescente reprima sus sentimientos para no parecer infantil. En tal caso, los adultos pueden servir de modelos de la expresión adecuada del duelo. Es importante reconocer su persona, su forma de ser y de llevar el duelo.
- **Potenciar su participación,** siempre que él quiera, en diferentes ritos funerarios, como una de las formas de facilitar la aceptación de la realidad de la pérdida. Ejemplos de ello son ir al cementerio, visitar el lugar donde se esparcieron las cenizas, recordar el aniversario de la muerte y participar en distintas celebraciones religiosas.
- La sobreprotección entendida como una manera de evitar el sufrimiento puede ser interpretada por el adolescente como una forma de no tenerle en cuenta.
- **Mostrarse cercanos y disponibles** para el momento en que nos necesiten. El apoyo de los familiares, amigos y personas importantes es fundamental para evitar que el adolescente canalice su aflicción de forma destructiva o auto-destructiva.

En caso de llegar a este punto, es necesario recurrir a la ayuda de un especialista.

■ **Mantener las “rutinas” y las “normas”.** Siempre que resulte posible, es muy importante conservar los hábitos, las costumbres, los horarios y las normas establecidas de forma que no sienta que el mundo entero se desestabiliza y se desorganiza ante él. Esta manera de actuar ayuda a conservar cierto orden dentro de la confusión que supone la muerte de un ser querido y contribuye a la estabilidad del adolescente.

■ **Garantizar la atención y el afecto.** Si los padres están muy afectados y no pueden asumir sus responsabilidades es importante buscar una figura significativa que garantice las atenciones necesarias mientras los padres se recuperan emocionalmente.

■ **Recordar que es adolescente.** No es recomendable asignarle un papel que no es el suyo (funciones de padre, de esposa...). En ningún momento debe asumir las **tareas** de la persona fallecida.

■ **Reafirmar su personalidad.** Es peligroso identificar al adolescente con el fallecido puesto que no va a poder sustituirle o igualarle por más que se esfuerce. Ésto puede complicar enormemente la búsqueda de su identidad.



OTROS miembros como...

LOS ANCIANOS

“ El que muere no puede llevarse nada de lo que consiguió pero se lleva, con seguridad, todo lo que dio”

M E N A P A C E

Los procesos de duelo tienen una serie de factores comunes independientes de la edad y, por tanto, no se debe ignorar el duelo de una persona anciana.

ALGUNOS ASPECTOS A TENER EN CUENTA Y ALGUNAS SUGERENCIAS:

- **Acompañarles.** En el caso de personas de edad avanzada que han perdido a su pareja, probablemente, lleven una serie de duelos vividos que les faciliten entender cuál será su proceso. Por otra parte, pueden percibir un mayor sentimiento de soledad debido a la pérdida paulatina de familiares y/o amistades, las alteraciones en las relaciones sociales producidas por el tiempo dedicado a la persona enferma o por las propias limitaciones físicas, el cambio de domicilio, etc. Debemos recordar que el sentirse acompañado favorecerá el proceso de recuperación.
- **No quitarle importancia al duelo del anciano.** Cuando una persona mayor sufre la pérdida de un familiar cercano bien sea un hijo, nieto, yerno, sobrino, etc. se tiende a considerar que el duelo es menor y sin embargo no es así.
- **Ser comprensivos.** Cuando muere una persona joven, el anciano puede pensar que la persona fallecida tenía más derecho que él a seguir viviendo. Es necesario entender su situación y demostrarle nuestro cariño.

LAS PERSONAS CON DIFICULTADES

“ Cada cambio que sigue al remplazo de un elemento del sistema simboliza la muerte del sistema mismo, siendo el objetivo primordial establecer un nuevo sistema nacido del viejo”

G R A V E S

Existe otro grupo de personas vulnerables a las que generalmente no se tiene en consideración y, a menudo, se infravalora su capacidad para implicarse en el proceso. Es el caso de las personas con problemas mentales.

ALGUNOS ASPECTOS A TENER EN CUENTA Y ALGUNAS SUGERENCIAS:

- Las personas con disminución o trastorno mental generalmente suelen tener un papel secundario. Probablemente hayan podido participar poco en los cuidados de la persona enferma y se suele tener la impresión de que no son conscientes de la

realidad. Nada más erróneo, estas personas disponen de mucho tiempo para observar el comportamiento de los demás y hacerse una idea de lo que está ocurriendo. Aunque parece que están ausentes o no participan en exceso, **también sufren y necesitan de los que les rodean.**

- Estas personas a veces pueden sentirse responsables de algunas crisis familiares. Por esta razón, podría darse en ellos el sentimiento de que son los culpables de la enfermedad y consecuentemente del fallecimiento de su familiar. Al igual que con los niños, es conveniente **mantener con ellos diálogos informales** efectuando comentarios indirectos que sean esclarecedores. Como por ejemplo, hablar de la enfermedad, de las causas que la provocan, comunicar los propios sentimientos, favorecer su participación en los rituales y recordar todos aquellos vínculos de relación positiva entre él y la persona fallecida.

En situaciones de un elevado trastorno, o modificación severa de los hábitos, es conveniente consultar con un especialista.

6 ¿QUÉ PUEDE AYUDAR?

“ Aunque la pérdida de un ser querido es un acontecimiento que no puede escogerse, la elaboración del duelo es un proceso activo de afrontamiento lleno de posibilidades”

A T T I G

La experiencia de otras pérdidas sucedidas a lo largo de la vida ayudan a entender la intensidad y el significado de las nuevas. El recuerdo permite traer al presente aquellas estrategias que ayudaron a adaptarse a situaciones pasadas.

Para contrarrestar el malestar causado por la muerte de un ser querido es importante que las personas en duelo se beneficien de

todo aquello que les produce bienestar, se escuchen a sí mismas y se propongan llevar a término todas aquellas acciones que les resulten provechosas.

ALGUNAS RECOMENDACIONES

■ **Buscar el apoyo de familiares y amigos.** La persona en duelo en ocasiones necesita sentirse acompañada y en otras busca estar sola. Esto puede suceder indistintamente según el momento, el tipo de compañía que se le ofrezca, etc. Se pueden sentir confusos y no saber qué es lo que desean.

A veces uno espera la compañía de los demás, sin que ésta sea ofrecida y no se atreve a pedirla. Si el sentirse acompañado le resulta bueno, es aconsejable esforzarse en solicitarlo sin que esto signifique un signo de debilidad por su parte. En ocasiones se da el caso contrario, las personas del entorno, por respeto y temor a no ofrecer lo que la persona en duelo necesita, tienen dificultades de acercamiento y olvidan que la compañía en silencio también puede resultar beneficiosa.

Siempre que sea posible, comparta sus malos momentos con personas diferentes para que ninguna de ellas pueda sentirse desbordada.

■ **Es necesario darse permiso para vivir y disfrutar con ello.** Es recomendable recuperar paulatinamente el ritmo de vida

anterior a la enfermedad de la persona, llevando a cabo todas aquellas actividades que resultaban placenteras (tanto actividades de ocio como relaciones familiares y laborales). Aunque no lo pueda compartir con la persona fallecida, no debe privarse de encontrar pequeños espacios de bienestar. Asimismo, la persona en duelo puede desarrollar otras actividades que en su día le fue imposible realizar por respeto o por no ser del agrado del fallecido.

■ **Es aconsejable permitirse estar en duelo.** Pero a la vez, es positivo marcarse pequeñas obligaciones (en la medida de sus posibilidades), con la finalidad de no aislarse y poder reiniciar poco a poco la vida social.

■ **Evitar tomar decisiones importantes de forma precipitada.** En situaciones de intenso sufrimiento y, con la intención de disminuirlo, las personas en duelo pueden decidir cosas que más tarde consideran que no fueron acertadas (por ejemplo, vender la casa o ir a vivir con una hija). En caso de que tenga que hacerlo es mejor consultar con personas que puedan ayudarle.

Hay algunos aspectos del proceso de duelo que generan a la vez dudas y conflictos familiares sobre formas de enterramiento, los rituales a desarrollar, el luto, escoger el lugar donde depositar las cenizas, etc. Es aconsejable no tomar decisiones apresuradas y, una vez tomadas, no darle una importancia excesiva a sus consecuencias.

■ **Leer** libros, poemas o frases relacionadas con el duelo puede ser una forma de reconocer los propios sentimientos o de reflexionar sobre el significado de lo sucedido.

- Hay dolientes a los que les ayuda expresar pensamientos y emociones a través de un **diario y/o cartas** dirigidas a la persona fallecida (cosas que no se dijeron, reconciliaciones, etc.).
- Puede serle útil crear un **“espacio de recuerdos”** (álbum, caja...) que le permita revivir determinados momentos o situaciones cuando lo considere oportuno.
- Es muy importante **cuidarse a uno mismo** a través de la alimentación (sana, variada, no saltarse comidas...), la práctica de ejercicio moderado, el descanso adecuado y la reducción de hábitos tóxicos (como el alcohol, tabaco u otras drogas).
- Es aconsejable **permitir que los recuerdos surjan** y compartir los momentos buenos y malos. No hay razón para ocultar el dolor o la alegría.
- Tal vez le ayude **pensar anticipadamente** cómo quiere afrontar las fechas señaladas (navidades, aniversarios...) y con quién quiere compartirlas.
- **Frecuentar espacios al aire libre** y pasear solos o acompañados permite mejorar la situación emocional. Para ello es bueno que conozca las ofertas y espacios de ocio de que dispone la comunidad donde vive y de las que podría beneficiarse.
- **No** conviene **deshacerse de objetos** o recuerdos precipitadamente. A veces se reciben muy malos consejos acerca de desprenderse de todo lo que pertenecía al fallecido porque

puede resultar doloroso ver esos objetos en alguna ocasión. Sin embargo, hay que recordar que se deben guardar cosas como fotografías, cartas, trofeos y todo aquello de tipo personal que, aunque parezca insignificante conservarlo, le puede ser de ayuda posteriormente.

- Le sugerimos **ver de manera gradual** aquellos recuerdos (fotos, objetos, regalos...) que le resultan extremadamente dolorosos. A medida que lo consiga, el sufrimiento irá disminuyendo y podrá quedarse con el recuerdo. Haga lo mismo con los lugares o situaciones que haya dejado de visitar por miedo al dolor que siente. Puede ser enriquecedor hacerlo acompañado de sus seres queridos.
- Es necesario recordar que si algún familiar está en **tratamiento farmacológico** es importante vigilar que no lo deje los días posteriores al fallecimiento de su ser querido.

“ El duelo es un proceso de cambio y con la muerte termina una vida, pero no una relación. Esta se modifica de una relación de presencia a una de ausencia, pero la desaparición de alguien a quien amamos no nos obliga a olvidarlo” .

7 ¿CÓMO SE PUEDE COMPARTIR?

**“ El pesar oculto, como un horno cerrado,
quema el corazón
hasta reducirlo a cenizas” .**

S H A K E S P E A R E

En la sociedad actual, difícilmente se les autoriza a los dolientes a expresar su pena de forma natural. Amigos y conocidos pueden escuchar atentos e intentar consolar a la persona que está en duelo al principio, pero poco a poco van volviendo a la rutina diaria y, probablemente, van modificando su actitud, exigiendo al doliente un cambio en su comportamiento y transmitiéndole mensajes como: “La vida sigue”, “No te atormentes más” o “Tienes que intentar olvidar”, “Hay que salir y distraerse”. Se tiende a pensar que la

pérdida hay que superarla rápidamente y sin ningún tipo de ayuda, aunque realmente no es así. El peso del dolor resulta más soportable cuantas más espaldas cargan con él.



¿CON QUIÉN COMPARTIRLO?

■ Con la familia:

Es una gran fuente de apoyo, pero no hay que olvidar que la pérdida no sólo afecta a cada miembro de la familia sino también a todo el entorno familiar. Puede suceder que los distintos miembros no expresen ni compartan los sentimientos ni las emociones con los demás familiares para evitar así el sufrimiento de los otros. Contrariamente a lo buscado, esta forma de actuar dificulta la comunicación y aumenta el malestar personal.

Por otra parte, hay que tener en cuenta que no todos los familiares van a reaccionar igual ni vivir la situación de la misma forma. Es importante respetar el estilo de cada uno para poder encontrar apoyo en la familia, y mantenerse unidos a través de la comprensión y el diálogo.

■ Con los amigos:

Son de gran ayuda en estos momentos, conviene mantener la relación con ellos y evitar el aislamiento.

■ ¿Cómo pueden ayudar los amigos y los familiares?

- Dedicando tiempo, acompañando en el dolor y mostrando disponibilidad.
- Comprendiendo, escuchando y dejando hablar sobre lo mismo las veces que sean necesarias.
- Compartiendo con el doliente los recuerdos de la persona querida fallecida.
- Permitiendo la expresión de sentimientos y emociones, tales como la tristeza, la rabia, y el enfado. Dejando llorar sin interrumpir el llanto, ya que es un modo adecuado de reaccionar ante una situación de tensión, de alegría, de tristeza...
- No estableciendo comparaciones.
- Evitando decir frases hechas, tales como "ha sido lo mejor", "ya no sufre"... este tipo de expresiones no suelen ser de mucha ayuda para quienes las reciben. Cuando no sepamos qué decir es mejor "no decir nada" y utilizar la comunicación no verbal (como por ejemplo un abrazo, una mirada, un gesto... o compartir tiempos de silencio). Este tipo de comunicación mostrará comprensión y apoyo.
- Respetando los momentos de soledad deseada y ofreciendo alternativas a aquella persona que no quiera estar sola (por ejemplo, salir a dar un paseo, ir a tomar un café, etc.)
- Aceptando las diferentes formas de vivir el duelo, preguntándole qué es lo que necesita y cómo podemos ayudarle. Conceder el tiempo que necesite para vivenciar su dolor sin exigir ni dar prisa.
- No existe una manera única de ayudar, unos lo pueden hacer resolviendo trámites o papeles, otros en tareas domésticas,

visitando a la persona y permaneciendo a su lado si lo desea, especialmente en fechas señaladas (aniversarios, vacaciones, Navidades...), compartiendo actividades que le gratifiquen o de cualquier otra forma que le pueda ser útil.

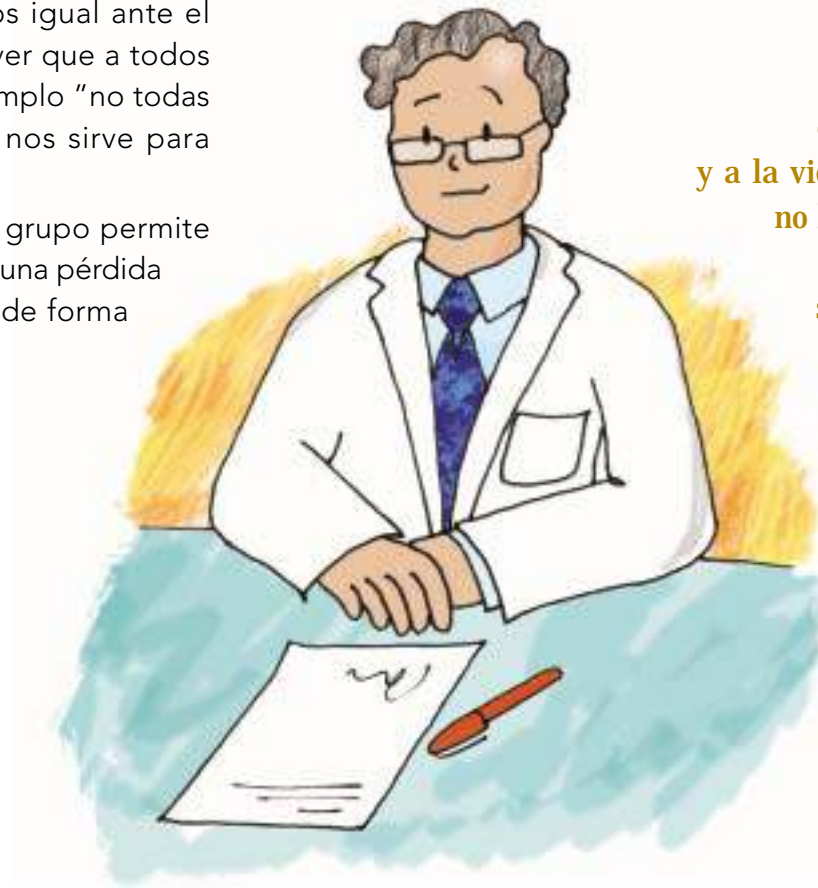
■ Con los grupos de duelo:

Se trata de dar la posibilidad de asistir a todas aquellas personas que lo deseen ofreciéndoles un espacio que les permita:

- Compartir, conectar y expresar emociones y sentimientos.
- Identificarse con los demás, verse reflejados y sentirse apoyados (“no nos sentimos solos”).
- Darse cuenta de que todos no reaccionamos igual ante el dolor, que todas las pérdidas no son iguales, ver que a todos no nos ayudan las mismas cosas (como por ejemplo “no todas las viudas van al cementerio”...) y todo ello nos sirve para aprender a respetarnos los unos a los otros.
- Normalizar las manifestaciones del duelo. El grupo permite conocer a otras personas que también sufrieron una pérdida importante y que han podido seguir viviendo de forma eficaz.

“ Los duelos difícilmente se viven solos y el compartirlos es una gran ayuda para aliviar el sufrimiento”

8 ¿CÓMO Y CUÁNDO PEDIR AYUDA?



“ Aunque todos debemos intentar encontrar sentido a nuestras pérdidas y a la vida que llevamos después de sufrirlas, no hay ningún motivo para que tengamos que hacerlo de manera heroica, sin el apoyo, los consejos y las ayudas concretas de los demás” .

NEIMEYER

¿CUÁNDO PEDIR AYUDA PROFESIONAL?

Lo primero y más importante: cuando usted crea que la necesita.

Pero además le damos unas pistas... no dude en pedir ayuda si pasado un tiempo, **casi todos los días o de manera muy intensa y prolongada...**

- Piensa tanto en su persona querida que incluso le resulta difícil hacer las tareas que habitualmente realizaba.
- Recuerda su ausencia con una enorme y profunda tristeza o se consume pensando en si volverá.
- Le busca por todas partes y casi a todas horas.
- Tiene intensos sentimientos de soledad.
- No tiene planes, ni metas y piensa que ya no hay futuro para usted.
- Se siente insensible e indiferente, sin ningún tipo de respuesta emocional, como un robot.
- No se termina de creer que ha muerto de verdad y quiere pensar que todo lo que ha pasado ha sido un sueño.
- Su vida está vacía y no tiene sentido.
- Parece que se ha muerto una parte de usted mismo.

- Tiene sus mismos síntomas, casi se comporta como lo hacía su persona querida o ha adoptado alguno de sus hábitos perjudiciales.
- Está amargado y siempre enfadado con todos y por todo, cualquier cosa le irrita.
- Ya no ve el mundo como antes, ha perdido la confianza en los demás y la sensación de seguridad y control que tenía.
- Tiene verdaderas dificultades para aceptar la muerte.
- Se siente mal por seguir adelante con su vida (por ejemplo, hacer nuevos amigos o interesarse por cosas diferentes).
- Se siente culpable por estar vivo o cree que es injusto seguir vivo estando la persona querida muerta.

En su situación es normal que le ocurran todas estas cosas... pero si ve que son a diario, incluso varias veces al día, con intensidad, o están haciendo que sus relaciones familiares, de amistad o de trabajo, u otras actividades importantes de su vida se deterioren, pida ayuda profesional.

Tampoco dude en pedir ayuda, si...

- Se siente inútil y cree que no sirve para nada, se despierta de madrugada y no puede volver a dormir, se levanta igual de cansado y se siente incapaz de hacer algo, todo le da igual, no se concentra ni tiene fuerzas para nada, lo ve todo negro, está terriblemente triste y su estado de ánimo está muy bajo...
- Ha empezado a notar que de repente se siente morir, el pecho le oprime, le falta el aire, le palpita el corazón, suda, le dan escalofríos, se marea, tiene ganas de vomitar, cree que va a enloquecer o a morirse...

- Está todo el día preocupado con la sensación de que le va a ocurrir algo malo, desasosegado, nervioso, sus músculos están tensos, le molesta el cuello, la espalda, la cabeza, la frente, no puede dormir bien, está irritable...
- Antes no bebía o lo hacía con moderación y ahora bebe más; ha empezado a tomar pastillas para los nervios por su cuenta, o ahora fuma a todas horas...
- Nota algún síntoma físico que le llame la atención: adelgazamiento, dolor constante en alguna parte de su cuerpo, falta de aire al hacer esfuerzos, hinchazón de piernas, etc.; tiene la tensión alta, diabetes u otro problema de salud crónico; o quiere comprobar que todo va bien y necesita hacerse unos análisis, una radiografía...

En cualquiera de estas circunstancias, pida ayuda.

Y desde luego, si...

- **Tiene continuas ideas y pensamientos de muerte, ¡pida ayuda profesional urgente!**

¿CÓMO PEDIR AYUDA Y A QUÉ PROFESIONALES PUEDE ACUDIR?

Como siempre, lo primero y más importante, acuda al profesional con el que usted considere que vaya a sentirse más cómodo o piense que le va a poder ayudar mejor.

Le damos algunas recomendaciones, puede dirigirse al...

- **Médico** de familia o al **profesional de enfermería** de su centro de salud: quizás estos profesionales sean los más cercanos y accesibles
- Al **psicólogo o trabajador social** del equipo que ha cuidado a su familiar durante la enfermedad
- Al equipo de **salud mental** de su área
- **Al sacerdote**, al **pastor** de su iglesia o a su **guía espiritual**.

ESPACIO RESERVADO PARA TELÉFONOS DE CONTACTO

9 ALGUNOS LIBROS QUE PUEDEN SER DE UTILIDAD

“ Lo que importa no es lo que la vida te hace, sino lo que tu haces con lo que la vida te hace”

J A C K S O N

La lectura de determinados libros puede servir para:

- Comprender el proceso de duelo.
- Reflexionar sobre la muerte y aceptarla como algo natural.
- Ayudar en la toma de conciencia de los, pensamientos, conductas... que experimenta el doliente y ponerles nombre y normalizarlos.
- Enseñar alguna estrategia para afrontar situaciones difíciles.
- Aceptar que hay preguntas a las que no les encontramos respuesta.
- Favorecer el encuentro del sentido de la vida.



- Recuperar la paz, la serenidad y la esperanza.
- Disminuir la angustia y la tristeza.
- Mantener la atención aunque sea durante un periodo corto de tiempo. Empezar a concentrarse e incluso disfrutar con la actividad de la lectura.

A continuación **se sugieren algunos libros que han ayudado a otras personas** que como usted han perdido a una persona querida:

La muerte un amanecer. Kübler-Ross E.
Barcelona: Ed. Luciernaga, 1991.

Vivir sin I. Brothers J.
Barcelona: Ed. Grijalbo, 1992.

Cómo sobrevivir a la pérdida de un amor. Colgrove M, Boomfield Harold H, Mc Williams P.
Madrid: Ed. Los libros del comienzo, 1993.

Cómo sobrevivir a la pérdida de un amor. D'Angelico F.
Barcelona: Ed. Alay, 1992.

Cómo afrontar la muerte de un ser querido. Markham, U.
Barcelona: Ed. Martinez Roca, 1997.

La muerte de los seres queridos. Lee C.
Barcelona: Ed. Plaza Janés, 1995.

No estás sola cuando él se va. Ginsburg G.D.
Barcelona: Ed. Martinez Roca, 1999.

Vivir cuando un ser querido ha muerto. Grollman E.A.
Barcelona: Ed. 29, 1996.

Vida después de la vida. Moody R.
Madrid: Ed. EDAF, 1991.

Una pena en observación. Lewis C.S.
Barcelona: Ed. Anagrama, 1994.

Preguntas y respuestas a la muerte de un ser querido. Kübler-Ross E.
Barcelona: Ed. Martinez Roca, 1998.

¿Quién se ha llevado mi queso? Spencer Jonson MD.
Barcelona: Ed. Urano-Titania, 2000.

Vivir hasta despedirnos. Kübler-Ross E.
Barcelona: Ed. Luciernaga, 1991.

Vivir y morir conscientemente. Cabodevilla J.
Bilbao: Ed. Desclée Brouwer, 1999.

Manual para superar pérdidas emocionales. Un programa práctico para recuperarse de la muerte de un ser querido, de un divorcio y de otras pérdidas emocionales. James JW., Friedman R.
Madrid: Ed. Los libros del comienzo, 2001.

Aprender de la pérdida. Neimeyer RA.
Barcelona: Paidós, 2002.

La pérdida de un ser querido. El duelo y el luto. Marcos Gomez Sancho Ed Arán 2004.

Algunos libros que pueden ayudar a los niños:

Caracoles, pendientes y mariposas. Alvarez A.
Madrid: Ed. Edelvives, 2002.

Los niños y la muerte. Kübler-Ross E.
Barcelona: Ed. Luciernaga, 1992.

Osito y su abuelo. Gray N.
Barcelona: Ed. Timun Mas, 1999.

Recuerda el secreto. Kübler-Ross E.
Barcelona: Ed. Luciernaga, 1992.

Te echo de menos. Paul Verrept.
Barcelona: Ed. Juventud, 2000.

Consejos para niños ante el significado de la muerte. Wolfelt A.
Barcelona: Ed. Diagonal, 2001.

Mamá, ¿qué es el cielo? Shriver M.
Barcelona: Ed. Salamandra, 2000.

Se ha muerto el abuelo. Dominique de Saint Mars. Bloch S.
Barcelona: Ed. Galera, 1998.

*“ Si en la lucha el destino te derriba,
si todo en tu camino es cuesta arriba,
si tu sonrisa es ansia insatisfecha,
si hay siembra excesiva y poca cosecha,
si a tu caudal se le oponen diques:
date una tregua amigo,
pero no claudiques”*

K I P L I N G

BIBLIOGRAFÍA

Brothers J. *Vivir sin I. Cómo superar el trauma de la viudedad*. Barcelona: Grijalbo, 1992.

Balk D, Corr Ch. Bereavement during adolescence: A review of research. En: Strobe MS, Hansson RO, Stroebe W, Schut H. *Handbook of bereavement research*. Washington: American Psychological Association, 2001: 199-218.

Cobo Medina C. *El valor de vivir*. Madrid: Ediciones Libertarias, 1999.

Cobo Medina C. *Los tipos de la muerte. La gran negación*. Madrid: Ediciones Libertarias, 2000.

Cobo Medina C. *Ars Moriendi. Vivir hasta el final*. Madrid: Díaz de Santos, 2001.

De Castro R. *Poemas juveniles: "La flor" y "A mi madre"*. La Coruña: La Voz de Galicia, 1985.

Delibes M. *Cinco horas con Mario*. Barcelona: Destino, 1966.

Ginsburg GD. *No estás sola cuando I se va. Consejos de viuda a viuda*. Barcelona: Martínez Roca, 1999.

Gómez Sancho M. *Cómo dar las malas noticias en medicina* (2ª ed.). Madrid: Arán, 1998.

Gómez Sancho M. *Medicina Paliativa: la respuesta a una necesidad*. Madrid: Arán, 1998.

Lacasta Reverte MA. *La biblioterapia en duelo*. *Medicina Paliativa*, 2002; 9(1): 38-40.

Lacasta MA, Sastre P. El manejo del duelo. En: M. Die y E. López, *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. La comunicación con el enfermo y la familia*. Madrid: Ades Ediciones, 2000: 491-506.

Landa Petralanda V, García García JA. *Guía clínica de duelo*. Margarit J. Joana. Madrid: Hiperión, 2002.

National Association of Bereavement Services. *The experience of grief*. London: Folleto informativo, 1997.

Neimeyer RA. *Aprender de la pérdida*. Barcelona: Paidós, 2002.

Nervo A. *La amada inmortal*. Madrid: Fondo de Cultura Económica, 1999; 17-18.

Novellas, A. Bleda, M. "Grupos de apoyo al proceso de duelo: cinco años de evolución" *Revista de Medicina Paliativa*, 2005; 12:1.

Poch, C. y Herrero, O. *La muerte y el duelo en el contexto educativo. Reflexiones, testimonios y actividades*. Barcelona: Paidós, 2003.

Prigerson HG, Shear MK, Jacob SC, Reynolds III CF, Maciejewski PK, Davidson JRT, et al. Consensus criteria for traumatic grief. A preliminary empirical test. *Br J Psychiatry*, 1999; 174: 67-73.

Sabines J. *Antología poética*. México, D. F.: Fondo de Cultura Económica, 1994.

Soler Sáiz MC, Jordá Carreres, E. *El duelo: manejo y prevención de complicaciones*. *Medicina Paliativa*, 1996; 3:66-75.

Villaespesa F. *Libro del amor y de la muerte*. Barcelona: Biblioteca Sopena, 1920.

Trossero R. *No te mueras con tus muertos*. Buenos Aires: Bonum, 1992.

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos la colaboración de los familiares que nos han ayudado a revisar la guía con el objetivo de una mayor comprensión de la misma.