

INTERVENCIÓN EN LA FAMILIA Y EL DUELO

Soler Sáiz, M.C.

Unidad de Cuidados Paliativos Oncológicos.

Hospital Dr. Moliner.

Valencia.

RESUMEN

La enfermedad avanzada y la muerte de un ser querido exigen el desarrollo de unas estrategias que permitan ajustarse a los cambios ocurridos y manejar el fuerte impacto emocional producido. Los pilares de la atención a la familia son la información gradual, franca y honesta a lo largo de todo el proceso, la aceptación incondicional surgida de la comprensión de la tensión por la que pasan, la disponibilidad que permita la expresión de sus emociones y la prevención de la claudicación familiar y el duelo complicado. Cuando la alteración emocional es excesivamente intensa y/o duradera disponemos de técnicas psicológicas específicas para su resolución o alivio. La atención a los niños y adolescentes, tanto en el rol de enfermo como en el de familiar, requiere unas consideraciones específicas.

Palabras clave: Familia, niños, adolescentes, duelo, intervención, cuidados paliativos.

ABSTRACT

The advanced illness and the death of a loved being modify family life and require the development of a variety of strategies and behaviors that permit an adaptation to the occurred changes and to maintain the emotional equilibrium. The foundations on which the attention to the family must be settled shall be the gradual

information, frank and honest throughout the process, the unconditional acceptance born from understanding the tension to which the family is subdued, the diposability that allows them to express their emotional state, and the prevention from the emotional crisis of the family and the pathological bereavement. When the emotional distress happens to be excessive, we dispose of specific psychological interventions for its resolution or mitigation. Paying attention to children and teenagers, both in the ill person's role and in the relative's, requires a series of specific considerations.

Key words: Family, children, grief, bereavement, intervention, palliative care.

INTRODUCCIÓN

La familia es el principal "sistema informal de cuidados" proporcionando al enfermo la mayor parte del apoyo emocional y de la "ayuda práctica" proveniente del exterior. Normalmente, suele ser una persona la que asume el papel de cuidador principal y el resto de la familia se encarga en menor medida. Si el enfermo está casado, generalmente, será el cónyuge, sino los hijos y, en ausencia de éstos los familiares femeninos más próximos (Brody, 1992) y si es un niño o un adolescente los padres, especialmente, la madre.

El diagnóstico de cáncer y la enfermedad avanzada modifican la vida familiar y exigen el desarrollo de unos mecanismos que permitan la adaptación de cada uno de sus miembros para poder afrontar la enfermedad, su tratamiento y la posibilidad de muerte propia o de un ser querido bajo un "clima" de fuerte tensión emocional. El curso natural del cáncer plantea demandas diversas para el paciente y su familia. Las necesidades del periodo del diagnóstico son diferentes a las del tratamiento, la remisión, la recaída o las de estadios avanzados. Esta última etapa exige muchas veces un importante sacrificio personal (como son dejar un trabajo debido a la ausencia de certeza sobre la supervivencia de su familiar, vivir un mayor aislamiento social o cambiar dramáticamente los planes de vida) produciéndose una escalada de necesidades físicas, emocionales, espirituales y financieras que los profesionales debemos conocer para poder apoyarles en este crucial y difícil momento de sus vidas (Wyatt, Friedman, Given y Given, 1999). Una de las características definitoria de enfermedad terminal es el fuerte impacto emocional que supone para el enfermo, la familia y el equipo.

Por otra parte, el enfrentamiento y la adaptación del enfermo al cáncer y la muerte dependerá en gran medida de la aceptación familiar de los mismos (tabla 1). Por tanto, resulta necesario favorecer el proceso que les conduzca a dicho punto para que sirvan de apoyo adecuado y competente para el paciente (Austadillo, Mendinueta y Austadillo, 1995; Gómez Sancho, 1998; Sanz, 1995; Vachon, 1993).

Tabla 1.- Enfrentamiento familiar al cáncer y la muerte y sus consecuencias en el enfermo

Enfrentamiento familiar	Consecuencias en el enfermo
1. Negación de la realidad objetiva.	1. Sentimientos de desconfianza, soledad y desamparo.
2. Negociación (búsqueda de “soluciones maravillosas” sin base científica).	2. Inseguridad y cansancio.
3. Abandono del paciente.	3. Depresión, ansiedad, rabia y/o sentimientos de soledad e inutilidad.
4. Sobreprotección del enfermo.	4. Depresión, sentimiento de inutilidad, de ser una carga, de indefensión y de pérdida de control que puede manifestarse con agresividad o pasividad excesivas.
5. Conspiración del silencio.	5. Depresión, desconfianza, sentimiento de soledad, miedo e incertidumbre.
6. Aceptación del cáncer y sus consecuencias.	6. Tristeza, sentimiento de competencia y seguridad y enfrentamiento activo (“vivir”, despedirse, reconciliarse...).

Concedora de estas realidades, la medicina paliativa ha entendido que el bienestar del enfermo requiere un buen apoyo e incluye, por ello, a la familia en la unidad de sus cuidados (Ajemian, 1993; Coyle, Loscalzo y Bailey, 1990; Gómez Sancho, 1994, 1998; López Imedio y Luque Medel, 2000; Marrero, Bonjale, Navarro y Padrón, 1994; Rait y Ledergerg, 1990). Por tanto, los familiares no son sólo cuidadores de cuidados sino que también han de recibirlos.

Los aspectos tratados en relación con los miembros de la familia también son aplicables a los allegados por formar parte de la red social más próxima y resultar de gran importancia debido al soporte que pueden brindar al enfermo y a la propia familia.

En el artículo comentaremos las fuentes de estrés, las características que hacen “vulnerables” a los miembros de la familia y las consecuencias emocionales que produce en ellos la enfermedad avanzada y la muerte de un ser querido, con la finalidad de poder aportar estrategias que permitan reducir el impacto de la situación terminal incrementar la capacidad de soporte de la familia y prevenir y/o tratar el duelo complicado. Por último, realizaremos unas consideraciones específicas dirigidas a la intervención con niños y adolescentes.

FUENTES DE ESTRÉS Y “VULNERABILIDAD” EMOCIONAL

La familia que presenta un funcionamiento y unas relaciones entre sus miembros adecuada, probablemente, continuará funcionando e incluso incrementará su cohesión a partir del diagnóstico de cáncer. Aquella que tiene una comunicación y unas relaciones inadecuadas o conflictivas se resquebrajará ante la presión ejercida por la enfermedad y sus consecuencias (Austadillo, Mendinueta y Muñoz, 1995).

Un adecuado conocimiento de las fuentes de estrés familiar y lo que les hace vulnerables a desarrollar problemas emocionales nos permitirá prevenirlos mediante la intervención sobre los factores modificables (por ejemplo, la falta de apoyo social).

Hecha esta consideración, enumeramos las principales *fuentes de estrés* reflejadas en la literatura (Ajemian, 1993; Rait y Ledergerg, 1990; Austadillo et al., 1995; Barreto y Espino, 1996; Barreto, Molero y Pérez, 2000; Barreto, Pérez y Molero, 1998; Gómez Sancho, 1994, 1998; Grbich, 2001; Marrero, Bonjale, Navarro y Padrón, 1994; Vachon, 1993) o detectadas en la práctica profesional.

- La anticipación y la pérdida del ser querido, la soledad que supone y el temor a no “saber vivir sin él”.
- El esfuerzo desarrollado en el cuidado del familiar debilitado por la enfermedad avanzada y la posible aparición de problemas de sueño y de salud.
- La incertidumbre y los temores relativos al proceso de la enfermedad, el momento de la muerte y su después. Entre ellos, destacan el miedo a no saber qué hacer cuando el paciente se vaya deteriorando, a que sufra y muera con dolor y agonía, a no recibir la atención adecuada en el momento oportuno, a ser responsables por la enfermedad o por no haber cuidado al paciente durante su vida, a no saberle confortar o cuidar, a dañarle durante el cuidado físico, a estar solo o no estar presente en el momento de la muerte o no darse cuenta de ello, a que adivine el paciente su diagnóstico por verle preocupado, a molestar y tener que delegar, a reñir con otros miembros de la familia, a equivocarse en la decisión de permanecer en el hogar y a un futuro lleno de soledad (Copperman, 1983).
- Las preocupaciones existenciales relativas al sentido y propósito de la vida y la muerte, la constatación de nuestra vulnerabilidad, la revisión de la vida y de los sueños previos y, por último, el cambio de valores.
- El sentimiento de impotencia por no poder impedir lo irremediable.
- Los problemas de relación familiar derivados de los diferentes momentos en la aceptación de la situación y los desacuerdos respecto a decisiones y/o el reparto de tareas (por ejemplo, la sobrecarga, el abandono o el conflicto de responsabilidades).
- La disminución del tiempo libre, la vida social y la libertad personal con toda la pérdida de gratificaciones y apoyo que ello supone.

- Los problemas sexuales y la necesidad de buscar nuevos cauces para la expresión del amor y el afecto.
- Los planes rotos, la disminución de ingresos económicos y los cambios necesarios en la vida familiar para adaptarse a las nuevas circunstancias.

Seguidamente, enumeramos las características que aumentan la “*vulnerabilidad*” *emocional*, es decir, la probabilidad de que un familiar pueda presentar problemas emocionales tanto en la situación de la enfermedad terminal como en el duelo (Coyle et al., 1990; Gómez Sancho, 1998; Guinovart, 2000; Marrero et al., 1994; Soler y Jordá, 1996; Wyatt et al., 1999; Zisook y Shuchter, 2001).

- *Características personales*: Juventud del familiar y del enfermo, baja autoestima, baja tolerancia al estrés e inhabilidad para manejarlo, culpabilidad y amargura excesivas, baja expresión de emociones y sentimientos, culpabilidad, rabia y amargura muy intensas, autoaislamiento, percepción de pérdida de control, antecedentes psicopatológicos (como depresión y abuso de sustancias), capacidad limitada por edad avanzada o enfermedad crónica, pérdidas anteriores no resueltas o múltiples, muerte temprana de los padres, olvido de las necesidades de descanso y de vida social, problemas laborales y/o económicos y objetivos no realistas.
- *Características socio-familiares*: Conflictos familiares e incomunicación previos, problemas en el reparto de responsabilidades, falta de apoyo sociofamiliar y comunitario, presencia de otros familiares discapacitados, cónyuge anciano, necesidad de compartir el domicilio, relaciones ambivalentes o muy dependientes, pérdida de la pareja o hijo/a, nivel socio-económico bajo, presencia de niños pequeños en casa y asuntos pendientes.
- *Características propias de la enfermedad y/o la asistencia proporcionada*: Tumores visibles y con aspecto desagradable (por ejemplo, en la cara o boca), falta de control de síntomas (especialmente, presencia de dolor intenso, náuseas persistentes, hemorragias, agitación y disnea), incontinencia, problemas de conducta o mentales, cuidados prolongados, discapacidad funcional severa, empeoramiento brusco, diagnóstico difícil, objetivos dispares, relaciones inadecuadas con el personal sanitario, conspiración del silencio y técnicas de información-comunicación deficientes.

CONSECUENCIAS EMOCIONALES Y CLAUDICACIÓN FAMILIAR

La enfermedad avanzada puede producir *ansiedad* y miedo a la separación, confusión, desasosiego, deseo de morir ante la dificultad de manejarse sin el ser querido (a veces el compañero de toda la vida), *tristeza*, desesperanza, sentimiento

de soledad y/o aislamiento, sentimiento de fracaso y frustración (por no poder evitar lo irremediable), *culpabilidad* por lo que deberían o no deberían haber hecho, *rabia* (por el “ataque injustificado”) y agotamiento por la sobrecarga.

A medida que la enfermedad avanza, van encontrando mecanismos de ajuste. El estado físico del enfermo les advierte de la proximidad de la muerte renunciando a la ilusión de la curación, aceptando lo inevitable y apareciendo el *duelo anticipado*.

En el transcurso de la evolución pueden aparecer crisis de descompensación del enfermo y/o sus familiares dando lugar a la *claudicación familiar* (Navarro et al., 1995). Esta se caracteriza por episodios en los que los miembros de la familia son incapaces de dar una respuesta adecuada a las demandas y necesidades del paciente claudicando y dejándolo todo en manos del personal sanitario. Estos episodios pueden afectar a todos los miembros simultáneamente o bien sólo a algunos de ellos. Puede reducirse a un episodio momentáneo, temporal o ser definitivo y conducir al abandono del enfermo (Barreto et al., 1998; Gómez Sancho, 1998; Marrero et al., 1994). Se trata de un desajuste de la adaptación originado por un mal control de los síntomas o la aparición de nuevos problemas, la presencia de depresión, ansiedad y soledad y/o por la existencia de dudas sobre el tratamiento previo o la evolución.

La forma de intervenir ante una crisis de claudicación familiar consiste, principalmente, en instaurar medidas de control de síntomas, mostrar disponibilidad, revisar los últimos acontecimientos, esclarecer dudas sobre la evolución y el tratamiento, recordar los objetivos terapéuticos y dar sugerencias sobre cómo comunicarse y estar con el enfermo (Navarro et al., 1995).

Ahora bien, el cuidado del moribundo también proporciona a los familiares *experiencias muy positivas* que no debemos olvidar los profesionales y que pueden resultar útiles al ser recordadas a los enfermos que se consideran una “carga”. Enumeramos algunas de ellas: la expresión de sentimientos de reciprocidad y afecto por la ayuda recibida en el pasado, la satisfacción de la responsabilidad cumplida, la adhesión a valores culturales y/o religiosos al tiempo que se sirve de modelo para los más jóvenes de la familia, el sentimiento de utilidad y competencia, el aprendizaje de habilidades para manejar el estrés (crecimiento familiar), el aumento de la cohesión y la “normalización” de la enfermedad y la muerte en la vida familiar.

INTERVENCIÓN EN LA FAMILIA

La compleja situación emocional y las necesidades de los familiares no están siendo reconocidas adecuadamente y reciben poco apoyo por parte de los profesio-

nales de la salud (Grbich, 2001; Wyatt et al., 1999) debido a la creencia errónea de que es “normal” que estén mal y, por tanto, no resulta necesario intervenir.

La *evaluación* de la familia del enfermo terminal se realizará, al principio, para detectar las necesidades, los recursos y planificar la intervención y, al final, para comprobar la eficacia de la misma. Disponemos de una revisión muy interesante realizada por Barreto et al. (2000).

La *intervención preventiva* es competencia de todo el equipo y va encaminada a incrementar los recursos familiares y la capacidad de cuidar al enfermo, disminuir el impacto emocional de la situación de enfermedad avanzada y mejorar la calidad de vida de todos los miembros previniendo la claudicación emocional y el duelo complicado.

Para conseguir estos objetivos generales nos apoyaremos en los pilares del counselling, es decir, las habilidades de comunicación, el soporte emocional, el modelo de solución de problemas y el autocontrol y en los siguientes objetivos específicos.

- Establecer cauces de comunicación enfermo-familia-equipo que permitan una información gradual, franca y honesta a lo largo de todo el proceso.
- Entender la tensión por la que pasan para poder establecer una relación de ayuda que parta de la aceptación incondicional (sin “juicios de valor”).
- Respetar el tiempo necesario para asumir la situación.
- Atender a sus demandas o sugerencias, responder a sus preguntas dedicándoles el tiempo necesario y reconocer sus principales dificultades.
- Favorecer la expresión de emociones evitando “narcotizarlas” cuando su intensidad nos genere ansiedad.
- Subrayar la importancia de su contribución en el bienestar del enfermo facilitando con ello un duelo adecuado.
- Justificar y explicar los cuidados a desarrollar adiestrándoles para que puedan realizarlos ellos.
- Apoyarles de forma constante y rápida garantizándoles el ingreso urgente si ello resultara preciso.
- Prevenir el agotamiento del cuidador principal implicando al mayor número posible de miembros o allegados y promoviendo el soporte comunitario. El ingreso del paciente por un periodo corto de tiempo puede resultar útil en caso de cansancio excesivo.
- Reducir la incertidumbre mediante la anticipación de emergencias y actuaciones a seguir.
- Minimizar o eliminar los sentimientos de culpa participando en los cuidados y animándoles a la reconciliación y al perdón recíproco.

- Evitar la sobreprotección, la negación, la negociación y el abandono mediante el planteamiento de objetivos realistas a corto y medio plazo (“viviendo y cuidando día a día”).
- Reducir los efectos negativos de la conspiración del silencio estimulando la comunicación entre los miembros y proporcionándoles estrategias útiles y asequibles (no dar falsas esperanzas, no mentir, no quitar importancia a los presentimientos del enfermo y utilizar la comunicación no verbal).
- Proporcionar información adecuada a cada momento del proceso (por ejemplo, en los últimos días, aclarar la “normalidad” del que vean o hablen con personas ausentes o fallecidas y explicarles que el enfermo no come porque se está muriendo y que comer no va a modificar el irremediable final).
- Ayudar a parcelar los problemas potenciando la utilización de sus propios recursos en la resolución de los mismos.
- Reducir el impacto del ingreso al eliminar los sentimientos de culpa por no haber permanecido en el domicilio y convertir las unidades de hospitalización en “Unidades de Cuidados Intensivos del Confort” de forma que se garantice la privacidad e intimidad requeridas para el contacto físico y emocional, se flexibilicen las normas de la unidad (por ejemplo, régimen de visitas, alimentos preferidos y objetos personales) y se proporcionen comodidades para el descanso del cuidador.
- Ayudar en la búsqueda de significado a la situación que están viviendo.
- Mantener la máxima “normalidad” posible en el funcionamiento familiar.
- Informar de los recursos sociales disponibles y potenciar la creación de servicios comunitarios de salud y sociales.
- Controlar eficazmente los síntomas reduciendo el impacto emocional y mejorando la comunicación y el descanso.
- Dotar de recursos financieros y de planificación del empleo preferiblemente antes del fallecimiento.

A pesar de la prevención, determinados miembros de la familia pueden presentar conductas desadaptativas y /o problemas emocionales cuya intensidad y duración requieran una *intervención especializada* a realizar por el psiquiatra y/o el psicólogo.

El tratamiento psicológico en familias variará en función del modelo teórico utilizado a la hora de explicar los problemas personales y/o familiares. Si estos se consideran fruto de un aprendizaje deficiente o inexistente la intervención buscará eliminar los aprendizajes causantes del malestar excesivo e introducir las habilidades que permitan un adecuado funcionamiento y un mayor bienestar. Para alcanzar estos objetivos se han mostrado muy eficaces las técnicas proporcionadas por la psicología cognitivo-conductual. Estas herramientas terapéuticas se aplicaran de

igual manera que en la población que no atraviesa por la situación de enfermedad avanzada aunque se adaptaran a sus peculiaridades (por ejemplo, momento de gran intensidad e intimidad, búsqueda de significado y sentido a la enfermedad, el deterioro y la muerte de un ser querido, limitada disponibilidad de tiempo, la conspiración del silencio y pensamientos automáticos más frecuentes -"no debería haberle pasado a mi marido pues no ha hecho daño a nadie", "no tiene ningún sentido esta situación", "no podré vivir sin él").

Al igual que Barreto et al. (2000), quiero subrayar que la terapia psicológica en cuidados paliativos se entiende como una labor de apoyo a las familias y no solamente el abordaje de una patología o superación de un déficit.

Por último, señalar la utilidad de la *intervención en grupo* por el beneficio que supone el aprendizaje recíproco entre personas en igual situación y la economía de tiempo.

Caso ilustrativo:

Datos demográficos: J. P. A. es un varón de 59 años, casado desde hace 28 años con J. F. de 52 años. La relación personal entre ambos es muy buena. Tienen una hija de 17 años de fácil convivencia y buen rendimiento académico hasta el inicio de la enfermedad del padre. Hace un año J. P. fue intervenido de cáncer de estómago y, en ese momento, está recibiendo tratamiento quimioterápico por metástasis hepáticas. Son remitidos a la consulta de psicología por el oncólogo de J.P.

Problemáticas expresadas: La pareja está informada de la situación real de J. P. pero evitan hablar de ello por la desinformación de la hija y por no causar sufrimiento al otro. El paciente está especialmente interesado en que la mujer aprenda a resolver los asuntos bancarios, conozca los seguros que tienen suscritos y desea comprar un lugar de enterramiento en un cementerio privado. Ella no quiere "ni oír hablar" de esos temas (le "atterra" perder a J. P. y piensa que no podrá organizarse sin él). La mujer se encuentra muy incómoda por las discusiones existentes entre padre e hija por el descenso del rendimiento escolar. J. F. presenta importantes respuestas de ansiedad, insomnio y conductas de sobreprotección que le resultan agobiantes al enfermo.

Intervención: Se realizó una terapia breve en cinco sesiones acudiendo a una de ellas la hija. Los objetivos fueron, en primer lugar, favorecer la expresión de emociones de J. F. muy contenidas "por no hacer sufrir a J. P."; en segundo lugar, proporcionar información relevante sobre la normalidad de las reacciones presentes, las consecuencias de la sobreprotección, el efecto positivo de la comunicación entre los miembros de la unidad familiar ("sufrimiento compartido" frente a "sufrimiento en solitario") y la utilidad de resolver los temas pendientes y, en tercer lugar, proporcionar estrategias a J. F. para reducir la ansiedad y los problemas de sueño. Las técnicas de intervención utilizadas fueron: información, expresión de

emociones, reestructuración de pensamientos distorsionados y entrenamiento en relajación progresiva y resolución de problemas.

Resultados: Mejoró la comunicación entre todos los miembros de la familia tras la decisión de informar a la hija de la situación real y la reestructuración de las creencias erróneas ya comentadas. Esto permitió “restablecer” las habilidades de comunicación previas y que estaban bloqueadas a raíz de la enfermedad. J. F. y su hija decidieron aprender lo referente a bancos y seguros y dejaron que J. P. hiciera todo aquello que podía ayudándole cuando algo le resultaba imposible o lo solicitaba. El paciente y su hermano compraron dos parcelas juntas en un cementerio privado para sus familias. La ansiedad de J. F. disminuyó tras la expresión y abordaje de sus miedos junto con la mejora del sueño. Ambos refirieron una clara mejora a todos los niveles manteniéndose durante toda la enfermedad. Tras el fallecimiento del familiar, el duelo se desarrolló adecuadamente.

CONCEPTO DE DUELO Y SUS MANIFESTACIONES

El Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-IV, en problemas adicionales que pueden ser objeto de atención clínica, incluye el *duelo* y lo define como la reacción ante la muerte de una persona querida.

Especificando más, podemos definir el duelo como los pensamientos, sentimientos (incluyendo los síntomas físicos y los emocionales) y acciones consecuentes a la anticipación o pérdida de una persona amada cumpliendo una función de adaptación al permitir el restablecimiento del equilibrio roto tras la pérdida.

No existe un punto final del duelo pero podremos deducir que este ha concluido cuando el dolor intenso es sustituido por el recuerdo afectuoso y tranquilo del pasado. Los estudiosos del tema coinciden en el claro descenso de la aflicción con el paso del tiempo y especialmente a lo largo del primer año (Bonano y Field, 2001; Parkes, 1971, 1993; Ringdal, Jordhoy, Ringdal y Kaasa, 2001; Zisook, Devaul y Clik, 1982). Respecto a la intensidad también existe acuerdo en el aumento de las reacciones emocionales en los tres primeros meses con un débil pero progresivo descenso posterior (Parkes, 1971; Ringdal et al., 2001).

Resulta muy importante que los profesionales sanitarios y los familiares que inician el duelo conozcan las *manifestaciones físicas, psicológicas y sociales* del doliente para desdramatizar algunas que pueden angustiar mucho (por ejemplo, las alucinaciones visuales y auditivas) y aconsejar la forma de manejo de otras (Grbich, 2001; Lacasta y Sastre, 2000; Navarro y Rodríguez, 1994; Parkes, 1993; Soler y Jordá, 1996).

- *Físicas*: Aumento de la morbimortalidad, alteración del sueño, sequedad de boca, anorexia y pérdida de peso, sensación de estómago vacío, hipersensibilidad a ruidos, falta de energía y debilidad, suspiros, llanto y opresión en el pecho y la garganta.
- *Psicológicas*: Extrañeza ante el mundo habitual, incredulidad, desorientación, desorganización, dificultades de atención, concentración y memoria, alucinaciones visuales y auditivas, pensamientos e imágenes recurrentes, confusión, desinterés, insensibilidad, sentimiento de abandono, soledad, vacío y vivir como si estuvieran mutilados, impotencia, indefensión, tristeza, apatía, rabia, añoranza, culpabilidad, obsesión por recuperar la pérdida, búsqueda de sentido y significado a la muerte del ser querido, acercamiento/rechazo a las creencias religiosas, hiperactividad o hipoactividad, aprehensión y sentimiento de liberación.
- *Sociales*: Conductas no meditadas y dañinas, evitar los recuerdos, autoaislamiento, hablar con el fallecido, dejar un espacio en la cama, atesorar sus objetos, usar sus ropas y visitar los lugares que frecuentaban.

MANIFESTACIONES DEL DUELO COMPLICADO

El *DSM-IV* considera “normales” los síntomas depresivos tras la pérdida de un ser querido. Sólo se diagnosticará el episodio depresivo mayor (lo que denominamos en estas circunstancias duelo patológico o complicado) cuando se produzca alguna de las siguientes condiciones:

- Cumplir los criterios para este diagnóstico durante más de dos meses
- Presencia de cualquiera de los siguientes síntomas tras el fallecimiento: deterioro funcional acusado y prolongado; preocupaciones mórbidas de inutilidad; ideación suicida; síntomas psicóticos no fugaces; entecimiento psicomotor acusado; pensamientos de muerte más que voluntad de vivir, con el sentimiento de que el superviviente debería haber muerto con la persona fallecida y culpa por las cosas, más que por las acciones, recibidas o no por el superviviente en el momento de morir la persona querida.

Además de las manifestaciones indicadas por el DSM-IV, existen *otros indicadores* de complicación del duelo de acuerdo con la experiencia clínica: ausencia de reacción emocional, estado prolongado de shock, pérdida de la autoestima, autoagresión o conducta antisocial, identificación con los síntomas del enfermo o hipochondría, cambios bruscos del estado de ánimo, adicción (drogas, sexo, trabajo, comida...), fugas, casa-museo (llena de recuerdos) o evitación fóbica (ausencia completa de ellos) y piromanía y crueldad con los animales en niños.

INTERVENCION EN EL DUELO

La atención al duelo debe empezar antes de producirse el fallecimiento y los principios básicos de actuación son informar acerca de la normalidad de las manifestaciones del duelo y favorecer la expresión de sentimientos y pensamientos del doliente. Para conseguir esto último, es necesario tomarse tiempo e ir con calma, no hablar mucho y escuchar atentamente, no juzgar, utilizar la comunicación no verbal (evitar dar pañuelos cuando comienzan a llorar pues es una forma no verbal de decirles “seque sus ojos y deje de llorar”) y no “narcotizar” el proceso. Los medicamentos inhiben la expresión de las emociones y no hay razones para prescribir tranquilizantes o antidepresivos de forma rutinaria. Estos psicofármacos deberían reservarse para aquellos que, pese a los esfuerzos realizados para ayudarles, permanecen en estado de agitación o depresión importante durante períodos de tiempo anormalmente largos.

En la década anterior, se destacaba la necesidad de que el doliente expresara los pensamientos y las emociones para la resolución adecuada del duelo. Las investigaciones más recientes van indicando que no es una condición tan necesaria como se venía insistiendo (Bonano y Field, 2001; Stroebe, 2001).

Nuevamente, podemos hablar de una *intervención preventiva* a desarrollar por todos los componentes del equipo y cuyos objetivos mostramos a continuación.

- Evaluar los factores de riesgo y buscar alternativas a los que son modificables.
- Anticipar las fases del duelo, aclarar la normalidad de sus manifestaciones y aconsejar las actuaciones que pueden ayudarles (preferiblemente acompañando la información oral de escritos que puedan releer posteriormente).
- Favorecer todo aquello que aumente la realidad de la pérdida (por ejemplo, ver al fallecido, participar en los ritos funerarios o acudir al entierro).
- Brindar “ayuda práctica” y potenciarla en su entorno para evitar la reducción del apoyo social que se produce a la dos o tres semanas del fallecimiento.
- Identificar y potenciar la expresión de las emociones y pensamientos.
- Estimular a decir adiós al fallecido y recordarles su derecho a vivir y a sentirse bien.
- No forzar a realizar planes de futuro demasiado pronto aunque posteriormente les animemos a ello.
- Potenciar los elementos adaptativos y reforzar los existentes.
- Ayudar a vencer los impedimentos que evitan el reajuste tras la pérdida.

En la práctica clínica, los principales obstáculos a la resolución adecuada del duelo son los sentimientos de culpa y rabia excesivas y el duelo como deuda (es decir, el doliente no se permite vivir como forma de compensar al fallecido por haber muerto).

Respecto a la *intervención especializada* es perfectamente aplicable lo dicho para la atención a la familia y un caso práctico puede ilustrar las peculiaridades de la aplicación de las técnicas cognitivo-conductuales al duelo.

Caso ilustrativo:

Datos demográficos: C. F. es una mujer de 40 años, soltera y de profesión enfermera. Su novio no vive en la misma ciudad y puede verle algunos fines de semana. Sus padres habían fallecido y la pérdida más reciente era la de la madre hacía tres años por un cáncer gástrico. Tiene como único familiar cercano un hermano con el que se lleva muy mal desde la enfermedad y muerte de la madre. Acude por propia iniciativa a la consulta de Psicología Clínica.

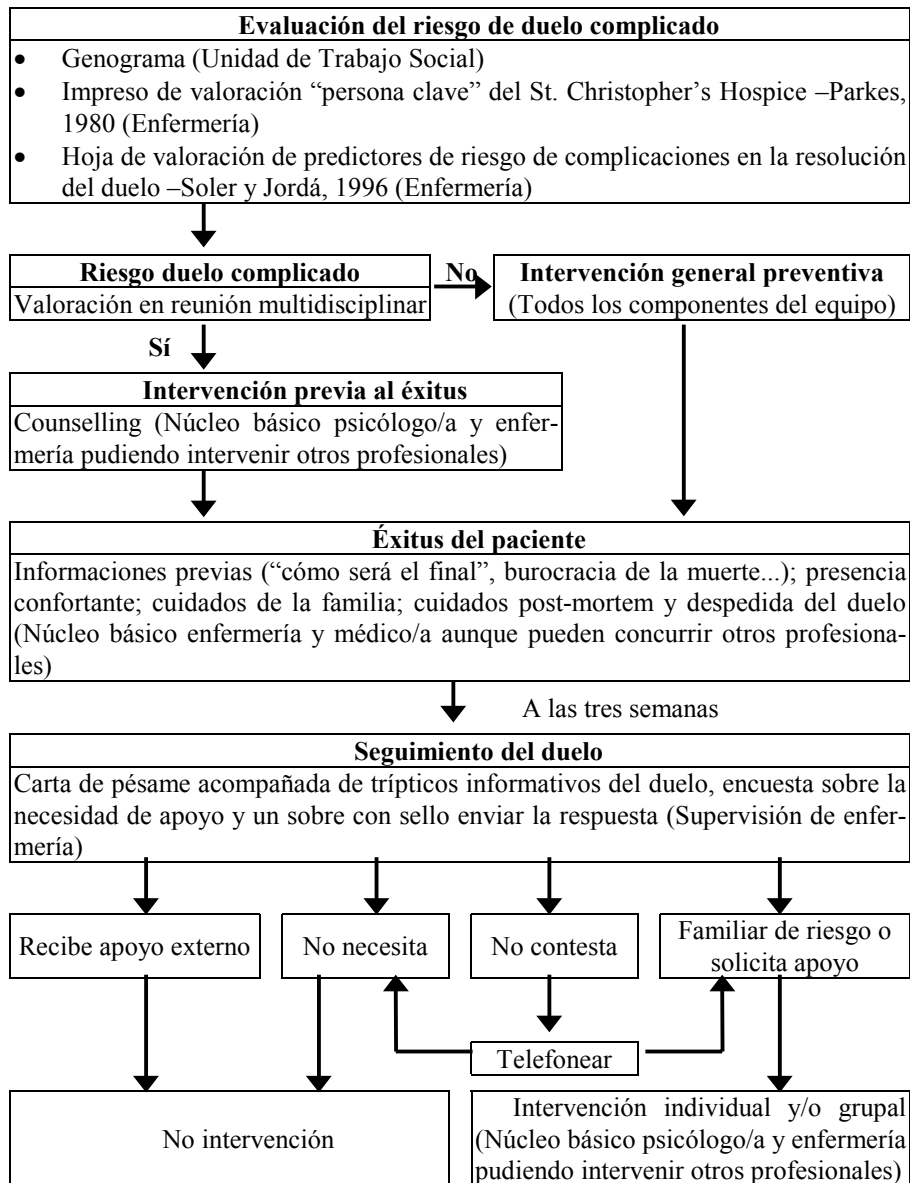
Problemáticas expresadas: Se realizaron dos sesiones de análisis funcional en las que destacaban: el miedo a tener cáncer a pesar de las repetidas pruebas practicadas; el inicio del problema al poco tiempo de la muerte de la madre; el malestar era significativo y producía deterioro de las relaciones sociales y la utilización del tiempo libre y, por último, las referencias a la muerte de la madre eran muy frecuentes e iban acompañadas de una fuerte hostilidad con respecto a su hermano por no haber actuado correctamente durante su enfermedad (iba a verla ocasionalmente y no participó en los cuidados). Como se puede comprobar, en el momento de la evaluación, cumplía los criterios diagnósticos de hipocondría del DSM-IV.

Intervención: Se inició el tratamiento abordando el duelo no resuelto como consecuencia de la importante rabia experimentada por la no aceptación de la conducta del hermano. C.F. pensaba que su madre moribunda había sufrido mucho por culpa de su hermano pero no fue capaz de encontrar datos objetivos que apoyaran su creencia.

Resultados: Constatar que no había datos que mantuviesen su pensamiento resultó suficiente para hacer desaparecer el malestar emocional y la hipocondría.

Presentamos para concluir la atención al duelo un *protocolo de intervención*, acordado por el Equipo Multidisciplinar de la Unidad de Cuidados Paliativos Oncológicos del Hospital Dr. Moliner, el cual presenta secuencialmente las actividades a desarrollar y la toma de decisiones al tiempo que se especifica/n la/s persona/s del equipo responsable/s de realizarlas (tabla 2).

Tabla 2.- protocolo de intervención en el duelo



LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES COMO FAMILIARES

Hemos de señalar que el *concepto de muerte* varía con la edad. Hasta los 5 años no es considerada como algo definitivo; de 5 a 9 es definitiva pero les sucede a los otros y a partir de los 10 años se conceptúa como inevitable para todos.

Como ocurre con los adultos, los niños y los adolescentes deben recibir apoyo a lo largo de todo el proceso. Para ello, estableceremos contacto con ellos y responderemos a sus preguntas con un lenguaje asequible. Durante el tiempo de los cuidados convendrá implicarles en los mismos para evitar posteriores sentimientos de culpa y “normalizar” la enfermedad y la muerte como parte de la vida. También favoreceremos la expresión de emociones aunque se tengan que emplear recursos diferentes como el dibujo o el juego.

En el apoyo a niños y adolescentes seguiremos cuatro “reglas de oro”: en primer lugar, tendremos en cuenta la edad y desarrollo evolutivo del sujeto, en segundo lugar, facilitaremos la comunicación entre los miembros de la familia, en tercer lugar, evitaremos obligarles a hacer cosas que no quieran en relación con la enfermedad o el fallecimiento y, en cuarto lugar, favoreceremos el mantenimiento de sus actividades y rutinas diarias sin añadir más cambios y evitaremos el incremento de las responsabilidades.

Ellos reaccionan con *miedo* a ser dejados solos, *tristeza* por lo sucedido, *rabia* por haber sido abandonados y *culpa* por la dificultad de las relaciones entre ambos o por haber causado la muerte al fallecido (por el mero hecho de haberlo deseado en algún momento).

Los *objetivos de la intervención en niños y adolescentes* pretenden mejorar la adaptación a la enfermedad y a los cambios que supone en la familia y prevenir los problemas emocionales y/o de conducta. Seguidamente resumimos los más importantes (Gómez Lazareno, 2000; Navarro y Rodríguez, 1994; Soler y Jordá, 1996).

- Comunicar la verdad de forma sencilla y comprensible mediante cuentos, fábulas o imágenes de la naturaleza y responder a sus preguntas.
- Evitar las prohibiciones y las mentiras ya que pueden realizar interpretaciones erróneas (ver caso ilustrativo) o concluir que aquello que les ocultan ¡debe ser horrible!. Antes del fallecimiento, explicarles como encontraran al familiar enfermo, si llevan tiempo sin verle, sus necesidades de descanso y la forma en que pueden colaborar en sus cuidados en lugar de prohibirles verle o alejarles de él. Tras el fallecimiento, no mantener en secreto la muerte y explicarles previamente la situación e incluirles en los ritos de duelo en los que quieran participar. *No obligarles a hacer nada* que no quieran.
- Eliminar el sentimiento de culpa explicándoles la diferencia entre deseo y realidad.

- Favorecer la expresión de las emociones utilizando canales adecuados: el juego, el dibujo y/o la dramatización.
- Los padres deben garantizar el afecto y abordar el miedo a ser abandonados.
- Dotar de modelos que compartan con naturalidad los estados de ánimo del luto.

Caso ilustrativo:

Datos demográficos: J.C.G. es un niño de 11 años con bajo rendimiento escolar y relaciones conflictivas con el padre y con la hermana de 6 años. El padre hemofílico había fallecido de SIDA sin que los hijos supieran la causa de la muerte por el miedo de la madre a que lo pudieran decir a otros niños y fueran rechazados socialmente. Durante los últimos seis meses de la enfermedad, el padre se había tenido que quedar en casa por el progresivo deterioro y se encargó de realizar los deberes con el hijo siendo motivo de frecuentes discusiones. Tres meses después de la muerte del marido, la madre acudió a la Consulta de Psicología Clínica porque la tarde anterior su hijo había metido en una papelera algodón empapado con alcohol, le había prendido fuego y, a continuación, había encerrando a la hermana y al gato en la habitación del fuego.

Problemática expresada: J.C. de forma explícita dice en la entrevista mantenida con él que había causado la muerte de su padre porque le había “dado mucha guerra” para hacer los deberes. A lo largo del curso, “cada vez estaba más débil hasta que se murió”.

Intervención: El tratamiento consistió en demostrar a la madre la importancia de ofrecer información veraz sobre la causa de la muerte del padre para eliminar la culpabilidad. Seguidamente, una vez conseguido el consentimiento materno, informar al hijo de la realidad.

Resultados: La madre indicó que la relación con el hijo se había normalizado y que los problemas de conducta disminuyeron de forma que no volvieron a requerir tratamiento psicológico.

CONCLUSIONES

La medicina paliativa ha entendido que el bienestar del enfermo requiere un buen apoyo social y, por tanto, resulta necesario incluir a la familia en la unidad de sus cuidados.

En la medida que conozcamos las necesidades de los familiares y aquello que les hace “vulnerables” psicológicamente podremos anticiparnos a los problemas reduciendo su malestar emocional e incrementando su capacidad de soporte. Es una labor de apoyo a los familiares no sólo la superación de un déficit o el abordaje de una patología cuando ya ha hecho su aparición.

El duelo y sus manifestaciones no son patológicos y cumplen una función de adaptación dirigida al restablecimiento del equilibrio roto tras la pérdida. Los pilares básicos de la intervención son constatar su “normalidad”, favorecer la expresión de las emociones y reestructurar las expectativas y los pensamientos distorsionados. No olvidemos que los trabajos de investigación recientes van poniendo de relieve que ocasionalmente la “evitación” también resulta beneficiosa (Stroebe, 2001).

Por último, los niños y adolescentes son los grandes olvidados de la intervención familiar pero deben ser incluidos en el soporte promovido en la Unidades de Cuidados Paliativos. Para ello, los profesionales deberán formarse para aconsejar pautas de actuación que favorezcan un ajuste adecuado garantizando la salud mental posterior.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ajemian, I. (1993). The interdisciplinary team. En D. Doyle, G. Hanks y N. MacDonald, *Oxford textbook of palliative medicine* (pp. 17-28). Oxford: Oxford University Press.
- American Psychiatric Association. DSM-IV (1995). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona, Masson, S.A.
- Austadillo, W., Mendinueta, C. y Austadillo, E. (1995). Asistencia a la familia ante una muerte esperada. En W. Austadillo, C. Mendinueta y A. Muñoz, *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia* (pp. 291-295). Pamplona: EUNSA.
- Austadillo, W., Mendinueta, C. y Muñoz, A. (1995). Medidas para mejorar la relación familia-equipo de apoyo. En W. Austadillo, C. Mendinueta y A. Muñoz, *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia* (pp. 297-305). Pamplona: EUNSA.
- Barreto, P. y Espino, A. (1996). La familia del paciente terminal. *Medicina Paliativa*, 3/4, 149-156.
- Barreto, P., Molero, M. y Pérez, A. (2000). Evaluación e intervención psicológica en familias de enfermos oncológicos. En F. Gil (Ed.), *Manual de psico-oncología* (pp. 137-171). Madrid: Nova Sidonia Oncología.
- Barreto, P., Pérez, M.A. y Molero, M. (1998). La comunicación con la familia. Claudicación familiar. En E. López Imedio (Ed.), *Enfermería en cuidados paliativos* (pp. 227-235). Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Bonano, G.A. y Field, N.P. (2001). Examining the delayed grief hypothesis across 5 years of bereavement. *American Behavioral Scientist*, 4, 798-816.

- Brody, E.M. (1992). Problems of carers: the United States view. En J. Grimley, T. Evans y F. Williams, *Oxford textbook of geriatric medicine* (pp. 652-659). Oxford: Oxford University Press.
- Copperman, H. (1983). *Dying at home: Care of the family*. Chichester: John Wiley and Sons.
- Coyle, N., Loscalzo, M. y Bailey, L. (1990). Supportive home care for the advanced cancer patient and family. En J.C. Holland y J.H. Rowland, *Handbook of psychooncology. Psychological care of the patient with cancer* (pp. 598-606). Oxford: Oxford University Press.
- Gómez Lazareno, J.A. (2000). El duelo en los niños. En M. Die Trill y E. López Imedio, *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. La comunicación con el enfermo y la familia* (pp. 507-527). Madrid: Ades Ediciones.
- Gómez Sancho, M. (1994). Medicina paliativa. Definición. Importancia del problema. Definición de enfermedad terminal. Bases de la terapéutica. Instrumentos básicos. En M. Gómez Sancho, *Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales* (pp. 29-40). 1ª ed., Las Palmas de Gran Canaria: ICEPSS.
- Gómez Sancho, M. (1998). *Medicina paliativa. La respuesta a una necesidad*. Madrid: Arán Ediciones, S.A.
- Grbich, C. (2001). The emotions and coping strategies of caregivers of family members with a terminal cancer. *Journal of Palliative Care*, 17, 30-36.
- Guinovart, C. (2000). La claudicación familiar. En M. Die Trill y E. López Imedio, *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. La comunicación con el enfermo y la familia* (pp. 439-451). Madrid: Ades Ediciones.
- Lacasta, M.A. y Sastre, P. (2000). El manejo del duelo. En M. Die Trill y E. López Imedio, *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. La comunicación con el enfermo y la familia* (pp.491-506). Madrid: Ades Ediciones.
- López Imedio, E. y Luque Medel, J.M. (2000). Principios de los cuidados paliativos. En M. Die Trill y E. López Imedio, *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. La comunicación con el enfermo y la familia* (pp. 3-7). Madrid: Ades Ediciones.
- Marrero, M.S., Bonjale, T., Navarro, M.A. y Padrón, M.A. (1994). Atención a la familia. Claudicación familiar. En M. Gómez Sancho, *Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales* (pp. 289-307). 1ª ed., Las Palmas de Gran Canaria: ICEPSS.
- Navarro, M.A., Gómez, M., Ojeda, M., García, E., Marrero, S. y Guerra, A. (1995). Medicina paliativa y familia. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 2, 18-25.

- Navarro, M.A. y Rodríguez, F. (1994). Prevención y tratamiento del duelo patológico. Duelo anticipatorio. El duelo en los niños. En M. Gómez Sancho, *Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales* (pp. 309-319). Las Palmas de Gran Canaria: ICEPSS.
- Parkes, C.M. (1971). The first year of bereavement. A longitudinal study of the reaction of London widows to the death of their husbands. *Psychiatry*, 33, 444-467.
- Parkes, C.M. (1993). Bereavement. En D. Doyle, G. Hanks y N. MacDonald, *Oxford textbook of palliative medicine* (pp. 665-678). Oxford: Oxford University Press.
- Rait, D. y Ledergerg, M. (1990). The family of the cancer patient. En J.C. Holland y J.H. Rowland, *Handbook of psychooncology. Psychological care of the patient with cancer* (pp. 585-597). Oxford: Oxford University Press.
- Ringdal, G.I., Jordhoy, M.S., Ringdal, K. y Kaasa, S. (2001). The first year of grief and bereavement in close family members to individuals who have died of cancer. *Palliative Medicine*, 15, 91-105.
- Sanz, J. (1995). Comunicación y paciente oncológico. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 2, 11-17.
- Soler Sáiz, M.C. y Jordá Carreres, E. (1996). El duelo: manejo y prevención de complicaciones. *Medicina Paliativa*, 3, 66-75.
- Stroebe, M.S. (2001). Bereavement research and theory: retrospective and prospective. *American Behavioral Scientist*, 44, 854-865.
- Vachon, M.L.S. (1993). Emotional problems in palliative medicine: patient, family, and professional. En D. Doyle, G. Hanks y N. MacDonald, *Oxford textbook of palliative medicine* (pp. 577-605). Oxford: Oxford University Press.
- Wyatt, G., Friedman, L., Given, C y Given, B. (1999). A profile of bereaved caregivers following provision of terminal care. *Journal of Palliative Care*, 15, 13-25.
- Zisook, S., Devaul, R.A. y Clik, M.A. (1982). Measuring symptoms of grief and bereavement. *American Journal of Psychiatry*, 139, 1590-1593.
- Zisook, S. y Shuchter, S.R. (2001). Treatment of the depressions of bereavement. *American Behavioral Scientist*, 44, 782-797.

Soler Sáiz, M.C.

Correspondencia:

M^a del Carmen Soler Sáiz.
Unidad de Cuidados Paliativos Oncológicos.
Hospital Dr. Moliner.
Porta-Coeli, s/n.
46118 - Valencia.