

**UNIVERSIDAD DE LA REPUBLICA
DEL URUGUAY
FACULTAD DE PSICOLOGIA**

**“Aproximación al Duelo en el transcurso de
enfermedades terminales: Como afecta a la familia”**

Trabajo final de Grado por:

Marcos Caballero C.I 4293192-0

Tutor: **Prof. Agda. Adriana Gandolfi**

Montevideo, Uruguay

30 Agosto, 2014

RESUMEN

La enfermedad terminal, como proceso inevitable del fin de la vida, genera en mayor o menor medida una pesada carga afectiva y emocional que deben padecer tanto los pacientes como sus familiares.

La muerte aparece en esta circunstancia, como el elemento central y disparador de todo este proceso afectivo, constituyéndose en el núcleo central de esta situación.

Tanto el paciente que padece la enfermedad terminal, como su familia se encuentran en un torbellino emocional durante todo este proceso.

Nos aproximaremos a los conceptos de duelo, sus etapas y sus diferentes manifestaciones, así como también en los fundamentos de su dinámica y evolución focalizados en la familia.

En el caso de los enfermos terminales, adquiere relevancia el carácter anticipado del proceso de pérdida; lo que lo hace casi único en cuanto al escenario en el que se desarrollara el duelo.

En el presente trabajo iremos desarrollando lo que ocurre en la familia, focalizándonos en visualizar y entender este complejo problema, cuáles son sus manifestaciones, sus impactos e iremos desarrollando conocimiento que ayuden a estrategias de abordajes que minimicen las consecuencias de una mala elaboración.

Palabras claves: Enfermedad Terminal, Duelo, Duelo Anticipado, Familia.

Elección del tema:

A lo largo de nuestra carrera, hemos sentido particular interés en toda la temática relativa al manejo de las situaciones relacionadas con el sufrimiento que ocasiona la muerte.

La muerte como proceso natural de la vida, suele rodear nuestra existencia, pero su ocurrencia no suele ser inicialmente percibida como algo “natural o aceptable”.

Su naturaleza “natural”, no impide que los familiares y seres queridos sientan una profunda devastación emocional ante esta realidad.

Nos ha inquietado desde siempre, conocer la naturaleza de este proceso emocional, sus manifestaciones e impactos.

Por otra parte, considerando que en nuestro País, existen un número considerable de familias que habrán de pasar por esta instancia y que en el actual escenario de reforma de salud en el Uruguay, donde se ha incorporado como obligatoria la asistencia multidisciplinaria a pacientes y familiares en ocasión de enfermedades terminales, hace que esta temática adquiera relevancia y significación especial, tanto en su conocimiento como en el abordaje adecuado que corresponda.

INDICE

Resumen.....	2
Elección del tema.....	3
Índice.....	4
Introducción.....	5
Marco Teórico: El Duelo.....	5
Concepto de Familia.....	21
Enfermedad Terminal.....	21
Cuidados paliativos.....	22
Duelo y enfermedad terminal.....	25
Consideraciones Finales.....	34
Bibliografía.....	36

INTRODUCCION

El presente trabajo, procura mediante una revisión bibliográfica, hacer una puesta a punto sobre los diferentes tópicos relativos al duelo y en particular focalizarlo en la familia de pacientes con enfermedades terminales.

Haremos el desarrollo temático desde el análisis de diversos autores, donde iremos desarrollando los conceptos y definiciones de los distintos componentes, así como sus manifestaciones.

IncurSIONaremos brevemente en la realidad de nuestro País relacionado al tratamiento de pacientes terminales, procurando enmarcar nuestra temática en nuestra realidad.

Profundizaremos en el análisis del duelo anticipado, como modelo a seguir en el caso de las familias con pacientes terminales, e incurSIONaremos en el estudio de las diferencias que este tipo de duelo tiene con el no anticipado o tradicional, así como las ventajas en cuanto a oportunidades de intervención precoz para evitar el desarrollo de duelos patológicos.

.Finalmente desarrollaremos nuestras consideraciones finales respecto al trabajo presentado, señalando los aportes realizados y en que creemos puedan contribuir como material informativo tanto para los equipos de salud dedicados a atender a esta población, como a cualquier otro interesado en el tema.

Marco teórico: El Duelo.

Lo primero que hay que destacar es que hay muchos modelos teóricos sobre el duelo desde donde se lo puede abordar, pero en este marco teórico le daremos mayor relevancia al Psicoanalítico, puesto que consideramos que se ajusta más a nuestros propósitos. Otro aspecto, es que nos parece de suma importancia el comprender en detalle como es todo el proceso que ocurre psicológicamente frente a una pérdida significativa, porque solo así

podremos acercarnos a lo el proceso de los familiares frente a la muerte de uno de sus miembros.

Para comenzar, es relevante comprender el origen del término, Según García (2000), etimológicamente el duelo tiene dos raíces latinas, por un lado “dúo”, que hace referencia a dos que hacen algo al mismo tiempo, se lo puede concebir a este dúo como un todo constituido por dos partes, De allí deriva “duellum”, como guerra o combate entre dos. La segunda acepción deviene de “dolus” (dolor), que hace referencia a los sentimientos que surgen ante la muerte del otro, dolor aflicción, pena, tristeza.

Pero ¿Qué es el duelo?, De acuerdo a el Manual Diagnostico y Estadístico de los trastornos mentales (DSM IV- TR. 1995), el duelo es definido como “la reacción normal a una pérdida afectiva.” Según Bourgeois (citada por Zamorano Bayarri, 2005) el duelo es un proceso adaptativo normal ante la pérdida de un ser querido o de algo significativo.

Desde el psicoanálisis, Freud (1917) define que “es por regla general la reacción frente a la pérdida de una persona amada pero también frente a pérdidas de una abstracción que haga sus veces, como la patria, la libertad, un ideal, etc.” De acuerdo a estas concepciones se entiende duelo no solamente en relación a la muerte de un ser querido, sino a todo tipo de pérdidas que impliquen una vinculación afectiva. Igual interpretación hace Grinberg (1983), que entiende que se puede experimentar duelo por otras pérdidas que al parecer no son de tanta magnitud como la muerte, pero que igualmente se puede reaccionar de forma similar. Refiriéndose a lo mismo, Saúl Paciuk (1998) afirma que en el ámbito psicoanalítico la expresión dolorosa puede ser originada además por pérdidas de cosas, por desengaños, por desilusiones, por pérdida de valores o caída de ideales, e incluso por separaciones. Explica que todas estas experiencias son pasibles de adecuarse al término de duelo, y afirma que lo que tienen en común, es que no es el hecho de la muerte lo que habrá de motivar el duelo, sino su sentido, el cómo ese hecho tiñe la vida del sujeto.

Hay que destacar la variedad de duelos que existen, ya que no todos son iguales y no todos surgen de la misma forma. Siguiendo con Paciuk (1998), expresa que esta interpretación del duelo, puede ayudar a enriquecer su comprensión pero por otro lado arriesga hacer perder a la muerte su carácter de situación impar y única.

Debemos aclarar que el concepto de duelo desde el punto de vista social puede generar alguna confusión en cuanto a la terminología y su aplicación. Según Paciuk (1998), quien explica que el duelo es también una de las ceremonias de la vida en la que se cursa un determinado ritual social, que consiste en conductas típicas, vigentes en un grupo a las que

los sujetos se suelen plegar. Para el, un aporte social se vuelve particularmente importante ya que provee un repertorio de ritos fúnebres que ayudan al que está comprometido afectivamente a que de este modo ordene sus sentimientos y su conducta. Agrega también que es necesario y fundamental diferenciar los duelos sociales de los psicológicos, puesto que puede existir uno sin que tenga lugar el otro o pueden no corresponder los contenidos y las intensidades de ambos.

Grinberg (1983) destaca que el concepto de duelo implica todo un proceso dinámico, muy complejo que involucra a la personalidad total del individuo y abarca de un modo consciente o inconsciente todas las funciones del yo, sus actitudes, defensas y en particular las relaciones con los demás. García (2000) manifiesta similitudes, diciendo que es un “complejo estado afectivo” en el que surgen muchos sentimientos como dolor, angustia, tristeza, etc., a lo que Grinberg (1983) agrega, que a esta complejidad del duelo se le suma que los desencadenantes pueden ser múltiples y van a depender de diversas circunstancias, pero enfatiza que aunque sean diversos y diferentes, todos los duelos tendrán en común la valoración afectiva que consciente o inconscientemente se le atribuye a dicha pérdida.

¿Cómo explicamos el proceso que ocurre en el duelo?

Ante una pérdida afectiva significativa, toda persona comienza y atraviesa un proceso de mucho dolor que involucra sus sentimientos, emociones y cogniciones, de ahí este proceso de duelo. El mismo se caracteriza por ser un proceso dinámico el cual es necesario entenderlo desde sus distintas fases y formas de manifestación.

Según Tizón (1996) se trata de un “complejo diacrónico” no solo de emociones, sino también de cambios de cogniciones, de comportamientos, de relaciones, conductas vinculadas con la pérdida afectiva, la frustración y el dolor.

Paciuk (1998), postula que el proceso que desencadena el duelo no es una experiencia homogénea, ni tendrá un curso único y predeterminado, y afirma que cada duelo incluye una cantidad de duelos previos y por lo tanto su forma final puede resultar tener una gran incoherencia. Para este autor, esto deriva que en un proceso de duelo se suceden o están a la vez diversas modalidades de duelo y que esta pluralidad se convierte en el sostén de la posibilidad de elaboración, posibilidad de realizar un trabajo activo frente al duelo. Pero, afirma que no siempre se logra un buen desenlace, ya que también el proceso puede llevar hacia otro camino, el de la cristalización de la relación, lo que la mayoría de los autores definen como duelo patológico.

En relación a lo explicado por Paciuk, Melanie Klein (citada por Grinberg, 1983, p. 142), que junto con Freud son grandes referentes del psicoanálisis en el tema, formula en su teoría que existe una conexión estrecha entre el duelo y los procesos de la temprana infancia. Afirma que el niño pasa por estados mentales comparables al duelo del adulto y son estos tempranos duelos los que le sirven posteriormente en la vida cuando experimenta algo penoso; Tizón (1996) coincide con Melanie Klein (1940), y dice que el inicio de los primeros duelos es el que ocurre en el infante de días y meses cada vez que la madre deseada, o los aspectos deseados de la madre no acuden a atender sus necesidades, sean estas de ternura, acogimiento físico, de hambre y sed, necesidades de ser movidos etc., por lo tanto las primeras situaciones de pérdidas de lo amado se dan ya desde los primeros momentos de vida. Dicho autor afirma, que la madre o sustituta, junto con el medio que ayuda en la contención emocional es la que ha de ayudar al bebe a elaborar la compleja serie de sentimientos tras la pérdida momentánea, sentimientos de angustia, la ira, la rabia, el resentimiento, la desesperación, y también la desorganización que en ocasiones despierta su marcha o desatención. Es la madre o sustitutiva la que va a proporcionar los apoyos fundamentales para soportar la pérdida y el dolor.

Toda la vida humana, ya sea algún avance o cualquier tipo de desarrollo de la clase que sea, se halla jalonado siempre de pérdidas, se comprende así la importancia crucial que los procesos de duelo tendrán para la estructuración de la personalidad y para la salud mental del individuo. En este sentido, la vida humana, el crecimiento y desarrollo psicológico pueden entenderse como un conjunto de procesos de duelo escalonados e imbricados. (Tizón, 1996).

Queda claro que luego de la pérdida, surge este proceso de duelo, que al decir de Aslan (2000), comienza con la renegación del hecho (¡no!, ¡no lo puedo creer,! esto no es cierto! Etc.), según este autor, este estadio puede ser más o menos largo con periodos fugaces de aceptación y negación más intensos, pero agrega que finalmente ocurre que el criterio de realidad se impone y el sujeto acepta la pérdida, se produce el movimiento de desinvestimento del mundo exterior y un sobre investimento de lo perdido, es así que comienza un trabajo intrapsíquico de carácter activo por parte de la persona en duelo, a lo que Freud denominó "Trabajo del Duelo" en su obra *Duelo y Melancolía* (1917).

La concepción de trabajo del duelo es fundamental para comprender la dinámica intapsíquica frente a una crisis importante, como puede ser la situación de un familiar con una enfermedad terminal, que desestructura a él o los implicados. Este concepto aporta una nueva perspectiva desde el psicoanálisis para la comprensión del fenómeno psíquico del duelo, en el que tradicionalmente solo se veía una atenuación progresiva y espontánea del

dolor que provoca la muerte de un ser querido. Para Freud este resultado se da en la última etapa de todo un proceso anterior que necesariamente implica una actividad del sujeto, actividad que también puede fracasar y llevar el duelo a otro destino, como es el de los duelos patológicos (La planche, & Pontalis. 1996).

El termino duelo, etimológicamente dijimos que tiene dos significados, de “dolor” y de “desafío o combate entre dos”, que según Grinberg (1983) ambas acepciones pueden aplicarse tanto al sufrimiento provocado por la pérdida como también a este enorme esfuerzo psíquico que requiere recuperar el ligamen con la realidad. De acuerdo con esto, Cárdenas (2000) afirma que esta lucha entre dos, este batirse a duelo, puede derivar de que el duelo es una lucha dentro del yo, entre una parte que impone el examen de realidad y la necesidad consecuente de separarse del objeto perdido, y otra parte que manifiesta el deseo del yo de permanecer unido al objeto y no aceptar su pérdida o separación.

Ahora bien, ¿cómo opera este trabajo del duelo?, Freud dice:

El examen de la realidad ha mostrado que el objeto amado ya no existe más, y de él emana ahora la exhortación de quitar toda la libido de sus enlaces con ese objeto. A ello le corresponde una comprensible renuencia, universalmente se observa que el hombre no abandona de buen grado una posición libidinal, ni aun cuando su sustituto ya asoma (...).lo normal es que prevalezca el acatamiento a la realidad. Pero la orden que esta impone no puede cumplirse enseguida. Se ejecuta pieza por pieza con gran gasto de tiempo y de energía de investidura y entretanto la existencia del objeto perdido continúa en lo psíquico. (Freud, 1917, p 242.).

Continuando con Freud (1916) en su artículo “la transitoriedad” explica el concepto “libido” antes mencionado, haciendo referencia a un “cierto grado de capacidad de amor” que en los comienzos del desarrollo se había dirigido sobre el propio yo y que más tarde desde muy temprano se extrae del yo y se vuelve a los objetos, donde estos últimos los incorporamos a nuestro yo por así decir, por los millares de lazos que nos vinculan afectivamente. Dice que si los objetos son destruidos o los perdemos, nuestra capacidad de amor (libido) queda de nuevo libre por lo que puede tomar otros objetos como sustitutos o volver temporalmente al yo.

Retomando el funcionamiento de este trabajo del duelo, Paciuk (1998) explica que este trabajo interior requiere al sujeto como actor, y que en su proceso le corresponde una disminución de interés por el mundo, como si toda la energía psíquica fuera concentrada por la pérdida y por el dolor que la acompaña. Agrega que en el duelo por la muerte del otro, el problema para el sujeto radica en que el objeto sobrevive a su muerte, contra lo que dice la

realidad. Esta sobrevivencia tiene lugar tanto en el mundo interno como en el externo (el doliente espera en cada rincón hallar al muerto, o señales de que no ha muerto, como si no aceptara su muerte, en tanto internamente el objeto sigue estando vivo y presente para el sujeto). Este trabajo del duelo, se trata para el sujeto de poder soportar el dolor por reconocer la muerte o la pérdida, y posteriormente abandonar los lazos con el objeto amado tomando nota de una especie de mandato de la realidad. Frente a estas circunstancias Freud dice (citado por Laplanche & Pontalis.1996) “el yo se ve obligado a decidir entre seguir los pasos del muerto o tomando en cuenta las satisfacciones narcisistas que le quedan por vivir y optando por la vida, romper su unión con el objeto desaparecido”. Por lo tanto, para que tenga lugar este desprendimiento es necesaria una tarea psíquica, donde según él, cada uno de los recuerdos, cada una de las esperanzas mediante las cuales la libido se hallaba ligada al objeto, sobre cada una de ellas, es necesario realizar el desprendimiento de la libido, es por esta razón que se dice que el trabajo del duelo consiste en “matar al muerto” (Laplanche & Pontalis.1996).

Finalmente afirma Freud (1917), que una vez que finaliza el trabajo del duelo, el yo se vuelve otra vez libre y desinhibido, y que pasado cierto tiempo desaparece el duelo sin dejar graves secuelas registrables (siempre y cuando estemos ante un proceso de duelo normal), pero para esto se necesita tiempo para procesar detalle por detalle la orden que la dura realidad impone, y cumplido este trabajo, este esfuerzo Psíquico, el yo ha liberado su libido del objeto perdido a partir del cual estaría en disposición de buscar un objeto que sea capaz de sustituir al perdido.

Cuando hablamos de sustituir al objeto perdido, Paciuk (1998) constata que no se trata de un reencuentro con la persona perdida, ni con un calco de ella, sino con un objeto que a su modo y que con sus particularidades, habrá de satisfacer la pulsión, que antes satisfacía el objeto perdido. Al referirnos a pulsión en psicoanálisis, se enfatiza que es proceso dinámico consistente en un empuje (carga energética) que hace tender al organismo hacia un fin. Es gracias al objeto, que la pulsión puede alcanzar su fin. (Laplanche & Pontalis. 1996, p.324.).

En síntesis desde esta perspectiva el duelo es considerado como un trabajo, que va a requerir del esfuerzo del sujeto y no se lleva a cabo natural o espontáneamente. Lo cual significa que se puede rehusarse a ese esfuerzo en mayor o menor medida y que el trabajo, por eso mismo, puede no alcanzar plenamente su objetivo. (Paciuk 1998).

¿Cuándo se puede hablar de duelo normal, o patológico?

Previamente es necesario realizar una diferencia en el término de “normalidad” en el duelo. Según algunos autores es necesario que se comprenda que no es lo mismo referirse al duelo como proceso natural y normal, que referirse al duelo en tanto proceso como desarrollo normal o patológico. El duelo a pesar de que es una experiencia única, dolorosa y fuertemente conmovedora se lo considera normal, así como lo define el DSM IV- TR (1995), como “una reacción normal a una pérdida afectiva”. Según Paciuk (1998) a pesar de que se lo considera normal como reacción, el duelo nunca deja de ser una experiencia inédita capaz de dejar al sujeto en una situación de compromiso afectivo. Freud (1917) en consonancia con lo anterior, dice que aunque el duelo trae consigo graves desviaciones de la conducta normal de la vida, nunca se nos ocurre considerarlo un estado patológico. Este estado, situación o proceso, pasado cierto tiempo suele resolverse espontáneamente, de tal modo que juzga dañino e inoportuno perturbarlo. Según Freud, esta conducta del duelo no nos parece patológica porque la podemos justificar y explicar bien. Paciuk (1998), en acuerdo con Freud, dice que lo normal quizá sea porque el sufrimiento que implica es natural y que el mismo remitirá naturalmente, espontáneamente, por lo que no cabe intervenir.

Paciuk (1998), explica también que cuando se habla de normal, vale en tanto valor estadístico, en donde se estaría diciendo que la experiencia es normal por habitual, por lo que la mayoría suele pasar, pero no podemos decir que es normal en cuanto a su dinámica y contenido. Al mismo tiempo afirma que decir que el duelo es normal por natural, supone a la vez que la muerte también es natural, sin embargo se suele luchar contra ella, y su ocurrencia pocas veces es aceptada sin protestas, como si en los hechos no fuera tomada por tan natural. En lo percibido y sentido la muerte para nada es tomada por natural y el duelo es la prueba más evidente.

¿Qué entendemos por duelo normal? Si bien como se aclaró, el duelo como acontecimiento y reacción es normal, en cambio su desarrollo puede no serlo.

El duelo normal, según Rubio (2009) es la respuesta normal ante una pérdida, que presenta un carácter predecible de sus síntomas y de su desarrollo. El mismo se inicia inmediatamente después o en los meses subsiguientes al fallecimiento del ser querido, y culmina con la aceptación de la pérdida. Por lo tanto esta elaboración normal está directamente vinculado con el concepto de “elaboración del duelo”.

Tizón (1996), refiere que por elaboración del duelo se entiende “a la serie de procesos psicológicos, el trabajo psicológico que, comenzado con la pérdida, termina con la aceptación de la nueva realidad interna y externa del sujeto”. Esto va a suponer una larga superación de emociones como la tristeza, pero también de la ambivalencia generada hacia lo perdido, con

la consiguiente reorientación de la actividad mental y la recomposición del mundo interno (cogniciones, sentimientos y fantasías).

Hay que destacar que el tiempo de duración para la elaboración de un duelo normal es variable, según Echeburua y Corral (2001), y García Campayo (2012) puede durar de 6 meses hasta 2 años, aunque Tizón (2004), explica que el tiempo generalmente siempre es un criterio utilizado para diferenciar lo normal y lo patológico del duelo, pero según dicho autor, es discutible cual puede ser considerada la duración normal de un duelo, dado que marcar un periodo de tiempo puede llevarnos a orientar a “patologilizar” los procesos de duelos severos.

Como ya mencionamos anteriormente, para Freud (1917), esta elaboración del duelo dependerá del “trabajo” realizado por el yo del sujeto para adaptarse a la pérdida de lo amado, trabajo fundamental y necesario, en el que el sujeto utilizara mucho tiempo y energía psíquica para adaptarse a la nueva realidad. Esta adaptación representa la condición fundamental para la elaboración normal del duelo, tanto para este autor, como para Melanie Klein (1940).

Tizón (2004) afirma que la elaboración del duelo es una situación que sigue un proceso. Este lleva su tiempo, y los resultados de tal proceso no tienen por qué ser negativos para la persona en duelo, puesto que una elaboración adecuada del duelo puede dar lugar a un enriquecimiento personal, a un crecimiento individual y psicosocial, mientras que una elaboración inadecuada dará lugar a problemas para el desarrollo personal a nivel psicológico, biológico o psicosocial. Por su parte Klein (1940), afirmaba lo mismo, que cuando un duelo es elaborado, no necesariamente llevara a un estado de depresión, sino por el contrario, puede llevar a un enriquecimiento del yo.

De acuerdo a Tizón (2004), para la elaboración del duelo es necesario padecer el sufrimiento, que incluye, la pena, la aflicción y el dolor, para que de este modo sea posible, curar, elaborar, o resolver la pérdida. Agrega también, que se habla de un proceso mediante el cual se lograra la elaboración, para señalar el carácter cíclico, con vaivenes, con retroacciones, no lineal, con el cual se cursan los sufrimientos y sentimientos ante la pérdida. Frente a un desenlace normal, este autor prefiere hablar de “procesos adaptativos”, ya que la persona en duelo ha de conformar su mundo interno y sus relaciones externas a una nueva situación, donde es crucial el incorporar la pérdida, aceptarla y vivir con ella. Para Zamorano Bayarri (2005) este proceso adaptativo es fundamental para la normal tramitación, donde permite la adaptación a la nueva situación y posteriormente reencontrar el equilibrio roto a raíz de la pérdida, para finalmente terminar con la aceptación de la nueva realidad.

Zamorano Bayarri (2005) manifiesta que en el duelo normal se han descrito fases o tareas, pero que no se trata de un proceso ordenado, sino más bien de fases solapadas, en donde se presentan una mezcla de emociones y respuestas en los planos físico, psíquico y social. García Campayo (2012), por su parte manifiesta, que si bien tradicionalmente se le llaman fases del periodo de duelo, él en cambio prefiere hablar de “componentes”, por esta razón de que no siguen una sucesión temporal estricta, y que de esta manera pueden solaparse varios de estos acontecimientos simultáneamente (los componentes para este autor son: shock, desorganización, negación, depresión, culpa, ansiedad, ira, resolución y aceptación). Tizón (2004) finalmente agrega, que estas fases están presentes en cada uno de los duelos humanos, pese a las diferencias culturales, a las particularidades de cada persona, y el modo en que ocurre la pérdida., lo que no significa que se den los mismos momentos con iguales características y secuencia en todos los duelos, sino que en términos generales existe una cierta homogeneidad de las reacciones de las personas ante las pérdidas afectivas.

Generalmente se describen alrededor de tres o cuatro fases, o momentos del duelo, y son varios los autores que las han identificado y descrito, entre los que se encuentran, Bowlby, 1968. Parkes, 1975. Rando 1991 (citados por Tizón, 2004). En este caso, describiremos las fases de Bowlby, que a nuestro entender son las que más refiere la literatura revisada. Bowlby (1993) identifica cuatro fases: Fase de incredulidad y embotamiento de la sensibilidad, Fase de añoranza y anhelo, Fase de desorganización y desesperanza, Fase de mayor o menor grado de reorganización.

La primera fase corresponde al shock o entumecimiento, Bowlby explica que la mayoría se siente aturdido, y de forma variable incapaz de aceptar la realidad de la pérdida. Son comunes manifestaciones como “simplemente no podía aceptarlo”, “no podía creerlo”, “me sentía como en un sueño”, “no parecía real”, etc. En esta fase, el individuo durante un tiempo puede seguir con su vida normal en forma casi automática, pero es probable que se vea interrumpido en cualquier momento por un episodio de emoción intensa (Bowlby, 1993).

La segunda fase, según Rubio (2009) es un periodo caracterizado por una intensa añoranza y búsqueda de la persona fallecida. Bowlby explica que la misma puede comenzar al cabo de algunas horas, o quizá, pocos días después de la pérdida, momento en que produce un cambio y la persona doliente comienza a percibir, aunque solo sea en forma episódica, la realidad de la pérdida, lo cual le produce esta sensación de intenso anhelo, espasmos y accesos de llanto. Sin embargo, también son frecuentes manifestaciones de gran inquietud, insomnio y de pensamientos obsesivos en relación a la persona perdida, que a

menudo se combinan con la sensación de su presencia concreta, donde hay una tendencia incrementada a interpretar señales o sonidos como indicaciones que la persona ha vuelto. De acuerdo a lo expresado por el autor, son habituales los ejemplos de interpretar que ha vuelto la persona perdida al escuchar el sonido de la puerta que se abre en el horario que por lo general llegaba dicha persona, o es común confundir a una persona cualquiera que camina por la calle con la persona perdida. También son frecuentes los vividos sueños en donde la persona amada está viva y con buena salud, con la consiguiente desolación al despertar. No cabe duda de que estas características son habituales en los duelos y no son de ninguna manera anormales (Bowlby, 1993).

Bowlby (1993) afirma que en esta temprana fase del duelo, es común que la persona alterne dos estados de ánimo. Por un lado la creencia de que la muerte es real, con el dolor y el anhelo desesperanzado; por el otro la incredulidad, acompañada por la esperanza de que todo ha de arreglarse y por la imperiosa necesidad de buscar a la persona perdida y recuperarla.

Otra característica que se repite como en la primera fase es la cólera o ira. Bowlby (1993) expresa, que mientras algunos estudiosos la consideran fuera de lugar e irracional; el, sin embargo se impresiona con la semejanza entre estas respuestas y la protesta inicial de un niño ante la pérdida de su madre y sus esfuerzos por recuperarla, tal como ocurre en los duelos adultos, donde la búsqueda de la persona perdida constituye una parte integral del duelo. Según Bowlby la ira, al igual que en el niño que busca a su madre, es provocada por las frustraciones que surgen durante esa búsqueda inútil, como por aquellos a quienes se considera responsables de la pérdida.

Bowlby (1993) describe que en algunos casos, la ira adopta la forma de irritabilidad general o amargura, en otros, hay un destinatario, un familiar, los sacerdotes, médicos y funcionarios, y en casos la misma persona perdida. En casi todos los casos, la razón que la persona en duelo adjudica para justificar dicha ira contra la persona en cuestión, es porque había sido en alguna medida responsable de la muerte o se había mostrado negligente. De la misma manera la ira contra la persona perdida viene por reproches de no haberse cuidado mejor, o por las causas que fuere, había contribuido a su muerte.

En su hipótesis, Bowlby (1993), encuentra una explicación de la ira en las separaciones, destaca que la cólera es frecuente e útil cuando la separación es temporaria; en tales casos, ayuda a superar los obstáculos que impiden la reunión con la persona perdida, y una vez que logra esto, el hecho de expresar reproches contra el supuesto responsable de dicha separación hace menos probable que esta ira vuelva a producirse. Por esto, la rabia y

el reproche para el autor, solo estarían fuera de lugar cuando la separación es permanente, ya que existen sólidas razones biológicas para que se responda instintiva y automáticamente a toda separación mediante una conducta agresiva. La ira de esta manera, se entiende en los duelos como un elemento constitutivo, por el esfuerzo imperioso, aunque inútil, por restablecer el vínculo que se ha roto. En tanto la rabia persista, la pérdida no se acepta como permanente, entonces es posible conservar la esperanza.

La cólera será más intensa en las pérdidas que son más repentinas y/o experimentadas como injustamente tempranas, y no implican por ello un pronóstico adverso. Pero si el enojo, y resentimiento persisten más allá de una semana, si existieran motivos de preocupación (Tizón, 2004).

Durante esta fase es común, observar hostilidad hacia quienes intentan proporcionar consuelo, que debe entenderse también como parte del proceso. En esta etapa se suele rechazar a el que parece alentar la aceptación de la pérdida, como si el mismo la hubiese provocado. La persona abrumada por el golpe sufrido, en sus impulsos busca ayuda en otros, pero esta ayuda es para que lo ayuden a recuperar a la persona perdida; pero quienes responden a este pedido pueden tener otra actitud frente a la situación, es decir pensar que la esperanza de reunión es imposible y que alentarla es poco realista e incluso deshonesto; por eso en lugar de comportarse tal como se espera de ellos, adoptan la actitud contraria, por lo cual se los rechaza (Bowlby, 1993).

En síntesis, para Bowlby (1993), los rasgos de la segunda fase son la búsqueda constante, la esperanza intermitente, el desengaño repetido, el llanto, la rabia, las acusaciones y la ingratitud; pero los mismos deben entenderse como expresiones de la necesidad de encontrar y recuperar a la persona perdida. También por debajo de estas necesidades y emociones, suele coexistir una tristeza profunda y generalizada, que denota que hay un reconocimiento de que la reunión es improbable. También es característico de esta fase, momentos en que la persona trata de librarse de todo lo que le recuerde al muerto, ya que la búsqueda incesante resulta penosa. Por lo tanto la persona oscila entre atesorar esos recuerdos y librarse de ellos, entre alegrarse por la oportunidad de hablar sobre la persona perdida, o temer a esas ocasiones, entre volver a los lugares que han estado juntos y evitarlos.

Durante la tercera y cuarta fase, es necesario transitar por la desorganización emocional para que el duelo tenga un resultado favorable, y así devenga la reorganización. De acuerdo a Bowlby (1993), solo si se puede tolerar el anhelo, la búsqueda más o menos consciente, el análisis de cómo y porque se produjo esa pérdida, la cólera contra todo aquel

que pueda haber sido responsable, entonces así se podrá en forma gradual llegar a reconocer y aceptar que la pérdida es permanente, lo que implica una reorganización interna y externa y una readaptación al mundo.

Tanto Bowlby (1993), como Tizón (2004), afirman que esta desorganización se puede observar en quien ha sufrido una pérdida importante, cuando en un principio siente que nada podrá salvarse, que no hay nada que hacer, que no hay recuperación posible, y como resultado se cae en la depresión y la apatía. Pero el autor agrega, que si todo va bien, esta fase pronto se comienza a alternar con la otra siguiente, donde el individuo empieza a examinar su nueva situación y considerar posibles maneras de hacerle frente, lo que implica una nueva definición de sí mismo y su situación. Bowlby (1993), ejemplifica con la frase, “ya no es un marido, sino un viudo, ya no forma parte de una pareja (...) sino que es un soltero”, esta nueva forma de definirse es tan dura y penosa, como decisiva para la reorganización; y hasta que no logre redefinirse no se puede hacer planes a un futuro. Bowlby aclara, que esta redefinición de sí mismo, y de la situación, no implica una liberación del afecto, sino un acto cognitivo alrededor del que gira todo lo demás. Tizón (2004), agrega que se trata de un proceso complejo, no tan solo emocional sino también cognitivo, una remodelación de los modelos representacionales internos, para adaptarlos a los cambios que se produjeron con la pérdida. Una vez que se hace este proceso, la persona reconoce que es necesario hacer un intento por desempeñar otros papeles nuevos del que venía realizando, y adquirir nuevas habilidades.

Si la reorganización y reorientación en el mundo interno primero y en el mundo externo después, no son lo suficientemente profundas, la desorganización y/o la desesperanza se instalan en la vida de la persona en duelo y se hacen cada vez más visibles; sin el proceso de aceptación y reorganización, se va instalando un desapego profundo que tarde o temprano puede terminar en un cuadro patológico, predominantemente depresivo. La tercera fase, es el momento en el cual la asistencia es fundamental e indispensable para evitar estos cuadros patológicos, (Tizón, 2004).

Conocido el proceso de un duelo normal, o con una adecuada elaboración de la dura realidad de la muerte, queda entonces preguntarnos por su contraparte, ¿Cuándo estamos ante un duelo patológico, y cómo se desencadena dicho proceso?

Es preciso destacar previamente, como explica Echeburua (2007), que cada persona reacciona de manera diferente ante una pérdida, no hay una regla de cómo se debe afrontar a las mismas, ni cómo se debe manifestar y afrontar el dolor. Agrega que además de esta diferencia entre personas, hay variaciones en una misma persona en relación las distintas

perdidas que experimenta, puesto que cada persona es única e irrepetible, al igual que las relaciones interpersonales que se establecen entre ellas. De esto se desprende, que cada proceso de duelo es diferente, dado que la persona nunca vivenciará dos muertes de igual manera.

En un duelo considerado normal, Echeburua (2007), asegura que las respuestas de la mayoría de la gente, una vez elaborado el duelo, es de aceptación y añoranza por el fallecido. Las emociones negativas propias de la situación, disminuyen hacia los seis meses de la pérdida, y para este autor en la mayor parte de los casos no se requiere un tratamiento de ningún tipo para la superación del duelo, dado que la persona se va adaptando, mediante sus recursos psicológicos propios, el paso del tiempo, el apoyo familiar y social. El problema psicopatológico, surge cuando hay una incapacidad para adaptarse a esta nueva situación tras la pérdida, sea porque no se cuenta con estos recursos psicológicos necesarios, o del apoyo familiar o social necesarios. Según Echeburua, en estas circunstancias la persona estaría ante un duelo patológico, donde las emociones negativas no disminuyen y en este caso si necesitaría de ayuda externa para poder readaptarse.

Para Zamorano Bayarri (2005), el duelo patológico surge siempre que fracasa ese proceso mental de adaptación luego de la muerte, afirmando que el mismo será imprevisible en cuanto a duración, consecuencias y secuelas. Aslan (2000), simplifica diciendo que será “patológico cualquier duelo que se detenga ya sea por razones internas o externas en cualquier punto de su desarrollo”.

Echeburua (2007) describe que en estos tipos de duelos las reacciones emocionales son muy intensas e impiden el funcionamiento habitual de la vida diaria, la duración de esta reacción es anormalmente larga, y surgen síntomas no habituales en un duelo normal, como por ejemplo, alucinaciones referidas a voces o visiones del difunto, ideas delirantes o pensamientos suicidas recurrentes.

¿A qué se debe que algunas personas cuenten con recursos psicológicos necesarios para superar el duelo y otras no?

A través del psicoanálisis Freud, intento responder esta pregunta, el pretendió comprender la dinámica de este duelo. Para Freud (citado por Tizón, 1996), en un duelo patológico, el trabajo del duelo no lleva a la recuperación del mundo interno, la estructura mental y las representaciones mentales reasegurantes, sino que al fallar este trabajo, todo lo que conforma el término yo, resulta dañado de forma más o menos profunda, nuestras capacidades emocionales, cognitivas, defensivas, de relación humana, nuestras capacidades

para relacionarnos con el mundo externo y con nosotros mismos. En sus trabajos se enfoca en la comparación de la melancolía con el duelo para describir cómo funciona el proceso patológico, lo cual parece interesante hacer una breve referencia para entender un funcionamiento patológico del duelo; explica que la libido (grado de capacidad de amor) que fue dirigida hacia el objeto perdido, no es retirada de él y posteriormente volcada hacia otro nuevo objeto como ocurre en el duelo normal, sino que al no existir más el objeto, esta queda depositada en el yo, y así de esta forma permanece estancada. Ocurre acá una identificación narcisista con el objeto, el cual no acepta perder porque significaría perder algo de sí mismo (Freud, 1917).

Freud (1917), destaca que una característica fundamental de la melancolía es al parecer, la inconciencia del objeto que se perdió, mientras que con el duelo normal la pérdida es bien conciente, destaca que en un duelo normal el mundo ha quedado pobre y vacío, en cambio en el melancólico, es el mismo quien se siente empobrecido y despreciable.

En la melancolía la pérdida del objeto tiene un efecto en el propio yo, una parte del cual se sitúa frente a la otra y la valora críticamente como si la tomara por objeto. Esta instancia crítica se ha disociado y separado del yo, el melancólico manifiesta duras críticas sobre el mismo, siente una gran necesidad de comunicar sus defectos, mediante lamentos, auto reproches y quejas. Estos lamentos, según él, son en realidad acusaciones contra el objeto perdido, que surgen cuando se produce un desengaño con él, de cualquier índole que sea. Ocurre entonces como afirmamos anteriormente que la carga de la libido queda retraída en el yo, y se establece una identificación de una parte del yo con el objeto abandonado, de ahí una famosa frase de Freud “la sombra del objeto ha caído sobre el yo”, de esta forma la ambivalencia entre el sujeto y el objeto ahora se transfiere en un conflicto entre una parte del yo y la instancia autocrítica (Grinberg, 1983).

Para Abraham (citado por Grinberg, 1983), el sujeto logra restablecer la persona amada y perdida en el duelo normal, mientras en la melancolía fracasa ese intento. Según Klein (Citada por Grinberg, 1983) el duelo patológico tiene sus orígenes en la temprana infancia, afirma que estos sujetos no han sido capaces en ese temprano periodo, de establecer objetos internos buenos y de sentir seguridad en su mundo interno. Bowlby (1993) por su parte, está de acuerdo con Klein de que las respuestas patológicas de los adultos, se pueden relacionar con las respuestas ante las pérdidas o amenazas de pérdidas que se observan en la infancia. Sugiriendo así un posible vínculo entre los estados psiquiátricos en la vida adulta y la experiencia infantil. Para él, las respuestas ante la pérdida observadas a comienzos de la vida tienen mucho en común con las que se observan también en años

posteriores, encontrando así notables similitudes de las respuestas de los niños pequeños a la pérdida de la madre y las respuestas de los adultos a quienes la muerte les ha arrebatado a un ser querido. En su teoría manifiesta esa notable similitud de las respuestas de los bebés cuando falta su madre o quien provee sus cuidados, y las manifestaciones que los adultos experimentan ante una pérdida importante, afirma que estas reacciones que se observan a menudo en la lactancia y la temprana infancia, muestran muchos rasgos que constituyen el sello característico del duelo patológico en el adulto.

Bowlby (1993), comparando los duelos sanos y los procesos patológicos, llega a la conclusión de considerar a estos últimos como exageraciones o deformaciones de los procesos normales. Para el cuanto más detallado sea el cuadro que obtenemos en un duelo sano, más fácil resulta identificar las variantes patológicas como un resultado de la intervención de procesos defensivos que han desviado su curso. Afirma que no van a ser estos procesos defensivos los que caracterizan a un duelo patológico, ya que también se encuentran en el duelo sano. Estos procesos defensivos son un elemento constitutivos habitual del duelo en todas las edades, por lo tanto lo que caracteriza a la patología no va a ser su presencia, sino las formas que estos adoptan en particular, su alcance, intensidad y tendencia a persistir.

Para Franco (2000), siempre hay que tener en cuenta las características del psiquismo de la persona que sufre la pérdida, porque cuando esta se produce en circunstancias en que las condiciones de madurez psíquica no están dadas o de suficiente fortaleza para efectuar el procesamiento normal, o cuando las circunstancias de la pérdida condicionan la tramitación normal, cabe la posibilidad de que el objeto perdido siga habitando una parte del yo, generando así una lucha entre el amor y el odio que permanece irresuelto. Según Tizón (2004) esta relación entre procesos de duelo y la psicopatología es estrecha. Afirma que se corre por una doble vía, por un lado los duelos acumulados o insuficientemente elaborados favorecen al desequilibrio mental, la psicopatología. Por otro, los trastornos psicopatológicos establecidos suelen suponer dificultades en la elaboración del trabajo del duelo. Tizón prefiere hablar de duelos normales, complicados y patológicos. Dice que a menudo se confunde el duelo complicado con el patológico. Para él, un duelo patológico es aquel que se pone en marcha o hace aparecer un cuadro psicopatológico, diferente de un duelo complicado que presentara un riesgo de patologización mayor que otros duelos. Un duelo complicado significara dificultades cualitativas, cuantitativas o temporales para la elaboración, pero no necesariamente un desarrollo patológico.

El proceso del duelo es muy complejo, por lo que seguramente el responder a la anterior pregunta sea muy difícil. En un desarrollo patológico no solo intervienen aspectos psicológicos. Hoy en día, la mayoría de las principales guías del duelo (Landa y García, 2007; Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos, 2008; Dollenz, 2003, citadas por la Guía para profesionales de la salud, 2011) y otros autores (Echeburua., Corral & Amor, 2005; Muñoz Cobos, Espinosa, Portillo, y Rodríguez, 2010; Rubio 2009), coinciden en que hay muchos factores o variables de los que puede depender que un duelo sea o se convierta en patológico.

Rubio (2009) realiza una síntesis de todas estas variables y las agrupa para una mejor visualización. Dice que dentro de las “variables antropológicas”, hay que considerar las pérdidas que generalmente suelen desencadenar en la mayoría de las personas duelos de gran complejidad y de extremado dolor, como lo son por ejemplo la muerte de un hijo, o de la madre. También manifiesta, considerar las muertes que se producen contra la secuencia natural de la vida (muerte de niños, jóvenes) ya que también generan dificultades de elaboración.

Dentro de las “variables relacionadas con las circunstancias de la pérdida”, describe necesario dar importancia a las muertes que complican el duelo, como lo son las situaciones en las que no se llega a ver el muerto, o cuando no se llega a tener certeza de su muerte, o cuando el cadáver ha sido mutilado. También el considerar la forma en que se recibió la noticia, las pérdidas recientes, las pérdidas prematuras o las pérdidas inesperadas pueden dificultar la elaboración del duelo.

Dentro de las “variables psicosociales”, están las condiciones de vida precarias, el aislamiento social, la existencia de prácticas sociales que dificultan el duelo, la mezcla del duelo con problemas sanitarios, la forma de comunicar la pérdida, etc., son circunstancias psicosociales que afectan a los procesos de duelo.

Finalmente describe las “variables intra personales”, en la que se resalta todas las circunstancias que influyen en la elaboración del duelo y que son mediadas por la personalidad del sujeto en duelo. Refiere por ejemplo al tipo de vínculo con el ser perdido, dado que puede dificultar la elaboración de un proceso de duelo, como en el caso de relaciones ambivalentes o de dependencia con el fallecido.

CONCEPTO DE FAMILIA

Por familia no solo debe pensarse en seres unidos por vínculos consanguíneos, sino que abarca a todos aquellos que son afectivamente significativos y que participan en la vida familiar. (Mayer, 2006). Al decir de Satir (1978), los individuos que constituyen un sistema familiar, utilizan normas para actuar, sentir y se relacionan con los demás, así como también con las instituciones fuera de la familia. Este enlace con la sociedad, es importante a la hora de estudiar el sistema familiar. Para Minuchin y Fishman (1974), una familia es una unidad biopsicosocial, que está integrada por una cantidad de personas ligadas por medio de vínculos de consanguinidad, matrimonio, y/o unión estable que viven en un mismo hogar.

La familia es considerada como un sistema, donde cualquier alteración en su función o estructura de alguno de los integrantes repercute en todos los demás miembros. Según Tizón (2004), la mayoría de las muertes e incluso de las pérdidas y separaciones afectivas se producen en el seno de una unidad o estructura familiar. Afirma que toda familia funciona como un sistema abierto o semiabierto, donde es importante considerar el impacto que los duelos tienen en el sistema. La mayoría de las familias mantienen el principio de la homeostasis de un sistema, por lo que un duelo o conjunto de duelos puede desequilibrar dicho sistema. Es así que se ve como algunos duelos graves pueden desestructurar e incluso romper una familia, casos como, muertes, desgracias, nacimiento de hijo con enfermedad grave o afección, algunos abortos, herencias etc. Ceberio (2006), sostiene que puede decirse que existe un mecanismo alostático dentro de las familias, al igual que el que usa el organismo para mantener la estabilidad en ambientes. Para este autor, si los cambios no son identificados, los problemas pueden pasar desapercibidos sin poder otorgarle el significado a los mismos, u otorgarle uno que no es, y por ende, resultando en una falla para la resolución de los posibles problemas. En el caso del duelo y las enfermedades terminales este aspecto resulta sumamente relevante ya que la identificación de un cambio redundará en un beneficio para todo el sistema.

ENFERMEDAD TERMINAL

Debemos comprender a que se hace referencia cuando hablamos de enfermedad terminal para entender la situación a la que la familia se enfrenta. Irurzun (2007), dice que una enfermedad terminal, es aquella que es incurable y progresiva con posibilidades limitadas

de respuesta al tratamiento específico, que presenta múltiples síntomas, y un pronóstico de vida limitado, generando así un impacto importante en el enfermo como en su familia e incluso en el equipo de salud tratante. Este concepto incluye a enfermedades crónico degenerativas como el cáncer y otras de índole no oncológicas.

La terminalidad hace referencia a la finitud de la vida biológica, que puede referirse a las últimas horas, días, semanas o meses. Lo que hay que dejar en claro que durante el proceso de una enfermedad oncológica, al igual que otras enfermedades potencialmente terminales, no siempre se llega a este destino, principalmente cuando se controla tempranamente la enfermedad, existiendo la posibilidad de que el padecimiento sea curable o controlable. Sin embargo cuando la enfermedad avanza o no es posible intervenir adecuadamente por la complejidad de su ubicación en el cuerpo, el diagnóstico cambia a lo que se le llama fase terminal de la enfermedad, fase que comienza con el diagnóstico de terminalidad y que culmina con fallas orgánicas múltiples que de forma lenta o rápida conducen a la inevitable muerte (Mayer, 2006).

Según Mayer (2006), en esta fase al no existir posibilidades de curación, la paliación es la medida más viable en este contexto, de lo que deriva en los llamados cuidados paliativos en la enfermedad terminal.

CUIDADOS PALIATIVOS

El término “Paliativo” deriva de pallium, palabra latina que significa capa, capote; etimológicamente significa proporcionar una capa para calentar a los que pasan frío. (Loncan et al. 2007).

Las personas con enfermedades en etapa avanzada o terminal, tienen múltiples necesidades, dentro de las que requerirán de cuidados físicos, sobre todo en el control del dolor, pero también hay otros aspectos de suma importancia como las necesidades psicosociales. Los cuidados Paliativos refieren a la asistencia de estos aspectos, no solo al enfermo sino también a su familia, la que cumple un rol fundamental colaborando en dichos cuidados.

Arrieta, Hernández, Meléndez, (2012) entienden a los Cuidados Paliativos (C.P) como aquella asistencia que es total, activa y continuada en los pacientes y sus familias por un equipo interdisciplinario cuando la expectativa no es la curación.

Según la OMS su definición es:

Los Cuidados paliativos son un modo de abordar la enfermedad avanzada e incurable que pretende mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes que afrontan una enfermedad como de sus familias, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento a través de un diagnóstico precoz, una evaluación adecuada y el oportuno tratamiento del dolor y de otros problemas tanto físicos como psicosociales y espirituales (Bayes, 2012).

Se puede decir que los cuidados Paliativos como disciplina es relativamente nueva, donde mediante un trabajo en equipo se promueve mejorar la calidad de vida de los enfermos y sus familias, destacando que se busca contemplar la totalidad de la persona y su familia, y no solo su enfermedad (Plan nacional de C.P .versión setiembre. 2013).

Los cuidados Paliativos hoy a nivel mundial han ido creciendo como disciplina, teniendo en cuenta que la asistencia paliativa se la considera un derecho del enfermo y su familia. Uruguay no es ajeno a esta realidad, se puede afirmar que se está en un periodo de cambios en lo que refiere a esta asistencia, considerando que desde el 3 de diciembre de 2013 rige el plan nacional de cuidados paliativos, el que pretende asegurar a asistencia paliativa de calidad para todos los Uruguayos que lo necesiten, con un desarrollo de estos cuidados en todo el país y una adecuada formación profesional (plan nacional de C.P. versión setiembre, 2013).

Nos parece pertinente conocer cuál es la realidad actual del Uruguay frente a estos cuidados, y por ende conocer como se ha manejado el duelo de los familiares en situaciones de enfermedad terminal, ya que es la temática que nos convoca,

Gandolfi, Protesoni, Reina (2008), afirman que nuestro País ha sido pionero en el desarrollo de unidades de cuidados paliativos desde el año 85, aunque los mismos no se han generalizado a lo largo de todo el sistema de salud, y en pocos lugares se han constituido como un modelo asistencial que brinda un equipo integral tal como son los lineamientos propuestos por la O.M.S. Pero a partir del 2007 se empieza a anunciar cambios desde el marco normativo, es así que el 5 de diciembre de este mismo año en el artículo 4° de la ley N°18 211, se establece como uno de los objetivos del sistema nacional integrado de salud, implementar un modelo de atención integral en el cual se incluya cuidados paliativos. (Resolución, creación plan nacional de C.P. MSP, 2013. Ord N° 957).

Un año más tarde, El 3 de octubre de 2008, el decreto 568 aprueba los programas integrales de salud y el catálogo de prestaciones, y se establece que los C.P son una prestación obligatoria para todos los prestadores de salud (Plan nacional de C.P. “guía de

buenas prácticas, 2013). Finalmente el 3 de diciembre de 2013 se resuelve crear el plan nacional de cuidados paliativos donde se establece como objetivo general:

Asegurar la cobertura universal en C.P, en todas las etapas de la vida y en las patologías que correspondiera, mejorar la calidad, la integralidad, la continuidad y disminuir las desigualdades en la atención a los pacientes y familias que los requieran.(Res. Creación Plan Nacional de C.P. MSP. 2013. Ord N° 957).

Como podemos apreciar, acá en Uruguay se puede decir que estamos comenzando una nueva etapa en materia de cuidados paliativos, por lo tanto nos parece interesante conocer algunos datos.

El ministerio de salud pública (M.S.P), destaca que en nuestro país, actualmente en lo que refiere a la cobertura y prestación, tenemos algunas fortalezas, entre ellas, que de los 19 departamentos, 10 presentan algún tipo de cobertura. Que de las 33 instituciones de salud que hay, 17 refieren contar con la prestación de c. paliativos., y de las 16 instituciones restantes que no cuentan con este servicio, 13 manifiestan interés en implementar el mismo.

También expone como fortaleza que desde 2005 a la fecha, se registra un incremento notorio del número de equipos de C.P que se han creado, así como también destaca que Montevideo presenta una buena cobertura, el 40 % respecto a la población objetivo, y que la mayoría de los equipos, realizan asistencia sistemática a la familia. Otros aspectos refieren a la asistencia domiciliaria, valorando que la mayoría de los modelos de atención que hay, incluyen la misma, y que un porcentaje importante de pacientes fallecen en su domicilio. Finalmente se destaca que mayoritariamente la prestación no tiene un costo extra.

También el MSP destaca las debilidades, encuentra que Globalmente el Uruguay tiene una cobertura baja en C.P, solo el 18% de la población que los requiere. Que la media de pacientes nuevos asistidos por año es baja (53). Que la asistencia está muy centralizada en la capital del país, en donde la cobertura global en el interior del país equivale solo al 3, 4 % de la población que requiere dicha asistencia. A su vez estos equipos del interior asisten a una población baja, solo el 12 % del total de los pacientes asistidos en 2011. Se destaca que los modelos asistenciales existentes son muy heterogéneos, y que la mayoría no cuentan con profesionales con una dedicación exclusiva en c. paliativo. Finalmente la asistencia se da por lo general a pacientes oncológicos, resultando en que muchos de los adultos con patologías no oncológicas tengan una baja cobertura. (Plan nacional de C.P. versión setiembre, 2013).

Por lo antes expuesto, queda claro, que existe un desarrollo incompleto tanto en cantidad como calidad de servicios a disposición de los usuarios del Sistema de Salud del

Uruguay. Si tomamos en cuenta esta nueva prestación, y las características demográficas de nuestra población, es esperable que por año necesiten cuidado paliativos por enfermedades terminales unos 16.000 pacientes y más de 1500 niños, lo que se incrementa notoriamente si se considera a sus familia, y que según estos datos solo el 18 % de esta población recibe algún tipo de cuidados paliativos (Plan nacional de C.P. versión setiembre, 2013)

El sistema de atención deberá estar preparado para atender este grupo en toda su dimensión multidisciplinaria, donde el tema que nos ocupa, constituye necesariamente un área a ser abordado.

Duelo y enfermedad terminal.

¿Qué tiene de particular el duelo como consecuencia de una enfermedad terminal?

En los casos de enfermedades terminales, lo que la hace única y especial en nuestro análisis, es su carácter de progresivo y anticipatorio del desenlace final.

Considerando lo expuesto anteriormente sobre la conceptualización del duelo, se entiende a este no solamente en relación a la muerte de un ser querido, sino a todo tipo de pérdidas que impliquen una significación afectiva. Por lo tanto, desde este punto de vista, es posible hablar de los duelos que sufre la familia en el transcurso de una enfermedad terminal, cuando tenemos en cuenta la multiplicidad de pérdidas de gran relevancia a las que se ve sometida, como la estabilidad familiar, el deterioro del familiar enfermo, pérdida de ideales respecto a un futuro con dicho ser querido, etc. Cambios en su realidad, a los que la familia debe ir aceptando ya que no es posible la vuelta atrás (Ciriaco ,2014).

Los familiares al igual que el enfermo perciben esta irreversibilidad de la situación y de la inminente muerte cuando presencian estas pérdidas sobre todo las que se hacen visibles en el enfermo, en su rol o funciones. Para Alizade (1995) estos son avisos que anticipan la muerte, en sus palabras “avisos de la pre-muerte, que convierten a la muerte en una realidad y disipan la negación y las distintas fantasías”.

Alizade (1995), habla de un duelo particular en las enfermedades terminales, duelo por estas pérdidas que van ocurriendo previo a la muerte. Ella llama a este duelo “pre-duelo”, y lo diferencia de otro concepto muy destacado, el de duelo anticipatorio de Lindeman , en

que no hace referencia a un duelo por la muerte, si no que el pre-duelo en cambio, es un duelo completo en sí mismo tanto para el propio sufriente como para los familiares, que consiste en que ha muerto definitivamente la persona en estado de salud, ya que ha sido transformado por la enfermedad, a tal punto que en algunos casos no se lo reconoce más. Según esta autora el enfermo y su familia vivencian como acontece la pérdida de la imagen en estado de salud, así el duelo de la muerte como etapa final es precedido por este duelo particular donde hay que elaborar que la persona ha cambiado, ya no es más como era, ha modificado su carácter, su cuerpo, todo en forma negativa.

Tizón (2004), afirma lo mismo, que a medida que avanza la enfermedad, avanzan las pérdidas también, por lo general el organismo del enfermo está vulnerable, ciertas actividades y funciones no pueden realizarse de forma normal, surgen dolores varios, a veces amputaciones, y discapacidades de todo tipo: trabajo, vida sexual, autonomía etc. Aspectos varios que han cambiado en el enfermo que por ende lo sufre la familia, la cual los debe elaborar. Siguiendo con esta línea, Díaz Facio, y Ruiz Osorio (2011), sostienen que estas pérdidas que progresivamente se hacen más visibles, como la imagen, la fortaleza que se desvanece con la enfermedad, etc., movilizan en el enfermo y en su familia, dinámicas de duelo, cada uno desde su propio lugar en el proceso de terminalidad, en el sentido que los confronta con la realidad de estas pérdidas que en un inicio se resisten a aceptar, pero que más tarde los obliga a desligarse del ideal de la imagen perdida, lo que conlleva por cierto efectos muy dolorosos, pero a pesar de ello, si el tiempo, y la lógica del duelo lo permiten, se puede llegar a resignificar esta imagen perdida y construir una relación con la nueva. Alizade (1995), explica que los familiares y el enfermo deben realizar este duelo por la irreversibilidad de la situación, dado que nunca más esta persona recobraría la salud, ha perdido los atributos positivos y se presenta distinta.

Este duelo que refiere Alizade, queda claro que es un duelo por lo que ya no será más, pero no refiere a la ausencia del enfermo como tal. Díaz Facio, y Ruiz Osorio (2011), explican que estas pérdidas múltiples que experimentan los pacientes y sus familias, en las enfermedades terminales no son los objetos del duelo anticipado, sino que son procesos de duelos propiamente dichos, frente a pérdidas consumadas. Entonces cabe realizar la pregunta, en cuánto se toma a la vida misma como el objeto de pérdida, ¿es posible que la familia realice un proceso de duelo que anticipe la muerte de su ser amado?

El primero en hacer referencia que es posible este tipo de duelo previo a la muerte real, fue Lindemann en 1944, cuando estudiaba las reacciones de las mujeres de los soldados en guerra, donde observó que algunas mujeres manifestaban haber perdido el afecto hacia

sus maridos luego de una prolongada ausencia. Definió este duelo como anticipatorio, para hacer referencia a las reacciones de duelo que surgían en personas confrontadas con la amenaza de muerte o separación de un ser amado, antes de que la pérdida se hubiese consumado, (Citado por Díaz Facio y Ruiz Osorio, 2011). Cabe destacar que este concepto de “duelo anticipado” desde sus inicios generó controversias y discusiones en torno a la validez de su definición y utilización que aún hoy no se han resuelto del todo. A pesar de esto, la importancia que este concepto ha cobrado en el campo de la salud es cada vez mayor.

Rando (1984), inspirado en los estudios de Lindemann, más tarde define al duelo anticipado como un tipo de duelo que puede ocurrir cuando un individuo tiene la posibilidad de anticipar la muerte de un ser querido. Este tipo de duelo fundamentalmente permite la aceptación gradual de la realidad y de la inevitabilidad de la pérdida, brinda la posibilidad de terminar asuntos inconclusos, expresar sentimientos y resolver conflictos pasados (citado por Loitegui, 2008). Si bien este término fue designado en principio para referirse al duelo anticipado que debía hacer la familia de quien muere como un adelanto al duelo posterior, Fonnegra (Citado por Díaz Facio & Ruiz Osorio, 2011) afirma que es un trabajo que también realiza el enfermo para tramitar las múltiples pérdidas que conlleva el proceso de morir. Ahora bien, Pero ¿qué significa anticipar la muerte de un ser querido? ¿A qué refiere?

Para Gatto (2004) este duelo anticipado se caracteriza por la aparición del proceso del duelo, antes de la pérdida real del ser querido, y asegura que se vive la muerte del ser querido como si esta ya hubiera ocurrido, cuando en realidad esto no ha pasado. Para este autor, anticipar el duelo tiene una connotación negativa, significa el retirar toda vinculación afectiva con el enfermo antes de que este muera. Manifiesta que la aparición de un duelo anticipado es algo que es necesario evitar, ya que según el implica el abandono del enfermo al que gradualmente se le retira el afecto. Expresa que el duelo anticipado no desencadena la sintomatología típica del duelo, sino que más bien genera anestesia emocional y desapego de la familia hacia el enfermo, en sus palabras expresa:

La depresión del duelo no existe. No hay tristeza, no hay llanto, no hay desesperación. Las visitas al enfermo se reducen en número y en tiempo. Las preguntas a los terapeutas desaparecen. El paciente no recibe ayuda ni afecto. Se trata de un rechazo de vida temporaria que evoluciona calladamente (Gatto, 2004).

Gatto (2004) manifiesta que este tomar distancia y abandono del enfermo se da a un nivel no conciente por parte de la familia, y lo expone en el relato de un enfermo respecto a su vivencia de esa distancia gradual:

Mi esposa se despedía con un beso en la boca. Luego note que se despedía con un beso en la frente. Una semana después me apretaba el hombro, luego la mano. Hoy cuando se fue me sacudió los dedos gordos a los pies de la cama (Gatto, 2004)

Queda claro que para este autor, hablar de duelo anticipado es sinónimo de muerte anticipada, lo que equivale a decir que se adelanta la muerte desde todos los aspectos posibles, por lo que la familia actúa como si el moribundo ya no estuviese. Este punto de vista puede ser válido, pero se contrapone a lo que gran parte de los autores entienden sobre lo que implica este concepto. Según Díaz, Losantos y Pastor (2014), hoy en día, la mayoría de los autores como Aldrich (1974), Siegel y Wenstein (1983), Rosales y Olmeda (2001), consideran que este duelo particular es una respuesta adaptativa positiva ante la muerte, porque da a las personas la posibilidad de comenzar a trabajar los cambios profundos que conlleva esa pérdida. Desde esta perspectiva afirmaban lo mismo Kubler Ross, como Rando (citados por Loitegui, 2008), al entender este concepto desde una óptica positiva, en donde el anticipar permitiría fundamentalmente la aceptación gradual de la realidad y de la inevitabilidad de la pérdida, brindaría posibilidades de terminar asuntos inconclusos con el enfermo o viceversa, da la posibilidad de expresar sentimientos y resolver conflictos del pasado, entre otros. Rando (1984) explica, que si bien este desapego al moribundo muchas veces ocurre, igualmente es posible hacer el duelo previo y renunciar a las esperanzas de tener un futuro junto al enfermo, sin que esto necesariamente conduzca a abandonar al enfermo. Para él implica un proceso conciente y activo, al igual que ocurre con el trabajo de duelo de Freud (1917), en donde la familia tiene la posibilidad de ir aceptando activamente la realidad de la futura pérdida, de atravesar los múltiples duelos y reorganizarse. La autora en su definición denota este carácter activo y conciente, al agregar que en el duelo anticipado hay siete operaciones generales:

Pena y duelo, mecanismos de afrontamiento, interacción, reorganización psicosocial, planificación, búsqueda de equilibrio frente a las nuevas y dificultosas demandas, y facilitación de una muerte apropiada en respuesta al reconocimiento de la enfermedad terminal propia o de alguien significativo y el reconocimiento de pérdidas pasadas, presentes y futuras. (Rando, 1984).

Va a depender entonces de las características de cada individuo el realizar este proceso de forma conciente o no, al igual que ocurriría con un duelo tradicional. Continuando con el pensamiento de Rando, ella cree que lo que se abandona no es a la persona misma, sino su imagen como un ser con un futuro real, se abandona cuestiones en torno al enfermo que ya no están, como proyectos, costumbres, hábitos, roles, la imagen del enfermo y de la familia como tal (citada en Loitegui, 2008).

Si el proceso del duelo anticipado es posible, ¿este sustituye al duelo posterior a la muerte?

Worden (citado por Díaz Facio & Ruiz Osorio, 2011) afirma que cuando la pérdida es anunciada previamente, los familiares empiezan a realizar las tareas del duelo y a experimentar las respuestas afectivas que el mismo conlleva, en donde incluso en ocasiones si es posible el retiro de todas las cargas afectivas puestas en el objeto antes de que acontezca su muerte. Futerman (citado por Lacasta Reverte & Arranz Carrillo de Albornoz, 2005), concuerda en parte, afirmando que esta anticipación, si, efectivamente adelanta la elaboración del duelo posterior, aunque nunca completa del todo el proceso, quedando siempre aspectos a trabajar. De acuerdo a Camps, Caballero, y Blasco (2007) solo en aquellos casos donde la muerte se prolonga demasiado en el tiempo, el duelo anticipatorio puede extinguirse, y por ende la familia expresar pocas manifestaciones de duelo cuando se produce la muerte. Sin embargo para Rando (1984), Gilbert (2005), y Fonegra (2009), este duelo anticipado no corresponde al duelo posterior adelantado en el tiempo, no realiza las tareas que hay que superar en el duelo a partir de la muerte. Rando y Gilbert (citados por Loitegui, 2008), concuerdan en que no solo no sustituye el duelo posterior a la muerte, sino que tampoco hace que necesariamente este sea menos doloroso una vez que ocurre la muerte. Lo fundamental de la anticipación para ellos, será que permitirá ir aceptando la pérdida como algo natural, lo que no significa que disminuya el dolor, pero si propicia la posibilidad de organizarse al impacto con más tiempo e ir estructurando sus mecanismos de elaboración, además de permitir las despedidas o asuntos pendientes. Referido al dolor, Camps et al. (2007), expresan su acuerdo, en que es un error creer que existe un monto fijo de duelo al cual si se lo experimenta antes de la pérdida, disminuirá la intensidad del duelo posterior. A su vez Fonegra (2009), explica que en este tipo de duelo no se busca evitar el duelo posterior, sino que la familia, al poder tramitar las progresivas pérdidas que conlleva la enfermedad y el aceptarlas, van a ir inscribiendo en su vida psíquica la posibilidad de la muerte real.

De lo expuesto, se destaca entonces la importancia de esta anticipación para la familia, en contraposición a una muerte repentina, ya que en términos generales para muchos autores como Lacasta Reverte y Arranz Carrillo de Albornoz (2005), Yoffe (2008), Díaz et al. (2014), entre otros, permite fundamentalmente una preparación, una adaptación a la pérdida que se aproxima. Esto hace un abismo a la hora de ordenar asuntos frente a la muerte.

Autores como, Díaz et al. (2014) Camps et al. (2007), Kehl (2005), (citado en Loitegui) destacan otras diferencias más, que se observan en el duelo anticipado en relación al duelo tradicional. El duelo anticipado, es limitado en el tiempo, puesto que culmina con la muerte,

independientemente del desenlace posterior que tenga. Otra diferencia, radica en que mientras en el duelo posterior a la muerte, es vivenciado por los familiares del difunto, en el anticipado en cambio, es vivenciado por ambas partes. Por otra parte es de esperar que a medida que los familiares transitan el duelo pos muerte, la pena vaya disminuyendo y el dolor sea cada vez menos intenso. Pero en el duelo anticipado por lo general se da lo contrario, aumenta en intensidad a medida que la muerte se aproxima. Aumentarían la ansiedad, la tensión y la angustia. También es frecuente, la diferencia referida a que en el anticipado siempre hay un componente de esperanza por mínimo que sea.

¿Qué importancia tiene el estudio y abordaje del duelo anticipado?

Para Lacasta Reverte y Arranz Carrillo de Albornoz (2005), el objetivo principal de la atención de este duelo anticipado es prevenir en la medida de lo posible, la aparición de un duelo complicado. Para ellos es tan importante estar atentos a los factores que pueden derivar en un duelo problemático, tanto antes como después de la muerte.

Estos mismos autores, Lacasta Reverte y Arranz Carrillo de Albornoz (2005), y Díaz et al. (2014) argumentan que diferentes estudios constatan que el duelo puede ser una de las causas importantes de enfermedad y de muerte, además de que generan un exceso de la utilización de los recursos de atención primaria.

Por estas razones ellos justifican que identificar factores de riesgo que anuncien un posible duelo patológico, nos permitirían elaborar estrategias de abordaje y contención al grupo familiar, fortaleciendo la elaboración del mismo, facilitando el crecimiento personal y familiar previo a la muerte. Rando (citado por Loitegui, 2008) también argumenta que en base a estudios realizados en niños con enfermedades terminales, se encontró una correlación entre duelo anticipado con un menor duelo anormal. De modo análogo Stroebe y Schut (2001), encontraron que la falta de anticipación a una pérdida, estadísticamente se traduce en mayores problemas que persisten luego de una pérdida, que cuando estas han tenido un trabajo anticipativo (citados por Loitegui, 2008)

Estos datos ponen de manifiesto que el duelo puede generar complicaciones ya sea a nivel físico, psicológico y social, por lo que se justifica entonces la importancia que tiene el estudio y atención hacia el duelo anticipado y también al duelo desencadenado luego de la muerte, solo a través de este seguimiento y actuación, puede ser posible evitar duelos complicados o patológicos. Prigerson, Vanderwerker, y Maciejewski (2007), (citados por Díaz et al., 2014), constatan que según las estadísticas, de cada fallecimiento, pueden salir afectadas 10 personas en promedio, y que se calcula que alrededor de un 10% de los

dolientes atravesara un duelo complicado lo que conllevara implicaciones severas para la salud física y psicológica. Estos datos se ajustan con los de Bayes (2001), donde expone, que los estudios más recientes revelan que un tercio de los casos que se atienden en las consultas de atención primaria tienen un origen psicológico., y que de estos casos, una cuarta parte se identifica como resultado de algún tipo de pérdida (citado por Díaz et al., 2014).

Finalmente, al igual que en el duelo tradicional, algunos autores (Kubler Ross, 1993; Bowlby, 1993) han identificado varios momentos o fases en este duelo anticipado, a modo de poder ir comprendiendo el proceso emocional que las familias transitan durante una enfermedad terminal.

Estas fases no todos las alcanzan y atraviesan, y no siempre se dan de idéntica forma ya que intervienen otras variables como la edad, el psiquismo, el soporte familiar, informacional, económico, social, así como el progreso de la enfermedad etc. (Miaja & Moral, 2013).

Bowlby (1993) describe tres fases: Fase de embotamiento de la sensibilidad, Fase de incredulidad e intentos de revertir el desenlace, y la Fase de reorganización. En cambio Kubler Ross (1993), describe cinco: Negación, ira, Pacto/negociación, Depresión, y Aceptación. Ambos Autores identifican similitudes en dichas fases, pero nos centraremos en las expuestas por Kubler Ross.

Previo a la descripción de dichas fases, cabe la aclaración que de acuerdo a Kubler-Ross (1993), estas fases son aplicables tanto para el proceso que realiza el enfermo terminal, como sus familiares, y que es de mucha importancia el tener en cuenta que no todos logran alcanzar todas las fases, es más, la gran mayoría nunca alcanza superar la Depresión, por lo que la aceptación es menos frecuente, pero a pesar de esta generalidad, hay un pequeño porcentaje que lo logra.

Tizon (2004), refiriéndose a las etapas de Kubler Ross, manifiesta que en un inicio, siempre la inmensa mayoría reacciona ante la noticia con conmoción e incredulidad, surge “la negación” como mecanismo inconsciente de defensa, pero también en un sentido directo y conciente. Según el, este mecanismo puede funcionar por encima de todo tipo de normas, pactos, alianzas y capacidades cognitivas.

Al decir de Muños Cobos et al. (2010), “la negación supone evitar la amenaza de una realidad dolorosa, aferrándose a la imagen de la realidad previa”.

Según Miaja y Moral (2013) la función que cumple en principio es de amortiguación del impacto emocional, y se considera una defensa provisional para afrontar la dura situación; es una estrategia adaptativa para proteger a la persona de eventos, pensamientos, sentimientos, o de información dolorosa o amenazante. Lo que permite mayor tiempo para procesar la situación, disminuyendo la ansiedad. Por otra parte si la negación es extrema y prolongada puede ser des adaptativa. Muños Cobos et al. (2010), coincide, en que esta negación es disfuncional si se la prolonga, y asegura que frecuentemente se mantiene a lo largo de toda la enfermedad, lo que impide el reconocimiento de la muerte, con toda las repercusiones que esto implica.

Muños Cobos et al. (2010), describe que hay varios tipos de negación: la “negación del primer orden”, que tiene que ver con el diagnóstico, donde la familia busca segundas opiniones, realiza viajes que confirmen el error del diagnóstico, realizan repeticiones de pruebas y estudios, lo que genera un desgaste moral al enfermo y económico a la familia. Posteriormente describe lo que considera la “negación del segundo orden”, que se relaciona con la disociación del diagnóstico, no se asume y se niega las implicancias y manifestaciones de la enfermedad. De acuerdo al autor la familia interpreta estas manifestaciones adjudicándolas a causas más razonables (son claros ejemplos el afirmar “está débil porque trabaja mucho, o porque esta calor, etc.”). Finalmente habla de la “negación del tercer orden”, que es a una negación más fuerte dado que se refiere a negar el deterioro, el declinar físico ante los ojos de la propia familia. Esta negación puede conducir a la no aceptación del momento de la muerte, lo que para genera enormes implicancias a la hora de elaborar el duelo posterior, ya que fue impedida la despedida.

Según Tizón (2004), en realidad la negación nunca es total, suele alternar con momentos de percepción exacta con sus correspondientes estados de ira, tristeza, pena y depresión.

Después de este periodo inicial esperable, o normal de negación, surge una fase, más o menos larga según las circunstancias del duelo, en la cual predomina la “rabia y la ira”. En ocasiones se manifiestan en forma de reivindicaciones contra los médicos, el sistema sanitario, los abogados, la policía etc. Hay que pensar que más allá de que algunas veces hay motivos y razones realistas, estas reivindicaciones por lo general denotan elementos irracionales, emocionales, de la ira contra el destino, la mala suerte, la clásica pregunta ¿por qué a mí? (Tizón, 2004).), Muños Cobos et al. (2010), agrega que esta ira no es desadaptativa, pero se puede transformarse en un síntoma, cuando se vuelve un sentimiento preponderante y fijo en la vida del familiar.

Tizón (2004) destaca, que tolerar la ira y la cólera del enfermo, y su familia, ayuda por parte del equipo sanitario, a que se dé un buen pronóstico para la elaboración del duelo, de acuerdo con Tizón el más difícil de elaborar para llegar a la aceptación final.

Kubler Ross establece que llega una etapa donde el enfermo y la familia, acude a “pactos y negociaciones”, sea con Dios, allegados o con el mismo, prometiendo así alcanzar metas personales para prolongar la vida y obtener una recuperación. El pacto /negociación es una etapa que suele durar poco, está relacionado a la posibilidad de alcanzar metas, deseos, expectativas y objetivos orientados hacia el futuro, proporciona a la vez un sentido a la vida, a la existencia y promueve una orientación positiva que da más fuerzas ante la adversidad.(citada por Miaja & Moral, 2013).

Por lo general el pacto es con dios, donde se le pide algo de tiempo, ya sea por parte del enfermo para ver a la hija casada, o el crecer de sus nietos, el culminar un trabajo interrumpido por la enfermedad, etc., o también de los familiares en relación al enfermo, para que este llegue a estar presente en alguno de estos eventos de importancia ; a través de esta estrategia se trata de preservar su sentido de justicia en el mundo, es un intercambio basado en la justicia, (Rodríguez, Ortiz & Palao, 2004).

La siguiente fase que puede alcanzar el enfermo, y la familia es la “depresión”, que surge cuando no hay más esperanza, cuando la realidad de la muerte no permite escapatoria, que por lo general suele coincidir con un empeoramiento de los síntomas que hacen al paciente, y a la familia más conciente de la finitud. Ante la inevitabilidad de la muerte se cae en una profunda depresión, (Miaja & Moral, 2013).

Según kubler Ross, es el momento del duelo anticipado, en que se revisa las pérdidas anteriores de actividades y personas valoradas y se enfrenta a las pérdidas futuras, (Rodríguez et al., 2004).

Finalmente esta la fase de “aceptación”, a la que no todos llegan; aquí el enfermo y la familia, luego del proceso de depresión puede aceptar su enfermedad y muerte mediante una actitud responsable de lucha, para kubler Ross (Citada por Miaja & Moral, 2013) implica aceptar la enfermedad sin que el enfermo y la familia se sienten a observar pasivamente la misma, afirma que la aceptación no hay que confundirla con la resignación, destacando así una actitud positiva frente a la situación. Sin embargo Miaja y Moral (2013), explican que para otros autores también la resignación conlleva la aceptación de algo como inamovible. Desde esta postura, según Rodríguez et al. (2004), hay quienes plantean que se puede llegar a esta fase aunque sea desde la resignación, pero manifiestan que la misma tiene una

connotación negativa, ya que a través de esta resignación no consiguen tener paz, y pueden continuar la negación hasta el final.

Muños Cobos et al. (2010), destacan que la presencia de la enfermedad terminal en un miembro de la unidad familiar siempre supone un fuerte impacto emocional para la familia, que, al igual que el enfermo, se va a traducir a través de estas manifestaciones que se identifican en estas fases, como la negación, la ira, la depresión, la desesperanza, y la ambivalencia afectiva frente a la pérdida. Las cuales son necesarias para la aceptación de la enfermedad y de la muerte. De acuerdo a este autor, solo en aquellas familias que no es posible una respuesta adaptativa, o queden suspendidos en una determinada respuesta emocional, se tratara entonces de una respuesta disfuncional.

CONSIDERACIONES FINALES

El presente trabajo se propuso como objetivo, hacer una revisión bibliográfica sobre los aspectos vinculados al duelo, la importancia de su conocimiento, sus manifestaciones y su impacto en las familias de los pacientes afectados por enfermedades terminales.

En cuanto a su importancia, surge del análisis el alto número de familias (unas 16.000 Aprox.) que en el Uruguay pasan o pasaran por año por esta circunstancia (datos MSP 2013).

Según datos de esa misma fuente (MSP 2013), solo recibe atención o contención 18% de esas familias.

Por otra parte, según lo manifestado por algunos autores (Prigerson et al. 2007) es esperable que un 10 % de los duelos, puedan evolucionar en forma patológica o no favorable, lo que pondría en relevancia la importancia que tendría una intervención precoz como medidas proactivas que eviten la morbimortalidad asociada. (Lacasta Reverte y Arranz Carrillo de Albornoz 2005; Díaz et al. 2014).

Hemos realizado un análisis conceptual del tema en general, desarrollando los diferentes tópicos sobre duelo, haciendo foco en el aspecto anticipatorio del mismo que ocurre en el caso de enfermedades terminales.

De lo analizado podemos considerar como aporte de significación, que encontramos justificada la importancia del tema, en la evidencia del alto número de familias que no tienen asistencia en esta situación.

En segundo lugar destacar que el carácter anticipatorio del duelo en estas circunstancias, abren una puerta de oportunidad de adelantarse en activar mecanismos de contención, que ayuden y eviten resultados no favorables.

Por ultimo esperamos que estos conceptos actualizados sobre el tema, permita a la luz de la nueva realidad asistencial del país, ser un aporte genuino, que sirva de base para conocimiento inicial para los técnicos encargados de la asistencia de pacientes y familia en ocasión de enfermedades terminales y de soporte para futuras investigaciones sobre el tema.

BIBLIOGRAFIA

- Acevedo de Mendilaharsu, S. (2000). Duelo y dolor. *Los Duelos y sus Destinos, Depresiones hoy*, tomo I, p. 13 -24. Montevideo: Comisión de publicaciones de la Asociación Psicoanalítica del Uruguay.

- Alizade, A, M. (2000). Duelos en el cuerpo. *Los Duelos y sus Destinos, Depresiones Hoy*, tomo II, p. 27 - 33. Montevideo: Comisión de publicaciones de la Asociación Psicoanalítica del Uruguay.

- Alizade, A, M. (1995). *Clínica con la Muerte*. Buenos Aires: Amorrortu.

- Amaral, R. & Zijlstra, A. (2000). *Suicidio y Depresión*. Cuaderno de la Coordinadora de psicólogos del Uruguay, p. 5- 12. Montevideo.

- Arrieta, A. Hernández. & Meléndez, A. (2012). *Cuidados Paliativos Araba. Proceso Asistencial integrado*. Recuperado:
http://www.osakidetza.euskadi.net/contenidos/informacion/publicaciones_informes_estudio/es_pub/adjuntos/proces_asistencial_cuidados_paliativos.pdf

- Aslan, C. M. (2000). Metapsicología del duelo. *Los Duelos y sus Destinos, Depresiones Hoy*, tomo I; 169 – 176. Montevideo: Comisión de publicaciones de la Asociación Psicoanalítica del Uruguay.

- Bayes, R. (2012). *Psicología y cuidados paliativos*. Universidad Autónoma de Barcelona. Recuperado de http://www.infocop.es/view_article.asp?id=2051

- Bernardi, R. (2000). Depresión y enfermedad orgánica: desafíos para el Psicoanálisis. *Los Duelos y sus Destinos, Depresiones hoy*, tomo I, p. 265 - 269. Montevideo: Comisión de publicaciones de la Asociación Psicoanalítica del Uruguay.

- Bleichmar, H. (1997). *Avances en Psicoterapia Psicoanalítica. Hacia una técnica de intervenciones específicas*. Barcelona: Paidós..

- Bowlby, J. (1993). *El Apego y la Pérdida: La Pérdida. Tristeza y depresión*. Barcelona: Paidós. (Original publicado en 1980).

- Camps, C. Caballero, C. & Blasco, A. (2007). *Comunicación y duelo: Formas de duelo*. En duelo en Oncología. Recuperado de <http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/duelo/duelo02.pdf>

- Cárdenas, M. (2000). Posible relación entre Depresión y los duelos Maternos y Asma del niño. . *Los Duelos y sus Destinos, Depresiones Hoy*, tomo I; 222 - 235. Montevideo: Comisión de publicaciones de la Asociación Psicoanalítica del Uruguay.

- Cardeño, M. (2010). *Duelo anticipado en familias funcionales con un miembro diagnosticado con cáncer en fase terminal*. En salud en movimiento. Vol. 2. Universidad Simón Bolívar: Barranquilla, Colombia. Recuperado de <http://publicaciones.unisimonbolivar.edu.co/rdigital/innovacionsalud/index.php/saludmov/article/viewFile/92/98>

- Casas de Pereda, M. (2000). De finales y principios, El Duelo. *Los Duelos y sus Destinos, Depresiones hoy*, tomo I, p. 24 - 34. Montevideo: Comisión de publicaciones de la Asociación Psicoanalítica del Uruguay.

- Ceberio, M. (2006). *Ser y hacer una terapia sistémica*. Buenos Aires. Ed. Paidós.

- Ciriaco, A. (2014). *La aflicción y la familia: lo que la perspectiva familiar sistémica aporta en el proceso de la aflicción de un miembro familiar, con respecto a la perspectiva individual*. (Master en terapia familiar sistémica). Recuperado de <http://www.avntfevntf.com/imagenes/biblioteca/Ciriaco,%20A.%20Trab.%203%20BA%20online%2013.pdf>

- Cotelo, V. (2013, Octubre). *Cuidados paliativos: aplicación del Plan Nacional y un bosquejo de la situación actual en Uruguay*. Revista + Psicólogos, N° 253. Coordinadora de Psicólogos del Uruguay.

- Díaz Facio, V. & Ruiz Osorio, M.A. (2011). *La experiencia de Morir. Reflexiones sobre el Duelo Anticipado*. En Revista Desde el jardín de Freud, N°11, p.163 – 178. Bogotá. Recuperado de:
<http://www.revistas.unal.edu.co/inxde.php/jardin/article/viewFile/27238/27514>.

- Díaz, P., Losantos, S., & Pastor, P. (2014). *Guía del duelo adulto*. En Fundación Mario Losantos Campo. Recuperado de
<http://www.fundacionmlc.org/web/uploads/media/default/0001/01/guia-de-duelo-adulto.pdf>

- DSM IV. (1995). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. Barcelona: Masson.

- Echeburua, E., & Corral, P. (2001). *Duelo normal y duelo patológico*. En Necesidades psicosociales en la terminalidad. Sociedad vasca de cuidados paliativos. Recuperado de:
<http://uhu.es/publicaciones/ojs/index.php/amc/article/viewArticle/1205>

- Echeburua, E., Corral, P. & Amor, J. (2005). *La resistencia humana ante los traumas y el duelo*. En alivio en las situaciones difíciles en la terminalidad. San Sebastián: SOVPAL. Recuperado:
<http://paliativossinfronteras.com/upload/publica/libros/Alivio-situaciones-dificiles/18-LA-RESISTENCIA-HUMANA-EN-EL-PROCESO-DEL-DUELO-Echeburua.pdf>

- Echeburua, E. (2007). *¿Cuándo el duelo es patológico y como hay que afrontarlo?* .En análisis de la conducta. Vol. 33, N° 147. Recuperado:
uhu.es/publicaciones/ojs/index.php/amc/article/download/1205/1698

- Ey, Henri. (1978). *Tratado de Psiquiatría*. Octava edición. Barcelona: Masson. S.A.
- Félix, C., Martínez, G.G., & Montelongo, R. (2008). *Importancia de la Familia en la depresión del Paciente terminal*. Trabajo de grado, Tanatología, Asociación Mexicana de Tanatología A.C. México. Recuperado de:
[http://www.tanatologia-
amtac.com/descargas/tesinas/05%20Importancia%20de%20la%20familia.pdf](http://www.tanatologia-
amtac.com/descargas/tesinas/05%20Importancia%20de%20la%20familia.pdf)
- Fernández, M.A. (s.f). *El impacto de la enfermedad terminal en la familia*. En departamento de medicina familiar, Facultad de medicina. UNAM. Recuperado de <http://www.ejournal.unam.mx/rfm/no47-6/RFM47606.pdf>
- Fonnegra de Jaramillo, I. (2009). *De cara a la muerte*. Bogotá. Editorial Andrés Bello.
- Franco, G. (2000). Acción – repetición – Creación: Posibles destino del duelo. *Los Duelos y sus Destinos, Depresiones Hoy*, tomo I; 141 - 147.
- Freud, S. (1915). *De guerra y Muerte*. En obras Completas Vol. XIV. Buenos Aires. Editorial Amorrortu.
- Freud, S. (1916). *La transitoriedad*. En Obras Completas Vol. XIV. Buenos Aires. Editorial Amorrortu.
- Freud, S. (1917). *Duelo y melancolía*. En Obras Completas Vol. XIV. Buenos Aires. Editorial Amorrortu.
- Gandolfi, A., Protesoni, A.L., Reina, M. (2008). *Intervenciones clínicas sobre las afecciones del cuerpo*. En Revisa de las IX jornadas de psicología Universitaria. Memoria y transformación social: el conocimiento en la frontera. Recuperado de:
<http://www.bvpspsi.org.uy/local/TextosCompletos/udelar/99748126592008IX6.pdf>.

- García, J. (2000). Depresión. *Cuaderno de la Coordinadora de psicólogos del Uruguay. Depresión*, p. 89- 96. Montevideo. Montevideo: Comisión de publicaciones de la Asociación Psicoanalítica del Uruguay.

- García, J. (2009). La Muerte y el Objeto. *Revista Uruguaya de Psicoanálisis. Asociación uruguaya de psicoanálisis*. Montevideo. N°108. p; 90 – 107. Recuperado de <http://www.apuruguay.org/apurevista/2000/16887247200910805.pdf>/15 de julio de 2013.

- García, S. (2000). Fallas primarias que dificultan la elaboración de los duelos. *Los Duelos y sus Destinos, Depresiones hoy*, tomo I, p. 149 - 161. Montevideo: Comisión de publicaciones de la Asociación Psicoanalítica del Uruguay.

- García Campallo, J. (2012). *Manejo del duelo en Atención Primaria*. En Revista Digital de Medicina Psicoanalítica y Psicoterapia. Vol. 2. Recuperado de <http://www.psicociencias.com/revista/boletines/Manejo%20del%20duelo%20en%20AP.pdf>

- Gatto, M. (2004). *Duelo anticipado y Conspiración del silencio*. Trabajo presentado en la 1 er Jornada Argentina de Psicooncoología: Problemas clínicos a partir de la comunicación Médico- Paciente. Recuperado de <http://es.scribd.com/doc/239574145/Duelo-Anticipado-y-Conspiracion-Del-Silencio-Gatto-M>

- Grinberg, L. (1983). *Culpa y Depresión. Estudio Psicoanalítico*. Madrid: Alianza editorial.

- Goijman, L. (2000). El duelo congelado. *Los Duelos y sus Destinos, Depresiones hoy*, tomo I, p. 177 - 184. Montevideo: Comisión de publicaciones de la Asociación Psicoanalítica del Uruguay.

- Guía de cuidados paliativos. (s.f). *sociedad española de cuidados paliativos*. Recuperado de: <http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>.

- Guía para profesionales de la Salud ante situaciones de duelo. (2011). *Servicio Andaluz de la Salud*. Anexos. Recuperado de http://scholar.google.es/scholar?q=Gu%C3%ADa+del+duelo&btnG=&hl=es&as_sdt=0%2C5

- Gonzales, J. (2007). *La Familia como sistema*. En Revista Paceyña de Medicina Familiar. Temas de Medicina Familiar, p. 111 – 114. Recuperado de: http://www.mflapaz.com/Revista_6/revista_6_pdf/4%20LA%20FAMILIA%20COMO%20SISTEMA.pdf.

- Irurzun, J. (2007, noviembre). *Actuación Paliativa en las distintas fases de la enfermedad terminal*. En XVI curso de Cuidados Paliativos. Recuperado de: <http://www.eutanasia.ws/hemeroteca/t170.pdf>:

- Kancyper, L. (2000). Los afectos y los duelos. *Los Duelos y sus Destinos, Depresiones hoy*, tomo II, p. 239 - 248. Montevideo: Comisión de publicaciones de la Asociación Psicoanalítica del Uruguay.

- Klein, M. (1940). *El duelo y su relación con los estados Maniaco – Depresivos*. Obras Completas. Tomo II. Buenos aires: Paidós.

- Kubler – Ross, E. (1993). *Sobre la Muerte y los Moribundos*. (4ta Ed). Barcelona: Ediciones Grijalbo, S.A. (Original publicado en 1969).

- Lacasta Reverte, M.A., & Arranz Carrillo de albornoz, P. (2005). *Anticipación del duelo*. Recuperado de <http://www.fmc.es/es/capitulo-11-anticipacion-del-duelo/articulo/90119727/#.VFEBeDhV1y0>

- Lacasta, M.A., Rocafort, J., Blanco, L., Timoneo, J., & Gómez, X. (2008). *Intervención Psicológica en Cuidados Paliativos. Análisis de los servicios prestados en España*. Revista Medicina paliativa. (Vol. 15), N°1, p.39 – 44.Madrid. Recuperado de: <http://www.orcpex.es/documentos/publicaciones/2008/1.pdf>

- Laplanche, J. y Pontalis, J. (1996). *Diccionario de Psicoanálisis*. Buenos Aires: Paidós.
- Loitegui, A. (2008). *Duelo Anticipado: Sobre el desarrollo del concepto y la importancia de su estudio y abordaje*. (Trabajo de grado, Licenciatura en Psicología, Universidad de Belgrano), Buenos Aires, Argentina. Recuperado de: http://184.168.109.199:8080/xmlui/bitstream/handle/123456789/219/250_loitegui.pdf?sequence=2.
- Loncan, P., Gisbert, C., Fernández, C., Valentín, R., Teixido, R., Vidaurreta, R., & Saralegui, F. (2007). *Cuidados Paliativos y medicina intensiva en la atención final de la vida del siglo XXI*. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v30s3/original8.pdf>
- Mayer, F.J. (2006, 10, Abril). Fase terminal y Cuidados Paliativos. *Revista Digital Universitaria*. (vol. 7), N°4. Recuperado de: <http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art26/int26.htm>.
- Miaja, M. & Moral, J. (2013). *El significado Psicológico de las cinco fases del Duelo propuestos por Kluber- Ross, mediante las redes semánticas naturales*. En revista Psiconcología, (Vol.10), N°1, p.109 – 130. Monterrey. Recuperado de: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/41951/39953>
- Minuchin, S., & Fishman, N. (1974). *Familias y terapia familiar*. Buenos Aires: Ed. Gedisa.
- Moguillansky, C. (2000). *El papel de las creencias en las pérdidas y el duelo*. Los Duelos y sus Destinos, Depresiones hoy, tomo I, p. 45 - 53. Montevideo: Comisión de publicaciones de la Asociación Psicoanalítica del Uruguay.
- Muñoz, F., Espinosa, J.M., Portillo, P., & Rodríguez, G. (2010, Junio). *La Familia en la enfermedad terminal*. En revista La familia como Agente de Salud. Recuperado de: <http://samfyc.es/Revista/PDF/v3n3/07.pdf>.

- Paciuk, S. (1998). Duelo depresivo – Duelo reparatorio. *Revista Uruguaya de Psicoanálisis. Asociación Psicoanalítica del Uruguay*. Montevideo. N° 88, p. 90 – 111.

- Paciuk, S. (2000). El duelo y la edificación de la subjetividad. Duelo, reparación, identificación. *Los Duelos y sus Destinos, Depresiones hoy*, tomo II, p. 92 - 98. Montevideo: Comisión de publicaciones de la Asociación Psicoanalítica del Uruguay.

- Paciuk, S. (2000). Destinos del Duelo. Sustitución. Recreación entre deudo y deudor. *Los Duelos y sus Destinos, Depresiones Hoy*, tomo II; 249- 246. Montevideo: Comisión de publicaciones de la Asociación Psicoanalítica del Uruguay.

- Plan Nacional de Cuidados Paliativos. (2013, Setiembre). Ministerio Salud Pública. Área de enfermedades crónicas no transmisibles, DPES – DIGESA. Uruguay. Recuperado de: <http://www.msp.gub.uy/programas/enfermedades-cr%C3%B3nica-prevalentes/plan-nacional-de-cuidados-paliativos>.

- Plan Nacional de Cuidados Paliativos. (2013, Noviembre). *Guía de buenas prácticas para su implementación*. Ministerio Salud Pública. Área de enfermedades crónicas no transmisibles, DPES – DIGESA. Uruguay. Recuperado de: <http://www.msp.gub.uy/programas/enfermedades-cr%C3%B3nica-prevalentes/plan-nacional-de-cuidados-paliativos>

- Rando, T.A. (1984). *Grief, Dying and Death*. Illinois: Res. Press co.

- Resolución creación de Plan de Cuidados Paliativos. (2013, 03 de Diciembre). *Ord N° 957*. Ministerio de Salud Pública. Uruguay. Recuperado de: <http://www.msp.gub.uy/programas/enfermedades-cr%C3%B3nica-prevalentes/plan-nacional-de-cuidados-paliativos>.

- Rodríguez, B., Ortiz, A., & Palao, A. (2004). *Atención Psiquiátrica y Psicológica al Paciente oncológico en las etapas finales de la vida*. En *Revista Psicooncología*, (vol.1), N°2,3, p. 263 – 282. Madrid. Recuperado de: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/17136>

- Rubio Espíndola, J. (2009). *Duelo Normal y Patológico*. Universidad de Concepción. Recuperado de <http://www.geocities.ws/estamentops2/Documentos/duelo.pdf>

- Sánchez, T., Llano, D., & Guerrero, E. (2013). *Adaptación al duelo anticipado de padres de escolares con leucemia linfoblástica aguda*. Hospital nacional Almanzor Aguinaga Asenjo. Recuperado de <http://publicaciones.usat.edu.pe/index.php/acccietna/article/view/22>

- Satir, V. (1978). *Relaciones humanas en el núcleo familiar*. México: Ed. Pax.

- Segal, H. (1996). *Introducción a la obra de Melanie Klein*. Buenos Aires: Paidós. (Original publicado en 1964).

- Schkolnik, F. (2000). *Depresión y Duelo, desde la perspectiva Psicoanalítica*. Cuaderno de la Coordinadora de Psicólogos del Uruguay, p. 149-154. Montevideo.

- Tizón, J.L. (1996). *Los procesos de duelo y pérdida, en la Atención Primaria a la Salud*. Revista Formación Médica Continuada en Atención Primaria. Barcelona. Recuperado de anexo en 1º Congreso uruguayo de Psicología Médica y Medicina Psicosocial. 1-3 octubre. 1998.

- Tizón, J.L., Ciurana, R., Buitraga, F., Camón, N., Chocron, L., Fernández, M.C., y Montón, C. (1997). Prevención de los trastornos de la salud mental desde la atención primaria de salud. *Atención Primaria*, 20, supl. 2, 122- 151.

- Tizón, J.L. (2004). *Perdida, Pena, Duelo. Vivencias, investigación y Asistencia*. Madrid: Paidós.

- Verissimo de Posadas, L. (1998). Del dolor de la pérdida a eclipse del deseo. *Revista Uruguaya de Psicoanálisis*. Asociación Psicoanalítica del Uruguay. Montevideo. N° 88, p. 77 – 89.

-Yoffe, L. (2008). *El duelo por la muerte de un ser querido: Creencias culturales y espirituales*. En *Psicodebate, Psicología, Cultura y Sociedad*. Recuperado de: <http://www.palermo.edu/cienciassociales/publicaciones/pdf/Psico3/3Psico%2009.pdf>

-Zamorano Bayarri, E. (2005, Junio). *Manejo del duelo*. Recuperado de: <http://www.jano.es/ficheros/sumarios/1/69/1568/65/1v69n1568a13076124pdf001.pdf>.