



**UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA ORIENTAL DEL URUGUAY  
FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

**Maestría Psicología Clínica**

**Cohorte 2011**

## **Duelo en cuidador principal de paciente terminal**

Tesis para optar por el Título de Magister en Psicología Clínica

Lic. Psic. Ana María Mónica Reina Pertilone

Montevideo

2015

Director de Tesis y Académico Prof. Adj. Mag. Mónica Lladó

## Resumen

Los Cuidados Paliativos Domiciliarios pretenden dar una respuesta a situaciones de angustia ante la enfermedad terminal, procurando atenuar el sufrimiento del enfermo y, al mismo tiempo, evitar el surgimiento de un duelo patológico en el seno familiar.

Durante ese proceso el cuidador principal - quien generalmente pertenece a la familia y se hace cargo de la mayoría de las atenciones físicas y emocionales del enfermo - sufre múltiples pérdidas las que, según cómo se afronten, podrán servir para crecer o, por lo contrario, para enfermar y debilitarse.

Objetivo: Describir las características y significados del proceso de duelo en cuidadores principales de pacientes terminales, atendidos desde el Programa de Atención Domiciliaria de la RAP Metropolitana – ASSE (Cuidados Paliativos).

Metodología: Serie de casos con metodología cualitativa y diseño flexible, de alcance exploratorio y descriptivo. Se aplicaron entrevistas a tres grupos de población: 1) cuidadores principales de pacientes terminales, que hubieran fallecido, atendidos entre setiembre 2012 y julio 2013. 2) Médicos tratantes y 3) estudiantes pasantes intervinientes. Se registraron y analizaron un total de treinta y nueve entrevistas semiestructuradas. Se completó el estudio con el análisis de la documentación escrita por los estudiantes pasantes y médicos responsables respecto a sus intervenciones profesionales con el paciente y su entorno.

Conclusiones: aun cuando puede considerarse como un indicador positivo la no constatación de un duelo patológico en los casos estudiados, igualmente se identificaron aspectos sobre los cuales pueden ensayarse algunos cambios, tales como: establecimiento de pautas específicas en algunas fases de la intervención (protocolos, nuevas guías de atención); interacción con diferentes actores (otros centros de atención de salud, públicos o privados); nuevas formas de intervención e implementación de medidas al interior del equipo de cuidados paliativos.

**Palabras claves: cuidados paliativos domiciliarios - cuidador principal - duelo anticipado - duelo**

## **Abstract**

Palliative care want to be a response to the situations of distress facing a terminal illness. At the same time, it try to mitigate the patient suffering while avoiding a pathological mourning begins within the family.

During this process the primary caregiver, generally a close relative, is who is in charge of most of physical and emotional care of the sick person. This person suffer a lot of losses and depending on how they were addressed, they may serve to increase or, conversely, to sicken and weaken him or her.

Objective: to describe characteristics and meanings of the grieving process on the primary caregiver of patients with terminal illness who were assist by the care home program of the Metropolitan RAP – ASSE (palliative care).

Methodology: case series study with qualitative methodology and flexible design, with exploratory and descriptive scope. There were applied interviews in three population groups: 1) primary caregivers when patients were died between September 2012 and July 2013, 2) treating physicians and 3) intern students. There were registered and analyzed thirty nine semi structured interviews. The research was completed with an analysis of written documentation done by students and physicians regarding their professional interventions with the patient and their environment.

Conclusions: tthough it may be regarded as a positive indicator non finding of pathological mourning in the cases studied, also it were identified aspects upon which they can be tested, some changes, such as: Establishment of specific guidelines in some phases of the intervention (protocols, new care guidelines); interaction with different actors (other health care facilities, public or private); new ways of intervention and implementation of measures within the palliative care team.

**Key words: palliative home care - primary caregiver - anticipated mourning - mourning**

<b>FUNDAMENTACIÓN Y ANTECEDENTES .....</b>	<b>6</b>
<b>EL HOMBRE ANTE LA MUERTE .....</b>	<b>6</b>
<b>EL DOLOR DEL DESPUÉS .....</b>	<b>9</b>
<b>DUELO – DUELO ANTICIPADO .....</b>	<b>10</b>
<b>CUIDADOS PALIATIVOS .....</b>	<b>13</b>
<b>CUIDADOR PRINCIPAL .....</b>	<b>16</b>
<b>UNA MIRADA INTEGRAL: ATENCIÓN DOMICILIARIA.....</b>	<b>17</b>
<b>PROBLEMA Y PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN.....</b>	<b>19</b>
<b>OBJETIVO GENERAL .....</b>	<b>20</b>
<b>OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....</b>	<b>20</b>
<b>DISEÑO METODOLÓGICO .....</b>	<b>21</b>
<b>PARTICIPANTES.....</b>	<b>22</b>
<i>    Criterios de inclusión .....</i>	<i>22</i>
<i>    Criterios de exclusión.....</i>	<i>22</i>
<b>TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE DATOS .....</b>	<b>22</b>
<b>DISEÑO DE INTERVENCIÓN .....</b>	<b>23</b>
<b>PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE LOS DATOS .....</b>	<b>25</b>
<b>DEL POR VIVIR AL POR MORIR .....</b>	<b>26</b>
<i>    La vida antes de la enfermedad.....</i>	<i>26</i>
<i>    A partir del saberlo enfermo: la enfermedad y sus dimensiones.....</i>	<i>27</i>
<b>DEMANDAS.....</b>	<b>29</b>
<b>CANSANCIO .....</b>	<b>31</b>
<b>PÉRDIDAS.....</b>	<b>32</b>
<i>    El camino de lo irreversible.....</i>	<i>32</i>
<i>    El territorio de las emociones.....</i>	<i>33</i>
<i>    Los lugares que se habitan.....</i>	<i>34</i>
<b>ESPIRITUALIDAD.....</b>	<b>36</b>
<b>EL DUELO COMO PROCESO: TERRITORIO DEL DOLOR PSÍQUICO .....</b>	<b>39</b>
<b>DUELO ANTICIPADO.....</b>	<b>39</b>
<b>VIVENCIAS DEL POR MORIR .....</b>	<b>40</b>
<i>    Fase de embotamiento de la sensibilidad.....</i>	<i>40</i>
<i>    Fase de incredulidad e intentos de revertir el desenlace.....</i>	<i>40</i>
<i>    Fase de desorganización y reorganización.....</i>	<i>41</i>
<b>DEL DUELO Y SU TAREA.....</b>	<b>42</b>
<b>HISTORIAS PREVIAS DE CUIDADOS Y DUELOS .....</b>	<b>46</b>
<b>LOS ACTORES EN LA INTERVENCIÓN.....</b>	<b>49</b>
<b>DE LOS PASANTES - PSICÓLOGOS.....</b>	<b>49</b>
<b>EL SENTIR DE LOS MÉDICOS .....</b>	<b>52</b>
<i>    En relación a su propia intervención.....</i>	<i>52</i>
<i>    En relación a la intervención psicológica .....</i>	<i>53</i>
<b>EL DECIR DEL QUE CUIDÓ .....</b>	<b>53</b>
<i>    Cuidador Esposo a los cuatro meses del deceso de su esposa.....</i>	<i>55</i>
<i>    Cuidadora hija a los cuatro meses del deceso de su madre.....</i>	<i>55</i>
<i>    Cuidadora esposa al año y tres meses del deceso de su esposo.....</i>	<i>55</i>
<i>    Cuidador esposo al año y seis meses del deceso de su esposa .....</i>	<i>56</i>

<b>LOS PROCESOS DE INTERVENCIÓN .....</b>	<b>57</b>
DETECTANDO LA PRESENCIA DE UN DUELO ANTICIPADO .....	57
ELABORACIÓN DE LAS PÉRDIDAS .....	57
CUIDANDO AL QUE CUIDÓ .....	58
LA VISITA DE DUELO .....	60
LAS MARCAS DEL SER MORTAL .....	62
<b>REFLEXIONES FINALES.....</b>	<b>64</b>
ESTANDARIZACIÓN DE PROCESOS .....	64
OTRAS FORMAS DE INTERVENCIÓN .....	65
LA MIRADA TRANSVERSAL .....	66
LOS MANDATOS SOCIALES .....	66
DECODIFICANDO SEÑALES .....	68
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>69</b>

## **Fundamentación y antecedentes**

En los últimos años los avances médicos, tecnológicos y terapéuticos fueron algunos de los factores que incidieron en el aumento de la expectativa de vida de las personas lo que, a su vez, incrementó las enfermedades crónicas, progresivas e incurables. Entre ellas: el cáncer, las enfermedades neurológicas y respiratorias, las afecciones cardiovasculares y otras asociadas a la edad avanzada; constituyendo un desafío para el sistema de salud en nuestros días (Organización Mundial de la Salud, 2012).

### **El hombre ante la muerte**

Las plantas y los animales no son mortales porque no saben que van a morir, no saben que tienen que morir: se mueren pero sin conocer nunca su vinculación individual, la de cada uno de ellos, con la muerte... No es mortal quien muere, sino quien está seguro de que va a morir... Los auténticos vivientes somos sólo los mortales, porque sabemos que dejaremos de vivir y que en eso precisamente consiste la vida (Savater, 1999, p. 8.).

El hombre se acerca a la muerte con plena conciencia de ella en cada momento de su vida. Elisabeth Kübler-Ross (2003) nos habla de la muerte como un tránsito, como una despedida antes de entrar en otro lugar, como culminación de la vida o como la gran transición.

En todos los casos, la muerte siempre trunca una vida, siempre deja a alguien sin ella. Siempre impacta sobre un otro que se convertirá en doliente.

A pesar de que la muerte es un hecho irrefutable, el hombre siempre intentó buscarle una explicación. El comportamiento del hombre ante la muerte, a lo largo de la historia, ha estado cargado de ambigüedades, pasando entre el rechazo y lo irrevocable.

Si bien la muerte es el límite a una existencia, el proceso del por morir depende de factores históricos, culturales, sociales, científicos y económicos.

En el 1800 las enfermedades y la muerte convivían como algo visible.

La sociedad Bárbara aceptaba y promovía esa coexistencia en todas sus formas. La muerte era un hecho frecuente en el Uruguay del 900, en lugar de ocultarlo, se exhibía. La enfermedad simplemente llegaba, el hombre esperaba la muerte (Barran, 2001).

Philippe Ariès en su libro “El hombre ante la muerte”, narra la historia de la actitud humana en el final de la vida.

En el S XX y luego de la Primera Guerra Mundial (1914-1918) se inicia un cambio en la relación entre el moribundo y su familia, insinuado en el siglo anterior. Este cambio sucede en tres períodos hasta llegar a lo que el autor llama la muerte invertida.



Gráfico Nº 1 - Doña Isabel la Católica dictando su testamento  
Eduardo Rosales (Madrid, 1836 – 1873).

En un principio se ubica al enfermo como el protagonista de su situación. Quien frente a una enfermedad terminal puede tomar decisiones, despedirse de sus hijos, darles los últimos consejos, repartir sus bienes.



Gráfico Nº 2 - Muerte en la habitación. Munch 1895

En la obra, todos los allegados al enfermo participan de una mentira que se amplía mientras la muerte se reduce hasta hacerse casi clandestina. Se invierte la relación, el moribundo, que antes afirmaba individualidad y sus deseos con el testamento, ahora es colocado bajo la dependencia de su familia.

Luego el tiempo de morir es modificado. La enfermedad grave llega al enfermo, pero no la verdad sobre ella. Esta ya no es pertenencia del enfermo, en ese momento es mantenido en la ignorancia. Este período tiene su expresión literaria en “La muerte de Iván Ilich”, de León Tolstoi (1828-1910), que anuncia la mentira y la soledad.

En una segunda etapa, desde 1914, la transformación es la del duelo, extendiendo la exclusión de la muerte a los enlutados, en sus rituales, quienes sufren la rápida disminución de las visitas, el silencio del teléfono para dar condolencias.

En el tercer período se modifica el morir mismo. Hacia mediados del siglo XX, luego de la Segunda Guerra Mundial (1939-1945). En esta etapa se medicaliza la vida y la muerte. El moribundo pasa de la casa al Hospital completándose así la inversión (Ariès, 1977).

A partir de los años 60 el enfermo es llevado a la unidad de cuidados intensivos, lo que puede implicar la recuperación de una salud plena o, frente a un inadecuado uso, un confinamiento inútil.

Nuevos conceptos de vida aparecen reemplazándose: la muerte cardiorrespiratoria por la cerebral o muerte neocortical, llegando a un estado vegetativo persistente. Vemos como los distintos momentos históricos van produciendo hombres con distintas características emocionales, psicológicas. Con patologías diferentes y modos de morir enmarcados en concepciones de muerte diferentes.

En la actualidad la muerte se escamotea en el hospital, allí se lleva a morir a las personas. Hace unos lustros que se medicó el comienzo de la vida, ahora se está corriendo el riesgo de medicalizar el final de la vida (Gómez Sancho, 2013).

En respuesta al progreso tecnológico y a la idea del fin de la vida como un fracaso médico, surgen los conceptos de encarnizamiento terapéutico, futilidad, haciendo su aparición el movimiento de los cuidados paliativos.

En el siglo XV existía un corpus de literatura denominado ars moriendi o arte de morir, destinado a ayudar a los moribundos a morir en paz. Enrique Suso, religioso dominico, postulaba que para poder tener una buena muerte había que dedicar la vida a aprender a morir. Consideraba que siendo la muerte algo ineludible debía requerir de un aprendizaje, para lo cual había que dedicar gran parte de la vida a ello. Para este monje morir significaba aprender a vivir. Meditar sobre nuestra propia muerte hace que no solo aprendamos a morir sino aprendamos a vivir en función de que vamos a morir. Esta reflexión sobre la muerte y aprender a vivir este art moriendi está en contradicción con la mirada actual de la muerte, quizás por ello se torna necesario que los profesionales de la salud, se eduquen en un ars morientem curandi, o arte de cuidar a los moribundos, que ayude a las personas a tener una muerte propia, dando una forma final a su vida en la experiencia de su muerte (Gómez Sancho, M, tomo 1).

“No hay nada que acerque más a la vida, que rozar las alas negras de la muerte” (Gómez Sancho. 2005, p. 62).

Se aprende de los pacientes, de sus vivencias y de la muerte de ellos. Se aprende antes de que la muerte nos llegue a nosotros. El otro, el paciente que sufre y va a morir me enfrenta con mi propia humanidad de ser mortal.



Gráfico Nº 3 - Ciencia y Caridad. Pablo Picasso (1897)

Ciencia y Caridad, óleo realizado por Pablo Picasso a los 15 años. En el cual incluye lo que podría representar a un médico, lo científico, con la caridad, encarnada en las imágenes de una religiosa y un niño. La ciencia sin humanidad es solo ciencia. Humanizar el trato que se les da a los pacientes, en todo momento, pero sobre todo en el final su vida.

Es de esperar que cuando nos llegue ese momento, tengamos una muerte acompañada por los seres queridos (Gómez Sancho 2013).

## El dolor del después

Las diferentes culturas han establecido rituales y ceremonias relacionados a los momentos de transición de una situación social a otra, los cuales son reconocidos como tales por esa comunidad: nacimiento, ingreso a la vida adulta, casamiento, muerte. Estas ceremonias cumplen la finalidad de proveer una elaboración colectiva a los momentos de transición en donde la persona debe asumir una nueva identidad, un nuevo rol social (Galende 2008).

Como se ha visto en el capítulo anterior, en la actualidad la muerte suele suceder en espacios impersonales de hospitales. Las ceremonias frente a ella son velatorios en casas mortuorias anónimas, en los cuales los allegados visitan por última vez al difunto y dan el pésame a los familiares.

No existen ceremonias que articulen en cada uno de los miembros de la comunidad su propia relación con la muerte, como sí sucede en las ceremonias tradicionales en las que

a través de danzas o cantos la muerte trasciende a la persona del muerto para ser la presencia de algo con quien todos se enfrentan (Galende, 2008 p. 235).

Esta ausencia de rituales y ceremonias debe interpretarse como una señal de la pérdida de las funciones que la sociedad tiene actualmente para la subjetividad.

Los modos de concebir la muerte y situarse en ella han ido variando en el transcurso del tiempo. Estas variaciones, a su vez, repercuten en las vivencias del duelo (Allouch, 1998).

En la época contemporánea se considera fútil el duelar, banalidad que deja al sujeto con escaso recurso simbólico con el que envolver el trauma que provoca la muerte de un ser querido. Los duelos quedan acallados, silenciosos, alejados de los deudos a la espera de otra respuesta social que admita algún duelo posible (Elmiger, 2010).

Elmiger menciona la subjetivación en los duelos como una recomposición subjetiva posterior a la irrupción traumática por la muerte de un ser querido. Piensa la función subjetivante en el duelo en lugar de hablar del trabajo de duelo. Esta atañe a la posibilidad de traducir lo que se pierde en formas discursivas subjetivas y colectivas. La subjetivación articula discursos sociales, políticos o religiosos que sitúan, en cada tiempo, a la muerte de las personas queridas: las costumbres, los estilos de vivenciar el duelo en la vida privada de cada época y la inscripción inconsciente de los mismos. Articulando de este modo lo público, lo privado y lo íntimo. Es por ello que los duelos desubjetivados dejan como saldo un mayor sufrimiento, mayor pathos y los duelos subjetivados dejan más pacificación (Elmiger, 2010).

Será en este siempre difícil tránsito que se podría pensar en la subjetivación del duelo: que el sujeto (deudo) pueda reconocer, luego de ese pasaje, las marcas que esa muerte dejó en él y restablecer el lazo con la memoria del muerto, con su filiación, por lo tanto, con el tejido social. (Elmiger, 2010, p. 18)

### **Duelo – Duelo Anticipado**

Gatto (2006), refiere que “El duelo anticipado se caracteriza por la aparición del proceso de duelo antes de la pérdida real del ser querido. Se vive la muerte del ser amado como si hubiera ocurrido en realidad, cuando todavía no sucedió” (p. 2). Señalando que éste no desencadena la sintomatología clásica del duelo, sino más bien un desapego de la familia hacia el moribundo y una anestesia emocional. Según manifiesta Bacqué (1968, citado en Gatto, 2006) la representación de la amenaza de muerte es determinante en el diagnóstico de duelo anticipado. Siendo este más frecuente cuando el que agoniza es un miembro de su

familia o padece una enfermedad terminal. Los indicadores psicosociales resultan ser los instrumentos más apropiados para detectar la existencia de un duelo anticipado.

El duelo anticipado es descrito también como un profundo sentimiento de pesar que se produce ante la percepción cercana de la muerte y que, así como ayudaría al propio enfermo a enfrentarla, serviría para que las familias pudieran adaptarse a la cercana pérdida de su ser querido y continuar viviendo. Puede manifestarse a través de diferentes formas como ser: tristeza, ansiedad, intentos de reconciliarse y deseos de reconstituir o fortalecer los lazos familiares. La cercanía de la muerte puede ser, en este caso, una oportunidad para prepararse psicológicamente e involucrarse en los cuidados al familiar enfermo lo que facilitaría la adaptación al duelo posterior. De alguna manera el cumplimiento de esta etapa permite la incorporación de la muerte a la vida y si se logra que el enfermo transite su enfermedad sin síntomas molestos y con una compañía adecuada, se alcanzaría uno de los objetivos de la medicina moderna como lo es el de conseguir una muerte digna cuando no se puede vencer a la enfermedad (Astudillo, Mendinueta & Zulaika, 2007).

“El duelo es, por regla general, la reacción frente a la pérdida de una persona amada o de una abstracción que haga sus veces, como la patria, la libertad, un ideal” (Freud, 2001, p. 241). Los duelos generan una disminución energética y, en la mejor de las ocasiones, oportunidades de cambio (Lacasta, 2002). La pérdida de una persona amada acarrea una de las experiencias más penosas y disruptivas para el ser humano. El dolor intenso que genera, desborda al deudo y lo sumerge en un estado, en el que toda su energía se vuelca sobre el objeto que perdió. Desde esta definición, diferentes autores han ido realizando aportes al mencionado concepto freudiano. Estos concuerdan al entender al duelo como un proceso normal y adaptativo que se da en las personas frente a la pérdida de una figura significativa y que, pasado cierto tiempo o realizadas ciertas acciones constitutivas del trabajo de duelo, es superado (Bowlby, 1961, Kübler Ross, 2006, Lindemann, 1944, Niemeyer, 2000 & Rando, 2001, citados en Ibáñez Álvarez, 2007).

Para Kaplan & Sadock (2001), es una respuesta normal que suele manifestarse por un estado de shock y perplejidad frente al cual el sujeto encuentra dificultades para captar lo ocurrido y transita por intensos sentimientos de tristeza, angustia, culpa, acompañado por manifestaciones físico y una elevada disminución de la energía e interés hacia el mundo circundante.

A pesar de que la muerte es un hecho universal, el sentido y modo de enfrentarla varía históricamente y de una cultura a otra. Pudiendo ser vista como parte de la vida o como una perspectiva opuesta desde una actitud negadora. La cultura juega un papel primordial en ello. Hay culturas que minimizan todos los rituales ante la muerte, con el fin de intentar evitar

el sufrimiento que la pérdida produce. En este sentido, dependiendo de cómo se afronte, el proceso de duelo puede ser pensado como una crisis existencial que puede servir para crecer o, por lo contrario, para enfermar y debilitarse (Die Trill, 2003).

Freud en 1917 expresa:

Confiamos en que pasado cierto tiempo se lo superará, y juzgamos inoportuno y aún dañino perturbarlo [...] El examen de 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 se opone una comprensible renuencia; universalmente se observa que el hombre no abandona de buen grado una posición libidinal, ni aun cuando su sustituto ya se asoma [...] Se ejecuta pieza por pieza con un gran gasto de tiempo y energía. (p. 242)

Se espera que el deudo transite todos aquellos estados de intenso dolor, aflicción y alteración emocional, pero es esperable, que lentamente, sin necesariamente implicar límites temporales, pueda ir reorganizando su vida y dirigiendo la energía hacia otros objetos significativos de su vida.

El duelo cumple con una tarea psíquica determinada, apartar paulatinamente al deudo de los recuerdos del muerto y todo lo que se genera en torno a él. Diferentes autores describieron las fases o etapas por las que se transitan durante el proceso de duelo Kübler Ross (1969) refiere negación, depresión, cólera, reajuste, aceptación. Bowlby (1980) a embotamiento; anhelo y búsqueda; desorganización y desesperanza; reorganización y D'angelico (1990) habla de shock y negación; ira y depresión; comprensión y aceptación (citados en Ibáñez Álvarez, 2007). Que el deudo pueda transitarlas indicaría que el procesamiento de la muerte de su ser querido estaría realizándose dentro de una forma esperable.

El manual diagnóstico de los trastornos mentales DSM - IV, lo clasifica en la categoría diagnóstica de trastornos adicionales que pueden requerir atención clínica y lo define como la reacción ante la muerte de una persona querida. Remarca que durante los dos primeros meses pueden presentarse síntomas depresivos característicos de un episodio depresivo mayor, los cuales pueden considerarse normales si no se prolongan más del tiempo mencionado, ni presentan características que hagan sospechar la presencia de un duelo patológico (American Psychiatric Association. DSM-IV, 1995).

A partir del DSM V se realizan nuevas conceptualizaciones que integran dimensiones psicológicas con categorías y síndromes diagnósticos. Aportándose información adicional en relación con el ciclo vital y los condicionantes sexuales y culturales que pueden influirlo.

En esta nueva clasificación se amplió la duración del duelo en relación al DSMIV de dos meses a uno o dos años, según la evidencia clínica. Reconociendo que:

El duelo es un estresor grave que puede desencadenar el episodio depresivo mayor en personas vulnerables, el cual suele asociarse a mayor sufrimiento, ideación suicida y otros problemas graves;... los síntomas depresivos asociados al duelo responden al tratamiento de forma similar a los síntomas depresivos desencadenados por otros estresores. Como alternativa, el DSM-V incluye una nota para ayudar al clínico a diferenciar entre los síntomas característicos del duelo y los del TDM. (Sandín, 2013. p. 26).

En investigaciones realizadas en España a personas que asistieron a clínicas de salud mental durante el período de duelo, se detectaron entre un 10 y 17 % de duelos no resueltos (Gómez Sancho, 2003b). "Se considera que el duelo puede ser una causa de morbimortalidad e hiperfrecuentación en Atención Primaria. El elevado coste asociado a la no superación del duelo justifica hacerse cargo de esta necesidad (Lacasta, 2002, p. 38). El psiquiatra John Bowlby (1993) expresó que en función de lo que la experiencia clínica demuestra, muchas enfermedades psiquiátricas son la expresión de un duelo patológico. Es por ello que se debe abordar la prevención de enfermedades dando un soporte activo a los familiares de los pacientes terminales tanto antes como después de la muerte (Gómez Sancho, 2003b).

## **Cuidados Paliativos**

Las enfermedades crónicas con riesgo de muerte generan impactos negativos en la familia, provocando miedo, dolor y angustia (Cabrera & Ferraz, 2011). Las etapas avanzadas y terminales de las enfermedades son generadoras de sufrimiento tanto para quien las padece, como para su familia. Los cuidados paliativos intentan dar respuestas a esas situaciones promoviendo la máxima calidad de vida para el paciente y su familia (Mate, 2008).

El origen de los cuidados paliativos se remonta a la época medieval, al siglo IV, donde se acogía a enfermos y moribundos. En esa época la palabra hospicio (hospitium) se entendía como anfitrión o huésped, incluía tanto el lugar donde se hospedaba como la relación

resultante de ello. La denominación Hospice comenzó paulatinamente a ser utilizada en distintas partes del mundo. En 1842 por Jeanne Garnie en Francia, Mary Aikenhead en 1879 en Dublín. Cicely Saunders en 1967, funda el St. Christopher de Londres, a partir del cual se extiende por todo el mundo el Movimiento Hospice. Movimiento que viene a dar cuenta que el morir es un hecho natural, límite que nuestra sociedad permanentemente niega y desmiente (Sanz Ortiz, Gómez Batiste, Gómez Sancho & Núñez Olarte, 1993).

En 1985 se funda la Asociación de Medicina Paliativa de Gran Bretaña e Irlanda y, dos años más tarde, el Reino Unido se convirtió en el primer país en reconocer la Medicina Paliativa como especialidad médica (Twycross, 2000). “Medicina Paliativa es el estudio y manejo de pacientes con enfermedades activas, progresivas y avanzadas, en quienes el pronóstico es limitado y en donde el principal interés es la calidad de vida” (Doyle, 1999, p. 1). Posteriormente, la OMS amplió la definición de cuidados paliativos indicando que apuntan a mejorar la calidad de vida del paciente y su familia poniendo especial énfasis en el control del dolor y de los múltiples síntomas que los trastornos generan, en atender el sufrimiento y los problemas psicológicos (World Health Organization, 1990). El Subcomité de Cuidados Paliativos del Programa Europa contra el Cáncer, incorpora en la definición de cuidados paliativos las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del paciente y sus familiares, incluyendo el proceso del duelo (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009).

Los cuidados paliativos modernos, en principio, fueron pensados para asistir enfermedades terminales neoplásicas (Sanz Ortiz, 2000). A partir de allí se visualizaron otras enfermedades crónicas que, al igual que las oncológicas, en las últimas fases generan un fuerte impacto emocional y demandan una elevada necesidad de cuidados (Addington Hall & Higginson, 2001). Pensando en ellas se ampliaron los criterios de inclusión a otras patologías terminales como insuficiencias orgánicas avanzadas (cardíaco, respiratorio, hepático, renal); enfermedades degenerativas del sistema nervioso central (Parkinson, Hemiplejia Lateral Amiotrófica); pacientes geriátricos pluripatológicos terminales, pacientes terminales afectos de SIDA, entre otros (Stuart, Alexander, Arenella, Connor et al. 1996).

A partir de la última década del siglo pasado, los cuidados paliativos se han ido integrando a las políticas sanitarias de los estados, pasando a la órbita de los derechos humanos y formando parte de las prestaciones de los servicios de salud. En consonancia con estos movimientos, en nuestro país, el reciente Plan Nacional Integrado de Salud ha incorporado los cuidados paliativos en sus lineamientos, privilegiando asimismo la atención integral. En el artículo 4 de la ley 18.211, apartado B, se enuncia: “implementar un modelo de atención integral basado en una estrategia común, políticas de salud articuladas,

programas integrales y acciones de promoción, protección y diagnóstico precoz, tratamiento oportuno, recuperación y rehabilitación de la salud de sus usuarios, incluyendo los cuidados paliativos” (p. 3).

Los cuidados paliativos emergen como campo de intervención e investigación vinculado a la salud desafiando, desde el inicio, las fronteras disciplinares y generando conocimiento a partir de las prácticas. En la actualidad el Ministerio de Salud Pública del Uruguay (MSP) anunció el nuevo Programa de Cuidados Paliativos el cual obligará a todas las instituciones, tanto públicas como privadas, a incluir en su atención los cuidados paliativos (MSP, 2012).

La ley 18335, de Derechos y Deberes de los Usuarios, en su artículo 17°, literal D, establece que toda persona tiene derecho a morir con dignidad, entendiendo dentro de este concepto el derecho a morir en forma natural, en paz, sin dolor, evitando en todos los casos anticipar la muerte por cualquier medio utilizado con ese fin (eutanasia) o prolongar artificialmente la vida del paciente cuando no existan razonables expectativas de mejoría (futilidad terapéutica). (Plan Nacional de Cuidados Paliativos, MSP, 2012, p. 21)

Los pacientes que ingresan a unidades o programas de cuidados paliativos son pacientes definidos como terminales, no obstante esa nominación los cuidados paliativos no adelantan ni retrasan la muerte (OMS, 2013).

Se entiende por paciente en etapa terminal aquel que cursa una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, que plantea necesidades variadas y variables en poco tiempo. La referida enfermedad no tiene respuesta a tratamientos específicos, provoca un gran impacto emocional en el paciente, la familia y el equipo, está relacionada con la presencia, explícita o no, de la muerte y el pronóstico de vida es inferior a seis meses (Gómez Sancho, 2003b).

Esta etapa, tiene síntomas intensos, multifactoriales, cambiantes y conlleva un gran sufrimiento físico y psicológico para el paciente y su familia (Gómez Sancho, 2003a). Tal situación ha sido descrita por Saunders, en 1980, como dolor o sufrimiento total, el cual incluye el dolor o sufrimiento en la esfera física, psicológica, social y familiar (citada en Benítez & Salinas Martín, 2000).

Chapman y Gravin (1993) definen al sufrimiento como un complejo estado afectivo, cognitivo y negativo, que se caracteriza por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en su integralidad, por el sentimiento de impotencia para enfrentar dicha amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales (citados en González Barón & Ordóñez Gallego, 2004).

El trabajo en cuidados paliativos debe ser interdisciplinario, ninguna especialidad por sí misma puede ocuparse de la complejidad del tema. Dentro de ese equipo interdisciplinario el psicólogo, maneja herramientas para prevenir y aliviar el sufrimiento, colaborando con los pacientes en la toma de decisiones, en las estrategias de afrontamiento y elaboración de múltiples duelos, trabajando con las familias, y los desajustes emocionales que se presentan (Barbero, 2008).

La OMS promueve diversos modelos asistenciales para el ejercicio de los cuidados paliativos, entre ellos, internación en Hospital General, Asistencia Ambulatoria, Sistema Hospice o Atención Domiciliaria. Los cuidados paliativos revalorizan el domicilio como hábitat natural para el cuidado de estos pacientes, donde la atención domiciliaria abre un espacio que recupera la pertenencia del paciente a su cotidianeidad, evitando el quiebre y disrupción de la misma. Facilita los procesos de duelos familiares y disminuye la relación costo beneficio para las instituciones sanitarias (Benítez et al, 2000).

El Plan Nacional de Cuidados Paliativos del Uruguay determinó, dentro de sus modalidades de atención, que los mismos puedan “ser brindados en internación sanatorial, internación domiciliaria o atención ambulatoria en domicilio” (Plan Nacional de Cuidados Paliativos, MSP, 2012, p. 20).

### **Cuidador Principal**

La intervención en cuidados paliativos domiciliarios pertenecientes a la Red de Atención Primaria (RAP) Metropolitana - Administración de los Servicios de Salud del Estado (ASSE) requiere de la presencia de un cuidador principal, quien puede asistir al paciente en la medida que este último lo requiera. Este es un requisito excluyente para poder realizar dicho abordaje (Capputi, 2008). El cuidador principal es el interlocutor de la familia del enfermo, es por lo general quien se hace cargo de la mayoría de las atenciones físicas y emocionales que precisa la persona enferma en fase terminal; cumple un rol muy importante (Garrido, 2003). Por ello es fundamental identificarle, ya que seguramente facilitará la intervención del equipo al asumir tareas que le corresponden (Cabrera, Arenas, Bonilla, Cortés, Márquez & Porta, 2007). Algunos cuidadores principales conciben el cuidado como un sentimiento de obligación y se comportan como únicos cuidadores, sintiéndose tan obligados a realizar dicho papel, que intentar delegarlo a otro miembro de la familia puede generar sentimientos de culpa (Blanco, Librada Flores, Rocafort Gil, Cabo Domínguez, Galea Marin & Alonso Prado, 2007).

En un gran porcentaje de casos, el cuidador principal es un familiar próximo al paciente, es quien asume la mayor parte de la responsabilidad del cuidado, incluyendo la prestación de soporte físico y emocional y la participación en la toma de decisiones ligada al proceso de salud-enfermedad (Aldasoro, et al. 2011). Durante ese proceso se producen en el paciente y en su familia múltiples pérdidas, duelos anticipados y duelos. Los cuales forman parte de una reacción esperable de adaptación a las pérdidas por las que transita un ser querido o el doliente, durante la enfermedad y después del fallecimiento. En este proceso se ven comprometidos aspectos del orden afectivo, físico y social (Astudillo, Pérez, Izpisua, Orbeago, 2007).

### **Una mirada integral: Atención Domiciliaria**

El modelo integral de cuidados paliativos contempla el objetivo de conseguir bienestar o atenuar el sufrimiento en todos los protagonistas que participan de la situación paliativista. El enfermo, sus familiares, especialmente el cuidador primario y los miembros que componen el equipo sanitario (Arranz, Barbero, Barreto & Bayés, 2005).

Los resultados de investigaciones muestran la importancia de considerar como unidad de atención al paciente y el cuidador, dado que el cuidador familiar es un actor clave en las últimas etapas de la enfermedad, es quien resulta atravesado por sentimientos de dolor, desamparo, tristeza, angustia, frente a la proximidad de la muerte del familiar a quien dirige su cuidado (Inocenti, 2009).

El término atención domiciliaria describe aquella modalidad de asistencia programada que pretende llevar al domicilio del paciente los cuidados biopsicosociales (Benítez, 2000). Apunta a atender al paciente en sus aspectos físicos, sociales, psíquicos y espirituales. Su cometido es lograr una atención activa, global e integral del paciente en domicilio, mejorando la calidad de vida del enfermo e involucrando a su medio familiar en los cuidados. Esta modalidad de intervención, permite acercarnos al cuidador principal, habilitando un escenario ideal que posibilita la promoción y prevención: cuidando al que cuida.

La integralidad de la mirada - si bien referida a la atención hospitalaria - es también sostenida por Amezcua cuando apunta a la construcción de una antropología de los cuidados que permita visualizar el padecimiento de la persona enfrentada a la enfermedad (Amezcua, 2012).

La expresión “padecimiento”, antes aludida, debe entenderse en el sentido que el autor propone al ensayar una reformulación de los términos con los que se designa la enfermedad, es decir, que no se trata aquí del mal funcionamiento del sistema fisiológico, su diagnóstico y su tratamiento sino que, con el término padecimiento, Amezcua, pretende abarcar todos los problemas que la enfermedad produce al enfermo y su familia, comprendiendo la experiencia cultural, interpersonal y personal (subjetiva) de la enfermedad (Amezcua, 2012).

La visión antropológica que el autor propone tiende a atenuar el choque cultural que se produce por los diferentes significados que tienen, para el paciente y el profesional, conceptos tales como salud o enfermedad. Cuando la enfermedad trasciende del espacio institucional médico y se sitúa en el contexto social y cultural del paciente cambia su significado con frecuencia, el que puede tener tantas variantes como actores intervienen en ese proceso. Comprender la diversidad de significados supone la posibilidad de comprender al paciente y su familia en su ser único e irrepetible y de practicar unos cuidados culturalmente adaptados (Amezcua, 2012).

## **Problema y preguntas de investigación**

La necesidad de una investigación se genera a partir del trabajo que se viene realizando desde la pasantía Cuidados Paliativos en el Primer Nivel de Atención, Facultad de Psicología, con el Programa de Atención Domiciliaria de la RAP Metropolitana - ASSE.

El equipo interdisciplinario de cuidados paliativos domiciliarios de la RAP Metropolitana - ASSE se conformó en el año 2001. Actualmente lo integran Médicos de Crónicos, de Familia, Servicio de Enfermería Domiciliaria, Licenciado en Servicio Social, Auxiliar de Registros Médicos Administrativos, Oxigenoterapia domiciliaria y Médica de apoyo formada en Cuidados Paliativos. La atención psicológica se viene realizando desde el año 2008, a través de un convenio marco entre las mencionadas instituciones con un dispositivo docente-asistencial. Llevándose a cabo desde la pasantía con docentes y estudiantes que cursan el último año de la Facultad de Psicología.

El modelo de intervención que se proyecta en la pasantía abarca tres dimensiones:

1. Aportar el máximo bienestar posible para el paciente.
2. Apoyar a la familia del paciente en el transcurso de la enfermedad terminal y su proceso de duelo.
3. Contribuir al trabajo del equipo interdisciplinario con el abordaje específico de la perspectiva psicológica.

Los pacientes llegan al Programa de Atención Domiciliaria de la RAP Metropolitana- ASSE derivados por centros de referencia o médicos tratantes. La zona de influencia es Montevideo, Ciudad del Plata y Ciudad de la Costa. En dicho contexto es que se realizó este proyecto de investigación.

A partir de la experiencia clínica realizada con el equipo interdisciplinario de Cuidados Paliativos de la RAP Metropolitana - ASSE - Facultad de Psicología surgen muchas preguntas respecto a la metodología aplicada las que, de algún modo, orientan la investigación. Es decir, al constatar que los abordajes que se implementan lo son en función de lo disponible, la primera y principal cuestión que se presenta es si los mismos son adecuados para la población que se atiende e incluso, si son ajustados a los desarrollos teóricos ya existentes sobre el tema.

A partir de ello resulta válido plantearse la posibilidad de perfeccionar el modelo de intervención, de manera que pueda dar respuestas a preguntas tales como: ¿Cuándo comienza el duelo en estos cuidadores? ¿Cuál sería el período adecuado para abordar apropiadamente el duelo del cuidador principal? ¿Cómo se elaboran las pérdidas en cuidados paliativos? ¿Cuál fue la percepción del cuidador principal en relación a la intervención psicológica y en relación a la intervención médica? ¿Luego del deceso del paciente será necesario apuntalar al cuidador con otro tipo de intervención psicológica?

### **Objetivo General**

Describir las características y significados del proceso de duelo en cuidadores principales de pacientes terminales atendidos por el Programa de Atención Domiciliaria de la RAP Metropolitana - ASSE.

### **Objetivos Específicos**

- Analizar los comportamientos y significados en relación al proceso de duelo del cuidador principal.
- Describir las etapas transitadas en el proceso de duelo del cuidador principal.
- Releva las percepciones del cuidador principal, de los médicos tratantes y los pasantes a partir de la intervención en cuidados paliativos domiciliarios.
- Analizar conjuntamente las percepciones del proceso de intervención que tiene el deudo, los técnicos y los estudiantes intervinientes; ver intersecciones y divergencias.

## Diseño metodológico

Se aplicó una metodología cualitativa, con diseño flexible, de alcance exploratorio y descriptivo (Mendizábal, 2006).

En cuanto a la herramienta de análisis escogida, se definió efectuar el abordaje a través del estudio de caso único (ECU), habida cuenta de que entre los cuatro usos fundamentales que pueden darse a esta herramienta, según definición dada por Morley (2007, citado en Roussos, 2007), se encuentra la realización de tareas de investigación.

En realidad la lista de escenarios en donde puede ser utilizado el ECU es extensa, lo verdaderamente importante, antes de entenderlo como el instrumento a emplear, es constatar si la situación posibilita el análisis intra caso y esa es, precisamente, la metodología adoptada en la presente investigación (Roussos, 2007).

El diseño se centró en el proceso de duelo de los cuidadores principales de pacientes terminales, atendidos en un dispositivo asistencial público (RAP Metropolitana - ASSE) haciendo hincapié en las características y en los resultados obtenidos en esa intervención.

Cabe destacar que aunque en la práctica pueda tratarse de más de un ejemplar, según lo expresara Kazdin (2001, citado en Roussos, 2007), en el ECU lo que debe ser único es el objeto de investigación: un individuo, una intervención terapéutica determinada, un único caso, un paciente o una problemática.

En la práctica los ECU pueden considerar a dos o más sujetos; lo que delimita un ECU no es la cantidad de casos, aunque debe ser baja, sino la forma de análisis de los mismos (Roussos, 2007).

Entre las claves metodológicas que se señalan como relevantes al momento de diseñar un ECU se encuentran la evaluación continua y la evaluación de la línea de base, en donde se señala la conveniencia de que la observación del sujeto comience antes de aplicar la intervención (Roussos, 2007).

Queda claro que en el ámbito del presente estudio el hecho que provoca la elegibilidad del individuo como objeto de investigación es absolutamente ajeno al investigador. En efecto, la situación surge a partir de un diagnóstico de enfermedad terminal que lo obliga a asumir un rol que no venía desarrollando hasta ese momento, por lo menos no con la intensidad con la que deberá afrontarlo una vez conocida esa realidad.

Por lo señalado, todo conocimiento que se tiene del sujeto surge luego de conocida la noticia sobre la característica de la enfermedad padecida por la persona a quien él cuidará. A partir de allí, entonces, se tendrá información sobre su comportamiento y podrán verificarse los diferentes cambios de actitudes o conductas que se produzcan a través del proceso, el que atravesará el agravamiento progresivo de la enfermedad, el fallecimiento del enfermo y la etapa inmediata posterior a la muerte.

## **Participantes**

1- Los cuidadores principales de pacientes en etapa terminal atendidos por el Programa de Atención Domiciliaria de la RAP Metropolitana - ASSE durante los años 2012 y 2013.

Se trata de una muestra intencional heterogénea con criterios de inclusión y de exclusión.

### Criterios de inclusión

1- Cuidadores principales (entre 18 y 80 años) de pacientes terminales que ingresaron al Programa de Atención Domiciliaria de la RAP Metropolitana - ASSE en los períodos julio a septiembre 2012-2013. Con un máximo de dieciséis encuentros con el cuidador principal y que al momento de la investigación el familiar al cual cuidaban hubieran fallecido.

2- Médicos tratantes y estudiantes pasantes intervinientes con los pacientes seleccionados para el estudio durante el mismo período de estudio (2012 y 2013).

### Criterios de exclusión

Cuidadores de pacientes y médicos tratantes de los mismos que, por haber sido estos últimos ingresados agónicos o tardíamente al Programa de Atención Domiciliaria, permanecieron menos de dos semanas.

## **Técnicas de recolección de datos**

a- Se registraron y analizaron dos casos de intervención psicológica por parte de los estudiantes a los cuidadores principales, en el contexto de la intervención psicológica durante 2012 y 2013 en el marco de la Pasantía Intervención en Cuidados Paliativos en el Primer Nivel de Atención (16 entrevistas en cada proceso).

b- Se aplicaron entrevistas por el investigador a los cuidadores principales que recibieron intervención psicológica durante el año 2012 y 2013. Para ellas se seleccionaron

cuatro tipos de cuidadores: Una cuidadora esposa, dos cuidadores esposos y una cuidadora hija.

- c- Las entrevistas realizadas por el investigador a los médicos tratantes de la unidad de Cuidados Paliativos domiciliaria durante el año 2012 y 2013. Se realizaron tres entrevistas. Los médicos seleccionados fueron los que intervinieron en el proceso con Cuidadores Principales seleccionados en el apartado a-.
- d- Entrevistas a los pasantes que participaron de las intervenciones psicológicas en los casos seleccionados para esta investigación. Se realizaron dos entrevistas. Ambos pasantes son lo que realizaron la intervención psicológica con los cuidadores del apartado a-.

Se procesaron treinta y nueve entrevistas: treinta y dos fueron de los cuidadores durante la intervención con los pasantes; esos mismos cuidadores fueron entrevistados post fallecimiento del familiar y se incluyeron dos cuidadores más; tres entrevistas a sus médicos tratantes y dos entrevistas a los estudiantes que participaron con esos cuidadores finalizados los procesos.

Se analizaron los documentos de las transcripciones de las entrevistas de los pasantes, de las notas producidas por las supervisiones con los estudiantes y de las transcripciones de las entrevistas, que se realizaron específicamente para esta investigación, a los cuidadores principales, a los técnicos y a los pasantes.

La elaboración de la pauta de entrevista aplicada a los cuidadores principales, a los médicos y pasantes, incluyó los ítems en relación a las temáticas a investigar (Vallés, 1999). Para el diseño de la pauta y el posterior análisis se utilizaron las variables o dimensiones sistematizadas en el Inventario de Historia de Pérdidas (IHP) de Chaurand, Feixas & Neimeyer (2010). Se incluyeron otras dimensiones surgidas de la búsqueda bibliográfica que se realizó para esta investigación.

### **Diseño de intervención**

En la primera fase de la investigación se realizaron entrevistas semi estructuradas, pautadas previamente con un guion, a los cuidadores principales que recibieron intervención psicológica durante el año 2012, a los médicos tratantes del Programa de Atención Domiciliaria y a los pasantes intervinientes durante el mencionado año.

En la segunda fase, en los primeros meses del año los estudiantes de la pasantía 2013 recibieron capacitación específica respecto a la temática de cuidados paliativos, al modelo de intervención psicológico domiciliario y la investigación que se desarrolló.

La primera visita domiciliaria que realizaron los pasantes, se llevó a cabo conjuntamente con el médico tratante de la RAP Metropolitana - ASSE. En función de los pedidos y las demandas, se fue diseñando una estrategia de trabajo en la que se definieron los objetivos del proceso y se llevaron a cabo las intervenciones psicológicas pertinentes, tanto con el paciente como con la familia.

En la tercera fase se realizaron entrevistas semi estructuradas a los cuidadores principales, después de la intervención clínica, a los médicos del equipo interdisciplinario de cuidados paliativos que actuaron y a los pasantes.

## Presentación y análisis de los datos

Se plasmarán en este apartado los emergentes de las entrevistas realizadas. De ellas surgen dimensiones de afectación del orden de lo físico, lo psíquico, lo espiritual, lo organizacional y lo económico, entre otros.

Se tomaron las precauciones necesarias para mantener bajo las normas de confidencialidad y secreto profesional, los datos que pudieran identificar a los participantes de la investigación.

A cada entrevistado se le asignó una etiqueta, con la finalidad de poder especificar el grupo al que pertenece cada una de las respuestas dadas. Las frases se transcriben fielmente (entre comillas y en letra cursiva) y al final de ellas se agrega la etiqueta que corresponde.

Las etiquetas se conformaron de la siguiente manera:

1 - **ECPP**: Las primeras cuatro letras (ECPP) son las referencias de las entrevistas realizadas por los estudiantes a los cuidadores principales, en el contexto de la intervención psicológica durante 2012 y 2013 (Pasantía Intervención en Cuidados Paliativos en el Primer Nivel de Atención).

A continuación un quinto carácter identifica a cada cuidador principal y, luego del guion, se alude al número de entrevista que corresponde.

Se seleccionaron dos procesos de intervención, cada una de ellos con 16 entrevistas.

a) ECPP1-1 (el número de la entrevista correspondiente 1-2-3-4-...-16)

b) ECPP2-1 (- el número de la entrevista correspondiente 1-2-3-4...-16)

2 - **ECPD**: Las primeras cuatro letras son las referencias de las entrevistas realizadas por la investigadora a los cuidadores principales que recibieron intervención psicológica durante el año 2012 y 2013. (Entrevista Cuidador Principal Luego del Deceso de su Familiar). La quinta letra corresponde al cuidador principal. Se le realizó una entrevista semidirigida a cada uno de ellos Cuidadores Principales. Se seleccionaron cuatro entrevistas a cuidadores principales de enfermo terminal.

ECPD1 - ECPD2 - ECPD3 - ECPD4

3 – **EM**: Las primeras dos letras son las referencias de las entrevistas realizadas por la

investigadora a los médicos tratantes del Programa de Atención Domiciliaria, durante el año 2012 y 2013. El tercer carácter refiere al número de entrevista de que se trata. Se seleccionaron tres entrevistas de médicos de familia. Una entrevista semidirigida por médico.

EM1 - EM2 - EM3

4 – **EEPsi**: Las primeras cinco letras son las referencias de las entrevistas realizadas a los pasantes que participaron de las intervenciones psicológicas del cuidador principal, finalizada su pasantía. El sexto carácter identifica al pasante – psicólogo. Se seleccionaron dos entrevistas de dos pasantes psicólogos. Una entrevista por pasante.

EEPsi1 - EEPsi2

## **Del por vivir al por morir**

### La vida antes de la enfermedad

Categoría de análisis que surge a partir del relato de los cuidadores principales frente al diagnóstico de enfermedad.

Canguilhem menciona a la enfermedad como parte de un proceso: salud - enfermedad. Desde esta concepción:

La enfermedad no está en algún lugar del hombre. Ella está en todo el hombre, dentro de él (...) La enfermedad no es solamente desequilibrio o desarmonía, es también, y tal vez, sobre todo, un esfuerzo de la naturaleza del hombre para obtener un nuevo equilibrio. (1999, p. 13)

El cuidador reedita como se desarrollaba la vida antes del saber de la enfermedad, el tipo de vínculo en relación a esa figura parental; sus proyectos, asunción de roles y el despliegue de lo que hasta ese momento formaba parte de su cotidianeidad.

*“Éramos de salir” (ECPP1-1). “... hacíamos todo juntos, nos entendíamos... íbamos juntos al súper, estábamos en casa juntos... siempre le consultaba todo a mi esposo, hasta la lista del súper la hacíamos así” (ECPP1-10).*

*“... era una vida de trabajo, de compañerismo, los dos muy compañeros, ella conmigo y por supuesto yo con ella. Trabajábamos prácticamente juntos y estábamos todo el día juntos... muchos años yo trabajaba en casa y ella me daba una mano. Yo soy carpintero y*

*después de un tiempo compramos una máquina de coser para que ella trabajara también en casa, entonces estábamos todo el día juntos, después hicimos un pequeño taller para ella, estábamos juntos, fue muy fructífero... estuvimos casi 24 años juntos” (ECPD2).*

*“Estaba mucho con mi madre porque mi esposo es militar y en esa etapa estaba en una misión en el exterior...me dedique siempre a la casa, a mi madre, mi hija, mi padre, mi esposo... siempre estábamos juntas, ella venia mucho a Paso de los Toros; ella viajaba mucho, y yo viajaba también mucho a Montevideo... éramos muy unidas como hermanas. Muy compañera... Salíamos de compras y ella me decía cómprate ropa no quiero verte desalineada” (ECPD4).*

### A partir del saberlo enfermo: la enfermedad y sus dimensiones

Se instala “a partir del diagnóstico del médico, una verdadera tragedia: todos sus proyectos se estrellan con un ineluctable destino marcado por la muerte” (Barrera Tello y Manero Britos, 2007, p. 352).

La mala noticia que anuncia la enfermedad terminal por lo general viene dada por un médico. Esta enfermedad tiene una dimensión objetiva, con características propias de cada enfermedad, y otra subjetiva, en relación a creencias, valores, vivencias y comportamientos previos en relación a otras enfermedades. Hablar de una enfermedad progresiva e incurable genera angustia, por ello se intenta evitar hablar de ella.

El que sufre esta situación en mayor grado es el cuidador principal quien, como se señalara anteriormente, en un alto porcentaje de los casos es un familiar cercano al paciente. La enfermedad aparece como el acontecimiento que irrumpe en sus vidas, la del enfermo y la del cuidador.

*“A mi hijo no le dijimos el desenlace, para él va a mejorar” (ECPD1-1).*

En nuestra cultura no es bien recibido, en el discurso explícito, el saberse mortal, hablar de la muerte; mencionarla puede suponer en algún plano atraerla, despertarla. En la mayor parte de las entrevistas se hace presente en lo que no se puede nombrar, en lo dicho con interrogantes, en la prisa del actuar, en lo latente.

“Toda Clínica en tanto aproximación a un sujeto viviente, implica la participación de la ausente presencia de la muerte” (Alizade, 1995. p. 13).

*“El médico me comentó sólo a mí el diagnóstico, fue muy explícito, categórico” (ECPD2-7).*

*“Yo la llevaba en silla de ruedas y en un momento que la dejé el me apartó (médico) y me contó todo, tiempo de vida, todo” (ECP2-7).*

*“Nos decimos te quiero, te amo. Tratamos de no hablar de nada, no hablamos de la enfermedad” (ECP1-4).*

La medicina ofrece al hombre moderno el rostro obstinado y tranquilizador de su fin; en ella la muerte es reafirmada, pero al mismo tiempo conjurada; y si ella anuncia sin tregua, al hombre el límite que lleva en sí mismo, le habla también de ese mundo técnico que es la forma armada, positiva y plena de su fin (Foucault, 1966, p 248).

*“Sólo le dijeron una parte de su enfermedad, se lo dijo el médico delante de mí” (ECP2-7).*

*“Hasta enero caminaba, la enfermedad se inicia en septiembre de 2011... Empezó a perder fuerza en un brazo, él trabajaba en la construcción y tenía dificultades para cargar peso. Va al médico de familia y este los deriva a Neurología donde le hacen diversos estudios y luego le descubrieron la enfermedad. El médico les dice que tenían que apoyarlo. Ellos saben que no tiene tratamiento” (ECP1-1).*

“El sufrimiento en tanto lucha frente a los obstáculos de la existencia invoca la vida. La muerte en cambio se dirige a la inmovilidad y al nunca más” (Alizade, 1995, p. 15).

El saber médico del Uruguay del novecientos enfrentó a la muerte negándola al proclamar que podría vencerla; al sostener que la misma estaba fuera del cuerpo y la vida y al creer que podría reducirla en síntoma y conocimiento (Barrán, 1995. Tomo 3).

Al introducirse la muerte en el saber, ésta se convierte en punto de partida del conocimiento. La muerte es la que permite darle una explicación positiva a la vida. No es la vida la que explica la vida sino que la misma es explicada a través de los ojos de los médicos que vieron la muerte. La medicina clínica hace un giro con Javier Bichat quien piensa la muerte, la integra a la esfera del saber, elabora la primera definición científica de la muerte: "... la detención funcional del Sistema Nervioso, de la circulación, de la respiración, y de la temperatura corporal" (Bichat, 1796, citado en Michelena Piedra, p. 2)

La muerte puede ser vista no solo como el fin de la vida, sino como el término de la enfermedad, cuando está en su naturaleza la de ser fatal. Con la muerte el límite se alcanza y la verdad se cumple, la enfermedad llega a su fin, calla y se convierte en recuerdo (Foucault, 1966).

*“Estábamos todos juntos aquí, habíamos llamado a la móvil y el médico dijo que estaba en el final, las hijas le habían pedido que le diera algo, porque ella en vida había dicho que no quería sufrir en una larga agonía, el médico de la coronaria le dio el coctel. Lo que me dolió es que a mí no me preguntaron, lo decidieron las dos hijas”* (ECPD3). Probablemente para las hijas el “coctel” implicaba poner fin a la enfermedad, al sufrimiento que de ella se derivaba; el cuidador, en cambio, manifiesta su dolor por no haber sido consultado ante una acción que le produce una pérdida, la de su compañera, cuya vida se extinguía en esa acción.

A partir de que la vida peligra debido a la enfermedad, se van generando movimientos del orden de lo psicofísico (Alizade, 1995).

*“... no es fácil (llora muy angustiada)... tenés un hijo, tenés un marido y no sabés que vas a hacer... salir y luchar sola con mi hijo”* (ECPD1-7).

Se establece una ruptura con la vida anterior; y las sucesivas pérdidas van confirmando todo lo que ya no se podrá hacer; el vivir parece tornarse inestable.

*“¡Nos agarró de sorpresa! Fue todo muy de golpe, no lo esperábamos. La enfermedad de ella comenzó en marzo del año pasado, de marzo a setiembre quedó inmovilizada, me la traje en silla de ruedas”* (ECPD2-2).

## **Demandas**

*“... me absorbe... me reclamó qué pasaba, si a él le sucedía algo y no lo oía...”* (ECPD1-3). *“Es egoísta, sólo piensa que solo está él... Nunca me dijo que no saliera, pero no quiere que salga, porque no quiere que lo dejen de lado”* (ECPD1-10). *“El cuidado de F (esposo) me absorbe mucho”* (ECPD1-11).

La vida del cuidador principal transcurre en relación a los cuidados que le dispensa a su familiar y los múltiples reclamos que recibe constantemente

Por cuidados podemos entender la gestión y el mantenimiento cotidiano de la vida y de la salud, la necesidad más básica y diaria que permite la sostenibilidad de la vida. Presenta una doble dimensión “material”, corporal –realizar tareas concretas con resultados tangibles, atender al cuerpo y sus necesidades fisiológicas– e “inmaterial”, afectivo-relacional –relativa al bienestar emocional. (Pérez, A. 2006. p. 10)

El centro de la vida es el proceso de la enfermedad. Las demandas, al decir de Protesoni (2013), se relacionan con la situación vital que va atravesando el paciente al cual están cuidando, poniéndose de manifiesto su historia de vida en general.

*“Demoro mucho en entender cómo quiere que la coloque y es muy demandante. Ahora entiende que no puedo con todo como ella quiere...Pasa que a veces se pone brava (en relación a su esposa) si no es como ella quiere o le gusta se enoja, tiene un genio bárbaro”* (ECPP2-2).

Las demandas se centran en la angustia ante los microduelos que las enfermedades progresivas van generando y la dependencia a la que se ven enfrentados (Protesoni, 2013).

*“No quiere que nadie más que yo la bañe, cuando estuvo internada tampoco quería que nadie la bañara”* (ECPP2-2).

Respecto a los cuidadores se utiliza el concepto de *burden* o carga para aludir al impacto que tiene sobre el bienestar de los mismos, la responsabilidad que implica el proporcionar cuidados. Con los dos términos se procura señalar el desgaste que sufre el cuidador por el peso del cuidado y por su implicación emocional (Benjumea, 2004).

*“A ella le afecta que yo vaya de un lado para otro, pero yo quiero que todo esté limpio como a ella le gusta”* (ECPP2-2).

*“Siento mucho cansancio físico, esto te absorbe. Ella tiene que estar mejor atendida. Llegan las 22 hs y ya no la atendés como necesita, la calidad ya no es la misma”* (ECPP2-5).

Si bien la carga del cuidado implica un desgaste físico importante, se ha señalado por algunos autores que la experiencia subjetiva del cuidador es aún más importante al momento de determinar el nivel de carga. En función de ello, más que por las tareas en sí mismas, la carga está determinada por la percepción subjetiva que el cuidador tiene de ellas. Se vuelve, entonces, un aspecto crucial para esa percepción, la relación que el cuidador mantiene con la persona cuidada; si esta es buena puede mitigar el esfuerzo del cuidado (Benjumea, 2004). En cambio, cuando el cuidador perciba que, de alguna manera, no puede responder adecuadamente a las demandas, tal como es posible inferir de algunas de las frases transcritas, se sentirá, seguramente, sobrecargado.

*“Hasta ahora no me había atacado tanto el estrés, te entra el fastidio y todo te molesta”* (ECPP2-5).

## Cansancio

*“Estoy cansado... me duele la espalda, me cambia el carácter y creo que es por todo esto”* (ECPP2-1). *“Estoy cansado físicamente, triste, a veces no puedo con ella”* (ECPP2-2).

El cuidador principal no tiene horarios ni periodos de descanso regulares. La expresión de tristeza está relacionada con tener que enfrentarse con la finitud de la vida del familiar al que está cuidando y, a la vez, con la pérdida de su propia vida. Las acciones de cuidar ocupan todo el tiempo, dejando de lado sus propias necesidades personales: físicas, afectivas, familiares o sociales (Moreira de Souza, 2011).

*“Quisiera apoyo familiar, poder delegar algunos cuidados para tener tiempos propios con mi hijo”* (ECPP1-4).

Es conveniente que los cuidadores tengan un descanso y se separen por un tiempo de sus responsabilidades (Expósito, 2008).

*“Ella dice que en la noche le hablo mal cuando me despierta, lo que pasa es que es el único momento en que puedo descansar, yo no me doy cuenta”* (ECPP2-2).

En la medida que la enfermedad avanza, con ella se van alterando las relaciones familiares y se complican las rutinas cotidianas (Benjumea, 2004).

*“... en la noche es complicado, me despierto varias veces, no puedo descansar”* (ECPP2-5).

*“... durante la noche pidió muchas veces que lo dieran vuelta... yo también necesito dormir, estoy cansada”* (ECPP1-7).

“El cuidador puede sentirse en la obligación de contener sus emociones, por creer que el paciente se sentirá mucho peor si percibe su sufrimiento y su sobrecarga” (Moreira de Souza, 2011, p. 14).

*“Son muchas cosas, bañarla, hacer la comida, limpiar, darle de comer, acostarla, llego a la noche muy cansado, se me acumula mucho en la noche. A ella le afecta que yo vaya de un lado para otro, pero yo quiero que todo esté limpio como a ella le gusta.”* (ECPP2-2) *“... Nos habían dicho de operarla pero no quisimos porque pensábamos que podíamos sobrellevarlo. Yo al principio me puse todo al hombro, pero es muy cansador todo esto”* (ECPP2-2).

*“Tenía hora para sacarme un lunar y no fui porque estaba muy cansada, a su vez mi hijo tampoco me había dejada dormir porque estuvo con dolor de oído en la noche” (ECP1-6).*

Con la enfermedad, el cuidador principal va dejando paulatinamente de realizar actividades personales y familiares para centrarse en las necesidades del enfermo, sin abandonar la búsqueda de su cura. Resistiendo desilusiones, exceso de trabajo; situaciones que se intensificarán con el progreso de la enfermedad (Moreira de Souza, 2011).

*“Te entra el fastidio y todo te molesta” (ECP2-5). “Esta semana empecé con dolores, dolor en el estómago. Hace unos años tuve una úlcera al duodeno, se me curó... pero estos días con este dolor tuve que volver a tomar la medicación, por eso quiero evitar el estrés porque si sigo así se reactiva la úlcera” (ECP2-5).*

El cuidador informal por lo general no tiene los conocimientos suficientes para realizar esa función. Esto incrementa su agotamiento, llevándolo en muchas ocasiones a dejar de lado sus propias necesidades de salud (Schultz, 1999).

*“Quisiera apoyo familiar, poder delegar algunos cuidados para tener tiempos propios con mi hijo” (ECP1-4).*

## **Pérdidas**

Las pérdidas en el curso de una enfermedad progresiva se vuelven constantes, disruptivas e irreversibles; comprometiendo aspectos de la integridad de la vida afectiva, física y social (Protesoni, 2013).

### El camino de lo irreversible

*“... actualmente no camina, se encuentra en silla de ruedas, no mueve miembros superiores, no controla esfínteres... ha perdido casi por completo el habla... comenzado con dificultades para la deglución por lo cual se hace difícil su alimentación la que debe ser por éste motivo a base de papillas y líquidos” (ECP2-2).*

*“Ayer F se nos cayó en el baño” (ECP1-4). “F (esposo) me pasó su anillo a mí, porque se le salía del dedo... es para mi hijo..., mientras se lo guardo yo” (ECP1-6). “Cada vez le voy entendiendo menos, ahí te das cuenta que va perdiendo la voz” (ECP1-7). “Mi mayor temor son las próximas pérdidas de autonomía de F, estoy muy preocupada por cómo nos vamos a comunicar con F cuando no pueda hablar” (ECP1-11).*

*“No hacemos proyectos para el futuro, vivimos el día a día” (ECPP1-4).*

El acompañante transita la paradoja de despedirse, desprenderse día a día, aceptando las pérdidas y a su vez de cuidar y sostener la vida. Se generan así sentimientos ambivalentes, afectos que los llevan muchas veces a renegar la muerte, aferrándose a expectativas falsas, ilusorias; o a desear acelerar el proceso de partida con la concomitante culpa que ello despierta (Protesoni, 2013, p. 11).

*“De a poco fue dejando de hacer las cosas de la casa hasta que luego ya no hizo nada, me fui ocupando de todo, la familia me ayudaba” (ECPD3).*

*“... llevé a G al baño y cuando le estaba lavando la cara se empezó a caer y como que perdió la fuerza y todo su peso caía sobre mí, le di una palmada en la cola, pero fue para que reaccionara” (ECPP2-2).*

*“Sé lo que va a pasar...” (ECPP1-1).* Nunca habla de qué... El dolor que provoca ese saber hace que no quepan más palabras. En lo manifiesto se evita nombrar la muerte, lo cotidiano son las pérdidas parciales, las que día a día se van acrecentando.

### El territorio de las emociones

*“Me está afectando la paciencia, exploto, estallo. Está mal. Al no poder ella hacer las cosas... te obliga a vos a tener que hacer más de lo que podés... A veces le he levantado la voz, me voy unos minutos y luego está todo bien. Nunca fuimos de enojarnos y no hablamos, vuelvo a los cinco minutos y le doy un beso. Estoy cansado físicamente, me duele la espalda, me cambia el carácter y creo que es por todo esto” (ECPP2-2).*

*“Antes me hacía la fuerte, ahora me deprimó más... Lo más mínimo me molesta” (ECPP1-3).*

*“Me da dolor que no se recupere, me levanto triste. Me preocupa lo de la paciencia. No es que haya pensado en irme ni abandonarla, pero es triste estar así. Veintitrés años hace que estamos juntos, hicimos todo juntos” (ECPP2-2).*

*“Me puse triste, me quedé pensando en las cosas que no tenemos y me puse a llorar. A veces lloro cuando trabajo en el taller, trato de que ella no se dé cuenta, por eso lloro en otros momentos” (ECPP2-7). “Cuando pierdo la paciencia y le hablo mal ella se pone triste, pero intento volver y abrazarla, me pone mal que me pase eso. Cada vez me pasa más seguido” (ECPP2-2). “Me despierta varias veces en la noche y le hablo mal a veces, no se puede mover, necesita que la mueva yo” (ECPP2-3).*

*“El otro día me di cuenta, pienso que la enfermedad me ha llevado al límite y hoy tengo más tolerancia (aprendizaje de la enfermedad). Encontrarle una respuesta al sentido de la enfermedad” (ECP2-9).*

*“No sé... a veces siento que él no valora lo que yo hago... A la que reta siempre es a mí, lo mínimo que digo se enoja. Me da bronca... A veces no querés tocar el tema, cualquier cosita ya me pongo a llorar...” (ECP1-4). “Siento que no tengo coraje... quiero hacerme la fuerte y demostrarle que no le pasa nada... no quiero aceptar esto... Lloro en el baño y me descargo porque no quiero demostrar que estoy mal” (ECP1-7).*

*“A veces siento... a veces necesito que ande, que sea como antes... Ese es el drama mío. No lo quiero aceptar. Si acepto la enfermedad. Lloro en el baño y me descargo porque no quiero demostrar que estoy mal. Es como que sé que se va a morir, pero tengo miedo que se muera” (ECP1-7).*

Molina Linde, Romero Coteló, Romero Rodríguez, Rodríguez Sañudo & Gálvez Mateos expresaron:

... que 60% de las cuidadoras presentan cuadros de ansiedad y el 35% necesitan medicación ansiolítica, un 53% se siente deprimida, y un 26% viven con sensación de impotencia el hecho de haberse convertido en cuidadora... el 85% de los entrevistados contestaron que sienten que el hecho de prestar ayuda incide negativamente en su vida cotidiana. (2005, p. 2)

Describen una relación directa entre el proceso de deterioro del paciente y la tendencia a la depresión y ansiedad en los cuidadores. El empeoramiento del estado psicológico del cuidador tiene una relación directa a la duración del periodo de cuidados al paciente (Molina Linde et al. 2005).

### Los lugares que se habitan

Los espacios que se habitan, al decir de Francisco Pérez (1990), pueden ser una categoría susceptible de análisis e interpretación desde una perspectiva antropológico-cultural, conteniendo un lenguaje propio a través del cual se expresan esquemas cognitivos referentes a los modos en que se concibe y representa el universo organizativo y mental. Umberto Eco menciona que todos los sistemas culturales pueden considerarse como sistemas de signos (1981).

Los espacios habitados por el núcleo familiar (cuidador - enfermo) van sufriendo paulatinas modificaciones, a partir del proceso de la enfermedad, por la dinámica de los cuidados al enfermo. Al mismo tiempo que la enfermedad evoluciona y va produciendo cambios en la persona que la padece, la fisonomía de la casa acompaña los procesos de estos cambios padecidos por el enfermo.

La dinámica intrafamiliar, que hasta antes de la enfermedad llevaban a cabo los miembros de la familia, se verá modificada por tareas relacionadas con el cuidado del enfermo: higiene del cuerpo, alimentación. A medida que las pérdidas se van sucediendo entran en escena nuevos soportes de ayuda.

*“... en la casa hubo cambios... le pusimos rampitas en los pisos, en el baño un barrote, la puerta del baño se abría para adentro y la sacamos para que se abriera para afuera, después en mi cuarto también para dejar más espacio para él...” (ECPD1).*

*“... en la habitación sobre la mesa de luz, en vez del portarretratos con la foto estaba la caja con la medicación. En la heladera también había remedios... lo que él usaba lo teníamos que ir a lavar para desinfectar, en el cuarto había cosas tapadas, repasador para tapar las cosas, los tanques de oxígeno la máscara... el cuarto como que cambió también pusimos un colchón cómodo para él, compramos un colchón inflable que lo usó un poco en la cama y después, como quedaba baja, conseguimos la cama articulable...” (ECPD1).*

Los espacios para la pareja o la familia, que hasta ese momento eran del orden de lo privado, pasan a ser compartidos por otros actores: médicos, enfermeros, psicólogos u otros familiares que participan del cuidado. Figuras que producen ambivalencia con sus presencias y ausencias. La urgencia de necesitarlos y a la vez el sentirse invadidos por ellos, el no tener espacios a solas, tiempos propios, personales, quedando muy poco lugar para lo íntimo, lo relacionado a la pareja o a la familia nuclear.

*“Los padres de F lo visitan todo el tiempo, invaden espacios...” (ECPP1-1).*

*“Siempre estábamos los tres, ahora en la casa circula mucha gente para ayudar a F y mi hijo esta celoso de esto. Siento que no tenemos espacios para estar solos como antes, falta intimidad... El momento de nosotros es cuando nos acostamos, cuando estamos los tres solos...” (ECPP1 -2).*

*“No tengo mi lugar, mi espacio, es mi casa pero me siento invadida” (ECPP1-3). “... solo de noche compartimos tiempo a solas con F” (ECPP1-4).*

*“Mi suegra opina sobre como bañarlo... Atiende las llamadas telefónicas de su hijo, sin permiso y niega hacerlo” (ECP1-2).*

Del mismo modo que los espacios se modificarán, también, las funciones del cuidador. Este último tiene la percepción de estar viviendo una vida que le resulta ajena, despersonalizada. Todos los cambios fisiológicos ocurridos en su casa van acompañados de las pérdidas que va padeciendo el enfermo. Estas van generando más dependencia entre el enfermo y el cuidador en un proceso continuo de involuciones.

Como narran en las entrevistas, hay ocasiones en que el cuidador necesita reducir el espacio con el enfermo, como una forma de facilitar la decodificación de sus señales comunicativas, a fin de poder atender de forma adecuada a sus mínimas necesidades, como darle vuelta en la cama o humedecerle los labios para proporcionarle un poco de agua, asegurando con ello la protección y supervivencia del enfermo.

*“... buscar cómo entenderlo ... las psicólogas que me ayudaban a ver cómo entenderlo porque ya no podía hablar... aparecieron como con unas pizarras con imanes con un abecedario entonces diríamos brazo pierna, bajar subir la cadera, darme vuelta, entonces después señalar a ver que era, luego ya le leíamos los labios para entenderlo ...” (ECPD1).*

## **Espiritualidad**

Según un artículo publicado por el Instituto Nacional de Ciencias Médicas “Salvador Zubirán” algunas investigaciones se han centrado en los aspectos espirituales del sufrimiento, tanto del paciente como de sus cuidadores, en el entorno de cuidados paliativos.

Se afirma allí que tanto la espiritualidad como la religiosidad son cada vez más importantes en aquellos pacientes que se acercan al final de la vida, ya que influyen en la calidad de vida, calidad de atención y satisfacción.

La espiritualidad, en dicho contexto, es entendida como aquello que da sentido trascendente a la vida. A través de ella se buscan y encuentran conexiones con uno mismo, con el entorno, con la naturaleza y con lo sagrado.

Por su parte, la religiosidad se define como una construcción de creencias y rituales compartidos por una comunidad que permite la conceptualización y expresión de la espiritualidad.

*“Cuando me dijeron lo de la enfermedad y que era terminal fue muy duro, tuve que recurrir al amor que tenemos y además soy creyente” (ECP2-13).*

*“Yo sabía que iba a morir pero pensaba que quizás no pasara, que podía pasar algún milagro, como soy religiosa... Ahora igual estoy enojada, cuando veo a personas más grandes que ella y siguen vivas... y ella murió, ¿por qué ella?” (ECP4).*

*“Una doctora me hizo el comentario de que F estaba peor, dijo ‘pobre, ojalá pudiera hacer algo, hay que tener fe...’” (ECP1-16).*

El bienestar de las personas al final de la vida depende de gran cantidad de factores, entre ellos, la dimensión espiritual tiene gran relevancia. Este hecho ha sido discutido y posteriormente reconocido por las organizaciones profesionales y sanitarias (Benito, Barbero & Payás, 2008).

Los profesionales de la salud no siempre encuentran las palabras adecuadas para procesar el dolor que ellos mismos sienten, debiendo utilizar las herramientas que cada cual fue aprendiendo para sostener adecuadamente a los pacientes y familiares al final de la vida. El respeto por sus valores y creencias forma parte del acompañar esta etapa.

*“... el casamiento casi al final... era un proyecto pendiente... por junio creo que apareció por casa un cura italiano... la psicóloga lo había contactado en la iglesia de Colón... y conversando con él me dijo: yo los puedo casar no hay ningún problema... era un proyecto que se cumplió al final por suerte, lo pudimos cumplir. Lástima que duró poco el sacramento este pero bueno se cumplió” (ECP2).*

*“Nos quedó pendiente el tener un hijo, que Dios por algo no lo mandó, pero quizás ya a la edad que teníamos habíamos tirado la toalla...” (ECP2).*

En el último tramo de vida, desde una perspectiva religiosa cumplieron con el sacramento del casamiento. “Los seres humanos fueron creados no para vivir vidas solitarias, sino para vivir en comunión con Dios y entre sí, una comunión que es tanto vivificante como amorosa” (Conferencia de Obispos Católicos de los Estados Unidos, p. 36). Desde esa perspectiva el sacramento cumplido del matrimonio forma parte de un plan divino que daría una continuidad al vínculo más allá de la muerte. Se trasciende a través del amor matrimonial, los límites físicos que la muerte impone. La muerte solo separa los cuerpos, el amor continuará más allá de la muerte (Viladrich, 2005).

*“El sacerdote nos vino a visitar...nos da paz y nos deja tranquilos. Hoy se quedó un rato más porque quería conocerlas (a las psicólogas). Es como que necesitás una palabra*

*diferente de alguien que venga de afuera, te hacen dar cuenta de cosas que no ves”* (ECP2-9). *“El miércoles vino el padre a traer la comunión, rezamos y nos dio la comunión afuera, estuvo todo muy lindo... Es que estamos en paz, tranquilos, en otro estado de la situación. Es como que estás en un remanso, las cosas se encaminaron”* (ECP2-12).

La espiritualidad es un factor central en el bienestar emocional de las personas durante toda la vida. Lo que cobra un mayor protagonismo sobre el final estableciendo relaciones directas entre resiliencia y espiritualidad (Barreto, Fombuena, Diego, Galiana, Oliver & Benito. 2013).

## El duelo como proceso: Territorio del dolor psíquico

### Duelo anticipado

Así como puede subdividirse al duelo en diferentes fases o etapas también es factible hacer lo mismo con el duelo anticipado. Dos de los autores principales en la clasificación de las diferentes etapas que pueden darse en un duelo anticipado son Bowlby y Kübler-Ross.

Una diferencia importante entre los dos autores citados es que mientras el estudio de Bowlby (1993) se centra en el duelo anticipado de los cuidadores, en su caso padres de niños con enfermedades terminales, la descripción que realiza Kübler-Ross (1969) está más bien orientada al individuo que padece la enfermedad y no tanto a su familia.

La siguiente tabla resume las etapas identificadas por los referidos autores:

Tabla 1. Fases del Duelo Anticipado

AUTORES		FASES			
<b>BOWLBY</b>	<b>Embotamiento de la sensibilidad:</b> frente al diagnóstico se transita por un aturdimiento. La noticia no es asimilada. Arrebatos de ira contra el médico.	<b>Incredulidad e intentos de revertir el desenlace:</b> lo que se resiste no es la muerte sino el mensaje del médico (diagnóstico, desenlace fatal). La negación puede provocar intensa actividad, buscar información sobre la enfermedad. La incredulidad varía con la evolución de la enfermedad, para más o para menos.	<b>Desorganización y Reorganización:</b> con el avance de la enfermedad la familia se va adaptando a la nueva situación.		
	<b>KÜBLER-ROSS</b>	<b>Negación y aislamiento:</b> así es recibido el diagnóstico de la enfermedad terminal	<b>Ira:</b> se dan situaciones de reproche y frustración contra el personal médico, enfermeras, la propia familia.	<b>Pacto:</b> aquí el individuo procura negociar una prórroga o extender el plazo. Algo que prolongue la estadía en este mundo (presenciar un casamiento, un viaje, etc.)	<b>Depresión:</b> una vez debilitadas sus fuerzas para aferrarse a la vida, las esperanzas se agotan y el individuo se sumerge en esta fase

Nota: Elaboración propia a partir de Bowlby (1993) y Kübler-Ross (1969).

## Vivencias del por morir

Categoría de análisis que surge a partir del relato de las entrevistas realizadas a los cuidadores principales durante el proceso de intervención de los pasantes, es decir, en el transcurrir de los cuidados al familiar enfermo.

Durante este período el cuidador principal experimentó sentimientos y emociones, los que fueron descritos por los autores anteriormente mencionados como un tiempo de preparación emocional para la inevitable muerte de su familiar.

A continuación se transcriben algunas frases que pueden resultar ilustrativas respecto a las etapas de duelo anticipado que algunos de los cuidadores principales podrían haber cursado. Se tomó el modelo aportado por Bowlby en función de que el referido autor basa sus estudios, justamente, en el duelo de los cuidadores.

### Fase de embotamiento de la sensibilidad

*“... y yo sabiendo esa noticia seguí caminando con ella sin decirle nada, fue como un tiempo muy largo y muy corto además. Pese a que estaba muy triste, en shock pude seguir llevándola sin quebrarme” (ECPP2- 7).*

*“... mucha sintomatología física, producto de la angustia que no estaba pudiendo ser canalizada de forma adecuada, de la presión que el sentía con la falta de apoyo” (EEPsi2).*

Al enterarse de la enfermedad terminal el familiar puede transitar por la sensación de que nada es real. La noticia por lo general no es asimilada desde el principio y se necesitan varios días para aceptar el diagnóstico y sus consecuencias. Igualmente los sentimientos pueden quedar como suspendidos y el familiar puede mostrarse indiferente. Muchas veces también se manifiestan arrebatos de ira contra el médico que establece el diagnóstico (Bowlby, 1993).

### Fase de incredulidad e intentos de revertir el desenlace

*“... entré a Internet para ver más sobre esto, porque hay cosas que no me cierran” (ECPP2- 7).*

Cabe tener presente que en una situación de duelo anticipado la persona aún continúa viva, por tanto, la no aceptación no tiene que ver con la muerte del ser querido sino con el mensaje del médico. Se cuestiona el diagnóstico y se cuestiona la alta probabilidad del desenlace fatal. La negación puede expresarse, en oportunidades, a través de una actividad

intensa, por ejemplo, buscando frenéticamente información acerca de la enfermedad o cuidando al enfermo de una manera que termina resultando compulsiva (Bowlby, 1993).

*“Me preocupa que no pueda valerse por sí misma nunca más, pienso que lo va a lograr”* (ECP2-3).

*“Creo que a base de fisioterapia quizá es posible, además nunca sabés lo que puede la mente humana, los milagros, yo no voy a dejar de creer...”* (ECP2-3).

*“Averigüé con un químico farmacéutico por un producto para masajearla y que mejore. Yo me agarro de lo que me digan, hacer, lo que haya que hacer para recuperarla lo vamos a hacer”* (ECP2-3).

“Cuando la incredulidad es parcial, sirve para controlar los afectos penosos y a menudo resulta útil, pero cuando es muy acentuada impide (...) comprender la naturaleza del programa terapéutico propuesto y participar en él en forma útil” (Bowlby, 1993, p. 131).

*“No voy a resignarme, creo que a la larga va a salir. Me puse una meta y es que antes de fin de año camine, creo que lo voy a conseguir, o al menos ver una mejoría... Me marco logros, me cansa verla en el mismo estado”* (ECP2-3).

Durante esta fase dominan la ira y la rabia. Pudiendo manifestarse en forma de reivindicaciones contra los médicos o el sistema de salud. Si bien puede haber algún motivo justificado para ello, esta fase se caracteriza por la no posibilidad de ser calmada. Es por ello que incluso en los casos que pudiera haber motivos reales para la reivindicación se están entremezclando otros elementos del orden de lo irracional como pueden ser cólera contra el destino, mala suerte. La agresividad puede también manifestarse como envidia contra los que pueden seguir viviendo (Tizón, 2009).

### Fase de desorganización y reorganización

A medida que la enfermedad avanza las esperanzas se van desvaneciendo, aun cuando muy pocos cuidadores la pierden completamente mientras el familiar sigue con vida. “Lenta pero incesantemente, se acomodan a la nueva situación los modelos representacionales del si-mismo y el mundo” (Bowlby, 1993, p. 135).

*“Es como una nueva vida, hay que ir adaptándose, pero siempre aparecen cosas que te despiertan estados. En el día a día siempre se aprende algo nuevo, en esta etapa nueva, la enfermedad nos ha llevado al límite, y para mi es una tarea esto de descubrir y buscar*

*incentivos y no ponerme a pensar que como esto no resultó entonces no lo intento más”* (ECPP2-7).

*“Estoy pudiendo visualizar ahora la vida sin F... supe de una doctora que perdió a su esposo y siguieron con su vida”* (ECPP1-11).

*“Hay una paz, me siento tranquilo. Es como que no hay esa desesperación o angustia que teníamos antes. Es como aceptarla, admitir que está ahí y vivir con ella”* (ECPP2-12).

*“Viviendo solo me imagino; buscando actividades para llenar espacios... No me imagino una vida muy diferente a la de hoy, sí buscando cosas nuevas para hacer y mitigar la falta...”* (ECPP2-10).

*“No hay que dejarse estar, no hay que quedarse sentado después de que pase, sino que te vas en poco tiempo vos también”* (ECPP2-10).

*“Creo que cuando ella ya no esté voy a tratar de estar al menos dos semanas en la casa para asumir la pérdida. ...Creo que si me quedo un tiempo prudencial, entro y salgo y veo que no está... capaz que así me acostumbro más rápido y después si salir a hacer otras cosas”* (ECPP2-14).

*“Ayer por ejemplo llamé a la casa fúnebre, no sea cosa que las cosas se den el fin de semana y sea complicado hacerlo”* (ECPP2-14).

Se va reconociendo la inevitabilidad de la muerte del ser querido y esa aceptación permitirá, tal vez, una mayor serenidad cuando llegue el fin.

El duelo anticipado no elimina ni disminuye la dimensión del dolor, pero favorece la asimilación de la muerte cuando ésta llega y permite planear acciones prácticas que alivian la sensación de pérdida de control, facilita reparar aspectos dolorosos de la relación, hacer las paces y despedirse. Cuando la familia puede realizar un acompañamiento y piensa y siente que ha podido atender a la persona querida en tiempo y calidad durante el espacio de la enfermedad, la elaboración del duelo suele ser diferente, más adaptativa y sana. (Pérez Trenado, 2002, pp. 178-179)

## **Del Duelo y su tarea**

Categoría de análisis que surge a partir del relato de las entrevistas realizadas por la investigadora posterior al fallecimiento del familiar

Los cuidadores describen los distintos momentos transitados desde el diagnóstico de enfermedad, los cambios provocados, coincidiendo con las fases descritas por diferentes autores.

A lo largo del presente trabajo se ha caracterizado al duelo como un proceso en el cual el doliente atraviesa por una serie de fases o etapas que deberían conducir a la superación del mismo.

Si bien muchos autores coinciden en la existencia de diferentes fases en el mencionado proceso de duelo, no existe acuerdo entre los mismos al momento de determinar su número.

Tabla 2. Fases del duelo

LINDEMANN	(1944)	1.- Shock/incredulidad, 2.- Aflicción aguda, 3.- Reanudación de la vida diaria, 4.- Disminución de la imagen de estar muerto.
ENGEL	(1964)	1.- Negación, 2.- Aceptación creciente, 3.- Restitución.
KÜBLER- ROSS	(1969)	1.- Negación, 2.- Depresión, 3.- Cólera, 4.- Reajuste, 4.- Aceptación.
HOROWITZ	(1976)	1.- Protesta, negación, 2.- Intrusión, 3.- Obtención, 4.- Conclusión.
SCHULZ	(1978)	1.- Inicial, 2.- Intermedia, 3.- Recuperación.
DAVIDSON	(1979)	1.- Shock e insensibilidad, 2.- Búsqueda y ansiedad, 3. Desorientación, 4, Reorganización.
BOWLBY	(1980)	1.- Embotamiento, 2.- Anhelos y búsqueda, 3.- Desorganización y desesperanza, 4.- Reorganización.
BACKER ET AL	(1982)	1.- Ansiedad, 2.- Ira y culpabilidad, 3.-Desorganización.
MARTOCCHIO	(1985)	1.- Shock e incredulidad, 2.- Anhelos y protesta, 3.- angustia, desorganización y desesperación, 4.- Identificación, 5.- Reorganización y restitución.
DELISLE - LAPIERRE	(1984)	1.- Crítica, 2.- Crucial, 3.- Creadora.
CLARK	(1984)	1.- Negación e incredulidad, 2.- Aceptación creciente de la pérdida, 3.- Restitución y recuperación.
D'ANGELICO	(1990)	1.- Shock / negación, 2.- Ira / depresión, 3.- Comprensión/aceptación.

*Nota:* Tomada de *Cómo transcurre un duelo: Fases*, Ibáñez Álvarez, M., 2007, p. 35

En la tabla reproducida pueden encontrarse autores que afirman la existencia de tres, cuatro y hasta cinco etapas, a través de las cuales puede atravesar un duelo.

Más allá de las diferencias en el número y la denominación de las fases, de un modo general, pueden encontrarse puntos en común en todos los autores los que, a efectos de una simplificación, se agruparán de la siguiente manera:

Una fase de aturdimiento, incredulidad, negación, shock, embotamiento, crítica o gran impacto emocional en el que la persona pone en duda o no acepta la realidad. En esta etapa, más allá de la aceptación intelectual que pueda existir sobre la pérdida, el proceso emocional es más lento y puede tardar meses. El doliente habla del fallecido como manteniendo la esperanza de que pueda volver. Luego sólo puede pensar en la pérdida y el pánico lo paraliza, se siente solo, triste, vacío y confuso.

*“Entonces cuando vinieron los médicos de salud me dijeron que había fallecido... estaban todos ahí...cuando vi que empezaron los médicos a taparlo, a cerrarle los ojos, cuando lo acostaron y lo taparon...no caía que estaba muerto... porque se le abrían los ojos, y yo decía que no, entonces... pero me costó... inclusive cuando estaba ahí, abrió como tres veces los ojos, y yo decía está vivo” (ECPD1).*

*“... yo veía como todo vacío, como que no estaba, faltaba algo, no era la familia que éramos, faltaba... hoy en día, yo como que limpio mi casa y parece que va a llegar, me cuesta aceptar que ya no será más...” (ECPD1).*

*“Cuando lo internábamos sabía que iba a volver, pero cuando lo enterramos allí supe que ya no volvería más” (ECPD1).*

Una serie de estados intermedios que implican de una a tres fases, según los diferentes autores, en los que el doliente se puede enfrentar a una aflicción aguda, más allá de que puede ir creciendo la aceptación de la situación, depresión, cólera, búsqueda y ansiedad, ira y culpabilidad, angustia desorganización y desesperación. Aquí los sentimientos de cólera e ira pueden estar dirigidos contra aquellos a quienes se considera responsables e incluso contra sí mismos. El sentido de culpa puede aparecer como un fenómeno de auto recriminación, cosas que no hizo o no dijo, u otras que hizo y pudieron hacer daño a esa persona amada.

*“Con las otras muertes familiares sentí mucho dolor pero ahora es distinto, es mi esposa. El dolor se siente en el cuerpo, adentro mío, es como que estoy vacío...como fui militar no me entrego fácilmente, por eso no me permito estar bajoneado” (ECPD3).*

*“Siento tristeza, dolor, a veces lloro, pero me recupero pronto, sé que va a pasar, es un tiempo, hace poco de esto. Trabajar me ayuda a distraerme, me dieron tres días por la*

*muerte de mi esposa, de descanso, y volví enseguida luego porque prefiero estar activo” (ECPD3).*

*“Estoy más nerviosa, mas ansiosa, lloro por cualquier cosa, pero cuando hay gente me hago la dura y no lloro” (ECPD1).*

*“Trato de no hablar de él porque es hablar y todo mal, ahora empezó diciembre y para mí era un día normal, un mes más, y el otro día que fui a catequesis y a la despedida de la escuela, fue donde me acordé de todo, y claro él siempre estaba con nosotros y a todos lados...” (ECPD1).*

*“Me sentí muy triste, pensé; pucha no llegó a usarla. Llegó tarde la computadora para ayudarla a hablar... Ella estaba ilusionada con eso de la computadora, hubiera sido de gran ayuda...” (ECPD2).*

*“Las cosas de ella aún están en casa. Las hijas se ocuparon de sacar la ropa, algunas de ellas se las llevaron para usarlas otras las dieron, de eso se ocuparon todo ellas, pero igual cuesta el cambio adaptarse” (ECPD3).*

*“El lunes, martes y miércoles fui al cementerio, le llevé un cigarro y lo prendí, se fumó despacio... me di cuenta de que el alma de ella ya no está... he escuchado que las almas de la gente suelen quedar en la tierra a veces unos días antes de irse pero ella creo que ya no está” (ECPD2).*

*“La casa la dejé tal cual estaba, no cambié nada de lugar, quedó todo igual. Ahora luego de un año comencé a dar cosas, ropa hace unos meses que cambié unas cosas de lugar” (ECPD2).*

*“En la semana lavé la ropa, trabajé muy poco de a ratos y fui al Clínicas. Fui a enfrentar el hecho de ir solo, no quise que pasara más tiempo. Quería agradecerle a todos los que ayudaron, los de fisioterapia, los de la ambulancia...” (ECPD2).*

*“Es como una necesidad de entrar a casa, y ¿para qué? si no tengo nada que hacer. Ver que no está. Lo extraño de la muerte” (ECPD2).*

*“Cuando dormía de a ratos me pasaba que buscaba la mano de ella, estaba acostumbrado a darle la mano... Hoy me desperté mirando para su lado, me pareció raro porque siempre amanecía durmiendo boca arriba o para mi lado pero no para el de ella...” (ECPD2).*

En la etapa final - que algunos denominan como de restitución, recuperación o conclusión - aparece la reorganización y la aceptación de la pérdida. Gradualmente se abre paso la esperanza, se alternan días buenos con días malos y se afronta la realidad.

*“Estoy recontra tranquilo conmigo, si no vencimos a la enfermedad es porque no se podía, porque hacer hice hasta lo imposible... Hasta último momento hice todo, la acompañé en todo momento. Tengo mi conciencia tranquila...”* (ECPD2).

*“Hoy por ejemplo comí acá, (señala la mesa de la cocina) es un lugar diferente, son cosas nuevas”* (ECPD2).

*“Le compré una lápida, el lunes la van a poner, eso es también para cerrar ese tema, que ella tenga un lugar lindo al cual llevarle flores”* (ECPD2).

*“En el día a día hay momentos en los cuales no tengo deseo de trabajar o salir y otros en los que sí. Me cuesta estar solo”* (ECPD2).

*“Ahora me apoya mi familia, mi hermana viene a darme un mano. Me hace de comer por que no sé cocinar”* (ECPD3).

*“...hay siempre recuerdos asociadas con la vida nuestra, todos los meses siempre hay un fecha para recordar, el día que nos conocimos, el cumpleaños, cuando nos casamos o el día que empezamos a hacer la casa, siempre hay una fecha, en cada mes hay una fecha”* (ECPD2).

*“Estoy más libre, pienso por mí, ya no pienso por otra persona. Es distinto, no le tengo que rendir cuentas a nadie”* (ECPD2).

Las manifestaciones de duelo no son universales, generalizables, sino que vienen mediadas por la cultura en las que ocurren y, tal como señala Tizón (2009) de las manifestaciones externas del duelo no puede deducirse la intensidad del dolor privado.

### **Historias previas de cuidados y duelos**

La obra de Bowlby (1973) destaca la importancia que el duelo merece en la comprensión del sufrimiento humano y en la salud mental. Este proceso doloroso que debe enfrentar el ser humano tras sufrir una pérdida por lo general se presentará en varias ocasiones a lo largo de la vida.

*“...antes de la enfermedad de mi madre estuve cuidando a mi padre, durante cinco años. Lo cuidé hasta que murió. Mis padres estaban separados, se llevaban bien separados, y lo cuidé hasta que murió” (ECPD4).*

*“Mi madre, hace veinte años murió en esta misma casa, donde murió mi esposa y mi padre... Los cuidé hasta que murieron... Todos murieron en mis brazos... Le hacía de todo a mi padre, lo bañaba, todo lo que él necesitaba allí estaba. Fue un tiempo muy duro, verlo de ese modo... Pero mi padre era un señor mayor, ya tenía 85 años y yo sabía que en algún momento le llegaría el final, en cambio con mi esposa yo tenía expectativas de que mejoré... Yo sé que nada es para siempre. Que hoy estamos, pero no para siempre y que un día todos morimos, así que me resigno” (ECPD3).*

*“A mi padre lo cuidaba todo el día, no podía salir a ningún lado; con mi madre fue distinto porque al vivir lejos viajaba y pasaba un tiempo largo, todo el tiempo con ella y luego volvía a casa cuando estaba mejor. Desde que mi padre murió duermo muy mal, luego con mi madre lo mismo, estoy muy cansada... Cuando falleció mi padre no quería ir a su casa, como ahora me pasa con la casa de mi madre. No quería entrar a su cuarto. Solo lo necesario. De a poco con el tiempo se me fue pasando.... uno debe ser agradecido con lo que recibió y tiene que retribuir a los padres lo que ellos nos dieron de niños, por eso los cuido hasta el final” (ECPD4).*

Los Cuidadores principales en las entrevistas rememoran sus historias de cuidados con otros familiares cercanos desde distintas perspectivas; permitiéndonos a través de sus relatos inferir la resolución o no de los duelos anteriores, detectando factores de riesgo o de complicación en el duelo actual

*“Cuidé a mi abuelo en su enfermedad terminal... murió en un hospital y solo yo estaba presente... lo recuerdo como algo muy positivo, como ya de chico animándome y enfrentando la muerte como algo natural y como algo que tiene que suceder” (ECPD2).*

*“Cuando papá falleció estaba acá (Montevideo) y no nos dijeron que había muerto... nos fuimos con mi hermana y nos habían dicho que estaba internado, era una mentira porque ya había fallecido... cuando bajo del ómnibus veo llorando a todos...pregunto ¿qué pasó? y mi hermana me dice lo sucedido y salgo corriendo. Y eso es lo que me pegó. Llegar a mi casa y no encontrar a mi padre vivo... me quedó esa imagen ahí, y después me costó un poco ir a mi casa, me vine para acá y como que me costó un tiempo ir a mi casa y no verlo porque siempre que llegábamos él estaba” (ECPD1).*

Freud (2001) plantea en Duelo y Melancolía la prueba de realidad como condición para el inicio del trabajo del duelo. Lo que evidencia al sujeto que su objeto amado ya no existe y le demanda que la libido renuncie a todas sus ligaduras con él. Melanie Klein (1978) menciona que cada duelo reaviva la ambivalencia residual, nunca completamente elaborada con respecto a nuestro objeto primigenio. Supone alteraciones profundas con nuestros recuerdos, con nuestras representaciones mentales conscientes e inconscientes vinculadas con la familia original. Elaborar los duelos implica elaborar los duelos primigenios.

Evaluar la forma en que las pérdidas han sido experimentadas y su percepción de haberse adaptado satisfactoria o insatisfactoriamente a cada una de ellas nos indicará la adaptación activa a esa pérdida, permitiendo detectar factores de riesgo o de complicación en el duelo (Chaurand, Feixas & Neimeyer, 2012).

*“Cuidé a mi padre de los 14 a los 16 años... pero en ese entonces era chica y no me imaginaba que era grave o algo así... y ahora me quedó como que en ese momento sufrí porque había fallecido pero ahora como que ya lo superé”* (ECPD1). El sufrimiento como algo ineludible que hay que atravesarlo, vivirlo durante un tiempo y que se podría superar. La entrada al duelo y su elaboración no dependerá solamente de la prueba material de esa pérdida del otro, sino del trabajo que pueda realizar el aparato psíquico para reconocer la renuncia que ha de hacer con el objeto amado.

Los profesionales de la salud enfrentan cotidianamente en las consultas el tema de las pérdidas. Por lo general cuando estos solicitan algún tratamiento es debido a otras circunstancias y no a las vivencias de sus pérdidas en particular; Pero estas últimas siempre emergen conjuntamente con otros desencadenantes psicosociales. Poder identificarlas en la fase inicial, nos permite planificar un posible tratamiento de historias de pérdidas del sujeto y su posibilidad de adaptación satisfactoria a cada una de esas pérdidas (Chaurand et al. 2012).

En el duelo, el individuo debe renunciar a los constructos acerca del mundo que incluía al fallecido y a él mismo en relación al fallecido, y por lo tanto, ha de desarrollar un nuevo esquema de constructor acerca del mundo acorde a sus nuevas circunstancias vitales (Cabodevilla, 2003, p. 167).

## Los actores en la intervención

Categoría de análisis que surge a partir del relato de las entrevistas realizadas con posterioridad al deceso del paciente por la investigadora a los Cuidadores principales, a los médicos que intervinieron en el proceso y a los pasantes.

### De los Pasantes - Psicólogos

El modelo de intervención que se realiza en la pasantía, desde Facultad de Psicología, se centra en torno a los conflictos que irrumpen ante el diagnóstico de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, apuntando siempre a la reorganización vital. Se evalúan los factores que pueden incidir en cada unidad asistencial ante la percepción de amenaza del proceso vivir-morir por el que están atravesando.

Se apunta a contribuir en la elaboración de los múltiples procesos de duelo que pudieren desatarse, buscando incidir en la resolución de los mismos. Esta intervención, al tiempo de servir como mecanismo de prevención de un duelo patológico, puede operar también como un facilitador de la comunicación entre el paciente, la familia y el equipo asistencial (Gandolfi, Protesoni & Reina, 2008, p. 5).

*“El objetivo primario fue que ella (la cuidadora principal) tuviera el espacio para poder hablar. Luego de que el proceso fue avanzando pudimos ver lo consumida que estaba ella...y que necesitaba un lugar para poder descansar... costo que pudiera tomar la decisión de no pasarse veinte horas cuidándolo, pero ella también entendió que necesitaba descansar... trabajamos también la preparación para el duelo ... no pudimos ver el post fallecimiento...el espacio para ella se generó, en cuanto al duelo lo fuimos trabajando ...pero bueno hasta que no pasa uno no ve como es de verdad pero si se trabajó la preparación para el duelo” (EEPsi1).*

*“El primer objetivo fue el que nos planteó su doctora... prevenir un duelo patológico... el miedo era que el cuidador desarrollara un duelo patológico por como venía el proceso; hacía mucho tiempo que estaban esperando que alguien los pudiera ayudar, el cuidador principal estaba realmente angustiado” (EEPsi2).*

*“... intentar que el pudiera tener apoyo de los familiares y que pudiera buscar ayuda en algún familiar... sobre el poder pedir ayuda... trabajé la omnipotencia... aparecían muchos elementos de negación... él planteaba que se iba a poner como objetivo que ella caminara*

*para fin de año y eso no era posible porque ya estaba en silla de ruedas y la enfermedad era degenerativa y él lo sabía” (EEPsi2).*

*“Otro objetivo era contactar con la enfermedad y con la muerte que se aproximaba” (EEPsi2).*

*“Se hizo mucho foco en el tema de los cuidados de él, por el tema del desborde emocional que estaba teniendo el cuidador... y como luego repercutió favorablemente en el cuidado del paciente terminal” (EEPsi2).*

*“Otro tema también de fortalecer al cuidador; de señalar las cosas que hacía bien y motivarlo a seguir haciendo... Ser como un soporte, el tema de la escucha de los sentimientos, relacionado con la angustia y con la muerte. Como ser un sostén para que el proceso sea como más suavizado. Otro objetivo tras el final era que intente retomar su vida, que no sienta que todas las pérdidas fueron en vano, que las pérdidas surgieron y ocurrieron pero que estuvo con la persona.; entonces el tema de la culpa también se vio como más disminuido” (EEPsi2).*

*“... empieza a contactar realmente con sus pérdidas y la muerte... en la etapa de agonía, creo que fue ya en los últimos encuentros, el encuentro numero 13 creo, cuando empieza a plantearse como seguirá su vida después. ¿Qué va a pasar con él?, ¿si va a poder tener una pareja nuevamente?, ¿qué va a pasar con su proyecto de tener hijos?... antes de eso cuando empieza a contactar con las pérdidas parciales...La pérdida de la esposa, como persona que lo contenía... en el proceso de su enfermedad el cambio de rol, formaron parte de los preduelos” (EEPsi2).*

*“La negación es un mecanismo de defensa que atravesó parte del proceso... en las primeras consultas la palabra muerte no la nombraba, si bien ya sabía que el diagnóstico era terminal y lo tenía clarísimo... y la palabra muerte no sale hasta muy entrado el proceso de intervención” (EEPsi1).*

*“... pensaba en por qué a mí, porque a nosotros, justo a él, justo a nuestra familia, lo tenía muy presente, y si entró en una fase como de aceptación... ella siempre esperaba como el milagro de que se fuera a mejorar, se va a mejorar al principio, después ya no” (EEPsi1).*

*“Más allá de que durante el proceso el no falleció, en el tiempo que se trabajó con ella se hizo una preparación grande para el momento de la muerte. Porque en realidad, al ser una enfermedad que postró al paciente, ya de antes de la gran pérdida que es la muerte se*

*trabajó sobre otras pérdidas. Todas la que fue transitando durante la enfermedad de su esposo... pérdida del habla, económicas que lógicamente repercutían en el cuidador” (EEPsi1).*

*“El cierre se realizó antes del deceso de su esposo... allí hicimos como una reflexión de, bueno, como nos encontramos nosotros por primera vez, como empezamos a trabajar, como fue la relación con su pareja en ese momento y como está ahora, que cambios pudieron hacer, con sus suegros también que era una relación bastante conflictiva (...) aprender a poder vivir sin el... cuidar el aspecto médico de ella, que tenía abandonados... que se dé tiempo para volver a organizarse luego del deceso y que también se permitiera sentir, llorar. Y también a su hijo” (EEPsi1).*

La intervención permitió acompañar los diferentes procesos. Sostener al cuidador, preparándolo para las sucesivas etapas o cambios que debía transitar en función de las pérdidas. Se facilitó la expresión de sentimientos y emociones muchas veces ambivalentes, permitiéndoles correrse del lugar culpabilizante. En cada uno de los casos se identificaron estrategias de afrontamiento particulares. Finalizada la intervención los cuidadores expresan sentir tranquilidad o posterior paz. En ninguno de los casos seleccionados hubo claudicación familiar, es decir que no se dio una situación de incapacidad para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente

En todos los casos fue la primera vez que se contactaban con un psicólogo, por lo que no comprendían muy bien el rol de los mismos. Se encontró una relación directa entre tiempo de trabajo y cambios realizados.

Cuanto más largo el proceso también más difícil de realizar el cierre, tanto por parte del cuidador como del psicólogo interviniente.

Resulta ineludible aclarar que el término de la pasantía no acompaña, necesariamente, los procesos que se van cumpliendo respecto al desarrollo y avance de la enfermedad terminal por lo que el fin de la misma puede darse aun cuando no se haya producido la muerte del paciente.

No sorprende, entonces, que a los psicólogos les hubiera resultado más productivo, en su práctica, realizar el cierre de su intervención cuando el mismo coincidía cronológicamente con el deceso del paciente al que cuidaba el cuidador.

En aquellos casos en que el cierre de la intervención fue pautado antes de la muerte del paciente, más allá de que los objetivos de su actividad formativa podrían considerarse como

formalmente cumplidos, el hecho fue percibido por los propios psicólogos de manera negativa, al tiempo que los cuidadores vivían ese cierre como una pérdida que anticipaba otras más importantes.

*“...fue muy difícil...me planteaba por que no podíamos seguir, cuanto me faltaba a mí para recibirme y por qué no podía atenderlo al menos en la facultad hasta que me pudiera recibir, toda esa demanda de no me dejes, que era un poco de no me dejes a la paciente también, yo creo que ahí estaba mucho el (...) y toda esa cuestión, pero si fue difícil a nivel emocional, porque yo confiaba pero quería seguir en ese rol de sujetar y también eso es un aprendizaje también el poder confiar en el otro y decir hasta acá llegó mi trabajo y esto fue un recorte en la vida de la persona y ahora la vida de la persona sigue y yo me aparto también para dejar crecer” (EPsi2).*

Sin perjuicio de lo señalado precedentemente, en las entrevistas efectuadas a los cuidadores, que fueron realizadas con posterioridad a la intervención de los psicólogos, aquéllos traen ese trabajo psicológico como una gran preparación para la partida del familiar que cuidaban, algo que recién lograron ver después que se produjera su muerte.

## **El sentir de los Médicos**

### En relación a su propia intervención

La actitud profesional del médico está en la capacidad de solidarizarse con el dolor, con el sufrimiento ajeno, sufrimiento que también atraviesa al médico a pesar de no ser siempre consciente de ello. Es necesario poder darle una respuesta adecuada a la comprensión de la afectividad y al problema del sufrimiento, ya que de lo contrario deberá enfrentar dos peligros” la insensibilidad ante el paciente como mecanismo de defensa, y el aniquilamiento” (Orellana Peña, 2007). Cuando ese dolor está asociado al sufrimiento suele invadirnos, provocando un sentimiento similar que irá aumentando en relación a la proximidad afectiva que se tenga con la persona que sufre. La experiencia médica se medirá por la capacidad de acercarse a al dolor y la dimensión humana del paciente (Bejarano, 2002).

*“Nosotros como médicos nos sentimos muy solos, porque no compartimos las vivencias con otros médicos. En el domicilio uno ve otras realidades que en la consulta y las realidades nos impactan. A veces los pedidos de la familia son muchos más que los del paciente, nuestra atención es para el paciente; pero piden que guardemos secretos como que no le contemos al paciente que es terminal” (EM1).*

*“... cuando tú puedes llegar a una buena relación en el correr de las visitas con el paciente y el paciente puede llegar a ese entendimiento que uno lo que puede es acompañar esa etapa final del paciente y el cuidador o familiar puede pasar esa etapa de negación y entrar en otras etapas, por ejemplo, de negación a enojarse o aceptar, lo que puede uno es acompañar esa etapa final” (EM2).*

### En relación a la intervención psicológica

De las entrevistas con los médicos tratantes surge la necesidad de lograr una continuidad, como equipo, de la intervención de los psicólogos en la atención de los cuidados paliativos domiciliarios. Ya que al ser una pasantía sigue las lógicas universitarias en relación al comienzo del año lectivo y su finalización. Debido a ello no todos los pacientes y cuidadores principales pueden beneficiarse con su abordaje. Al tiempo que dificulta la identidad laboral como integrantes del equipo

*“Creo que es muy bueno en las familias que pueden aportar que no son todas... Nos gustaría que ese aporte fuera de todo el año porque es solo durante el año curricular de facultad... hay pacientes que se escapan a esos tiempos y no tienen esa posibilidad... En general la familia queda muy agradecida porque tiene un referente más... Son uno o dos días más que están acompañados además de lo nuestro de lo que el médico o enfermero hace. Como te dije no importa tanto lo técnico sino la compañía, entonces desde ese lugar del acompañamiento ha sido muy bueno” (EM1).*

*“Me deja sensaciones ambiguas...siento que aportaba para la familia pero faltaron instancias de abordaje conjunto entre nosotros (el contacto solo era telefónico)... Pero la familia y el paciente estaban muy agradecidos con la visita de los estudiantes” (EM2).*

La sensación de falta de trabajo conjunto parece ser una constante. El no poder compartir las vivencias reales y subjetivas del final de la vida con el equipo hace que esta tarea sea percibida como una batalla a librar en solitario. Se desprende la necesidad de mejorar la comunicación y el abordaje coordinado dentro del equipo.

### **El decir del que cuidó**

Las miradas de los distintos profesionales apuntaron a unificar al cuidador, acompañando sus procesos, intentando darle una mejor respuesta a las demandas e incertidumbres. Los cuidadores, al final del proceso, expresan agradecimiento por el trabajo realizado por el equipo hacia ellos y también hacia el enfermo terminal.

El tiempo transcurrido entre el deceso del paciente y la realización de las entrevistas a los cuidadores principales pudo haber incidido en los resultados de las mismas. En efecto, puede observarse que cuanto más próximas a la muerte fueron realizadas las entrevistas (entre uno y cuatro meses), más acotadas fueron sus respuestas y discursos.

Cabe señalar que el factor tiempo no fue una variable manejada exclusivamente desde la investigación ya que la participación de los cuidadores se vio dificultada por el impacto de la temática investigada. Cuando el fallecimiento del familiar que cuidaban había sido reciente (menos de cuatro meses) algunos cuidadores no deseaban participar en la investigación, ya que el solo hecho de la llamada les reeditaba momentos de angustias que no deseaban recordar.

Distinta fue la respuesta cuando había transcurrido más de un año de la muerte del familiar, allí deseaban participar activamente en la investigación con la esperanza de que sus experiencias pudieran aportar a otras personas que estuviesen transitando situaciones semejantes.

*“La psicóloga me fue preparando para la pérdida, en ese momento no podía verlo como lo veo ahora... No caía por más que ella me estaba preparando para una vida solo, no caía o no quería aceptarlo no se ahora le agradezco a ella el tema de que ella me hablaba que va a ser de tu vida después de que pase esto... no podía pensar en mi vida luego de su partida, porque ella estaba con vida, no podía imaginar lo que me decía en ese momento estando con vida mi esposa... meses antes yo me decía: yo no pienso que se va a morir, no puedo pensar en cómo voy a hacer mi vida en cuando esté solo, muchas veces le decía a la psicóloga, no se no me veo. No me veía solo o consiguiéndome una pareja, en ese momento no pensaba; pero hoy miro hacia atrás y es verdad lo que me decía. Que bien lo había enfocado o que bien me estaba ayudando... la psicóloga fue un sostén tremendo. Todavía recuerdo a pesar de que pasó ya un año y pico, pienso las cosas que me decía” (ECPD2).*

*“Todos nos apoyaron mucho, los psicólogos, los médicos, tanto de la RAP como los del Maciel... nosotros no sabíamos sobre cuidados paliativos nos orientaron en todo, nos guiaron. Estuvieron siempre con nosotros en contacto. Era una enfermedad nueva casi, no sabíamos que camino agarrar, para dónde ir, y los psicólogos me ayudaron; particularmente me decían hacé esto, hacé lo otro. Me sentí contenida en un momento muy duro, muy difícil... el cuidado paliativo que yo no lo conocía... entre los tres intentamos entender a F. No tengo palabras para agradecerles” (ECPD1).*

Los cuidadores expresan sus vivencias del presente en relación al tiempo del deceso del paciente que cuidaban.

#### Cuidador Esposo a los cuatro meses del deceso de su esposa.

*“Trabajar me ayuda a distraerme, me dieron tres días por la muerte de mi esposa de descanso y volví enseguida luego porque prefiero estar activo” (ECPD3).*

*“...siento tristeza, dolor, lloro a veces. Creo que se debe a que hace poco de esto se apoyó para reorganizarse en su hermana y su familia.” “Mi familia, mi hermana viene a darme un mano. Me hace de comer por que no se cocinar” (ECPD3).*

*“...las cosas de ella aún están en casa. Las hijas se ocuparon de sacar la ropa, algunas de ellas se las llevaron para usarlas otras las dieron, de eso se ocuparon todo ellas” (EDC3).*

Continúa trabajando de la misma manera que lo realizaba previo y durante a la enfermedad de su esposa. No pudo sostener demasiados encuentros con los pasantes de psicología por la carga horaria laboral. Está en pleno proceso de duelo, siendo ayudado por su hermana en las tareas que anteriormente realizaba su esposa.

#### Cuidadora hija a los cuatro meses del deceso de su madre

*“En realidad no quiero hablar de ella muerta, es que no puedo creer que murió...” (EDC4).*

*“Estoy muy sensible, lloro por todo. Ahora siento culpa, podría haber hecho más cosas para ayudarla, lo mismo me pasó con mi padre. Por más que estuve todo el tiempo con él, sentía que podría haber hecho más para ayudarlo... A veces incluso la oigo y otras hasta creo verla... Ahora paso más tiempo con mi esposo. Por suerte me apoya en todo, ahora está jubilado y está conmigo, no viaja más” (EDC4).*

Se apoya en su esposo, está transitando el duelo de su madre.

#### Cuidadora esposa al año y tres meses del deceso de su esposo

*“...tengo que seguir porque tengo un hijo, yo nunca pensé en que me mantuvieran tengo que darle cosas a mi hijo...y ahora que empezaron los calores como que sentí dolor, ahora empezó diciembre y para mí antes era un mes normal, un mes más... y el otro día que fui a catequesis y a la despedida de la escuela, fue donde me acorde de todo, y claro él siempre estaba con nosotros...” (EDC1).*

Se convirtió en jefa de familia. Puso un puesto de verduras en su casa. Se dedicó al cuidado de su hijo. Se apoyó durante este tiempo en su familia materna. Concurrió a psicóloga para orientación de su hijo en el duelo. Visitó a médicos para su cuidado. Siente dolor cuando habla de él. Hay momentos en que siente más su ausencia. Los momentos que rememora su presencia en la ausencia. Lo recuerda de muchas maneras: el día que hubiese sido fecha de cumpleaños del esposo decidió hacerse un tatuaje para llevarlo siempre en la piel (imagen de sinfín y las iniciales de su esposo, su hijo y las de ella).

#### Cuidador esposo al año y seis meses del deceso de su esposa

*“... busqué un montón de lugares o amigos, o cosas nuevas para poder sobrellevarlo. Grupos de adultos en capillas, venir a la parroquia, ir a la casa de personas que me invitaban a tomar un mate, yo iba y no me importaba quien fuera, iba, estaba un rato y cuando tenía ganas de irme, decía: chau me voy... o por ahí estaba un rato en una casa y después me iba a la de otra persona, por suerte he conocido muchísimas personas en todo este tiempo, a raíz de esto que me pasó como que me fueron acobijando” (EDC2).*

Continúa con su carpintería, dedica más horas a su trabajo y a las visitas de los clientes. Se incluyó en grupos de reflexión religiosos.

Finalizada la entrevista pide contar algo: en los grupos de reflexión conoció a quien hoy es su actual pareja; actualmente viven juntos. Habitan la casa que anteriormente compartiera con su esposa fallecida. En la casa no se realizaron muchos cambios; siguen respetando los gustos de la fallecida en relación a la decoración de los objetos. Hay un portarretratos visible en el living, de la fallecida. Presente desde su ausencia.

## Los procesos de intervención

El equipo de salud durante el proceso de intervención va habitando territorios existenciales con sus modos de organización familiar, ideologías, creencias e historias de vidas, las cuales en muchas ocasiones contrastan con el modelo internalizado de los profesionales. Es en ese territorio donde el por morir y su complejo afectivo y representacional forma parte de un elemento dramático más de todo el contexto (Gandolfi et al. 2008).

### Detectando la presencia de un duelo anticipado

No es posible determinar con precisión cuando se inicia un duelo anticipado, por lo cual cada encuentro con el cuidador principal, por parte del equipo que intervenga, debería constituirse en un sutil monitoreo de sus estados de ánimo. Cuando se detecte la presencia de algunas de las conductas descritas como indicadoras de un duelo anticipado será el momento de discernir en cuál de las fases puede encontrarse la persona y, en función de ello, elaborar estrategias adecuadas de abordaje.

A modo de ejemplo, el cuidador podría estar en una fase de negación respecto a la gravedad de la enfermedad "*¿Por qué si no siente dolor, se va a morir?, de la memoria está bien, se acuerda de todo, él está bien... lo ves en los moribundos, a él no lo veo así*" (ECP1-7); o tal vez comprobando cómo se van perdiendo algunas cosas en el proceso "*... me esperaba con todo listo, en invierno me esperaba con el café listo, la casa limpia, la comida, todo impecable. Siempre hacía todo y todo estaba listo cuando llegaba de trabajar... Teníamos muchos proyectos, algunos los cumplimos, otros quedaron sin terminar...*" (ECPD3).

*"Antes cuando yo necesitaba algo ella iba y lo hacía, me ayudaba con los mandados, era muy activa y decidida... ahora... Sensación de vacío, de que faltan cosas. El ser compañeros para todo, faltan esas cosas de compartir. Extraño tomar mate con ella, lo cotidiano, las cosas simples que nos ponían felices. Extraño su actividad... ahora yo estoy todo el tiempo pendiente de ella y ella ya no más de mí. Hay un vacío"* (ECP2-3).

### Elaboración de las pérdidas

El mayor aspecto positivo que se ha relacionado con el duelo anticipado, en este caso el del cuidador principal, es la posibilidad que éste brinda de prepararse para la muerte de una

manera natural e ir resolviendo asuntos pendientes, a la vez de despedirse del enfermo. Es un aspecto altamente valorable el hecho de que cada persona pueda identificar las pérdidas que se van produciendo y de esa manera poder adaptarse y reorganizarse positivamente a ellas.

“La preparación con tiempo para una muerte prevista se asocia con un mejor ajuste psicológico a la pérdida” (Astudillo et al. 2007, p. 46).

Se ha señalado que uno de los factores que más influencia puede tener en la duración de la aflicción es el tiempo en que se mantienen los procesos defensivos y la intensidad de los mismos, destacándose principalmente la negación y la añoranza (Astudillo, Mendinueta, Casado, 2007).

Como se indicara oportunamente, una de las fases del duelo anticipado, que podría considerarse inmersa en esos procesos defensivos, consistía en la resistencia a aceptar el diagnóstico de la enfermedad terminal, de allí la importancia sobre la información que se debe proporcionar al cuidador respecto al proceso que afecta al enfermo y su factible evolución, lo que es destacado por algunos autores como una de las principales necesidades a cubrir para el buen desempeño de aquél (Astudillo, Mendinueta, Granja, 2008).

Por último, es importante señalar que es necesario tomar todas las medidas tendientes a evitar la claudicación familiar, a la que se hizo referencia en el capítulo relativo a la intervención de los psicólogos, lo que podría suceder en aquellos casos en donde la enfermedad terminal se prolonga por más tiempo que el esperado y de alguna manera los familiares, y especialmente el cuidador principal, empiezan a experimentar una suerte de desapego hacia el enfermo.

### **Cuidando al que cuidó**

*“En el momento como que yo no caía hasta que cuando lo vi en el cajón... no me animaba a arrimarme al cajón, no me animaba a acercarme a verlo, estuve sentada a sus pies... Cuando estaba enfermo nunca tuve esa reacción de irme o algo, y desde ese momento no me animaba y mi hijo tampoco, porque para mí era como que no era él”* (ECPD1).

Es en el pasaje de cuerpo vivo a cadáver que el muerto deja un resto, un cuerpo extraño que es y no es más él. El viviente al ver morir asiste al tránsito de vivo a muerto, donde entra en escena una nueva presencia, que a la vez resulta siniestra, el cadáver. La mirada que

recae sobre el cadáver es la que enuncia sobre el psiquismo del vivo la categoría de la muerte, siendo el testimonio de una verdad irrefutable. Ahora es la muerte que invade lo que antes era vida. Este cambio de estado provoca una ruptura instalando otra dimensión. La muerte marca la hora cero del cadáver, allí se presenta un nuevo cuerpo. El cadáver hace repercutir en el psiquismo aún vivo la categoría de inerte (Alizade, 1995).

*“... cuando murió me separé de él, como que ya no era él. No quería mirarlo en el cajón me quedé en los pies del cajón” (ECPD1).*

No existe acuerdo en cuanto a lo beneficioso de ofrecer algún tipo de intervención a todo aquel que esté atravesando un proceso de duelo, más aún, aparentemente la mayor parte de los autores estaría de acuerdo en brindarla sólo a aquellas personas que reunieran condiciones de riesgo, como la soledad, la falta de recursos o algunas circunstancias especiales de la pérdida o en casos en que así lo solicitaran, por propia iniciativa (Ortego, López, Álvarez, Aparicio, 2011).

No obstante ello, se ha señalado por reconocidos autores que el duelo no sólo depende del tiempo sino también del trabajo que se realice, del contexto relacional y de los significados para el doliente que deben ser reconstruidos después de la pérdida. Por tanto sería necesario realizar una precisa evaluación de los problemas, así como de las eventuales alteraciones cognitivas, motoras y fisiológicas para determinar el tratamiento que se adecue a las diferencias individuales y culturales del doliente, permitiéndole desarrollar actitudes más positivas (Astudillo et al. 2008).

Las manifestaciones de duelo no son universales, vienen mediadas por la cultura en las que sucede. De las expresiones externas del duelo, no puede deducirse la intensidad del dolor privado (Tizón, 2004).

El duelo con la característica de la vivencia de dolor, será favorecido u obstaculizado dependiendo del modo en que la sociedad lo trate. En nuestra sociedad el doliente queda atrapado entre el peso de su pena y la prohibición encubierta socialmente, obligándolo muchas veces a sufrir a escondidas. Duelar, es una salida que el sujeto puede elegir transitar para intentar hacer algo con ella; aceptar la ausencia es reconocer la pérdida. Quien solicita ayuda necesita comprensión; por ello es primordial intervenir teniendo en cuenta las singularidades de quien consulta, abriendo dimensiones a través de las cuales pueda convertir sus contradicciones, sus síntomas, dolores y asumirse desde otro lugar.

Superar un duelo requiere un gran esfuerzo personal. El esfuerzo que debe hacer el doliente para superar la pérdida de forma “normal” es lo que varios autores han denominado “trabajo de duelo”. Los profesionales de la salud que trabajan en cuidados paliativos, tienen conocimientos del duelo, habilidades para el manejo de emociones y experiencias vitales con el dolor humano. Existen, entonces, condiciones para ayudar y consolar de manera eficaz a las personas que pasan por el trance de perder a un ser querido (Ortego et al. 2011).

El objetivo de esas ayudas no sería, precisamente, el de hacer desaparecer el duelo sino el de contribuir a transitarlo hasta su superación, la que se alcanzará una vez que el sujeto encuentre sentido y satisfacción en la nueva etapa de la vida que se abre (Ortego et al. 2011).

Las vivencias de algunas pérdidas pueden ser llevadas de forma más significativa que otras. Pero la característica es que todas vienen acompañadas de sufrimiento, dolor y requieren de un tiempo de asimilación, acomodación, readaptación del mundo personal que ha sido afectado por la pérdida (Neimeyer, 2007). No hay un patrón que guíe como atravesar el duelo de la mejor manera. Los profesionales de la salud, durante la intervención, irán acompañando los procesos y es allí, en ese espacio donde se visualizarán las conflictivas que atraviesan al cuidador principal, sus temores, recursos personales y modos de afrontamiento. Sería deseable que luego de atravesar un duelo, éste posibilite un cambio positivo. “Es una experiencia inevitable que conlleva sufrimiento, pero también puede ser una oportunidad de crecimiento” (Gil-Julia, Bellver & Ballester, 2008. p. 103).

Para la consecución de los objetivos precedentemente referidos existen múltiples estrategias, aunque siempre habrá de dejarse claro al doliente que luego de un duelo no es posible una vuelta al estado anterior, lo que ocurrirá será un ajuste, una adaptación en donde quien ha vivido ese proceso habrá cambiado para siempre, algunos autores señalan que nuestra personalidad refleja la historia de nuestros duelos (Montuori, 2013).

### **La visita de duelo**

Según puede inferirse de las entrevistas realizadas, una vez que se decidió realizar la visita no existe un protocolo específico para su ejecución y la misma, generalmente, es vista como una obligación del médico de familia que formó parte del equipo y no del equipo mismo, en su conjunto.

*“No hay pautado una visita de duelo... por lo general dejo pasar un día o dos y lo llamo por teléfono... Es muy bien recepcionada esa llamada. La familia queda muy agradecida por esa llamada” (EM2).*

*“Cuando se puede hacemos visita de duelo sobre todo los médicos de familia. Ya que ellos tienen una mirada longitudinal... nosotros desde el programa intentamos hacer una visita, el tiempo para hacerla depende puede ser a la semana, a las dos semanas.... Para nosotros lo prudencial es que pase por lo menos diez días... cuando pudo llorar y ya bajó un poquito la ansiedad” (EM1).*

*“Uno nota que en esa visita de duelo la familia descansa... Lo que predomina es el descanso hay como un descanso en el cuidador principal, la tensión es menor, no en todos los casos pero en la mayoría sí. Más allá de que hay dolor, pero se ve descanso. Porque lo que tiene el paciente terminal es que hay mucha demanda las 24 horas del día del cuidar y eso se da de manera prolongada, dos meses, tres meses cuidando las 24 horas a una persona” (EM1).*

*“Siempre me pasó que tengo una resistencia a ir a la visita de duelo y es algo mío, porque yo venía acostumbrada a una intervención, y que era conocida para mí y ahora siento que voy a algo diferente porque también yo perdí algo y tengo que enfrentarme a esa situación, tengo que ir a ver cómo está la cosa. Y ser fuerte para ello...” (EM1).*

*“La familia se emociona mucho, saca sus emociones... uno vive lo que sucede es un integrante más de esa situación. Es imposible no vivirlo de esta manera..., no podés hacer este trabajo si no sabés o no estás preparado para ser un integrante más de esa familia. Con la distancia óptima que nos dicen, pero no te despegás del paciente hasta que se va y luego con la visita de duelo. Ahí si hacés tu duelo también y podés decir que pasás la página y decir que termina y queda una ganancia, te lo acordás siempre porque mientras hablo contigo me vienen mil imágenes” (EM1).*

*“...él me dijo en un momento, te conté todo y ahora que va a pasar... lo interpretaba un poco como que yo me llevo todas estas cosas, pero estas cosas quedaban en el encuentro en el trabajo de nosotros... y le respondí entiendo que vos sientas que yo me voy y que pasa con todo lo que hablamos, pero bueno es importante cerrar es importante que vos sigas con otra persona que se haya recibido, pero era más bien una demanda más bien de que no quería que se cortara el vínculo y que él sentía que por medio de la ayuda que habíamos brindado y el espacio, lo había ayudado en un montón de cosas...” (EPsi2).*

## Las marcas del ser mortal

Si bien la muerte está presente durante la vida, es muda e ignorada durante todo el vivir. Son las marcas del ser mortal las que nos confrontan con la posibilidad de ser muerto. Enfrentándonos con nuestra propia muerte, como límite de la vida. “El vivo dejó de estar completamente vivo al estar amenazado por la aniquilación” (Alizade, 1995, p. 54). El cuidador principal, frente al diagnóstico de enfermedad y la situación de irreversibilidad, comienza un proceso interno y externo en relación a como esa noticia impacta en su vida y las sucesivas pérdidas que debe enfrentar a raíz del avance de la enfermedad.

Cicely Saunders (1983) entendió el cuidado más allá del sufrimiento; adoptó el concepto de dolor total el cual incluye además de los síntomas físicos, todos los elementos sociales, emocionales y espirituales. Abordando una concepción más humanizada del cuidado. Elisabeth Kübler-Ross (2003) rescata las variadas posibilidades que la vida ofrece a las personas, al igual que la muerte. Pensándola a la muerte como la gran transición y culminación de la vida. Esta filosofía es compartida por los profesionales de la salud que trabajan en cuidados paliativos.

Durante el proceso de intervención se hicieron presentes distintos actores, si bien el foco de la investigación se puso en el cuidador principal, los médicos y pasantes de psicología acompañaron los distintos procesos con sus pacientes y las familias, y en ese tránsito fueron aprendiendo como se realiza esta actividad en cuidados paliativos. De las entrevistas se desprende que no todos los médicos tienen formación especializada en cuidados paliativos, sí experiencia de trabajo con pacientes crónicos y terminales.

*“No tengo formación específica, hice alguna jornada, pero curso nada” (EM3).*

*“Formación específica no. Me fui formando con el trabajo y como Médico de Familia, también hice jornadas, pero curso específico no” (EM2).*

*“Desde la medicina familiar que es mi especialidad, siempre sentí que tenía una cierta inclinación a esos pacientes y a esas familias que estaban en un estado de vulnerabilidad, comencé a hacerlo de forma autodidacta, leyendo artículos, libros, internet. , fui heredando pacientes en el programa de la atención domiciliaria donde ciertos médicos hacían determinadas indicaciones a estos pacientes de internación domiciliaria... hice cursos con la gente del hospital Maciel... talleres que dictaba la RAP u otras organizaciones hasta que hice en Buenos Aires Palliun y redondee técnicamente lo que venía incorporando. Fue un año la especialidad... A lo largo de los congresos también nos formamos viendo cómo trabajan otros y cómo hacen las cosas” (EM1).*

De la intervención en cuidados paliativos, del trabajo al final de la vida a los médicos también los atraviesa la dimensión del dolor; un dolor difícil de compartir porque no siempre hay lugares habilitados para ello dentro del equipo y porque su rol hacia la familia es el de acompañar, sostener y, desde ese lugar, procesar y aceptar la pérdida de su paciente y seguir sosteniendo al cuidador, a su familia.

*“Siento que el médico es uno más de la familia, llegas a ser uno más en el proceso. Porque eres el que va dos o tres veces por semana a la casa. Entrás en una intimidad que ellos te dejan entrar cuando sienten que cuentan contigo y allí el cambio interno, cuando la familia sabe que cuenta contigo, con un profesional que está acompañando y sienten que tú sabes cómo hacerlo. Desde el interior puedo decirte que esa es la gran ganancia que tiene la familia, nuestra llegada como un gran bastón necesario para ello, sino están solos salvo una emergencia que puedan tener” (EM1).*

*“Uno vive lo que sucede es un integrante más de esa situación. Es imposible no vivirlo de esta manera sino lo derivas otro lugar o profesional, no puedes hacer este trabajo sino sabes o no estás preparado para ser un integrante más de esa familia” (EM1).*

*“A veces los pedidos de la familia son muchos más que los del paciente, nuestra atención es para el paciente; pero piden que guardemos secretos...” (EM1).*

Los profesionales de la salud con sus propios recursos psíquicos deben enfrentar una diversidad de situaciones que también los confronta con sus propias historias personales, sus valores creencias, acompañando a solas.

*“Cuando uno se da cuenta que el trabajo de uno, que la labor del profesional simplemente es acompañar (más allá de todo lo técnico que uno debe resolver) la relación se estrecha más, se abre más y todos estamos más dispuestos a eso y se van acomodando algunas cositas, rispideces que pueden ir apareciendo” (EM1).*

*“Nosotros podemos tener facilísimo lo teórico pero cada paciente es único, cada familia es única y creo que la clave es esa, que uno no quiera encajar la teoría, sino acompañar cada parte del duelo dejarlo libre, quizás llegue al último día y ese paciente se encuentre en negación pero uno lo acompañó y el paciente no sintió que la otra parte, que somos nosotros los técnicos, insistió en algo que él no lo entendía. En los libros quizás la descripción esté muy clara y se comprenda así pero en la realidad se dan estas otras situaciones que si no las respeta no se da un vínculo bueno, desde el respeto” (EM1).*

## **Reflexiones finales**

Al comienzo del trabajo de investigación, una vez establecido el marco teórico que orientaría la misma, se planteó una serie de inquietudes tendientes a verificar si el modelo de intervención que se utilizaba era suficiente para enfrentar una de las problemáticas insertas en el tema como lo es el duelo en los cuidadores principales de enfermos terminales.

Probablemente no se encuentren respuestas que satisfagan todos los interrogantes pero el acercamiento realizado permite, al menos, delinear los posibles caminos a seguir cuando se viven experiencias tan removedoras como las que se presentan en estas circunstancias.

## **Estandarización de procesos**

Independientemente de las medidas adicionales que podrían tomarse en casos donde exista una alta probabilidad de duelo complicado, entre las distintas estrategias que se sugieren como apoyo a los familiares frente a la pérdida está la de contactar telefónicamente con la familia del fallecido – entre la tercera y quinta semana (nunca después de la octava) – y si se considera oportuno concertar una visita de duelo en la que se reúna el equipo y la familia. La finalidad de esa visita, además de la expresión de condolencia, sería la de reafirmar el valor que tuvo el papel de cuidadores que desempeñaron, facilitar la expresión de emociones, sentimientos, aclarar dudas, ofrecer una ayuda básica, así como valorar la necesidad de algún tipo de soporte específico (Lacasta, García, 2014).

En el caso de la visita de duelo se ha señalado, por parte de los médicos, una suerte de resistencia interna a realizarla aun cuando, en términos generales, se la veía como positiva. Tal vez resulte conveniente protocolizar las actividades que deban llevarse a cabo en la referida visita, involucrando a todo el equipo que intervino (médicos, psicólogos, etc.) lo que, por una parte, puede contribuir a una atención que atempere las dificultades que se le presentan a la familia en esta etapa y, por otro lado, a que esa “pérdida” que se experimenta sea elaborada dentro del grupo.

En cuanto a la situación del cuidador es importante tener presente que, al dolor de la pérdida por el fallecimiento, se le agrega el de no tener un apoyo continuo, en su grupo de allegados, que se pueda sostener a lo largo del tiempo, sufriendo a su vez la constante desautorización que el entorno próximo hace en relación a su dolor (Payás, 2010).

Quizás debería formar parte del proceso de intervención en cuidados paliativos domiciliarios la habilitación de un espacio, posterior a la muerte del enfermo, en donde los que cuidaron puedan duelar en un ámbito de contención y comprensión.

### **Otras formas de intervención**

En trabajos destinados a atender la situación de la familia ante el acontecimiento de una enfermedad terminal se sugiere que, conjuntamente con la valoración inicial de un enfermo terminal, se debe incluir simultáneamente la de su cuidador. Se tiene presente allí que, generalmente, el cuidador suele estar en edades medias o avanzadas de la vida y es probable que tenga enfermedades que requieran seguir siendo consideradas. La recomendación incluye otros aspectos a explorar como puede ser el grado de información, los miedos o expectativas respecto a la enfermedad terminal de que se trate, los síntomas específicos que pueda presentar así como su malestar psicológico y el apoyo social con el que se cuenta (Muñoz, Espinosa, Portillo, Rodríguez, 2002).

Aquí y en la situación descrita en el ítem anterior, respecto a la habilitación de un espacio para duelar, habrá que tener especialmente en cuenta que el cuidador podría estar afiliado a una institución de cobertura de salud diferente a la del enfermo, ello demandará de una coordinación interinstitucional bastante afinada. La práctica ha demostrado que no es un aspecto sencillo a resolver.

Además de esa valoración al inicio – y de los sondeos constantes que se van realizando a medida que se desarrollan las entrevistas con la familia – puede resultar muy favorable establecer métodos estandarizados para una evaluación periódica de los síntomas al interior de la misma. Con respecto al cuidador, por ejemplo, sería de gran utilidad monitorizar su ansiedad o depresión mediante la realización de algún test periódico (Muñoz et al. 2002). También se puede evaluar la sobrecarga que pudiera estar sufriendo el cuidador a través del test de Zarit.

Ese seguimiento permanente de los estados de ánimo del cuidador no sólo servirá para ir tomando medidas cuando se presenten síntomas que activen alarmas sino que, además, permitirá visualizar los predictores de riesgo que identificarán a aquellas personas que, seguramente, necesiten más apoyo tras la pérdida de su ser querido (Lacasta et al. 2014).

Existen instrumentos que ayudan a realizar una adecuada evaluación de las personas en cuanto a su capacidad para abordar un proceso de duelo, ya que no todos lo viven de la misma manera ni tienen los mismos recursos personales para enfrentarlo. La elaboración de

un “perfil de duelo” puede servir para orientar la intervención priorizando los problemas detectados. Entre las herramientas con que puede contarse para la obtención del referido perfil pueden citarse: historias de pérdidas previas y modo de afrontamiento a las mismas; contextualización biográfica (familiograma, ciclo vital familiar); indicadores de duelo de riesgo (circunstancias de la muerte, relación fallecido-doliente, soporte socio-familiar del doliente) y cuestionarios de duelo (Pérez Trenado, s.f.).

### **La mirada transversal**

Parece claro que en una situación de trabajo en equipo, en donde las acciones de unos y otros se cruzan y entrelazan, lo transversal surge como inevitable en la actuación de casi todos los intervinientes en el proceso.

Sin embargo, la transversalidad de la que se habla en el presente ítem no abarcaría la interacción con el enfermo terminal, el cuidador principal o la familia, sino con un nivel diferente de actuación en donde un psicólogo externo al servicio, tal vez, fuera el profesional más adecuado para valorar la dinámica del equipo y atender a los profesionales "quemados" (Bayés, 2005).

Más allá de la acertada sugerencia de Bayés, la realidad es bastante más acotada en cuanto a las posibilidades de contar con un psicólogo externo al servicio, sin perjuicio de ello la solución podría estar en experiencias de intercambio con otros centros de atención, en donde los psicólogos aportarían recíprocamente sus puntos de vista de un grupo a otro, o en la realización de dinámicas de grupo, focalizadas a atenuar situaciones como las mencionadas.

Estas experiencias grupales deberían servir, además, para un intercambio de conocimientos generales en el área donde se desarrolla el trabajo del equipo, esto es, los cuidados paliativos. En efecto así como los médicos han señalado, de alguna manera, la necesidad de alguna formación específica en esta temática, es bastante probable que todos los integrantes del equipo de intervención se enriquezcan de una experiencia como esta y tengan más elementos para afrontar las situaciones que devendrán.

### **Los mandatos sociales**

Al analizar el modelo de intervención aplicado por el equipo de cuidados paliativos, en el sistema público, se ha señalado de forma enfática la necesidad ineludible de contar con un cuidador principal.

Si bien el rol fundamental de ese cuidador consiste en dar soporte físico y emocional al enfermo siempre se ha destacado, como otra de sus funciones fundamentales, la de actuar como el interlocutor de la familia (Garrido, 2003).

Tal vez ese papel que parte de la literatura le ha asignado al cuidador ha hecho que el diseño del programa de intervención depositara esa responsabilidad, en la mayoría de los casos, en un miembro de la familia y, de acuerdo a las pautas culturales asentadas en esta sociedad, lo más probable es que se trate de una mujer con lo que, de manera consciente o inconsciente, se van reproduciendo en esta temática estereotipos de género predominantes.

La mujer puede sentirse presionada a asumir el rol de cuidadora principal debido a las construcciones sociales de género (Moreira de Souza, 2011). Otros autores refieren que algunas mujeres adoptan para sí, la mencionada actividad por considerarla como parte de su tarea femenina (Silva, 2007).

Es decir que, derivado de un proceso histórico marcado por la división sexual del trabajo, el modelo de intervención tiende a replicar la feminización de una tarea cuando no tendría por qué ser así.

Quizás la respuesta a ello esté en la participación de cuidadores formados específicamente para esa tarea, sin distinción de sexo, los que deberían interactuar con el equipo de intervención, aun cuando los mismos pudieran pertenecer a un gran colectivo como el que podría significar un sistema de cuidados.

En trabajos realizados con el fin de contribuir a la implementación de un sistema de cuidados se ha manifestado que hay quienes estiman necesario incorporar el rol del cuidador como parte del equipo de salud junto con el médico, las licenciadas en enfermería y las auxiliares de enfermería (Aguirre, 2013).

Tal vez no sea esta la solución al tema de la feminización de las ocupaciones en el sector de cuidados ya que existen estudios en donde se señala que, en muchos países, la creación y expansión de los servicios sociales de atención a la dependencia ha mantenido esa característica pero, sin perjuicio de ello, la incorporación de varones en trabajos feminizados supone actuar sobre estereotipos de género y puede ayudar a romper con la segregación ocupacional (Aguirre, 2013).

## Decodificando señales

Por último, siempre deberá tenerse presente que en el encuentro clínico se ponen en juego los distintos saberes y modos de dar sentido a las vivencias pudiendo, incluso, convertirse el silencio discursivo en un silencio que algo está gritando.

Antes del año del fallecimiento, el día del cumpleaños del difunto esposo, G (una de las cuidadoras entrevistadas en la investigación) se tatuó un símbolo en su brazo, el símbolo del infinito, con las iniciales de ambos cónyuges y el hijo.



Gráfico Nº 4 – “Sinfín en la piel” Foto Investigadora

Según señala Idrovo (2009), en la época contemporánea se privilegia la imagen sobre el recurso de la palabra hablada, en ese contexto el tatuaje cobra un mayor valor, pudiendo ser realizado, en algunos casos, como una alternativa para elaborar eventos traumáticos como la pérdida de un ser querido. De esta manera se transforma en un relato hablado inscripto en el cuerpo.

“Es posible que el sujeto en duelo, al quedarse sin palabras para manifestar lo que siente, se realice un tatuaje para cargar de discurso lo más real que tiene: su cuerpo.” El tatuaje sería una herramienta para el sujeto que no posee el recurso simbólico suficiente y le brindaría la manera de pasar de una memoria-olvido-negación del ser privado a una memoria-recuerdo-elaboración. Allí donde está claramente instituido el material simbólico emerge el tatuaje para ayudar a elaborar una pérdida en la labor del duelo (Idrovo, 2009, p. 1).

Al efectuarse el tatuaje, la persona afectada por la pérdida ha comenzado el camino de separarse del objeto ausente y lo hace a través de la creación, en su propio cuerpo, de un objeto sustituto pero presente en su piel, lo llena de significante y con el recrea la ilusión de presencia del objeto que amó, lo que la ayuda a aliviar su dolor y poco a poco salir del duelo (Idrovo, 2009).

Más allá de la situación puntual descrita, en donde el doliente buscó una manera de elaborar su pérdida sin negarla, lo que se quería resaltar es que siempre debe existir un cuestionamiento respecto a desde donde se mira y que es lo que se permite ver-oír en la multiplicidad de diferencias de cada situación de duelo.

## Referencias bibliográficas

- Addington-Hall, J. y Higginson, I. (2001). *Palliative care for non-cancer patients*. Oxford: Oxford University Press.
- Aguirre, R. (2013). *Sistema Nacional de Cuidados: Personas ocupadas en el sector cuidados*. Montevideo: Universidad de la República. Recuperado de [http://www.sistemadecuidados.gub.uy/innovaportal/file/23313/1/libro\\_snc02\\_v05\\_distribucdigital.pdf](http://www.sistemadecuidados.gub.uy/innovaportal/file/23313/1/libro_snc02_v05_distribucdigital.pdf)
- Aldasoro, U., Mahtani, V., Sáenz de Ormijana, A., Fernández, E., González, I., Martín y Rico, R. (2011). *Necesidades en cuidados paliativos de las enfermedades no oncológicas: Un estudio cualitativo desde la perspectiva de profesionales, pacientes y personas cuidadoras*. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC, Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco.
- Alizade, A. (1995). *Clínica con la Muerte*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Allouch, J. (1998). *Erótica del duelo en el tiempo de la muerte seca*. México: Edelp.
- American Psychiatric Association (1995). *DSM-IV. Manual, diagnósticos y estadísticos de los trastornos mentales*. Barcelona: Masson.
- American Psychiatric Association. (2014). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-V*. Madrid: Editorial Medica Panamericana.
- Amezcu, M. (2012). Antropología de los Cuidados. Enfermedad y Padecimiento: significado del enfermar para la práctica de los Cuidados. *Cultura de los Cuidados* 7, 8. 60-67  
Recuperado en <http://culturacuidados.ua.es/enfermeria/article/view/83>
- Ariès P. (1977). *El hombre ante la muerte*. (5a ed. trad. de M. Armiño de L'homme devant la mort.). Madrid: Taurus.
- Arranz, P., Barbero, J.J., Barreto, P. y Bayés R. (2005). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y protocolos*. Barcelona: Ariel Ciencias Médicas.
- Asociación Española de enfermería en Cuidados Paliativos. (s.f.). *El duelo en los Cuidados*

*Paliativos*. Lacasta Reverte, M. García Rodríguez; D. recuperado 7-7-15 de <http://aecpal.secpal.com/EL-DUELO-EN-LOS-CUIDADOS-PALIATIVOS>

Astudillo, W., Mendinueta, C. y Granja, P. (2008). Cómo apoyar al cuidador de un enfermo en el final de la vida. *Psicooncología*, 5(2-3) 359-381.

Astudillo, W., Mendinueta, C. y Casado, A. (2007). *¿Qué puede ayudar en el duelo?* San Sebastián. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

Astudillo, W., Mendinueta, C. y Zulaika, A. (2007). *Bases para la solidaridad en el proceso de duelo*. San Sebastián. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

Astudillo, W., Pérez, M., Ispuzua, A. y Orbegozo, A. (2007). *Acompañamiento en el duelo y medicina paliativa*. San Sebastián. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

Barbero, J. (2008). Psicólogos en cuidados paliativos: la sinrazón de un olvido. *Psicooncología*, 5(1), 79-91.

Barbero, J. y Díaz, L. (2007). Validación de un cuestionario de mejora de la satisfacción laboral (CMSL) en profesionales de atención primaria. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30 (3), 71-83.

Bárcenas Monroy, I. (2006). El hombre como pliegue del saber: Foucault y su crítica al humanismo. *Ciencia Ergo Sum*, 14 (1), 27-37. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=10414104>

Barrán, J. (1995). *Medicina y Sociedad en el Uruguay del Novecientos*. (Vol. 1). *La invención del cuerpo*. Montevideo: Ediciones de la Banda Oriental.

Barrán, J. (2001) *Historia de la Sensibilidad en Uruguay*. Montevideo: Ediciones de la Banda Oriental.

Barrera Tello, V y Manero Brito, R. (2007). Aspectos psicológicos en el servicio de cuidados paliativos. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 12(2), 343-357.

Barreto, P., Fombuena, M., Diego, R., Galiana, L. Oliver, A. y Benito, E. (2015). Bienestar emocional y espiritual al final de la vida. *Medicina Paliativa*, 22 (1), 25-32. Recuperado

de

[http://www.researchgate.net/profile/Enric\\_Benito/publication/259144036\\_Bienestar\\_emocional\\_y\\_espiritualidad\\_al\\_final\\_de\\_la\\_vida/links/54b7f8d90cf269d8cbf5eb1c.pdf](http://www.researchgate.net/profile/Enric_Benito/publication/259144036_Bienestar_emocional_y_espiritualidad_al_final_de_la_vida/links/54b7f8d90cf269d8cbf5eb1c.pdf)

Barros da Silva, W. y Delizoicov, D. (2008). Reflexiones Epistemológicas en las Ciencias de la Salud. *Rev Hum Med.* 8(2-3). Recuperado de [http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1727-81202008000200001&script=sci\\_arttext](http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1727-81202008000200001&script=sci_arttext)

Barthes, R. (1989). *La cámara lúcida.* Barcelona: Paidós.

Bayés, R. (2005). Medicina paliativa: Psicología y cuidados paliativos. *Medicina Paliativa,* 12(3), 137-138

Bejarano, P. (2002). Reflexiones alrededor del dolor como experiencia personal y profesional. *Ars Medica,* 3(3). Recuperado de [http://escuela.med.puc.cl/publ/ArsMedica/ArsMedica3/04\\_Bejarano.html](http://escuela.med.puc.cl/publ/ArsMedica/ArsMedica3/04_Bejarano.html)

Benítez, del R., M. A. y Salinas Martin, A. (2000). *Cuidados paliativos y atención primaria: aspectos de organización.* Barcelona: Springer.

Benito E, Barbero J. y Payás A. (dirs.). (2008). *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos: una introducción y una propuesta.* Madrid: Arán.

Benjumea, C. (2004). Cuidado familiar em condiciones crônicas: uma aproximación a la literatura. *Texto Contexto Enferm,* 13 (1) 137-49. Recuperado de <http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/17047/3/Texto%20%26%20Contexto.pdf>

Blanco, L., Librada Flores, S., Rocafort Gil, J., Cabo Domínguez, R., Galea Marin, T. y Alonso Prado, M.E. (2007). Perfil del cuidador principal del enfermo en situación terminal y análisis del riesgo de desarrollar duelo patológico. *Medicina Paliativa,* 14 (3), 164-168.

Bourdieu, P. (1982). *Ce que Parler veut diré.* París: Fayard.

Bowlby, J. (1973). *Separation: Anxiety and anger. Attachment and loss.* Londres. Hogarth Press.

- Bowlby, J. (1993). *La pérdida afectiva: tristeza y depresión*. Buenos Aires: Paidós.
- Cabodevilla, I. (2003). Las reacciones de duelo. En M. Die Trill M. *Psico-oncología* (pp. 648-657). Madrid: ADES.
- Cabrera, A. y Ferraz, R. (2011). El impacto del cáncer en la dinámica familiar. *Biomedicina*, 6(1) 42-48.
- Cabrera, C., Arenas, O., Bonilla, M., Cortés, L., Márquez, I., Porta, R. (2007). Perfil del cuidador principal del enfermo atendido por equipos de Cuidados Paliativos: Estudio multicéntrico, descriptivo transversal, *Med Paliativa*, 4(3)0.  
[http://www.researchgate.net/publication/258258462\\_Perfil\\_del\\_cuidador\\_principal\\_del\\_enfermo\\_en\\_situacion\\_terminal\\_y\\_analisis\\_del\\_riesgo\\_de\\_desarrollar\\_duelo\\_patolgico](http://www.researchgate.net/publication/258258462_Perfil_del_cuidador_principal_del_enfermo_en_situacion_terminal_y_analisis_del_riesgo_de_desarrollar_duelo_patolgico)
- Canguilhem, G. (1988). *Le Normal et le Patologique*. París: P.U.F.
- Canguilhem, G. (1999). Introduction. En Doyle D, Hanks G.W.,y MacDonald, N. (2010). *Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press. pp. 3-11
- Caputi, A., Medina, G., Melgar, S., Petit, I., Barreneche, C., Polti, E., Rodriguez, R y Termezana, L. (2008). *Cuidados Paliativos en Domicilio, en el Primer Nivel de Atención. Parte 1*. Montevideo: ASSE.
- Chaurand, A. Feixas, G. y Neimeyer, R. (febrero, 2012). *El Inventario de Historia de Pérdidas: Una herramienta útil en la práctica clínica*. Comunicación presentada en el 13º Congreso Virtual de Psiquiatría.com. Interpsiquis 2012. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10401/5264>
- Chiozza, L. (2007) *¿Por qué enfermamos? La historia que se oculta en el cuerpo enfermo*. Buenos aires: Libros del Zorsal.
- Conferencia de Obispos Católicos de los Estados Unidos. (2009). Recuperado de [http://www.usccb.org/\\_cs\\_upload/8258\\_1.pdf](http://www.usccb.org/_cs_upload/8258_1.pdf)
- Debray, Régis (1994). *Vida y muerte de la imagen. Historia de la mirada en Occidente*. Buenos Aires: Paidós.

Deleuze, Gilles (1969). *Crítica y Clínica*. Barcelona: Anagrama.

Die Trill, M. (2003). Influencia de la cultura en la experiencia del cáncer. *Psicooncología*, 0 (1). 39-48.

Doyle, D., Hanks, G. W. y MacDonald, N. (1999). *Introduction*. En D. Doyle, G. W. Hanks, y N. MacDonald, N. (2010). *Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press. (pp. 3-11).

Eco, U. (1981) *La estructura ausente: introducción a la semiótica*. Barcelona: Lumen.

Elmiger, M. (2010). La subjetivación del duelo en Freud y Lacan. *Revista Mal-estar e Subjetividade*. 10(1). 13-33

*En unión perfecta viviendo el sacramento del matrimonio* (2013). Estado de Wisconsin.

Recuperado de

<http://www.johnpaul2center.org/JohnPaullCenter/NazarethProject/EngagedEnrichment1/EnUnionPerfecta2013Web.pdf>

España. Ministerio de Sanidad y Política Social (2009). *Unidad de cuidados paliativos: estándares y recomendaciones*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social.

Recuperado de

<http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/cuidadospaliativos.pdf>

España. Ministerio de Sanidad y Política Social (2009). *Unidad de cuidados paliativos: estándares y recomendaciones*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social.

Recuperado de

<http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/cuidadospaliativos.pdf>

Expósito, Y. (2008). La calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes con cáncer.

*Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 7(3), Recuperado de

<http://www.redalyc.org/comocitar.oa?id=180418872004>

Foucault, M. (1966). *El nacimiento de la clínica*. México: Siglo XXI.

- Freud, S. (2001). Duelo y Melancolía. En *Obras Completas: Sigmund Freud* (Vol. 14, pp. 236-258) Buenos Aires: Amorrortu (Trabajo original publicado en 1917).
- Galende, E. (2008). *Psicofármacos y Salud Mental: La ilusión de no ser*. Buenos Aires: Lugar editorial. pp. 24-35
- Gandolfi, A., Protesoni, A. y Reina, M. (2008). Invenciones clínicas sobre las afecciones del cuerpo. En IX Jornadas de Psicología Universitaria (pp. 113-122). Montevideo: Psicolibros.
- Garrido A. (2003). Cuidando al cuidador. *Revista Española de Geriátrica y Gerontología*, 38 (4), 189-191.
- Gatto, M. E. (2006). *Duelo anticipado y conspiración del silencio*. Psiconcología.org  
Recuperado de <http://es.scribd.com/doc/214334758/Duelo-Anticipado-y-Conspiracion-Del-Silencio-Gatto-M#scribd>
- Gil, J. Bellvera, A. y Ballester, R. (2008). Duelo: Evaluación, Diagnóstico y Tratamiento. *Psicooncología*, 5 (1) 103-116.
- Gómez Sancho, M. (2003a). *Avances en Cuidados Paliativos* (Vol. 1) Las Palmas: Gafos.
- Gómez Sancho, M. (2003b). *Avances en Cuidados Paliativos* (Vol. 3). Las Palmas: Gafos.
- Gómez Sancho, M. (2005). *Morir con Dignidad*. Madrid: Arán
- González Barón, M. y Ordóñez Gallego, A., (2004). *La Astenia Tumoral*. Madrid. Panamericana.
- Guarisma Alvarez, J. G. (2009). Edgar Morin y el volcán transdisciplinario. *Revista Iberoamericana de Educación*. 48(2) Recuperado de <http://www.rieoei.org/jano/2872Guarisma.pdf>
- Houine, A. (2013). *La construcción de Saber en Clínica*. Tesis Doctoral. Universidad Complutense de Madrid. Recuperado de <http://eprints.ucm.es/20464/1/T34360.pdf>
- Ibáñez Álvarez, M. (2007). Cómo transcurre un duelo: Fases. En W. Astudillo, M, Pérez, A.

- Ispuzua, y A. Orbegozo. Acompañamiento en el duelo y medicina paliativa. (pp. 33-38)  
San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- Idrovo, M. (2009). *Tatuaje y duelo: Historia en la piel*. Conferencia realizada en el marco de los seminarios de extensión, el CEIP-Lacaniano. Recuperado de <http://www.centrolacaniano.cl/biblioteca/psicoanalisis-en-extension/tatuaje-y-duelo-historia-en-la-piel-martha-idrovo/>
- Inocenti, A., Gimenes Rodrigues, I. y Inocenti Miasso, A. (2009). Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. *Enfermagem*, 11(4), 858-65. Recuperado de <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/pdf/v11n4a11.pdf>
- Beck, A.T., Ward, C.H., Mendelson, M., Mock, J., Erbaugh, J. (1961). *An inventory for measuring depression*. Arch Gen Psychiatr, 4. 561-571.
- Kaplan, H. I. y Sadock, B.J. (2001). *Sinopsis de Psiquiatría*. Madrid: Panamericana.
- Klein, M. (1978). *Obras completas*. En Tizón, J. Pérdida Pena duelo. (2004). Vivencias investigación y asistencia. Barcelona: Paidós. Capítulo II.
- Kübler-Ross, E. (1969). *La muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo.
- Kübler-Ross, E. (2003). *Los niños y la muerte*. Barcelona: Luciérnaga.
- Lacasta Reverte, M.y García Rodríguez, E. (2014). El duelo en los Cuidados Paliativos  
Recuperado de <http://aecpal.secpal.com/EL-DUELO-EN-LOS-CUIDADOS-PALIATIVOS>
- Lacasta, M. y De Luis, V. (2002). Evaluación de los resultados a largo plazo de un programa de atención al duelo. *Rev. Soc. Esp. Dolor*, 9. 502-509.
- Mate, J., Bayés, R., Gonzalez Barboteo, J. y Muñoz, S. (2008). ¿A qué se atribuye que los enfermos oncológicos de una unidad de cuidados paliativos mueran en paz?  
*Psiconcología*, 5(2-3).
- Michelena Piedra, J. (s.f.). *Muerte encefálica*. Recuperado de [http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/trasplante/muerte\\_encefalica\\_\\_publicacion\\_1\\_.pdf](http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/trasplante/muerte_encefalica__publicacion_1_.pdf)

- Molina Linde, J. M., Romero Coteló J., Romero Rodríguez Y., Rodríguez Sañudo R.M. y Gálvez Mateos, R. (2005). *Alteraciones emocionales en el cuidador del enfermo oncológico terminal*. Madrid: Med Pal. 83(12). 7
- Montuori, E. M. (2013). El duelo visto desde la teoría del apego. *Revista de la Asociación de Psicoterapia de la República Argentina*. Año 6 recuperado de <http://apra.org.ar/pdf/mayo/montouri.pdf>
- Moreira de Souza, R &Turrini, R. (2011). *Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador*. Enfermería Global. (22) Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v10n22/administracion2.pdf>
- Morin, E. (2002). *La cabeza bien puesta. Representar la reforma, reformar el pensamiento*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Munch, E. (1895). *Muerte en la habitación*. [Pintura]. Recuperado de <http://blocdejavier.wordpress.com/2012/10/02/muerte-en-la-habitacion-munch-1895/>
- Muñoz Cobos, F., Espinosa Almendro J.M., Portillo Strempe J., Rodríguez González de Molina G. (2002). La familia en la enfermedad terminal (I). *Revista Medicina de Familia Andalucía*. 2 (3). Recuperado de <http://www.samfyc.es/Revista/PDF/v3n3/07.pdf>
- Neimeyer, R. (2007). *Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo*. Barcelona: Bolsillo Paidós.
- Orellana Peña, C. (2007). La actitud médica ante el dolor ajeno. *Pers.bioét* 11(2). 146-155  
Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/pebi/v11n2/v11n2a05.pdf>
- Organización Mundial de la Salud (2013). *Cuidados paliativos*. Recuperado de <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>
- Organización Mundial de la Salud. (2012). *Estadísticas Sanitarias Mundiales*. Recuperado de [http://www.who.int/gho/publications/world\\_health\\_statistics/ES\\_WHS2012\\_Full.pdf](http://www.who.int/gho/publications/world_health_statistics/ES_WHS2012_Full.pdf)
- Ortego, M., López, S., Álvarez, M., Aparicio, M. (2011). *El Duelo. Tema 11*. [Materiales de clase del Curso Ciencias Psicosociales II]. Universidad de Cantabria. Recuperado de

<http://ocw.unican.es/ciencias-de-la-salud/ciencias-psicosociales-ii/materiales/tema-11.pdf>

Payás, A. (2010). *Las tareas del duelo*. Madrid: Paidós.

Pérez, A. (2006). Amenaza tormenta: la crisis de los cuidados y la reorganización del sistema económico. *Revista de Economía Crítica*. 5. 7-37. Recuperado de [http://observatoridesc.org/sites/default/files/1\\_amenaza\\_tormenta.pdf](http://observatoridesc.org/sites/default/files/1_amenaza_tormenta.pdf)

Pérez Trenado, M. (2002). *Avances recientes en cuidados paliativos*. San Sebastián: Sovpal. 173-180. Recuperado <http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/libros/Avances-recientes-en-cuidados-paliativos/08-EL-PROCESO-DEL-DUELO-Y-LA-FAMILIA-Perez.pdf>

Pérez Trenado, M. (s.f.). *Duelo: proceso individual, proceso familiar, proceso social*. Recuperado de <http://www.caritasvitoria.org/datos/documentos/Material%20Duelo-magdalena.pdf>

Picasso, P. (1897). *Ciencia y Caridad*. [Pintura]. Recuperado de <http://www.bcn.cat/museupicasso/es/coleccion/mpb110-046.html>

Precarias a la Deriva (2005b). "De la precarización de la existencia a la huelga de cuidados", en Vara, M. Jesús (ed.) *Estudios sobre género y economía*, Akal, Madrid

Protesoni, A. (2013). Caracterización de la demanda y evaluación de las intervenciones psicológicas en Cuidados Paliativos Domiciliarios. *Revista Itinerario*. 7. 14

Reina, M. (2013). *Sinfín en la piel* [Fotografía]. Foto realizada en diciembre de 2013 a cuidadora principal

*Revisión Bibliográfica: Religiosidad, espiritualidad y planificación al final de la vida*. (s.f.). Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán. Departamento de Medicina del Dolor y Paliativa. Recuperado de <http://www.dolorypaliativos.org/art57.asp>

- Rosales, E. (1864). Isabel la Católica dictando testamento [Pintura]. Recuperado de <http://arte.laguia2000.com/pintura/isabel-la-catolica-dictando-testamento-eduardo-rosales>
- Sánchez Pérez, F. (1990). El espacio y sus símbolos: Antropología de la casa andaluza. *Revista española de investigaciones sociológicas*, 5. Recuperado de <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=249319>
- Sandín, B. (2013). DSM-5: ¿Cambios de Paradigma en la Clasificación de los Trastornos Mentales? *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*. 18(3). Recuperado de <http://revistas.uned.es/index.php/RPPC/article/view/12925/11972>
- Sanz Ortiz, J. (2000). Los cuidados paliativos. Metodología: una visión globalizada. El médico ante el enfermo en la fase terminal. En *Cursos de medicina paliativa en atención primaria*. Alicante: Universidad M. Hernández.
- Sanz Ortiz, J., Gómez Batiste, X., Gómez Sancho, M. y Nuñez Olarte, J.M. (1993). *Cuidados paliativos: Recomendaciones de la Sociedad española de Cuidados Paliativos (SECPAL)*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Saunders, C. M. y Baines M. (1983). *Living with Dying. The management of the terminal disease*. Londres: ~~Oxford~~-Oxford University Press.
- Savater, F. (1999). *Las Preguntas de la vida. Círculo de Lectores*. Barcelona: Ariel.
- Schultz, R. Beach, SR. (1999). *Caregiver as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study*. JAMA. Recuperado de <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=192209>
- Silva, L. Frari Galera, S & Moreno, V. (2007). Encontrando-se em casa: uma proposta de atendimento domiciliar para famílias de idosos dependentes. *Acta Paul Enferm* ; 20 (4). Recuperado de [www.scielo.br/pdf/apv/v20n4/01.pdf](http://www.scielo.br/pdf/apv/v20n4/01.pdf)
- Stuart, B., Alexander, C., Arenella, C., Connor, S. (1996). *Medical Guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases*. Arlington: National Hospice Organization.
- Tizón, J. (2004). *Pérdida, pena, duelo*. Barcelona: Paidós.

Tolstoi, L. (1984). *La muerte de Iván Ilich*. Barcelona: Juventud.

Twycross, R. (2000). Medicina Paliativa: filosofía y consideraciones éticas. *Acta bioethica*. 6 (1), Recuperado de <http://www.redalyc.org/redalyc/pdf/554/55460103.pdf>

Uruguay. Ministerio de Salud Pública. (2012). *Plan Nacional de Cuidados Paliativos*  
Recuperado de [http://www.msp.gub.uy/uc\\_7067\\_1.html](http://www.msp.gub.uy/uc_7067_1.html)

Uruguay. Poder Ejecutivo (4 de agosto de 2008). *Decreto CM/ 515. Sobre aspectos éticos de la investigación con seres humanos*. Recuperado de [http://archivo.presidencia.gub.uy/\\_web/decretos/2008/08/CM515\\_26%2006%202008\\_00001.PDF](http://archivo.presidencia.gub.uy/_web/decretos/2008/08/CM515_26%2006%202008_00001.PDF)

Uruguay. Poder Legislativo (2007). *Ley 18.211. Sistema Nacional Integrado de Salud*.  
.Recuperado de <http://www.parlamento.gub.uy/leyes/ AccesoTextoLey.asp?Ley=18211&Anchor=>

Uruguay. Poder Legislativo (2007). *Ley Nº18.381. Derecho de Acceso a la Información Pública*. Recuperado de <http://www.parlamento.gub.uy/leyes/ AccesoTextoLey.asp?Ley=18381&Anchor=>

Varela, B. Coito, S. Caporale, B. Ripa, E y Schwartzmann. L (2004) *Salud Mental y Psicología Médica: Proceso de Salud – Enfermedad*. Publicación de Circulación Interna. Oficina del libro, Departamento de Psicología Médica.

Vázquez Sánchez, M & Aguilar Trujillo, M, Estébanez Carvajal, F & Casal-Vázquez, C. & Casals Sánchez, J. y Heras Pérez, M. (2011). *Influencia de los pensamientos disfuncionales en la sobrecarga de los cuidadores de personas dependientes*. Recuperado de <http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-clinica-35-articulo-influencia-los-pensamientos-disfuncionales-sobrecarga-90093445>

Viladrich, P. (2005). El amor conyugal entre la vida y la muerte. La cuestión de las tres grandes estancias de la unión (II). *Ius Canonicum* 4 88(44). Recuperado de <http://dadun.unav.edu/handle/10171/6846>

World Health Organization. (1990). *Cancer Pain Relief and Palliative Care*. Geneva: WHO; Technical Report Series 804. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/defi>

niton/en/

[www.pepsic.bvspsi.org.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S167944272007000100008&lng=pt&nrm=iso](http://www.pepsic.bvspsi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S167944272007000100008&lng=pt&nrm=iso).