

## El doloroso camino del duelo, (y, sin embargo, hay luz)

**Carmen Segovia-Gómez**

Miembro del Comité Ejecutivo del proyecto HUCI. Responsable del área de comunicación terapéutica. Madrid. España

### Como citar este artículo:

Segovia-Gómez, C. El doloroso camino del duelo, (y, sin embargo, hay luz). *Enferm Nefrol.* 2020 Oct-Dic;23(4):329-332

Cuando me plantearon impartir la conferencia de clausura del XLV congreso de SEDEN, propuse hablar sobre el duelo, ese gran desconocido por el que todos vamos a pasar a lo largo, o a lo corto, de nuestra existencia; lo propuse porque a pesar del permanente contacto que tenemos los profesionales de la salud con personas en duelo, no estamos preparados para normalizar y acompañar de manera eficaz la tormenta emocional que implica la pérdida de la salud o de la vida. Ciertamente llama la atención esa laguna de formación en los profesionales, si tenemos en cuenta que en la actualidad la mayoría de las personas mueren en el hospital y las primeras reacciones de dolor, las más intensas, dolorosas y contradictorias las tienen ante nosotros, los profesionales de la salud. Queramos o no, nuestra actitud va a influir en el desarrollo inicial del duelo.

Desgraciadamente en los planes de estudios, tanto en medicina como en enfermería, no se contempla la formación en el conocimiento del duelo normal, de habilidades relacionales y comunicación eficaz. La formación en habilidades no técnicas (mal llamadas habilidades "blandas"), son en muchas ocasiones denostadas por colegas que relacionan escuchar a los pacientes y/o familias, más allá de nuestras preguntas respecto a la sintomatología o la adhesión al tratamiento, una pérdida de tiempo.

Recuerdo hace años, impartiendo el curso de Comunicación en Situaciones Críticas de la Organización Nacional de Trasplantes, que tuve el honor de dirigir y en el que se trabaja la comunicación terapéutica y habilidades básicas de counselling y relación de ayu-

da, un joven médico adjunto de Medicina Intensiva, al despedirse al finalizar el curso me dijo emocionado: Gracias!, percibí que era un gracias "especial" y le pregunté, ¿gracias porque? él me contestó: *"Me gustaba estar con las familias y darles el tiempo necesario para escuchar lo que sentían y como se sentían, sobre todo cuando ingresaba el paciente y así poder trasladarles seguridad en que lo dejaban en buenas manos, nuestras manos. Dejé de hacerlo porque la mayoría de mis compañeros no consideraban adecuada mi actitud, ¿ya estás perdiendo el tiempo confesando a las familias? me decían. Participar en este curso me refuerza y motiva a volverlo a hacer sin que esas críticas me afecten, ahora sé que hago lo correcto y que es la forma de crear vínculo"*. Yo también le di las gracias porque ese era el objetivo principal del curso: crear el cambio de actitud del profesional en la interacción y sus consecuencias con los pacientes y sus familias, que los participantes vieran la necesidad de que conocer, integrar y practicar habilidades no técnicas es tan importante como el conocimiento científico y la destreza en habilidades técnicas.

Dice el profesor Diego Gracia, referente de la bioética española y latinoamericana, que la "La ciencia médica ha avanzado más en los últimos 25 años que en los últimos 25 siglos". Un ejemplo importante es la patología renal, en el siglo XXI, toda persona con Insuficiencia Renal Crónica tiene acceso a varios o a alguno de los tratamientos sustitutivos de la función renal. No era así hace unas décadas, ya que simplemente sobrepasar una edad determinada ya era una contraindicación para acceder a la hemodiálisis. Los avances tecnológi-

cos han propiciado una mayor y mejor calidad de vida y una disminución importante de la sintomatología en el tratamiento dialítico. Sin embargo, considero que no hemos sido capaces de avanzar al mismo ritmo en el desarrollo de habilidades para humanizar la atención. Probablemente los grandes avances técnicos y científicos, necesarios obviamente para tratar la enfermedad, nos impiden en numerosas ocasiones centrarnos en la persona que tiene la enfermedad, que precisamente porque se encuentra enferma y vulnerable necesita, más que nunca, que se tenga en cuenta sus necesidades emocionales, familiares y de valores.

Tenemos una excelente formación a nivel científico y técnico y una escasa o nula formación en relaciones humanas: counselling, relación de ayuda, escucha activa, compasión y duelo.

La era de la tecnología, propicia la cultura del hombre triunfador y que todo puede resolver. Las redes sociales nos muestran generalmente lo positivo que se realiza y la felicidad que se vive y rara vez se comparte el dolor o el fracaso; y cómo no, también esta tendencia ha producido grandes cambios en la forma de vivir las pérdidas.

Dice Arnaldo Pangrazzi: *"Todo tiempo está sembrado por algo que se deja y algo que se descubre; todo tiempo comporta desprendimiento de aquello que se era, para aventurarse en busca de aquello que se puede llegar a ser"*<sup>1</sup>.

Es el estilo de afrontamiento de situaciones complejas a lo largo de la vida el que va a predominar cuando tenemos que afrontar grandes pérdidas. El crecimiento de la persona está íntimamente ligado a su capacidad para manejar de manera sana y constructiva las pérdidas de la vida: evolutivas, materiales, de expectativas, de afectos, etc.

Para comprender el impacto que para una persona supone la pérdida de algo o con alguien con el que se mantenía un vínculo, es muy importante conocer el significado de ese apego. Jhon Bowlby<sup>2</sup>, el más importante investigador del apego y la pérdida plantea que todos los seres humanos tenemos la tendencia natural de establecer vínculos afectivos con el entorno por la necesidad primaria que tenemos de seguridad y protección y, ante la posibilidad o la realidad, de la ruptura de ese vínculo se van a producir reacciones emocionales muy potentes que desequilibran a la persona.

De todas las pérdidas que vive el ser humano, las más temidas son la de la salud y la de la vida, ya sea propia o de un ser querido y por todas ellas, con el fin de recuperar el equilibrio, la persona tendrá que elaborar el proceso de duelo.

Del latín "*dolus*", dolor, es el conjunto de sensaciones emotivas e incluso físicas ante la ruptura del vínculo establecido. Es una respuesta natural y necesaria por la cual las personas canalizamos el dolor.

Cuando es un ser querido lo que se pierde, aparece otro elemento, el luto, del latín "*luggere*", llorar, tiene que ver con la expresión social de la conducta, con las costumbres sociales las prácticas posteriores y el medio al que se pertenece.

En la sociedad occidental actual, apenas hay signos externos que indiquen que una persona está de luto. Los signos externos y los ritos, prácticamente se han reducido a velar el cadáver en los tanatorios por tiempo limitado y el entierro o la incineración. A pesar de que la muerte es lo único que tenemos seguro que va a suceder desde el mismo momento del nacimiento, vivimos a espaldas de ella. El proceso de duelo es una experiencia personal y única que está reprimida en nuestra cultura occidental, nos movemos en el tabú de la muerte, de la que no se puede hablar y en el estado del bienestar, por lo que existe la tendencia a reprimirla y negarla; se evita nombrarla y cuando se produce, el entorno del doliente suele recurrir a la falsa anestesia emocional con las típicas frases hechas: "ya no sufre", "ha sido mejor así", "el tiempo todo lo cura" o se subrogan el derecho de decir al doliente lo que debe hacer o sentir. Es muy frecuente escuchar en el tanatorio la demolidora frase, desgraciadamente bastante común, de "tienes que ser fuerte" cuando la persona en esos momentos ni quiere ni puede serlo, "piensa en tus hijos", "deja de dar vueltas a lo mismo", "lo que tienes que hacer es..." Existe la tendencia de tratar el duelo como si fuera una enfermedad, y rápidamente la persona tiene que recuperar la situación anterior al suceso. Con frecuencia se recurre en los momentos iniciales del duelo a los ansiolíticos con la buena intención de que la persona no sufra, y su consecuencia es precisamente la contraria, ya que impiden que la persona viva la realidad y su uso indiscriminado puede propiciar un duelo complicado. En mi experiencia profesional, no me he encontrado jamás un doliente

que pida un ansiolítico y si, allegados que lo pidan por él: "pero denle algo, ¿no ve cómo está?"

En realidad, es el entorno quien no soporta ver el dolor cuando el dolor es la consecuencia natural de la ruptura del vínculo previamente establecido. No es posible perder a un ser querido sin experimentarlo, teniendo en cuenta que la cantidad de dolor va a ser directamente proporcional al amor que habíamos depositados en él.

El mejor sedante que se puede proporcionar es la acogida incondicional, permitir expresar las emociones y reacciones sin coartarlas ni hacer juicios de valor, a través del Respeto, la Empatía y la Autenticidad en el marco de la Escucha Activa, es la triada donde Rogers, padre del humanismo moderno sustenta la relación de ayuda<sup>3</sup>.

Los modelos tradicionales sobre el duelo, lo plantean como una sucesión de fases por las que el doliente ha de pasar; Elisabeth Kübler Ross así lo propone en su libro, *Sobre el duelo y el dolor*<sup>4</sup>. Dice Neimeyer respecto a estos modelos, que han propiciado la victimización de doliente, presentándolos como agentes pasivos de una situación que deben superar, pero sobre la que no tienen ningún control<sup>5</sup>.

Actualmente y sin desdeñar los modelos tradicionales otros autores como el mismo Neimeyer y Worden plantean otras opciones en las que el doliente tiene parte activa en su proceso.

William Worden plantea un modelo constructivista, humanista, basado en tareas, en el trabajo que ha de hacer el doliente para elaborar su proceso de adaptación a la pérdida<sup>6</sup>. Este modelo, y/o variantes, es el que se trabaja en Centro de Escucha del Centro de Humanización de la Salud que dirige José Carlos Bermejo y en que colaboro como voluntaria, acompañando a personas en duelo y con la Unidad Móvil de Intervención en Crisis (UMI) dirigida por el psicólogo Valentín Rodil.

Son cuatro las tareas que propone Worden y se concretan en:

- Tarea I. Aceptar la realidad de la pérdida.
- Tarea II. Trabajar las emociones y el dolor.
- Tarea III. Adaptarse a un medio en el que el fallecido no está.
- Tarea IV. Recolocarle emocionalmente y continuar la vida.

Sintetizado de esta forma parecería fácil, pero no es tarea fácil aceptar la irreversibilidad de la muerte. Todas las dimensiones de la persona se ven afectadas: Física, cognitiva, emocional, conductual, social y espiritual.

El final del proceso de duelo es cuando la persona es capaz de, como dice Pangrazzi, "*pensar en el ser querido sin abrirse por dentro*".

Aceptar la realidad implica asumir que no hay marcha atrás, que el ser querido no va a volver. Inicialmente es normal que aparezca el rechazo y/o la negación a aceptarlo, ante la imposibilidad de encajar tanto dolor, la negación surge como mecanismo de defensa y al principio puede resultar adaptativa. El trabajo está en aceptarlo tanto a nivel emocional como cognitivo.

Contra la tendencia a frenar las emociones precisamente el doliente ha de sentir el dolor y darse permiso para ello, reconocer esas emociones, adaptándose a la vida que continua para el doliente sin la presencia física. La resolución de esta tarea va a estar ligada al significado de la pérdida y al papel que el fallecido tenía en su vida. El objetivo del proceso de duelo es encontrar un lugar para el recuerdo, ser consciente de que la vida continúa y que el doliente sigue en ella y aunque la vida no será la misma, no tiene porqué ser "una mala vida". No se trata de olvidar, bien al contrario, implica mantener al ser querido en el recuerdo. Me he centrado en el duelo por muerte de un ser querido, pero hay duelos complicados en otras pérdidas, como es en el caso de la pérdida de la salud. Lo vemos todos los días en muchos de nuestros pacientes renales; aceptar una enfermedad crónica que conlleva bastantes limitaciones no es fácil. La vulnerabilidad, la impotencia, el miedo al futuro, la dependencia y consecuencias del tratamiento, la limitación en las relaciones sociales propicia que con frecuencia la persona se rebele ante la dependencia, mostrando emociones y conductas muy parecidas al duelo por la muerte de un ser querido. El estilo de afrontamiento de la enfermedad y su adaptación va a tener que ver con los recursos personales y el estilo utilizado en otras pérdidas y su aprendizaje. Como en otros duelos, los apoyos externos tienen un papel importante, por un lado, la familia y por otro los profesionales de la salud; la persona enferma con Enfermedad Renal Crónica necesita, del profesional, comprensión, normalización y validación de sus emociones y actitudes. Esto no significa que el

profesional esté de acuerdo con lo que hace o manifiesta, significa que muestra respeto, no juzga, le acepta y acoge de manera incondicional, tiene una actitud empática y se muestra auténtico. Lo que toda persona vulnerable espera recibir: Respeto, Empatía y Autenticidad. Me tomo la licencia de recoger las iniciales de la Triada de Rogers, REA.

Hay heridas que curan rápidamente, y sin problemas, otras cierran muy rápido, pero en falso y posteriormente hay que abrir de nuevo, limpiar, desbridar y continuar con curas dolorosas para que pueda cerrar adecuadamente. Cuando estamos muy enfermos físicamente nos ingresan en la Unidad de Cuidados Intensivos o en Reanimación.

Donde se curan, se alivian o se acompañan las heridas emocionales, las heridas que no se ven, son en la REA de Rogers, el Respeto, la Empatía y la Autenticidad.

## Bibliografía

1. Pangrazzi A. *Il lutto: Un viaggio dentro de la vita*. Turin: Edizioni Camilliani; 1991.
2. Bowlby J. "El apego". Tomo 1 de la trilogía "El apego y la pérdida". Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica; 1998.
3. Rogers CR. *El proceso de convertirse en persona*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica; 1972.
4. Kübler-Ross E, Kesller D. *Sobre el duelo y el dolor*. Barcelona: Ediciones Luciérnaga; 2016.
5. Neimeyer RA. *Aprender de la pérdida*. Ediciones Paidós Ibérica; 2007. p. 71.
6. Worden JW. *El tratamiento del duelo: Asesoramiento psicológico y terapia*. Ediciones Paidós Ibérica; 2004. p. 45-60.

Este artículo se distribuye bajo una Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial 4.0 Internacional. <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>

