

UNIVERSIDAD DE PANAMÁ
VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN Y POSTGRADO
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA
FACULTAD DE HUMANIDADES



“EXPLORACIÓN DE LA ELABORACIÓN DE SIGNIFICADOS EN MADRES QUE
HAN PERDIDO UN HIJO(A) CON ENFERMEDAD TERMINAL”

Por:
Licda Gigi de la Guardia

Trabajo de Graduación sometido a la consideración de la Facultad,
para optar por el título de Magister en Psicología Clínica

2004

**UNIVERSIDAD DE PANAMA
VICERRECTORIA DE INVESTIGACION Y POSTGRADO**

FORMULARIO DE INSCRIPCION

Programa de Maestría en: **Psicología Clínica**

Facultad de: **Humanidades**

Número de código: **327-14-06-04-25**

Nombre del estudiante: **Gigi de la Guardia**

Título al que aspira: **Magister en Psicología Clínica**

Tema de la Tesis: **“Exploración de la Elaboración de Significados en madres que han perdido un hijo(a) con enfermedad terminal”.**

Resumen Ejecutivo: Esta es una investigación cualitativa, que busca descubrir los significados que madres en proceso de duelo encuentran o construyen, de su experiencia de pérdida de un hijo(a); así como los valores, creencias, metas o propósitos que contribuyen a su afrontamiento de la pérdida. Además, se busca identificar las reacciones que experimentaron ante dicha pérdida significativa.

Nombre del Asesor: **Profesor Fabio Bethancourt**

Firma del Asesor: 

Firma del Estudiante: 

Aprobado por: 
Coordinador del Programa


Director de Postgrado de la Vicerrectoría de Investigación y Postgrado

Fecha: 11/10/24

DEDICATORIA

A todas las madres que se han enfrentado a la dolorosa ausencia de un ser tan querido como un hijo, y a todos sus hijos que lucharon contra la enfermedad y nos demostraron de qué están hechos los seres especiales.

AGRADECIMIENTOS

A mi familia y a mi esposo por toda la paciencia que tuvieron.

Al profesor Fabio Bethancourt por su guía y su atenta colaboración para con esta tesis

A la Fundación Piero Rafael Martínez De la Hoz por el aprendizaje brindado y la colaboración bibliográfica para con esta tesis

Al Grupo de Cuidados Paliativos GANET, por su colaboración en la revisión del instrumento de la entrevista y por su tiempo brindado para obtener la muestra.

Al Dr Jesús A García-García por la facilitación de los inventarios y su disposición a brindar orientación con respecto a los mismos

ÍNDICE

	<u>Pág</u>
DEDICATORIA.....	iii
AGRADECIMIENTO ..	iv
RESUMEN.....	1
INTRODUCCIÓN.....	2
CAPÍTULO I: LA EXPERIENCIA DE LA PÉRDIDA.	4
1. Aspectos Generales	5
1.1 Visión histórica del estudio científico del duelo.	5
1.2. La teoría del apego.	7
1.2.1. Teoría del apego y varias clases de pérdida	8
2. ¿Qué es el duelo?	9
3 Manifestaciones del duelo normal	11
4. El Proceso del Duelo	18
4.1. El enfoque de etapas, fases y tareas	18
4.2. El ciclo del duelo	21
4.3. Niveles de funcionamiento durante el duelo... ..	24
4.4. Los desafíos del duelo	26
4.5. ¿Cuándo ha acabado el duelo?	30
5. Determinantes del Duelo.. ..	31
5.1. Quién era la persona	31
5.2. La naturaleza del apego	31
5.3. Tipo de muerte.	32
5.4. Antecedentes históricos	33
5.5 Variables de personalidad	33
5.6. Variables sociales	33
5.7 Otros tipos de estrés simultáneos	33
6. Factores que incrementan el riesgo de complicaciones en un duelo... ..	34
7. La muerte por causas naturales.....	36
7.1. La enfermedad terminal excesivamente muy larga	36
8. El duelo complicado	39
8.1. ¿Por qué fracasa la gente al elaborar un duelo?	39
8.2 ¿Cuándo una persona en duelo podría necesitar ayuda?.....	42

	<u>Pág</u>
8.3. ¿Qué es un duelo complicado?	43
8.4 Indicadores clínicos para detectar complicaciones en el duelo.. . . .	43
8.5 Tipos de duelo complicado	45
8.6. El duelo complicado como un desorden distinto.....	47
8.6.1. Criterios de duelo complicado – revisados (CDC-R)	49
8.6.2. Distinción entre duelo complicado y duelo normal	51
CAPÍTULO II. LA MUERTE DE UN HIJO	52
1 El acompañamiento de niños moribundos.	54
2 La edad del hijo.	56
3 La Relación Psicológica entre el padre o madre y el hijo	57
3.1. Sentimientos, esperanzas y significados proyectados en el hijo	58
3.2. Responsabilidades inherentemente asumidas y socialmente asignadas	59
3.3. Incorporación de los roles en la identidad parental	60
3.4. Proximidad e intensidad de la relación	60
4. Factores que exacerbaban el duelo por un hijo	60
4.1 Pérdida de la función de paternidad o maternidad.. . . .	61
4.2. Pérdida de partes del sí mismo.	61
4.3 Pérdidas secundarias	61
4.4 Asalto sobre la identidad parental.. . . .	62
4.5. Pérdida de un sentido de inmortalidad	62
4.6 Violación del mundo presuntivo	62
4.7 Pérdida de subsistemas de familia.	63
4.8 Variables de alto riesgo.	63
4.9 Pérdida de un futuro cuidador	63
4.10. Respuestas intensificadas	64
5. Conclusiones acerca del duelo parental	65
5.1. El fracaso de las conceptualizaciones generales para describir el duelo parental.	65
5.2 Vulnerabilidad al duelo complicado y al diagnóstico de patología	69
5.3 Necesidad de un nuevo modelo de duelo parental y de nuevos criterios de patología..	70
CAPÍTULO III EL DUELO COMO PROCESO DE ELABORACIÓN DE SIGNIFICADOS.	71
1 El proceso narrativo	72
1.1 Investigación y terapia	75

	<u>Pág</u>
1.2 Investigación como terapia	76
2. La Reconstrucción de Significados en el duelo	79
2.1. El constructivismo en el proceso del duelo.. . . .	80
2.1 1 Características de la aproximación constructivista al estudio de la pérdida.	81
2.2. Proposiciones de una teoría sobre el duelo desde la perspectiva constructivista	83
2 3. La elaboración de significados y el mundo de presuposiciones	91
2.4 La necesidad de significado.	92
3 Pensamientos contra los hechos “Counterfactual Thinking”.	99
CAPÍTULO IV. METODOLOGÍA	103
1 Planteamiento del problema	104
2 Justificación.	106
3 Objetivos de la Investigación.	106
3.1. Objetivo General.	106
3 2 Objetivos Específicos	107
4. Preguntas de Investigación	108
5. Unidades de Observación (Variables)	109
6 Definiciones conceptuales de las variables	109
7 Definiciones operacionales de las variables	110
8 Tipo de Investigación.	112
9. Diseño de la Investigación	113
10. Población y Muestra	114
10 1. Población objetivo	114
10 2 Población muestral	114
10 2.1 Muestra	114
11. Instrumentos de Medición.	115
11 1. Inventario de Experiencias en Duelo	115
11 2. Inventario de Duelo Complicado (IDC)	122
11.3. Entrevista de Elaboración de Significados.	123
12 Procedimiento del Análisis de los Datos	124

	<u>Pág.</u>
CAPÍTULO V. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS.	126
1. Características de las madres de la muestra	127
2. Resultados.	128
2.1. Inventario de Experiencias en Duelo	128
2.2. Inventario de Duelo Complicado – Revisado	130
2.3. Entrevista de Elaboración de Significados.	131
3. Discusión de los Resultados..	145
 CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	 148
 BIBLIOGRAFÍA	 157
 ANEXO I. Inventarios de Duelo	 162
 ANEXO II. Entrevista de Elaboración de Significados	 174
 ANEXO III. Comparación entre las madres del estudio y las madres 7 y 8 en el Inventario de Experiencias en Duelo	 177
 ANEXO IV. Transcripciones de parte de las entrevistas...	 179

RESUMEN

Esta es una investigación cualitativa, no experimental, cuyo diseño es de estudio de caso narrativo con replicación clínica. A través de inventarios de duelo validados y de una entrevista cualitativa, se exploró la experiencia de duelo y la elaboración de significados en ocho madres, que experimentaron la pérdida por fallecimiento, de un hijo con enfermedad terminal hace un año o más. Los resultados indican que las madres actualmente experimentan un proceso de duelo normal para este tipo de pérdida. A través de un proceso narrativo se logró determinar que la muerte de un hijo precipitó una severa crisis de significado en estas madres. La búsqueda de significados implicó tratar de lograr un entendimiento de la pérdida, es decir, consistió en tratar de lograr su asimilación y en intentar una reinversión en la vida, llevando este proceso a una mayor aceptación de una pérdida tan significativa. Las madres que fueron capaces de encontrar significados en la muerte del hijo citaron la importancia especial de los hijos, el hecho de mantener la memoria del hijo viva y ganancias positivas resultando del trauma. Todas las madres encontraron significados en sus vidas, desde la muerte de su hijo(a), viniendo estos significados, principalmente, a través del contacto o convivencia con sus hijos sobrevivientes. Por otra parte, esta investigación exploró los pensamientos contra los hechos que las madres en duelo presentaron a consecuencia de su experiencia, encontrándose que cinco de las madres tuvieron pensamientos del tipo “si solo..” y que de estas cinco madres, dos han logrado un mejor afrontamiento de estos pensamientos a través del tiempo.

SUMMARY

This is an qualitative investigation, non experimental, whose design is the study of narrative cases with clinical reply. Through the inventory of validated mourning and the qualitative interviews, the experience in mourning was explored and the meaning reconstruction in eight mothers, that experienced the lost by death, of a child with terminal sickness for a year or more. The results indicates that the mothers at present experience a process of normal mourning for this type of loss. Through a narrative process it was determined that the loss of a child triggered a sever crisis of meaning in this mothers. The search of meaning implicated trying to achieve an understanding of the loss; that is, consisted in trying of achieve its assimilation and trying an reinsertion in the life, carrying this process to a greater acceptance of an significant loss. The mothers that were able to find meaning in the death of her child spoke of the special importance of her child, the fact of keeping alive the memory of her child and it provided positive gains in the trauma's results. All the mothers found a reason for their lives, from the loss of their child, coming this meaning, primarily, through the contact or convivial with their other children. On one account, this investigation explored the counterfactual thinking that the mothers in mourning presented as a consequence of their experiences, finding that five mothers had thoughts of the type “If only” and that from this five mothers, two had managed a better confrontment to this thoughts through the time.

INTRODUCCIÓN

A través de esta investigación analizamos el fenómeno del duelo como proceso de elaboración de significados. Descubrimos los múltiples significados que una pérdida tan significativa como la muerte de un hijo, puede traer a las vidas de ocho madres

La lucha por encontrar un sentido en sus vidas y por volver a confiar en el mundo no es una tarea fácil, sin embargo el amor y el recuerdo de sus hijos convierte cualquier desafío, por duro que sea, en una posibilidad de realización, de aprendizaje y de transformación. Claro que el dolor, el vacío y la soledad persisten, dado que no sólo se pierde el hijo específico, sino también los sueños, las esperanzas, y partes del sí mismo del padre o madre proyectados en ese hijo

Sin embargo, las creencias religiosas, la certeza de lo que realmente es importante en la vida, y los valores mantenidos y descubiertos, constituyen el material con el cual el profesional del duelo puede empezar a trabajar ante el reto de lograr la recuperación, la vuelta a cierto equilibrio y la aceptación de la pérdida en un individuo en duelo.

Las técnicas narrativas, como las entrevistas, los diarios, las cartas y otros materiales escritos que pueden elaborar el individuo en duelo, constituyen herramientas útiles en el asesoramiento en el duelo y como maneras de elaboración de significados

Todos vivimos sin tener muy presente el hecho de que vamos a morir y que nuestros seres queridos van a morir algún día, ciertamente no queremos pensar en ese día; pero cuando la vida nos enfrenta cara a cara con un diagnóstico que lo asociamos a muerte, entonces se dispara la crisis, la angustia, la ansiedad, el impacto emocional es fuerte y tomamos conciencia de la existencia de la muerte, quizás por primera vez. Todo

esto hace más difícil que el tema de la muerte sea abordado sin temor y que por lo tanto, las madres y los padres que han perdido un hijo(a), muchas veces se encuentren solos en su duelo; puesto que brindarles un espacio para que cuenten su historia podría significar ponernos en contacto con nuestros propios miedos

Por eso resulta tan importante la formación actualizada, no sólo teórica sino principalmente práctica, de cualquier profesional de la salud mental en cuanto al duelo, sus procesos de afrontamiento y características.

Evidentemente, el duelo como proceso puesto en marcha ante cualquier tipo de pérdida, es un fenómeno que está muy presente en nuestras vidas cotidianas, lo cual convierte su estudio, a mi parecer, obligatorio y necesario.

CAPÍTULO I. LA EXPERIENCIA DE LA PÉRDIDA

LA EXPERIENCIA DE LA PÉRDIDA

1. Aspectos Generales

1.1. Visión histórica del estudio científico del duelo

El interés en la pérdida como una causa potencial de enfermedad física y mental se remonta de mucho tiempo atrás. Así, Robert Burton en *“La Anatomía de la Melancolía”* (1621), se refiere al luto o pesar como “El compendio, síntoma y mayor causa” de melancolía o depresión clínica. (citado por Parkes, 2001)

Parkes nos dice que, los peligros del duelo fueron recalcados por Benjamín Rush, uno de los signatarios de la Declaración de Independencia de los Estados Unidos; Rush vio el pesar que acompaña el duelo, como causa potencial de muerte y describió resultados postmortem, de personas que murieron de roturas de aurículas y ventrículos del corazón después del luto, como literalmente muriendo de un “corazón roto”.

Un intento por explicar las raíces del duelo fue hecha por Charles Darwin en su libro *“La Expresión de las Emociones en Hombres y Animales”* (1872). Darwin observó que muchas especies de animales lloraban cuando eran separados de aquellos a los cuales estaban unidos. Los seres humanos con pesar o tristeza, intentan inhibir tal llanto, y Darwin especuló que la característica expresión del duelo o pesar era producida por los “músculos del dolor”, los cuales están menos sometidos al control de la voluntad que los otros músculos faciales (citado por Parkes, 2001)

Por otra parte, Freud describió las similitudes y diferencias entre el duelo y la melancolía. Él reconoció que el duelo es algunas veces una causa de depresión y sugirió que esto es más probable que suceda si es seguido por la muerte de alguien que ha sido

ambivalentemente amado. También acuñó el término de “trabajo del duelo”. (Parkes, 2001)

Más directamente enfocado en el duelo fue el estudio de Lindemann de 101 pacientes que buscaron ayuda en una clínica que él instauró a raíz del incendio en el night club Coconut Grove en Boston, Massachussets (1944) y el estudio de Anderson de 100 pacientes que él trató por “reacciones mórbidas de duelo” en una unidad psiquiátrica en Inglaterra (1949). El problema psiquiátrico más común encontrado por Anderson fue el fenómeno del “duelo crónico”, una severa y duradera reacción al duelo. Anderson también señaló que hay una gran gama de otros desórdenes psiquiátricos que pueden ser provocados por el duelo, incluyendo estados de ansiedad (en 59 % de sus pacientes) y la depresión maníaca (15 %). (Parkes, 2001)

Según Parkes, la magistral exposición de Lindemann del duelo agudo contribuyó para crear la visión actual de lo que es “normal” y además describió varias desviaciones de la norma, lo cual Lindemann atribuyó a la represión o evasión defensiva del dolor o pesar del duelo.

Worden (1997) nos dice, entonces, que Lindemann descubrió patrones similares que identificó como las características patonómicas del duelo normal o agudo. Las describió como sigue:

1. Algún tipo de malestar somático o corporal.
2. Preocupación por la imagen del fallecido.
3. Culpa relacionada con el fallecido o con las circunstancias de la muerte.
4. Reacciones hostiles.
5. Incapacidad para funcionar como lo hacía antes de la pérdida y

6. Muchos pacientes parecían desarrollar rasgos del fallecido en su propia conducta.

Hay muchas limitaciones en el estudio de Lindemann, por ejemplo, no presenta cifras que muestren la frecuencia relativa del síndrome descrito (Parkes, 1972, citado por Worden, 1997) Con todo, éste sigue siendo un estudio importante y muy citado

1.2. La Teoría del Apego

Antes de poder entender plenamente el impacto de una pérdida y el comportamiento humano al que va asociada, se debe entender un poco el significado del apego.

“La teoría del apego es un modo de concebir la propensión que muestran los seres humanos a establecer sólidos vínculos afectivos con otras personas determinadas y explicar las múltiples formas de trastornos emocionales y de alteraciones de la personalidad, incluyendo aquí la ansiedad, la ira, la depresión y el apartamiento emocional, que ocasionan la separación involuntaria y la pérdida de seres queridos” (Bowlby, 1979, p 154)

La tesis de Bowlby es que estos apegos provienen de la necesidad que tenemos de protección y seguridad. (Worden, 1997)

Establecer apegos con otros seres significativos se considera una conducta normal, no sólo en los niños, sino también en los adultos

Por otro lado, Bowlby argumenta que la conducta de apego tiene un valor de supervivencia, citando que aparece en las crías de casi todas las especies de mamíferos. Además, sugiere que la pérdida irrecuperable no se tiene en cuenta; que en el curso de la evolución, se desarrollaron aptitudes instintivas en torno al hecho de que las pérdidas son reversibles y las respuestas conductuales que forman parte del proceso de duelo se

dirigen a restablecer la relación con el objeto perdido (Bowlby, 1980, citado por Worden, 1997)

Por otra parte, los antropólogos que han estudiado otras sociedades, sus culturas y sus reacciones ante la pérdida de seres amados, dicen que en cualquier sociedad estudiada de cualquier parte del mundo se produce un intento casi universal por recuperar el objeto perdido, y/o existe la creencia en una vida después de la muerte donde uno se puede volver a reunir con el ser querido. (Worden, 1997)

1.2.1. Teoría del apego y varias clases de pérdidas

La teoría del apego nos lleva a esperar que la pérdida de una figura de apego será un importante y perturbador evento, especialmente en el grado en que una persona es emocionalmente dependiente de la figura de apego perdida. También nos lleva a esperar que los padres y cuidadores estarán trastornados por la muerte de los infantes e hijos, quienes están apegados a ellos, aunque la naturaleza precisa de la reacción de duelo podría no ser la misma en los dos casos. (Shaver y Tancredy, 2001)

Por ejemplo, el estado de duelo seguido a la pérdida de un cónyuge y la de un hijo, difiere en que la pérdida del cónyuge trae un sentido de haber sido abandonado, pero raramente, si es que alguna vez, esto es asociado con la pérdida de un hijo. El estado de duelo que sigue a la pérdida de un hijo es probable que incluya sentimientos de culpa por haber fallado al hijo. (Weiss, 2001)

En la teoría de apego contemporánea (como ha sido explicado por Cassidy, 1999, y George & Salomon, 1999, citados por Shaver y Tancredy, 2001) no se dice que un padre está “apegado” a su hijo(a). Aunque ambos, el apego y el rol de cuidador,

involucran “vínculos afectivos”, un padre quien ocupa el rol de cuidador primario no busca a su hijo por protección, un puerto seguro o una base segura. En los raros casos en que un padre trata a su hijo(a) como una figura de apego (por ejemplo, como una mayor fuente de protección y seguridad) los teóricos del apego ven esto como un caso de “rol invertido” patológico, el que es probable que sea psicológicamente dañino para el niño.

Entonces, después de la pérdida de un hijo existe la necesidad de continuar actuando en forma protectora hacia el hijo, de proporcionarle alivio, sintiendo además el padre en duelo, culpa e impotencia relacionado con no haber exitosamente protegido al hijo del dolor y de la muerte. Así como el individuo apegado podría intentar una búsqueda irracional por la figura de apego perdida (“irracional” porque se sabe que la figura es inalcanzable), un padre podría estar motivado a proteger un hijo que ya no existe y podría sentir culpa, aún cuando realísticamente, la muerte del hijo no fue culpa del padre.

Las varias tendencias experimentadas como parte de un curso particular de duelo, son probablemente dependientes de la naturaleza de la relación y de las necesidades particulares y creencias subyacentes relacionadas a la emoción del individuo en duelo. Sin conocer algo acerca de estas valoraciones, nosotros no podemos entender por qué el duelo toma la forma que toma en un caso particular (Shaver y Tancredy, 2001)

2. ¿Qué es el duelo?

El duelo es una crisis vital compleja, desencadenada por la pérdida de un ser querido, con unas características psicológicas, fisiológicas y conductuales específicas

La palabra duelo proviene del latín “dolus” y etimológicamente significa dolor. Hace referencia al conjunto de eventos psicológicos y psicosociales que ocurren durante un proceso provocado por una situación de pérdida ante la muerte de un ser querido. Desde M Klein, el término se aplica también a cualquier pérdida efectiva. (Gutiérrez, De Horteiga y Benítez, 2001)

En este trabajo de graduación, nos referimos al duelo en su acepción de pérdida por muerte

Las clasificaciones diagnósticas como el DSM – III – R o DSM – IV atribuyen al duelo normal síntomas depresivos moderados como la pérdida de interés por el mundo exterior, tristeza, sentimientos de culpa, insomnio, anorexia, sin que esto se acompañe de grandes déficit funcionales ni de inhibición psicomotora

Para la comprensión clínica del proceso del duelo debe tenerse en cuenta que la muerte y las reacciones en torno a ella comportan aspectos ritualizados. La palabra duelo se aplica también al grupo o cortejo de personas que despiden al difunto y acompañan a sus seres más cercanos. Este puede cumplir una función de apoyo, ayuda a la expresión de la pena, evocación de recuerdos, recapitulación, idealización o reconciliación con el fallecido. (Gamo, Del Álamo, Hernangómez y García, 2000)

Para Pérez, Hernangómez y Santiago (2000) “el duelo es una reacción (1) compleja y multidimensional, (2) impredecible, (3) de carácter recurrente y fluctuante y (4) de intensidad generalmente decreciente”

Por otra parte, desde un punto de vista más dinámico, Fonnegra (1999) define el duelo como

“Un proceso activo (y no un estado) de adaptación ante la pérdida de un ser amado, un objeto o un evento significativo, que involucra las reacciones de tipo físico, emocional, familiar, conductual, social y espiritual que se presenta como respuesta a él. El duelo implica llevar a cabo cambios que generan también ansiedad, inseguridad y temor.” (p 184)

Según el significado de la pérdida, será la intensidad y el dolor del proceso, por lo tanto cada duelo es único e individual.

- ¿Es el duelo una enfermedad?

El psiquiatra George Engel, 1961, citado por Worden (1997), argumenta que el duelo representa una desviación del estado de salud y bienestar, e igual que es necesario curarse en la esfera de lo fisiológico para devolver al cuerpo su equilibrio homeostático, asimismo se necesita un período de tiempo para que la persona en duelo vuelva a un estado de equilibrio similar. Por esta razón, Engel ve el proceso del duelo similar al proceso de curación. De la misma manera que los términos “sano” y “patológico” se aplican a los distintos cursos en el proceso de curación fisiológico, también se pueden aplicar al curso que toma el proceso del duelo. Él lo ve como un proceso que lleva tiempo, hasta que tiene lugar la restauración del funcionamiento.

3. Manifestaciones del duelo normal

Según Worden (1997), existe un amplio rango de comportamientos que entran dentro de la descripción del duelo normal. En las personas que sufren una reacción aguda de duelo, encontramos algunos o todos los fenómenos siguientes; los cuales Worden ha dividido en cuatro categorías generales: a) sentimientos, b) sensaciones físicas, c) cogniciones, y d) conductas.

Sentimientos

- **Tristeza.** La tristeza es el sentimiento más común que se ha encontrado en las personas en duelo. Este sentimiento no se manifiesta necesariamente a través de la conducta de llorar, pero sí lo hace así a menudo. (Worden, 1997)

- **Enfado** El enfado se experimenta con mucha frecuencia después de una pérdida y si éste no se reconoce adecuadamente, puede dar lugar a un duelo complicado

El enfado proviene de dos fuentes (1) de una sensación de frustración ante el hecho de que no había nada que se pudiera hacer para evitar la muerte, y (2) de una especie de experiencia regresiva que se produce después de la pérdida de alguien cercano. En la pérdida de cualquier persona importante hay una tendencia a la regresión, a sentirse desamparado, incapaz de existir sin esa persona, y luego a experimentar enfado y ansiedad. El enfado que experimenta la persona en duelo se ha de identificar y dirigir apropiadamente hacia el fallecido para que lleve a una conclusión sana. Muchas veces se controla de formas menos eficaces, una de las cuales es dirigirlo hacia otra persona y culparla de la muerte. La línea de razonamiento es que si se puede culpar a alguien, ese alguien es responsable y, por lo tanto, la pérdida se podría haber evitado. La persona se llena de rabia, de resentimiento, de rencor

Una de las inadaptaciones más peligrosas del enfado es la postura de dirigirlo hacia adentro, hacia el sí mismo (Worden, 1997)

- **Culpa y autorreproche:** La culpa y el autorreproche son experiencias comunes entre los supervivientes. Culpa por no haber sido suficientemente amable, por no haber llevado a la persona al hospital antes, etc. Normalmente la culpa se manifiesta respecto a algo que se hizo o se dejó de hacer, la persona se detiene en el vano intento de modificar los

hechos que ya fueron, pensando en lo que podría haber sido en lugar de lo que realmente sucedió, como si pudiese de ese modo, borrar la aciaga muerte. La culpa aparece entonces como una propuesta de auto castigo que no otorga beneficio alguno. (Bianchi, 2003) La mayoría de las veces la culpa es irracional y se mitigará a través de la confrontación con la realidad.

- **Ansiedad:** La ansiedad en el superviviente puede oscilar desde una ligera sensación de inseguridad a fuertes ataques de pánico, y cuanto más intensa y persistente sea la ansiedad más sugiere una reacción de duelo patológica. La ansiedad proviene normalmente de dos fuentes. La primera es que los supervivientes temen que no podrán cuidar de sí mismos, y la segunda es que la ansiedad se relaciona con la conciencia de la propia mortalidad aumentada por la muerte de un ser querido (Worden, 1997)

- **Fatiga:** La fatiga es algo que se da con frecuencia en los supervivientes y a veces se puede experimentar como apatía o indiferencia

- **Impotencia.** Según Worden, este es un factor que hace el acontecimiento de la muerte tan estresante y se presenta a menudo en las primeras fases de la pérdida

- **Shock:** El shock se produce muy a menudo en el caso de las muertes repentinas. Pero a veces, incluso cuando la muerte se produce a consecuencia de una enfermedad progresiva y deteriorante, al recibir la noticia, el superviviente experimenta el shock.

- **Alivio:** Muchas personas sienten alivio después de la muerte de un ser querido, sobre todo si ese ser sufrió una enfermedad larga o dolorosa. Sin embargo, normalmente a esta sensación de alivio lo acompaña una sensación de culpa (Worden, 1997)

- **Insensibilidad:** Al principio del proceso de duelo algunas personas se sienten insensibles. Esto probablemente ocurre porque hay demasiados sentimientos que afrontar

y permitir que se hagan todos conscientes sería muy desbordante; así la persona experimenta la insensibilidad como una protección de su flujo de sentimientos (Worden, 1997)

- También las personas en duelo experimentan **soledad, anhelo** y/o sentimiento de **emancipación..**

Todos estos sentimientos son normales en un duelo y no hay nada patológico en ninguno de ellos Sin embargo, los sentimientos que duran períodos de tiempo anormalmente largos y con una intensidad excesiva pueden presagiar un duelo complicado (Worden, 1997)

Sensaciones físicas

A continuación presentamos las sensaciones físicas que, según Worden, con mayor frecuencia experimentan las personas en procesos de duelo

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

Cogniciones

Ciertos pensamientos son normales en las primeras fases del duelo y generalmente desaparecen después de un breve espacio de tiempo.

- **Incredulidad.** Worden nos dice, que este suele ser el primer pensamiento que se tiene cuando se conoce una muerte, especialmente si la muerte es súbita. La persona se dirá a sí misma. “No ha ocurrido, debe ser un error”

- **Confusión:** Muchas personas que sufren un duelo reciente dicen que su pensamiento es muy confuso, que parece que no pueden ordenar sus pensamientos, que tienen dificultad para concentrarse o que olvidan las cosas (Worden, 1997)

- **Preocupación:** Se trata de una obsesión con pensamientos sobre el fallecido. A menudo incluyen pensamientos obsesivos sobre cómo recuperar a la persona perdida. A veces la preocupación toma la forma de pensamientos intrusivos o imágenes del fallecido sufriendo o muriendo (Worden, 1997)

- **Sentido de presencia:** Según Worden, este es el equivalente cognitivo del sentimiento de anhelo. La persona en duelo puede pensar que el fallecido aún está, de alguna manera, en la dimensión de espacio y tiempo de los vivos. Esto puede ocurrir durante los momentos posteriores a la muerte

- **Alucinaciones:** Tanto las alucinaciones visuales como auditivas son una experiencia normal de las personas en duelo. Suelen ser experiencias ilusorias pasajeras, muchas veces se producen en las semanas siguientes a la pérdida, y generalmente no presagian una experiencia de duelo más difícil o complicada. Aunque desconciertan a alguien, muchos otros las consideran útiles. (Worden, 1997)

Conductas

Existe una amplia variedad de conductas y experiencias asociadas con la pérdida.

Las siguientes conductas se presentan normalmente después de una pérdida y generalmente se corrigen solas con el tiempo, pero si las mismas persisten durante mucho tiempo en el proceso del duelo, pueden ser indicadores de un duelo complicado. Por otra parte, una misma persona no experimentará todas estas reacciones

- **Trastornos del sueño** No es extraño que las personas que están en las primeras fases de la pérdida experimenten trastornos del sueño. Éstos pueden incluir dificultad para dormir y despertar temprano por las mañanas

Los trastornos del sueño pueden simbolizar algunas veces miedos, incluso miedo a soñar, miedo a estar en la cama solo/a y miedo a no despertarse (Worden, 1997)

- **Trastornos alimentarios** Aunque se puede manifestar comiendo demasiado o demasiado poco, comer poco es una conducta que se describe con más frecuencia

- **Conducta distraída:** Las personas que han tenido una pérdida reciente se pueden encontrar a sí mismas actuando de manera distraída y haciendo cosas que al final les producen incomodidad. (Worden, 1997)

- **Aislamiento social:** Según Worden, no es extraño que las personas que han sufrido una pérdida quieran aislarse del resto de la gente. El aislamiento social también puede incluir una pérdida de interés por el mundo externo, como no leer los periódicos o no mirar la televisión.

- **Soñar con el fallecido:** Es muy normal tener sueños con la persona muerta, tanto sueños normales como sueños angustiosos o pesadillas. Muchas veces dichos sueños

sirven a diversos propósitos, como dar alguna clave diagnóstica sobre la situación de la persona en el curso de su duelo. (Worden, 1997)

- **Evitar recordatorios del fallecido:** Algunas personas evitarán los lugares o cosas que les provocan sentimientos dolorosos. Pueden evitar el lugar donde murió la persona querida, el cementerio, o pueden evitar objetos que les recuerdan al ser amado que han perdido.

Cuando la persona en duelo se deshace rápidamente de todas las cosas asociadas con el fallecido, puede derivar en un duelo complicado y muchas veces indica una relación muy ambivalente con el fallecido. (Worden, 1997)

- **Buscar y llamar en voz alta.** Worden nos dice, que “llamar en voz alta” está relacionado con una conducta de búsqueda y cuando no se hace verbalmente, se puede hacer de forma subvocal.

- **Suspirar.** Esta es una conducta que se observa con frecuencia entre las personas en duelo. Es un correlato cercano a la sensación física de falta de respiración.

- **Llorar.** El estrés produce un desequilibrio químico en el cuerpo, y algunos investigadores creen que las lágrimas se llevan las sustancias tóxicas y ayudan a restablecer la homeostasis. Hipotetizan que el contenido químico de las lágrimas producido por el estrés emocional es diferente del de las lágrimas secretadas como causa de la irritación de los ojos (Frey, 1980, citado por Worden, 1997). Las lágrimas alivian el estrés emocional, pero cómo lo hacen es todavía una incógnita.

- **Visitar lugares o llevar consigo objetos que recuerdan al fallecido.** Esto es lo opuesto a la conducta de evitar los recuerdos de la persona. Muchas veces destacar esta conducta refleja el miedo a olvidar al fallecido.

- Las personas en duelo pueden mostrar también otras conductas, como una **hiperactividad desasosegada y/o atesorar objetos que pertenecían al fallecido.**
(Worden, 1997)

4. El Proceso del Duelo

En los estudios e investigaciones sobre el duelo, los expertos en duelo han utilizado distintos conceptos para tratar de explicar el complejo proceso que involucra el duelo. Así, tenemos los siguientes enfoques

4.1. Enfoques de etapas, de fases y de tareas

- Etapas:

Ejemplo de este enfoque lo tenemos en las etapas del proceso de morir de la doctora Elizabeth Kubler-Ross

Worden (1997) nos dice, que una de las dificultades al usar el enfoque de etapas es que las personas no atraviesan etapas en serie, y que además, hay una tendencia en los principiantes a tomar las etapas demasiado literalmente. Por ejemplo, con las etapas de la Dra Kubler-Ross, muchas personas esperaban que los pacientes moribundos atravesaran literalmente las etapas que ella había enumerado con riguroso orden.

Por su parte, Neimeyer (2002) nos dice que “ las teorías que hablan de etapas emocionales suelen presentar a las personas que sufren pérdidas como personajes pasivos, empujados a una experiencia que deben superar, pero sobre la que tienen poco o ningún control ”. (p 67)

Es decir, esta concepción de la pérdida sugiere que los individuos afectados o quienes les rodean poco pueden hacer con su dolor Thomas Attig, citado por Neimeyer

(2002), en desacuerdo con esta posición, describe la elaboración del duelo como un proceso activo de afrontamiento lleno de posibilidades, de elecciones, de caminos que podemos aceptar o descartar, seguir o evitar. Una tarea fundamental de este proceso es la de “volver a aprender cómo es el mundo”, un mundo que la pérdida ha transformado para siempre.

- Fases

Un enfoque alternativo a las etapas es el concepto de fases utilizado por Parkes, Bowlby, Sanders y otros. Parkes, 1970, citado por Worden (1997), define cuatro fases en el duelo. La primera fase es el período de insensibilidad que se produce en los momentos cercanos a la pérdida. Esta insensibilidad, que experimentan muchos supervivientes, les ayuda a desatender el hecho de la pérdida al menos durante un breve período de tiempo. Entonces la persona pasa a la segunda fase, la “fase de anhelo” en la que anhela que la persona perdida vuelva, y tiende a negar la permanencia de la pérdida. La rabia juega una parte importante en esta fase.

En la tercera fase, la fase de desorganización y desespero, la persona en duelo encuentra difícil funcionar en su medio. Finalmente, es capaz de iniciar la cuarta fase, la fase de conducta reorganizada, y empieza a recuperar su vida.

Parkes (2001) afirma, que nunca fue la intención de que la secuencia fuese algo más que una mera guía, y se reconoció desde el inicio que la gente se movería hacia atrás y a través de la secuencia, en vez de seguir una travesía fija.

- Tareas:

Worden (1997) critica el enfoque de fases diciendo que implican una cierta pasividad, algo que la persona en duelo atraviesa. Las tareas, por otra parte, implican que la persona ha de ser activa y puede hacer algo.

El concepto de fases es como algo que hay que pasar, mientras que el enfoque de las tareas da a la persona cierta sensación de fuerza y la esperanza de que puede hacer algo de forma activa.

Ambos enfoques tienen una validez obvia. Elaborar un duelo es algo que lleva tiempo.

El duelo o adaptación a la pérdida se puede ver, entonces, como un proceso que implica cuatro tareas básicas, según Worden. Es esencial que la persona las complete antes de poder acabar el duelo. Estas tareas son:

1. Aceptar la realidad de la pérdida
2. Trabajar las emociones y el dolor consiguiente
3. Adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente, y
4. Recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo.

Por su parte, Therese Rando, psicóloga de duelos, ha establecido seis tareas cuyos nombres comienzan con "R":

1. Reconocer la pérdida: admitir y entender la muerte
2. Reaccionar ante la separación: permitirse sentir, esto es, identificar, aceptar y expresar emociones y sentimientos.
3. Recordar y reexperimentar la relación: admitir y revivir los sentimientos, los recuerdos y los momentos compartidos, ya sean buenos o malos, en forma realista

4 Replantear los papeles. estar dispuesto a replantear la identidad propia, el estilo, los valores y las prioridades de la anterior forma de vida, aceptando que el mundo presuntivo¹ cambió irremediablemente.

5 Reacomodarse adaptarse a un mundo nuevo, diferente e incompleto, si se le compara con el anterior, sustituir la relación presencial por una nostalgia y recuerdos

6 Reinvertir la energía psicológica: orientar el amor, el interés y la dedicación que ligaba al doliente con quien murió hacia la búsqueda de nuevos proyectos, ilusiones, afectos y motivos para vivir.

Estas seis “R” equivalen a las cuatro grandes tareas que Worden postula, cada una de las cuales es prerrequisito para la siguiente (Fonnegra, 1999)

4.2. El Ciclo del Duelo

Neimeyer (2002) plantea su propio punto de vista sobre las respuestas psicológicas más destacadas ante la pérdida, al presentarnos su descripción del “ciclo del duelo” que comienza con la anticipación o el conocimiento de la muerte del ser querido, y se desarrolla a lo largo de una etapa vital de ajustes consecuentes. Estas respuestas “típicas” ante la pérdida deben entenderse como el esbozo de una serie de patrones generales (no universales) de respuesta, que incluyen la evitación, la asimilación y la acomodación. Veámoslas con mayor detalle:

- Evitación

Especialmente en los casos de muertes acompañadas por un “duelo intenso” que violan las expectativas sobre la continuidad de vida de un ser querido, la realidad de la

¹ Mundo presuntivo el mundo confiable y predecible de cada persona

pérdida puede ser imposible de asimilar y la persona puede sentirse conmocionada, aturdida, presa del pánico o confusa en un primer momento, lo que puede dificultar o evitar la plena conciencia de una realidad que resulta demasiado dolorosa para asumirla

A nivel físico, un individuo que se encuentra en la fase de evitación puede tener sensaciones de aturdimiento o “irrealidad”, oír las voces de los demás como si estuvieran muy lejos y sentirse distanciado de su entorno más cercano. A nivel conductual, puede parecer desorganizado, distraído, incapaz de llevar a cabo las actividades más rutinarias de la vida cotidiana. A pesar de lo confusas que pueden ser estas experiencias, son reacciones normales ante la pérdida.

A medida que la persona va siendo más consciente de la realidad de la pérdida, empiezan a surgir las reacciones emocionales más vívidas, que a menudo incluyen protestas airadas contra quienes creen responsables de la muerte.

Las mayorías de las personas en proceso de duelo, en un determinado momento se comportan como si la pérdida nunca hubiera sucedido y una hora después pueden verse invadidas por el dolor y la angustia. Es decir, empezamos a acostumbrarnos a la pérdida de manera gradual, contemplándola y mirando después hacia otro lado.

Además, esta “evitación” de la realidad de la pérdida aparece a lo largo de todo el proceso de adaptación, y no sólo en sus primeras fases, sin embargo, hay que reconocer su predominancia en los primeros minutos, horas y días que siguen a la pérdida (Neimeyer, 2002)

- Asimilación

Una vez que la persona externaliza su ira y evitación, empieza a experimentar la soledad y la tristeza con toda su intensidad

En esta fase de asimilación, la persona en duelo suele distanciarse del mundo social más amplio y a dedicar cada vez mayor atención a la absorbente “elaboración del duelo” que debe hacer para adaptarse a la pérdida. Entonces, aparecen imágenes intrusivas o reflexiones sobre la persona desaparecida, combinadas con pesadillas sobre su muerte o sueños sobre su regreso. Esta etapa suele ir acompañada frecuentemente de síntomas depresivos, que incluyen la tristeza invasiva, los períodos de llanto impredecible, los trastornos persistentes del sueño y del apetito, la pérdida de motivación, la incapacidad para concentrarse o disfrutar con el trabajo o la diversión y la desesperanza respecto al futuro. Tampoco son raros la ansiedad y las sensaciones de irrealidad, que pueden llegar a manifestarse en forma de experiencias “alucinatorias” de la presencia del ser amado. En la actualidad se reconoce, que estas experiencias de contacto continuado con el ser querido que ha fallecido constituyen un componente común del duelo. (Neimeyer, 2002)

Son frecuentes, por otro lado, el nerviosismo, las sensaciones de embotamiento, las náuseas y los trastornos digestivos, así como las quejas corporales difusas de dolor. La mayoría de las personas que han sufrido una pérdida, superan este estrés fisiológico a medida que van asimilando gradualmente la realidad de su pérdida y encuentran maneras de seguir adelante con sus vidas.

- Acomodación

Finalmente, la angustia y la tensión características de la fase de asimilación empiezan a ceder en la dirección de una aceptación resignada de la realidad de la muerte. Aunque en la mayoría, la añoranza y la tristeza siguen presentes meses o años después de la muerte, la concentración y funcionamiento suelen mejorar. De manera gradual, se va

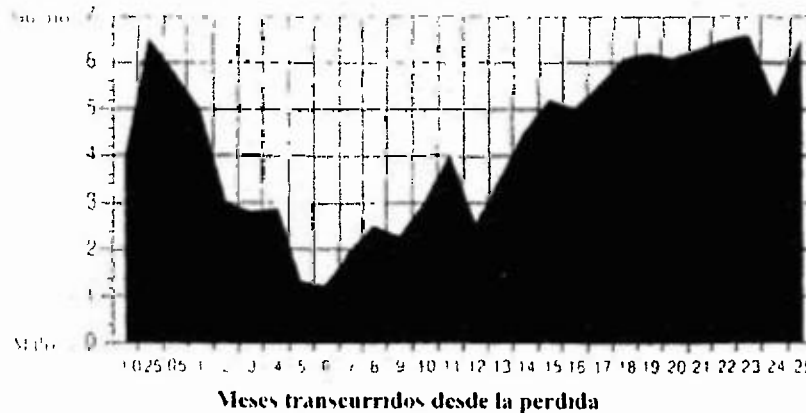
recuperando un mayor nivel de autocontrol emocional y los hábitos de alimentación y descanso vuelven a la normalidad. Al igual que sucede en todas las fases del ciclo del duelo, en ésta tampoco se avanza de manera regular, sino que más bien los lentos esfuerzos por reorganizarse se ven entremezclados con la dolorosa conciencia de la pérdida.

En esta fase, la persona en duelo empieza el largo proceso de reconstrucción del mundo social que ha quedado destrozado tras la pérdida no “reemplazando” a la persona fallecida, sino ampliando y fortaleciendo un círculo de relaciones que encajen con la nueva vida a la que tiene que adaptarse. Además, necesita mantener el difícil equilibrio entre el recuerdo del pasado y la inversión en el futuro, lo que exige la realización de continuos reajustes (Neimeyer, 2002)

4.3. Niveles de funcionamiento durante el duelo

Para proporcionar una visión general del flujo y reflujo de los síntomas del duelo a lo largo del tiempo, Neimeyer (2002) nos presenta una “curva de recuperación”, típica de una pérdida significativa, obtenida a partir de la investigación de un amplio grupo de adultos. Este fue un estudio de diez años de duración, realizado con una muestra de 1,200 personas que habían sufrido algún tipo de pérdida, y el mismo fue difundido por las teorías de John Bowlby y Colin Murray Parkes sobre el duelo como proceso de separación de un objeto de amor perdido

Niveles de funcionamiento en supervivientes en los dos primeros años después de la pérdida.



Fuente Neimeyer (2002) Aprender de la pérdida Pág 35

Observamos que en los momentos que siguen a la toma de conciencia de la pérdida, el sujeto suele experimentar una desorganización extrema que abarca todos los niveles sentimientos (angustia, pánico), pensamientos (incredulidad, dificultades de concentración) y conducta (agitación, dificultades para dormir). Sin embargo, protegidos por la conmoción y el aturdimiento de la fase de evitación, la persona en duelo suele “recomponerse”, al menos aparentemente, en los días siguientes. (Neimeyer, 2002)

Esta aparente “recuperación” suele ser fugaz, ya que en las semanas que siguen a la pérdida, con frecuencia se emprende una larga y desigual “caída” hacia una mayor desorientación y depresión, que no “toca fondo” hasta unos meses después. Este período, que comienza entre una y dos semanas después de la pérdida, coincide con los intentos del doliente de volver a asumir las demandas de su papel habitual en el trabajo y en el hogar, en el preciso instante en que se retira el apoyo social que le daban sus vecinos y familiares en el momento de la pérdida y días posteriores. Si el sujeto no dispone de

algún confidente comprensivo con quien poder “elaborar” esta experiencia turbadora, la intensa desesperación de esta fase puede cobrar un carácter circular, interpretándose cada arrebato emocional incontrolado o cada obligación olvidada como una evidencia más de que hay algo que no funciona en el sujeto o en su forma de asumir la pérdida (Neimeyer, 2002)

Por otro lado, es de esperar que el funcionamiento se vea afectado en las ocasiones que tienen un mayor significado simbólico (vacaciones, cumpleaños, aniversarios de la muerte), especialmente a lo largo del primer año. Con el tiempo, a medida que el sujeto va asimilando las lecciones que enseña la pérdida y aprendiendo a enfrentarse a un nuevo mundo, puede ver el dolor con cierta perspectiva y dedicarse a la vida con mayor plenitud. Pero este proceso tiende a durar años en lugar de meses, e implica la aparición periódica de “picos de duelo”, años e incluso décadas después de la pérdida. Hay que recalcar que estas experiencias constituyen una parte normal y habitual de la acomodación a la muerte de alguien que apreciábamos, y no deberían interpretarse como manifestaciones de regresiones o falta de “resolución” del proceso de duelo (Neimeyer, 2002)

4.4. Los desafíos del duelo

Según Neimeyer (2002), las pérdidas significativas plantean una serie de desafíos continuados, desafíos que la persona debe afrontar, haciéndolo de maneras diferentes en función de los recursos de los que dispone y de la naturaleza de la pérdida que ha sufrido.

Estas “tareas” no se realizan siguiendo ningún orden predeterminado y no es necesario “darles fin” de manera definitiva, sino que podemos volver a enfrentarnos con estos desafíos, una y otra vez en etapas posteriores del viaje de la vida

Los desafíos del duelo son los siguientes.

- Reconocer la realidad de la pérdida:

Este desafío nos lleva a aprender la lección de la pérdida a un nivel intensamente emocional, a través de una serie aparentemente interminable de confrontaciones con las limitaciones que nos impone el daño que hemos sufrido, la ausencia de nuestro ser querido o la desaparición de un rol valioso que ayudaba a definir nuestra identidad. Por otra parte, no sólo sufrimos la pérdida como individuos, sino también como miembros de sistemas familiares. Esto hace que se deba reconocer y comentar la pérdida con todos los afectados, prestando especial atención a la inclusión de los niños, los enfermos y los mayores en estas conversaciones familiares. Si se excluye a una persona de los círculos de discusión abierta, se corre el riesgo de aislarla en su duelo y complicar su adaptación posterior. (Neimeyer, 2002)

- Abrirse al dolor

Las personas que han sufrido una pérdida necesitan identificar los matices de los sentimientos que deben elaborar y poner orden en ellos. El propósito es que desarrolle la conciencia que tiene de sus emociones.

En este punto es preciso reconocer la necesidad, de que en la “elaboración del duelo” se alterne periódicamente la atención a los sentimientos de tristeza, desolación y ansiedad, la reflexión sobre el desaparecido y la revisión de los recuerdos que se conservan de él, con la reorientación a las tareas domésticas y laborales más prácticas; lo

cual constituye una forma de descansar de la intensa angustia que acompaña a la elaboración activa del duelo. El hecho de que la persona en duelo centre su atención en este tipo de aspectos “externos”, puede facilitar el desarrollo de nuevas competencias necesarias para enfrentarse a un entorno transformado. De este modo, el duelo suele constituir un proceso que fluctúa entre el sentir y el hacer. Según este punto de vista, el duelo se complica cuando la persona se dedica sólo a una de estas dos orientaciones, excluyendo la otra, quedándose “estancada” en reflexiones interminables o evitando el dolor de manera prolongada (Neimeyer, 2002)

- Revisar nuestro mundo de significados:

Según Neimeyer (2002), la experiencia de una pérdida significativa suele minar las creencias y presuposiciones que habían sido, hasta ese momento, las bases que sustentaban la filosofía de la vida del sujeto en duelo.

Las profundas revisiones que exige la invalidación de su mundo de creencias, pueden tener amplias consecuencias sobre sus conductas, compromisos y valores, suelen absorber un tiempo y un esfuerzo considerables, y prolongarse largo tiempo después de que haya logrado asimilar la propia realidad de la pérdida.

Al enfrentarse a un mundo que puede parecer aleatorio, injusto, o incluso malévolos, la persona en duelo puede responder de diversas maneras, maneras que determinan en última instancia cómo se adapta a la pérdida. Por ejemplo, la persona en duelo puede hacerse recriminaciones y culparse por no haber previsto y evitado la pérdida, incluso aunque los demás no le hagan responsable de ella. Esta forma de responder puede despertar una autocrítica depresiva que puede tener un carácter circular y contraproducente, pero que puede ser más fácil de aceptar que el abandono de la

creencia de que tenemos el poder de controlar los aspectos más importantes de nuestras vidas (Neimeyer, 2002)

Por otra parte, la persona en duelo puede entender la pérdida como una “llamada de atención” para revisar sus prioridades y asegurarse de que está dedicando tiempo y esfuerzo a las personas y proyectos que más valor tienen para ella, al tomar conciencia de que toda vida humana tiene un final (Neimeyer, 2002)

- Reconstruir la relación con lo que se ha perdido

Se plantea aquí, que la muerte más bien transforma las relaciones, en lugar de ponerles fin. Las transforma al convertir una relación basada en la presencia física en otra basada en la conexión simbólica, a través del vínculo que mantenemos con el recuerdo del otro. Conservando esta conexión con una relación que fue fundamental para nosotros en el pasado, podemos dar continuidad a una historia vital interrumpida por la pérdida, emprendiendo el duro trabajo de inventar un futuro lleno de sentido. (Neimeyer, 2002)

- Reinventarnos a nosotros mismos:

En un sentido casi literal, una parte de nosotros muere cada vez que perdemos a un ser querido. Somos seres sociales que construimos nuestras identidades alrededor de las personas más importantes en nuestras vidas: padres, parejas, hijos, amigos.. y por ello la pérdida de estas personas genera también un vacío en nosotros mismos. Por lo tanto, nunca volvemos a ser “nuestro antiguo yo” después de una pérdida importante, aunque con mucho esfuerzo podemos construir una identidad que encaje con nuestro nuevo rol, al mismo tiempo que establecemos una continuidad con el anterior (Neimeyer, 2002)

Según Neimeyer (2002), la necesidad de reinventarnos está íntimamente relacionada con la revisión de nuestro mundo de presuposiciones. Al revisar la filosofía que orienta nuestra vida, también transformamos la visión que tenemos de nosotros mismos, abriendo posibilidades que antes parecían cerradas, desarrollando habilidades e intereses que habían permanecido dormidas en nuestro interior, o cultivando relaciones que habíamos abandonado o no habíamos explorado. Aunque la pérdida puede ser desestabilizadora e incluso amenazante, también puede desafiarnos a ampliar nuestras identidades e integrar los aprendizajes que tanto nos han costado y que vienen con la supervivencia.

No hay duda de que la supervivencia, la adaptación e incluso el crecimiento son posibles ante una experiencia de pérdida.

El dolor que acompaña la pérdida es un espejo que refleja lo preciosos que son los apegos que hemos establecido y la conciencia de la fragilidad de la vida puede ser un recordatorio necesario de la obligación de vivir de acuerdo a nuestras preocupaciones más elevadas (Neimeyer, 2002, p 78)

4.5. ¿Cuándo ha acabado el duelo?

Bowlby y Parkes dicen que el duelo ha acabado cuando una persona acaba la última fase del duelo, la restitución (Bowlby, 1980; Parkes, 1972, citado por Worden, 1997)

Desde el punto de vista de Worden (1997), el duelo acaba cuando se han completado las cuatro tareas.

Un punto de referencia de un duelo acabado es cuando la persona es capaz de pensar en el fallecido sin dolor. La persona puede pensar en el fallecido sin manifestaciones físicas como llanto intenso o sensación de opresión en el pecho.

Además, el duelo acaba cuando una persona puede volver a invertir sus emociones en la vida y en los vivos. (Worden, 1997)

Sin embargo, hay quien parece no acabar nunca el duelo. El duelo es un proceso a largo plazo, y su culminación no será un estado como el que tenían antes del mismo. Aunque el duelo progrese habrá días malos, pues no se trata de un proceso lineal. Puede reaparecer y se tendrá que volver a trabajar

Según Worden, entonces, el duelo se puede acabar cuando la persona recupera el interés por la vida, cuando se siente más esperanzada, cuando de nuevo experimenta gratificación y se adapta a nuevos roles.

También hay un sentido en el que nunca acaba Freud escribió a su amigo Binswanger, cuyo hijo había muerto:

Encontramos un lugar para lo que perdemos. Aunque sabemos que después de dicha pérdida la fase aguda del duelo se calmará, también sabemos que permaneceremos inconsolables y que nunca encontraremos un sustituto. No importa qué es lo que llena el vacío, incluso si lo llena completamente, siempre hay algo más. (E. L. Freud, 1961, citado por Worden, 1997, p. 38)

5. Determinantes del Duelo

Si se quisiera predecir cómo responderá una persona a una pérdida, ¿qué se necesitaría conocer? Los determinantes más importantes o significativos del duelo, según Worden, parecen entrar dentro de las siguientes categorías:

5.1. Quién era la persona Si se quiere predecir cómo responderá alguien a una pérdida, se tiene que saber algo del fallecido. Por ejemplo, por la pérdida de un pariente lejano se sufrirá un duelo diferente que por la pérdida de un hijo

5.2. La naturaleza del apego Esto incluirá saber algo de.

- ***La fuerza del apego.*** La reacción emocional aumentará su gravedad proporcionalmente a la intensidad de la relación afectiva
- ***La seguridad del apego:*** Esto se refiere a que tan necesario era el fallecido para la sensación de bienestar del superviviente. Si el superviviente necesitaba a la persona perdida para su sentido de autoestima, por ejemplo, esto pronosticará una reacción emocional más difícil (Worden, 1997)
- ***La ambivalencia en la relación:*** Según Worden, habrá una reacción emocional más difícil en el duelo, en el caso de una relación muy ambivalente, en la que los sentimientos negativos coexisten en una proporción casi igual con los sentimientos positivos. Normalmente en una relación altamente ambivalente, existe una gran cantidad de culpa, unida a una rabia intensa por el hecho de que el fallecido le haya dejado solo/a
- ***Los conflictos con el fallecido:*** Son también determinantes importantes de la respuesta ante un duelo. Esto se refiere no sólo a los conflictos cercanos al momento de la muerte, sino a una historia de conflictos.

5.3. Tipo de muerte Cómo murió la persona nos dirá algo sobre cómo elabora el duelo el superviviente. Tradicionalmente, las muertes se han catalogado bajo las siguientes categorías: natural, accidental, suicidio y homicidio. La muerte accidental de un hijo todavía joven se elaborará de manera diferente que la muerte natural de una persona anciana.

Otras dimensiones asociadas con el tipo de muerte incluyen dónde se produjo la muerte a nivel geográfico, si ocurrió cerca o lejos, y si había algún aviso previo o se trata de una muerte inesperada. (Worden, 1997)

5.4. Antecedentes históricos: Para predecir cómo va a elaborar el duelo cada persona, hay que saber si ha tenido pérdidas anteriores y cómo se elaboraron dichos duelos. Es importante también conocer qué crisis vitales se produjeron antes del duelo, y cómo creen las personas que les afectan esas crisis vitales. (Worden, 1997)

5.5. Variables de personalidad: Las variables incluyen la edad y el sexo, la inhibición que tiene de sentimientos, cómo maneja la ansiedad y cómo afronta las situaciones estresantes. Si son personas muy dependientes o han tenido relaciones tempranas complicadas. (Worden, 1997)

5.6. Variables sociales: Para predecir adecuadamente cómo va a elaborar el duelo alguien, se han de conocer los antecedentes sociales, étnicos y religiosos del superviviente.

El grado de apoyo emocional y social percibido que se recibe de los demás, tanto dentro como fuera de la familia, es significativo en el proceso del duelo. Los estudios indican que el apoyo social percibido alivia los efectos adversos del estrés, incluido el estrés del duelo (Blazer, 1982, Pennebaker, O' Heeron, 1984, Levav y otros, 1988; Bowling, 1988, citados por Worden, 1997)

5.7. Otros tipos de estrés simultáneos: Otros factores que afectan al duelo son los cambios simultáneos y crisis que surgen después de la muerte. Existen personas y familias que experimentan niveles altos de desorganización después de una muerte, incluyendo graves cambios económicos (Worden, 1997)

6. Factores que incrementan el riesgo de complicaciones en un duelo

Fonnegra (1999) nos presenta una serie de factores que incrementan el riesgo de complicaciones en el duelo, los cuales algunos están asociados específicamente con la muerte, mientras que otros están asociados a situaciones previas o subsiguientes a la muerte.

Asociados específicamente con la muerte:

- Muerte inesperada, súbita (especialmente si es traumática, violenta o mutilante).
Como mención especial las muertes por suicidio.
- Muerte como consecuencia de una enfermedad exageradamente larga.
- Muerte de un hijo
- Muerte que el doliente percibe que se pudo prevenir o evitar.

Asociados a situaciones previas o subsiguientes a la muerte:

- Relación agresiva, ambivalente o marcadamente dependiente o destructiva con quien murió
- Pérdidas previas, duelos no resueltos o problemas emocionales importantes de índole psiquiátrica
- Insuficiencia o carencia real de apoyo social, tal como es percibido por el doliente

Según Neimeyer (2002), entre los “factores de vulnerabilidad” que predisponen a una mayor intensidad del duelo, el más representativo es el nivel previo de adaptación de la persona. Es más factible que los supervivientes que han mostrado su fortaleza al afrontar de manera adaptativa otros desafíos vitales, afronten de manera similar una

pérdida importante; mientras que el duelo de los individuos cuyo ajuste previo era más frágil, tiende a seguir un curso más intenso y prolongado.

Por otra parte, Parkes y sus colaboradores en St. Christopher's Hospice en Inglaterra, usan un Índice de Riesgo en el Duelo de ocho variables para identificar a los miembros de la familia con una necesidad especial de apoyo. Si en la evaluación aparecen varias de esas dimensiones en una persona cuatro semanas después de la muerte, se la identifica como necesitada de intervención:

1. Más hijos jóvenes en casa.
2. Clase social baja.
3. Empleo – poco o ninguno.
4. Rabia – alta.
5. Anhelos – alto.
6. Autorreproche – alto.
7. Falta de relaciones actuales.
8. Afrontamiento estimado por el evaluador – requiere ayuda. (Parkes y Weiss, 1983, citados por Worden, 1997)

Hay que destacar, sin embargo, que no existe un grupo de predictores que se pudieran aplicar a todas las poblaciones en duelo. Aunque se puede solapar, lo que predice un duelo difícil en una población puede diferir de lo que lo predice en otro grupo. (Worden, 1997)

7. La muerte por causas naturales

En el caso de muertes por causas naturales, el doliente usualmente no se enfrenta con problemas asociados con la persona o agente responsable directo de la muerte, como es el caso en el homicidio, suicidio y algunos accidentes o desastres. Sin embargo, las complicaciones pueden surgir cuando la persona en duelo siente que la muerte fue de alguna manera prevenible. El doliente podría culparse a sí mismo por la omisión o comisión de actos, que la persona en duelo siente que jugaron un papel en la muerte, por ejemplo, el no llevar a la persona amada al doctor con prontitud (Rando, 1993)

Por otra parte, cuando el difunto ha sufrido mucho antes de morir, por ejemplo después de una larga lucha contra el cáncer, la añoranza y el dolor que el doliente siente después de la muerte pueden verse moderados por una sensación de alivio, pero también pueden ser matizados por el sentimiento de culpa que acompaña al hecho de haber “deseado” inconscientemente, su muerte para mitigar su dolor y el propio agotamiento de la persona en duelo. (Neimeyer, 2002)

7.1. La enfermedad terminal excesivamente muy larga

En el caso de un proceso de duelo después de una enfermedad terminal muy larga, los problemas tienden a surgir cuando (a) ciertos procesos interrelacionados necesarios para un duelo anticipatorio no son emprendidos apropiadamente (Rando, 1986, citado por Rando, 1993), (b) las experiencias negativas “normales” de la enfermedad son insuficientemente estimadas e integradas o son padecidas en una forma tal que complica la experiencia después de la muerte, o (c) la enfermedad persiste demasiado tiempo y los beneficios terapéuticos son ocultados por el estrés adicional de la experiencia. En el

grado en que las conductas saludables, las interacciones, y los procesos de duelo anticipatorio puedan ser promovidos durante este tiempo de enfermedad, el duelo posterior a la muerte puede hacerse relativamente más fácil del que sería si la experiencia de la enfermedad terminal careciera de estos beneficios terapéuticos (Rando, 1986, citado por Rando, 1993).

Los avances médicos han incrementado la duración de muchas enfermedades terminales, y a menudo el curso de tales enfermedades es impredecible. Los problemas que la persona en duelo, su familia y otros podrían experimentar al respecto, les deja con secuelas que son una carga durante la enfermedad y que pueden complicar el duelo posterior a la muerte. Algunos de estos problemas incluyen los siguientes:

- El enfrentamiento con el estrés de las remisiones y recaídas, así como con las demandas de una enfermedad debilitante.
- El manejo de los efectos de períodos alargados de duelo anticipatorio, de la incertidumbre, ansiedad, y las consecuencias de un estrés crónico y constante.
- El manejo de exigencias aumentadas de tipo financiero, social, físico, emocional y de tiempo
- Ser testigo del deterioro progresivo total de la persona amada, y el enfrentamiento de las respuestas emocionales de los miembros de la familia a tal deterioro y su incapacidad para resistirlo.
- El manejo de regímenes de tratamiento intensivo y sus efectos secundarios.
- La confrontación con dilemas en cuanto a la toma de decisiones y de elecciones de tratamiento. (Rando, 1993)

En cantidades óptimas y por un período de tiempo óptimo, estas experiencias le enseñan a la familia acerca de la muerte inminente de la persona amada (por ejemplo, una recaída provee más evidencia de que la enfermedad no puede ser controlada). Así, ellas pueden ser útiles en promover procesos de duelo anticipatorio. Sin embargo, si persisten por demasiado tiempo, pierden su valor terapéutico, causando que la familia quede abrumada y agotada, e impidiendo un duelo apropiado. Además, los miembros de la familia podrían volverse cada vez más enojados, por el hecho de que no hay alivio de la opresión de la enfermedad y sus demandas. Por lo tanto, podrían quedar atrapados en un ciclo de rabia, lo que produce culpa, lo cual promueve un aumento en el involucramiento, lo cual resulta en un mayor agotamiento y enojo, con lo cual comienza el ciclo otra vez. Finalmente, después de haber dedicado su vida al paciente, el superviviente podría estar confundido después de la muerte, acerca de qué hacer en la vida aparte de cuidar a una persona moribunda (Rando, 1993)

Rando (1983) y Sanders (1982 – 1983) encontraron que las enfermedades que eran demasiado largas, así como aquellas que eran demasiado cortas, predispusieron a los supervivientes a peores resultados. (citados por Rando, 1993)

Por ejemplo Rando, específicamente investigó el duelo y adaptación de padres cuyos hijos habían muerto de cáncer. En su estudio, los miembros de la familia cuya persona amada había muerto de una enfermedad que duró menos de 6 meses o más de 18 meses parecieron estar menos preparados para la muerte. Aquellos cuya persona amada experimentó enfermedades más largas fueron los menos preparados y reportaron el peor ajuste subsiguiente. (Rando, 1983, citado por Rando, 1993)

En este estudio, el claro patrón que emerge sugiere que, a medida que la duración de la enfermedad aumenta, el porcentaje de los miembros de la familia con superiores índices de hostilidad y enojo post-muerte, y de duelo complicado, aumenta. También es importante considerar la hipótesis de que los miembros de la familia resultan condicionados por el curso largo y fluctuante de la enfermedad, a esperar que su persona amada sobrevivirá a pesar de las probabilidades, puesto que lo ha logrado tan consistentemente en el pasado (Rando, 1993)

8. El Duelo Complicado

8.1. ¿Por qué fracasa la gente al elaborar un duelo?

Worden (1997) nos plantea una serie de factores que podrían indicarnos el por qué del fracaso de algunas personas para elaborar su duelo. Los mismos guardan relación con las siete áreas o determinantes importantes descritas, que pueden influir en el tipo, intensidad y duración de la experiencia de duelo.

- Factores relacionales

Las variables relacionales definen el tipo de relación que tiene la persona con el fallecido. La relación que suele impedir que la gente elabore un duelo adecuadamente es la que tiene un grado elevado de ambivalencia con hostilidad no expresada. Otro tipo de relación que plantea problemas es la narcisista, en la que el fallecido representa una extensión del superviviente.

Por otra parte, las relaciones muy dependientes son también difíciles de elaborar. Una persona que tiene una relación muy dependiente, y pierde la fuente de dicha dependencia, experimenta un cambio de autoimagen de persona fuerte, bien sostenida por

la relación con otra persona fuerte, a la estructura preexistente de débil, de niño abandonado impotente (Horowitz, 1980, citado por Worden, 1997)

También tenemos que tener en cuenta que en algunas relaciones sentimos dolor por lo que deseábamos y nunca tuvimos o nunca tendremos.

- Factores circunstanciales

Hay ciertas circunstancias específicas que pueden imposibilitar el duelo o hacer difícil que concluya de manera satisfactoria. La primera de ellas es cuando la pérdida es incierta (Lazare, 1979, citado por Worden, 1997). Un ejemplo sería un soldado desaparecido en la guerra. La familia no sabe si está vivo o muerto, y por consiguiente es incapaz de experimentar un proceso de duelo adecuado.

Otra dificultad circunstancial surge cuando hay pérdidas múltiples, como por ejemplo, en los desastres naturales. Lo que sucede en estos casos es un fenómeno de “sobrecarga de duelo”, en el que el individuo se enfrenta a las muertes simultáneas o secuenciales de un gran número de otros significativos, y la elaboración del duelo de cada pérdida por separado y por completo se hace prácticamente imposible. (Neimeyer, 2002)

- Factores históricos

Las personas que han tenido duelos complicados en el pasado tienen una probabilidad mayor de tenerlos en el presente. Y aquellas personas que han tenido un historial de depresiones, también corren un riesgo mayor de desarrollar una reacción complicada (Worden, 1997)

Un área de particular interés es la influencia de la pérdida parental temprana en el desarrollo de duelos complicados posteriores en otras pérdidas. Se han hecho varios estudios sobre el tema, pero hasta la fecha la evidencia no es concluyente. La pérdida

parental temprana es tan importante como la relación padre-hijo o madre-hijo en la infancia. (Worden, 1997)

- Factores de personalidad

Los factores de personalidad están relacionados con el carácter de la persona y con cómo afecta a su capacidad para afrontar el malestar emocional. Hay algunas personas que no son capaces de tolerar el malestar emocional extremo, así que se aíslan, hace un cortocircuito en el proceso y desarrollan un duelo complicado.

Aquellos cuya personalidad no tolera los sentimientos de dependencia tendrán un duelo complicado, ya que “la elaboración del duelo exige experimentar sentimientos universales de desamparo delante de la pérdida existencial”. (Simos, 1979, citado por Worden, 1997)

Otra dimensión de la personalidad que puede entorpecer el duelo es el propio autoconcepto. Si parte del autoconcepto de una persona incluye ser la o el fuerte de la familia, puede necesitar representar ese papel en su propio detrimento.

- Factores sociales

El duelo es realmente un proceso social y se afronta mejor en un contexto en el que la gente se puede apoyar y reforzar mutuamente en su pérdida. Lazare destaca tres situaciones que pueden presagiar o dar lugar a un duelo complicado (Lazare, 1979, citado por Worden, 1997). La primera es que “no se pueda hablar socialmente de la pérdida”, situación que se produce a menudo en la muerte por suicidio.

Un segundo factor es la “negación social de la pérdida”, es decir, cuando la persona y los que están a su alrededor actúan como si la pérdida no hubiera ocurrido. Un buen ejemplo de esto es la manera en que algunas personas afrontan el aborto.

Una tercera dimensión social que puede producir complicaciones es la “ausencia de una red social de apoyo”. El tipo de matriz de apoyo incluye a las personas que conocían al fallecido y que se pueden dar apoyo mutuo

8.2. ¿Cuándo una persona en duelo podría necesitar ayuda?

Aunque el dolor, la soledad y los trastornos que acompañan al duelo no tienen nada de “anormal”, hay algunos síntomas que deberían hacer que la persona en duelo acudiera a un profesional o a alguna persona de su entorno que pueda ayudarlo, como sacerdotes, responsables de grupos de apoyo, etc. La persona en duelo podría necesitar ayuda con su proceso de duelo, si presenta alguno de los siguientes síntomas, en especial si se presenta de manera continua:

- **Intensos sentimientos de culpa**, provocados por cosas diferentes a las que hizo o dejó de hacer en el momento de la muerte de su ser querido.
- **Pensamientos de suicidio** que van más allá del deseo pasivo de “estar muerto” o de poder reunirse con su ser querido
- **Desesperación extrema**
- **Inquietud o depresión prolongadas**
- **Síntomas físicos**, como una pérdida sustancial de peso, que pueden representar una amenaza para su bienestar físico
- **Ira incontrolada**
- **Dificultades continuadas de funcionamiento** que se ponen de manifiesto en su incapacidad para conservar su trabajo, o realizar las tareas domésticas necesarias para la vida cotidiana.

- **Abuso de sustancias.** (Neimeyer, 2002)

8.3. ¿Qué es un duelo complicado?

Podemos definir duelo complicado como:

“La intensificación del duelo al nivel en que la persona está desbordada, recurre a conductas desadaptativas, o permanece inacabablemente en este estado sin avanzar en el proceso del duelo hacia su resolución [. .] [Esto] implica procesos que no van hacia la asimilación o acomodación sino que, en su lugar, llevan a repeticiones estereotipadas o a interrupciones frecuentes de la curación” (Horowitz, 1980, citado por Worden, 1997, p. 103)

Es preciso hacer notar que, la patología está más relacionada con la intensidad o la duración de una reacción que con la simple presencia o ausencia de una conducta específica (Horowitz, 1980, citado por Worden, 1997) Así, podemos entender por duelo patológico como una desviación de la norma cultural, en cuanto a la intensidad o duración de los síntomas específicos o generales del duelo Se puede decir que la mayoría de las personas en duelo no muestran indicaciones patológicas, y que sólo en una minoría de los casos hay una necesidad de referir a un profesional (M. Stroebe, Hansson, W. Stroebe y Schut, 2001).

8.4. Indicadores clínicos para detectar complicaciones en el duelo

Fonnegra (1999), por otra parte, nos presenta una lista no exhaustiva de indicadores clínicos para detectar complicaciones en el duelo, los cuales hay que examinarlos en el contexto particular de cada doliente, de su pérdida y del tiempo que ha pasado desde la muerte Estos indicadores son

- Excesiva sensibilidad y vulnerabilidad ante las experiencias que impliquen pérdida o separación
- Conductas y respuestas psicológicas hiperactivas y de desasosiego, acelere o necesidad de mantenerse ocupado, como si el silencio o la cesación de movimientos amenazaran con permitir la aparición de contenidos reprimidos y generadores de ansiedad
- Temores ante la muerte, en particular la de los seres queridos, demasiados exacerbados
- Idealización excesiva de quien murió.
- Conductas rígidas, compulsivas, que limitan la libertad y el bienestar del doliente
- Pensamientos obsesivos rumiativos y persistentes alrededor del muerto y de las circunstancias de la pérdida
- Dificultad para experimentar las reacciones emocionales de dolor naturales ante la pérdida, debido a una excesiva constricción de la parte afectiva
- Confusión e inhabilidad para articular sentimientos y pensamientos relativos a quien murió
- Temor a la intimidad en la relación con los demás y otros indicadores de dificultades en la vida afectiva relacionados con el miedo a volver a perder.
- Un patrón de relaciones y/o conductas autodestructivas, entre ellas la necesidad compulsiva de cuidar y proteger a los demás a cualquier costo emocional
- Sensación crónica de aturdimiento, confusión y despersonalización que aleja al doliente de su entorno
- Rabia e irritabilidad crónicas o unidas con depresión
- Dificultad para hacer un relato coherente de la experiencia

8.5. Tipos de duelo complicado

- Duelo crónico

J. Bowlby, N. Leick, M. Davidsen-Nielssen, Liberman y Worden hablan de un tipo de duelo complicado que denominan como duelo crónico, que sería una prolongación de la respuesta emocional intensa. (Gutiérrez, De Hortega y Benítez, 2001)

Un duelo crónico es aquel que tiene una duración excesiva y nunca llega a una conclusión satisfactoria. Hay que recordar, sin embargo, que las reacciones el día del aniversario son normales durante diez años o más, y en sí mismos no indican un duelo crónico. En este tipo de duelo, la persona que lo sufre es muy consciente de que no consigue acabarlo. Las personas que buscan ayuda dirán cosas como “No vuelvo a la vida”, “Esto no acaba”. (Worden, 1997)

Una forma extrema de esta modalidad es lo que Gorer llama momificación, caracterizada por la actuación y la creencia de que la persona regresará. (Gutiérrez, De Hortega y Benítez, 2001)

- Duelo retrasado

Aquí encontramos lo que Bowlby denominaba falta de aflicción consciente y lo que N. Leick, M. Davidssen-Nielssen y Lieberman llaman duelo pospuesto, negación del duelo y reacciones de duelo inhibidas o pospuestas. Aquí lo característico es que la persona mantendrá una vida aparentemente normal, negando los aspectos emocionales de la pérdida. (Gutiérrez, De Hortega y Benítez, 2001)

En el caso del duelo retrasado, la persona puede haber tenido una reacción emocional en el momento de la pérdida, pero no fue suficiente. En un momento del futuro la persona puede experimentar los síntomas del duelo respecto a una pérdida

posterior e inmediata, pero la intensidad del duelo parece excesiva. La persona tiene la impresión de que la respuesta que experimenta es exagerada respecto a la situación. Y esto ocurre porque algún aspecto, que no se elaboró de manera adecuada en la pérdida original, se experimenta en el momento de la pérdida actual.

Los sentimientos desbordantes que se tienen en el momento de la pérdida pueden hacer que la persona retrase su duelo. Esto se produce, por ejemplo, en casos de muertes por suicidio. (Worden, 1997)

Bowlby nos brinda una explicación para la tendencia de que una pérdida reciente active o reactive el duelo por una pérdida sufrida antes. Cuando una persona pierde la figura a la que está vinculada en el presente, la persona vuelve a buscar consuelo en una figura de apego temprana. Sin embargo, si esta segunda, por ejemplo el padre, está muerta, el dolor de la pérdida temprana se volverá a sentir de nuevo, o posiblemente por primera vez. (Bowlby, 1980, citado por Worden)

- Duelo exagerado

En esta categoría, la persona que experimenta la intensificación de un duelo normal se siente desbordada y recurre a una conducta desadaptativa. A diferencia del duelo enmascarado, en que la persona no es consciente de que sus síntomas están relacionados con una pérdida, la persona con un duelo exagerado es consciente de que los síntomas y las conductas que está experimentando están relacionadas con la pérdida. En este tipo de duelo, la experiencia es excesiva e incapacitante (Worden, 1997)

Worden incluye en los duelos exagerados, los trastornos psiquiátricos mayores que surgen después de una pérdida y el abuso de alcohol u otras sustancias, producido o exacerbado por una muerte.

- Duelo enmascarado

En este tipo de duelo, si una persona no expresa sus sentimientos de manera abierta, entonces este duelo no manifestado se expresará plenamente de alguna otra forma.

El duelo enmascarado o reprimido aparece de una de las dos maneras siguientes: o enmascarado como síntoma físico, o a través de algún tipo de conducta aberrante o desadaptativa. Las personas que no se permiten a sí mismas experimentar el duelo directamente, pueden desarrollar síntomas físicos similares a los que exhibía el fallecido o algún otro tipo de queja psicósomática.

El duelo reprimido también se puede enmascarar como un síntoma psiquiátrico, como una depresión inexplicable, hiperactividad u otra conducta desadaptativa. (Worden, 1997)

8.6. El Duelo Complicado como un desorden distinto

En los últimos años ha emergido una gran controversia con respecto a la inclusión o exclusión del duelo patológico de las categorías existentes en las nosologías actuales. Diversos autores como Horowitz, Jacobs, Zisook y Prigerson, apuntan hacia una diferenciación como entidad propia, habiéndose desarrollado recientemente una serie de criterios útiles para clasificar este síndrome (Gamo, Del Álamo, Hernangómez y García, 2000)

Prigerson y Jacobs, en su artículo: *Caring for Bereaved Patients. "All the Doctors Just Suddenly Go"* (2001), mencionan hallazgos importantes de estudios acerca del duelo complicado. Los estudios encuentran que los síntomas de duelo complicado. (1) forman

un grupo coherente de síntomas distinto de los grupos de síntomas de ansiedad y de depresión relacionados al duelo (la fenomenología subyacente de los síntomas indica que constituyen síndromes separados); (2) duran varios años para algunos dolientes, (3) predicen substancial morbilidad y conductas desfavorables para la salud, además de síntomas depresivos (por ejemplo, problemas cardíacos, presión alta, cáncer, comportamiento suicida, disfunción social, cambios en la alimentación y en el consumo de alcohol y tabaco, y disfunción general); y (4) a diferencia de los síntomas depresivos, no son efectivamente reducidos por psicoterapia interpersonal y/o antidepresivos tricíclicos. Estos resultados revelaron la necesidad de identificar y tratar el duelo complicado como un desorden psiquiátrico distinto del trastorno depresivo mayor.

Respondiendo a esta necesidad, un panel de expertos en reacciones psiquiátricas a la pérdida y trauma, depresión, trastornos del sueño, y taxonomía psiquiátrica, se reunieron para evaluar los estudios descritos arriba y, si la evidencia lo justificaba, desarrollar criterios diagnósticos para el duelo complicado. Estos criterios diagnósticos no constituyen un diagnóstico psiquiátrico oficial y no aparecen en el DSM-IV, pero el panel estimó que la evidencia fuertemente apoya el duelo complicado como un desorden psiquiátrico separado (distintos síntomas, factores de riesgo, curso, respuestas a tratamiento y resultados) (Prigerson y Jacobs, 2001a)

El síndrome descrito por estos criterios se asemeja al duelo crónico anteriormente analizado

8.6.1. Criterios de duelo complicado- revisados (CDC – R)

Los síntomas propuestos del duelo complicado pueden ser conceptualizados como cayendo en dos categorías. (1) síntomas de estrés por la separación afectiva y (2) síntomas de estrés por el trauma psíquico que supone la muerte. Obviamente, debe haberse producido la muerte de alguien significativo para esa persona. A continuación, los criterios

Criterio A: estrés por la separación afectiva que conlleva la muerte

Presentar, cada día o en grado acusado, 3 de los 4 síntomas siguientes:

- 1) Pensamientos intrusos –que entran en la mente sin control- acerca del fallecido.
- 2) Añoranza –recordar su ausencia con enorme y profunda tristeza- del fallecido.
- 3) Búsqueda –aún sabiendo que está muerto- del fallecido
- 4) Sentimientos de soledad como resultado del fallecimiento

Criterio B: estrés por el trauma psíquico que supone la muerte

Presentar, cada día o en grado acusado, y como consecuencia del fallecimiento, 4 de los 8 síntomas siguientes:

- 1) Falta de metas y/o tener la sensación de que todo es inútil respecto al futuro.
- 2) Sensación subjetiva de frialdad, indiferencia y/o ausencia de respuesta emocional
- 3) Dificultad para aceptar la realidad de la muerte (p. ej.: no terminar de creérselo...)
- 4) Sentir que la vida está vacía y/o que no tiene sentido
- 5) Sentir que se ha muerto una parte de sí mismo.
- 6) Asumir síntomas y/o conductas perjudiciales del fallecido, o relacionadas con él.
- 7) Excesiva irritabilidad, amargura, y/o enfado en relación con el fallecimiento.

- 8) Tener alterada la manera de ver e interpretar el mundo (p. ej.: haber perdido la sensación de seguridad, la sensación de control, la confianza en los demás,)

Criterio C: cronología

La duración del trastorno –los síntomas arriba indicados- es de al menos 6 meses.

Criterio D: deterioro

El trastorno causa un importante deterioro de la vida social, laboral u otras actividades significativas de la persona en duelo

Para recibir un diagnóstico de duelo complicado, un paciente en duelo debe reunir primero las condiciones necesarias señaladas en el Criterio A (niveles extremos de 3 de los 4 síntomas de estrés por la separación, tales como añoranza del fallecido). Si se ha cumplido con el Criterio A, entonces el Criterio B (niveles extremos de 4 de los 8 síntomas de estrés por el trauma psíquico, tales como sensación subjetiva de frialdad, sentir que se ha muerto una parte de sí mismo, asumir síntomas del fallecido, o amargura) debe cumplirse. Si los síntomas del paciente en duelo en los Criterios A y B duran 6 meses o más (Criterio C) y estos síntomas están vinculados a un substancial deterioro funcional (Criterio D), entonces el individuo satisface los criterios de duelo complicado.

Se ha encontrado que los Criterios de Duelo Complicado – Revisados son altamente sensitivos y específicos; esto es, el algoritmo diagnóstico correctamente clasificó 93 % de los “casos” predeterminados (positivos verdaderos) y 93 % de los “no casos” predeterminados (negativos verdaderos) de duelo complicado. Además, aquellos diagnosticados con duelo complicado de acuerdo a este algoritmo han mostrado tener significativamente un mayor deterioro (por ejemplo, presión alta, incapacidad funcional), que aquellos que no reunieron los criterios propuestos. (Prigerson y Jacobs, 2001a)

Por otra parte, estos criterios de duelo complicado hacen un mejor trabajo al clarificar los síntomas debilitantes, muchas veces experimentados por los padres y madres en duelo. (Talbot, 2002)

En esta investigación utilizaremos los “Criterios de Duelo Complicado – Revisados” para determinar la ausencia o presencia de duelo complicado en la muestra de madres en duelo.

8.6.2. Distinción entre duelo complicado y duelo normal

Las reacciones de duelo normal pueden ser caracterizadas por la ausencia de los niveles especificados, de los criterios propuestos. Por ejemplo, individuos que son capaces de aceptar la realidad de la muerte, que no se sienten extremadamente solos o vacíos después de la pérdida; que son capaces de sentirse emocionalmente conectados a otros, que sienten que la vida aún tiene significado y propósito, individuos cuyo sentido de sí mismos, de eficacia personal, de confianza en otros no ha sido debilitado por la pérdida, y quienes no están extremadamente enojados a causa de la pérdida, parecerán estar adaptándose a la vida en ausencia del fallecido. Se espera que estos supervivientes se sientan tristes por la pérdida y extrañen al fallecido, particularmente en los primeros pocos años seguidos a la pérdida, pero experimentarán un gradual retorno durante los primeros años después de la pérdida de la capacidad para reinvertir en nuevos intereses, actividades y relaciones. Ellos también experimentarán una atenuación de su estrés y generalmente parecerán capaces de ajustarse a sus nuevas circunstancias sin excesiva dificultad. (Prigerson y Jacobs, 2001b)

CAPÍTULO II. LA MUERTE DE UN HIJO

LA MUERTE DE UN HIJO

Fonnegra nos dice que ser padre o madre significa tener un vínculo de amor extraordinario, rico y único con un ser a quien se debe cuidar, proteger, hacer crecer, enseñar y acompañar. Todas esas funciones se ejercen de hecho al tener un hijo o hija y constituyen un motivo, incluso el principal motivo para vivir.

La muerte de un hijo golpea tan profundamente porque de alguna manera representa un fracaso, una profunda frustración en el ejercicio de esas tareas parentales.

Mittag (1996) afirma que la muerte de un niño nos resulta especialmente cruel y sin sentido. Los niños son un símbolo, son la promesa de que la vida se renueva, de que hay algo que sobrevive a nuestra muerte. Cuando un niño muere, muere también con él esa esperanza.

La muerte de un niño provoca en los progenitores una tristeza y desesperación agobiantes y una vigorosa rebelión interna contra la crueldad del destino.

Cuando, por ejemplo, mueren de cáncer niños ya mayores, el dolor, la rebelión y la tristeza son por lo general todavía mucho más intensas que cuando muere un adulto y, por otra parte, para los parientes y amigos resulta aún más difícil hablar de la muerte con el niño, que si se tratara de un adulto. (Mittag, 1996)

Rando nos explica (1993), que la pérdida de un hijo está identificada como una variable de alto riesgo en el desarrollo de un duelo complicado. Cuando es comparado con otros tipos de duelos, el duelo parental es particularmente intenso, complicado, de larga duración y con mayores y únicas fluctuaciones de los síntomas a lo largo del tiempo. La muerte de un hijo constituye una muerte “fuera de tiempo” que no está

“sincronizada” con el ciclo vital familiar, ya que cuestiona la presuposición de que los hijos sobreviven a los padres y no viceversa

Entonces, “la muerte de un hijo ha sido conceptualizada como una crisis de significado para el padre en duelo” (Braun & Berg, 1994, Florian, 1989, Miles & Crandall, 1983; Wheeler, 1993-1994). “La búsqueda de significado resultante de esta crisis es considerada como un aspecto importante al hacer frente a la muerte de un hijo” (Miles & Crandall, 1983; Rando, 1986, Talbot 1996-1997) Debido a que un hijo está tan cercanamente conectado a las esperanzas de los padres, a sus sueños, necesidades y deseos de inmortalidad (Rando, 1986), la vida y muerte del hijo necesita ser reconocida y llevada al futuro. Una manera de continuar la “historia” del hijo (Attig, 1996) y de integrar esa historia dentro de la vida continuada del padre, podría ser manteniendo la memoria del hijo viva (citados por Wheeler, 2001)

1. El acompañamiento de niños moribundos

Mittag (1996) nos recuerda que la mayor parte de los niños sufrirá menos si no se les separa de su hogar, de sus padres y sus hermanos durante la enfermedad terminal; y también para los padres es a menudo consolador estar al lado de su hijo moribundo.

Por otra parte, los padres asimilan más fácilmente la pérdida de su hijo, cuando el niño ha muerto en casa o al menos estando ellos presentes. Por ejemplo, muchas madres cuentan que para ellas había sido después infinitamente importante el haber convivido la agonía de su pequeño y que el niño hubiera muerto en sus brazos

Una de las grandes ventajas que presenta la situación de morir en casa nos dice Mittag (1996), es que el niño puede tomar parte hasta el final, al menos de una manera pasiva, en la vida diaria

A lo cual se añade que la mayor parte de los niños nada hay que teman más que el ser diferentes de los demás niños. Siempre que es posible quieren llevar una vida “normal”. De ahí que para los niños resulten especialmente difíciles de soportar ciertos inconvenientes, como por ejemplo la pérdida del cabello a efectos de la quimioterapia. El estar en casa y no en el hospital representa, entonces, para los niños una especie de normalidad

Puede resultar bastante difícil, la decisión de sacar del hospital a un niño con enfermedad terminal para llevárselo a casa, porque de ordinario, tratándose de un niño, es más difícil de aceptar internamente que va a morir y que es inútil cualquier intento de salvación, que cuando se trata de un adulto. La mayor parte de los padres sólo estarán en condiciones de cuidar de su hijo muy enfermo cuando, tras numerosas conversaciones con los médicos, se han hecho a la idea de que realmente no queda ninguna esperanza. Es un conocimiento que resulta infinitamente difícil de aceptar. (Mittag, 1996)

Muchos padres harán hasta el final, esfuerzos desesperados por salvar todavía a su hijo. De ahí que con frecuencia insistan aún en un tratamiento máximo, cuando los médicos que tratan al pequeño han renunciado ya a toda esperanza

Ante una afección incurable de su hijo muchos padres se vuelven también, a otros métodos alternativos de curación, como la medicina alternativa. (Mittag, 1996)

El psicólogo y médico, doctor Fritz Muthny ha recogido las posibles funciones positivas de la adopción de métodos alternativos de curación y ha señalado vías

favorables de actuación (Muthny, 1990, citado por Mittag, 1996) Considera como aspecto positivo ante todo el mantenimiento de la esperanza, que ayuda a evitar la resignación, la entrega y la depresión personales También el que a través de métodos alternativos se abren quizás posibilidades añadidas de tratamiento y alivio Finalmente, a menudo deriva de todo ello un mayor apoyo social, que puede favorecer a los padres y al niño

A veces la situación se alivia por el hecho de que muchas afecciones, que en la edad infantil conducen a la muerte, discurren a empujones (por ej., la leucemia), y mediante ciertas medidas médicas una y otra vez puede alcanzarse una estabilización transitoria en el estado del enfermo Eso posibilita a los padres para que una y otra vez se lleven a su hijo a casa por algún tiempo, sin tener que eliminar la pretensión comprensible de hacer todo cuanto esté en su mano para salvar a su pequeño. (Mittag, 1996)

2. La edad del hijo

Sin importar que se trataba de un bebé, un niño o niña, un adolescente o un hijo o hija adulta el que fallece, la pena es enorme y cada madre y padre siente la propia, como la peor y más difícil.

En general, la edad del hijo que muere es irrelevante Muchos sentimientos y problemas similares están presentes para los padres en duelo, ya sea que el hijo tenía 2 días de nacido, 2 años de edad, o 72 años No obstante la edad del hijo, los padres han perdido sus esperanzas, sueños, expectativas, fantasías y deseos por tal hijo Ellos han perdido partes de sí mismos y su mundo presuntivo ha sido violado

Aunque la edad del hijo es generalmente irrelevante, la edad define algunos de los problemas específicos a tomar en cuenta en el duelo parental. Esto es así, porque la edad identifica los problemas de desarrollo presentes en la relación padre-hijo, madre-hijo, en el momento de la muerte, y estos problemas afectan el duelo del padre o madre. Por ejemplo, cuando un hijo, que ha estado activamente involucrado en una rebelión adolescente y en conflictos con sus padres, muere, su muerte podría ser relativamente más difícil de acomodar debido a la normal ambivalencia en la relación padre-hijo, madre-hijo, durante esta tumultuosa etapa. Esto no significa que necesariamente es más difícil o más fácil perder un hijo de una edad a diferencia de otra; el dolor es simplemente diferente (Macon, 1979, citado por Rando, 1993)

Entonces, podemos afirmar, que a cualquier edad la muerte de un hijo o hija representa una tragedia que amenaza con ensombrecer el sentido de la vida de sus padres, porque se es padre o madre ininterrumpidamente

3. La relación psicológica entre el padre o madre y el hijo

Rando (1993) afirma, que la relación psicológica única entre padres e hijos contribuye a la apariencia del duelo parental como anormal o patológico, cuando en realidad su tipo de duelo es típico para la circunstancia. Los varios aspectos de la relación entre padres e hijos que define su intimidad y singularidad, son los mismos factores que intensifica el duelo después de la muerte. Estos factores pueden ser agrupados, según Rando (1993), en las siguientes cuatro categorías

3.1. Sentimientos, esperanzas y significados proyectados en el hijo

Aunque un individuo lleva sus propias necesidades, sentimientos, pensamientos, conductas y patrones de interacción, esperanzas, deseos, fantasías, sueños, expectativas, creencias y significados a cada relación, en ninguna otra relación son proyectados tantas de éstas en el otro, como en la relación padre-hijo(a), o madre-hijo(a). Esto es así, porque el padre o madre comienza el proceso de proyección en un hijo fantaseado, mucho antes del nacimiento del niño (Rando, 1993)

Cada hijo tiene específicos, idiosincrásicos significados para cada uno de sus padres. El hijo es una extensión de los padres; por lo tanto, los sentimientos por el hijo son una mezcla de sentimientos con referencia a los padres y sus otras personas significativas, así como con referencia al hijo individual. Un niño no es solo una extensión de los padres biológicamente, también es una extensión de ellos psicológicamente. Por otra parte, debido a que el hijo es un producto de uno mismo y de la pareja de uno, los sentimientos inherentemente contienen emociones con referencia a sí mismo y al otro. (Rando, 1993)

Finalmente, los sentimientos por el hijo pueden venir del pasado, del presente o del futuro. En términos del pasado, el hijo podría simbolizar una extensión de lo que ha sido, resucitar y/o resolver previos conflictos entre padres e hijos, y ser un vínculo con los ancestros. En términos del presente, el hijo podría significar algo especial para los padres, tal como propósito, sentido, o valor, servir como una esperanza para la resolución de un conflicto, ser una fuente y objeto de amor, servir como prueba del valor, estatus, o competencia, y servir como una oportunidad para el crecimiento y compromiso con la vida. En términos del futuro, el hijo podría significar un nuevo comienzo, personificar

las esperanzas y sueños de los padres, y constituir la continuidad e inmortalidad de los padres (Rando, 1993)

Pero también este hijo es un individuo único. La relación del padre con el hijo(a) será determinada por la distinta y original persona que es el hijo (su personalidad, características, habilidades y roles)

3.2. Responsabilidades inherentemente asumidas y socialmente asignadas

Más responsabilidades inherentemente asumidas y socialmente asignadas existen en la relación padre-hijo, madre-hijo, que en cualquier otra relación. Desdichadamente, la mayoría de ellas son totalmente no realistas. Se espera que los padres y madres sean todo amor y completamente buenos, totalmente desprendidos y completamente preocupados, motivados solamente por el hijo y su bienestar. La mayoría de los padres toman su rol parental más seriamente que sus otros roles.

El rol parental está también sujeto a más inapropiadas expectativas. Poco o ningún permiso es dado para la normal ambivalencia, frustración, enojo, y necesidad para establecimiento de límites que existen en todas las relaciones.

Cuando un hijo muere, los padres están predispuestos a extrema culpa debido a las expectativas no realistas que no han sido cumplidas, como un resultado de la muerte. Estos fracasos pertenecen a las responsabilidades parentales y a los roles parentales. (Rando, 1993)

3.3. Incorporación de los roles en la identidad parental

En la mayoría de las circunstancias normales, cuando el hijo se vuelve una parte integral de la vida de los padres, los padres comienzan a definirse a sí mismos por sus roles parentales. En sus identidades ellos incorporan los roles de protector, proveedor, solucionador de problemas y consejero. Los padres y madres terminan acostumbrados a estar en control de lo que sucede al hijo y también se acostumbran a ser capaces de “arreglar” las cosas. Los éxitos diarios en el cuidado del hijo sirven para definir el sentido de sí mismo del padre, su rol e identidad. (Rando, 1993)

3.4. Proximidad e intensidad de la relación

La relación padre-hijo(a), madre-hijo(a) es la más cercana y la más intensa que la vida puede generar, no sólo físicamente, sino también psicológicamente y socialmente. En otras relaciones, el adulto tiene un vínculo con otro (él está separado del otro, pero también conectado a esa otra persona). Con un hijo, ese hijo ha salido del adulto. Por lo tanto, es imperativo un tipo diferente de duelo después de la muerte de un hijo, porque el proceso involucra estar enfrentándose con la pérdida del hijo específico y con la pérdida de partes de uno mismo. (Rando, 1993)

4. Factores que exacerbaban el duelo por un hijo

Los padres en duelo encuentran diez específicos dilemas como una consecuencia a la pérdida de un hijo (Rando, 1991, citado por Rando, 1993). Estos están asociados con las siguientes áreas

4.1. Pérdida de la función de paternidad o maternidad

Cuando un hijo muere, hay un fracaso para mantener la función básica de paternidad o maternidad. Los padres están supuestos a proteger al hijo y a proveerle.

Weiss (2001) afirma que después de la pérdida de un hijo existe la necesidad de continuar actuando en forma protectora hacia el hijo. Entonces, lo que puede explicar la persistencia del dolor y del duelo en los padres, es el continuo compromiso de ellos por proteger al hijo, junto con sus sentimientos de que atendiendo a otros asuntos podría significar que ellos han olvidado y así, de este modo, abandonado a su hijo.

Que el bienestar de otros es un interés central entre los padres en duelo es respaldado por observaciones de sus esfuerzos para mitigar su pena. Estos esfuerzos muchas veces proponen que la figura perdida está, de alguna manera, muy bien (por ejemplo, no está sufriendo más, o está en el cielo) (Weiss, 2001)

Por otra parte, la necesidad imperativa, urgente, de saber cómo está ese hijo o hija fallecido y dónde está se adueña inicialmente de los padres y no les permite descansar

4.2. Pérdida de partes del sí mismo

Comparado con otras muertes, más pérdidas de partes del sí mismo ocurre cuando un hijo muere. Esto es el resultado de numerosas específicas inversiones puestas en el hijo, y debido al hecho de que el vínculo parental consiste de amor propio, así como de amor por el hijo (Rando, 1993)

4.3. Pérdidas secundarias

Además de la pérdida de este individuo particular y todos los roles que jugó y lo que él o ella significó, los padres pierden los sueños y las esperanzas que invirtieron en ese hijo

Los padres también pierden una muy especial fuente de amor, alguien que los necesita, depende de ellos, los admira y los aprecia en una única y gratificante manera (Rando, 1993)

4.4. Asalto sobre la identidad parental

A causa de la muerte, los padres han sido despojados de su habilidad para realizar la importante función de rol de padre o madre. Esto causa un opresivo sentido de fracaso, la pérdida del poder y habilidad, un profundo sentido de violación, una extrema disminución de la autoestima y una abrumante identidad confundida. A su vez, estos asaltos llevan a adicionales pérdidas secundarias que derivan del disminuido sentido de sí mismo. Hay una necesidad por un profundo cambio de identidad, y del proceso de duelo y renuncia de las anteriores creencias y presuposiciones acerca de sí mismo y de las capacidades parentales. (Rando, 1993)

4.5. Pérdida de un sentido de inmortalidad

Los hijos son el futuro de sus padres y encarnan la inmortalidad simbólica de sus padres. Mientras los padres tengan un hijo superviviente, la muerte no pondrá un final a su influencia en el mundo. La muerte del hijo destruye esta influencia. (Rando, 1993)

4.6. Violación del mundo presuntivo

La muerte del hijo constituye una mayor violación del mundo presuntivo de los padres y es incomprensible debido a que destroza las mismas leyes de la naturaleza, en la que el joven crece para reemplazar al viejo. El orden del universo está socavado (Gorer, 1965, citado por Rando, 1993) y la culpa del sobreviviente se vuelve una tremenda carga.

Neimeyer (2002) nos dice que “la tragedia de la muerte de un niño puede violar nuestro sentido de justicia o incluso nuestra creencia en la existencia de un Dios justo”

4.7. Pérdida de subsistemas de familia

Con la muerte del hijo viene la pérdida de la familia como ésta ha sido conocida. Esto proviene de la irrecuperable pérdida de la presencia del hijo, de sus comportamientos de desempeño de un rol y de sus funciones. Los subsistemas en la familia compusieron la relación única entre cada padre y el hijo, y ahora han desaparecido (Rando, 1993)

4.8. Variables de alto riesgo

Cuando la muerte del hijo resulta de alguna enfermedad de tipo genética o inexplicable, el rol biológico de los padres les predispone a asumir aún, una mayor culpa y responsabilidad. La lógica, la razón y el entendimiento científico muchas veces tienen efectos pobres contra las creencias de los padres de que ellos son responsables por la muerte.

Los padres se mantienen a sí mismos responsables por no producir un hijo saludable, quien pudiera sobrevivir más tiempo y a menudo, como resultado, se sienten deficientes y sin valor. Cuando las respuestas acerca de la causa de la muerte no están inmediatamente disponibles, los padres muchas veces buscarán por todo el camino hacia atrás a las más tempranas experiencias prenatales en su intento por identificar una razón. (Rando, 1993)

4.9. Pérdida de un futuro cuidador

Si los padres actualmente están siendo cuidados o han anticipado que en el futuro serán cuidados por su hijo, emocionalmente, físicamente, financieramente, o socialmente, la muerte de ese hijo puede dejarlos con las enormes dificultades del duelo parental, y en

alto riesgo en las áreas anteriormente apoyadas o para haber sido apoyadas por el hijo.
(Rando, 1993)

4.10. Respuestas intensificadas

Rando (1993) nos dice, que aunque los padres en duelo típicamente experimentan respuestas intensificadas en todos los aspectos del duelo no complicado, un número de específicas reacciones son particularmente intensas debido a las dinámicas involucradas en la pérdida de un hijo. Las siguientes reacciones pueden potencialmente complicar el duelo

- La culpa es especialmente intensa debido a las expectativas no realistas e inapropiadas de los padres, al asalto sobre la identidad parental y a los sentimientos de que contribuyeron a la muerte o pudieron haberla prevenido
- El enojo está intensificado debido a lo que la pérdida de un hijo significa en términos del rol parental, debido a las pérdidas secundarias que sobrevienen y al hecho de que es innatural para un hijo preceder a un padre
- El dolor de la separación está intensificado debido a la incomparable cercanía de la relación con el hijo
- El anhelo y la búsqueda están alimentados por las dinámicas de la pérdida, que demandan que el padre encuentre y recupere el hijo perdido
- La búsqueda de significado está acelerada debido al sentido parental de culpa y fracaso, y debido al asalto sobre el mundo de presuposiciones
- La desesperación está magnificada por ser una pérdida sin sentido, por el conflicto entre la presente impotencia y el anterior control parental, por el asalto sobre la identidad parental y la monumental violación del mundo presuntivo

- Los problemas con el apoyo social y las expectativas no realistas están agravados, por la renuencia de otros a validar y responder a este tipo de muerte, porque ésta representa sus peores miedos. Estos miedos resultan en evitación de los padres en duelo
- El surgimiento de oleadas de duelo agudo son más fuertes y más numerosas que en otros tipos de duelo. Los padres se vuelven dolorosamente conscientes de cosas que podrían haber ocurrido de haber el hijo vivido (por ejemplo, cuando el hijo se hubiera graduado de la escuela o se casara). Algunas veces esta tendencia es llamada “creciendo con la pérdida” (Rando, 1993)

5. Conclusiones acerca del duelo parental

Rando (1993) afirma, que tres conclusiones pueden ser derivadas con respecto al duelo parental. Las conclusiones a las que llegó Rando son las siguientes:

5.1. El fracaso de las conceptualizaciones generales para describir el duelo parental

Se ha fracasado en que el duelo parental sea explicado adecuadamente por las conceptualizaciones generales mantenidas para el duelo.

En el caso de la muerte de un hijo, el duelo parental está comprometido debido a que, lo que es requerido en un duelo exitoso se hace difícil o aún imposible por las consecuencias de la intensidad del vínculo padre-hijo(a), madre-hijo(a). Rando nos dice que si lo analizamos de acuerdo a los seis procesos o tareas que ella propone del duelo, está claro que los padres en duelo tienen un número de obstáculos incorporados en estos procesos, algunos de los cuales mencionamos a continuación:

Los padres en duelo tienen dificultad para reconocer la pérdida porque:

- Viola sus funciones básicas y desafía las leyes de la naturaleza
- Los victimiza y grandemente asalta su sentido de sí mismo y sus habilidades.
- Si otros hijos sobreviven, la continuación en el rol parental hace que sea más fácil negar que un hijo ha muerto, no hay un cambio dramático de las funciones que confirme la pérdida
- Muchas veces existe la negación social de la pérdida.

Los padres en duelo tienen dificultad para reaccionar ante la separación porque

- Este tipo de pérdida resulta en un dolor intensificado de una larga duración.
- Muchas veces existen interferencias en las habilidades para identificar, diferenciar, y expresar reacciones psicológicas ante la pérdida
- Más pérdidas secundarias tienen lugar en este tipo de duelo
- La experiencia de dolor está alterada por la falta de apoyo social e inapropiadas expectativas sociales

Recordar y reexperimentar al fallecido y la relación se hace más difícil para los padres en duelo porque

- Si se trata de una muerte prenatal o de un infante, hay poco o nada concreto para recordar realísticamente
- Los sentimientos negativos no son socialmente aceptados en los padres, y de este modo, el duelo de los aspectos negativos de la relación resulta complicado o imposible

Los padres en duelo tienen dificultad para replantear los antiguos vínculos con el fallecido y el antiguo mundo presuntivo porque

- Los vínculos con el hijo fallecido también incluyen vínculos con el sí mismo, haciendo difícil distinguir qué pertenece al hijo y qué al padre o madre, y entonces separarse del hijo(a). Además, los problemas ocurren en abandonar algunos aspectos del sí mismo en el hijo fallecido, mientras retenemos otros en los hijos sobrevivientes
- Dada la naturaleza única del rol parental, la relación padre-hijo, madre-hijo, es menos dócil que cualquier otra a la renuncia de los vínculos
- Replantarse los vínculos con el antiguo mundo presuntivo hace imperativo una completa revisión de las más fundamentales presuposiciones que apuntalan la identidad adulta
- La revisión del mundo de presuposiciones usualmente demanda alguna reasignación de roles que indica la pérdida y confirma el cambio

Los padres en duelo están comprometidos en su habilidad de reacomodarse para moverse adaptativamente en el nuevo mundo sin olvidar el antiguo porque:

- El número y severidad de violaciones del mundo de presuposiciones muchas veces dejan al padre en duelo aturdido, incrédulo, y con una identidad mutilada. Esto lleva a profundas reacciones psicológicas negativas y a dificultades en la revisión del mundo presuntivo y en la formación de una nueva identidad
- Desarrollar una nueva relación con el fallecido podría ser difícil, porque la relación parental demanda conductas de rol que no son tan dóciles a la traducción sana sobre un plano intrapsíquico, como otras relaciones.
- Como un método de mantenimiento de una conexión con el fallecido, la identificación podría ser problemática para padres de hijos jóvenes, si las conductas con las que ellos

podrían identificarse fuesen inapropiadas para el funcionamiento adulto y/o incongruentes con otros roles

- Cuando en gran parte, el mundo permanece el mismo, como es el caso cuando otros hijos dependientes están presentes, es difícil formar una nueva identidad y/o adoptar nuevas maneras de estar en el mundo, debido a que uno aún funciona en el mismo rol parental, que demanda las mismas conductas, destrezas y responsabilidades. Moverse adaptativamente en un nuevo mundo es problemático, porque tanto de éste es lo mismo que el antiguo.

Los padres en duelo tienen más dificultades en reinvertir la energía psicológica porque

- La reinversión en una relación similar es más factible cuando la relación es con una esposa(a), un igual, o un padre, que cuando la relación es con un hijo, debido a que más oportunidades existen para la reinversión en los primeros tipos de relación.

- Aunque muchos padres están a menudo inapropiadamente urgidos en tener un nuevo hijo, como una manera de enfrentar el dolor, de la muerte del anterior hijo, otros han tratado de enfrentarse con su dolor en la manera opuesta. Los padres en duelo podrían experimentar una falta de apoyo de otros, quienes podrían cuestionar su motivación y elección del tiempo en tener un subsiguiente hijo. En ambos escenarios, los padres en duelo podrían experimentar una presión social que compromete estas tareas del duelo.

(Rando, 1993)

5.2. Vulnerabilidad al duelo complicado y al diagnóstico de patología

Rando nos dice, que tres tendencias de los datos delinean precisamente por qué los padres en duelo son vulnerables al duelo complicado y a erróneos diagnósticos de patología. Primero, los padres en duelo inherentemente tienen el más grande número de factores conocidos, que promueven el fracaso del proceso del duelo en cualquier individuo. Específicamente, los padres en duelo deben típicamente luchar con los siguientes resultados psicológicos que interfieren en el duelo, a saber. culpa, pérdida de una extensión del sí mismo, resurgimiento de una antigua pérdida, pérdida múltiple, e idiosincrásicas resistencias al duelo. Además, los padres en duelo usualmente deben tratar, con las siguientes razones sociales que se han identificado como contribuyendo al fracaso del duelo: negación social de la pérdida, pérdida de la que no se habla socialmente, aislamiento social y/o distancia geográfica del apoyo social, y asunción del rol de la persona fuerte.

Segundo, la muerte de un hijo involucra el más grande número de factores conocidos en afectar el duelo de cualquier individuo. Los siguientes factores representan las más destacadas influencias de la situación, potencialmente negativas sobre el duelo parental.

- Cualidades de la relación perdida (carácter psicológico, fuerza y seguridad del apego).
- Roles que el fallecido desempeñó en el sistema social o familiar del doliente.
- Características del fallecido.
- Cantidad de asuntos no terminados entre el doliente y el fallecido.
- Número, tipo y naturaleza de las pérdidas secundarias.
- Presencia de estrés o crisis coincidentes.

- Percepción del doliente de lo previsible de la pérdida
- Sistema de apoyo social del doliente, y el reconocimiento, validación, aceptación y asistencia provista por sus miembros

Tercero, un número de características y determinantes asociados con el duelo parental típico, son los mismos que aquellos generalmente asociados con particulares síndromes del duelo complicado (Rando, 1993)

5.3. Necesidad de un nuevo modelo de duelo parental y de nuevos criterios de patología

Según Rando (1993), parece claro que los aspectos inherentes a la pérdida de un hijo son los mismos aspectos que en cualquier otra situación de duelo, predisponen al doliente a complicaciones en el duelo. Por lo tanto, no es extraño que los padres en duelo tradicionalmente hayan sido diagnosticados como evidenciando duelo patológico. Rando (1993) afirma, que los datos clínicos y empíricos hacen imperativo un nuevo modelo de duelo parental y nuevos criterios para la identificación de patología en padres y madres en duelo. El simple hecho es que, lo que es considerado anormal o patológico en otras pérdidas, es típico después de la muerte de un hijo o hija, en el sentido de que es experimentado por la mayoría de los padres en duelo. El fracaso para delinear un nuevo, más apropiado modelo de duelo y para determinar qué constituye patología dentro de este grupo, ha tenido como consecuencia el desarrollo de expectativas inapropiadas y no realistas para los padres en duelo, de quienes no se puede y no se debe esperar que tengan las mismas experiencias de duelo que otros dolientes

**CAPÍTULO III. EL DUELO COMO PROCESO DE ELABORACIÓN DE
SIGNIFICADOS**

EL DUELO COMO PROCESO DE ELABORACIÓN DE SIGNIFICADOS

1. El Proceso Narrativo

Últimamente, la psicología y otras disciplinas relacionadas, han sido sacudidas por una “revolución narrativa” que ha puesto énfasis principalmente en la comprensión de los seres humanos en términos “historiados”, enfatizando la estructura argumental (acontecimientos significativos) y los temas (significados latentes) de las vidas de los individuos. (Neimeyer, 2002) El “principio de la narrativa” (Sarbin, 1986, citado por Romanoff, 2001) se basa en que: “los humanos piensan, perciben, imaginan, y hacen elecciones morales de acuerdo a estructuras narrativas”. (p 246)

Es decir, los seres humanos vivimos nuestras vidas como historias; nuestras vidas tienen comienzos, desarrollos y finales. Tienen una estructura “argumental” diferenciada, una secuencia de acontecimientos llena de significados que ponen de manifiesto quiénes somos y dan forma a aquello en lo que nos convertimos.

Cuando sufrimos una pérdida importante, se interrumpe el desarrollo esperado de la historia de nuestra vida. Como en una novela que pierde uno de sus personajes principales a mitad de la narración, debemos rescribir los siguientes capítulos para explicar la pérdida de manera coherente y permitir que el argumento siga adelante con los personajes que quedan. La revisión de este argumento puede reafirmar la identidad, fuerza o perseverancia del personaje principal o describir como el “héroe” crece de manera imprevista aprovechando la oportunidad que se le presenta (Neimeyer, 2002). Las historias de uno confieren significado sobre el pasado de uno y da dirección al futuro

de uno (Gergen & Gergen, 1986; Polkinghorne, 1988, citados por Romanoff, 2001).
Ellos indican los triunfos y malas adaptaciones de uno

Las personas pueden restablecer la estructura argumental de una vida que ha sido interrumpida por una pérdida, al explicar una y otra vez su historia a los oyentes a los que les importa, cada uno de los cuales puede contribuir, de una manera única, a la evolución posterior de la narrativa. El psicólogo John Harvey, citado por Neimeyer (2002), afirma que: “cuando compartimos nuestras historias con los demás, damos nombre y forma a los significados de nuestra experiencia vital” (p. 84). La elaboración de estas historias es una manera de poner orden a una serie confusa de acontecimientos, encontrando los temas subyacentes que los vinculan y que hacen que sean, si bien no aceptables, al menos comprensibles. Cuando el individuo elabora en privado la historia de sus adversidades, intenta dar respuesta a las preguntas “¿Por qué ha sucedido?” y “¿Qué sentido podrá tener?”. Por otra parte, el individuo también puede explicar su historia a otros, estando con esto, pidiendo ayuda para responder a estas preguntas candentes o al menos permiso para compartirlas. (Neimeyer, 2002)

A medida que la persona va elaborando una historia coherente de su experiencia, va logrando una mayor perspectiva

Entonces, el duelo puede verse como un proceso narrativo; la literatura y la experiencia indican que el proceso de sanación comienza con el acto de “contar la propia historia”. Las técnicas de entrevista narrativa podrían involucrar a los individuos en un proceso terapéutico que le da al doliente permiso para hablar, produciendo nueva información, y podría actuar como un estimulador de la elaboración de significados (Nadeau, 1988; Rando, 1986, citados por Danforth y Glass, 2001). La conversación, el

diálogo y las entrevistas son métodos que involucran a los individuos en un proceso de reflexión, exploración y relato sobre la experiencia de la pérdida. Y los individuos logran construir significados a través de este proceso de reflexión y análisis (Danforth y Glass, 2001)

También Romanoff (2001) afirma que las narrativas han sido desde hace mucho, reconocidas como una parte importante de la sanación de la pérdida. El proceso intersubjetivo de contar una historia, tanto privadamente a un otro imaginado como al confiar en un compañero empático, se ha pensado muchas veces que es el vehículo a través del cual la curación ocurre. El narrador cuenta y vuelve a contar, “trabajando sobre” la historia y “trabajando a través” de la pérdida, hasta que el relato se siente completo y el narrador de historias reconoce una identidad cambiada. La sanación es lograda, cuando el narrador puede decir una historia de pérdida que da significado a la experiencia de pérdida y propósito a su vida (Harvey, 1996, Harvey, Weber & Orbuch, 1990, citados por Romanoff, 2001). Algunos individuos, quienes sufren grandemente pérdidas traumáticas o severas, son capaces de construir significativos relatos fácilmente y con poco dolor o angustia; mientras otros, quienes sufren menos severas o traumatizantes pérdidas, luchan con elaborar significados de su experiencia y experimentan altos niveles de dolor o angustia (Wortman & Silver, 1989, citados por Romanoff, 2001). La diferencia no parece ser debido a la naturaleza de la pérdida, sino antes a la facilidad con que los eventos difíciles de la vida, pueden ser incorporados en la visión del mundo del individuo (Braun & Berg, 1994, Janoff-Bulman, 1992, Wortman, Silver, & Kessler, 1993, citados por Romanoff, 2001)

1.1. Investigación y Terapia

Romanoff (2001) afirma que, los métodos narrativos son reconocidos, cada vez más, como válidas herramientas de investigación y fuente de datos en las ciencias humanas. La *narrativa* se refiere a ambos, el producto (la historia que es contada) y el proceso (el acto de contar)

Debido a que todas las narrativas son socialmente construidas, la historia que es contada es “un producto co-construido de la interacción entre personas. La subjetividad de la persona sirviendo como el objeto de investigación y la subjetividad del investigador están entrelazadas” (Rennie & Toukmanian, 1992, citados por Romanoff, 2001). Debido a que las historias que interesan a los científicos sociales son a menudo narrativas del sí mismo, la interacción entre los participantes es muchas veces intensa y cargada de emociones. El clínico-investigador debe ser un oyente experto, usándose a sí mismo como una herramienta para dirigir el flujo de la entrevista, encarando intensos afectos (Maturana, 1991, citado por Romanoff, 2001). Él o ella debe escuchar más allá de las palabras, en búsqueda del significado y reconocer, además, lo que no es dicho (Devault, 1990, citado por Romanoff, 2001).

Hay mucha similitud y área en común entre las narrativas generadas en ambientes de investigación y de práctica. Sin embargo, las metas de la investigación narrativa y de la terapia narrativa son fundamentalmente diferentes. La meta de la terapia narrativa es “ampliar el dominio de la experiencia”, ayudar al cliente con “un lugar diferente de dónde [él o ella] comenzó” (Efran & Clarfield, 1992, citados por Romanoff, 2001). Sin embargo conceptualizada, la meta de la terapia es el cambio

En la investigación narrativa, por el contrario, la meta no es el cambio, sino sólo entender la conducta humana y el significado. Antes que educar a nuestros clientes, les pedimos a los participantes en la investigación, que nos eduque acerca de sus vidas. Desde el punto de vista del investigador, esto es suficiente en sí mismo. Como investigadores, entramos en las vidas de los participantes de la investigación, a fin de entender sus construcciones de la experiencia. Hacemos amplias e inestructuradas preguntas, de manera de no imponer nuestras construcciones sobre las experiencias de los entrevistados. Alentamos, por otra parte, a los entrevistados a contar sus historias con la mínima restricción; les invitamos a la investigación como informantes o colaboradores, y a revelar, así, sus narrativas. Los datos recogidos de esta manera, son los que mejor representan las realidades de los participantes de la investigación (Mishler, 1986, citado por Romanoff, 2001).

Debido a su naturaleza reflexiva, la narrativa es un poderoso vehículo para el cambio, y el cambio está implícito en el encuentro investigativo. Aún el acuerdo a participar en una investigación sobre el duelo en padres, demuestra cambio terapéutico; puesto que los participantes consienten a una línea dolorosa de cuestionamiento, porque ellos desean “ayudar a otros padres quienes están pasando por esto”, o porque “es tiempo de dar algo de vuelta”. La narración de sus historias, entonces, se vuelve un medio de sanación a través del altruismo (Romanoff, 2001)

1.2. Investigación como terapia

Bronna Romanoff (2001) y un colega suyo, Leslie Grout, investigaron las consecuencias a largo plazo de la pérdida perinatal o de un infante. Al conducir sus

entrevistas, notaron dos clases de narrativas. Ambas parecían servir a un proceso terapéutico.

En la mayoría de las entrevistas, encontraron que los participantes deseaban contar su historia, una vez más, a alguien que ellos creían que entendería. Hasta diez años después de la muerte, estos padres aún necesitaban contar sus historias. El propósito terapéutico de estas narrativas, más completamente formadas acerca del evento de pérdida, parece ser para mantener la conexión con el hijo fallecido. En este sentido, la investigación les permitió reconectarse con su hijo en un contexto significativo, lo que parece ser terapéutico en y por sí mismo. Otra vez, los padres buscan, o se recuerdan a sí mismos, el evasivo significado, propósito, u orden que la pérdida da a sus actuales vidas.

El investigador sirve como una audiencia, una que no ha escuchado la historia antes. Los padres, por otra parte, no son obligados a “lograr la historia adecuada”. Ellos no fueron desafiados sobre el valor de verdad de la historia. Ellos no necesitan proteger los sentimientos del investigador, como podría serlo si estuvieran contando la historia a un amigo o pariente. El valor terapéutico reside en estar contando y escuchando, en la validación de una vida vivida brevemente y conocida por pocos, y en la validación de la lucha continuada de los padres por vivir plenamente (Harvey, 1996; Harvey, Weber, & Orbuch, 1990, citados por Romanoff, 2001)

Una segunda forma de narrativa notada en la investigación de Romanoff, es la “narrativa en formación”. Aquí los padres están descontentos con sus construcciones de los eventos pasados, y usan la entrevista como una oportunidad para reinterpretar lo que sucedió, para elegir los caracteres diferentemente, y llegar a un nuevo entendimiento. La oportunidad proporcionada por las preguntas de la investigación, para revisar y

reconstruir la narrativa es claramente terapéutico; puesto que a menudo permite una adaptación más positiva a la pérdida (Romanoff, 2001)

Romanoff (2001) concluye, con que aún en un ambiente investigativo, la narrativa puede y tiene un impacto terapéutico. En la investigación sobre duelo, el proceso narrativo ofrece oportunidad para la continuidad y para el cambio. Ambos tienen potencial terapéutico. Las historias de la muerte son reiteradas, para afirmar su significado central en el curso de la vida de las personas en duelo. Esto es terapéutico, porque la cultura occidental contemporánea ofrece pocas oportunidades para el reconocimiento, del mantenimiento del vínculo con la persona fallecida (Stroebe, Gergen, Gergen & Stroebe, 1992, citados por Romanoff, 2001). Otras historias son esfuerzos por analizar significados, para revisar y reconstruir relaciones, y para, de esta manera, alterar el curso de la vida de la persona. Estas son narrativas en formación y probablemente serán diferentes la próxima vez que sean contadas.

Romanoff (2001) enfatiza sin embargo, que ella no pretende decir que todas las narraciones de historias son terapia, y que ciertamente no todas las historias son terapéuticas. No obstante, una historia que es contada en una entrevista investigativa es un producto co-construido de la interacción, como es en la terapia. En la conducción de la investigación narrativa, las líneas entre la terapia y la investigación se hacen borrosas. El proceso de responder las preguntas del investigador cambia la respuesta, a medida que los participantes construyen sus historias de nuevo.

2. La Reconstrucción de Significados en el duelo

Neimeyer (2002) plantea que, en respuesta a la creciente insatisfacción con los modelos tradicionales sobre el duelo, está emergiendo una “nueva ola” en la teoría del duelo, que es el resultado de un cambio de *zeitgeist*² sobre la naturaleza del duelo como experiencia humana. Entre los elementos comunes de estos modelos se encuentran

- El escepticismo respecto a la idea de la universalidad de una “trayectoria emocional” predecible que lleve del desequilibrio psicológico a la adaptación, acompañado por la apreciación de patrones más complejos de adaptación.
- El distanciamiento de la presuposición de que el duelo exitoso requiere “dejar atrás” al fallecido y el reconocimiento del papel saludable de los vínculos simbólicos que se conservan con la persona desaparecida.
- La atención a los diversos procesos cognitivos presentes en el duelo.
- La mayor conciencia de las consecuencias que las pérdidas significativas tienen para la identidad de los supervivientes.
- La apreciación de la posibilidad de un “crecimiento postraumático” que mejore la vida, integrando las lecciones que enseña la pérdida (Neimeyer, 2002)

En respuesta a estas tendencias, Neimeyer (2002) nos propone las bases de un modelo alternativo del duelo, que sostiene que el proceso fundamental de la experiencia del duelo es el intento de reconstruir el propio mundo de significados

² *Zeitgeist* de *zeit* tiempo y *geist* espíritu. Se refiere al punto de vista general y a las actitudes de una sociedad determinada en un momento determinado

2.1. El constructivismo en el proceso del duelo

Introduciendo innovaciones en los sistemas de creencias de la cultura a la que pertenecen, los individuos construyen sus propias estructuras de significado, permeables y provisionales, que les ayudan a interpretar su experiencia, a coordinar sus relaciones con los demás y a orientar sus acciones dirigiéndolas hacia objetivos significativos

El constructivismo, entonces, ve a los seres humanos como unos constructores empedernidos de significados que se esfuerzan por puntuar, organizar y anticipar su relación con el mundo, construyéndolo en función de una serie de temas basados en sus características culturales, familiares y de personalidad. A nivel individual, esto sugiere que las personas construimos sistemas idiosincrásicos de significados, organizados alrededor de un conjunto de creencias nucleares, que determinan la percepción que tenemos de los acontecimientos vitales y orientan nuestra conducta

En general, las personas intentamos construir sistemas de significados que tengan coherencia interna, gocen de apoyo social y nos den cierta seguridad, ayudándonos a anticipar y participar en las experiencias que dan forma a las narrativas de nuestras vidas. Así, (Neimeyer, 2002) cualquier construcción puede considerarse problemática si no nos permite hacerlo

Desde una perspectiva constructivista, no hay una “verdad única” o “realidad” que pueda ser conocida. Los constructivistas mantienen que el conocimiento y la verdad o realidad no son descubiertas, pero no obstante, son creadas o inventadas (Anderson, 1995, Schwandt, 1994, citados por Arvay, 2001) La naturaleza de la realidad está formulada en construcciones individuales y colectivas. Las construcciones son locales y específicas, emergiendo de nuestras experiencias personales. Kelly, 1955, citado por

Arvay (2001) instruyó que el entendimiento o elaboración de significados es proactivo y con propósito. Además, el significado es construido a través de estar contrastando diferencias; y el lenguaje, una forma de actividad social, es el camino para la construcción de significados. Es decir, es en el lenguaje que el significado es construido.

Dadas estas premisas – que el significado es auto-referencial y relacional – la narrativa como una forma de indagación, es un buen acceso para los científicos humanistas que investigan la construcción de significado. (Arvay, 2001)

2.1.1. Características de la aproximación constructivista al estudio de la pérdida.

Neimeyer (2002) nos dice que, dentro de las tesis constructivistas, la pérdida se ve como un acontecimiento que puede perturbar profundamente las creencias que tenemos sobre la vida, que solemos dar por supuestas, dando un duro golpe a los fundamentos de nuestro mundo de presuposiciones. Es decir, a menudo la pérdida de un ser querido, viola las presuposiciones que funcionan como formas habituales de pensamiento y de conducta, regulando nuestras vidas cotidianas.

Por otra parte, la perspectiva de la reconstrucción del significado enfatiza los sutiles matices que diferencian las reacciones de los supervivientes, de tal modo que no hay dos personas que podamos presumir que experimenten el mismo dolor como respuesta a la “misma” pérdida. En lugar de ello, se ve a cada persona como la autora de un mundo fenomenológico diferente (Neimeyer, 2002)

Una tercera característica es la convicción de que el duelo es un proceso activo, independientemente del carácter espontáneo de la pérdida.

Por último, los procesos de reconstrucción que acompañan a la elaboración del duelo no pueden entenderse como si tuvieran lugar dentro de subjetividades aisladas, separadas de su entorno social. A pesar de lo privado que pueda ser el dolor, siempre está necesariamente vinculado a las respuestas de los demás, que lo constriñen y lo hacen posible. En última instancia, la reconstrucción de un mundo de significados tras la pérdida es algo más que un ejercicio cognitivo, requiere además que los supervivientes obtengan el apoyo social que refuerce sus identidades cuestionadas. (Neimeyer, 2002)

Siguiendo este análisis, desde el punto de vista del constructivismo, una teoría útil del duelo según Neimeyer (2002), debería seguir una serie de criterios:

1. Pondría de manifiesto cómo es la realidad de la muerte o la pérdida en individuos diferentes. Es decir, sería lo suficientemente flexible para arrojar luz sobre las construcciones idiosincrásicas de la muerte y los cambios que éstas presentan a lo largo del tiempo.
2. Adjudicaría un papel activo a las personas en su afrontamiento de los desafíos que plantea la pérdida, en lugar de pensar que reaccionan de manera pasiva. En la práctica, esto se traduciría en una mayor sensibilización ante la diversidad de las formas en que los individuos y los colectivos anticipan la pérdida y la asimilan dentro de sus sistemas de creencias individuales y compartidos.
3. Debería ser muy descriptiva en su intento de desvelar los significados personales de la pérdida, sin sugerir sutilmente qué aspectos son los más propios de un duelo “normal”.
4. Se centraría en los significados que provocan nuestras respuestas emocionales, conductuales y somáticas. De este modo, en lugar de tener una visión del duelo

centrada en la secuela emocional de la pérdida, facilitaría una interpretación más holística de la adaptación a la pérdida

5. Describiría cómo el mundo de la persona queda transformado para siempre por la pérdida, en lugar de sugerir la vuelta a un estado premórbido después de una “recuperación” Este modelo debería permitir trazar cambios en la personalidad y en la vida del superviviente que no se limiten solamente al restablecimiento de los patrones presentes antes de la pérdida.
- 6 Una teoría útil permitiría el estudio y la inclusión del duelo en los contextos sociales y familiares, sin dejar por ello de centrar su atención en las características sumamente personales de la pérdida (Neimeyer, 2002)

2.2. Propositiones de una teoría sobre el duelo desde la perspectiva constructivista

Según Neimeyer (2002), la adopción de una postura constructivista como punto de partida de una teoría sobre la pérdida, sugiere varias proposiciones, las cuales se plantean a continuación

1. *La muerte como acontecimiento puede validar o invalidar las construcciones que orientan nuestras vidas o puede constituir una nueva experiencia a la que no podemos aplicar ninguna de nuestras construcciones.*

Las experiencias de pérdida que encajan en nuestras construcciones pueden tener un potente efecto de validación en nuestros mundos de presuposiciones, mientras que las formas de muerte que contradicen nuestras construcciones nucleares pueden cuestionar la

conveniencia de las creencias y formas de vida que más apreciamos y que probablemente ya habíamos dado por supuestas. En este último caso la persona debe reconstruir los patrones que sigue para interpretar, anticipar y organizar los acontecimientos de su vida a un nivel que puede ser muy profundo. Desde la perspectiva constructivista, lo importante es saber hasta qué punto una forma concreta de muerte o pérdida encaja con nuestra forma de integrar la experiencia.

Colin Murray Parkes definió los mundos de creencias como “modelos internos” con los que cotejamos los datos que nos llegan del exterior para orientar nuestro yo, tomar conciencia de lo que sucede y planificar nuestra conducta. Esta interpretación, que sigue un modelo de “procesamiento de la información”, podría sugerir que los seres humanos funcionamos de un modo altamente cognitivo y autoconsciente, pero Therese Rando aclara que la mayoría de nuestras presuposiciones “se traducen en hábitos cognitivos y conductuales prácticamente automáticos”, de modo que no somos conscientes de las expectativas implícitas que asignamos a una relación en particular hasta que la perdemos. (citados por Neimeyer, 2002)

2. El duelo es un proceso personal caracterizado por la idiosincrasia, intimidad e inextricabilidad de nuestra identidad.

El duelo sólo puede entenderse por completo dentro del contexto diario de la construcción, mantenimiento y cambio de los aspectos más fundamentales de nuestra identidad. Nuestras identidades van cobrando forma a lo largo del camino, a medida que vamos consolidando nuestra forma de ver el mundo y de vernos a nosotros mismos generando teorías personales o interpretaciones de las experiencias que la vida nos trae.

Cuando los acontecimientos dan un duro golpe a nuestra autoimagen y a nuestra forma de entender el mundo, respondemos intentando interpretarlos de un modo coherente con nuestras teorías e identidades. Cuando estos intentos fracasan y los acontecimientos llegan a afectar los cimientos de nuestra identidad, perdemos el control de una realidad que ya no nos resulta familiar y nos vemos obligados a crear otra.

Los cuidadores o profesionales del duelo se encuentran con el desafío de sintonizar con los significados más íntimos e idiosincrásicos de la pérdida. Se ven obligados a escuchar atentamente las pistas que pueden llevar a descubrir el significado único que la experiencia de la muerte tiene para cada una de las personas con las que entra en contacto.

El profesional o asesor del duelo debe ganarse la confianza de la persona que intenta ayudar, para que pueda explorar y enumerar con el profesional, las múltiples pérdidas que ha sufrido, relacionadas con la muerte de la persona significativa. Fundamentalmente, debe darse cuenta de hasta qué punto las muertes de aquellos que amamos (o incluso de aquellos que odiamos) pueden generar profundos cambios en nuestra identidad, al tiempo que facetas completas del pasado que compartimos con la persona desaparecida se nos escapan para siempre de las manos. En este sentido el duelo constituye no sólo un proceso en el que se vuelve a aprender cómo es un mundo que ha quedado transformado tras la pérdida, sino también un proceso en el que nos reaprendemos a nosotros mismos (Neimeyer, 2002)

3. *El duelo es algo que nosotros mismos hacemos, no algo que se nos ha hecho.*

Aunque la pérdida de nuestros seres queridos a través de la muerte puede ser una dura experiencia que nos resulta imposible evitar, la experiencia del duelo en sí misma puede estar llena de elecciones. En un primer nivel, podemos decidir si prestamos o no atención al estrés que genera la pérdida, si sentimos y exploramos el dolor que provoca la ausencia de nuestro ser querido o desatendemos o suprimimos nuestro dolor privado y nos centramos en la adaptación a una realidad externa que ha cambiado.

En un nivel más específico, el duelo implica cientos de elecciones concretas, que incluyen, por ejemplo, la de asumir los cuidados de un ser querido o delegar esta responsabilidad en otras personas, ver o no el cuerpo del difunto, conservar o deshacernos de sus pertenencias, elecciones sobre cómo mantenemos la relación que tenemos con la representación interna del ser querido, entre otras. Una visión realista del duelo lo entendería como un período de toma acelerada de decisiones (a nivel práctico y existencial), hasta el punto de que la persona afectada puede sentirse en ocasiones desbordada por los desafíos que se encuentra. (Neimeyer, 2002)

4. *El duelo nos da la oportunidad de reafirmar o reconstruir un mundo personal de significados que ha sido cuestionado por la pérdida.*

La pérdida puede invalidar la estructura de presuposiciones que orienta nuestras vidas de formas muy variadas, planteándonos el desafío de adaptarnos a una avalancha de experiencias subjetivas y demandas objetivas que exige que volvamos a construir un mundo que “tenga sentido”, que vuelva a instaurar una sensación de sentido, dirección y comprensibilidad a una vida que ha quedado transformada para siempre.

Por un lado, podemos asimilar la pérdida dentro de los marcos preexistentes de significado, reafirmando la viabilidad del sistema de creencias que habíamos mantenido hasta su aparición, o podemos acomodar nuestra narrativa hasta conseguir que se ajuste a lo que percibimos como una realidad cambiada. Una persona que integra la muerte prolongada y dolorosa de su ser querido en una interpretación de la religión que enfatiza la divina providencia constituye un ejemplo del proceso de asimilación, mientras que un individuo que después de haber sufrido una pérdida se ve impulsado a echar por la borda, revisar o profundizar las convicciones que ha mantenido hasta entonces es un ejemplo del proceso de acomodación. Ambos movimientos pueden ser adaptativos, ya que reafirman o restablecen una estructura narrativa en la que es posible atribuir un significado personal a la tragedia. (Neimeyer, 2002)

Así en términos de Piaget (Fleming y Robinson, 2001), podría haber o asimilación de la experiencia en las existentes estructuras cognitivas o acomodación de nuestras presuposiciones para dejar sitio a la irrefutable realidad de la nueva, discrepante experiencia.

5. Cada sentimiento cumple una función y debe entenderse como un indicador de los resultados de los esfuerzos que hacemos para elaborar nuestro mundo de significados tras el cuestionamiento de nuestras construcciones.

Constructivistas como George Kelly ven las emociones como algo que forma parte de nuestro proceso de construcción de significados, como manifestaciones externas de procesos de construcción difíciles de observar. Dicho de otro modo, cada sentimiento cumple una función y debemos respetarlo como parte del proceso de reconstrucción de

significados, en lugar de intentar controlarlo o eliminarlo como un subproducto de la pérdida en sí misma o como una forma “disfuncional” de entenderla. (Neimeyer, 2002)

Kelly, citado por Neimeyer (2002) propuso que, cuando nuestras teorías personales son invalidadas por acontecimientos que no habíamos anticipado, experimentamos todo un abanico de emociones dolorosas, que señalan el tipo de desafío con que se ha encontrado nuestros esfuerzos de construir significados. Así, en el duelo, la negación se entiende como la incapacidad del individuo para asimilar una muerte en un momento dado. La persona no dispone de la estructura de significados necesaria para percibir completamente la pérdida o las implicaciones que ésta tiene para la continuación de su vida. Por lo tanto, constituye un intento de “posponer” un acontecimiento que resulta imposible de asimilar; hasta que pueda captarse su significado con toda su dolorosa claridad. La depresión, por otro lado, se ve como el intento de limitar la atención, restringiendo el campo al que se aplica para poder hacer el mundo más manejable. El individuo deprimido limita su mundo experiencial para defenderse de la posibilidad de una mayor invalidación y centrar su atención en la “elaboración” de los múltiples significados de la pérdida. La ansiedad aparece cuando el individuo toma conciencia de que la muerte supera ampliamente su capacidad para explicar, predecir y controlar el mundo. La culpa tiene su origen en la percepción de un comportamiento contrario a las propias estructuras nucleares de identidad. Es el reconocimiento personal de la culpabilidad, por no haber sido capaz de “vivir de acuerdo” con los estándares que la propia persona se autoimpone, respecto al rol que debe desempeñar en su relación con los demás. La hostilidad se entiende como el intento de forzar a los acontecimientos a adaptarse a las construcciones que tenemos de ellos, manipulando las pruebas que

tenemos para validar las predicciones incorrectas que hemos hecho. En este sentido, imponemos hostilmente nuestra propia visión de la muerte cuando la forzamos a encajar en las construcciones que teníamos antes de la pérdida, sin tener en cuenta si son “adecuadas” La amenaza señala la conciencia de la inminencia de un cambio generalizado en las estructuras nucleares de identidad. Una pérdida o muerte particular puede augurar cambios dramáticos en nuestro sentido más básico de identidad (Neimeyer, 2002)

6. Construimos y reconstruimos nuestras identidades como supervivientes a la pérdida negociando con los demás.

Neimeyer (2002) nos dice que, la elaboración del duelo puede entenderse como un proceso que tiene lugar dentro de tres sistemas independientes e interrelacionados el sí mismo, la familia y la sociedad

En el nivel del sí mismo, la imagen más clara es la del individuo como una constelación o comunidad de “sí mismos” semiautónomos, cada uno de los cuales tiene su origen en relaciones diferentes y puede responder a la muerte o la pérdida de maneras diferentes Esta concepción más “descentralizada” del sí mismo puede ayudar a sensibilizarnos frente a las múltiples formas en las que el “mismo” individuo percibe y responde ante la pérdida en ocasiones de maneras contradictorias o ambivalentes

En el nivel de la familia, se da por supuesto que el duelo es un proceso público además de privado y que su expresión está regulada por las normas de interacción, los roles, las jerarquías de poder, el apoyo y otras características de las estructuras y procesos familiares. Incluso experiencias tan aparentemente “privadas” como recordar al fallecido

tienen una dimensión colectiva. Un ejemplo de esto lo tenemos, en la forma en que los padres que han perdido a sus hijos hacen uso de sus fotos y otros recuerdos relacionados con ellos, para facilitar la comunicación con otras personas sobre la realidad de sus vidas y el valor de la relación que mantienen con ellos. Gordon Riches y Pamela Dawson, 1998, citados por Neimeyer (2002), ven este tipo de evocaciones compartidas como una forma de desarrollar una “historia en la que las relaciones pasadas y presentes se representan e interrogan para obtener significados” (p 145).

Por último, las respuestas personales y familiares que se dan tras la pérdida se entienden mejor con el telón de fondo de las ideas comunitarias y culturales sobre la muerte y la pérdida, las expectativas sociales sobre las personas afectadas y las normas que regulan el proceso de duelo. En algunas ocasiones la influencia de la sociedad sobre la experiencia del duelo de uno de sus miembros es sutil y abstracta, mientras que en otras se marca de manera sistemática cuál es la conducta más apropiada en el duelo.

En resumen, la reconstrucción del mundo personal de significados tras la pérdida, debe tener en cuenta las relaciones establecidas con otros reales y simbólicos, así como los recursos personales de los afectados. Nos enfrentamos a la tarea de modificar nuestras identidades, para poder redefinir la conexión simbólica que mantenemos con el fallecido, al mismo tiempo que mantenemos nuestra relación con quienes siguen viviendo. Nuestros intentos de realizar esta tarea puede encajar o ser discordantes con los puntos de vista de otras personas. Para entender todas las dimensiones de la pérdida, debemos situarlas dentro de un contexto social que apoya, se opone o ignora nuestra experiencia y nuestra necesidad de cambio. Los significados que contradicen o son refutados dentro de estos contextos sociales, aportan una mayor dificultad a la adaptación.

a la pérdida; mientras que su consonancia con los múltiples círculos sociales que se ven afectados por la pérdida, puede ayudarnos a realizar una revisión más coherente de las narrativas de nuestras vidas. (Neimeyer, 2002)

2.3. La elaboración de significados y el mundo de presuposiciones

Las fundamentales presuposiciones que la gente mantiene acerca de sí mismos, el mundo y la relación entre estas dos, las cuales normalmente funcionan sin ser cuestionadas y sin ser desafiadas, son hechas añicos por eventos traumáticos tales como la muerte de la persona amada. De acuerdo a Janoff-Bulman, 1992, citado por Stroebe y Schut (2001), existen tres básicas o fundamentales presuposiciones amenazadas por el duelo y el trauma, y que residen en el núcleo de nuestro mundo interno, a saber, que los individuos son algo valioso, que tienen valor por sí mismos; que el mundo es benevolente; y que lo que nos sucede a nosotros tiene sentido, la vida tiene sentido. Desde luego, Janoff-Bulman y Berg, 1998, citados por Fleming y Robinson (2001) afirmaron que pronto, aquellos confrontados con un significativo trauma o pérdida, descubren que estas confortables presuposiciones son “ilusiones”. Aunque estas asunciones generalmente nos sirven bien, ellas también son, a veces, sobregeneralizadas o sobreaplicadas. Así, no es su valencia positiva, sino su sobreextensión lo que explica su naturaleza ilusoria. Las experiencias negativas extremas causan una abrupta y terrible desilusión, con la cual los sobrevivientes deben entonces enfrentarse. El resultado ideal es un proceso de reconstrucción, por el cual el sobreviviente otra vez percibe el mundo y el sí mismo en términos positivos pero, al mismo tiempo, incorpora el trauma o pérdida dentro del nuevo mundo de presuposiciones.

Como Janoff-Bulman y Berg (1998) indicaron, los individuos que han experimentado un significativo trauma o pérdida generalmente no pueden completamente aceptar sus antiguas presuposiciones pero, al mismo tiempo, ellos no están enteramente aceptando las nuevas, lo que muchas veces ocasiona una percepción del mundo como malévolo y sin sentido. Así, es necesario que ambas visiones sean incorporadas dentro de una perspectiva que alienta el restablecimiento de una vida con sentido. Este es un método importante por el cual, los individuos pasan de estar siendo víctimas de una terrible desgracia a sobrevivientes (citados por Fleming y Robinson, 2001)

Thompson, 1998, citado por Fleming y Robinson (2001) discutió, como uno modifica los esquemas o las representaciones cognitivas de la vida de uno. Específicamente, esto podría hacerse a través de estar reordenando las prioridades de uno, cambiando las metas que pueden ser alcanzadas a pesar de la adversidad, o adaptando la autoimagen en una manera positiva que incorpora la pérdida. También sugirió, que las presuposiciones adaptativas son restablecidas a través de la reinterpretación del evento usando un enfoque positivo, a través de un cambio de la perspectiva, o haciendo comparaciones sociales con otros que están peor. El restablecimiento de un sentido de control es logrado en un par de formas, incluyendo una simple aceptación de la situación; así como una conciencia intensificada de las áreas en que los intentos de uno para ejercer el control han sido exitosos.

2.4. La necesidad de significado

Una persistente y urgente necesidad de significado, ha sido notado por investigadores estudiando las reacciones a una amplia gama de traumas, incluyendo

desastres naturales, pérdida (particularmente aquellas pérdidas que son prematuras o inesperadas), cáncer, quemaduras severas, entre otras

- **Diferentes nociones de significado**

La necesidad de significado ha sido tan frecuentemente observado, y tan urgentemente perseguido por los individuos enfrentándose con tales eventos, que un número de teoristas han sugerido que encontrar significado es crítico para el ajuste exitoso

Davis (2001) nos dice que, Viktor Frankl, un gran proponente de la importancia terapéutica de la elaboración de significado, sugirió que el significado es algunas veces obtenido en un nivel emocional (como cuando uno se siente, uno con el universo). Algunos teoristas e investigadores definen “significado”, en términos de la habilidad de uno para desarrollar nuevas metas y propósitos, o para reconstruir un sentido de sí mismo que incorpora el significado o importancia de la experiencia negativa. Desde esta perspectiva, las personas que han encontrado significado, son aquellas que reportan que ellas han crecido en maneras importantes como un resultado de su experiencia, han sido transformadas por la experiencia, o han revisado para mejor su filosofía y actitudes hacia la vida. Por ejemplo, Taylor y sus colegas han sugerido, que las personas encuentran significado al considerar las implicaciones positivas o beneficios que han provenido de su experiencia con el trauma o pérdida, y que estos positivos significados sirven para mitigar los aspectos negativos de la experiencia, y así mantener la autoestima (Taylor, 1983; Taylor et al , 1984, Updegraff & Taylor, en prensa, citados por Davis, 2001)

Numerosos estudios sugieren, que seguido al trauma y pérdida, existen beneficios comúnmente reportados, con la mayoría de los estudios indicando que entre el 75 % y el

90 % de los participantes reportan tales beneficios. Claramente no todos estos beneficios reportados representan “crecimiento” o “transformación”

Otros investigadores han definido “significado” en términos de la explicación que uno propone para el evento. Por ejemplo, las personas algunas veces reportan haber encontrado un sentido a la pérdida atribuyéndola a la voluntad divina, o al percibir el evento como predestinado o como en alguna manera predecible. Al estar tratando de encontrar un sentido al evento, uno está tratando de interpretarlo como siendo consistente (o al menos no inconsistente) con las visiones del mundo de uno, o con las fundamentales creencias acerca de cómo y por qué tales eventos ocurren. (Davis & Nolen-Hoeksema, en prensa; Janoff-Bulman, 1992, Parkes, 1975, citados por Davis, 2001)

En conclusión, dos mayores componentes de la búsqueda de significado pueden ser identificados, en la literatura que se ocupa de eventos de la vida traumáticos, a saber la búsqueda de dominio o control cognitivo y la búsqueda de propósitos renovados. La perspectiva cognitiva está interesada en la pérdida del dominio cognitivo, después de un evento de vida traumático. Desde este punto de vista, la búsqueda de significado es una búsqueda de entendimiento y coherencia que han sido hechos añicos por la crisis. La perspectiva existencial se ha enfocado sobre propósitos, metas, y valores. Desde este punto de vista, la búsqueda de significado es una búsqueda por una reinversión en la vida, cuando las previas metas y propósitos han sido desafiados por un evento de vida traumático (Wheeler, 2001)

Un significativo duelo desafía ambas, el mundo de presuposiciones del individuo y las metas y propósitos relacionadas con el fallecido. La persona en duelo tiene que reaprender, y reinvertir en, un mundo sin el fallecido. Este proceso involucra ambos, la

búsqueda de entendimiento – dominio cognitivo y el encontrar razones para continuar viviendo, propósitos en la vida

Las personas en duelo responden a las presuposiciones hechas añicos, tratando de entender y de encontrar sentido al evento introducido, la muerte. Las personas en duelo preguntan, ¿cómo sucedió esto? y ¿por qué sucedió? Al estar tratando de responder el cómo, los individuos en duelo buscan información acerca de la secuencia de los eventos que condujeron a la pérdida. Ellos buscan las maneras por las que ellos, u otros, podrían haber intervenido para prevenir la muerte. ¿Por qué sucedió? involucra creencias religiosas y/o filosóficas acerca de la vida y la muerte. Una pérdida significativa puede desafiar estas creencias religiosas o filosóficas, y las fundamentales asunciones del individuo acerca del significado de la vida y de la muerte. (Wheeler, 2001)

Después de experimentar la pérdida de un ser amado, las metas y propósitos previamente mantenidos pueden parecer sin sentido, y el individuo podría experimentar un vasto vacío, descrito como un “vacío existencial” por Frankl, 1978, citado por Wheeler (2001). Debido a que los propósitos son aprendidos y reafirmados a través de una experiencia de toda la vida, y entrelazados con las relaciones que los sostienen, los nuevos propósitos no pueden ser adaptados instantáneamente. Las personas en duelo se enfrentan con una tarea sobre la marcha, de búsqueda de significados para reinvertir en la vida. (Wheeler, 2001)

- **Procesos de elaboración de significados:** *la búsqueda de un sentido a la pérdida y encontrando beneficios.*

Davis, Nolen-Hoeksema y Larson, 1998, citados por Davis (2001), realizaron un estudio con individuos en el rol de cuidadores, quienes habían perdido una persona

amada después de una larga enfermedad. En este estudio, Davis y sus colegas hallaron, que aquellos individuos que reportaron que habían encontrado algún sentido a la muerte, típicamente indicaron que: (1) la muerte había sido predecible en alguna manera (por ejemplo, como una lógica consecuencia de algún grupo de conductas o factores en la vida de la persona fallecida), (2) que fue consistente con las perspectivas sobre la vida del cuidador, o (3) que las creencias espirituales o religiosas proveyeron significado. Cuando las personas indicaron que ellas no pudieron encontrar sentido a la pérdida, ellas muchas veces indicaron que la muerte les pareció injusta o al azar. Según Davis (2001), si la pérdida es consistente con las visiones del mundo (de manera que es percibida como predecible, el final natural a una vida larga, o consistente con los principios filosóficos o religiosos profundamente mantenidos acerca de la vida y la muerte), entonces encontrar sentido no parece representar un significativo problema de afrontamiento para el cuidador.

Sin embargo, los participantes del estudio incapaces de encontrar sentido a la muerte a los seis meses, posterior a la pérdida, fueron muy poco probables de lograrlo así, subsecuentemente, y aquellos quienes encontraron significado más tarde en el proceso, tendieron a reportar significados que sugirieron que sus visiones del mundo fueron sometidas a revisión (Davis, 2001).

Por otra parte, Davis nos dice que, los relatos de los participantes de los beneficios o cosas positivas que siguieron a la experiencia de pérdida, típicamente cayeron en tres categorías: que el evento (1) llevó a un crecimiento en el carácter, (2) a una ganancia en perspectiva, y (3) a un fortalecimiento de las relaciones o a un incrementado sentido de conexión con otros.

La búsqueda de sentido y el encuentro de beneficios representan dos distintos procesos, en el proceso de elaboración de significados, y representan dos resultados psicológicos distinguibles para las personas en duelo. Mientras que encontrar un sentido a la pérdida involucra la tarea de estar manteniendo o reconstruyendo las visiones del mundo amenazadas; encontrando beneficios parece involucrar la tarea de mantenimiento o reconstrucción de un sentido del sí mismo amenazado

Ya sea que los beneficios que las personas reportan involucren un cambio en la identidad, un cambio en cómo uno percibe las habilidades de uno, o un cambio en la importancia o valor que uno atribuye a las relaciones positivas, el enfoque tiende a ser sobre el sentido del sí mismo. (Davis, 2001)

Davis (2001) concluye que, el hecho de enfocarse sobre lo bueno que ha resultado de la experiencia, podría no ayudarle a uno a encontrar un sentido o entendimiento de la pérdida, tanto como nos distraería de esta búsqueda de sentido. El aprendizaje de algo nuevo acerca de uno mismo, o acerca del valor de las relaciones, por ejemplo, no explica por qué la pérdida aconteció o a qué propósito sirvió. Pero tales lecciones aprendidas podrían llevarse algo del dolor del sufrimiento, lejos de no estar entendiendo el por qué. El aprender algo importante acerca de uno mismo, o acerca de lo que es importante en la vida, podría entonces compensar o disminuir la necesidad de entendimiento de un evento sin sentido

Por otro lado, Wheeler (2001) en su estudio del duelo en padres, encontró que los resultados sugerían, que los padres y madres en duelo estaban involucrados en una lucha existencial por entender la muerte, como se reflejó en la pregunta: ¿por qué?. Inicialmente, el “¿por qué?” fue una protesta por la muerte. Más tarde, la pregunta fue

parte de un intento, por encontrar alguna razón para reinvertir en un mundo donde un hijo podía morir. Aunque la mayoría de los padres no encontraron la respuesta al “¿por qué?”, la indagación fue una parte necesaria de buscar un sentido a lo que ellos consideraron un evento inaceptable, la muerte de su hijo. Los padres en este estudio que fueron capaces de aceptar la muerte, habían encontrado significado a través de estar manteniendo la memoria de su hijo viva, a través de la renovada apreciación de sus conexiones con la gente, y a través de reconocer cambios positivos en ellos mismos como un resultado de la muerte. La aceptación de la muerte de un hijo, involucró encontrar una manera para la elaboración de significados de ésta.

Además de encontrar significado a la muerte, los padres en duelo tienen que encontrar significado en sus vidas en marcha. La gran mayoría de los padres en duelo en el estudio de Wheeler, pudieron identificar significados en sus vidas. El contacto con la gente fue el área más citada de significado. La segunda área más larga de significado, las actividades, fue frecuentemente ubicada en el contexto de ayudar a otros. Aquellos quienes encontraron significado en los valores y creencias, a menudo dieron énfasis a los cambios positivos; tales como, valorando la vida y viviendo más plenamente, aceptando lo que no puede ser cambiado, preocupándose más por la gente, valorando lo espiritual por encima de lo material, y encontrando nuevas creencias espirituales – religiosas. Algunos padres en duelo encontraron significado en el crecimiento personal; tales como, sintiéndose mejor acerca de sí mismo, volviéndose una mejor persona, y persiguiendo una mayor educación. Por otra parte, para algunos padres, la vida y muerte del hijo provee significado a sus vidas continuadas (Wheeler, 2001)

La crisis de significado experimentada por los padres en este estudio de Wheeler, involucró ambos, el dominio cognitivo y el cuestionamiento existencial. Ellos interrogaron el ¿cómo? y el ¿por qué? de la muerte. Trataron de encontrar un significado a la muerte y de encontrar significado en su vida después, de la muerte de sus hijos. Los resultados del estudio de Wheeler sugieren, que el proceso de elaboración de significado es en sí mismo un aspecto importante del reajuste, y que debe ser considerado un componente vital del asesoramiento en el duelo (Wheeler, 2001)

3. Pensamientos contra los hechos “Counterfactual Thinking”

Últimamente, una considerable atención ha sido dirigida a un aspecto del funcionamiento cognitivo –denominado “pensamientos contra los hechos”- que es pertinente a la experiencia de las personas en duelo. Es decir, uno de los problemas con los que las personas en duelo parecen luchar, son con pensamientos de lo que uno podía haber hecho para prevenir que el evento sucediera. En la literatura psicológica social, estos pensamientos “si solo ” o “que tal si ” son denominados “contra los hechos”, debido a que ellos toman la forma de un volver a representarse de manera mental, los argumentos o situaciones, donde el resultado es alterado para ser contrario a los hechos o a la realidad. (Fleming y Robinson, 2001)

El pensamiento contra los hechos, entonces, es la generación imaginada de alternativas a los actuales eventos. En esta simulación mental de resultados alternativos, uno intenta deshacer, alterar, o mutar algún antecedente real y contemplar el resultado. La esencia de este proceso es capturada por reflexiones tales como. “si solo... entonces ”. Por ejemplo, después de una biopsia que revela un diagnóstico de melanoma maligno,

uno podría reflexionar: “Si solo no hubiera estado expuesto al sol tanto tiempo, entonces yo no tendría esta condición amenazante para la vida” O un padre en duelo, después de la muerte de su hijo en un accidente automovilístico, podría reflexionar de la siguiente manera “Si solo no hubiera permitido que mi hijo manejara el carro esa noche, entonces él aún estaría vivo”

Los pensamientos contra los hechos podrían ser clasificados de acuerdo a su dirección, en “ascendentes o descendentes” Los pensamientos contra los hechos ascendentes se refieren, a estar postulando circunstancias alternativas que son un mejoramiento sobre la realidad –por ejemplo, “Si solo hubiera sido más precavido y tomado otra ruta a casa, entonces yo no habría sido asaltado” Los pensamientos contra los hechos descendentes, en contraste, involucran replantearse un evento con un resultado más deletéreo; estos muchas veces toman la forma de reflexiones del tipo: “esto podría haber sido peor” – por ejemplo, un individuo deprimido y desmoralizado por la pérdida de una pierna en un accidente industrial, podría reflexionar que “esto podría haber sido peor, yo podría haber muerto” (Fleming y Robinson, 2001)

Se ha pensado que estas formas de pensamientos contra los hechos tienen diferentes consecuencias emocionales, más específicamente, los pensamientos contra los hechos ascendentes conducen a repercusiones afectivas negativas, y los pensamientos contra los hechos descendentes podrían mejorar la respuesta afectiva de uno a la desgracia (Fleming y Robinson, 2001)

Las experiencias emocionales negativas más comúnmente provocan pensamientos contra los hechos En contraste a los resultados positivos, cuando uno es confrontado con un resultado indeseado o inesperado, uno está más propenso a adoptar un pensamiento “si

solo” mentalmente y automáticamente, recreándose en una generación contra los hechos. En un estudio, 48 % de los participantes, quienes habían experimentado la muerte de un hijo(a) o esposo(a) en un accidente automovilístico, reportaron que ellos estuvieron aún tomando en consideración argumentos “si solo ”, 4 a 7 años después del accidente (Davis, Lehman, Wortman, Silver & Thompson, 1995, citados por Fleming & Robinson, 2001). Mayores análisis revelaron que el 55 % se enfocó sobre estar alterando su propia conducta, mientras que los restantes participantes generaron pensamientos contra los hechos dirigidos a estar cambiando la conducta del fallecido. Se nota que, aunque legalmente responsable por el accidente automovilístico, ninguno de los participantes en el estudio tomó en consideración pensamientos contra los hechos dirigidos a deshacer la conducta del perpetrador.

Davis y sus colegas, 1995, citados por Fleming y Robinson (2001) postularon más tarde, que deshacer su propia conducta o la del fallecido, pero no la del agente causal, es una función de la mutabilidad o variabilidad percibida de los eventos y circunstancias antecedentes. En este estudio, debido a que las acciones y conductas del perpetrador eran inmutables, el contenido del proceso contra los hechos implicó un agente más mutable, pero quizás menos causalmente significativo, a saber, las acciones del individuo en duelo o del fallecido.

Por otra parte, una función regulatoria afectiva es primariamente provista por la generación de pensamientos contra los hechos descendentes, involucrando afirmaciones tales como, “podría haber sido peor. ” o “al menos esto no sucedió” La imaginación de resultados alternativos que son evaluativamente peores que la realidad, pueden brindar alguna medida de alivio y de sosiego de sí mismo.

Los pensamientos contra los hechos son básicamente esquemas o argumentos a través de los cuales, la experiencia es organizada y, como tales, están sujetos a tendencias y errores en el juicio que podrían tener consecuencias negativas para el individuo (Fleming y Robinson, 2001)

- **Tendencia a una visión retrospectiva**

Aquí planteamos el concepto de una visión retrospectiva. Un ejemplo de esta tendencia a una visión retrospectiva es la afirmación: “Yo supe todo el tiempo que algo malo iba a suceder aquel día”. El conocimiento del resultado lleva, entonces, a recordar signos y señales que no fueron notados o fueron descartados (o quizás nunca existieron); signos y señales que debieron haber alertado a la persona del inminente peligro. La persona erróneamente reclama un conocimiento, previo al resultado, de la inevitabilidad de la ocurrencia de un evento, sobre la base del conocimiento del resultado (visión retrospectiva). Es importante señalar, que los errores generados por el pensamiento tendiente a una visión retrospectiva, arriesga el aprendizaje adaptativo, porque no existe nada que aprender, con el resultado percibido como inevitable y predeterminado. Además, tal razonamiento defectuoso, también contribuye a errores de inferencia causal y exacerba la autocensura. Davis y sus colegas, 1996, citado por Fleming y Robinson (2001), han ilustrado que en la generación de alternativas contra los hechos, los individuos son propensos a inflar o distorsionar la importancia de sus roles y, como una consecuencia, a experimentar una amplia culpa o autocensura.

CAPÍTULO IV. METODOLOGÍA

METODOLOGÍA

1. Planteamiento del Problema

Según Talbot (2002) los padres y madres, quienes han tenido que observar la muerte de su hijo a lo largo de una enfermedad, muchas veces estuvieron exhaustos tanto física como emocionalmente, y muchos se describen a sí mismos como inicialmente “demasiado entumecidos para el duelo”. Varias preguntas deben ser respondidas a fin de entender cómo es el duelo para estos padres. Es decir, se precisa conocer cómo fue la experiencia de la enfermedad terminal para ellos y cómo estas experiencias han impactado sus vidas desde la muerte de su hijo o hija. También resulta apropiado conocer, si han luchado con pensamientos acerca de lo que podría haberse hecho para prevenir la enfermedad o el desenlace definitivo

Después de enfrentar la dolorosa y prolongada enfermedad de un hijo, no necesariamente el padre o madre se encuentra mejor preparado para enfrentar el definitivo desenlace; ya que la mayoría afirma que nunca se está preparado para enfrentar la pérdida de un ser querido y menos de un hijo. Por lo tanto, una vez ocurrida la muerte, la persona en duelo se enfrenta al doloroso vacío que deja la ausencia

En consecuencia a lo anterior, nos preguntamos

¿Cómo experimentaron o enfrentaron las madres la enfermedad terminal de su hijo(a)? ¿Tuvieron pensamientos del tipo “si solo...”?

¿Qué emociones, sentimientos y pensamientos experimentaron las madres ante el suceso de la muerte de su hijo?

Los padres y las madres experimentan la muerte de un hijo como un evento no natural y fuera de tiempo

La muerte de un hijo es la experiencia de duelo que más viola los previos significados y presuposiciones (Miles & Crandall, 1983, citados por Wheeler, 2001), y los padres en duelo pueden ser singularmente vulnerables a la pérdida del dominio o control cognitivo y de las metas y propósitos previamente mantenidos. Es decir, los padres en duelo se encuentran ante el desafío de buscar un entendimiento de la pérdida, de encontrar cierta coherencia o sentido al evento intrusivo de la muerte. Además, cuando un hijo muere, los significados y propósitos asociados con el hijo se han vuelto, muchas veces, añicos, dejando un doloroso “vacío existencial” (Frankl, 1978, citado por Wheeler, 2001). Un hijo posee o contiene múltiples significados para un padre, como una extensión de sus esperanzas, sueños, necesidades y deseos de inmortalidad (Rando, 1986, citado por Wheeler, 2001).

Esta investigación usa métodos cualitativos para explorar las respuestas a las siguientes interrogantes:

¿Cómo las madres en duelo experimentan la crisis de significado?

¿Qué clase de significados ellas encuentran o construyen de la muerte del hijo o hija?

¿Qué cosas, si algo, le ha dado a la vida de la madre significado o sentido desde la muerte del hijo(a)?

2. Justificación

Actualmente, la atención de las necesidades de las madres ante la pérdida definitiva de un hijo con enfermedad terminal, sólo llega hasta los cuidados paliativos durante dicha enfermedad. Una vez acaecida la muerte del hijo, las madres se encuentran solas con su dolor y con el apoyo, temporal en muchos casos, que puedan recibir en su medio social – familiar. Las investigaciones reconocen que el duelo por un hijo resulta complicado y de larga duración, por los significados muy personales e individuales que representa este tipo de pérdida; por lo que resulta indispensable brindarle a estas madres un espacio de reflexión, un espacio de poder contar su historia e ir reconstruyendo su mundo de significados.

Según Romanoff (2001), hasta 10 años después de la muerte, estos padres aún necesitan contar sus historias. El propósito terapéutico de estas narrativas, más completamente formadas acerca de la pérdida, parece ser el hecho de mantener la conexión con el hijo fallecido. En este sentido, la investigación les permite reconectarse con su hijo en un contexto significativo, lo que parece ser terapéutico en y por sí mismo

Por otro lado, este trabajo constituye un estudio pionero en su clase, dada la falta de investigaciones profundas acerca del tema en Panamá

3. Objetivos de la Investigación

3.1. Objetivo General.

Explorar el proceso de elaboración de significados que las madres en duelo hacen ante la pérdida de un hijo o hija.

3.2. Objetivos Específicos:

- Describir la experiencia de duelo en madres, ante la pérdida de un hijo o hija debido a una enfermedad terminal
- Identificar si las madres experimentaron o no “pensamientos contra los hechos” (counterfactual thinking), ante el diagnóstico de la enfermedad terminal en su hijo(a) y/o después del fallecimiento.
- Determinar cuáles fueron estos pensamientos en caso de haberse presentado
- Explorar la explicación, entendimiento o coherencia que las madres encuentran o construyen de la pérdida
- Explorar los valores, creencias, metas o propósitos que las madres en duelo encuentran o construyen en su vida actual
- Identificar la presencia o ausencia de duelo complicado
- Determinar la aceptación o no de la pérdida de las madres, a través del proceso de elaboración de significados
- Determinar la reinversión en la vida de las madres en proceso de duelo, ante la pérdida de un hijo o hija con enfermedad terminal
- Analizar la información obtenida, a fin de establecer temas o patrones de los significados de la pérdida, en las madres en proceso de duelo
- Referir a las madres que presenten un duelo complicado y las que no hayan logrado una aceptación de su pérdida, a especialistas en duelo y/o grupos de apoyo de padres en duelo

4. Preguntas de Investigación

- ¿Cómo experimentaron las madres la enfermedad terminal de su hijo(a)? ¿Cómo enfrentaron la enfermedad?
- ¿Durante la enfermedad o después del fallecimiento de su hijo(a), le vinieron a la mente de la madre pensamientos del tipo “si solo ”?
- Una vez acaecida la muerte ¿qué preguntas o pensamientos vinieron a la mente de las madres en duelo? ¿Cuáles fueron los sentimientos que experimentaron? ¿Cómo enfrentaron el acontecimiento?
- Actualmente, ¿qué tipo de duelo están experimentando las madres, normal o complicado?
- Al reflexionar sobre su experiencia de pérdida ¿qué clase de significados encuentran las madres en la misma?
- ¿Qué valores, creencias, metas o propósitos utilizan las madres para reinvertir en la vida?
- ¿Hay algo positivo que haya acontecido como un resultado de la pérdida? ¿En qué consiste?
- ¿Cómo ha afectado esta experiencia a las madres en duelo, en cuanto a la visión de sí misma o del mundo?
- ¿Cómo esta experiencia de pérdida ha cambiado a la madre y cómo está funcionando ahora?

5. Unidades de Observación (Variables)

- Duelo
- Duelo complicado
- Pensamientos contra los hechos (Counterfactual Thinking)
- Elaboración de significados

6. Definiciones Conceptuales de las Variables

- **Duelo:**

Podemos definir duelo como “el proceso normal que sigue a la pérdida de lo inmensamente querido” (Bianchi, 2003, p 12)

Según Fonnegra (1999) el duelo es “un proceso activo (y no un estado) de adaptación ante la pérdida de un ser amado, un objeto o un evento significativo, que involucra las reacciones de tipo físico, emocional, familiar, conductual, social y espiritual que se presenta como respuesta a él” (p. 184)

Además, podemos ver el duelo como una reacción compleja y multidimensional, impredecible, de carácter recurrente y fluctuante, y de intensidad generalmente decreciente (Pérez, Hernangómez y Santiago, 2000)

- **Duelo Complicado:**

Con duelo complicado nos referimos a.

“La intensificación del duelo al nivel en que la persona está desbordada, recurre a conductas desadaptativas, o permanece inacabablemente en este estado sin avanzar en el proceso del duelo hacia su resolución [] [Esto] implica procesos que no van hacia la asimilación o acomodación sino que, en su lugar, llevan a repeticiones estereotipadas o a interrupciones frecuentes de la curación” (Horowitz, 1980, citado por Worden, 1997, p 103)

- **Pensamientos contra los hechos (Counterfactual Thinking):**

Se refiere a la generación imaginada de alternativas a los actuales eventos. En esta simulación mental de resultados alternativos, uno intenta deshacer, alterar o mutar algún antecedente real o basado en hechos y contemplar el resultado (Fleming y Robinson, 2001)

- **Elaboración de Significados:**

Consiste en la asimilación de la experiencia dentro de las existentes estructuras cognitivas, o acomodación de nuestras presuposiciones para dejar sitio a la irrefutable realidad de la nueva, discrepante experiencia (Fleming y Robinson, 2001).

Para Neimeyer (2002) consiste, en que podemos “asimilar la pérdida dentro de los marcos preexistentes de significado, reafirmando la viabilidad del sistema de creencias que habíamos mantenido hasta su aparición, o podemos acomodar nuestra narrativa hasta conseguir que se ajuste a lo que percibimos como una realidad cambiada” (p 131-132).

7. Definiciones Operacionales de las Variables

- **Duelo:**

Reacciones de desesperanza, enfado, culpa, aislamiento social, pérdida de control emocional, rumiación, embotamiento, problemas somáticos y ansiedad ante la muerte que experimentaron o experimentan madres ante la muerte de su hijo o hija con enfermedad terminal, las cuales se identificarán a través del Inventario de Experiencias en Duelo (I.E.D) y de entrevistas semi-estructuradas

- **Duelo complicado:**

Síntomas de estrés por la separación afectiva que conlleva la muerte, tales como pensamientos intrusos acerca del fallecido, su añoranza y búsqueda, y síntomas de estrés por el trauma psíquico que supone la muerte, tales como la dificultad para aceptar la realidad de la muerte, que experimentan madres que han perdido un hijo o hija debido a una enfermedad terminal, y los cuales se establecerán a través de los Criterios de Duelo Complicado-Revisados (CDC-R), propuestos para el DSM-V, Eje I y a través del Inventario de Duelo Complicado-Revisado (IDC-R).

- **Pensamientos contra los hechos (Counterfactual Thinking):**

Pensamientos que implican imaginar circunstancias alternativas que son un mejoramiento sobre la realidad, del tipo “Si solo. entonces. ”, y pensamientos que involucran replantearse un evento con un resultado más deletéreo o perjudicial, del tipo “podría haber sido peor. ”, los cuales serán indagados en entrevistas semi-estructuradas, a madres que han perdido un hijo o hija con enfermedad terminal.

- **Elaboración de Significados:**

Se refiere a la explicación que el sujeto propone para la pérdida, su búsqueda de entendimiento y coherencia de la misma; así como el desarrollo de nuevas metas, propósitos y/o valores, y la consideración de las implicaciones positivas o beneficios que han provenido de su experiencia con la pérdida, lo cual será explorado a través de entrevistas semi-estructuradas, en madres que se han enfrentado a la pérdida de un hijo o hija con enfermedad terminal

8. Tipo de Investigación

Nuestro estudio es una investigación primordialmente cualitativa. Además, es un estudio exploratorio y descriptivo

Los estudios exploratorios se efectúan cuando el objetivo es examinar un tema o problema de investigación poco estudiado o que no ha sido abordado antes

De este modo, los estudios exploratorios sirven para familiarizarnos con fenómenos relativamente desconocidos, investigar problemas de comportamiento humano que consideren cruciales los profesionales de determinada área, identificar conceptos o variables promisorias, establecer prioridades para investigaciones posteriores o sugerir afirmaciones (postulados) verificables (Dankhe, 1986, citado por Hernández, Fernández y Baptista, 1998)

En los estudios descriptivos, al investigador le interesa saber cómo es y cómo se manifiesta determinado fenómeno. Los estudios descriptivos buscan especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis (Dankhe, 1986, citado por Hernández, Fernández y Baptista, 1998). Miden o evalúan diversos aspectos, dimensiones o componentes del fenómeno a investigar.

En cuanto a los métodos cualitativos podemos decir, que pueden ser usados para entender los sentimientos y pensamientos de las personas, así como sus maneras de entender el mundo. Por otro lado, los métodos cualitativos son válidos para la investigación exploratoria, orientada al descubrimiento (Barker, Pistrang y Elliott, 2002)

Como un grupo, los acercamientos cualitativos expresan una filosofía constructivista, que sostiene que el conocimiento humano es construido socialmente y

personalmente, con ninguna visión particular reclamando la validez universal o verdad absoluta. La meta de la investigación es menos generar “hechos” incontestables, que descubrir y explorar las únicas y comunes perspectivas de los individuos que están siendo estudiados. Tales métodos son especialmente valiosos al estar revelando cómo las personas elaboran significados de eventos, y al estar impulsando un profundo entendimiento de un fenómeno particular (Neimeyer y Hogan, 2001)

9. Diseño de la Investigación

Esta investigación es una investigación no experimental transeccional o transversal

La investigación no experimental es aquella que se realiza sin manipular deliberadamente variables. Es decir, se observan situaciones ya existentes, no provocadas intencionalmente por el investigador. Lo que se hace en la investigación no experimental es observar fenómenos tal y como se dan en su contexto natural, para después analizarlos.

Por otra parte, los diseños de investigación transeccional o transversal recolectan datos en un solo momento, en un tiempo único (Hernández, Fernández y Baptista, 1998)

Esta investigación se trata también de un diseño de estudio de caso con replicación clínica, específicamente un diseño de estudio de caso narrativo.

El estudio de caso es la investigación tradicional $N=1$, de los rasgos únicos de un individuo o evento particular.

Los diseños de estudio de caso proporcionan un conocimiento base importante que es imposible de obtener mediante los diseños de grandes N en los grupos (Kratochwill, Mott y Dodson, 1989)

El estudio de caso narrativo es la tradicional descripción de un cliente o tratamiento, basado sobre las notas y memoria del caso del clínico. Los estudios de caso pueden servir a un número de propósitos, por ejemplo a la documentación de la existencia de un fenómeno clínico. (Barker, Pistrang y Elliott, 2002)

Los métodos narrativos de estudio de caso son centrales para el acercamiento de “reconstrucción de significado” a la pérdida que ha sido seguido por Neimeyer y sus colaboradores, quienes han proyectado varias formas reflexivas de escritura y entrevista para impulsar la exploración del significado de una pérdida para la vida continuada de una persona. Estos estudios de caso pueden ser usados para ilustrar una teoría o ejemplificar un método, así como para enfocarse sobre las características distintivas de una forma de duelo, de una persona o familia particular. (Neimeyer y Hogan, 2001)

10. Población y Muestra

10.1. Población Objetivo: Madres a quienes se les haya muerto un hijo o hija

10.2. Población Muestral. Madres a quienes se les haya muerto un hijo o hija con enfermedad terminal, y que el mismo o la misma haya recibido atención médica en el Hospital del Niño

10.2.1. Muestra:

Madres a quienes se les haya muerto un hijo o hija con enfermedad terminal hace un año o más, y que el mismo o misma haya recibido atención médica en el Hospital del

Niño, y cuidados paliativos a través del Grupo de Amigos de Niños con Enfermedad Terminal (GANET)

En este estudio trabajamos con ocho (8) réplicas clínicas de caso único, cuyo **Criterio de selección** es que el sujeto desee y acepte voluntariamente participar en la investigación.

Criterio de exclusión:

Puntuación $T > 70$ en las escalas de validez Negación o Respuestas Atípicas del Inventario de Experiencias en Duelo (IED.)

11. Instrumentos de Medición

En esta investigación se utilizaron los siguientes instrumentos

- Inventario de Experiencias en Duelo (IED)
- Inventario de Duelo Complicado – Revisado (IDC-R)
- Entrevista de Reconstrucción o Elaboración de Significados

A continuación presentamos, las características de cada uno de estos instrumentos

11.1. Inventario de Experiencias en Duelo

El Inventario de Experiencias en Duelo (IED) de Catherine Sanders, Paul Mauger y Paschal Strong (1985) es una medida cuantitativa del duelo, estandarizada y ampliamente respetada

El IED de Catherine Sanders y colegas es un instrumento multidimensional y objetivo, sensible a los cambios en el tiempo, está construido con un correcto diseño metodológico que incluía grupo control, cuenta con estudios de fiabilidad y validez, tiene

unas cualidades psicométricas aceptables, y además tiene un uso y difusión internacional. Alemania, Australia, Bulgaria, Canadá, Corea, Estados Unidos, Holanda, India, Inglaterra, Malta, Singapur y Sudáfrica. (García-García y Landa, 2001)

El IED tiene 135 ítems dicotómicos que exploran las áreas somática, emocional y relacional del doliente a través de 18 escalas: 3 de validez, 9 clínicas y 6 experimentales o de investigación. Estas seis últimas no se analizaron en el presente estudio, ya que no están tan bien desarrolladas como las escalas de validez y las clínicas. Por otra parte, algunos de los ítems puntúan a 2 y 3 escalas a la vez y así, aunque son 135, sumando las máximas puntuaciones posibles de cada una de las escalas sale 187 (145 a verdadero y 42 a falso)

El IED es auto-administrado y se rellena en aproximadamente 20 minutos, pero si es necesario el entrevistador lo puede leer en voz alta. Las escalas del IED son expresadas como puntuaciones T. Las puntuaciones T son puntuaciones estandarizadas derivadas de las directas (con una media de 50 y una desviación estándar de 10) que permiten interpretar estas últimas en términos del número de desviaciones estándar en que se separan de la media. A mayor la puntuación T, mayor es la intensidad de la conducta medida por esa escala

En esta investigación, se utilizó la versión adaptada al castellano de Jesús A García-García, Víctor Landa, M^a Cruz Trigueros, Pilar Calvo & Idoia Gaminde (Ver Anexo I)

- **Fiabilidad y Validez del IED adaptado al castellano**

El trabajo de campo lo llevaron a cabo en los años 1995 a 1997 sobre una muestra intencional de viudos/as y no dolientes, usuarios de centros de salud de Vizcaya, España. (García-García y Landa, 2001)

Los autores de esta versión afirman, que los hallazgos sugieren que el IED adaptado al castellano es equivalente al original, tan fiable y válido como éste, con unas limitaciones similares

La fiabilidad de esta versión adaptada, se expresó como consistencia interna de las escalas del IED, calculándose los coeficientes alfa de Cronbach de cada una de ellas. Estos coeficientes son similares a los del original y aunque en un cuestionario ideal deberían situarse entre 0,70 y 0,90, en el IED son algo inferiores, oscilando entre 0,43 y 0,85 para las nueve escalas clínicas. No obstante, los autores recuerdan que hay que tener en cuenta que los ítems del IED son dicotómicos, lo que disminuye su fiabilidad, y que sus escalas tienen un número muy variable de ítems, siendo también variables sus coeficientes alfa.

Para comprobar la validez de constructo del IED, los autores de esta versión estudiaron la validez factorial, discriminante, por hipótesis y convergente.

- Validez factorial del análisis factorial rotado de las 12 escalas extrajeron tres factores que explican un 61,7 % de la varianza total del fenómeno. El primer factor es prácticamente idéntico al del original y todas las escalas que lo saturan lo hacen por encima de 0,40 y algunas por encima de 0,60, por lo que resulta un constructo sólido y claramente interpretable, incluso independientemente del tamaño muestral. (García-García y Landa, 2001) Este factor parece ser un

indicador general del duelo y representa lo que habitualmente experimentan las personas ante la muerte de un ser querido: una mezcla de emociones disfóricas (miedo, culpa, agresividad...), la sensación de estar solo ante el sufrimiento y desconectado de la realidad, y varias quejas físicas (anorexia, pérdida de energía ..); y además encaja en el modelo clásico del duelo, marco de referencia conceptual del IED original

- Validez discriminante: el IED adaptado discrimina entre dolientes y no dolientes en todas sus escalas menos en la de Ansiedad ante la Muerte, lo que quizás se trate de una particularidad cultural (García-García y Landa, 2001)
- Validez por hipótesis: el IED adaptado es coincidente hipotéticamente con los rasgos socioculturales locales y con la teoría actual del duelo en el mundo occidental. Por ejemplo, no resulta sorprendente que morir en el hospital apareciera como rotundamente más traumático, probablemente por lo difícil que puede ser cuidar a un familiar enfermo en un ambiente despersonalizado, carente de privacidad y no adecuado para morir, así que una vez más el hogar resulta el lugar más idóneo donde vivir la muerte. Sin embargo, los autores de esta versión afirman que pudiera resultar llamativo que pasados dos años las personas en duelo estuvieran todavía afectadas y siguieran obsesionadas con el fallecido, pero según lo indicado por algunos autores, parece que la mayoría de las personas nunca resuelven totalmente su duelo, persistiendo el dolor, la presencia, el enfado, la rumiación o la culpa durante años. Por otra parte, los autores de esta versión no encontraron diferencias entre muerte anunciada e inesperada, lo que también ha sido observado por la autora del IED original

- Validez convergente: todas las escalas clínicas del IED adaptado correlacionaron positiva y significativamente con las del Inventario Texas Revisado de Duelo (ITRD), por lo que es de suponer que ambos estén evaluando el mismo fenómeno. (García-García y Landa, 2001)

- **Escalas del Inventario de Experiencias en Duelo**

- Las Escalas de Validez**

Estas escalas reflejan las actitudes hacia los cuestionarios tipo test, incluyendo el control emocional y las respuestas inusuales. Las escalas de validez nos indican si un perfil es interpretable. Estas escalas son

- La Escala de Negación: indica resistencia para admitir debilidades y sentimientos comunes pero indeseables socialmente. Algunos de los encuestados intentan parecer mejor negando atributos negativos.

Perfiles con puntuaciones mayores de 70 en la puntuación T son claramente no interpretables, porque la persona es virtualmente incapaz de manejar los sentimientos, experiencias o síntomas que considera inadecuados.

Se debe señalar que el uso de la negación, si no es muy extremo, puede ser un mecanismo adaptativo de afrontamiento ante una tragedia como la muerte.

Se sugiere la eliminación de los perfiles con una puntuación superior a 70 en la escala de negación en los casos en que se utilice el IED en investigación. Tales casos no proporcionan una varianza válida y pueden distorsionar los datos cuando se estudian grupos de población.

- La Escala de Respuestas Atípicas: indica la tendencia a confirmar los ítems que menos del 25 % de las personas del grupo control habían confirmado

Se desarrolló esta escala para detectar respuestas inusuales. La gente con puntuaciones elevadas en la escala de Respuestas Atípicas respondió a los ítems del IED de un modo poco usual. Eligieron de forma consistente una respuesta minoritaria a los ítems de esta escala y probablemente hayan elegido también respuestas atípicas a otros ítems.

Perfiles con puntuaciones T mayores de 70 en esta escala, se deben interpretar cuidadosamente. Valores de Respuestas Atípicas elevados serían de esperar en muestras de ancianos, personas con bajo nivel cultural o personas en duelo muy temprano. En el ámbito investigacional la exclusión de tales casos debería eliminar los datos pobres o contestados al azar, por lo que se recomienda excluirlos.

- La Escala de Deseabilidad Social: refleja la tendencia a responder de un modo socialmente más aceptable. Esta tendencia ha sido conceptualizada como un “efecto fachada” o un intento de construir una buena imagen y el encuestado es en gran parte inconsciente de ello. La evidencia ha demostrado que la deseabilidad social está relacionada con la necesidad de autoprotección, evitación de las críticas, conformidad social y aprobación general.

Las Escalas de Duelo:

- La Escala de Desesperanza: evalúa el estado de ánimo del encuestado, caracterizado generalmente por pesimismo en su actitud frente a la vida,

sentimientos de desesperación o inutilidad, lentitud de acción y pensamiento y baja autoestima

Evalúa la expresión psicológica más omnipresente en el duelo.

- La Escala de Enfado / Hostilidad. indica el nivel que tiene un individuo de irritación, rabia o sentimientos de injusticia
- La Escala de Culpa es una expresión de sentirse de alguna manera responsable de la muerte o de haber tenido algo que ver con ella.
- La Escala de Aislamiento Social. muestra comportamientos caracterizados por el abandono de las responsabilidades y contactos sociales. Tales personas se retiran de la vida social no sólo por elección propia, sino también porque piensan que los demás les aíslan.
- La Escala de Pérdida de Control Emocional: indica la incapacidad de la persona para controlar la expresión de sus emociones. Muchos de los ítems tienen relación con el llanto.
- La Escala de Rumiación: estima el tiempo que el doliente pasa pensando en el fallecido o preocupado con pensamientos acerca del fallecido
- La Escala de Despersonalización / Embotamiento / Aturdimiento evalúa la insensibilidad, el shock y la confusión en el duelo. Es particularmente evidente cuando la muerte es inesperada o cuando después del fallecimiento se producen intensos sentimientos de pérdida de control sobre el entorno
- La Escala de Somatización: evalúa el alcance de los problemas somáticos que ocurren cuando se está sometido a una experiencia estresante. Las cuatro escalas

en investigación (Alteraciones del Sueño, Apetito, Fuerza y Síntomas Físicos) forman parte de la Escala total de Somatización

- La Escala de Ansiedad ante la Muerte: evalúa la intensidad de la conciencia de muerte de cada individuo.

11.2. Inventario de Duelo Complicado (IDC)

El Inventario de Duelo Complicado fue construido por Prigerson y sus colegas (1995) para medir síntomas de duelo que forman un componente unificado de sufrimiento emocional que es claramente distinto de la depresión y de la ansiedad. Incluyendo una sintomatología más amenazante, el IDC fue diseñado para distinguir entre duelo “normal” y sus formas más “patológicas” (Neimeyer y Hogan, 2001)

Este inventario presenta estudios de fiabilidad y de validez; siendo la fiabilidad medida a través del coeficiente alfa de Cronbach de 0,94 y en test-retest de 0,80.

En esta investigación se utilizó la adaptación al español del Inventario de Duelo Complicado–Revisado (IDC-R) de Holly Prigerson, Stanislav Kasl y Selby Jacobs (2001). Los autores de la versión adaptada al español son: Jesús A. García-García, Víctor Landa, Holly Prigerson, Margarita Echeverría, Gonzalo Grandes, Amaia Mauriz y Izaskun Andollo (2001). (Ver Anexo I)

El inventario consiste en un cuestionario autoadministrado de 37 preguntas con respuestas tipo Likert, dicotómicas o abiertas, cuyo marco teórico de referencia son los Criterios de Duelo Complicado de H. Prigerson y otros (1999)

La adaptación consistió en la traducción simple multicultural entre 1) el Grupo de Estudios de Duelo de Vizcaya, en España, 2) la Yale University School of Medicine de

New Haven, en Estados Unidos, y 3) la Fundación Omega de Bogotá, en Colombia. Consistió además, en la elaboración de una versión consensuada, verificación por 2 bilingües independientes y revisión lingüística por un filólogo.

11.3. Entrevista de Elaboración de Significados

Esta entrevista, es una entrevista semi-estructurada cualitativa de preguntas abiertas.

Las preguntas abiertas son aquellas que no restringen la respuesta, la cual es usualmente registrada al pie de la letra

Las ventajas de las preguntas abiertas son, que ellas permiten al investigador estudiar experiencias complejas: los participantes de la investigación explican sus respuestas, y también tienen la oportunidad de expresar sentimientos contradictorios o ambivalentes. Además, al usar preguntas abiertas, las entrevistas cualitativas pretenden lograr un relato en profundidad de un tópico

Las entrevistas cualitativas han sido, cada vez más, vistas como un método clave para estar ayudando a los participantes a “contar sus historias”. (Barker, Pistrang y Elliott, 2002)

La entrevista usada en este trabajo está basada, principalmente, en la investigación de Inese Wheeler “Parental Bereavement The Crisis of Meaning” en Death Studies, y en la investigación de Thomas T Frantz, Megan M. Farrell, y Barbara C. Trolley: “Positive Outcomes of Losing a Loved One” (Ver Anexo II)

- **Procedimiento**

Primero se desarrolló un borrador de la entrevista, el cual fue revisado por especialistas en duelo en Panamá de la “Fundación Piero Rafael Martínez de la Hoz” y por profesional de salud mental del Grupo de Cuidados Paliativos GANET.

La versión mejor estructurada y revisada, fue entonces puesta a prueba con dos madres en proceso de duelo que habían perdido un hijo con enfermedad terminal, comprobándose la utilidad y aplicabilidad de la entrevista

A estas dos madres también se le aplicó los dos inventarios sobre duelo.

Al final se contó con una entrevista que podía ser aplicada y analizada, y con mayor claridad de todo el proceso de la investigación

12. Procedimiento del Análisis de los Datos

Se describieron y analizaron los datos obtenidos sobre las reacciones de duelo normal y/o complicado que presentaron los sujetos, utilizando los conceptos actuales sobre lo que constituye el proceso de duelo normal y/o complicado.

Se compararon las puntuaciones medias de los resultados en las escalas del Inventario de Experiencias en Duelo; es decir, se compararon las puntuaciones medias de las escalas de las madres de este estudio, con las puntuaciones medias de las escalas del grupo de referencia de padres del Inventario de Experiencias en Duelo (IED).

Las entrevistas fueron grabadas y cuidadosamente transcritas. Las transcripciones se analizaron utilizando un proceso inductivo, donde primeramente se identificaron los significados. Es decir, se identificó las ideas que habían sido expresadas y se dividió los datos en unidades de significado. Lo expresado por cada unidad de significado fue

condensado en una breve frase. El siguiente paso consistió en organizar esta información conceptualmente, esto es, se identificó los conceptos claves, los cuales se refirieron a “categorías” o “temas”. El último paso consistió en una integración de estas categorías, estableciendo conexiones entre las mismas.

El análisis se realizó “entre casos”; es decir, el análisis se realizó a través de los distintos casos, a fin de identificar los temas comunes acerca de la elaboración de significados en el duelo. El objetivo, entonces, es encontrar los aspectos que son compartidos entre los sujetos de la investigación.

Para este análisis nos apoyamos en los resultados encontrados por los investigadores sobre duelo, especialmente en la investigación de Wheeler.

CAPÍTULO V. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

1. Características de las madres de la muestra

Al momento de las entrevistas, seis de las ocho madres estaban asistiendo o habían asistido a por lo menos una reunión, de un grupo de apoyo a padres que han perdido un hijo con enfermedad terminal. Estas reuniones se realizaron en el Hospital del Niño por el grupo de cuidados paliativos GANET.

Las entrevistas y las aplicaciones de los inventarios se realizaron tanto en la provincia de Panamá como en el interior de la República. A saber, dos de las muestras fueron en Los Santos, dos en Herrera, una en Chorrera, una en Arraiján y dos en la ciudad capital. Una de las madres que se consiguió en la ciudad capital es del interior del país también

El nivel socioeconómico de la muestra es de media a bajo. La preferencia religiosa es la siguiente: cinco católicas, una adventista, una evangélica y una afirmó que no practica ninguna religión.

El nivel educativo de la muestra es como sigue: dos con estudios universitarios, cuatro con estudios secundarios parciales, una con estudios primarios y una con estudios de magisterio

Las entrevistas y las aplicaciones de los inventarios se realizaron entre el 11 de septiembre y el 4 de octubre del 2004.

A continuación presentamos los datos demográficos de las madres de la muestra y de sus hijos fallecidos

Datos Demográficos de la Muestra

Edad de la madre	Sexo del hijo fallecido	Actual estructura familiar	Diagnóstico del hijo fallecido	Edad del hijo(a) al momento de la muerte / tiempo transcurrido
Madre 1 (36)	femenino	Unida / 2 hijos	Leucemia	16 años / 4 años
Madre 2 (44)	masculino	Divorciada / 1 hijo	Leucemia	15 años / 2 años
Madre 3 (46)	masculino	Casada / 1 hija y 1 nieta	Osteosarcoma (cáncer en la pierna)	15 años / 3 años
Madre 4 (36)	femenino	Casada / 2 hijos	Tumor en el tallo cerebral	6 años / 2 años
Madre 5 (41)	femenino	Casada / 2 hijos	Leucemia	9 años / 4 años
Madre 6 (55)	femenino	Soltera / 1 hijo	Cáncer de hígado	14 años / 3 años
Madre 7 (29)	femenino	Casada / 3 hijos	Tumor en el tórax	4 años / 5 años
Madre 8 (38)	masculino	Unida / 4 hijos y 1 nieto	Cáncer (linfoma: pierna, cuello, tórax)	15 años / 1 año y 6 meses

2. Resultados

2.1. Inventario de Experiencias en Duelo

Los resultados en este inventario, de las madres de nuestro estudio, fueron muy similares, en todas las escalas, a las puntuaciones medias del grupo de referencia parental del Inventario. Es decir, las puntuaciones medias fueron muy similares entre los dos grupos: las madres del presente estudio y el grupo de referencia de padres del Inventario de Experiencias en Duelo.

A continuación las medias de las puntuaciones T de las madres de esta investigación; y la comparación entre las medias de las puntuaciones T de las madres de nuestro estudio y las del grupo de referencia de padres.

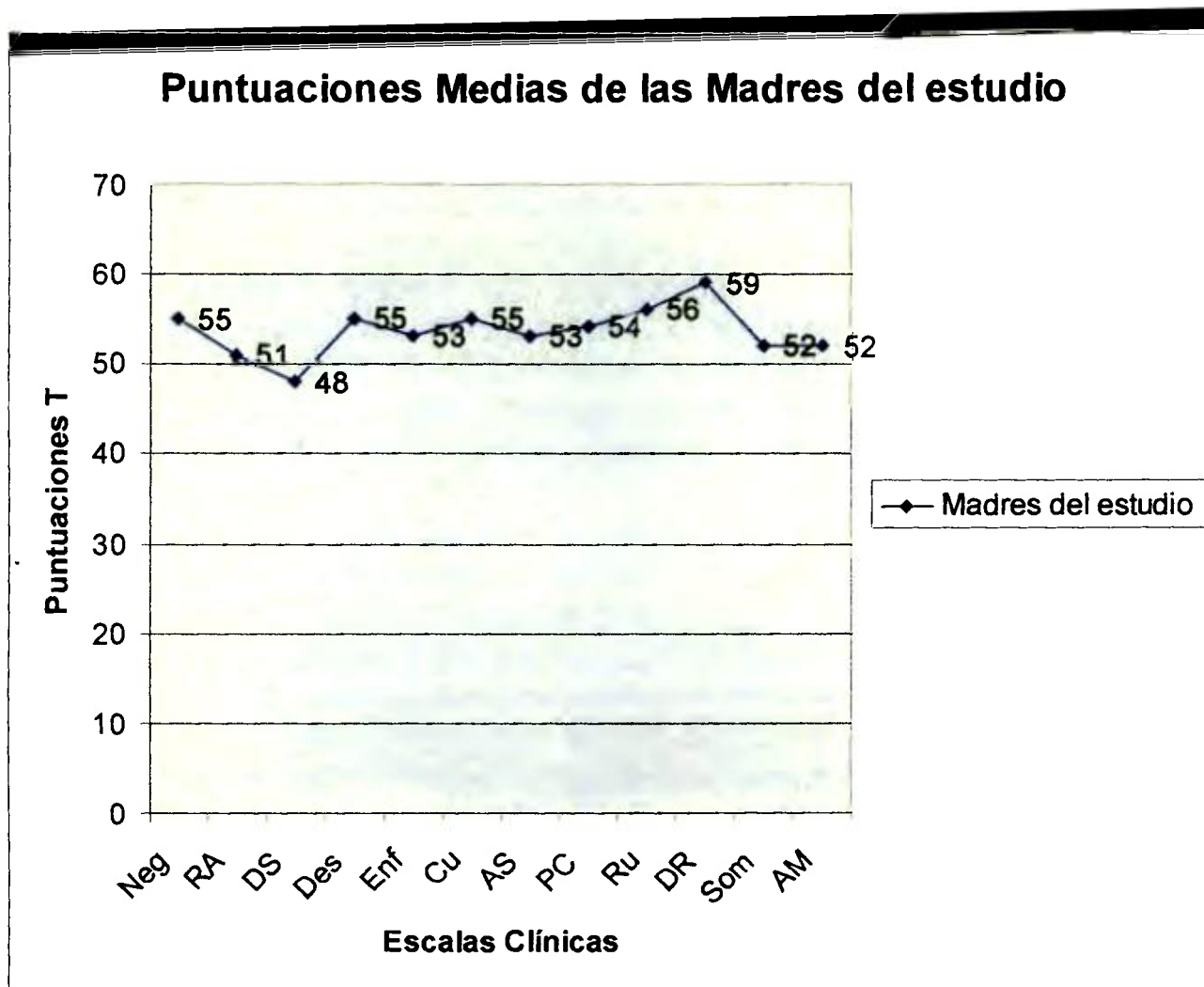


Figura 1.: Medias de las Puntuaciones T de las madres del estudio. Neg = Negación, RA = Respuestas Atípicas, DS = Deseabilidad Social, Des = Desesperación, Enf = Enfado, Cu = Culpa, AS = Aislamiento Social, PC = Pérdida del Control, Ru = Rumiación, DR = Despersonalización, Som = Somatización, AM = Ansiedad ante la Muerte.

Observamos que las madres de nuestro estudio, en términos generales, se encuentran todavía en su proceso de duelo, parece que las madres se sienten confusas en

cuanto a sus sentimientos de dolor que aún persisten después de pasados varios años. Todavía piensan mucho en su hijo o hija fallecida y varias de ellas luchan todavía con sentimientos de culpa.

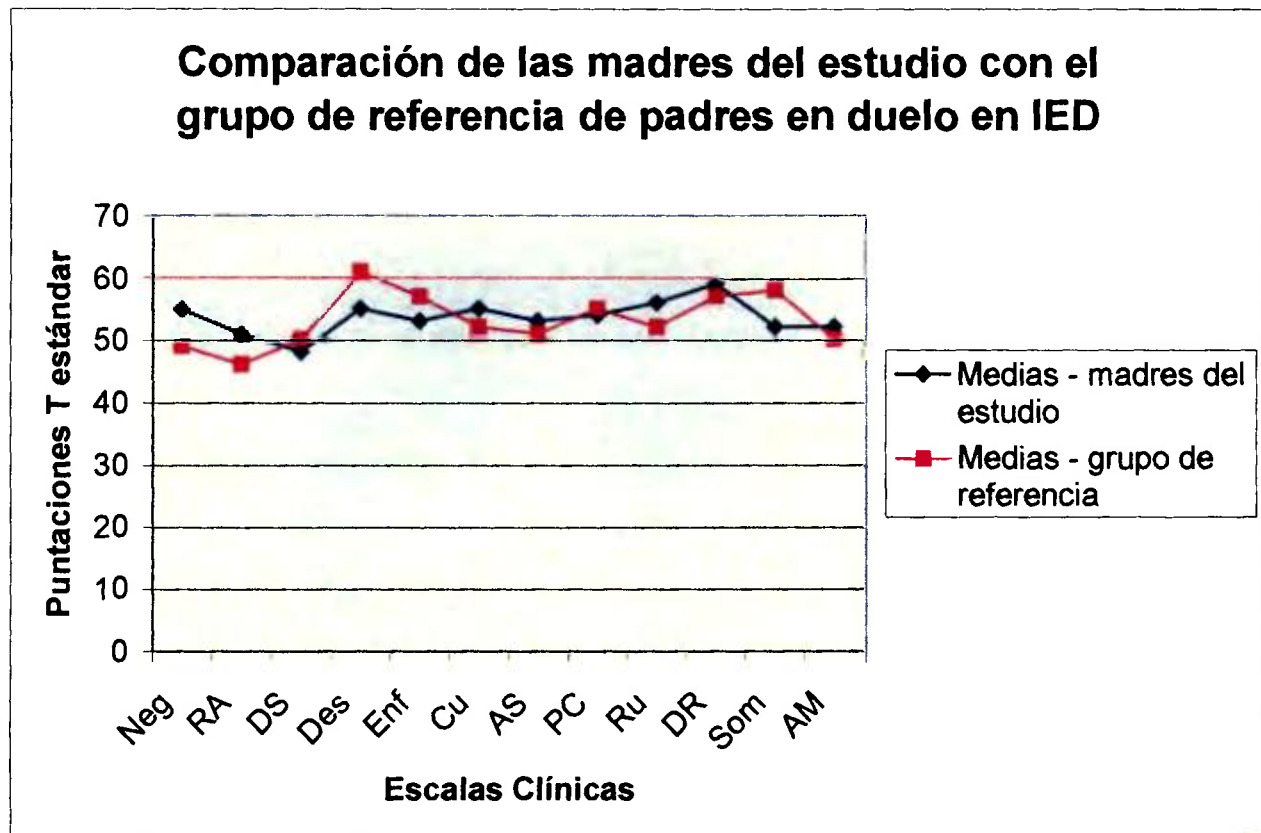


Figura 2.: Comparación de las madres de este estudio con el grupo de referencia de los padres en duelo en el Inventario de Experiencias en Duelo. Neg = Negación, RA = Respuestas Atípicas, DS = Deseabilidad Social, Des = Desesperación, Enf = Enfado, Cu = Culpa, AS = Aislamiento Social, PC = Pérdida del Control, Ru = Rumiación, DR = Despersonalización, Som = Somatización, AM = Ansiedad ante la Muerte.

2.2. Inventario de Duelo Complicado - Revisado

Según este inventario y los Criterios de Duelo Complicado – Revisados, las madres de esta investigación no presentaron duelo complicado al momento de las entrevistas.

2.3. Entrevista de Elaboración de Significados

1 El diagnóstico de la enfermedad

Se observaron los siguientes temas en cuanto al momento del diagnóstico de la enfermedad

- Dificultad para que den el diagnóstico correcto:

En cuatro de las ocho madres se presentaron al inicio diagnósticos incorrectos respecto a la enfermedad que tenía su hijo(a). Estas cuatro madres son del interior de la República. En algunos de estos casos, estos diagnósticos errados llevaron a fricciones con la pareja o sentimiento de rabia hacia el médico, y luego a recriminaciones hacia sí mismas, del tipo, por ejemplo, de no haber llevado al niño con el médico correcto o no haberlo llevado directamente a la ciudad de Panamá

- Fuerte impacto emocional

En todas las madres se observa que ante el diagnóstico de una enfermedad tan grave, se produce en ellas un impacto emocional fuerte caracterizado por dolor y sufrimiento. Ellas expresan su fuerte impresión con frases como: “fue fatal”, “fue muy duro”, “se me acabó el mundo cuando me dijeron que no había nada que hacer”

La mayoría de las madres también asocian rápidamente la enfermedad con la muerte, lo cual aumenta su angustia y desesperación

Tres de las madres expresaron sensación de shock o de incredulidad ante el diagnóstico

2. El proceso de la enfermedad

- Reacciones emocionales y cognitivas.

Todas las madres expresaron sentimientos de dolor, angustia o desesperación.

Cinco madres expresaron sentirse impotentes, tres madres en algún momento de la enfermedad experimentaron rabia o enojo

Tres madres abrigaron una leve esperanza al inicio de la enfermedad

Dos madres expresaron sentirse confundidas, otras dos expresaron sentir miedo, y tres madres expresaron haber estado preocupadas con respecto al tratamiento o a si serían capaces de enfrentar el desenlace.

También cinco madres experimentaron culpa asociada a los pensamientos contra los hechos del tipo “si solo. ”

- Intentos por salvarle la vida al hijo(a).

Cuatro de las madres expresaron que realizaron grandes esfuerzos por salvar a su hijo(a), como buscar donantes en el extranjero, medicina natural y exploración de cualquier otra alternativa que pudiera servir

- Dificultad de aceptación:

Cinco de las madres experimentaron una gran dificultad en aceptar el desenlace inminente de la muerte del hijo(a) Por ejemplo, una madre expresó que “ella quería ver la muerte más allá, dentro de 10 o 15 años”, otra madre expresó que “sintió que su hija no duró nada” desde la noticia de que estaba desahuciada “yo quería pensar que eso no era así”

- Fe religiosa:

Las madres expresaron haber orado, pedido a Dios que les diera fuerzas para enfrentar el tratamiento de su hijo o trataron de aceptar la voluntad divina

- Apoyo recibido

Las madres también expresaron que recibieron apoyo del personal de salud, de la comunidad y/o de familiares. La importancia para ellas del apoyo consistió en no sentirse solas, y en saber que su hijo es querido y respaldado. Sin embargo, una de las madres manifestó que se encontró sola en el momento de la muerte de su hija.

- Fortaleza de la madre:

Cinco de las madres del estudio hablaron acerca de sus esfuerzos por mostrarse fuertes frente a sus hijos; es decir hablaron de sus esfuerzos por no llorar delante de ellos durante la enfermedad. Buscaban un momento aparte para desahogarse y llorar, luego volvían al lado de sus hijos, pero muchos de estos hijos aún así se daban cuenta que sus madres habían llorado

3. El momento de la muerte

- Aceptación de la muerte por parte del hijo(a):

En los relatos de tres de las madres, cuyos hijos tenían entre 15 y 16 años, se observó que sus hijos lograron una aceptación de su muerte, se despidieron de sus seres queridos, oraron por ellos, e incluso uno acordó con su padre dónde quería ser enterrado, dónde quería morir y la música que quería escuchar

- Complacer al hijo:

Tres de las madres expresaron la importancia de complacer todos los deseos del hijo(a) en sus últimos momentos. Para las madres esto significó sacrificios, como una de ellas al expresar que dio el espacio para que su hijo hablara con su padre, del quien la madre está separada. Esto significó pasar poco tiempo con su hijo, en sus últimos momentos de vida.

- Estando presente o no en el momento de la muerte

Dos de las madres no estuvieron presentes en el momento justo de la muerte de su hijo(a). Una de ellas, es la madre mencionada arriba, que dio el espacio al padre con su hijo, la madre 2 de nuestra muestra. El hijo no quiso que su madre estuviera presente en el momento de la muerte, esto fue muy doloroso para esta madre e incomprensible. Actualmente, piensa que su hijo no quería que ella sufriera y por eso su actitud. No había ningún conflicto entre ellos, todo lo contrario, su hijo estuvo pendiente de su madre hasta en su último día, y durante la enfermedad muchas veces este hijo ocultó su propio sufrimiento.

La segunda madre es la madre 6 de la muestra. Esta madre salió un momento a buscar algo y cuando regresó a su hija le había dado el segundo paro cardíaco donde muere. Ella había estado al lado de su hija todo el tiempo y pensó que quizás su hija no quería que ella estuviera ahí en ese momento “¿Será que yo era la que no la dejaba morir?” Porque toda esa tarde era de sufrimiento y era muy doloroso para esta madre verla en esa condición.

De las madres que estuvieron con su hijo(a) en el momento de la muerte, algunas manifestaron haber tenido fuerzas o querer estar ahí y verlo todo. Una expresó que

“...yo tuve fuerza... le canté... ella se tenía que dormir no oyéndome llorar, sino cantándole...”. Se observó que estas madres tenían una necesidad de contar su historia, en especial los dolorosos momentos de la muerte de su hijo(a).

Pensamientos contra los hechos “Counterfactual Thinking”

Cinco madres de las ocho del estudio, afirmaron que tuvieron pensamientos del tipo “si solo...”, tanto durante la enfermedad de su hijo como después de su muerte.

De estas cinco madres, tres afirmaron que todavía a veces tienen esos pensamientos.

Estos pensamientos contra los hechos fueron asociados a sentimientos de culpa. Resulta interesante que en las tres madres que afirman que aún luchan con estos tipos de pensamientos contra los hechos, la escala de culpa del IED tiene una puntuación T de 65 en dos de ellas y la tercera tiene una puntuación T de 71.

El contenido de estos pensamientos giro alrededor de circunstancias, situaciones, cosas que se hicieron o no se hicieron, antes o durante la enfermedad. Por ejemplo, dos de las madres dijeron que pensaron: “Si solo se le hubiera hecho un transplante entonces, tal vez...”

En una de las madres se identificó cinco de estos pensamientos, que experimentó antes y después de la muerte de su hijo, en el resto de las madres se identificaron uno o dos de estos tipos de pensamiento. Sin embargo, parece ser que la cantidad de pensamientos contra los hechos que se hayan tenido, no necesariamente implica un mayor deterioro en el duelo, sino que tiene mucho que ver la forma en que las madres hayan enfrentado estos pensamientos. Por ejemplo, esta madre que reveló esta cantidad

de pensamientos contra los hechos afirmó, que actualmente ya los había descartado porque. “ ..la voluntad de Dios es la que decide si tú vas a estar en este mundo o no ”, “ hay gente que ha pagado un montón de dinero por hacer ese trasplante y al final no les sirve, se hace la voluntad de Dios ” Otro de los pensamientos contra los hechos que tuvo era: “ ..Si yo le hubiera hecho el examen antes, en el momento de los primeros síntomas, entonces me hubiera dado cuenta antes (de la enfermedad)”; sin embargo ahora pensaba: “...Pero a lo mejor si se hubiera descubierto antes la enfermedad, entonces hubiera empezado el tratamiento mucho antes y hubiera tenido una menor calidad de vida. ”. El hijo de esta madre murió de leucemia, y en los últimos meses sufrió mucho con la enfermedad “Eso no era calidad de vida”, dice la madre.

Por otra parte, dos de las madres de este estudio revelaron pensamientos contra los hechos del tipo “Por lo menos .” o “Al menos .” El contenido de estos pensamientos fue: de que por lo menos su hija o hijo no sufrió en el momento de la muerte como otros niños que estas madres veían en el hospital “ Mi hija se fue durmiendo, se fue durmiendo. ”. O que al menos su hijo(a) no tuvo las complicaciones de la enfermedad, que veían que otros niños padecían grandemente. Estos pensamientos fueron asociados con un mayor alivio o sensación de bienestar

Experiencia de las Madres de la Muerte del hijo a través del tiempo

1 Respuesta Inicial

Las preguntas sobre la respuesta inicial a la muerte produjeron las siguientes categorías incapacidad para aceptar la realidad de la muerte, reacciones emocionales, preocupaciones por el hijo(a), y conductas y decisiones tomadas por las madres.

- Incapacidad para aceptar la realidad de la muerte

La incapacidad para aceptar la realidad de la muerte fue expresada en diferentes maneras. Las respuestas más frecuentemente mencionadas indicaron intentos por encontrar un sentido a la muerte. Estos intentos se presentaron en seis de las madres y la más frecuente pregunta fue: ¿Por qué?. Por ejemplo ¿Por qué mi hija y no yo?, ¿Por qué Dios me la quitó?, ¿Por qué a mí? Estas preguntas tuvieron un tono de protesta.

Cinco de las madres relataron haber estado en una situación de shock, confusa o viviendo un sueño o pesadilla: “como si estuviera en otro planeta”, “yo no supe cuándo llegue a casa”, “era como un sueño”

Y dos madres mostraron reacciones de incredulidad o entumecimiento: “decía que era mentira, que no estaba muerto”, “. sentada en la cama, ni hablaba”

- Reacciones emocionales:

La mayoría de las madres dijeron que experimentaron un gran dolor o síntomas depresivos.

Cinco de las madres se sintieron fuera de control y de estas, tres desearon morir.

Las madres experimentaron también rabia o enojo, tristeza, sensación de vacío y soledad.

Las reacciones emocionales a menudo fueron descritas en términos extremos: “para mí todo se había acabado”, “me puse mal a la muerte .”

Unas tres madres describieron su dolor en términos físicos: “me habían arrancado un pedazo”

Una madre mencionó sentir miedo, otra impotencia y otra madre reportó una falta de respuestas emocionales al inicio “no lloré”

- Preocupación por el hijo:

Las madres que reportaron una preocupación por el hijo tuvieron los siguientes tipos de reacciones.

Tres madres lamentaron su futuro, es decir, que pensaban con dolor que a tal edad su hijo hubiera hecho tal cosa, quería ser odontólogo, etc

Dos madres mostraron reacciones de desear proteger al hijo: “quería que no tuviera miedo”

Una madre mostró preocupación acerca de si su hijo estaba bien o no: “quería saber como estaba él, si estaba bien con Dios” Otra madre mostró deseos de abrazar y tocar a su hijo: “yo lo llamaba, quería verlo para abrazarlo”.

- Conductas y decisiones tomadas por las madres.

Aquí se observó que tres de las madres se aislaron: “yo no quería salir de mi casa”

Dos de las madres deciden mudarse de casa. Otras dos madres se reintegran a los pocos días a su trabajo, una de estas comenta “me llené de trabajo para no pensar”.

Una de las madres se iba de tiendas, es decir a pasear por almacenes e ir a la iglesia. Y otra de las madres comentó que, al inicio por varios meses, iba todos los días al cementerio, por la mañana y en la tarde.

2 Respuestas Actuales

Las preguntas sobre las respuestas actuales produjeron los siguientes patrones cuestionamiento continuado, aceptación e incapacidad para aceptar la muerte.

- Cuestionamiento continuado:

El patrón del cuestionamiento continuado aún incluyó la pregunta ¿Por qué?. Cinco de las madres todavía luchan por encontrar un sentido a su pérdida o a cuestiones que ocurrieron durante la enfermedad de su hijo(a). En tres de estas madres el cuestionamiento parece implicar el hecho de si la muerte pudiese haber sido prevenida

- Aceptación:

El patrón de aceptación incluyó las siguientes respuestas: aceptando la muerte como parte de la vida, creyendo que la vida y la muerte del hijo tuvieron una razón, apreciación incrementada de la vida, mayor fe y una creencia en una reunión con el hijo.

En seis de las madres la aceptación tuvo un tono de resignación. “ no se pudo hacer, Dios quiso así...”, “. tienes que conformarte ya no puedes hacer nada.. ”

Cuatro de las madres parecieron tomar un enfoque positivo “ trato de pensar no sólo en lo malo que vivió, sino en lo bueno ..”.

- Incapacidad para aceptar la muerte.

Contiene las siguientes reacciones presentes en tres madres de la muestra: no aceptando que la muerte tuvo que ser y protestando el sin sentido de la muerte.

Siete de las madres en esta categoría, describieron su experiencia en términos de pérdida. vacío, soledad, dolor o pena. Estas madres perciben su dolor como algo duradero “. es una pérdida que uno la lleva toda la vida. .”, o perciben un gran vacío. “ .siempre hace falta esa persona ”

Una de las madres presentó un desilucionamiento con las creencias y una rabia continuada: “ reniego de Dios, no creo que haya un Dios ”

Significado e Importancia de la Muerte del Hijo(a)

En cuanto al significado e importancia de la muerte del hijo para la madre, se observan los siguientes temas emergiendo de los datos: la pérdida, el hijo(a), conexión con la gente y ganancias positivas.

1. La pérdida

Dos de las madres que se enfocaron sobre la pérdida, reportaron el siguiente significado en cuanto a su experiencia. que una parte de ellas se ha perdido con el hijo, por ejemplo una de estas madres dijo: “como que un pedazo de mi se fue”

2. El hijo(a)

Las respuestas enfocándose sobre el hijo(a) cayeron en tres diferentes categorías la vida del hijo, la muerte y enfermedad del hijo, y manteniendo la memoria del hijo viva

- La vida del hijo:

Tres de las madres señalaron como lo más significativo las cualidades especiales del hijo(a): “me siento orgullosa de haber tenido una hija así, preciosa, bien educada...” En otras tres madres también estuvo presente este significado (las cualidades especiales del hijo), aunque no lo señalaron como lo más importante o significativo.

Una de las madres que vio la vida del hijo como significativa señaló la importancia del hijo siendo una parte de su vida. “todas las cosas que compartimos”.

- La muerte y enfermedad del hijo:

Dos de las madres se enfocaron en la valentía de su hijo(a) al enfrentarse a su enfermedad y aceptar su muerte

Dos madres señalaron, además, como muy significativo el hecho de hacer todo lo posible por ayudar a su hijo, por ejemplo una dijo “ yo jamás la dejé sola me siento

bien en que fui buena mamá. .” Otras tres madres también presentaron este significado, aunque no lo señalaron como lo más significativo

Una madre expresó como significativo el hecho de estar con su hija cuando ella muere “ .un momento en que nunca se me quita ” Y otra madre expresó como muy significativo e importante, el hecho que su hija muriera en casa y haber tenido todos los arreglos listos para cuando su hija muriera, porque “yo creo que no hubiera resistido en ese estado arreglar nada ..”.

- Manteniendo la memoria del hijo viva.

Dos madres señalaron que mantienen la memoria de su hijo viva, por ejemplo una de ellas dijo “. hemos aprendido a tenerlo cuando queremos, lo traemos a la memoria ..”, y la otra madre dijo: “. me gusta hablar de mi hija..”.

3 Conexión con la gente

Dos de las madres señalaron como significativo, la importancia especial de los hijos. “los hijos son lo más valioso que uno tiene, hay que cuidar mucho a los hijos”, “he aprendido a querer a los niños, los quiero más”

Otra de las madres señaló como importante la calidad humana que mostró todo el personal de salud.

4 Ganancias positivas

Las siguientes ganancias fueron observadas en las respuestas de cuatro de las madres: teniendo un nuevo entendimiento de, y apreciación por la vida, encontrando lo que realmente importa en la vida; ganando un entendimiento espiritual y religioso más profundo; volviéndose una mejor persona y tener el conocimiento de ser capaz de sobrevivir lo que consideró insoportable.

Una de estas madres, por ejemplo, expresó “te haces más humanitario.. hay cosas tan pequeñas que las personas las hacen tan grandes.. lo mejor que me ha pasado es que me ha hecho creer más en que existe un Dios”.

Significado de la Vida de la Madre desde la Muerte del Hijo(a)

En cuanto al sentido que las madres han encontrado en su vida, después de la muerte de su hijo, surgieron las siguientes categorías contacto con la gente, actividades, creencias y valores, y la conexión con el hijo.

1 Contacto con la gente

Todas las madres encontraron algún sentido en sus vidas a través de los hijos supervivientes. Una madre mencionó además a su esposo, y otra madre mencionó además a su nieta y esposo.

2 Actividades

Dos de las madres mencionaron su trabajo como muy importante para brindarles algún significado a sus vidas. Estas madres son educadoras. Por otra parte, una de estas madres mencionó que le gustaría trabajar en algo voluntario, ayudando a otras personas que tal vez no tengan la misma fuerza que ella para superar una situación como lo que ella vivió. Pero piensa que todavía le falta para poder hacer un trabajo así.

Otra madre encuentra significado en su vida cuando ayuda a otras personas “ cuando aconsejo a personas que tienen su hijo enfermo yo me siento bien. . me siento bien al ayudar a otras mujeres que tienen problemas con sus esposos y con sus hijos” Esta madre ofrece esa ayuda en el contexto de sus actividades religiosas.

3 Creencias y valores

Una madre encuentra sentido en su vida a través de su fe en un poder superior y a través de estar valorando la vida y viviendo más plenamente: “ estoy aquí porque Dios quiere que así sea esta experiencia me dice que tengo que seguir luchando”.

4 La conexión con el hijo

Una madre, la madre 8, que se aparta de la muestra en cuanto a este aspecto de la investigación, es la madre que señaló como lo que le da sentido a su vida o significado el hecho de escuchar la música que su hijo escuchaba y cuando les canta a unas palomitas que su hijo tenía “Yo voy y les cantó, así mismo como él hacía, eso como que me da alegría ..” Por otra parte encuentra sentido en uno de sus hijos que dice que se parece mucho al hijo fallecido “ es el mismo retrato del hermano eso como que me llena de alegría, como que yo lo tengo presente ahí, porque se parece mucho en todo (al fallecido)”

Aquí quiero hacer un paréntesis para señalar que otra madre, la madre 7 de la muestra, presentó también este último significado durante la entrevista. Esta madre tenía tres meses de embarazo cuando fallece su hija, y comenta que “...yo quería que se pareciera mucho a ella, quería que fuera niña, pero fue varón y es idéntico a ella, igualito Cuando lo veo así, yo lo toco, lo beso y siento que es ella, que está allí, me siento bien ”. Este hijo ahora tiene la misma edad, que la edad que tenía su hija cuando fallece.

¿Las Madres se consideran diferentes? ¿En qué sentido?

Todas las madres consideran que en algo han cambiado. Las categorías que encontramos en relación con estos cambios en la madre son las emociones presentes y el manejo de las mismas, relaciones con los demás, y creencias y valores.

1 Las emociones presentes y el manejo de las mismas

Tres madres señalaron que todavía sienten un vacío en sus vidas “me siento sola, me siento deprimida”, otra madre indicó: “la felicidad no es completa siempre está ese espacio de tristeza por la ausencia. Siento la ausencia de algo”.

Otras dos madres señalaron que ahora se sienten más fuertes y más tranquilas para salir adelante “tú misma tienes que sacarle corazón a eso”

Dos madres se consideran más tolerantes: “yo antes me ponía brava por todo, ahora no, tengo que coger las cosas con calma”.

Una madre dice que ahora no tiene miedo a nada: “yo antes tenía miedo hasta de hablar, ahora no”

Otra madre parece más irritable, rápidamente se altera ante cualquier cosa que pasa que no le gusta. Resulta interesante hacer notar que esta madre presenta una puntuación T de 71 en la escala de Enfado del I.E.D.

2 Relaciones con los demás

Tres madres afirmaron que ahora valoran más a los hijos y a la familia: “antes yo peleaba con mi esposo, ahora trato de estar mejor. de seguir la familia unida”

Una madre comentó que la muerte de su hija le hizo ser más dura con la misma gente “yo la verdad se la digo a cualquiera ..”

3 Creencias y valores

Dos madres encuentran que las cosas materiales no son tan importantes: “a veces uno le da mucho valor a la plata cuando eso no tiene sentido” comenta una de las madres.

Una madre se cambia de religión, puesto que después de la muerte de su hija sentía más necesidad de orar, de ir a una iglesia, al cambiar a la iglesia adventista ahora esta religión le hace sentir mejor, en especial al ayudar a otras personas a través de leerles la Biblia por ejemplo

Una madre considera ahora mucho más importante conseguir un trabajo que antes, pues considera que debe poder hacer frente a cualquiera emergencia que pudiera surgir con sus hijos sobrevivientes.

¿Les ayudó o no les ayudó la entrevista?

Al final de las entrevistas se les preguntó a las madres si sentían que la entrevista les había ayudado o si al contrario, sentían que no les había ayudado

Todas las madres afirmaron que la entrevista les había ayudado, al permitirles desahogarse. Por ejemplo una madre dijo: “ me siento mejor cuando puedo llorar, aunque me duela, me he sentido mal cuando no puedo llorar, con el pecho... como que quiero botarlo. Desahogarme me hace bien ”

3. Discusión de los Resultados

Observamos que la muestra de madres de nuestro estudio, experimentan un duelo normal para este tipo de población. La muerte de un hijo es considerada una pérdida intensa y que más viola las presuposiciones que orientan nuestra vida. Así, estas madres

se tuvieron que enfrentar con presuposiciones hechas añicos, la principal de ella fue que se supone que los hijos entierran a sus padres y no al revés. Pero como dijo una madre, para la muerte no hay edad, así que algunas madres de nuestra muestra hacen esfuerzos por encontrar un sentido a su pérdida, logrando asimilarla hasta cierto punto. Sin embargo, no cabe duda que la muerte de un hijo representa una crisis de significados, ante la cual las madres oscilan entre la aceptación y la no aceptación, entre el vacío que representa esta pérdida y la reinversión en una nueva vida; donde además, el hecho de mantener la memoria del hijo viva resulta muy importante, manteniendo así una conexión simbólica con este ser que tantos significados dio a sus vidas. Este proceso se ve facilitado a través de una entrevista narrativa, donde las madres tienen la posibilidad de contar su historia tal como la vivió y tal como la vive, donde esa conexión simbólica pueda ser validada al ser puesta frente a sus ojos, es decir, al poder hablar libremente de su hijo o hija fallecido. Posiblemente esa sea la razón por la cual las madres, al final de las entrevistas dijeron que la misma les había ayudado, pues les había permitido desahogarse y sacar un poco del dolor que guardan y que posponen, al mantener sus cotidianas vidas en marcha.

Aunque ninguna de las madres cumplió con todos los criterios para el diagnóstico de un duelo complicado, se observó que dos de las madres del estudio presentan un perfil del duelo en el IED con mayor cantidad de escalas elevadas, que en comparación al resto de las madres (Ver Anexo III). Varias de las escalas clínicas están ubicadas entre T 60 y T 70, y no presentan ninguna de sus escalas clínicas por debajo de T 50. Estas son las madres 7 y 8 de la muestra. Estas dos madres parecen estar viviendo actualmente un duelo más intenso en comparación a las otras madres. Uno de los aspectos que más

llaman la atención en el manejo del duelo de estas madres, es el hecho que en vez de haber desarrollado una conexión simbólica con la representación interna de su hijo fallecido, como ocurre con el resto de las madres de este estudio, estas dos madres ven en uno de sus hijos vivos, la imagen o representación de su hijo fallecido, lo cual hace muy difícil que logren una adecuada adaptación a su pérdida, aceptando la definitiva ausencia de su hijo fallecido. Es decir, no han logrado aprender a vivir con la definitiva ausencia de ser querido.

El resto de las madres del estudio, aunque no presentan un perfil en el IED que indique la vivencia de un duelo muy intenso, todas aún están elaborando su pérdida y presentan algunos aspectos específicos donde la elaboración les resulta más difícil. Por ejemplo, en algunas son los sentimientos de culpa, en otra el enfado, en otra es la ansiedad ante la muerte. Esto nos indica que el duelo es un proceso personal e individual.

Por otra parte, a través de la historia de estas madres, se observa que a pesar del hecho de haber vivido todo el proceso de la enfermedad de su hijo o hija, la muerte aún así se vivió, en varios casos, como inesperada. Ya que no es lo mismo saber que su ser querido ha de fallecer, que enfrentarse al doloroso vacío de la ausencia. Así, las madres de este estudio experimentaron un duelo agudo una vez acaecida la muerte, como sucede ante una muerte inesperada. Posiblemente, después de haber tratado de mantener por mucho tiempo, una fortaleza delante de su hijo enfermo, una vez acaecido el fallecimiento, todo eso se derrumba; y el dolor, el agotamiento, y la pena se hace más patente que nunca. Así que una vez más, recalcamos la importancia de dar a estas madres y a cualquier padre o madre en duelo, la oportunidad de contar su historia, sin la necesidad de ser el fuerte o la fuerte, o de disfrazar su dolor.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

CONCLUSIONES

Al final de esta investigación podemos llegar a las siguientes conclusiones, después del análisis de los resultados obtenidos

- 1 Ante el diagnóstico de una enfermedad terminal en un hijo o hija, todas las madres experimentaron un impacto emocional fuerte, caracterizado por dolor y sufrimiento. Al inicio la madre busca cualquier alternativa que le dé una posibilidad de salvar la vida de su hijo, pero al descubrir que nada se puede hacer, el dolor ante la inminente pérdida se hace más evidente. Entonces asume un rol de cuidadoras y protectoras de su hijo o hija enfermo(a), tratando de cumplir con todos sus deseos, a costa incluso de las propias necesidades de la madre. El hecho de proporcionar los cuidados maternos, les brinda cierto sentido de satisfacción, de ser buena mamá, lo cual incluso después de la muerte les ayuda, hasta cierto punto, en su recuperación, al saber que hizo todo, absolutamente todo lo que pudo por su hijo, validando su identidad maternal. Por otra parte, la madre aunque sabe que su hijo(a) va a morir, la mayoría no lo acepta ni cerca del final, una cosa es saberlo y otra cosa es aceptarlo, y parece ser que el mismo hijo o hija, cuando se trata de un adolescente, llega más fácilmente a aceptar su propia muerte en los momentos finales de su vida
- 2 En cinco de las ocho madres, el apoyo recibido y percibido por ella resultó importante en su afrontamiento con la enfermedad del hijo(a) y con el desenlace de la muerte.

3. Durante las entrevistas pareció importante para todas las madres relatar su historia, y en especial su enfrentamiento con la muerte del hijo. Este relato de su historia les dio la oportunidad de desahogarse, es decir de hacer una catarsis, al mismo tiempo que elaboraban los significados que encontraban en su experiencia.
4. Durante la enfermedad terminal de su hijo, cinco de las ocho madres intentaron mostrarse fuertes, es decir, trataron de no llorar ni estar tristes delante de sus hijos; y dado que la mayor parte del tiempo estaban con sus hijos, estos intentos por tragarse su dolor no facilitó que pudieran expresar sus sentimientos, de modo que pudieran ir aliviando el estrés que experimentaban. Una vez acaecida la muerte, entonces experimentaban un duelo agudo caracterizado por la desesperación y por reacciones emocionales vividas de manera extrema.
5. La mayoría de las madres (cinco de ocho) experimentaron pensamientos contra los hechos ascendentes, durante la enfermedad de su hijo(a) y después de su muerte. Estos pensamientos estuvieron asociados a sentimientos de culpa, y el contenido de los mismos giró en torno a circunstancias o acciones que se realizaron o no se realizaron, antes o durante la enfermedad.
6. Las respuestas iniciales de las madres ante la muerte de sus hijos se caracterizaron (en siete de ocho) por la incapacidad para aceptar la realidad de la muerte, y por reacciones emocionales (en las ocho madres) de dolor, rabia, tristeza, sensación de vacío y soledad. Tres de las madres también lamentaron el futuro que hubiera tenido su hijo o hija. Se observa que el proceso de duelo es individual y muy personal en estas madres.

- 7 Actualmente, las experiencias de las madres de la muerte de sus hijos aún se caracterizan por una dificultad de aceptación de la muerte (en todas las madres); y por una lucha por encontrar un sentido a su pérdida (en cinco de las ocho madres) Sin embargo, también se caracteriza por una mayor aceptación (en siete de ocho) que tiene un tono de resignación. Es decir, las madres de este estudio oscilan entre buscar un sentido a la pérdida, enfrentándose a su vacío, dolor y soledad, y al mismo tiempo resignarse ante lo que no pudo ser Además, en la mitad de las madres la aceptación parece tomar un enfoque positivo Observamos, entonces, que en el proceso de elaboración de significados de la pérdida, las madres realizaron principalmente un proceso de asimilación al tratar de aceptar, por ejemplo, la voluntad de Dios Pero también se observó el proceso de acomodación como, por ejemplo, en una madre que sentía que le había pasado esto para que sirviera de apoyo a otras personas.
8. Se observa la intensidad de la relación madre-hijo, de modo tal que la pérdida definitiva de un hijo involucra no sólo la pérdida del hijo específico, sino también la pérdida de partes del sí mismo de la madre, cuando por ejemplo, las madres sienten que una parte de ellas se ha perdido con el hijo.
- 9 La elaboración de significados de la muerte del hijo involucró el hecho de mantener la memoria del hijo viva, esto debe entenderse como una manera de encontrar un sentido al trauma a fin de reinvertir en el mundo. Es decir, manteniendo la memoria del hijo viva, podría ser una manera de continuar la “historia” del hijo y de integrar esa historia en la vida continuada de la madre o

padre (Wheeler, 2001) Y el proceso de relatar la historia de su experiencia de pérdida a lo largo de la entrevista, parece servir a este propósito.

10. A través de la fe religiosa, tres de las ocho madres encontraron también significados, fortaleciéndose en algunos casos, su fe después de la experiencia de la pérdida. Sin embargo, en otras madres la crisis de la pérdida de un hijo, llevó a un fuerte cuestionamiento de sus creencias religiosas e incluso a un cambio de religión, que le proveyera mayor sentido y un propósito renovado en sus vidas
11. Todas las madres experimentaron un cambio en sí mismas a consecuencia de la pérdida, llevando a la mitad de ellas, a un crecimiento personal o a un aprendizaje derivado de su experiencia Este aprendizaje implicó una revalorización de lo que es importante en la vida, como por ejemplo, valorando lo espiritual o las relaciones por sobre las cosas materiales.
12. Dos de las ocho madres encuentran significados en su vida ayudando a otros, y muestran interés en actividades de este tipo Tal vez como una forma de dar continuidad y fortalecer su identidad de proveedora de cuidados
13. A pesar de los avances que puedan haber logrado a través del tiempo en su proceso de duelo, en seis de las ocho madres parece persistir la sensación de vacío que una pérdida tan significativa deja, ya que como dice Rando, un hijo está cercanamente conectado a las esperanzas de los padres, a sus sueños y deseos de inmortalidad. Son muchas las cosas que se pierden con la muerte de un hijo(a).
14. Podemos concluir además, que las madres del estudio experimentan actualmente un proceso de duelo normal, el cual no es lineal sino que tiene sus fluctuaciones

ligadas, por ejemplo, a los días significativos de la vida de la madre específica, como el día del nacimiento de su hijo o la fecha de su muerte. En general, las madres de la muestra experimentan un duelo típico para este tipo de pérdida.

15. Aunque las madres del estudio no reunieron los criterios para el diagnóstico de duelo complicado, se observa que dos de las madres de la muestra experimentan un duelo más intenso, dado su perfil de las escalas clínicas más elevado en el IED, en comparación al resto de las madres de la muestra. Estas dos madres parecen estar en riesgo de sufrir mayores complicaciones en su duelo, ya que por ejemplo, reúnen varios de los criterios de Parkes, como más hijos jóvenes en casa, clase social baja, sin empleo, autorreproche alto, anhelo alto y pocas relaciones actuales. Debido a esto, concluimos en referir a estas dos madres a una atención con especialistas en duelo.
16. Se observa que en tres de las ocho madres, una de las mayores violaciones de las presuposiciones mantenidas que introduce la muerte de un hijo, es la de que los hijos sobreviven a los padres. Según esto, simplemente un hijo no debería morir, y menos un niño. Enfrentarse a esta crisis de significado, constituye todo un desafío para cualquier padre o madre en duelo.
17. Por último, podemos concluir en concordancia con Wheeler, que el proceso de elaboración o reconstrucción de significados constituye en sí mismo un aspecto importante del reajuste ante una pérdida, y que debe ser considerado un componente vital en el asesoramiento del duelo. De hecho, podemos decir que las madres del estudio no sólo revelaron significados que habían elaborado desde la pérdida de su hijo, sino que también, a través del proceso narrativo de la

entrevista, fueron descubriendo estos significados, haciéndolos actuales en su vida, logrando una mayor perspectiva y favoreciendo posiblemente el cambio

RECOMENDACIONES

- 1 Se recomienda que se continúe regularmente con las sesiones de apoyo que reciben estas madres en el Hospital del Niño, y que se incorpore a las dos madres que al momento de este estudio no estaban asistiendo a las reuniones
- 2 Dado la importancia del tema del duelo y a su indiscutible presencia, se recomienda que su estudio se introduzca más activamente y más actualizadamente en los planes de estudio de psicología, tanto de licenciatura como de maestría, así como en la formación de todo profesional de la salud mental
3. Consideramos importante que se dé un seguimiento a estas madres en su proceso de duelo y en especial a las madres que revelaron un duelo más intenso
4. Se recomienda que se mejore los servicios de salud en el interior de la República, con más especialistas en enfermedades infantiles; así como en la dotación de profesionales capacitados en la atención y asesoramiento del duelo, de modo que madres como las de esta muestra puedan recibir una mejor atención en su duelo en su provincia, asistiendo a grupos de apoyo para padres por ejemplo, sin tener que trasladarse a la capital.
- 5 Se recomienda que se fomente y se realicen más investigaciones en el campo del duelo, perfeccionándose el conocimiento de los especialistas en salud mental sobre cómo se vive el duelo, y cómo dar la mejor atención a los que están enfrentándose a este proceso
- 6 Por último, consideramos importante el mejoramiento en la formación del profesional de psicología en teoría, métodos y técnicas constructivistas, que han

probado ser eficaces y actuales en la atención de diversos trastornos o problemas en salud mental, incluyendo el duelo normal y complicado.

BIBLIOGRAFÍA

American Psychiatric Association (1995) DSM-IV: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Barcelona, España. Masson.

Arvay, M. J (2001). Shattered beliefs reconstituting the self of the trauma counselor. En R.A. Neimeyer (Ed), Meaning reconstruction & the experience of loss (pp. 213 - 230). Washington, DC , EE UU American Psychological Association.

Barker, C., Pistrang, N & Elliott, R. (2002). Research methods in clinical psychology (2ª ed). Inglaterra. John Wiley & Sons, Ltd

Bellack, A & Hersen, M. (1989) Métodos de investigación en psicología clínica. Bilbao, España: Desclée de Brouwer.

Bianchi, C J. (2003). El proceso del duelo. Buenos Aires, Argentina. Corregidor.

Bowlby, J. (1979). Vínculos afectivos. formación, desarrollo y pérdida. Madrid. Ediciones Morata.

Davis, C G. (2001). The tormented and the transformed understanding responses to loss and trauma. En R. A. Neimeyer (Ed), Meaning reconstruction & the experience of loss (pp 137 - 155) Washington, DC , EE UU. American Psychological Association.

Danforth, M.M. & Glass, J C., Jr (2001). Listen to my words, give meaning to my sorrow. A study in cognitive constructs in middle-age bereaved widows Death Studies, 25, 513-529

Fleming, S & Robinson, P. (2001) Grief and Cognitive-Behavioral Therapy: the reconstruction of meaning. En M.S. Stroebe, R.O. Hansson, W Stroebe & H Schut

(Eds), Handbook of bereavement research Consequences, coping, and care (pp 647-669) Washington, DC., EE.UU . American Psychological Association.

Fonnegra, I. (1999). De cara a la muerte. preguntas & respuestas. Bogotá, Colombia: Intermedio

Fonnegra, I. (s.f). Una pena sin nombre la muerte de un hijo (1ª ed). Bogotá, Colombia. Fundación Omega.

Frantz, T., Farrell, M. y Trolley, B (2001). Positive Outcomes of Losing a loved one En R.A. Neimeyer (Ed.), Meaning reconstruction & the experience of loss (pp 191-209). Washington, DC., EE.UU.. American Psychological Association.

Hernández, R , Fernández, C & Baptista, P (1998). Metodología de la investigación (2ª.ed). México: McGraw-Hill Interamericana.

Herrera, C.R & Olmeda, MS (2001). El duelo anticipatorio [28 párrafos] Congreso Virtual de Psiquiatría Interpsiquis [Serie en red], 2, Disponible en: <http://www.psiquiatria.com/interpsiquis2001/2478>

Gamo, E., Del Álamo, C., Hernangómez, L & García, A (2000). Problemática clínica del duelo en la asistencia en salud mental Psiquiatría Pública, 12 (3), 209-218.

García-García, J.A. & Landa, V. (2001). ¿Es posible medir el duelo? Adaptación al castellano y validación del Inventario de Experiencias en Duelo (IED) y del Inventario Texas Revisado de Duelo (ITRD) [51 párrafos] Congreso Virtual de Psiquiatría Interpsiquis [Serie en red], 2, Disponible en: <http://www.psiquiatria.com/interpsiquis2001/2180>

Gutiérrez, M., De Hortege, E & Benítez, M (2001) Modalidades terapéuticas en el duelo [65 párrafos]. Congreso Virtual de Psiquiatría Interpsiquis [Serie en red], 2. Disponible en: <http://www.psiquiatria.com/interpsiquis2001/1925>

Jiménez, J (2000) Hija mía (2ª ed) San José, Costa Rica. Autor

Kamm, S. & Vandenberg, B. (2001) Grief communication, grief reactions and marital satisfaction in bereaved parents. Death Studies, 25, 569-582.

Kerlinger, F. (1988). Investigación del comportamiento (2ª ed) México: McGraw-Hill / Interamericana.

Mittag, O. (1996) Asistencia práctica para enfermos terminales Barcelona, España Herder.

National Cancer Institute (1993). Young people with cancer. A handbook for parents Bethesda, Maryland, EE.UU. US Department of Health and Human Services

Neimeyer, R.A. (Ed). (2001). Meaning reconstruction & the experience of loss (1ª.ed.). Washington, DC., EE.UU . American Psychological Association

Neimeyer, R A. (2002). Aprender de la pérdida una guía para afrontar el duelo Barcelona, España: Paidós.

Neimeyer, R A. & Mahoney, M.J. (1998). Constructivismo en psicoterapia. Barcelona, España: Paidós

Parkes, C.M. (2001). A historical overview of the scientific study of bereavement En M.S Stroebe, R O Hansson, W. Stroebe & H. Schut (Eds), Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care (pp. 25 - 45) Washington, DC , EE UU. American Psychological Association.

Pérez, P., Hernangómez, L. & Santiago, C (2000) Casos Clínicos: Terapia de Grupo en Duelo Complicado: un enfoque desde los factores de cambio positivo Psiquiatría Pública, 12 (3) 273-284

Prigerson, H.G. & Jacobs, S C (2001a) Caring for bereaved patients. "All the doctors just suddenly go" JAMA, 286, 1369 – 1376

Prigerson, H.G. & Jacobs, S C (2001b). Traumatic grief as a distinct disorder: A rationale, consensus criteria, and a preliminary empirical test. En M.S. Stroebe, R O Hansson, W. Stroebe & H. Schut (Eds), Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care (pp 613 - 645) Washington, DC, EE UU.: American Psychological Association

Raimbault, G. (1997). La muerte de un hijo. Buenos Aires, Argentina Nueva Visión.

Rando, T.A. (1993). Treatment of complicated mourning. Champaign, Illinois: Research Press.

Romanoff, B (2001) Research as therapy: the power of narrative to effect change. En R.A. Neimeyer (Ed.), Meaning reconstruction & the experience of loss (pp 245-257) Washington, DC, EE.UU.: American Psychological Association

Shaver, P.R. & Tancredy, C M (2001). Emotion, attachment, and bereavement: A conceptual commentary. En M S Stroebe, R O Hansson, W Stroebe & H. Schut (Eds), Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care (pp 63 - 88) Washington, DC., EE.UU.: American Psychological Association.

Stroebe, M.S., Hansson, R O , Stroebe, W & Schut, H (Eds.). (2001) Handbook of bereavement research Consequences, coping, and care Washington, DC , EE UU , American Psychological Association.

Stroebe, M.S , Hansson, R O , Stroebe, W & Schut, H. (2001). Introduction: Concepts and issues in contemporary research on bereavement En M.S Stroebe, R O Hansson, W Stroebe & H Schut (Eds.), Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care (pp 3 - 22) Washington, DC , EE.UU : American Psychological Association

Stroebe, M.S. & Schut, H (2001). Models of coping with bereavement. a review En M.S Stroebe, R O Hansson, W. Stroebe & H Schut (Eds), Handbook of bereavement research Consequences, coping, and care (pp. 375 - 403). Washington, DC , EE.UU American Psychological Association

Talbot, K (2002) What forever means after the death of a child New York, EE UU. Brunner-Routledge

Weiss, R S (2001). Grief, bonds, and relationships En M.S. Stroebe, R O Hansson, W Stroebe & H Schut (Eds), Handbook of bereavement research Consequences, coping, and care (pp 47 - 62) Washington, DC , EE UU. American Psychological Association

Wheeler, I. (2001) Parental bereavement The crisis of meaning Death Studies, 25, 51-66

Worden, W J (1997) El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia. Barcelona, España Paidós

ANEXO I

CODIGO: _____

INVENTARIO DE EXPERIENCIAS EN DUELO (IED)

Catherine M. Sanders, Paul A. Mauger & Paschal, N. Strong Jr.

(autores de la versión original inglesa)

**Jesús A. García-García, Victor Landa, M^a Cruz Trigueros,
Pilar Calvo & Idoia Gaminde**

(autores de la versión adaptada al castellano)

INSTRUCCIONES

Este cuestionario tiene que ver con lo que se siente cuando muere un ser querido.

Las frases incluidas en el mismo representan pensamientos y sentimientos comunmente expresados por las personas que han perdido un pariente o amigo íntimo.

Por favor, lea atentamente cada frase y a continuación intente determinar si coincide o no con lo que usted experimentó o experimenta en la actualidad.

Si en lo que a usted se refiere la frase es verdadera -o verdadera en su mayor parte- rodee con un círculo la V de 'verdadero'.

Si la frase es falsa -o falsa en su mayor parte- rodee con un círculo F de 'falso'.

Si la frase no es aplicable a su caso, déjela en blanco.

Publica y distribuye Grupo de Estudios de Duelo. Trápaga, Bizkaia.

@Copyright. 1985, by Catherine M. Sanders. All rights reserved. This booklet may not be reproduced by any process without written authorization of the Publisher.

@Copyright. 1995, Trápaga. Reservados todos los derechos de la versión castellana.

- | | | | |
|---|-----------|----------|----------|
| 1.- Inmediatamente después de su muerte me sentí agotado/a. | 1 | V | F |
| 2.- Tiendo a estar mas irritable con los demás. | 2 | V | F |
| 3.- Estoy obsesionado/a con su imagen. | 3 | V | F |
| 4.- Con frecuencia me siento enfadado/a. | 4 | V | F |
| 5.- Sigo manteniendo relaciones sociales con mis amistades sin dificultades. | 5 | V | F |
| 6.- Siento pesadez en los brazos y en las piernas. | 6 | V | F |
| 7.- Me fijo más de lo normal en todas las cosas relacionadas con la muerte. | 7 | V | F |
| 8.- Me parece que se podría haber hecho más por él/ella. | 8 | V | F |
| 9.- Mostré poco mis emociones en el funeral. | 9 | V | F |
| 10.- Después del fallecimiento sentí una gran necesidad de mantener el ánimo de los demás. | 10 | V | F |
| 11.- Me siento apartado/a y aislado/a. | 11 | V | F |
| 12.- Rara vez tomo aspirinas. | 12 | V | F |
| 13.- Tengo pocas ganas de asistir a reuniones sociales. | 13 | V | F |
| 14.- Cuando me comunicaron su muerte no pude llorar. | 14 | V | F |
| 15.- Me siento culpable porque yo estoy vivo/a y él/ella no. | 15 | V | F |
| 16.- Tengo más necesidad de estar cerca de otras personas. | 16 | V | F |
| 17.- A menudo me siento confuso/a. | 17 | V | F |
| 18.- Me siento perdido/a y desamparado/a. | 18 | V | F |
| 19.- Me consuela pensar que él/ella está en el cielo. | 19 | V | F |

INVENTARIO DE DUELO COMPLICADO - REVISADO (IDC-R)

Holly Prigerson, Stanislav Kasl & Selby Jacobs
(Autores de la versión original en inglés, 2001)

Jesus A Garcia-Garcia, Victor Landa, Holly Prigerson, Margarita Echeverria, Gonzalo Grandes, Amaia Mauriz & Izaskun Andollo
(Autores de la versión adaptada al español, 2001)

Por favor, marque con una cruz las respuestas que mejor describan cómo se ha sentido durante el último mes.

Los espacios en blanco y subrayados son para poner el nombre de la persona fallecida.

Por ejemplo en Veo a _____ como si lo tuviera delante; si la persona fallecida se llamaba Juan es: Veo a Juan como si lo tuviera delante

En el cuestionario hay principalmente dos tipos de respuestas:

1) *unas que se refieren a la frecuencia con que aparecen los sentimientos emociones, etc.*

Casi nunca	1	=	menos de una vez al mes o nunca
Pocas veces	2	=	una vez al mes o más, pero menos que una vez a la semana
Algunas veces	3	=	una vez a la semana o más, pero menos que una vez al día
Muchas veces	4	=	una vez cada día.
Siempre	5	=	varias veces cada día.

2) *y otras que se refieren a la intensidad de su aparición,*

No o nada	1	=	_____
Un poco	2	=	_____
Algo	3	=	_____
Mucho	4	=	_____
Muchísimo	5	=	_____

1. La muerte de _____ hace que me sienta abatido/a o destrozado/a

Casi nunca	1
Pocas veces	2
Algunas veces	3
Muchas veces	4
Siempre	5

2. Pienso tanto en _____ que a veces me resulta difícil hacer las cosas que hago normalmente.

Casi nunca	1
Pocas veces	2
Algunas veces	3
Muchas veces	4
Siempre	5

3. Los recuerdos de _____ me afectan y me trastoran.

Casi nunca	1
Pocas veces	2
Algunas veces	3
Muchas veces	4
Siempre	5

4. Siento que me cuesta aceptar su muerte

Casi nunca	1
Pocas veces	2
Algunas veces	3
Muchas veces	4
Siempre	5

5. Me doy cuenta que deseo con todas mis fuerzas que _____ esté conmigo, y que recordar su ausencia me provoca una enorme y profunda tristeza

Casi nunca	1
Pocas veces	2
Algunas veces	3
Muchas veces	4
Siempre	5

6. Me siento atraído/a por los lugares y las cosas relacionadas con _____

Casi nunca	1
Pocas veces	2
Algunas veces	3
Muchas veces	4
Siempre	5

7. No puedo evitar sentirme enfadado/a por la muerte de _____

Casi nunca	1
Pocas veces	2
Algunas veces	3
Muchas veces	4
Siempre	5

8. Siento que no me puedo creer que _____ esté muerto/a.

Casi nunca	1
Pocas veces	2
Algunas veces	3
Muchas veces	4
Siempre	5

9. Me siento como "atontado/a", aturdido/a o conmocionado/a por la muerte de _____

Casi nunca	1
Pocas veces	2
Algunas veces	3
Muchas veces	4
Siempre	5

10. Tras la muerte de _____ me es difícil confiar en la gente.

No	1
Un poco	2
Algo	3
Mucho	4
Muchísimo	5

11. Tras la muerte de _____ es como si hubiera perdido el interés por los demás o me sintiera distante de la gente que me importa

No	1
Un poco	2
Algo	3
Mucho	4
Muchísimo	5

12. Tengo los mismos dolores que _____, o alguno de sus síntomas, o a veces mi forma de ser se parece en algo a la suya o me comporto como él/ella lo hacía

Casi nunca	1
Pocas veces	2
Algunas veces	3
Muchas veces	4
Siempre	5

13 ¿Piensa usted que antes de la muerte de _____ solía hacer cosas que ahora no hace, o solía ver a personas que ahora no ve?

Sí	1
No	2

13a En caso de haber contestado "Sí" a la pregunta anterior ¿Cuanto le afecta no hacer esas cosas o no ver a esas personas?

Nada	1
Un poco	2
Algo	3
Mucho	4
Muchísimo	5

14. Hago lo posible por evitar todo aquello que hace que me acuerde de él/ella (cosas, personas, lugares,...).

Casi nunca	1
Pocas veces	2
Algunas veces	3
Muchas veces	4
Siempre	5

15 Hago lo posible por evitar todo lo que me recuerda que _____ está muerto/a

Casi nunca	1
Pocas veces	2
Algunas veces	3
Muchas veces	4
Siempre	5

16 A veces, las personas que han perdido a un ser querido se sienten mal por seguir adelante con su vida. ¿Es difícil para usted seguir adelante con su vida, por ejemplo hacer nuevos amigos o interesarse por cosas nuevas?

No	1
Un poco	2
Algo	3
Mucho	4
Muchísimo	5

17 Sin _____ siento que mi vida está vacía o que no tiene sentido.

No	1
Un poco	2
Algo	3
Mucho	4
Muchísimo	5

18 Oigo la voz de _____ que me habla

Casi nunca	1
Pocas veces	2
Algunas veces	3
Muchas veces	4
Siempre	5

19 Veo a _____ como si le/la tuviera delante

Casi nunca	1
Pocas veces	2
Algunas veces	3
Muchas veces	4
Siempre	5

20. Siento que tras la muerte de _____ me he hecho más frío/a e insensible.

No	1
Un poco	2
Algo	3
Mucho	4
Muchísimo	5

21 Creo que es injusto que yo siga vivo/a estando _____ muerto/a, y me siento culpable por ello.

No	1
Un poco	2
Algo	3
Mucho	4
Muchísimo	5

22 Estoy amargado/a por la muerte de _____ .

No	1
Un poco	2
Bastante	3
Mucho	4
Muchísimo	5

23 Siento envidia de la gente que no ha perdido a un ser querido.

Casi nunca	1
Pocas veces	2
Algunas veces	3
Muchas veces	4
Siempre	5

24 Sin _____ es como si el futuro no tuviera ningún sentido, o como si todo fuera inútil.

No	1
Un poco	2
Algo	3
Mucho	4
Muchísimo	5

25. Tras la muerte de _____ me siento sola.

Casi nunca	1
Pocas veces	2
Algunas veces	3
Muchas veces	4
Siempre	5

26 Me siento incapaz de imaginar una vida plena sin _____

Casi nunca	1
Pocas veces	2
Algunas veces	3
Muchas veces	4
Siempre	5

27 Siento que una parte de mí se ha muerto con él/ella.

Casi nunca	1
Pocas veces	2
Algunas veces	3
Muchas veces	4
Siempre	5

28 Siento que su muerte ha cambiado mi manera de ver el mundo

No	1
Un poco	2
Algo	3
Mucho	4
Muchísimo	5

29 He perdido la sensación de seguridad, o de estar a salvo, que tenía antes de la muerte de _____

No	1
Un poco	2
Algo	3
Mucho	4
Muchísimo	5

30. He perdido la sensación de control que tenía antes de la muerte de _____

No	1
Un poco	2
Algo	3
Mucho	4
Muchísimo	5

31. Creo que, como consecuencia de mi dolor, se han deteriorado de manera importante mis relaciones sociales, mi trabajo u otras actividades de mi vida

No	1
Un poco	2
Algo	3
Mucho	4
Muchísimo	5

IMPORTANTE: Las siguientes preguntas son exclusivamente para el profesional que esté realizando la evaluación del proceso de duelo.

38. ¿Considera el entrevistador que la persona encuestada tiene un duelo complicado?
(Con esta pregunta se trata de valorar la impresión subjetiva del profesional)

Sí	1
No	2

39. ¿Cumple la persona encuestada los siguientes criterios de duelo complicado?
(¡Atención antes de contestar esta pregunta responda la 38!)

- **Criterio A1:** Haberse producido la **muerte de alguien significativo** para esa persona. Este es un requisito previo para rellenar el cuestionario
- **Criterio A2:** **Estrés por la separación** que conlleva la muerte. Tener respuestas igual o mayor a 4 ('muchas veces' o 'mucho') en por lo menos 3 de las 5 preguntas siguientes **2, 3, 5, 6, 25.**
- **Criterio B:** **Estrés por el trauma** que supone la muerte. Tener respuestas igual o mayor a 4 ('muchas veces' o 'mucho') en por lo menos 6 de las 12 preguntas siguientes: **4, 7, 8, 9, 11, 15, 17, 20, 22, 24, 26, 29.**
- **Criterio C:** **Cronología.** Responder 6 meses o más en la pregunta **35**
- **Criterio D:** **Deterioro.** Responder igual o mayor a 4 ('mucho') en la pregunta **31.**

Sí	1
No	2

Bibliografía:

Prigerson HG, Frank E, Kasl SV, Reynolds III CF, Anderson B, Zubenko GS et al. Complicated grief and bereavement-related depression as distinct disorders: preliminary empirical validation in elderly bereaved spouses. *Am J Psychiatry* 1995, 152: 22-30

Prigerson HG, Maciejewski PK, Reynolds III CF, Bierhals AJ, Newsom JT, Fasiczka A et al. Inventory of Complicated Grief: A scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry Res* 1995, 59: 65-79

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

Prigerson HG, Jacobs SC. Traumatic Grief as a distinct disorder: a rationale, consensus criteria, and empirical test. In: Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W, Henk Schut. *Handbook of Bereavement Research. Consequences, coping, and care.* Washington DC: American Psychological Association, 2001. p 613-48

Prigerson HG, Jacobs SC. Caring for bereaved patients: "All the doctors just suddenly go." *JAMA* 2001, 286: 1369-76

05/08/02

ANEXO II

ENTREVISTA GUIA DE ELABORACION DE SIGNIFICADOS

1. Cuénteme acerca de su experiencia, ¿cómo fue para usted el momento en que se diagnosticó la enfermedad de su hijo?
2. ¿Cuándo piensa acerca de la experiencia de pérdida, le vienen a la mente pensamientos del tipo “si solo...”?
3. ¿Y durante la enfermedad, le vinieron a la mente este tipo de pensamientos?
4. ¿Cuáles son sus sentimientos al respecto?
5. ¿Cuando su hijo muere, cómo fue esto para usted en esos momentos y en los días y semanas que siguieron?
6. ¿De qué sentimientos estuvo usted consciente?
7. ¿Cuáles pensamientos y preguntas pasaron por su mente?
8. ¿Qué clase de cosas usted hizo en respuesta a esta experiencia?
9. Cuando usted mira a su vida ahora, ¿qué clase de cosas parecen sobresalir o destacarse para usted relacionado a la muerte de su hijo?
10. ¿De qué sentimientos está usted consciente?
11. ¿Qué clase de pensamientos o preguntas usted tiene relacionado al fallecimiento?
12. ¿Qué clase de cosas usted está haciendo que están relacionadas con la muerte?
13. Cuando usted piensa acerca de la experiencia de la muerte de su hijo, ¿qué sobresale para usted como lo más significativo e importante?
14. ¿Por qué piensa que esto es importante para usted?
15. ¿Después de la muerte de su hijo, hay algo que le ha dado sentido a su vida, o que le ha dado algún significado a su vida? Por favor, explique

16 ¿Considera que ahora es usted una persona diferente, de la persona que era antes del fallecimiento de su hijo?

17 ¿En qué sentido se considera diferente?

Entrevista basada en:

1. Wheeler, I. (2001) Parental bereavement: The crisis of meaning Death Studies, 25, 51-66.
2. Frantz, T., Farrell, M. y Trolley, B. (2001). Positive Outcomes of Losing a loved one En R.A. Neimeyer (Ed.), Meaning reconstruction & the experience of loss (pp. 191-209). Washington, DC , EE.UU. American Psychological Association.

Entrevista validada

ANEXO III

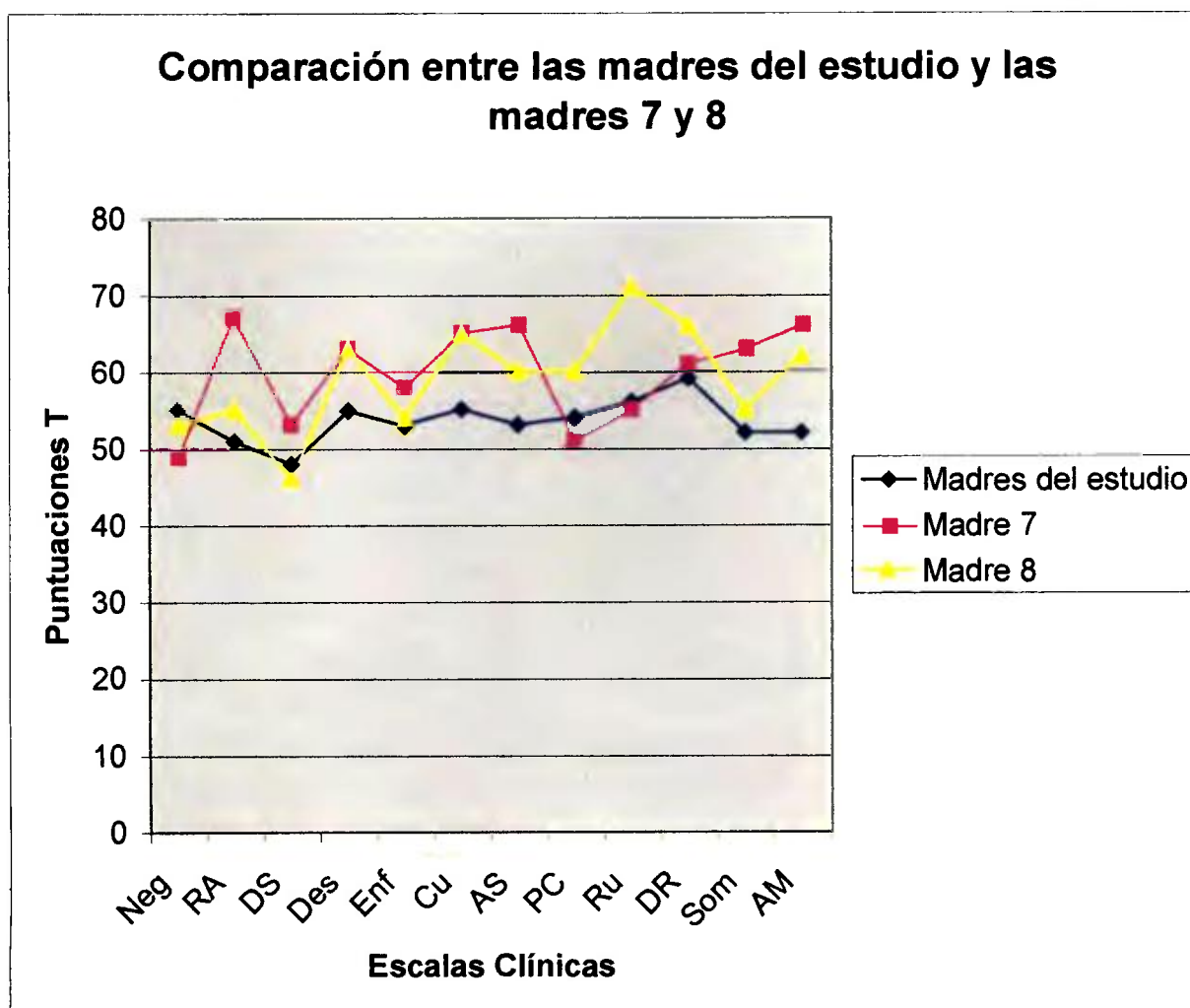


Figura 3: Comparación entre las madres del estudio y las madres 7 y 8 en el Inventario de Experiencias en Duelo. Neg = Negación, RA = Respuestas Atípicas, DS = Deseabilidad Social, Des = Desesperación, Enf = Enfado, Cu = Culpa, AS = Aislamiento Social, PC = Pérdida del Control, Ru = Rumiación, DR = Despersonalización, Som = Somatización, AM = Ansiedad ante la Muerte.



ANEXO IV

TRANSCRIPCIONES DE PARTE DE LAS ENTREVISTAS

Entrevistadora: ¿Cuándo su hija muere, cómo fue para usted en esos momentos y en los días y semanas que siguieron?

Madre 4 “Fue algo muy duro, porque yo no me esperaba eso tan pronto, yo me imaginé que eso iba a ser diez o quince años, claro que la doctora me decía eso puede ser menos, dos días. Pero yo quería verlo más allá, yo no quería que fuera en el instante, que eso fuera que ella ya hubiera vivido algo más, pero en ese momento yo tuve fuerza porque cuando a ella le dio el primer paro tuve la fuerza, yo quería ayudar. Cuando ya yo sabía que sí, que era lo último de mi hija a mí me dio por ir a la cama a cantarle, yo le canté, yo decía que ella se tenía que dormir no oyéndome llorar sino cantándole. Pero cuando la doctora me dijo que ya se había acabado yo no supe más, yo no supe cuándo llegue a la casa, yo no supe nada. Fueron meses viajando para Panamá, semanas que yo no dormía ni de día ni de noche, yo estaba con mi hija día y noche, yo nunca me iba a acostar me quedaba afuera o abajo. Yo dormía cuando veníamos a la casa, que ella dormía conmigo. Desde que se enfermó dormía con ella”

Entrevistadora: ¿Cuándo su hija muere, cómo fue para usted en esos momentos y en los días y semanas que siguieron?

Madre 8: “Fue triste más triste de lo que estaba, yo sentía como que él no estaba muerto, porque yo no quería alejarme de él. Cuando muere lo tenía en los brazos, yo lo cargué, me lo puse en las piernas, yo le hablaba, le hacía de todo. Yo no sé cómo me lo quitaron, cómo, que yo me desmayé, no sé qué me pasó ahí, yo me desperté en una silla. No

quería que se lo llevaran porque decía que era mentira, que no estaba muerto Yo lo llamaba, papá mírame, háblame. No quería que me lo llevaran Yo sentía como que también yo quería morirme, porque yo no quería seguir viviendo, como que yo ya no tenía sentido. Para mí todo se había acabado allá”.

Entrevistadora. Cuando usted mira a su vida ahora, ¿qué clase de cosas parecen sobresalir o destacarse para usted relacionado a la muerte de su hijo?

Madre 3: “La vida ya no es lo mismo, ya tú no te puedes poner bravo por nimiedades que yo veo en el trabajo Ya la vida cambia, tú ves la vida con otro sentido Eso me ayudó a mí a madurar como persona a tratar de ser mejor persona, a tratar de ayudar un poquito más a mi prójimo, a tratar de ser mejor Me ha ayudado a tratar de ser mejor ser humano. Antes yo me mortificaba, ah! que mi casa está fea, que esto, que no tengo lo otro, pero ya esas son cosas secundarias, esas no son las cosas que me voy a preocupar ya. Antes me preocupaba en el qué dirán, esas son cosas secundarias, ayudar a otras personas a tratar que hay que vivir con eso He tenido que aprender a vivir sin mi hijo, a recordarlo El dolor usted lo va a llevar pero tienes que aprender a vivir con ese dolor. He aprendido a vivir con el dolor que he perdido a mi hijo”.

Entrevistadora: Cuando usted mira a su vida ahora, ¿qué clase de cosas parecen sobresalir o destacarse para usted relacionado a la muerte de su hijo?

Madre 2: “Cualquier cosa que se pierda ahora para mí, es más fácil Yo ya había perdido un trabajo donde generaba un salario tres veces más alto que el de ahora Si alguien te quiere hacer algo en el trabajo o te tiene envidia o mala voluntad, para mí eso no tiene

mayor importancia. Después que pierdes un hijo, cualquier cosa que uno pierda, pues no tiene, yo creo que lo más grande que Dios te puede dar a ti como ser humano es el privilegio de ser padre y si en un momento dado tienes que perder un hijo, ya las otras cosas no tienen. . La parte emocional es la que afecta más y en este caso que es un dolor que dura por años, creo que nunca se va, otros más fáciles que otros salen de este dolor o aprenden a vivir con este dolor, hay unos que pasan años y años y todavía es como si fuera el primer día. Pienso que lo que ha salido de todo esto es que he aprendido a amar más a la gente y aprender a ser más tolerante y bueno que ha aumentado mucho la fe, esa es una de las mayores grandezas, lo mejor que me ha pasado es que me ha hecho creer más en que existe un Dios y que vivo por él y ese es el que me da el aire y todo Si antes nunca fui envidiosa gracias a Dios, trató ahora de aprender a vivir con lo que tengo No es que no tenga aspiraciones, pero no a frustrarme ni a sentirme inferior a otros. El perder a alguien como esto, te hace ser como más humana. Tú no quieres el mal para nadie, pienso que es una de las virtudes que trajo la ida de xxxx”

Entrevistadora: ¿Cuándo piensa acerca de la experiencia de pérdida, le vienen a la mente pensamientos del tipo “si solo ” ?

Madre 1 “No, sinceramente creo que en ese sentido yo, como le digo a mi esposo, no tengo ningún cargo de conciencia. Porque lo mínimo que a mi me dijeran que yo tenía que hacer, yo lo hacía. Si hay que llevarla, se va, si hay que conseguir esto, se consigue, lo que fuera yo, como fuera Nunca se puede decir que no se le puso un tratamiento porque no se le compró, porque no se tuvo o porque no se pudo viajar, algo se hacía, yo tuve mucha ayuda, mucha mucha ayuda, tanto de la familia de ella como mi familia, la

fundación, amistades, en eso no se le falló en nada. No se pudo hacer porque no se pudo hacer, pero no por falta de, no por falta de nada, de nada”

Entrevistadora: ¿Cuándo piensa acerca de la experiencia de pérdida, le vienen a la mente pensamientos del tipo “si solo. ” ?

Madre 6. “Sí. Como en el caso de mi niña como nosotros la llevamos a Estados Unidos, yo pienso que si a ella le hubieran hecho un transplante de hígado quizás ella no se hubiera muerto. Allá lo que hicieron fue que le cortaron la parte de hígado afectado. Entonces al año le salió de nuevo el tumor y ahí mismo”.

Entrevistadora: ¿Y durante la enfermedad, le vinieron a la mente este tipo de pensamientos?

Madre 6: Sí. Quizás cuando ella se me empezó a poner mala yo me la hubiera llevado directamente para Panamá, quizás no hubiera pasado eso, pero como uno no sabe cuando coge esa enfermedad, ni sueña ni eso, ¿qué tiempo tenía ella de tener eso? Tantas incógnitas que uno tiene”.

Entrevistadora: Cuando usted piensa acerca de la experiencia de la muerte de su hija, ¿qué sobresale para usted como lo más significativo e importante?

Madre 7 “Me siento orgullosa de haber tenido una hija así, preciosa, bien educada, amable con los demás, una experiencia muy dolorosa, pero siento que fui una buena mamá, yo no dormía, yo no me iba a dormir, aunque fuera mi esposo, me decía: tienes que dormir te vas a desmayar, pero si yo voy abajo un ratito de repente cuando subo ya

no está y yo jamás la dejé sola, jamás, aunque me tuviera que aguantarme las ganas de llorar, pero me las aguantaba Me siento bien en que fui buena mamá”

Entrevistadora: ¿Por qué piensa que esto es importante para usted?

Madre 7: “No hay nada más bueno para una persona enferma y más un niño, que tener alguien querido al lado cuando se queja de que le duele algo, con el simple hecho le pase la manito, le dé consejitos, él se siente bien Iba con otros niños cuando mi hija se quedaba dormida, los tocaba, los mimaba. Es doloroso eso Es muy importante que las madres estén siempre pendientes de su bebé y mas cuando saben que eso es tan doloroso Yo creo que ella se sintió bien de tener una mamá como yo. Que a veces ni comía. Mi hija me dijo. tú eres maluca, tú vas a tener un bebé y no me dijiste nada. Qué angelito tan bello, ¿por qué ella sabía eso?. Todas esas son cosas de Dios, todo lo adivinaba, ella lo presentía.

Siento un gran dolor, un momento en que nunca se me quita es cuando en sus últimos momentos que me decía. estás bonita, y yo le decía tú también mami, tú también estás bonita, y ella no me quitaba la mirada de mi cara, dice mi esposo: ¿sabes por qué ella lo hacía?, porque ella se sentía feliz con tener una mamá como yo” (la madre llora)