

PROCESO DE DUELO

1. NECESIDAD DE TRABAJAR EL PROCESO DE DUELO EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.
2. PROCESO DE DUELO: ¿QUÉ ES? ¿QUÉ ACTITUD SE TOMA? – OTRA VISIÓN ¿QUÉ SITUACIONES LO AGRAVAN?
3. FASES DEL PROCESO DE DUELO
4. SÍNTOMAS DEL DUELO
5. OBJETIVOS QUE PERSIGUE EL DUELO
6. DUELO NORMAL
7. DUELO DISFUNCIONAL O PATOLÓGICO. TIPOS. ¿CÓMO ACTUAR?
8. CÓMO INTERVENIR. ABORDAJE TERAPÉUTICO: PROACTIVO-REACTIVO
9. BUENAS PRÁCTICAS PARA LAS ORGANIZACIONES

Juan Ramón Expósito Pérez

“Programa de Atención a Personas con discapacidad intelectual en edad avanzada”

Feaps C.V.

1. NECESIDAD DE TRABAJAR EL PROCESO DE DUELO EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

Es un hecho constatado que la población española está envejeciendo, y así mismo las personas con discapacidad intelectual. Esto es así como consecuencia de los cuidados y la mejora en la Calidad de Vida. Por tanto, la esperanza de vida de las personas con discapacidad intelectual es mayor respecto a hace varias décadas, y esto ha ocasionado la aparición de una serie de necesidades de estas personas mayores siempre buscando alcanzar una mejor Calidad de Vida.

En muchas ocasiones los familiares sobreprotectores impiden que vivencien las situaciones relacionadas con la enfermedad, muerte de familiares, etc. No se les ha preparado de ninguna manera. Y al vivir más años se enfrentan a la posibilidad de encontrarse ante la muerte de sus seres más queridos (padres, hermanos, ...), y esto ocasiona el denominado "proceso de duelo" que se da en cualquier persona y al que las personas con discapacidad intelectual no saben cómo enfrentarse.

Es por esto que pensamos que las personas con discapacidad intelectual en edad avanzada deben estar preparadas para su futuro, para saber asumir una pérdida y desarrollarse como persona adulta.

2. PROCESO DE DUELO.

¿QUÉ ES?

El duelo es un proceso inherente a la condición de vida, común a toda la comunidad humana. Es un estado de pensamiento, sentimiento y actividad que se produce como consecuencia de la pérdida de una persona o cosa amada asociándose a síntomas físicos y emocionales. Una pérdida siempre es dolorosa, y se necesita un tiempo y un proceso para volver al equilibrio normal que es lo que constituye el proceso de duelo.

Las personas con retraso mental necesitarán un mayor apoyo para superar este proceso, necesitarán que las familias, profesionales, organizaciones generen actitudes de revalorización, de posibilidades de progreso.

¿QUÉ ACTITUD SE TOMA?

Ante la muerte de un ser querido se sufre, la pérdida nos provoca un sentimiento de dolor, rabia, enfado, ... Ante el sufrimiento afloran sentimientos nada agradables. Las personas con discapacidad intelectual necesitan también vivenciar esos sentimientos y encontrarse ante los apoyos necesarios.

Lo anterior es la visión que cualquiera tiene ante la pérdida de un ser querido. Pero se le puede dar un vuelco total a la actitud que se toma, como hace *Ángels Ponce Ribas* en "Actitudes ante el cambio y las pérdidas: situaciones de duelo"

... les propongo ver el sufrimiento desde otra perspectiva... la perspectiva del CRECIMIENTO, y para entenderlo, les invito a que por unos momentos, piensen las veces que han aprendido de los problemas que a lo largo de su vida se les han aparecido, y de la agradable sensación que nos invade cuando lo hemos resuelto y ha dejado de ser un problema. Por ejemplo, cuando perdemos las llaves y desesperados nos esforzamos por recordar donde las hemos puesto, y cuando las encontramos nos prometemos dejarlas siempre en el mismo sitio para que esa sensación de angustia que

hemos vivido no vuelva a aparecer. Hemos aprendido a resolver un problema (cada uno lo hará a su manera). Insisto en que se den cuenta que de esta sensación de angustia –que es negativa-, hemos aprendido, por tanto, en cierta manera, crecido.

Ante el sufrimiento también se crece, es por esto que a las personas con discapacidad intelectual no se les debe evitar el enfrentarse a la muerte a lo largo de la vida, porque esto les hará crecer y desarrollarse como personas adultas.

¿QUÉ SITUACIONES LO AGRAVAN?

Hay una serie de situaciones que hacen más doloroso el proceso de duelo:

- ➔ El grado de aproximación al fallecido:
 - ◆ que sea la pareja, el viudo lo conlleva peor, sus secuelas son más de tipo emocional y de competencia funcional, actividades diarias.
 - ◆ hijo/ nieto, el coste psicológico es mayor. La pérdida de un hijo es más traumática.
 - ◆ hermano/ amigo íntimo, pocos estudios aunque no suele suponer una enorme pérdida.

- ➔ Las circunstancias que rodean a la pérdida:
 - ◆ momento y manera de morir, la muerte repentina es más estresante que la anticipada.
 - ◆ suicidio, poco apoyo al doliente por la vergüenza pública.
 - ◆ sistema de apoyo social, si cuenta con personas que han perdido un hijo y han sabido afrontar la situación la recuperación será más fácil.

3. FASES DEL PROCESO DE DUELO.

Las fases del duelo hasta llegar a la recuperación son muy parecidas a las etapas por las cuales una herida pasa hasta que queda la cicatriz. Pueden presentarse de forma simultánea, sólo algunas de ellas por vez, el predominio de unas sobre otras o escalonadamente. Se pueden distinguir 4 etapas dinámicas:

FASE I. *Impacto, perplejidad, shock.*

Se inicia cuando nos enfrentamos a la noticia de la muerte. Puede durar desde minutos, días y hasta 6 meses. Se caracteriza por incredulidad ante lo que ha sucedido, confusión, embotamiento emocional, conducta semiautomática. El doliente se desmorona en cuanto se da cuenta de la realidad. Es un escape natural y temporal que amortigua el impacto inmediato y ayuda a asimilar la terrible realidad. Aparecen pensamientos obsesivos (sólo se piensa en la pérdida). Sentimientos de inseguridad, desesperación, búsqueda de la persona fallecida, desolación y llanto.

FASE II. *Rabia y Culpa.*

Aparece el sentido de culpa, una gran angustia acompañada de un fuerte autorreproche y un juicio severo contra sí, la persona considera que no hizo lo suficiente, que quizás pudo evitar esa muerte pero no hizo nada. Aparece un desprecio y autodenigración.

De forma esquemática sería así:

Pérdida del ser querido + intenso dolor + culpa (angustia + rebaja del sentimiento de sí)

Durante esta etapa hay una notable desorganización emocional, constante sensación de estar al borde de una crisis nerviosa y perder la cordura.

Aparece también la cólera y rabia, no entendemos porque se ha tenido que morir.

La depresión conlleva un sentimiento de desolación y una disminución de la autoestima.

Síntomas más recurrentes: alteraciones del apetito, insomnio, miedo a enfermarse, aislamiento social, ...

FASE III. Desorganización del Mundo, Desesperación y Retraimiento.

Puede durar hasta 2 años. El doliente se siente sin fuerzas, débil e incapaz de afrontar nuevas situaciones y decisiones. Se intensifica la pena y llanto. Busca el aislamiento (prefiere descansar y estar sola) Quiere tomarse su tiempo para vivir su duelo, se resiste a darlo por acabado.

“El doliente debe abrirse a nuevas relaciones, pero no le apetece y le cuesta”

Síntomas físicos como falta de apetito, trastornos del sueño, falta de energía, no interés sexual, ...

FASE IV. Afirmación de la realidad y Recuperación.

Se va abriendo paso la esperanza. Se toma conciencia de la pérdida, se acepta el vacío y se afronta la dura realidad. Sus características son la reconstrucción de la forma de ser, se retoma el control de la propia vida, abandono de roles anteriores, la búsqueda de un significado.

Es bueno tener la calidez, la ayuda y el afecto de los que le rodean, buscar otras relaciones, trabajos o hobbies que den un sentido a la vida. Así recupera su nivel normal de autoestima.

✂ Hay que tener en cuenta que no todas las personas pasan por estas fases ni en el mismo orden. Lo que es cierto es que la experiencia de duelo da la oportunidad de ayudar a otros cuando sufren trances similares.

Cuando ya se ha aceptado la pérdida y el recordar no causa dolor podemos hablar de elaboración del duelo. El expresar abiertamente la pena y el dolor que se siente es algo natural y deseable, y supone una buena salida psicológica en términos de la elaboración del duelo.

4. SÍNTOMAS DEL DUELO.

Los principales síntomas que caracterizan al proceso de duelo son los que siguen:

- Enteltecimiento generalizado en Respuestas motoras.
- Inhibición de la motivación.
- Culpabilidad obsesiva generalizada.
- Falta de apetito, se recupera aproximadamente a mitad del año.
- Falta de sueño (insomnio)
- Depresión.

- Aislamiento social.
- Apatía o hiperactividad.
- Pensamientos negativos recurrentes, períodos esporádicos de desesperación.
- Ideas de muerte.
- Otros.

Todos los síntomas anteriores aparecen en distintos estadios del proceso de duelo, aunque muchos de ellos pueden darse simultáneamente y algunos otros no aparecer.

5. OBJETIVOS QUE PERSIGUE EL DUELO.

- ♦ Aceptar la realidad de la pérdida, se consigue tras pasar por todo el proceso de duelo.
- ♦ Dar explicación a los sentimientos, identificarlos y comprenderlos, para poderlos aceptar y encontrar los cauces apropiados de integración.
- ♦ Adaptarse a la nueva existencia sin el ser querido, con la búsqueda de nuevos roles y ocupaciones.
- ♦ Invertir la energía emotiva en nuevas relaciones sociales.

6. DUELO NORMAL.

El duelo es una respuesta normal y natural, la ausencia de respuesta sería lo no natural, cada persona lo experimenta a su modo aunque produce reacciones humanas comunes, necesita de ayuda para soportar el sufrimiento.

El duelo normal nos posibilita la maduración, se adapta a la pérdida y vuelve a vivir de manera sana en un mundo sin el ser querido. Sale fortalecido.

“El duelo es un proceso adaptativo para devolver el equilibrio”. Se pasa por una serie de etapas vistas anteriormente. El duelo finaliza cuando la persona puede hablar del ser querido desaparecido con manifestaciones de aceptación de esa pérdida.

7. DUELO DISFUNCIONAL O PATOLÓGICO.

Hay personas que parecen no experimentar ningún tipo de duelo. No lloran, evitan cualquier mención y regresan a su vida normal muy rápidamente. Pero otras personas pueden sufrir síntomas físicos extraños o episodios repetidos de depresión.

En el duelo patológico las tareas del proceso no han sido vividas y finalizadas. Se suele caracterizar por una serie de manifestaciones:

- Revivir experiencias pasadas con poca o ninguna reducción de la aflicción.
- Exacerbación de respuestas somáticas o psicósomáticas.
- Expresión de sufrimiento o negación de la pérdida.
- Expresión de culpa, cólera, tristeza o llanto.
- Alteración del sueño o de los hábitos alimentarios.
- Ausencia de contactos sociales.

¿Por qué el paciente es incapaz de superar la pérdida? Distintas explicaciones:

- a) Fuerte dependencia debido al apego del doliente al difunto.
- b) El doliente no mantiene estrecha relación con otro miembro de la familia a quien transferir algunos de los lazos que lo vinculaban a su cónyuge.
- c) Las relaciones de duelos patológicos anteriores han sido ambivalentes.

→ Se pueden diferenciar varios tipos de duelo patológico:

1) Duelo complicado o no resuelto.

Es el que se da cuando se producen alteraciones en el curso e intensidad del duelo, bien por exceso (manifestaciones excesivas o atípicas, socialmente inaceptado) o bien por defecto (ausencia de manifestaciones de pesar).

Existen distintos tipos de duelo complicado que pasamos a enumerar a continuación: Duelo ausente o retardado; Duelo inhibido; Duelo prolongado o crónico; Duelo no resuelto; Duelo intensificado; Duelo enmascarado; Reacciones de aniversario anormalmente dolorosas.

2) Duelo psiquiátrico.

Se produce la aparición de un verdadero trastorno psiquiátrico, cumpliendo todos los criterios para su diagnóstico. Predisposición de las personalidades de tipo narcisista, son particularmente sensibles a la pérdida de sus objetos amados.

Existen distintos tipos de duelo psiquiátrico: Histérico; Obsesivo; Melancólico; Maníaco; Delirante.

★ **Recomendaciones Prácticas ante el duelo disfuncional:**

- Identificar con la persona las necesidades afectadas (alimentación, relaciones sociales, ...)
- Controlar el uso de medicamentos.
- Identificar el potencial de conductas autolesivas o las ideas de suicidio.
- Favorecer la expresión de sentimientos.
- Respetar y apoyar las creencias religiosas.
- Ayudar a identificar y movilizar recursos y aspectos positivos de cada miembro de la familia.
- Estimular la participación en grupos de autoayuda y/ o grupos terapéuticos.

8. CÓMO INTERVENIR. ABORDAJE TERAPÉUTICO.

Podemos distinguir 2 tipos de buenas prácticas para abordar el proceso de duelo:

-Enfoque proactivo (antes de que se produzca la pérdida)

-Enfoque reactivo (cuando la pérdida ya se ha producido)

A) ENFOQUE PROACTIVO:

A1) Educación continua sobre la muerte:

- Educación en el duelo, la escuela ha de introducir entre sus objetivos el conocimiento de la muerte.

- Los profesionales deben prestar especial atención a aquellos casos con familiares o amigos que son ancianos o cuya muerte parece inminente.
- Educar para aceptar que el sufrimiento, la enfermedad, la muerte, las pérdidas, ... forman parte de la vida.
- Presentar de manera audiovisual las normas de comportamiento aceptado en la comunidad en situaciones relacionadas con la muerte.
- Enseñar que determinadas circunstancias (enfermedad, accidente, ...) pueden cortar el proceso natural del ciclo vital.
- Proponer encuentros y debates con los familiares para que sepan la importancia de tratar el tema de la muerte en los hijos con discapacidad.

A2) Facilitar la comprensión sobre la pérdida:

- Evitar tabúes y tópicos incluyendo el tema de la muerte en el currículum escolar.
- Utilizar información de la prensa, radio y televisión para abordarlo.
- Facilitar un aprendizaje desde la vivencia, incluyendo experiencias sobre el duelo de personas que han pasado por ello.
- Utilizar para la enseñanza ejemplos de la vida diaria (muerte de una mascota, una planta o una persona famosa)

A3) Ayudar a expresar sentimientos y emociones:

- Animar a hablar sobre su propia mortalidad y la de sus seres queridos.
- Resolver aquellos asuntos pendientes que la persona con discapacidad intelectual piensa que tiene respecto al enfermo.

B) *ENFOQUE REACTIVO:*

B1) Ofrecer espacios adecuados:

- Un espacio confortable, donde evitar las interrupciones, contar con tiempo para dar el apoyo emocional sin prisas.

B2) Facilitar información:

- No ocultar la noticia del fallecimiento, información sincera y veraz.
- Información aportada simple y directa, adecuando la información al nivel del individuo, con una actitud empática.
- Utilizar la misma referencia de la persona fallecida.
- Que comprenda que ante la muerte no hay posibilidad de elección ni de control.

B3) Fomentar la expresión de sentimientos:

- Empatizar con la persona doliente, acompañamiento emocional.
- Estimular a la persona a hablar y a formular preguntas relacionadas con la pérdida (descargar- desahogarse) Se pueden contar experiencias personales.
- Fomentar la expresión de sentimientos tanto de forma verbal como no verbal (llanto). La ira, la depresión, las lágrimas son reacciones comunes.

B4) Atender cada caso de forma individual:

- Las reacciones que manifiesta la persona dependen de su historia personal.
- Suministrar apoyo a la persona.
- Disponibilidad para escuchar de una manera activa.

- Respetar fotos y otros recuerdos. Al pasar el tiempo, tales recuerdos pueden llegar a ser apreciados.
- Es útil escribir un diario o guardar fotos de la vida y muerte del fallecido para acompañar en el proceso de duelo.

B5) Hacer partícipe a la persona con discapacidad intelectual tanto como sea posible:

- Poner al alcance de la persona con discapacidad intelectual la participación en acontecimientos cercanos a la muerte, donde obtener el apoyo de los amigos y personas más próximas.
- Apoyar el recuerdo de aniversarios y la expresión de sentimientos en estas fechas concretas.
- Ayudar a resolver “los asuntos pendientes” que pueden crear una situación de malestar en el doliente.

B6) Otras buenas prácticas para enfrentarse al proceso de duelo:

- Minimizar los cambios en las rutinas establecidas.
- Buscar otras ocupaciones o actividades: deporte, establecer nuevas relaciones y realizar actividades ajenas a lo cotidiano. Evitar el aislamiento.
- Realizar una revisión de la relación personal con el fallecido, ayudar al paciente a expresar su dolor y la angustia, a reconocer las alteraciones cognitivas, afectivas y de conductas secundarias al duelo.
- Facilitar la transmisión de la dependencia del fallecido a otras fuentes de gratificación cuando sea necesario.
- Explicación al enfermo de que los síntomas que padece (ansiedad, sentimientos de culpa, ...) son reacciones normales que desaparecerán con el paso del tiempo.

→ *¿En qué consiste el apoyo emocional?* Consiste en acompañar a la persona que está en duelo, y se caracteriza por las siguientes reglas:

- Sin juzgar ante la expresión de emociones.
- Empatizar (comprender las emociones y sentimientos de los otros)
- No dar consejos.
- No preguntar “por qué”.
- No tomar la responsabilidad del problema del otro.
- No interpretar.
- Centrarse en el aquí y ahora.
- Centrarse en los sentimientos.

9. BUENAS PRÁCTICAS PARA LAS ORGANIZACIONES.

- a) Formación del personal acerca de buenas prácticas ante una situación de duelo.
- b) Creación de un espacio de intimidad para el acompañamiento y el apoyo emocional de aquella persona que se encuentra en proceso de duelo.
- c) La organización debe seleccionar al profesional o profesionales idóneos para el acompañamiento emocional.
- d) Facilitar encuentros entre profesionales para tratar el tema de la muerte.
- e) Disposición de servicios de orientación y consejo a los familiares afligidos sobre cómo actuar con el doliente discapacitado intelectual.

- f) La organización debe disponer de documentación específica acerca de cada usuario para saber cómo actuar en caso de duelo, con quién contactar (personas más cercanas afectivamente que pueden proporcionar mejor apoyo emocional), etc.

En conclusión para acompañar en un proceso de duelo se debe dar el tiempo necesario (no hay prisas); se deben respetar las diferencias que provienen de la misma persona; hay que identificar si nos encontramos ante un duelo normal o patológico para saber cómo actuar; y se deben elaborar las propias pérdidas del pasado y del presente, nos acerca más al doliente y nos enseña cómo siente y cómo actuar.

Juan Ramón Expósito Pérez