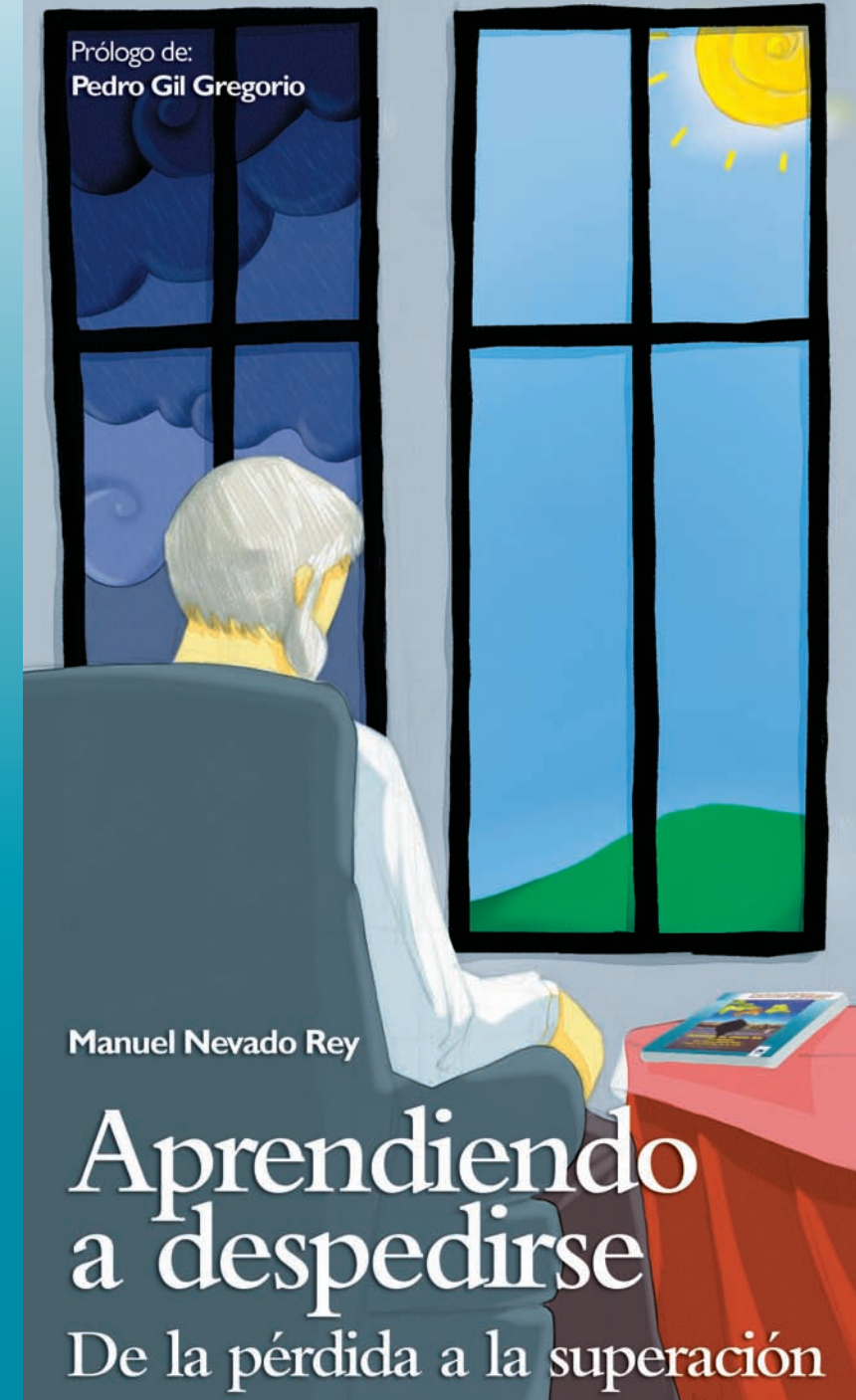


La pérdida de un ser querido provoca dolor, sufrimiento y toda una serie de síntomas que conforman lo que llamamos duelo, ese proceso por el que todos pasamos alguna vez, sea en mayor o menor grado, y que, si lo resolvemos bien, nos ayuda a levantar la vista y mirar hacia delante. AFAL publica un libro que nos habla de despedidas, de superación y de nuevas esperanzas.

En este libro se conjugan tres hechos: muerte, duelo y enfermedad de Alzheimer de una forma sencilla, concisa, comprensible, atractiva y llena de rigor científico. Es un libro para entender, para vivir, para recuperar el ánimo y la esperanza, una vez producida la despedida.

Manuel Nevado Rey comenzó su trayectoria profesional con enfermos de Alzheimer en 1994. Gran profesional reconocido y experto en la intervención psicológica con familiares que sufren la pérdida de un ser querido, trabaja con este colectivo en todo el territorio nacional.

AFAL quiere reiterar su agradecimiento a Obra Social Caja Madrid por su colaboración con nuestra Asociación a lo largo de tantos años.



Cuadernos prácticos *sobre la*
Enfermedad de Alzheimer
y otras demencias

**Aprendiendo a despedirse.
De la pérdida a la superación**

Manuel Nevado Rey

Prólogo de Pedro Gil Gregorio



Primera edición, octubre de 2005

Título: Aprendiendo a despedirse. De la pérdida a la superación.

© Edita AFAL.

General Díaz Porlier, 36. 28001 Madrid
Teléf. 91 309 16 60 • Fax 91 309 18 92
e-mail: afal@afal.es • www.afal.es

© Para la presente edición:

Obra Social Caja Madrid
Plaza de Celenque, 2
28013 Madrid

Coordinación de la edición: Marina Conde Morala

Autor: Manuel Nevado Rey

Ilustraciones: Carlos Mañas Aldaya

Todos los derechos reservados. Esta publicación no puede ser reproducida, registrada o transmitida, parcial o totalmente, en ninguna forma ni por medio sin permiso del Editor.

Diseño, preimpresión e impresión:
Gráficas Arias Montano, S.A.
28935 MÓSTOLES (Madrid)

Depósito Legal: M. 40.411-2005
I.S.B.N.: 84-934678-0-4

*A mi madre Carmen.
A mi Patri, por su apoyo.
A María Jesús Morala y a Carmen Sintés,
por su confianza en mi trabajo.
Y a todas las familias que me han enseñado
todo lo que sé y sin las cuales sería
imposible la realización de este libro.
Y, por su puesto, a mi padre,
fallecido hace siete años.*

Índice

Presentación ■ 11

Prólogo ■ 13

1. Muerte ■ 17

1. **Introducción ■ 19**

2. **Cultura, muerte y otras curiosidades ■ 25**

2.1. **La muerte en las civilizaciones clásicas ■ 26**

2.2. **Diferentes formas de despedida ■ 28**

2.3. **Noticias curiosas relacionadas con la muerte ■ 32**

2. Pérdida y duelo ■ 39

3. **Principales objetivos de los procesos de duelo ■ 41**

4. **Alzheimer: la enfermedad de las pérdidas ■ 47**

5. **El duelo y los diferentes tipos de pérdida ■ 57**

6. **Sensaciones del duelo normal y otros tipos de duelo ■ 65**

7. **Fases del proceso de duelo ■ 81**

3. Superación ■ 91

8. **Cómo ayudar en el duelo ■ 93**

9. **Volver a vivir y la enseñanza del morir ■ 111**

10. **Despedidas simbólicas ■ 119**

11. **Cartas a los ausentes ■ 125**

Epílogo ■ 133

Bibliografía ■ 141

LA ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER (AFAL)

La Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer nació en 1989 del deseo de un grupo de familiares de enfermos de obtener información y apoyo en un momento en que la enfermedad de Alzheimer casi no era conocida. Actualmente, está declarada de utilidad pública, forma parte de la estructura federativa de las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer que existen ya por toda España y dedica sus esfuerzos a la INFORMACIÓN, FORMACIÓN, ASESORAMIENTO y APOYO a los familiares y a las personas próximas a los enfermos.

En AFAL existen dos tipos de miembros:

- Los socios familiares de enfermos de Alzheimer u otras demencias.
- Los socios colaboradores: personas que desean ayudar con su tiempo, esfuerzo o colaboración económica, aunque no tengan un familiar afectado por esta enfermedad.

El lema de AFAL es: **TU ENFERMO CUENTA CONTIGO, TÚ CUENTAS CON NOSOTROS**. Desde esta perspectiva, la Asociación tiene como objetivo prioritario apoyar y ayudar a las familias para afrontar el impacto de la enfermedad, a la vez que trata de sensibilizar a la opinión pública y las instituciones sobre la carga que supone atender al enfermo de Alzheimer y los altísimos costes sociales que ello trae consigo, reclamando de los poderes públicos la creación y desarrollo de recursos especializados en este tipo de demencias (ayuda a domicilio, centros de día, residencias, ayudas técnicas...) que garanticen una adecuada calidad de vida a los enfermos y a sus familiares cuidadores.

Para llevar adelante estos propósitos, se ha planteado una serie de actividades desarrolladas desde AFAL:

- Actividades de información y difusión:
 - Información específica a través de entrevista personal, previa cita.
 - Charlas y conferencias.
 - Congresos y Jornadas.
 - Eventos y conmemoraciones.
 - Línea editorial, de libros de interés para familiares y profesionales.
 - Revista ALZHEIMER, de carácter trimestral.
 - Gestión de nuestra página web.
- Actividades de formación:
 - Cursos para cuidadores familiares.
 - Cursos para cuidadores profesionales.
 - Cursos para voluntarios.
 - Talleres monográficos.
- Actividades de apoyo:
 - Psicoestimulación para enfermos en fases leve y moderada.
 - Asistencia psicológica al cuidador (grupala o individual).
 - Programa «Descanso dominical».
 - Asesoría jurídica.
 - Asesoría social.
 - Asesoría médica.
 - Programa de voluntariado AFAL.
 - Red G.A.M.A. (Grupos de ayuda mutua por barrios).
 - Mediación de conflictos familiares.
 - Almacén de Ayudas Técnicas.
 - Estancias en centros de día.
 - Valoración de residencias.
- Actividades de representación y defensa de los intereses de los enfermos y sus familiares.

Como se ve por todo lo expuesto, esta enfermedad nos sitúa en una realidad dramática, agravada por las sombrías previsiones de crecimiento futuro. No obstante, AFAL encara este futuro con optimismo realista y confía en que la investigación consiga, al fin, la conquista de esta enfermedad que GOLPEA EL CEREBRO DEL ENFERMO Y EL CORAZÓN DE LA FAMILIA. Mientras tanto, AFAL continuará su labor como parte de ese gran movimiento social para la ayuda mutua entre los seres humanos que sufren. No en vano, ALZHEIMER SE ESCRIBE CON «a» DE AYUDA.

Presentación

La muerte es un fenómeno natural del que ninguna persona está libre. Ésta es una verdad incontestable que, sin embargo, no terminamos de asumir del todo. Todos hemos de vivir alguna vez en la vida el proceso de duelo por la pérdida de un ser querido. Que lo hagamos mejor o peor depende de muchos factores, pero es muy importante que consigamos atravesar esa situación sin que nos deje marcados de tal manera que ya no podamos recobrar la normalidad.

Por otra parte, aun siendo tan importante, no existen muchos textos que traten este tema del cómo prepararse al duelo y cómo despedirse del ser querido sin traumas permanentes.

En el caso del Alzheimer, enfermedad que hoy por hoy no tiene cura y no se puede detener, hay un duelo que comienza con el diagnóstico y evoluciona a la vez que el enfermo va empeorando; se trata de una muerte anunciada. Pero el cuidador se vuelca tanto en su labor que, cuando llega el desenlace fatal, se añade la sensación de que le falta el motivo para vivir, la ocupación fundamental que se había convertido en la razón de su actividad diaria.

Este libro ayuda a todos los que se encuentran en proceso de duelo por el fallecimiento de un familiar a asumir el hecho inexorable de la muerte, a decir adiós serenamente y a aceptar que la vida sigue y merece la pena vivirla sin que el recuerdo de quien se fue se convierta en un ancla que nos ata a la infelicidad.

Obra Social Caja Madrid, que presta su apoyo constante al colectivo de afectados por el Alzheimer u otras demencias desde hace muchos años, se congratula de presentar este libro que, sin duda, servirá de pauta y consuelo a muchas personas que se hallan próximas o inmersas ya en ese proceso de separación por la muerte de un familiar o amigo. Y felicita a AFAL por su ya larga aventura en la edición de esta colección Cuadernos Prácticos en la que tan gratamente les hemos acompañado desde su comienzo.

CARLOS MARÍA MARTÍNEZ MARTÍNEZ
Director Gerente
Obra Social Caja Madrid

Prólogo

Escribir un libro es, sin lugar a dudas, una de las actividades más apasionantes pero a la vez más difíciles y comprometidas con las que un profesional se debe enfrentar. El bagaje de conocimientos, experiencia y aptitudes debe ser amplio y bien construido para poder transmitir de una forma sencilla, concisa y comprensible, en unas líneas, una gran parte de los conocimientos adquiridos sobre una determinada área de trabajo.

Pero si el hecho de escribir es un reto en sí mismo, cuando el tema sobre el que tratamos es complicado, oscuro, lleno de dudas e interrogantes y poco llamado a las modas, la tarea resulta mucho más ardua y difícil. Exponer y desarrollar temas como la muerte, el duelo y la enfermedad de Alzheimer suponen, en el momento actual, un desafío para el cual pocos autores se encuentran capacitados. Sólo una sólida formación científica y una amplia experiencia personal van a ser las bases para que el autor intente y consiga enfrentarse a estos temas.

La muerte sigue constituyendo una de las áreas tabú en el conocimiento humano, también en Medicina, que a pesar de luchar contra ella, apenas la conocemos. En las facultades de medicina se enseña a los profesionales sanitarios cómo enfrentarse a las enfermedades y cómo mejorar nuestra calidad de vida, pero poco o nada se informa y forma sobre el acercamiento y enfrentamiento, de manera "profesional", a la muerte. Ésta debe entenderse como un elemento más de la actividad asistencial de muchos sanitarios. En el momento actual, y por cuestiones no directamente relacionadas con la actividad sanitaria, empiezan a cobrar importancia temas

como la muerte digna, la asistencia al final de la vida y otros sobre los cuales cada vez vamos a precisar mayor formación.

Directamente ligado al hecho fisiológico de la muerte se encuentra el fenómeno del duelo. Este término ha sufrido muchas variaciones a lo largo de las diferentes civilizaciones. En el momento actual el posicionamiento sigue siendo conflictivo y con límites de actuación poco definidos.

En las últimas décadas las enfermedades neurodegenerativas, y a la cabeza de ellas la enfermedad de Alzheimer, han sido objeto y centro de grandes progresos científicos que han originado artículos, consensos, libros y tratados. Posiblemente ningún área del conocimiento humano haya vertido tanto papel y tinta. Además, se da un hecho sorprendente y llamativo, a partir del estudio de una enfermedad se está conociendo y comprendiendo el funcionamiento fisiológico de nuestro sistema nervioso central.

En este libro se conjugan los tres elementos: muerte, duelo y enfermedad de Alzheimer de una forma sencilla, concisa, comprensible, atractiva y llena de rigor científico. El autor, en sus primeras líneas, describe el fenómeno de la muerte y los enterramientos en diversos tiempos y culturas. Se muestra de forma sorprendente los cambios y modificaciones de algo que en nuestra cultura occidental y cristiana parece tan simple y rutinario. En un segundo apartado se exponen las amplias y variadas pérdidas de comunicación, de capacidad jurídica, del rol, de los conocimientos adquiridos, del ahora, del ayer, del mañana, de la capacidad de decisión, de la autonomía y de las relaciones familiares a las que se ven sometidos los pacientes con enfermedad de Alzheimer. Posteriormente, el autor expone qué entendemos por duelo, los tipos de pérdidas y el currículum vitae de las diferentes pérdidas que una persona sufre a lo largo de su hecho vital. En el texto se establecen de forma sencilla y clara las dimensiones cognitiva, física, emotiva, espiritual, social y conductual del proceso de duelo, así como los tipos: normal, patológico, crónico, anticipado, retardado y ambiguo en que puede ser clasificado.

En una bien establecida segunda parte del libro se afrontan los consejos y normas para enfrentarse al proceso del duelo. Se especifican los decálogos útiles e inútiles para las personas que quieran ayudar a otras a superar la pérdida. En los últimos apartados del libro se exponen las normas dirigidas para una enseñanza adecuada en el morir, las despedidas simbólicas y las cartas a los ausentes.

Todas las áreas temáticas del libro están jalonadas con ejemplos de la actividad rutinaria de una persona con amplia experiencia profesional. Es una forma clara de acercar la teoría a la realidad para una más fácil comprensión de un tema controvertido y que pudiese ser en algún momento árida.

Quisiera, en este último apartado de este prólogo, hablar sobre el autor. Hace más de diez años conocí a un joven licenciado en Psicología Clínica por la Universidad Complutense. Desde el primer momento me llamó poderosamente la atención la reserva de conocimientos básicos y clínicos en el manejo de situaciones conflictivas, con especial énfasis en los pacientes con enfermedad de Alzheimer y sus familiares y cuidadores.

Escribiendo este prólogo me viene a la memoria mi sorpresa e incredulidad en la exposición de técnicas de rol playing que este psicólogo realizaba en centros de día con los familiares y cuidadores. Pero también me sorprendió su capacidad de trabajo. No conozco ningún reto planteado al que haya puesto algún inconveniente de sobrecarga de trabajo. No estamos sobrados de profesionales que unan a sus conocimientos y ganas de trabajar sus deseos de seguir avanzando en su profesión. Tanto para mí como para los compañeros que forman parte de la Unidad de Memoria del Servicio de Geriátrica del Hospital Clínico San Carlos es una suerte poder contar con la amistad y colaboración de Manolo. Pero, sin lugar a dudas, son los familiares y los pacientes con los que trabaja en la Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer los más agradecidos a su trabajo y formación. Creo sinceramente que la edición de este libro no va a ser un punto y final, sino unos puntos continuados en su prometedora vida laboral y científica.

Quisiera acabar este prólogo recogiendo una frase que el autor enuncia en su libro: «Va siendo hora no sólo de reflexionar sobre la muerte, sino también de hablar de ella».

PEDRO GIL GREGORIO

I. MUERTE

1. Introducción

Antes de comenzar a leer este libro, apreciado lector, se le sugiere un ejercicio. Coja un papel y anote en él los cinco seres queridos más importantes e insustituibles de su vida actual. Piense en ellos, recrée-se en sus recuerdos, anote en el papel cuándo los va a volver a ver y cierre los ojos.

Ahora piense que, de repente, uno de ellos tiene que abandonarle y que, por lo tanto, todos esos planes de futuro elaborados, esa vida en común, esas acciones conjuntas, no pueden desarrollarse. ¿Cómo se sentiría? Solo, vacío, bloqueado, no quiere crearlo.

Ejemplo:

Nombre	Cita para verlos	Sensación de pérdida
Mi esposa	esta noche	
Mi hijo Javi	esta noche	
Mi hija María	esta noche	
Mi madre	el domingo	
Mi mejor amigo	el sábado	

Ésta es una primera reflexión sobre los sentimientos respecto a las pérdidas, pero vamos a ir un poquito más allá. Vuelva a cerrar los ojos e imagínese que es usted un enfermo terminal y le quedan dos semanas

de vida. ¿Qué haría? Ahora se habla de su adiós, como en la maravillosa película *Mi vida sin mí*, en la que la protagonista, ante el impactante diagnóstico de un cáncer irreversible, redacta una carta con el título «Cosas que tengo que hacer antes de morirme».



¿Verdad que cuesta ponerse en semejante situación?, ¿verdad que cuesta pensar en la muerte?

Freud decía que la muerte de un ser querido nos hace vulnerables porque representa en nuestro inconsciente que somos mortales y que, por lo tanto, esa idea de inmortalidad que en el fondo cada uno de nosotros tenemos se tambalea ante los fallecimientos cercanos.

Por lo tanto, hablar de muerte es hablar de dolor, es hablar de sufrimiento, de pérdida. El duelo es todo eso: pérdida, melancolía, vacío... Hablar de Alzheimer es hablar de pérdidas, de recuerdos, de nostalgia, de situaciones que nunca volverán.

PREGUNTAS SOBRE EL SENTIMIENTO DE LA MUERTE

Al hilo de lo establecido en el punto anterior, se le sugiere ponerse en la situación de su muerte. En este apartado usted responderá mentalmente a un conjunto de preguntas elaborado por Weisman, en su obra *On dying Denying* (1972), relativas al sentimiento de hacer frente a una pérdida. En ellas se establece una serie de principios basados en el razonamiento existencial sobre la no percepción de lo cotidiano y todo lo que continuamente se está perdiendo en el día a día. A continuación, léalas con detenimiento y reflexione sobre ellas:

1. Si tuviese que enfrentarse a la muerte, ¿qué es lo que más le importaría?
2. Si fuera una persona muy mayor, ¿cómo podría vivir más efectivamente y con menos daño a sus principios e ideales?
3. Si la muerte fuera inevitable, ¿qué circunstancia la haría aceptable?
4. ¿Qué puede hacer para preparar la muerte de un ser querido?
5. ¿Qué tipo de persona me gustaría que me tratase si tuviera una enfermedad crónica?

CONCLUSIÓN

Hablar de la vida en cada una de sus etapas evolutivas es hablar de duelo. ¿Quién no ha soñado con retroceder una década atrás, con volver a vivir épocas pasadas? Todos esos sentimientos son provocados por las pérdidas, deseos de revivir momentos que, por más que queramos, nunca volverán.

Uno de los objetivos de este libro es aprender a identificar las reacciones, sensaciones y etapas por las cuales todos los seres humanos deberán pasar ante la pérdida de un ser querido, dolor, duelo, muerte... pero también muerte como parte de un proceso vital, integrándola dentro de nuestro ser y asumiendo que, del mismo modo que un día, sin saber por qué, aparecimos en escena, como si nuestra vida fuera una película programada, y nosotros uno de los actores de reparto, otro día desapareceremos sin más, porque en realidad...



La vida no es más que un viaje en tren, repleto de embarques y desembarques, salpicado de accidentes, sorpresas agradables en algunos embarques, y profundas tristezas en otros.

Al nacer, nos subimos al tren y nos encontramos con algunas personas que creemos siempre estarán con nosotros en este viaje: nuestros padres. Lamentablemente, la verdad es otra. Ellos se bajarán en alguna estación, dejándonos huérfanos de su cariño, amistad y compañía irremplazable. Pero esto no impi-

de que al tren se suban otras personas que serán muy especiales para nosotros. Llegan nuestros hermanos, amigos... y esos amores maravillosos.

Entre las personas que toman este tren, estarán también los que lo hagan como un simple paseo. Habrá unos que encontrarán solamente tristeza en el viaje... Y otros que, circulando por el tren, estarán siempre listos para ayudar a quien lo necesite.

Muchos, al bajar, dejan una añoranza permanente... Mientras otros pasan tan desapercibidos que ni siquiera nos damos cuenta de que desocuparon el asiento.

Es curioso constatar que algunos pasajeros —a veces quienes nos son más queridos— se acomodan en vagones distintos al nuestro, y se nos obliga a hacer el trayecto separados de ellos.

Desde luego, esto no impide que durante el viaje, aunque con dificultad, recorramos nuestro vagón y lleguemos a ellos... Pero, lamentablemente, ya no podremos sentarnos a su lado, pues habrá otra persona ocupando el asiento.

No importa, el viaje se hace de este modo: lleno de desafíos, sueños, fantasías, esperas y despedidas... pero jamás regresos.

Entonces, hagamos este viaje de la mejor manera posible. Tratemos de relacionarnos bien con todos los pasajeros, buscando en cada uno lo mejor de sí mismo.

Recordemos siempre que en algún momento del trayecto, ellos podrán titubear y probablemente precisaremos entenderlos... Nosotros también titubharemos muchas veces, y habrá alguien que nos comprenda.

El gran misterio, al fin, es que no sabremos jamás en qué estación bajaremos, mucho menos dónde bajarán nuestros compañeros, ni siquiera el que está sentado en el asiento de al lado.

Me quedo pensando si cuando baje del tren, sentiré nostalgia...

Creo que sí.

Separarme de algunos amigos de los que hice en el viaje será doloroso. Dejar que mis hijos sigan solos, será muy triste. Pero me aferro a la esperanza de que, en algún momento, llegaré a la estación principal y sentiré la gran emoción de verlos llegar con un equipaje que no tenían cuando embarcaron.

Lo que me hará feliz será pensar que colaboré en que el equipaje creciera y se hiciera valioso.

Hagamos que nuestra estancia en este tren sea tranquila, que haya valido la pena. Hagamos todo para que cuando llegue el momento de desembarcar, nuestro asiento vacío deje añoranza y lindos recuerdos a los que en el viaje permanezcan.

(Texto anónimo)

Esta bonita historia anónima con la que me topé hace unos meses simboliza aspectos importantes a tener en cuenta a la hora de apreciar nuestro paso por la vida y la incertidumbre de no saber nunca en qué estación bajaremos, ni siquiera aquellas personas que nos han acompañado durante la mayor parte de nuestra vida.

2. Cultura, muerte y otras curiosidades

«No es que yo fuera superior, es que los demás eran inferiores»

(epitafio de la tumba de Orson Wells)

Desde los tiempos más remotos de la humanidad, la preocupación por la muerte, los ritos de preparación para el último viaje y las formas de enterramiento o cremación han tenido preocupados al ser humano.

Ya en épocas prehistóricas, los antiguos neandertales maquillaban a sus difuntos pintándoles los ojos antes de la cremación. Su intención no era sino la de agudizarle la vista al muerto para que caminara mejor por la oscuridad del más allá.

Desde entonces, hasta nuestros días, cada vez que en un colectivo, raza, país o comunidad se hace presente la muerte, se responde de una manera aprendida según unos hábitos históricos y unas costumbres ancestrales que, en su mayoría, fueron fijadas de antemano.

La muerte, por mucho que se espere, es siempre una sorpresa, por lo que en todas las épocas y culturas se han desarrollado tipos de actuación social frente a esta eventualidad; el conjunto de actuaciones que una comunidad manifiesta como muestra y símbolo de dolor son los denominados ritos funerarios y el duelo.

Todos estos ritos o actuaciones son difíciles de interpretar y suelen responder, en general, tanto a determinadas creencias como a la ne-

cesidad vital de manifestar el afecto y el amor que se tiene por el ser querido ya fallecido. Por lo tanto, las interpretaciones desarrolladas sobre manifestaciones de duelo de otras culturas o civilizaciones no deberían hacerse a la ligera, para que no suceda lo que al protagonista de esta pequeña historia:

Cuenta la leyenda que un día un australiano preguntó con sorna a un chino, que estaba colocando un tazón de arroz junto al cadáver de su hermano, si creía que el difunto iba a venir a comerlo. El chino respondió que no, pero a su vez preguntó si los cristianos creían que sus difuntos pueden ver y oler las flores que los familiares les colocan en sus tumbas.

Algunos de los ritos realizados en distintas culturas como forma de despedida con respecto al cadáver tienen, frecuentemente, por objeto individualizar la causa de la muerte, hacerla singular.

2.1. LA MUERTE EN LAS CIVILIZACIONES CLÁSICAS

Aunque existen innumerables datos sobre cómo eran los ritos funerarios en las civilizaciones de la Edad Antigua, apuntaremos algunas cosas importantes en este apartado sobre las tres civilizaciones clásicas por excelencia: Egipto, Grecia y Roma.

Egipto:

La muerte y Egipto han estado siempre muy relacionadas. ¿Quién no podría señalar un monumento arquitectónico relacionado con la muerte en el antiguo Egipto (las pirámides, el libro de los muertos...)? Si algo destacaba en esta civilización por encima de todas las tradiciones y rituales es la técnica del embalsamamiento, que nació, con toda seguridad, en el antiguo Egipto.

Claro ejemplo de estos rituales son las momificaciones. Aún hoy sorprende el buen estado de conservación que presentan las momias, algunas halladas no hace mucho tiempo, como la de Tutankamon.

Para los egipcios la muerte significaba la separación de los elementos, por ello la finalidad de la momificación era la conservación del cuerpo por la creencia de que, incluso después de muerto, la entidad espiritual seguía viviendo en él. Y, por lo tanto, si se lograba volver a reunirlos se podía disfrutar de la vida en el otro mundo.

Grecia:

En la mitología griega se reúne una gran parte de la riqueza tanatológica y de la cultura hacia la muerte. Su arquitectura así lo refleja y muestra de ello son las apariciones de las primeras necrópolis (ciudades de enterramiento) surgidas fuera de Atenas y que suponen el origen de los cementerios.



De entre todos los ritos funerarios de la antigua Grecia destacaba el rito del Caronte. Este ritual funerario comenzaba por poner dentro de la boca del difunto un óbolo —una especie de moneda de poco valor—, gracias al cual se podía pagar el pasaje al barquero Caronte, cuyo objetivo era ayudar al alma humana tras la muerte para penetrar en el Hades y atravesar los ríos infernales en la barca.

Con la exposición y preparación del cadáver comenzaba el duelo propiamente dicho, en el que las mujeres prorrumpían en llantos, se golpeaban el pecho, se arrancaban los cabellos y se arañaban las mejillas. Si el fallecido no tenía nadie que le llorara, se les encargaba a las plañideras (costumbre ésta exportada a España y presente

en nuestra cultura durante muchos siglos, sobre todo en zonas de Andalucía y Galicia). Después de esto, tenía lugar el entierro a primera hora de la mañana del día siguiente.

En época de Homero, lo normal era la cremación o incineración de los cadáveres, mientras que desde el siglo VIII a. C., la práctica más habitual pasó a ser la inhumación. Los cementerios se situaban en Grecia fuera de las murallas de la ciudad, a lo largo de los caminos, y cuando el fallecido pertenecía a la clase alta, en su tumba se levantaban hermosos monumentos funerarios.

Roma:

El ritual funerario se iniciaba de una bonita manera: a través de un beso. El objetivo era recoger el último suspiro del difunto; a continuación, se le cerraban los ojos y entonces se le llamaba por su nombre en voz alta. Después se le arreglaba y se le exponía en el atrio de su casa.

Durante la exposición del cadáver, a su alrededor, se encendían lámparas y se colocaban coronas de flores. Tras ello, comenzaba el entierro con la formación del cortejo fúnebre, que para el caso de las familias ilustres se hacía de día, y tratándose de niños o pobres se hacía de noche y muy poco tiempo después de su muerte. Durante la época republicana y a comienzos del Imperio, la cremación estaba reservada a los ricos y la inhumación a los pobres y a los esclavos.

Tras la llegada del cristianismo, la inhumación se convertirá en el procedimiento único. En Roma, al igual que en Grecia, los cementerios estaban fuera de las murallas, pero aquí, en señal de luto, las mujeres se dejaban crecer el cabello y los hombres la barba.

2.2. DIFERENTES FORMAS DE DESPEDIDA

Existen distintas maneras de despedir al cadáver en función de las creencias religiosas, el clima, la geografía y el rango social. El *enterramiento* se asocia al culto de los antepasados y a las creen-

cias en la otra vida. La *cremación*, sobre todo antiguamente, se asociaba a la intención de liberar el espíritu del muerto. La exposición al *aire libre* es común en las regiones árticas y entre los parsis (seguidores de una antigua religión persa, el zoroastrismo), donde también tiene un significado religioso. Prácticas menos comunes son *arrojar el cadáver al agua* después de un traslado en barco y el *canibalismo*.

2.2.1. Abandono del cadáver:

Este procedimiento ha sido el preferido por las tribus nómadas de distintas partes del mundo, sobre todo de Asia y África. Por ejemplo, los antiguos habitantes de Mongolia dejaban los cadáveres, especialmente los de los más pequeños, envueltos en sacos de cuero, a un lado del camino. Y tiene su razón, en la creencia de que su espíritu se reencarnaría en el seno de las mujeres que pasasen más tarde por aquel lugar. De esta manera, los niños podrían tener una oportunidad más de volver a vivir.

Los tibetanos también abandonan el cadáver a los perros, sobre todo los de las personas mayores. Al contrario de lo que nos pueda parecer, este acto es honorable para los difuntos. En algunas zonas de Indonesia se deja el cadáver al aire libre hasta que se pudre; con posterioridad, recogen los huesos y los entierran realizando una gran fiesta funeraria.

En la India, los parsis —como los antiguos asirios— dejaban sus cadáveres en las denominadas «torres del silencio», que eran construcciones cilíndricas con plataformas concéntricas llenas de cavidades destinadas a recibir los cuerpos para que los buitres (aves sagradas de Ormuz) se encargaran de despedazarlos y descarnarlos. Después de esto, los huesos eran recogidos por la familia, que se encargaba de guardarlos en su seno.

Otro de los pueblos en los que se practica este tipo de rito son los esquimales, que abandonan a sus mayores entre los hielos aún sin estar muertos, dejándoles una mochila con alimentos, para que puedan

subsistir, a la espera de que el oso polar venga y los devore. Luego, ellos se comerán al oso y así el espíritu volverá al hogar.

2.2.2. Entierro secundario:

Este tipo de entierro se produce, en general, en las tribus del Occidente de Panamá, y en muchas tribus de indios norteamericanos. Estos pueblos dejan a sus muertos en plataformas construidas entre los árboles o en la selva, expuestos a la descomposición rápida o a la acción de insectos y animales carnívoros.

El requisito de la muerte tampoco era indispensable. Por ejemplo, los guaimíes dejaban al enfermo terminal en una hamaca tendido entre dos árboles con un mazo de plátanos, u otra fruta, y una calabaza con agua. Al cabo de unas semanas, cuando calculaban que sus huesos estarían ya limpios, los recogían, los limpiaban y los guardaban en una olla de barro que enterraban, haciendo una fiesta en honor al difunto.

2.2.3. Inhumación:

Desarrollada desde tiempos inmemoriales, ha sido y es la práctica más difundida en todo el mundo. Desde muchos siglos atrás, el enterramiento podía realizarse en grutas y cavernas, como hacían los antiguos cristianos o las tribus australianas y europeos prehistóricos, como los antiguos escoceses y muchos pueblos de Oceanía.

En Japón, los denominados *ainu* entierran a sus muertos a los dos días de fallecer con lo mejor de lo que disponen, y después queman la casa del difunto. Los jefes de estas tribus pueden pasar hasta dos meses sin ser enterrados, protegidos por productos que frenan la putrefacción.

En Indonesia existe una curiosa tradición. Debido a su orografía, las grutas son de difícil acceso y, al estar excavadas en la roca, dejan una especie de ventana o balcón tras el que colocan muñecos antropomorfos vestidos que producen el efecto de sociabilidad y compañía respecto al difunto. Al observarse desde la lejanía da la impresión de que hay gente allí reunida mirando lo que pasa por el mundo.

En numerosas culturas se han añadido al rito de la inhumación la comida funeraria, que junto con el ajuar (formado por diversos objetos que pertenecieron al difunto) debía acompañar al muerto en su viaje al más allá, que se imaginaban de diversas maneras. A veces se acompañaba el enterramiento con variados rituales, a cargo de los familiares o de los chamanes o sacerdotes, con música y cánticos.

El entierro de personajes importantes de las distintas tribus era acompañado del sacrificio de sus esposas o personas allegadas. De esta manera, se han encontrado con frecuencia en diversas partes del mundo, en torno a los restos principales del varón, revestido de las galas propias de su rango, los cuerpos de mujeres, de niños o de esclavos a su alrededor con evidentes muestras de haber sido sacrificados.

Los primeros cementerios o necrópolis surgen ante la prohibición en determinadas civilizaciones de inhumar los cuerpos dentro de las ciudades, como ocurría en Siracusa y en Roma. Ante esta circunstancia las ciudades de los muertos debían realizarse fuera de los recintos de las ciudades «de los vivos».

2.2.4. Cremación o incineración:

Es, junto con la inhumación, la práctica más difundida durante toda la historia de la humanidad, desde los primeros pueblos, es decir, de 3.000 a 2.000 años antes de cristo hasta la actualidad, donde la incineración vuelve a estar de moda.

En la Península Ibérica, los iberos, celtíberos, celtas, tartésicos, turdetanos, púnicos, fenicios, cartagineses, etc., quemaban a sus muertos en una pira funeraria, recogiendo, al terminar, las cenizas y los fragmentos de hueso que quedaban. Con ellos se hacían amuletos y el resto lo guardaban en las urnas, que enterraban en la necrópolis. Otros pueblos, como los etruscos y los cartagineses, mantuvieron siempre esta técnica como rito funerario.

La India es el país donde la cremación es la práctica más generalizada. Pero allí no se guardan las cenizas del muerto, sino, simple-

mente, se depositan en el río sagrado más cercano —el Ganges, por ejemplo—, que las arrastra y hace desaparecer.

Para finalizar, en algunas tribus de Bali el cuerpo es introducido en un sarcófago en forma de vaca sagrada y quemado en la ceremonia de liberación del alma.

2.3. NOTICIAS CURIOSAS RELACIONADAS CON LA MUERTE

La muerte es, sin lugar a dudas, fuente de numerosas noticias que a veces suelen salirse de lo normal, entendiendo por normal los cánones establecidos por nuestra sociedad para este concepto.

En este apartado se va a tratar de desdramatizar la muerte con una serie de noticias, aparecidas en distintos medios de comunicación, que, cuando menos, resultarán curiosas, y gracias a las cuales se podrán ver las distintas reacciones ante el proceso de duelo y distintas concepciones que, sin duda, no pasarán desapercibidas.

***Cómo hacerse millonario con la muerte, un conejo y un poco de imaginación* (extracto de la noticia aparecida en informativos telecinco.com, el 22 de marzo de 2005)**

En esta noticia se presenta a un individuo que amenaza con matar a un conejo en directo, vía Internet, si no recauda antes del 30 de mayo 50.000 dólares. El problema es que, según la noticia, lleva ya recaudados 20.000 dólares.

«Lo encontré en el porche de mi casa, calado hasta los huesos y herido, por lo que parecía el ataque de un gato callejero. Lo metí en casa pensando que no sobreviviría, pero se recuperó. Fue un milagro. Desgraciadamente, el 30 de junio Toby morirá, me lo voy a comer.»

Toby es este adorable conejo de piel parda y mirada angustiada. O por lo menos ésa es la impresión que recibe el visitante de Savetoby.com, la página del chantaje.

«No quiero comerme a Toby, es amigo mío, y siempre ha sido la mascota más adorable. Sin embargo, pongo a Dios por testigo, me lo zamparé si no recibo 50.000 dólares en mi cuenta o en ventas de merchandising.»

Ésta es la amenaza y también la forma de evitar que el conejo sea descuartizado y servido para su degustación. En la página web aparecen fotos de Toby, disfrutando de la vida, y metido en cacerolas y servido con lechugas. Según esta página, ya han recaudado casi 20.000 dólares. Sin embargo, hace unas horas el sistema de pago que utilizan en esta web, Paypal, ha bloqueado la cuenta y no se acepta más dinero».

***Cómo hacer mi propio negocio a costa de simular
mi muerte (extracto de la noticia aparecida en
informativos telecinco.com, el 27 de diciembre de 2004)***

Resulta que la picaresca española no tiene límites, aunque para ello se tenga que simular la muerte, como durante el año 2004 la simularon 56 españoles, cifra récord de esta curiosa forma de timo en toda la Unión Europea.

Más de medio centenar de españoles, en concreto 56, se las ingeniaron el pasado año para simular su muerte e intentar que las aseguradoras con las que habían suscrito un seguro de vida les abonaran una indemnización por su supuesto fallecimiento.

***Modelos en ropa interior, lo último para vender ataúdes
(noticia tomada de la agencia Reuters,
22 de noviembre de 2002)***

La sociedad actual está acostumbrada a la utilización de la imagen de mujeres hermosas para vender casi todo: coches, perfumes, bombones... pero hasta ahora a nadie se le había ocurrido utilizar modelos para anunciar y vender ataúdes.

La muerte es algo duro de enfrentar, pero un sitio de Internet de funerales en Italia está tratando de hacer la vida en el más allá un poco más tentadora, al usar chicas modelos semidesnudas para vender sus ataúdes.

En su sitio de Internet: <http://www.cofanifunebri.it>, la fábrica de ataúdes y servicios funerarios Cisa, con sede en Roma, muestra sus productos hechos a mano junto a las modelos bebiendo champaña o reclinándose seductoramente sobre los féretros.

«Queríamos hacer de la idea de escoger un ataúd menos seria, incluso que la gente se riera un poco», dijo Giuseppe Tenara, uno de los socios.

Por si las moscas: ataúdes con alarma (noticia tomada de www.sitiosdeargentina.com.ar, 15 de diciembre de 2004)

Ser enterrado vivo es algo que ha preocupado siempre al ser humano. Quién no sabe de alguien que dice conocer a un amigo de un conocido de un primo suyo al cual tuvieron que sacar del féretro cuando estaban empezando a echar sobre él las primeras paladas de tierra. Estas leyendas urbanas han dado como fruto la aparición de este curioso sistema implantado en un cementerio de Santiago de Chile.

Así como la birome es argentina, el Ford es norteamericano y el reloj es suizo, los ataúdes con botón de alarma para los «muertos vivientes» son chilenos. Un cementerio evangélico, «Camino a Canaan», de Chile ha comenzado esta semana a ofrecer a sus clientes la posibilidad de adquirir ataúdes con alarma, para evitar que se produzcan casos de personas vivas que fueron enterradas por error. Según el administrador del mausoleo, Humberto Becerra, estos ataúdes constan de un dispositivo que, en caso de registrar el más mínimo movimiento, activa una alarma sonora que puede ser escuchada en la superficie. El precio del féretro oscila entre los 320 y 2.700 dólares.

El reciclaje llevado a la máxima expresión: ataúdes de cartón
**(noticia aparecida en el diario El Mundo,
el 29 de abril de 2004)**

Ataúdes de cartón, ésta es la última moda que ofrece una empresa de Madrid, algo que demuestra que, en la actualidad, la muerte está más de moda que nunca.

Así lo piensa Restbox, una empresa radicada en Madrid que se dedica a la producción de ataúdes de cartón. No, no se imaginen una caja de zapatos enorme en la que depositar sin pizca de respeto los restos de su ser querido. Se trata de un recipiente que nada tiene que envidiar por su aspecto a los pesados y carísimos ataúdes de toda la vida, con cruz incluida si así lo desea. Aguanta, además, un peso de más de 200 kilos y todas las inclemencias meteorológicas que se imagine. Se necesita un árbol para construir un sólo ataúd y con ese mismo árbol podrían fabricarse 100 de cartón. El coste es de unos 35 €.

Ataúdes personalizados según oficios, lo último de la moda funeraria en Ghana
(extracto de la noticia aparecida en BBCMUNDO.COM, el 30 de enero de 2005)

En Teshi se han inventado una curiosa forma de despedir a los difuntos: éstos serán enterrados en unos ataúdes muy originales. Dependiendo de su profesión o de sus gustos, así será su ataúd. Si, por ejemplo, el difunto era taxista, pues el ataúd tendrá forma de coche. Así lo cuenta la BBC.

Si uno se desplazara desprevenido por la calle principal de Teshi, al ver las vitrinas probablemente se preguntaría por qué exhiben un enorme pez rojo o un martillo gigante. Parece una extraña área de almacenamiento del decorado de un grupo de teatro local o de un escenario de cine. Pero, cuando uno se adentra en la ciudad, puede ver un par de esos talleres de «decoración de escenografía», y otro más, y... ¿es eso realmente un avión? Al acercarse, cada uno de esos objetos se

revela como un ataúd de madera hecho con una destreza enorme y terminado con cariño para transportar a los nuevos finados en su viaje al más allá.

Isaac Adjetev Sowah es el gerente del negocio que su abuelo empezó y, con apenas 22 años de vida, lo ha visto y hecho todo. Fétretos con forma de martillos, peces, automóviles, teléfonos celulares, gallinas, gallos, leopardos, leones, canoas, granos de cacao y varios elefantes. Al parecer, no hay nada que la compañía de Isaac no consideraría hacer.



Congelarse para seguir viviendo: la criogenización (extracto de la noticia aparecida en el diario El Mundo, el 23 de diciembre de 2003)

Quién no ha escuchado alguna vez que Walt Disney se encuentra congelado para, en un futuro incierto, volver a vivir. Actualmente existen varias empresas que desarrollan esta labor, su sede está ubicada en el desierto de Arizona, en un pueblo llamado Alcor, en el que esperan la resurrección cerca de 300 personas, dos de ellas españolas.



Un cementerio diferente: el Cementerio Alegre

Existe un cementerio diferente al resto de los que podemos conocer, este cementerio se encuentra en la región de Maraumares, al este de Rumania, cerca de la frontera con Ucrania. En él destaca el colorido de sus lápidas, todas pintadas de colores, y con caricaturas, recreando pasajes importantes de la vida del difunto. Y se escriben epitafios singulares, como éste, que dice: *Aquí yace mi suegra. Si hubiera vivido un día más, quizá ahora yo ocuparía su lugar*, que hacen de este cementerio un importante centro de turismo, donde miles de visitantes acuden cada año para poder observar una forma diferente de ver y entender la muerte.



Humor, muerte, epitafios y frases para reflexionar

10 frases para reflexionar:

1. «Lo mejor, si se puede evitar, es no morir, porque aunque la vida nos dé problemas y depresiones, vivir es muy bonito, ¡que puñeta!» (Miguel Gila).
2. «Si lo que quieres es vivir cien años, vacúnate contra el azar» (Joaquín Sabina).
3. «Nos horroriza el rostro de la muerte en nuestros seres queridos, pero lo admitimos en los rostros ajenos porque nos decimos: ‘eso sólo le pasa a los otros’. Con esta idea alejamos la muerte de nuestro entorno, pero no a los muertos» (M. Allué).
4. «Vivir en el corazón de los que dejamos detrás de nosotros no es morir» (T. Campbell).
5. «Si todo muere, nada tiene sentido» (Miguel de Unamuno).
6. «El Dios en quien yo creo no nos manda el problema, sino la fuerza para sobrellevarlo» (Harold S. Kushner).
7. «No es que tenga miedo a morirme, es tan sólo que no quiero estar allí cuando suceda» (Woody Allen).
8. «El animal conoce la muerte tan sólo cuando muere; el hombre se aproxima a su muerte con plena conciencia de ella en cada hora de su vida» (Schopenhauer).
9. «Dad palabras al dolor, la pena que no habla murmura en el fondo del corazón y lo invita a romperse» (Shakespeare).
10. «La vida es injusta, porque si no, dime tú, toda la vida conduciendo un utilitario y cuando te mueres vas y te meten en un mercedes; toda la vida amueblando tu piso con madera barata y muebles de conglomerado de IKEA y cuando te mueres vas y te meten en un ataúd con madera de roble» (Enrique San Francisco).

2. PÉRDIDA Y DUELO

3. Principales objetivos de los procesos de duelo

«Cuando las horas del crepúsculo ensombrecen mi vida,
no te pido ya que me hables, amigo mío,
sino que me tiendas tu mano.
Déjame tenerla y sentirla, en el vacío
cada vez más grande de mi soledad.»

(Tagore)

«Va siendo hora no sólo de reflexionar sobre la muerte, sino también de hablar de ella.»

(M. Frisch)

Éste es uno de los objetivos a la hora de trabajar el proceso de duelo: hablar, reflexionar acerca del sentido de nuestras vidas y de las vidas de nuestros seres queridos. Este tipo de reflexión tiene lugar sobre todo en los momentos finales de las enfermedades crónicas, reflexiones que en los familiares de enfermos de Alzheimer, y como consecuencia del paso de la enfermedad, se dan de forma que el familiar comienza a generar miedos; miedos que van desde el temor a enfrentarse a lo desconocido hasta los temores psíquicos del enfermo.

En la última fase se acrecienta el sentimiento de pérdida inmediata, de la hora de la despedida y, sobre todo, el sentimiento de vacío tras

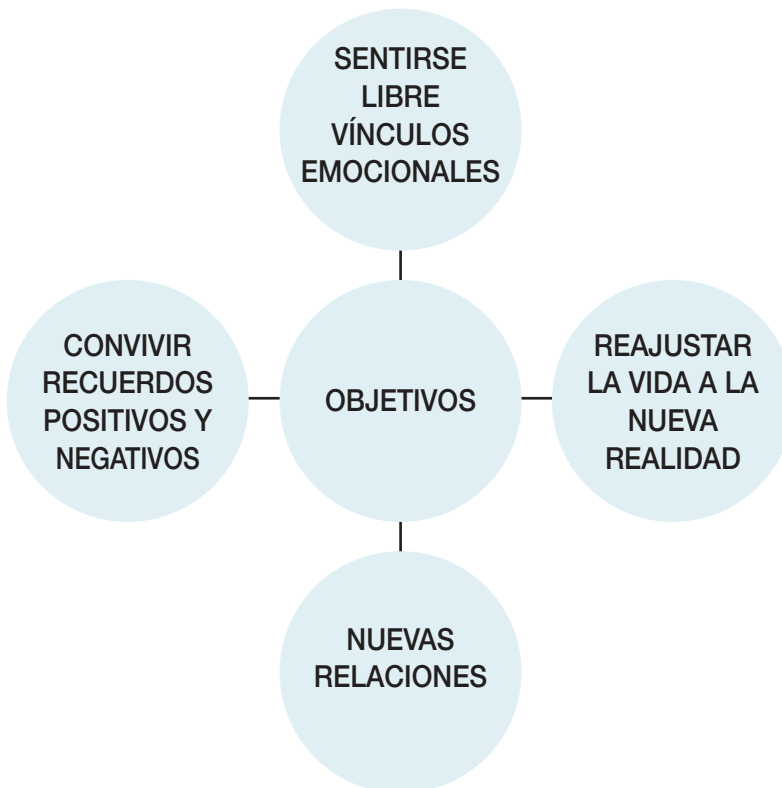
el abandono de la persona querida. La pérdida se percibe como inmediata e irremediable.

A la hora de trabajar con los familiares de personas fallecidas se pueden enumerar algunos objetivos clave en el proceso de recuperación. Worden estableció estos cuatro:

1. *Sentirnos libres de vínculos emocionales*: Significa ir abandonando poco a poco los mecanismos de negación ante la pérdida. Sentirse libre de vínculos emocionales significa ser capaz de ir percibiendo que vuelvo a poseer el control de mi vida, que soy capaz de no idealizar la pérdida y de disminuir de manera significativa las reacciones de anhelo y reencuentro del ser querido. Por lo tanto, y en resumidas cuentas, cumplir este primer objetivo o tarea de duelo es ser capaz de «controlar los recuerdos y no que sean los recuerdos los que me controlen a mí».
2. *Ser capaz de ajustarse al cambio del ambiente*: Significa asumir y resolver el propio sentido de sí mismo, la propia identidad, dentro de la nueva realidad una vez producida la pérdida, y mejorar la capacidad para reajustar la vida ante las nuevas perspectivas. Imaginemos a un familiar de un enfermo de Alzheimer. Esta persona consigue reajustarse a la nueva situación cuando es capaz de moldear su vida al integrar en ella la pérdida (de muchas cosas) por la enfermedad. Para esto decide, por ejemplo, acudir o participar en una asociación de familiares, recopilar información y planificar su vida teniendo en cuenta la enfermedad.
3. *Ser capaz de desarrollar nuevas relaciones*: Cuando una persona se enfrenta a la pérdida de un ser querido, o al deterioro del mismo a través de una enfermedad crónica, tratará de encontrar gente en su misma situación e información que le permitan ir superando las diversas circunstancias a las cuales tendrá que enfrentarse en su nuevo ambiente. En sus semejantes tratará de buscar la comprensión que o bien no encuentra en sus más allegados o bien no sabe cómo conseguir. Encontrará complicidad y ayuda mutua, fundamental para ir haciendo frente a los procesos de pérdida.

4. *Sentirse cómodo tanto con los recuerdos positivos como con los negativos del fallecido:* «No hay nada como morir para que hablen bien de uno». Se tratará de que el doliente sea capaz de recordar su vínculo y convivencia con la persona fallecida, pero de una manera que le permita mantenerle en el recuerdo y continuar con su vida. Al mismo tiempo debe tratar de evitar la idealización del fallecido y ser capaz de expresar las ideas contradictorias que, con respecto a sus recuerdos, fluyen del interior de uno mismo, a medida que durante el proceso de duelo seamos capaces de sentirnos cómodos con los defectos y las virtudes del ser querido.

Esto evitará la idealización y forzará a que, poco a poco, se vayan soltando los recuerdos que nos amarran a su ausencia.



Objetivos terapéuticos con María, de 73 años. Esposa de un enfermo de Alzheimer que acaba de fallecer

María acude a consulta porque considera que necesita ayuda para superar la pérdida de su marido, fallecido con enfermedad de Alzheimer a los 76 años, después de diez años de cuidado. María se siente vacía, no sabe cómo rellenar el tiempo de soledad que su esposo le ha dejado.

Al aceptar que necesita ayuda, está empezando a cumplir el primer objetivo planteado por Worden (sentirnos libres de vínculos emocionales), porque comienza a abandonar la negación —mecanismo de defensa que impide la toma de conciencia de la pérdida, al chocar ésta irremediabilmente con la realidad—.

Nuestro segundo objetivo será que María se ajuste a su nueva realidad. Éste será un objetivo a medio plazo. María ha pasado los últimos diez años realizando una labor: cuidar a su esposo, y es lo que sabe hacer; ha renunciado a sus aficiones, amigos, *hobbies* e incluso a relacionarse con algunos miembros de su familia; se encerró en el cuidado, ahora debe ir paso a paso, debe ser consciente de todo el trabajo y sacrificio desarrollado durante esta década, e ir reajustando su vida a la nueva situación, en la que su marido ya no es el centro de todo. Para ello se potenciará la realización de ejercicios de toma de conciencia de las labores desarrolladas y de todo lo que dejó de hacer para cuidar a su marido. Se empezará a implantar un programa de actividades, siempre despacio, con calma, evitando abrumar al principio; tiene que ser ella la que vaya pidiendo más actividades, de esta manera comenzará a reajustar de nuevo su vida. Al tiempo que María comienza a desarrollar sus nuevas actividades, comenzará a desarrollar nuevas relaciones, conocerá gente nueva, quizá con una vida similar a la suya (por su edad y circunstancias vitales, seguro que encuentra alguna otra viuda en las actividades que desarrolle), y comenzará a cumplir el tercer objetivo marcado en las tareas del duelo: conocer a gente e iniciar nuevas relaciones.

El último objetivo requiere más tiempo; no debe ir deprisa, pero tampoco con pausa, se trata de *sentirse cómodo tanto con los re-*

cuertos positivos como con los negativos del fallecido. Poco a poco María irá consiguiendo ahuyentar la culpa, comenzará a tener la sensación de que hizo todo lo posible cuidando de su marido y se irá dando cada vez más permiso para disfrutar de su tiempo libre y volver a divertirse, aunque sea con menor intensidad. Será capaz de no idealizar al fallecido y de recordarle cuando ella quiera, llegando a aprender a vivir con su ausencia.

4. Alzheimer: la enfermedad de las pérdidas

«No hay nada peor que estar en el mundo de los muertos sin haber llegado a salir de el de los vivos.»

(Séneca)

¿Cuándo se pierde a un enfermo de Alzheimer, en el momento de su fallecimiento o cuando comienza a tener alteradas las funciones cognitivas? ¿Cuál es la diferencia existente para un cuidador entre el día antes de la muerte de un enfermo de Alzheimer en el último estadio de la enfermedad y el día después de su fallecimiento?

María es la hija de un enfermo diagnosticado de Alzheimer con 53 años. Su padre actualmente se encuentra en una fase moderada de la enfermedad, ha perdido la capacidad de expresarse y, aunque está tranquilo, no la reconoce:

—*Yo perdí a mi padre muy joven. Aunque esté con vida y quiera que viva mucho tiempo, no es él, la enfermedad le ha robado la esencia; echo de menos sus consejos, sus broncas y sobre todo le echaré de menos el día que me case porque, aunque vaya a la boda, estará ausente y nunca tendré la seguridad de que se haya enterado de ese momento. Afrontar estas cosas es para mí lo más difícil de la enfermedad.*

A continuación se muestra un decálogo de pérdidas que se desarrollan a lo largo del proceso de la enfermedad de Alzheimer y

que tiene que ver con la percepción del cuidador en las labores de reubicación personal vistas en los objetivos de duelo del capítulo anterior.



1. Pérdida de la comunicación

Con el paso de la enfermedad y el consiguiente deterioro cognitivo asociado a la misma, el lenguaje se deteriora. Se afectan la expresión y la comprensión, que, unido a la pérdida de la memoria, conlleva la pérdida de la comunicación con el enfermo. Este aspecto se hace muy difícil de llevar para la familia:

—*Si por lo menos pudiera ver una película con él... Le encantaba John Wayne, y el fútbol; ahora nada de nada. Antes hablábamos mucho, éramos una pareja muy comunicativa, discutíamos mucho sobre política porque siempre hemos tenido ideas distintas, pero ahora ya no, está metido en su mundo; si pudiera grabar sus pensamientos cuando tiene la mirada perdida...* (Juani, 70 años)

2. Pérdida de la capacidad jurídica

La incapacitación es otro de esos momentos en los que la familia se da cuenta de que la enfermedad se va llevando al ser querido prácticamente sin darse cuenta:

—*Recuerdo cuando me recomendaron la incapacitación, mi primera idea fue de rechazo, yo no podía hacerle eso a mi marido, con lo que era él para las cuentas. Fueron mis hijos los que, siguiendo las indicaciones de los abogados de la asociación, comenzaron a mover los papeles. La noche antes del día del juicio no pude dormir, tenía unos sentimientos de culpa tremendos; sin embargo, todo pasó y él ni se enteró, contestó al juez y me preguntó quién era ese señor. Al día siguiente no recordaba nada.* (Remedios, 72 años)

3. Pérdida del rol, intercambio de papeles

El cambio de rol en la enfermedad es una de las pérdidas más características de la misma. La esposa —por ejemplo— tiene que asumir las funciones desarrolladas hasta entonces por su marido; el hijo tiene que cuidar a su padre... Este cambio de papeles se siente como una pérdida:

—*¡No pasa nada!* —afirma Marina, hija de un enfermo—, cuando yo era joven él me ponía los límites y ahora que él es mayor y enfermo se los pongo yo.

4. Pérdida de los conocimientos adquiridos

Da igual que el enfermo sea abogado, fontanero, electricista o economista, la enfermedad le hará perder los conocimientos adquiridos durante toda la vida y el rol social que antes tenía; y todo esto es difícil de asumir por la familia:

—*Cuando David le manda los ejercicios semanales en la asociación y me dice que le ayude, yo lo intento, pero es difícil asumir que mi padre hace tres años hacía las declaraciones de la renta a toda la familia y ahora no puede realizar una suma sencilla.* (Enrique, 39 años)

En ocasiones estas pérdidas hacen referencia al rol social que ocupaba el enfermo en su entorno cercano:

—*Él era el centro de atención en las reuniones, sus imitaciones de Rodríguez de La Fuente no dejaban indiferente a nadie, le encantaba invitar a amigos a cenar. Ahora, cuando nos reunimos con amigos está deseando irse, no quiere salir y opta por no hablar, creo que es por miedo a fallar o por no saber qué decir.* (Amparo, 66 años)

5. Pérdida del ahora

La enfermedad de Alzheimer se lleva el presente, el ahora. La incapacidad para recordar es lo último que alguien puede robar. Al no poder almacenar información, vive sin presente:

—*No reconoce a sus nietos y no se ha enterado de que mi nieta mayor, que era su ojito derecho, le va a dar un biznieta.* (Carmen, 75 años)

6. Pérdida del ayer

La enfermedad de Alzheimer provoca la caída de los recuerdos: no reconocer a familiares, amigos, allegados... en definitiva, recuerdos, genera fuertes frustraciones e impotencia en el cuidador principal.

—*No recuerda nada, es como si alguien le hubiera manipulado el cerebro y le hubiera borrado toda su información.* (Mar, 37 años)

7. Pérdida del mañana

Ésta es una percepción constante en el cuidador: el miedo al futuro, el miedo a lo que vendrá, sobre todo teniendo en cuenta lo que se ha ido y lo que se está perdiendo (pasado y presente). La enfermedad augura un futuro incierto, lleno de decisiones difíciles que el cuidador tiene que resolver:

—*Llevo ya tanto tiempo cuidándole, 12 años..., que creo que nunca hemos tenido otra vida, por eso tengo que ver constantemente fotos, recuerdos, o vídeos de eventos familiares, para no perder toda noción de mi vida anterior, pero al mismo tiempo me pregunto: ¿cuánto tiempo más?, y sobre todo qué haré cuando él no esté.* (Elena, 48 años)

8. Pérdida de la capacidad de decisión

La familia tiene que saber que las decisiones importantes en la vida del enfermo van a recaer en la figura del cuidador principal; el afectado no puede decidir, y menos en cuestiones importantes:

—*Cuesta asumirlo porque mi padre empezó joven, yo tenía tan sólo 24 años, mi madre todavía trabajaba y entre las dos tuvimos que tomar decisiones sobre el futuro de mi padre sin poder consultar con él porque ya no podía decidir, como, por ejemplo, cuando ingresó en el centro de día, cuando decía una y otra vez que no quería ir, pero la decisión tenía que ser nuestra, teníamos que concienciarnos de que era por su bien, y así le llevamos. Lo más difícil es afrontar que llega un momento en el que tienes que decidir por tu padre y esto es una responsabilidad muy grande.* (Gema, 30 años)

9. Pérdida de la autonomía

La pérdida de la autonomía del enfermo es complicada para los implicados en mayor grado: el enfermo y el cuidador. A veces esta pérdida de la independencia hace que el enfermo reaccione con agresividad ante la presencia de su familiar:

—La primera vez que tuve que bañar a mi padre sentí vergüenza, nunca había visto a mi padre desnudo, él reaccionó con agresividad, o creo que con frustración, o quizá fuera impotencia... La verdad es que la primera vez fue un pequeño infierno. Los dos estábamos nerviosos y en un momento me di cuenta de que mi padre ya no era él; me bastó con ver su cara. Ahora ya nos hemos habituado los dos.

10. Pérdida familiar

La ruptura familiar es una de las pérdidas más dolorosas. El cuidador principal no sólo tiene que hacer frente a una despedida del ser querido, lenta y prolongada en el tiempo, sino que también, y como consecuencia de la incompreensión de otros miembros de la familia y de la escasez de ayuda de la misma, se producen rupturas que acabarán con las relaciones entre hermanos, hijos u otros miembros familiares:

—Siempre fuimos una familia feliz, acudíamos juntos a los cumpleaños, reuniones familiares... hasta que mi madre comenzó con la enfermedad. De los tres hermanos tan sólo mi hermana me ayudó un poco, mi hermano se desvinculó desde un primer momento. Ahora que mi padre ha fallecido, me pregunto por qué además de perderle a él he tenido que perder también a mi hermano, no lo sé, no lo entiendo.

Las pérdidas comienzan desde el momento del diagnóstico, desde ese día se empieza a perder al enfermo de Alzheimer, y el proceso de duelo anticipado no terminará hasta que el cuidador se reinserte socialmente, después del fallecimiento del mismo y habiendo retomado las actividades que, como consecuencia de su enfermedad, se deja-



ron de realizar para poder cuidar del ser querido. Aun así, es importante ir asumiendo que la pérdida se va a producir porque, día a día, se va apagando un poco más.

Las pérdidas están presentes a lo largo de la enfermedad, hay que aprender a convivir con este duelo anticipado que se produce en las demencias. Asumir es comenzar a recuperar, es comenzar a sobrevivir.

Pérdidas en la enfermedad de Alzheimer

1. Comunicación.
2. Capacidad jurídica.
3. Roles.
4. Conocimientos.
5. El ahora.
6. El ayer.
7. El mañana.
8. Toma de decisiones.
9. Autonomía.
10. Relaciones familiares.

Historia de un cuidador cualquiera, historia de una vida cualquiera

Voy a contar mi historia con la mayor brevedad del mundo; aunque resumir toda una vida en unas cuantas líneas es complicado, en fin, lo voy a intentar. Hace diez años que cuido a mi esposa, enferma de Alzheimer. En la actualidad se encuentra en la última fase, los médicos me han confirmado que puede morir cualquier día. Yo pienso: cuanto más tarde en llegar ese momento, mejor será. A mi cabeza me vienen recuerdos de hace mucho tiempo.

Soy un hombre de 78 años que ha pasado su vida con más alegrías que penas. Cuando vine del servicio militar, fundé, junto a mis padres y mis hermanos, una pequeña empresa que, por suerte, fue prosperando y gracias a la cual hemos podido vivir toda nuestra vida.

Llegó la hora de casarme y lo hice con la mujer que yo quería, con una hermosa mujer, con una gran compañera. En junio de 2005 celebramos las bodas de oro, una luna de miel que comenzó el 22 de junio de 1955. Cincuenta años de recuerdos borrados por una enfermedad, el Alzheimer.

A los dos nos gustaba mucho viajar y andar por el campo, lo que mis nietos ahora llaman senderismo, creo que hemos visitado casi todas las montañas de España y creo también que tenemos más horas de avión que muchos pilotos. Recuerdo en especial el viaje de novios: fue a Alemania. Partimos en autobús

desde Elda y cogimos el barco en Zurich para seguir el curso del río Rhin y desembocar en Holanda.

Después comenzamos a tener hijos, éstos se hicieron mayores, vinieron los nietos y, casi sin darme cuenta, me llegó la jubilación. Al poco tiempo de jubilarme comenzamos a darnos cuenta de que algo raro le pasaba a mi esposa, recuerdo el año, 1995, no era gran cosa, pero lo que la conocíamos veíamos una rara forma de andar, respondía con ambigüedades, se olvidaba muchas cosas y se encontraba desorientada.

Decidimos llevarla a un neurólogo a Alicante, que le diagnosticó Alzheimer. Tratando de evitar lo inevitable acudimos a una clínica privada de Barcelona, que conocimos a través de un amigo de la familia, pero el diagnóstico fue el mismo.

Tras unos años en los que parecía que la enfermedad se estancaba, ésta comenzó a ir cada vez más deprisa; mi mujer no me recordaba, no podía hablar con ella, no reconocía a sus nietos, ni a sus hijos; no podíamos ver fotos, era triste. Recuerdo el primer día que me llamó de usted, fue al darle un vaso de leche, recuerdo que me dijo: —Gracias señor, pero ¿dónde está mi esposo?

Toda una vida juntos y ahora no le queda ni un recuerdo. Actualmente está en una silla de ruedas, ha perdido la movilidad; a veces pienso: «con lo que hemos andado, cómo se ha podido llegar a esto...», está totalmente cambiada, su aspecto alegre ha desaparecido, no habla, no anda, sólo mira y en su mirada, en su interior, creo que me reconoce. He aceptado ayuda porque si no quizá ya no estaría aquí y tengo que hacer un gran esfuerzo al día para no perder las ganas de vivir, porque es muy duro estar con la persona que amas y solamente poder cuidarla, observando en cada momento lo cruel que puede llegar a ser la vida con las personas que más quieres; no obstante, y pese a estar en este estado, quiero seguir cuidándola hasta el último suspiro, todos los días que nos queden de nuestra vida, porque no sé hacer otra cosa, tan sólo quererla. Tengo la impresión de que en algún lugar remoto de su cerebro sabe que quien está a su lado soy yo, y ésa para mí es suficiente recompensa.

5. El duelo y los diferentes tipos de pérdida

*«El duelo es tan natural como
llorar cuando te lastimas,
dormir cuando estás cansado,
comer cuando tienes hambre,
estornudar cuando te pica la nariz.
Es la manera en que la naturaleza
sana un corazón roto.»*

(Doug Manning)

La palabra duelo proviene del latín *dolus*, «dolor», es la respuesta a una pérdida o separación. Es una respuesta normal y natural; lo que no sería natural es la ausencia de respuesta. Es algo personal y único, cada persona lo experimenta a su modo y manera, sin embargo, produce reacciones generales y comunes en prácticamente todos los seres humanos.

Por duelo se entiende: *«La sensación de pérdida sin posibilidad de recuperación, fallecimientos, pérdida de la salud, pérdida de trabajo...»*, por lo tanto, las emociones y sentimientos que se producen como consecuencia de la pérdida de un ser querido son muy similares a las emociones y sentimientos que podemos tener, por ejemplo, ante la pérdida como consecuencia de un divorcio, o ante la pérdida de una relación laboral.



El duelo es una experiencia global, que afecta a la persona en seis ámbitos: psicológico, emotivo, mental, social, físico y espiritual. Es un proceso durante el cual se atraviesan diferentes etapas, un trabajo que debe realizar el doliente. El duelo, elaborado de manera natural, necesita siempre de ayudas externas (sociales, personales, profesionales...) para ser soportado.

El duelo es, asimismo, una experiencia contradictoria, porque supone al doliente una posibilidad de maduración, de aprendizaje de cara al futuro y, al mismo tiempo, también puede suponer un enorme riesgo:

- Posibilidad de aprendizaje. Esta posibilidad lleva consigo que se pueda llegar a ser una persona diferente, habiendo madurado con la pérdida. Consigue, de manera consciente o inconsciente, deshacer

los lazos que le unían al ser querido, adaptarse a la pérdida y volver a vivir de manera sana en un mundo en el que ese ser querido nunca más estará. De esta manera se aprende a convivir con los recuerdos y se fortalecen los aspectos psicológicos y personales.

- Posibilidad de riesgo. Sucedería al ser incapaz de salir del duelo, hacer un duelo incompleto o elaborarlo mal, no llegando nunca a superar la pérdida y que, consiguientemente, requerirá de tratamiento psicológico al cabo del tiempo.

Las pérdidas, sean del tipo que sean, siempre van a llevar la carga de la superación del duelo, en mayor o menor intensidad y con mayor o menor posibilidad de recuperación y de sustitución, pero la única posibilidad de superar el duelo es pasando por él.

Quién no ha perdido un amor adolescente, o sencillamente un amor, a lo largo de su vida, en cualquiera de sus diferentes etapas, en las cuales el dolor tras la separación era tan intenso que le imposibilitaba, aunque fuera de manera transitoria, entender la vida sin la persona amada al lado. Analicemos, si no, esta estrofa de la canción titulada *Te esperaré*, del grupo musical La caja de Pandora, para aclarar el sentimiento no deseado que se tiene ante una separación, divorcio o ruptura amorosa: «Desde que te fuiste no consigo encontrar ni tan sólo un motivo para seguir; vivir no merece la pena si conmigo tú no estás, muero como un río al llegar al mar, necesito verte aunque sea por última vez». ¿Acaso los sentimientos extraídos de esta estrofa no podrían valer para la pérdida por fallecimiento de un ser querido?

La muerte de un ser querido es una pérdida de mayor rango que cualquier otra y se diferencia de las demás por dos características:

1. La intensidad de los sentimientos.
2. La irreversibilidad y lo definitivo de la muerte.

A lo largo de la vida el ser humano está continuamente sufriendo pérdidas, nos encontramos constantemente atravesando los ciclos de duelo. Podríamos sacar una conclusión: que sin darnos cuenta estamos más familiarizados de lo que creemos con los procesos de pérdi-

da. Arnaldo Pangrazzi las definió como «pérdidas continuas» y las estableció a modo de decálogo:

1. El propio nacimiento, como la primera y más dolorosa separación.
2. Las pérdidas que conlleva el mismo crecimiento.
3. La pérdida de la propia cultura por necesidad de emigrar.
4. La pérdida de bienes materiales (robo, desastres naturales...).
5. La pérdida de vínculos afectivos (marcha o ruptura con el amigo, divorcio, ruptura intergeneracional...).
6. La pérdida de la identidad personal (fracaso profesional, rechazos afectivos, falta de autoestima...).
7. La pérdida de bienes humanos y espirituales (desconcierto e impotencia frente a actos terroristas, secuestros, violencia callejera...).
8. La pérdida de la salud por enfermedad, accidente, envejecimiento.
9. La pérdida de aquello que nunca se ha tenido, pero se ha soñado y deseado: la carrera no cursada, el hijo que no nació, la soltería impuesta o mal soportada...
10. La muerte, como pérdida más temida.

Un poco más adelante realizaremos un ejercicio para tratar de tomar conciencia de la pérdida.

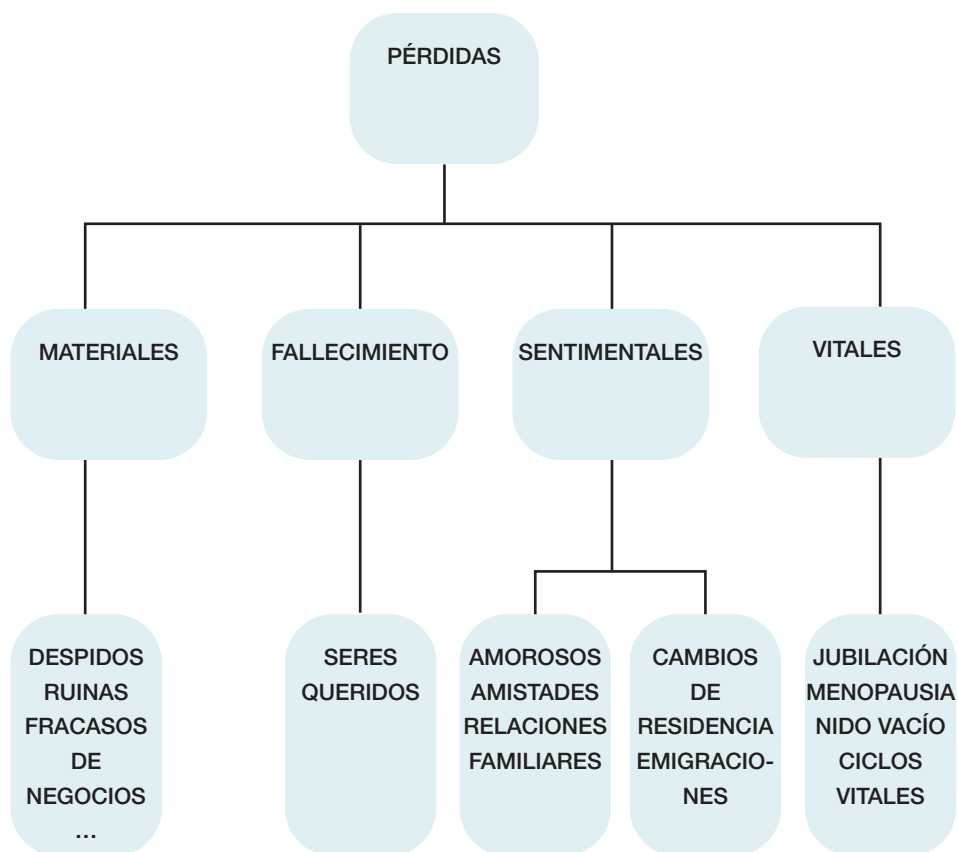
Si alguno de ustedes tuviera mañana una entrevista de trabajo y le pidieran su currículum vitae, a buen seguro que tendrían en su cabeza los méritos desarrollados a lo largo de su vida. El ejercicio que se propondrá será que cada uno elabore un currículo de pérdidas sufridas en toda la vida.

Para ayudarle a la realización del ejercicio, a continuación se establecen distintos tipos de pérdidas que pueden generar procesos de duelo. Primero, y en función del grado de intensidad que provocan las diferentes pérdidas, se señalan los fallecimientos:

1. **Pérdidas por fallecimiento.** La pérdida de un ser querido es la principal causa de estrés en todo el mundo, el tipo de fallecimiento, la manera como se ha actuado con el fallecido antes de morir, los asuntos pendientes, el parentesco... determinarán la respuesta que el doliente tendrá ante este tipo de pérdida.

- 2. Pérdidas sentimentales.** Dentro de esta categoría se pueden incluir los siguientes subtipos:
- a) *Amorosas*: las pérdidas por divorcios, separaciones, rupturas de noviazgos, etc., pueden llegar a causar graves estragos en las vidas de las personas, afectando fuertemente a los valores, creencias, provocando pérdida de la autoestima, disminución del rendimiento laboral y sensación de vacío.
 - b) *Relaciones familiares*: la vida a veces da demasiados problemas y complicaciones; uno de ellos son las relaciones familiares, la pérdida de relación entre hermanos, como sucede con bastante frecuencia durante las enfermedades crónicas como el Alzheimer. Estos asuntos generan sentimientos de duelo similares a los descritos anteriormente.
 - c) *Amistades*: del mismo modo, la pérdida de las relaciones con amigos, esos amigos tan buenos y cercanos, los que pensábamos que siempre estarían ahí, supone en el doliente sensaciones propias de duelo, como desconfianza, frustración, soledad...
- 3. Pérdidas materiales.** Como consecuencia del derrumbe de las casas del barrio barcelonés del Carmel en el año 2005, podemos comprobar cómo las destrucciones materiales pueden llegar a generar unas sensaciones de pérdida y, por lo tanto, pasar por el ciclo del duelo: sueños rotos, futuro incierto, búsqueda de culpables... Reacciones todas ellas normales dentro del proceso de duelo. Dentro de las pérdidas materiales podrían englobarse los despidos, cambios de trabajo, cambio de ciudad de residencia, negocios fracasados...
- 4. Pérdidas vitales.** Serían aquellas pérdidas fruto del paso de la vida y que, inevitablemente, cierran una etapa vital. La menopausia, en algunas mujeres, supone el fin de un ciclo y trae consigo un proceso de duelo, de pérdida; del mismo modo, las crisis vitales aparecidas como consecuencia de la jubilación o de las prejubilaciones, el síndrome del nido vacío en las amas de casa cuando ya no tienen hijos a los que cuidar, etc., supo-

ne un reajuste en la vida social, familiar y laboral de las personas en esta situación; por lo tanto, supone el inicio de un ciclo de duelo.



Por lo tanto, y una vez explicados los tipos de pérdida a los que un ser humano puede verse sometido a lo largo de su vida, se le propone el siguiente ejercicio:

Enumere las pérdidas más importantes sufridas por usted en las siguientes etapas vitales:

Etapa vital	PÉRDIDAS		
0-15 AÑOS	ABUELO	AMIGOS COLEGIO	SEPARACIÓN DE PADRES
16 – 30 AÑOS			
31 – 45 AÑOS			
46 – 65 AÑOS			
+ DE 65 AÑOS			

MI CURRÍCULUM VITAE DE PÉRDIDAS (Ángel, 75 años)

Me han pedido que haga un ejercicio a modo de redacción sobre las pérdidas que he tenido a lo largo de mi vida. Hace tiempo entré en lo que se denomina «tercera edad», por lo tanto, ya he tenido muchas, y trataré de resumirlas.

La primera, que aún hoy recuerdo, y eso que hace muchos años, fue la de mi padre. Yo era muy pequeño, tenía ocho años, fue durante la Guerra Civil. Un día le alistaron forzosamente, según contaba mi madre, y todavía hoy no hemos sabido nada de él. Vivir la niñez sin padre es muy complicado, tuve que ser yo el cabeza de familia y adopté más responsabilidades que las que eran propias de mi edad, pero en esa época tampoco resultaba tan raro, éramos muchos los niños sin padre y te acababas acostumbrando.

Unos años después, viví otra pérdida: una chica del pueblo —de la que estaba locamente enamorado cuando tenía dieciséis años— emigró con su familia a Barcelona. Yo soy de Extremadura, y en aquella época todos, como luego me ocurrió a mí, teníamos que emigrar en busca de un futuro mejor. Se me cayó el mundo a los pies, estuve muy deprimido.

A los veinte años sufrí la siguiente pérdida: me fui a Alemania a trabajar para poder dar de comer a mi familia, y tuve que romper con todo, con mi pueblo, mis amigos, mis costumbres y con mi familia. Venía una vez al año, casi siempre por Navidad. Por suerte, como allí había muchos españoles, me adapté más o menos bien. Allí conocí a la que hoy es mi esposa.

Quince años después volví a España y me quedé a vivir en Madrid. A los dos años falleció mi madre y entonces pensé: «¡El siguiente soy yo!». Pero no,

vinieron antes los fallecimientos de mis tíos —que para mí fueron como unos segundos padres— y de dos de mis mejores amigos; llegó la jubilación, las broncas de mi mujer porque me metía en sus labores (la verdad es que era muy pesado), mi hijo mayor se fue a trabajar a Canarias...

Y ahora, con setenta y cinco años, vivo la que creo, ya que tengo experiencia en esto de las pérdidas, la peor de todas: la de mi esposa.

Ella no está muerta, pero sus recuerdos sí; no me reconoce, no habla, y ahora está en silla de ruedas. Hace ocho años la diagnosticaron Alzheimer.



6. Sensaciones del duelo normal y otros tipos de duelo

«El miedo es mi compañero más fiel, nunca me ha abandonado para irse con otro.»

(Woody Allen)

Las distintas sensaciones que el ser humano desarrolla ante la pérdida de un ser querido son muy personales y variopintas. Gloria Fuertes señalaba que «el hombre es el único animal que sabe que se va a morir». Precisamente por ello comienza a anticipar pensamientos, sentimientos y respuestas, pudiendo llegar, tras el fallecimiento de un ser querido, a cambiar por completo su escala de valores, de creencias, y poniendo en claro peligro su estabilidad física y emocional si el proceso de duelo no es llevado de una manera satisfactoria.

Siempre que el organismo se encuentra ante una amenaza responde con los denominados tres sistemas de respuestas: cognitivo, fisiológico y motor. Es lo que se denomina *ansiedad*.

LA ANSIEDAD EN EL DUELO

Los estados de ansiedad en el proceso de duelo comienzan a apreciarse cuando, ante un determinado problema, comenzamos a dar vueltas sin sentido, a notar cómo la respiración se entrecorta, a notar un nudo en la garganta, a no poder controlar nuestros pensamientos...

A todo este conjunto de respuestas se le denomina *estado de ansiedad*. Normalmente la ansiedad es útil, pues gracias a ella podemos actuar y relacionarnos con el medio. Pero cuando esta activación se prolonga en el tiempo, produciendo una sobrecarga al organismo (como sucede en la enfermedad de Alzheimer), se generan los denominados *trastornos por ansiedad*.

Las respuestas de ansiedad son respuestas aprendidas que el organismo piensa (cognitivo), hace (motor) o siente (fisiológico).

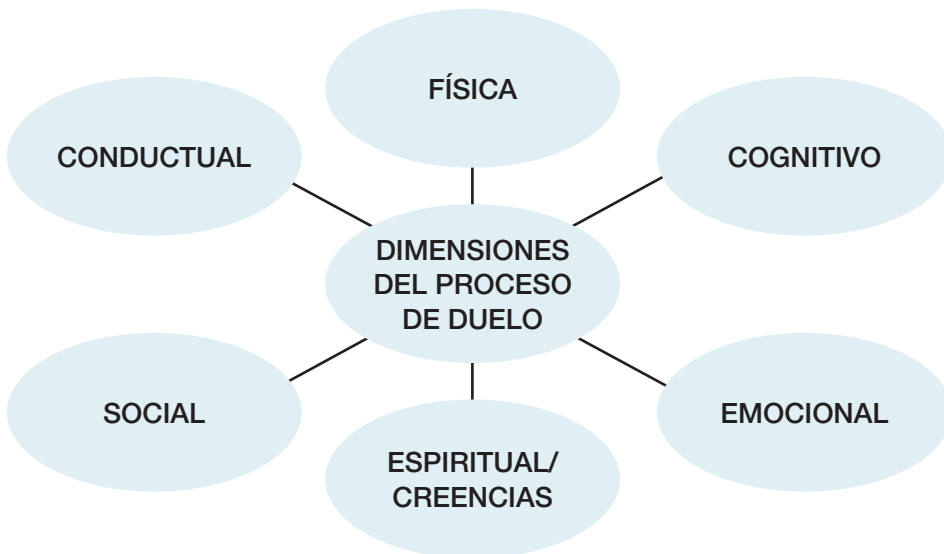
- Respuestas fisiológicas. Son aquellas sensaciones que emite nuestro organismo ante una situación estresante, como la pérdida de un ser querido. Suelen aparecer de manera automática y producen una fuerte sensación de malestar, como las taquicardias, el nudo en el estómago, la sudoración, etc.
- Respuestas cognitivas. Son todas aquellas ideas o pensamientos que genera la situación y que se disparan en el cerebro de manera automática: «No valgo para nada», «soy un inútil», «por qué me ha pasado esto a mí»...
- Respuestas motoras. Son las acciones que se realizan con el fin de controlar la situación y que hacen que, aparentemente, todo vuelva a la normalidad; sin embargo, este tipo de respuesta de ansiedad puede llegar a desarrollar problemas mayores, como, por ejemplo, fumar demasiado, comerse las uñas, beber en exceso, comer compulsivamente o dar vueltas sin sentido en la cama tratando de buscar la postura adecuada.



En la enfermedad de Alzheimer la ansiedad está presente en todos los momentos del proceso degenerativo, creando un círculo vicioso en el cual los tres tipos de respuestas de solapan y se generalizan, sobre todo los efectos negativos de la conducta.

LAS SEIS DIMENSIONES DEL PROCESO DE DUELO

La ansiedad se va a manifestar afectando a las seis esferas de la persona y llegando a crear una desestructuración, como consecuencia del proceso de duelo, importante y significativa. Las áreas afectadas son: cognitiva, física, social, emotiva, espiritual y conductual (Iosu Cabodevilla):



- a) Dimensión cognitiva.** Esta dimensión tiene que ver con la forma de apreciar el proceso de duelo y los distintos pensamientos que el doliente genera ante este proceso.

Una reacción muy común en esta dimensión es tener la sensación de que nos estamos volviendo locos, no merece la pena seguir viviendo si no es al lado del ser querido. Síntomas como las

alucinaciones o la sensación de presencia del fallecido. Van a estar ligadas a nuestro pensamiento la búsqueda y la necesidad de localizar a la persona desaparecida. Esto se transforma en alucinaciones, nos encontramos personas parecidas en la calle, soñamos con él...

Van a existir muchas alteraciones del estado de ánimo, con fuertes altibajos. De repente un día comenzamos a sentirnos mejor, pero al mismo tiempo empezamos a generar una gran preocupación psicológica.

No hay que alarmarse, son reacciones propias del proceso de duelo.

- b) Dimensión física.** Con el fallecimiento del ser querido comienzan a aparecer sensaciones de malestar fisiológico. Principalmente, este malestar va a afectar en mayor medida a aquellas partes del organismo donde el sujeto presente mayor vulnerabilidad. Taquicardia, punzadas en el pecho, momentos o episodios de pánico o asfixia, dolor de cabeza, insomnio, pérdida de apetito, pérdida de fuerza física, sensación de inquietud, falta de deseo sexual...
- c) Dimensión emotiva.** Los sentimientos están a flor de piel durante el proceso de duelo, la primera reacción (como se verá en el capítulo siguiente) es el *shock*, la reacción inicial al evento traumático, y puede ir acompañado de aturdimientos (incapacidad de sentir y de reaccionar), pánico (respuesta con actitudes histéricas y exclamaciones incontroladas), pérdida de control, que suele ser contagiosa (alguien debe hacerse cargo entonces de la situación), incredulidad («no es posible», «no puedo creerlo», poniendo en evidencia la dificultad para aceptarlo) o rechazo (la fantasía actúa como analgésico y decimos: «no puede ser», «ha sido un error»...).

Dentro de la dimensión emotiva tiene una enorme trascendencia la tristeza, que es el sentimiento más fuerte y extendido, y viene caracterizado por la tríada denominada llanto, melancolía y soledad.

d) Dimensión espiritual/valores. Las creencias personales van a verse afectadas cuando un ser querido desaparece. El impacto de la muerte puede poner en crisis una determinada visión de la fe o de la filosofía de vida. En las personas creyentes puede quedar cuestionado el papel de Dios o bien verse reforzado por la esperanza que proporciona la idea de inmortalidad.

Todas las personas, sean creyentes o no, durante el duelo se cuestionan sus creencias, valores e ideales. Personas que tras el fallecimiento de un ser querido establecen otro orden en sus prioridades, comienzan a dar más importancia a los pequeños detalles, a vivir más el día a día; otras descubren una nueva vida y otras se apartan porque no obtienen respuestas. En esta faceta, como en otras, las reacciones son individuales. Lo que es seguro es que la muerte no deja indiferente a nadie.

e) Dimensión social. La persona en duelo se aísla, muestra escaso interés por la participación social y tiene la sensación de que la vida se ha detenido, llegándole a molestar el comportamiento de quien sigue su quehacer cotidiano. Es también normal la denominada *sensación de no pertenencia*. Esta sensación es alimentada por la actitud de los demás, el doliente siente y puede llegar a observar, como consecuencia de las distorsiones cognitivas fruto del proceso por el que está pasando, que la gente está coaccionada e incómoda ante su presencia; se sienten, en definitiva, distintos a los demás y prefieren encontrar apoyo en personas que, como ellos, hayan pasado por lo mismo.

f) Dimensión conductual. El duelo puede llegar a generar alteraciones de conducta importantes, sobre todo con la implantación de hábitos nocivos: el uso y abuso del consumo de alcohol, tabaco o medicamentos, dejar de comer o comenzar a comer en exceso como reacción normal de los procesos de ansiedad, etc. Puede darse también insomnio, retraimiento de la conducta social o hiperactividad.

DECÁLOGO DE LAS SENSACIONES MÁS IMPORTANTES DEL DUELO NORMAL

Las dimensiones analizadas en el apartado anterior serían las propias a desarrollar durante el proceso de duelo normal. A continuación, y a modo de resumen, se recogen algunas de las más importantes y que más preocupan a los familiares.

SENSACIONES DE DUELO NORMAL

VACÍO EN EL PECHO
OPRESIÓN EN EL ESTÓMAGO
MALESTAR EN LA GARGANTA
FALTA DE AIRE
SENSACIÓN DE DESPERSONALIZACIÓN
DEBILIDAD MUSCULAR
FATIGA

INCREDELIDAD
SHOCK
SENSACIÓN
DE PRESENCIA
ALUCINACIONES
PREOCUPACIÓN
PSICOLÓGICA
SENTIMIENTOS
CONTRADICTORIOS
CULPA
ANHELOS
SOLEDAD

TRASTORNOS DEL SUEÑO
PESADILLAS
TRASTORNOS DE ALIMENTACIÓN
LLOROS CONTINUOS
VISITAS AL CEMENTERIO
VISITAR LUGARES DONDE FUIMOS
CON EL FALLECIDO...

1. **Alteraciones del sueño.**
2. **Sentimientos de culpa.**
3. **Sentimientos contradictorios.**
4. **Estar absorto en imágenes y recuerdos.**
5. **Idealización del difunto.**
6. **Miedo al futuro.**
7. **Vacío.**
8. **Depresión.**
9. **Sentimientos de ira y celos.**
10. **Sensación de falta de comprensión y ayuda.**

1. **Alteraciones del sueño.** Tras la pérdida de un ser querido cuesta conciliar el sueño y si se logra, nuestra preocupación psicológica acumulada durante el día se va a traducir en ensoñaciones en las que percibimos al ser querido. Ésta es una respuesta de nuestro inconsciente, es la forma en la que nuestro cerebro trata de evitar la realidad de la pérdida.
2. **Sentimientos de culpa.** Estos sentimientos pueden llegar a generar auténticos problemas después del fallecimiento si no son bien encauzados. En realidad, más que hablar de sentimientos de culpa se podría hablar de impotencia, frustración..., sobre todo cuando se habla de enfermedades crónicas, como es el caso de la enfermedad de Alzheimer y la impotencia que ésta genera en la persona que cuida, precisamente cuando se hace la pregunta: «¿Han valido la pena todos estos años de cuidado?».
3. **Sentimientos contradictorios.** A lo largo del proceso, en ocasiones se ha deseado o, cuando menos, pensado que el enfermo estaría mejor muerto. Sin embargo, cuando algo raro parecía que pasaba en su organismo, inmediatamente se acudía a un especialista para que rápidamente solucionara el problema. Tras el fallecimiento de un enfermo crónico se vuelve a estos sentimientos contradictorios: por un lado, sentimos alivio

por el fin de la labor iniciada hace años y, por otro lado, tenemos sentimientos de dolor por la separación física.

4. **Estar absorto en imágenes y recuerdos.** Esto consiste en la tendencia a guardar todos los objetos relacionados con el difunto, a no desprenderse de nada, para evitar que desaparezca su imagen.
5. **Idealización del difunto.** Cuesta hablar mal de alguien cuando ya no está. Con el fallecimiento, parece una obligación moral recordar únicamente las virtudes del fallecido. Uno de los síntomas claros de que el proceso de duelo está siendo superado se produce cuando el doliente es capaz de hablar sobre el difunto comentando, además de sus virtudes, también sus defectos.
6. **Miedo al futuro.** Sensaciones de inestabilidad emocional, cuesta entender que hay que seguir viviendo sin la presencia y el apoyo del ser amado.
7. **Vacío.** Cuando alguien fallece o cuando se pierde a un ser querido, la sensación de desgarramiento es tremenda. Planes que se rompen, relaciones sociales que se pierden... Cada uno debe reconstruir su vida en base a sus propios cimientos de personalidad.
8. **Depresión.** Las oscilaciones del ánimo, tendencia a ver lo negativo, a no poder superar este trago o salir de esta situación. A veces es necesario caer en un pozo para poder ver la luz, y esto es lo que supone la depresión en el duelo.
9. **Sentimientos de ira y celos.** El choque de la realidad de la pérdida y las negaciones que se hacen sobre la misma hacen que se responda con ira a los seres queridos que se encuentran más cerca. Al mismo tiempo se producen reacciones de celotipia en la persona que acaba de perder a un ser querido, sobre todo cuando se comparan situaciones similares y el doliente se pregunta: «¿Por qué Juani puede pasear con su padre y el mío ya ha fallecido, cuando los dos han llevado una vida similar?».

- 10. Sensación de falta de comprensión y ayuda.** El doliente tiene una constante sensación de falta de ayuda. Ésta es normal durante el proceso de duelo y viene dada sobre todo por las denominadas frases hechas: «Sé cómo te sientes», «tienes que salir», «es lo mejor que os podía pasar a los dos, ya está descansando»... Estos tópicos resultan dañinos cuando una persona ha perdido a un ser amado.

TIPOS DE DUELO

Se pueden definir muchos tipos de duelo, de acuerdo a sus reacciones, intensidad, modo de ser percibido, y sobre todo el tiempo de recuperación y re inserción social de los dolientes. A continuación se enumeran algunos de ellos.

A. Duelo normal:

Distintos expertos en duelo y en su resolución consideran que en el proceso normal de éste existe un comienzo, un trabajo activo de aflicción y una resolución o reorganización de la vida del superviviente después de la pérdida.

Es importante tener en cuenta que este proceso se desarrolla de manera individual, que no hay dos duelos iguales ni dos personas que pasen el duelo de la misma manera, aunque ambas hubieran estado igualmente vinculadas al difunto. Al mismo tiempo, es importante tener en cuenta que en el camino puede haber tropiezos, y retrocesos.

El proceso de duelo según Kluber Ross puede durar entre 6 y 18 meses, aunque su duración es al menos de uno o dos años, dependiendo del tipo de fallecimiento, grado de parentesco..., y la aflicción va disminuyendo en frecuencia e intensidad. El proceso se acentúa en determinadas fechas. Generalmente su duración es superior a lo que la sociedad actual acepta.

Otros autores, como Jorge Bucay, defienden que un duelo es imposible de pasar en menos de un año porque siempre va a haber una

primera vez de todo, «un primer cumpleaños del difunto, un primer día de los difuntos, un primer aniversario del fallecimiento...», produciendo en esas fechas señaladas los encontronazos típicos entre la negación de la muerte y la realidad de los acontecimientos.

Se ha comparado la experiencia del duelo con un túnel. Del duelo sólo se puede salir si se es capaz de atravesarlo. Quien más tarde en entrar en el túnel más pospone el duelo y, por lo tanto, prolonga el dolor. Durante el duelo normal puede haber tropiezos, recaídas y retrocesos, pero lo importante será estar en movimiento para llegar al final y no quedarse inmovilizados por el dolor.

Durante el duelo normal el doliente va superando las distintas fases del proceso, hasta llegar a la aceptación de la pérdida, pudiendo volver a rehacer su vida sin la presencia del ser querido.

B. Duelo patológico:

Según A. Pangrazzi y otros autores, lo que distingue el duelo normal del anormal o patológico es la intensidad y la duración de las reacciones en el tiempo.

El duelo patológico se produce cuando la persona se ve superada por la pérdida, llevando consigo una ruptura de su equilibrio físico y psíquico, y necesitando, por tanto, ayuda profesional y terapéutica.

Algunas de las señales de alerta que pueden inducir a pensar que el duelo está convirtiéndose en patológico son las siguientes:

- 1. Falta total de respuesta ante la muerte.** En puntos anteriores de este libro ha quedado claro que el *shock* o negación es una de las principales reacciones que el ser humano tiene ante la perspectiva del fallecimiento. En el duelo patológico esta respuesta inicial de *shock* se prolonga en el tiempo, el doliente no «rompe emocionalmente» y parece mantener el control de la situación sin dar signos aparentes de sufrimiento.
- 2. El dolor intenso se prolonga sobremanera.** Igual de patológica será la reacción contraria a la expresada en el punto an-

terior. Es decir, aquella persona cuyos sentimientos y emociones ante la pérdida se prolongan de manera continuada en el tiempo, y manifiesta lloros continuos, inestabilidad anímica, etc., habiendo pasado un tiempo prudencial después del fallecimiento, corre el peligro de desarrollar duelo patológico.

- 3. Sentimientos desproporcionados de culpa.** La culpa es una de las reacciones más normales en el proceso de duelo, pero cuando estos sentimientos son desproporcionados en relación al tiempo, intensidad y la tarea desempeñada durante la vida del difunto, podríamos estar ante un duelo patológico.
- 4. Idealización de la persona fallecida.** Es normal que cuando un ser querido fallece se le idealice —sobre todo en los meses posteriores a la defunción—; sin embargo, si esta idealización se mantiene con el paso del tiempo, sería un signo de complicación en el proceso de duelo.
- 5. Ausencia de recursos personales, familiares y sociales.** Éste es un punto importantísimo a la hora de hablar de duelo patológico. Aquella persona que reúna las características citadas anteriormente y además no posea recursos sociales, personales o familiares que la apoyen durante el proceso de duelo, tendrá una mayor probabilidad de caer en procesos patológicos de duelo.
- 6. Historia previa de trastornos psicológicos.** Si además de la escasez de recursos citada anteriormente, la personalidad previa del doliente ha estado caracterizada por cierta vulnerabilidad a los trastornos psicológicos, como ansiedad o depresión, la probabilidad de vivir un duelo patológico aumenta.
- 7. Estar absorto en los recuerdos.** Vivir después de más de dos años guardando y atesorando todos los recuerdos, realizando visitas de manera continuada al cementerio o hacer de la habitación del difunto una especie de mausoleo.
- 8. Síntomas hipocondríacos relacionados con la enfermedad.** El doliente comienza a tener obsesión por identi-

carse con los síntomas del fallecido, de tal manera que si el enfermo ha fallecido como consecuencia de la enfermedad de Alzheimer y empezó con problemas de memoria, el superviviente comienza a identificar sus posibles problemas de memoria, más relacionados con la ansiedad y la depresión que con la demencia. Esta reacción es normal al poco tiempo del fallecimiento del enfermo, pero se convierte en patológica cuando la identificación se mantiene prolongadamente en el tiempo.

9. **Dependencia a sustancias adictivas.** Abuso de ansiolíticos, antidepresivos, tranquilizantes, tabaco, alcohol... Son consideradas como fuente de bienestar por parte del familiar.
10. **Agotamiento nervioso.** El estrés mantenido en el tiempo comienza a generar la aparición de los denominados trastornos psicofisiológicos, caracterizados por ansiedad generalizada, hipertensión, aumento del riesgo cardiovascular, aparición de úlceras, psoriasis y una sensación de fatiga constante.

C. Crónico:

(Andersen 1949) El duelo crónico se produce cuando las reacciones del proceso de duelo se arrastran durante años, el familiar es incapaz de reinsertarse socialmente y tiende a fantasear con el pasado.

D. Anticipado:

El duelo anticipado fue descrito por Lindeman para indicar aquellos tipos de pérdidas que facilitan el desapego emotivo antes de que ocurra la muerte, por ejemplo, en las enfermedades crónicas. El duelo anticipado ayuda a tomar conciencia, de manera paulatina, de cuanto está sucediendo, ayuda a liberar los propios estados de ánimo y a programar el tiempo en vista de que la muerte es inevitable.

Ofrece a las personas implicadas la oportunidad de compartir sus sentimientos y de prepararse para la despedida.

E. Retardado:

(Deutsch, 1937) La reacción diferida se muestra en aquellas personas que en las fases iniciales del duelo son capaces de mantener el control de la situación sin dar signos aparentes de sufrimiento. La preocupación de ayudar a familiares y atender diversas exigencias de las circunstancias *no les deja tiempo* para ocuparse de sí mismas. Sucede, sobre todo, a aquellas personas que inmediatamente después del fallecimiento encuentran un objetivo vital donde centrar su energía emocional (una hija que, tras fallecimiento del padre, decide volcar su energía en la madre: «No tengo tiempo para estar mal porque mi padre necesita mi ayuda»). Entregándose a actividades que le llevan a no pensar en lo sucedido y a negar la pérdida durante meses o años. Después de negarlo, basta un simple recuerdo, una profundización en sus sentimientos o una imagen para desencadenar el duelo no resuelto que llevan dentro.

F. Ambiguo:

Duelo que aparece como consecuencia de la no presencia física del muerto, por ejemplo en aquellas personas con familiares desaparecidos, gente dada por muerta... Familiares que no pueden cumplir con los rituales de la despedida y que constantemente se realizan preguntas del tipo: «¿Volverá o no?», «¿estará muerta o no?», «¿celebro el funeral o no?»...

Una posible evolución secuencial de los tipos de duelo en la enfermedad de Alzheimer podría ser la siguiente:





PEPEY JUAN: DOS MANERAS DISTINTAS DE VIVIR UN DUELO

A continuación se presentan dos casos, en cierto modo similares y a la vez muy distintos, con dos formas de llevar el proceso de duelo debido, entre otros motivos, a las diferencias individuales de cada uno de ellos.

Similitudes: Ambos han cuidado de sus respectivas esposas enfermas de Alzheimer durante un periodo similar de tiempo: Pepe la cuidó durante doce años y Juan durante diez. Los dos son de la misma generación, nacieron en la década de los 30 y su nivel adquisitivo es similar al de la mayoría de los jubilados españoles, con pensiones ridículas. Los dos coinciden también en profesar un exacerbado amor a sus respectivas enfermas fallecidas.

Diferencias: Pepe siempre ha sido alegre, tranquilo y se ha dejado apoyar por los demás. Ha sacado provecho de su entorno cercano, hijos, amigos... en función de sus necesidades. Ha tenido tres hijos y, pese a las dificultades, siempre se ha enfrentado a la vida de forma ecuánime. Se dedicó con afán a modificar su entorno y a organizar los acontecimientos para poder satisfacer sus deseos y los de su esposa.

Por el contrario, Juan siempre ha sido más negativo, ha tenido tendencia a comerse los problemas él solo, sin involucrar a nadie en los cuidados de su esposa (aunque tiene dos hijos, no consiguió hacerles partícipes de los cuidados de su mujer). Quizá porque no protestaba, porque él se lo agenciaba todo y porque hacía muy poco para poder provocar los resultados que deseaba, algo propio de su personalidad introvertida.

Tras fallecer su esposa, Pepe lo pasó fatal; comenzó a tener alucinaciones con ella, la veía en sitios donde había pasado mucho tiempo y notaba su presencia por la noche, comentaba que se despertaba porque la oía roncar; una vez despierto, la fantasía chocaba con la realidad y las esperanzas de que todo lo que le había pasado fuera real se desvanecían como el sueño. Al cabo de dos meses, vio en la revista de AFAL el anuncio de un taller de duelo; llamó para informarse y decidió acudir a él. En el taller se juntó con diez familiares cuyos seres queridos habían fallecido con la enfermedad de Alzheimer. Se sorprendió porque había gente dispar, había hijas, esposos, esposas, y hasta una nieta que profesaba un amor eterno a su abuela, que la había criado tras el fallecimiento de sus padres.

Una vez más, Pepe supo dónde acudir para poner remedio a sus males, decidió pedir ayuda. Al finalizar el taller se sintió mejor, sacó

una conclusión buena: «Lo que me está pasando es normal, todas las reacciones que me llevan a pensar que me estoy volviendo loco no son reales, son normales, ya me ha dicho el psicólogo que si pretendemos olvidar al ser querido vamos mal encaminados, tenemos que aprender a convivir con sus recuerdos y a seguir viviendo, porque éste es el mejor regalo que podemos hacer a quienes ya no están con nosotros».

Otro objetivo que cumplió fue el de imponerse tareas para mejorar su duelo y el de tener un listado de teléfonos con nombres de personas que le comprendían, al estar viviendo una situación similar a la suya.

Hoy, dos años después del fallecimiento de su querida esposa, Pepe ha reiniciado actividades pendientes, vive solo, donó toda su ropa, cambió los muebles de sitio y sigue acordándose de su esposa prácticamente todos los días, lo cual no le impide haber sido capaz de iniciar unas nuevas actividades, haber conocido gente nueva con los que las desarrolla y haberse reinsertado en los tejidos sociales.

Muy al contrario, Juan, comenzando con los mismos síntomas que Pepe, no quiso ninguna ayuda, consideró que lo que le pasaba era normal y que no podía estar alegre tras el fallecimiento de su esposa. Los síntomas iniciales, como sensación de presencia, estar absorto con imágenes y recuerdos..., se prolongaron en el tiempo. Creyó que el tiempo terminaría curando la soledad, pero no tuvo en cuenta que si al tiempo, aliado en el dolor, no se le dan herramientas de apoyo, el dolor puede prolongarse.

Juan decidió, así, aislarse. Hoy, dos años después, vive solo, todas las semanas acude al cementerio, tan sólo recibe las esporádicas visitas de sus hijos, rechaza acudir a eventos familiares y vive anclado en el recuerdo de su esposa fallecida. Ha aprendido a convivir con esta forma de duelo, aparenta normalidad, pero ha sido incapaz de desarrollar estrategias de reinserción en el tejido social y familiar; su salud cada día está más deteriorada y puede pasarse días sin salir de su domicilio.

7. Fases del proceso de duelo

«El amor es eterno mientras dura.»

(Ismael Serrano)

«Si incorporamos la realidad de los acontecimientos traumáticos a nuestro mundo revisado de creencias y les damos un significado personal, dejaremos que la tragedia nos transforme, haciéndonos “más tristes pero más sabios”».

(Neimeyer, R.)

Con respecto a las etapas del duelo, casi todas las teorías de los estudiosos del tema —como Worden, Bwolby o Klüber Ross— coinciden en señalar que en los ciclos de duelo, desarrollados como consecuencia del estado de pensamiento, sentimiento y actividad que se produce ante la pérdida, se necesita un tiempo y un proceso para volver al equilibrio normal, que es lo que constituye el proceso de duelo. Y, por lo tanto, marcan sus fases. Para la mayoría de autores habría cuatro fases secuenciales comunes a la práctica totalidad de las teorías.

Hay cuatro fases secuenciales:

- 1) Experimentar pena y dolor: La pérdida del ser querido tiene que provocar la pena y el dolor, se tienen que sentir en el interior de uno mismo estos sentimientos, para ir aceptando poco a poco el convivir con la ausencia del que no está.**

- 2) Sentir miedo, ira, culpabilidad y resentimiento: El ser humano tiene que buscar culpables a su situación, enfadarse, sobre todo cuando es consciente de lo que se ha perdido.
- 3) Experimentar apatía, tristeza y desinterés. Sucede que al ser consciente de la pérdida y comenzar a aceptarla plenamente, uno se deprime y experimenta la apatía, tristeza y soledad.
- 4) Reparición de la esperanza y reconducción de la vida. La esperanza aparece cuando se es capaz de reinsertarse poco a poco en la sociedad y se es capaz de recobrar la capacidad de amar.

¿Cuándo finaliza el duelo?

Termina cuando las tareas del proceso han sido finalizadas. Por lo tanto, no hay una respuesta concreta. Dos años es la fecha más aceptada. El hablar de la persona desaparecida sin dolor es un indicador de que el duelo ha terminado. Hay personas que nunca completan el duelo, reapareciendo la pena de vez en cuando.

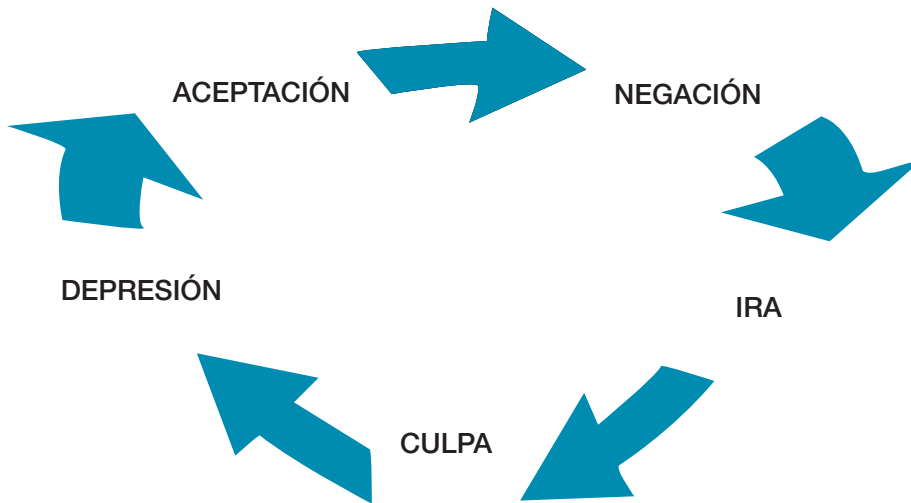
MODELO DE FASES DE DUELO DE KLÜBER ROSS:

De todos los autores que trabajan en el proceso de duelo quizá la más importante sea Elisabeth Klüber Ross. Se trata de una doctora suiza que durante toda su vida profesional se dedicó en cuerpo y alma a la atención de los enfermos terminales y a sus familias, publicando numerosos libros y siendo el punto de referencia en el estudio de los procesos y de las fases de duelo.

Klüber Ross estableció cinco etapas durante el proceso de duelo para enfermos terminales y sus familiares: *Negación*, *ira*, *culpa*, *depresión* y *aceptación*. Algunos autores establecen también la etapa de negociación, en la cual, y de manera prácticamente inconsciente, tanto la familia como el enfermo terminal deciden establecer un pacto a cambio de algo: «Si salgo de ésta prometo...», «si vivo aunque sea un año más...», pero esta etapa de negociación tiene mucho más

sentido cuando se habla sobre los sentimientos de la propia muerte, principalmente en los enfermos terminales.

Por lo tanto, para superar el proceso de duelo y ser capaz de rehacer de nuevo la vida, hay que pasar por estas fases que, aproximadamente, pueden durar entre los seis y los dieciocho meses. Las fases son las siguientes:



I. Negación

La negación sería la primera de las etapas del proceso de duelo, y puede durar desde unas horas hasta un tiempo ilimitado. La negación surge como una respuesta inconsciente del ser humano, a modo de mecanismo de defensa que impide la toma de conciencia de la muerte o pérdida del ser querido.

Es, por lo tanto, como una especie de almohadilla para el dolor. Esta negación inicial es sana, porque permite ir tomando conciencia del proceso poco a poco, nos permite ir acostumbrándonos a la ausencia. Se trata de una etapa problemática porque la realidad del doliente sin el ser querido al que cuidar puede provocar que éste se sienta a gusto dentro del proceso de negación, dentro de sus recuerdos, y salir de ella implica comenzar a asumir la realidad de un presente y un futuro sin el ser querido. De vacío.

Durante esta fase el cuidador sigue buscando al fallecido, es una búsqueda basada en la aceptación de la realidad; le busca por todas partes, le ve reflejado, mientras anda por la calle, en personas que se cruzan a su paso y que quizá se parezcan a él, pero no son él. Éste es un proceso normal en el duelo.

La negación queda reflejada a través de los sueños produciendo ensoñaciones con el fallecido: «Sueño con él, le oigo respirar», «siento su presencia», etc., son frases dichas por cuidadores cuyo enfermo ha fallecido, y no es que se estén volviendo locos, tan sólo están negando la pérdida y percibiendo de una manera inconsciente. ¿Quién no ha oído decir a algún amputado que conozca que le pica la pierna que ya no tiene? La reacción en esta fase del duelo es similar y esto se transmite a través de las alucinaciones o pseudo-alucinaciones, en las cuales tiene la sensación de que le ha percibido. Al mismo tiempo, se vive creando un hogar en el que están presentes todos los objetos del fallecido, el doliente vive inmerso en sus recuerdos y tiende a guardar todos los objetos.

Esta negación también se produce en los meses anteriores al diagnóstico de la enfermedad, y si ahora que el enfermo ha fallecido se sigue buscando al ser querido de manera inconsciente, del mismo modo se busca la personalidad, forma de ser y recuerdos perdidos como consecuencia de la vida anterior a ser diagnosticado de Alzheimer. Sin lugar a dudas, esto es fruto del proceso de negación a la pérdida que irá pasando con el transcurso del tiempo. Y es necesario superarla para continuar con el duelo.

2. Ira

El proceso de duelo continúa y si en la primera etapa se niega una realidad, en la siguiente el doliente se enfada, ya que poco a poco va siendo consciente de que la pérdida es real. Es en ese momento cuando se pasa a la segunda etapa: la ira, que aparece, entre otros motivos, por la sensación de incompreensión, generando enfados hacia los familiares:

—*Nadie me comprende, todo el mundo me aconseja y me dice que salga y que me recupere, pero nadie me escucha, ni siquiera mi marido; para él sólo ha muerto su suegra enferma, pero yo he perdido a mi madre.* (Sara, 44 años)

La sensación de vacío y de comparación puede llegar a generar ira y celos hacia amigos o conocidos:

—*El otro día me encontré por la calle con Irene, caminaba junto a su madre, y entonces comencé a preguntarme por qué ella tiene madre y yo no. Después me sentí muy mal, pero en ese momento me pareció sentir envidia o celos, no sé si de su madre o de su situación.*

En ocasiones, y sobre todo cuando la persona es creyente, el enfado puede ser con Dios, por la sensación de abandono, pudiendo llegar incluso a cuestionarse la fe.

La pregunta más repetida en esta fase es «¿por qué a mí?». Y lógicamente es una pregunta sin respuesta.

3. Culpa

Poco a poco los enfados comienzan a disminuir, la ira comienza a apaciguarse y se llega a la etapa de la culpa. El ser humano tiene una tendencia innata a buscar culpables a las distintas desgracias con las que la vida le suele premiar. Así, se inicia un proceso de búsqueda de culpables. ¿Alguien tiene que ser el culpable de esta situación?, la búsqueda comienza en personas externas: el médico, los auxiliares que le atienden, otros familiares... Con el tiempo, y en la mayoría de los casos, se tiende a disminuir esta culpa hacia el exterior y entonces comienza la búsqueda del culpable en el interior.

—*Después de tanto buscar quién tenía la culpa y resulta que la culpa estaba inmersa en mí; yo fui el culpable, si hubiera aceptado antes la enfermedad, si no la hubiera gritado, si hubiera tenido más tranquilidad..., quizá no hubiera ido tan rápido, quizá aún hoy estaría dándole de comer, como los últimos cinco años...* (Goyi, 52 años)

Aprendiendo a despedirse. De la pérdida a la superación

Esta etapa puede llegar a ser una de las más importantes a la hora de elaborar el proceso de duelo, entre otras cosas porque va a estar presente prácticamente a lo largo de toda la vida.

La culpa se traduce en pesadillas nocturnas, arrebatos de dolor, alteraciones del ánimo y pensamientos suicidas.



Una buena forma para ayudar a las personas en esta fase es realizar la siguiente pregunta (que piensen sobre ella y lleguen a una conclusión): ¿En realidad se tiene culpa o se tiene impotencia debido a que, pese a todos los esfuerzos realizados a lo largo del tiempo de cuidados, pese a todo lo que usted como cuidador ha dejado de realizar por cuidar, no ha dado los frutos esperados y la enfermedad siguió su curso?

4. Depresión

La depresión sigue el curso del ciclo de duelo. Estamos en la antepenúltima etapa del proceso de duelo. Después de haber negado la muerte, de haber sentido ira, sufrido enfados atravesando la llanura larga y tormentosa del duelo, el doliente camina hacia la depresión. En esta etapa el familiar comienza a tomar conciencia de la pérdida. La realidad de la ausencia ya es inevitable, ha pasado un tiempo prudencial desde el fallecimiento y se ve que no ha vuelto. La realidad hace daño, pero al mismo tiempo sirve para asumir la pérdida.

Por otro lado, están las sensaciones desarrolladas en los primeros meses de inicio del proceso de duelo, en las cuales con sólo cerrar los ojos el cuidador era capaz de visualizar al ser querido. En estos momentos el doliente puede recordarlo, pero no visualizarlo, las imágenes se van perdiendo y esto vuelve a generar culpa en el cuidador: por volver a disfrutar de nuevo.

La consecuencia de todo esto es el intento de volver recordar al ser querido, utilizando fotos, vídeos, recuerdos u objetos que le faciliten las sensaciones que, poco a poco, comienza a perder.

Al ir asimilando el dolor y la pérdida el doliente comienza a plantear el futuro, y éste siempre es incierto porque nunca se sabe cómo responderá, debido, entre otros factores, al vacío desarrollado. Aparecen los asuntos pendientes de solucionar, cosas que se callaron, que hubiera gustado decir, decisiones no tomadas...

En esta fase del duelo los asuntos pendientes salen a la luz y hacen reflexionar. La pregunta más frecuente es «¿y ahora que hago yo?».

—*A menudo me pregunto qué será de mí cuando mi marido no esté. He perdido las amistades, he dejado aficiones, todo por cuidarle, y ahora que le veo y le quedan apenas unos días de vida, no sé qué hacer. A veces tengo que ver fotos y recuerdos para tratar de recordarle no como un enfermo de Alzheimer, sino como era antes. Un hombre alegre, capaz de manejar un montón de situaciones a la vez, capaz de llevar una casa y de cuidar una familia, capaz de quererme toda la vida. Lo intento, pero tengo que esforzarme para que los últi-*

mos recuerdos que me queden de él no sean éstos en los que se encuentra ahora, anclado a su cama, con la mirada perdida y comiendo por sonda. (Ana, 76 años)

5. Aceptación

Tras un largo discurrir por el camino del duelo, el doliente llega a la última etapa del camino: la aceptación. Es el momento de aceptar la muerte y tratar de rehacer la vida. En esta etapa el estado de ánimo no resalta por nada especial, ni por altos ni por bajos, es un estado de afectividad plana, en el que no se está ni deprimido ni animado, pero en el cual se puede comenzar a tomar decisiones con respecto a nuestra vida y a plantearse objetivos de acción concretos.

En esta etapa se aprende a convivir, se llega a la conclusión de que el ser querido es insustituible, pero que no volverá, que hay que aprender a convivir con su ausencia y que se está consiguiendo aparcar los recuerdos en algún lugar a mitad de camino entre el corazón y la razón, de tal manera que permita al doliente seguir con el curso de su vida.

Es el momento de tomar decisiones sobre cómo será a partir de ahora la vida y de resolver aquellos asuntos pendientes. En esta fase del proceso es conveniente realizar una despedida simbólica que facilite el proceso de aceptación.

—No me encuentro ni bien ni mal, sólo estoy resignado. Ahora me agobia un poco todo lo que tengo que hacer. Han sido muchos años cuidando a mi madre, durante los cuales tuve que dejar de trabajar para poder atenderla, dejé amistades... y ahora me toca ponerme en marcha con todo ello. Después de hacer el taller de duelo en la asociación, lo veo todo diferente, sé que si mi madre estuviera viéndome en algún sitio no le gustaría verme aquí llorando como he estado un año y sin ninguna otra actividad, seguramente me diría «trabaja y haz tu vida, que todavía eres joven y por mí ya hiciste todo». Debo recobrar aficiones perdidas, pero eso cuando tenga más ánimo; debo ir poco a poco, como me dijo el psicólogo

del taller, deprisa pero sin pausa. Sé que debo hacerlo y lo voy a hacer. (Maite, 42 años)

FASES	SÍNTOMAS	CÓMO AYUDAR
NEGACIÓN	¡No, no es verdad! Parece que le veo. Estoy como en una nube.	No forzar la aceptación, dejar que marque su ritmo. Contestar preguntas de manera realista. Estar a su disposición.
IRA	¡Por qué a mí! ¡Nadie me comprende! ¡No sabes cómo me siento! Sentimiento de injusticia.	Facilitar la expresión de la ira. No responder a sus enfados.
CULPA	¡Si me hubiera enterado antes de la enfermedad...! ¡Si no le hubiera gritado...! ¡Si hubiera actuado de otra manera...!	Ayuda para comprender y manejar sentimientos. Aportar respeto y escucha.
DEPRESIÓN	La muerte se hace más consciente. La realidad comienza a imponerse. Asuntos pendientes. Objetivos no alcanzados en vida.	Descubrir las causas de la depresión. Respetar momentos de soledad.
ACEPTACIÓN	Resignación ante la muerte, no estoy ni deprimido ni animado. Debo seguir adelante.	Reforzar las actitudes positivas. No forzar, plantearle actividades.
REINSERCIÓN	¡Comienzo a vivir!	Avisar de posibles recaídas.

3. SUPERACIÓN

8. Cómo ayudar en el duelo

«El aconsejar es un oficio tan común que lo usan muchos y lo saben hacer muy pocos.»

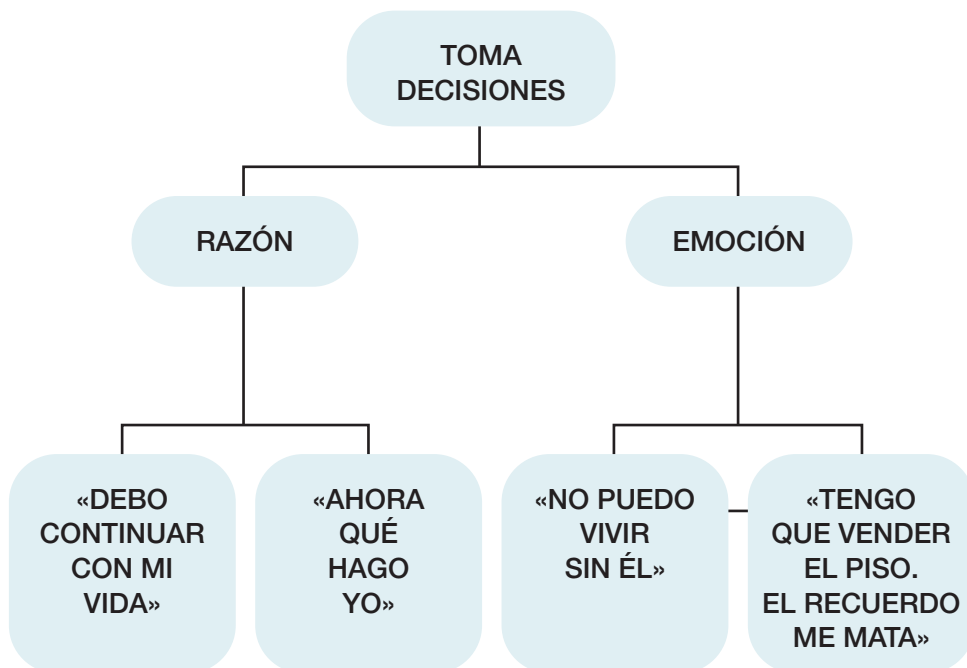
(Fray Antonio de Guevara)

LA TOMA DE DECISIONES Y SOLUCIÓN DE PROBLEMAS EN EL DUELO

«No existe nada bueno ni malo, es el pensamiento humano el que lo hace parecer así.» (W. Shakespeare). Por lo tanto, a la hora de tomar decisiones durante el proceso de duelo, éstas van a depender en gran medida del consenso interno, entre la razón y el corazón, que desarrolle el propio sujeto de acuerdo a su personalidad previa.

Durante los primeros meses del duelo el ser humano es solamente emoción, recuerdos, tiene un corazón a flor de piel y, por tanto, está incapacitado para tomar decisiones que tengan que ver con su futuro. No hay que preocuparse, ya llegará el momento en el que todo esté más tranquilo y se puedan ver las cosas con mayor templanza.

La decisión correcta es aquélla en la cual se pueden aparcar a un lado los aspectos emocionales, dejando que sea la razón quien argumente el futuro respecto a nuestra vida.



A la hora de solucionar un problema y de dar herramientas necesarias para cargar de argumentos a la razón en su lucha interna contra los aspectos emotivos, podemos recurrir a estos nueve pasos:

I. Prepararme cognitivamente antes de ocuparme del problema:

Ante la solución de un problema, el primer paso será el de inhibir la tendencia a responder impulsivamente o de un modo pasivo. Es importante buscar el momento adecuado a la hora de pensar en el problema; por lo tanto, es aconsejable que cuando se vaya a pensar en un problema se procure evitar los momentos de desánimo y cansancio.

Al mismo tiempo, conviene imaginarse el problema y cambiar el diálogo interno con autoinstrucciones del tipo: «Bueno, tengo un problema; ¿y qué?, voy a afrontarlo».

2. Definir el problema:

Los problemas tienen que ser manejables y hay que definirlos para poder afrontarlos de la mejor manera posible. Para ello conviene evitar objetivos difíciles de alcanzar o establecidos a largo plazo, sobre todo en los procesos de duelo, de donde se suele salir poco a poco, para lograr un autorrefuerzo conductual que invite a seguir manejando posibles problemas.

Ej.: Definimos el problema así: «Mi padre se ha muerto». Problema mal definido, ya que esto no tiene solución. Ahora piense qué consecuencias tiene para usted que su padre haya muerto:

«Me siento solo, vacío, no sé qué hacer ni cómo actuar.»

El problema comienza a definirse mejor, pero todavía se puede precisar. ¿En qué nota usted la soledad o el vacío?

«En que no sé cómo rellenar mi vida sin su presencia.»

Según esto, la definición correcta del problema sería:

«Quisiera rellenar con actividades el espacio que el cuidado de mi padre ha dejado en mí».

Ahora el problema se hace manejable. Y si bien el problema percibido es el fallecimiento del padre, el problema operativo es el vacío dejado y cómo rellenarlo. Ahora sólo queda recoger información concerniente a ese problema y decidir actuar de acuerdo a mi forma de ser.

3. Recoger el máximo de información sobre el problema:

Muy importante es recoger la información concerniente a mi problema, recopilar todo lo necesario y pensar en cómo puedo actuar para planificar la mejor forma de solucionarlo.

Ej.: «Mi problema es rellenar con actividades el espacio que el cuidado de mi padre ha dejado en mí».

Entonces se deberá recoger información propia sobre todas las actividades que, como consecuencia del cuidado del enfermo, tuve que dejar, hasta llegar a saber cuál de ellas es la más fácil de retomar según mi estado actual físico y psicológico.

4. Antes de continuar, responder a estas dos preguntas:

Un paso importante es la introspección. Se está comenzando a gestar un plan sobre la recuperación vital y para ello se requiere recapacitar a través de estas dos preguntas:

¿Tiene solución el problema?

—*La muerte de mi padre no tiene solución, pero continuar mi vida sin su presencia Sí la tiene.*

¿Depende de mí la solución?

—*Sí* (entonces puedo ocuparme del problema, aceptar las cosas que no podemos cambiar y centrarme en aquellas soluciones y problemas que sí puedo y debo, por mi bien, cambiar).

En caso de que la solución interna del doliente a estas preguntas sea que sus problemas no tienen solución, entonces habrá que volver con la reformulación desde el punto inicial.

5. Pensar en soluciones:

Generar una lluvia de ideas sobre cualquier tipo de solución que se pueda ocurrir sin rechazar ninguna, por absurda que parezca. Se puede pedir ayuda a familiares, conocidos, etc. Cuantas más alternativas genere, mucho mejor.

6. Evaluar cada alternativa:

Identifica todas las consecuencias positivas y negativas a corto y a largo plazo. Determina el grado de deseo de que ocurra cada alterna-

tiva, a la luz de la información reunida sobre las consecuencias posibles que traerán consigo y mejorar en la medida de lo posible cada alternativa.

7. Toma de decisión:

Decídate por una o por una combinación de varias, comprobando que tienes los medios para llevarla a cabo. Por si esta solución falla, selecciona una segunda solución para usarla en caso de que surja algo que impida llevar a efecto la primera. Una vez tomada la decisión, no le des más vueltas y ¡a por ella!

8. Puesta en práctica:

Piensa en la elaboración de un plan de acción para llevar a cabo la solución elegida, enumerando los pasos hasta llegar a solucionar el problema, es decir, divide el proceso en subobjetivos y márcate plazos.

9. Fase de evaluación:

Consiste en analizar los aspectos positivos y negativos de la solución y los resultados del proceso. Retener toda aquella información necesaria para el aprendizaje de toma de decisiones en un futuro cercano y tratar de mejorar para ocasiones futuras consiguiendo cambiar en aquello que consideremos haya fallado del plan inicial.

10. Conclusiones:

Recordar la siguiente frase: «Un fracasado es una persona que tuvo un error y no supo transformarlo en experiencia». Por lo tanto, una vez evaluada la toma de decisiones, se puede llegar a la conclusión siguiente:

¿Ha merecido la pena intentar resolver el problema? Si la conclusión es positiva, se obtendrá un autorrefuerzo gracias al cual el familiar po-

drá ir modificando su autoimagen y volverá a ser consciente de que puede volver a retomar su vida, porque tiene el futuro en sus manos.

CÓMO AYUDAR A LA PERSONA EN DUELO

Ayudar en duelo es una ardua tarea. ¿Quién no se ha visto sin saber qué decir ante un fallecimiento?, ¿quién no tiene dudas de cómo actuar en un tanatorio cuando se tiene que asistir a los rituales del fallecimiento? Hay que tener en cuenta que por cada persona fallecida existirá un número mayor de personas en duelo: familiares, amigos, conocidos...

Un buen acompañamiento en el duelo supone que la persona que acompaña al doliente no juzgue, no aconseje, no compare y no critique; tan sólo escuche. Acompañar en los procesos de duelo es algo tan sencillo y tan complicado como escuchar y dar apoyo. Según José Carlos Bermejo, «quizás una sociedad pueda juzgar su grado de humanidad también por el modo como afronta el duelo. En él se percibirá si lo esconde, lo privatiza, lo niega, o si por el contrario lo socializa, lo comparte, lo expresa y aprovecha de él a la búsqueda del sentido del vivir». Por lo tanto, se pueden tener en cuenta los siguientes decálogos de ayuda en duelo que hacen referencia a:

1. **Consejos a voluntarios, amigos o profesionales que quieran ayudar a personas que sufren duelo.**
2. **Consejos para evitar frases inútiles en el duelo.**
3. **Consejos para la autoayuda del doliente.**
4. **Pequeños consejos para la superación.**

DECÁLOGO PARA PERSONAS QUE QUIERAN AYUDAR A OTRAS A SUPERAR LOS DUELOS

A la hora de ayudar a la persona en duelo, lo más importante, por encima de todo, es no errar. A. Pangrazzi establece un pequeño decálogo

para personas que quieran ayudar en el tránsito del proceso de duelo a otros seres queridos, consejos derivados de la relación de ayuda:

1. Familiarizarse con el proceso de duelo:

Es importante tener una noción del duelo, de su sintomatología, ritmos y fases para poder ayudar a desmitificar y aclarar los posibles sentimientos no comprendidos por parte del doliente.

2. Evitar las frases hechas:

«Sé cómo te sientes, podía haber sido peor...». Este tipo de frases hay que dejarlas aparcadas y no hacer uso de ellas. Son muy dañinas para los procesos de duelo y para poder ganarse la confianza de la persona a la que se pretende ayudar.

3. Acoger y provocar los desahogos:

Facilitar la ventilación de emociones, recordar siempre que la expresión de sentimientos nunca debe ser cortada bajo ningún concepto; por lo tanto, se deben acoger los sentimientos y ser capaz al mismo tiempo de facilitar el desahogo.

4. Revalorizar los signos de presencia y cercanía:

Es importante que el doliente sienta la presencia física y psicológica de la persona que quiere ayudarle en el duelo.

5. Mantener los contactos:

Mantener vivo el contacto es también de gran importancia. La persona en duelo va a pasar por una serie de estados emocionales muy complejos, puede que alguna vez, cuando se le quiera ayudar, les

despache de su lado de manera despectiva. Tener en cuenta que es una reacción normal dentro del proceso en el que se encuentra. Una llamada telefónica, una visita, etc., será una gran inyección de gasolina para el doliente.

6. Cultivar los recuerdos:

A la hora de facilitar la ventilación de emociones, es importante comenzar a cultivar los recuerdos; se pueden utilizar fotos donde aparezca el difunto, de esta manera se conseguirá comenzar la cadena de recuerdos que dé lugar a la expresión emocional necesaria para el desahogo y la verbalización de sentimientos.

7. Ayudar a elegir y tomar decisiones:

Nunca se puede decidir por el doliente, aunque a veces la solución pueda parecer clara. En la relación de ayuda se puede facilitar el camino, ser una luz en la oscuridad, pero siempre tiene que ser el familiar quien sea capaz de tomar sus propias decisiones durante el ciclo del proceso de duelo.

8. Enseñarles la esperanza:

Ser capaz de aprender de la muerte, de sacar conclusiones. Es importante hacerles ver que ya han pasado por una de las peores circunstancias por las que puede pasar un ser humano, la pérdida de un ser querido, y a partir de este momento, y después de haber caminado por el sendero de las lágrimas que es el duelo, queda la esperanza de poder seguir hacia delante, con la propia vida, siendo capaz de retomar otra vez objetivos pendientes.

9. Movilizar los recursos comunitarios:

Importante en la relación de ayuda es conocer el ambiente en el que se desenvuelve el doliente. Conseguir movilizar recursos comunitarios, que asista a grupos de ayuda en duelo, que pueda ir sa-

liendo o llamando a viejas amistades, será un gran logro para esta persona.

10. Ayudarle a descubrir nuevos motivos para vivir:

Ha desaparecido uno de los motivos que se tenían para vivir y se siente un vacío muy grande, pero por otro lado todavía queda mucho por lo que luchar, cosas a las que una persona se puede seguir aferrando y por las que merece la pena continuar con la vida. Ayudar a que el doliente sea capaz de percibir esos motivos para volver a vivir será uno de los objetivos más importantes que se puedan plantear como terapeutas o voluntarios en relación de ayuda.

DECÁLOGO DE FRASES INÚTILES PARA AYUDAR EN EL DUELO

En el intento de acompañar a la persona en duelo, es relativamente frecuente y normal el uso de expresiones dañinas, pero socialmente establecidas, que a veces invitan a olvidar al ser querido, otras a pensar en otra cosa, y que son pronunciadas con deseo de consolar o de apaciguar la angustia producida por la situación de pérdida, saliendo del paso del que no sabe qué decir. Éstos son algunos de los ejemplos:

1. **«Sé cómo te sientes».** Hay que tratar de no decir esta frase, nadie sabe cómo puede llegar a sentirse otra persona, porque el duelo es íntimo, personal e intransferible. Ni siquiera dos hermanos gemelos tienen el mismo dolor, intensidad o reacción ante un fallecimiento.
2. **Mientras hay vida hay esperanza.** Esta frase, utilizada para enfermos en fase terminal, puede suponer la justificación del encarnizamiento terapéutico.
3. **«Ahora ya descansáis los dos».** Cómo se puede saber esto, sobre todo si se trata del cuidador.

4. **«Tú lo llevarás bien, eres fuerte».** ¿Qué significa ser fuerte?... Quizá no llorar, no sufrir, pasar de la tristeza a la alegría o no enfadarse en medio del sufrimiento.
5. **«Suerte que tienes hijos y te ayudarán».** ¿Acaso sabes cómo es la relación con los hijos?, ¿sabes realmente cuáles son sus circunstancias familiares? Mejor no decir nada.
6. **«Así es la vida, hoy estamos aquí y mañana quién sabe».** Esta frase da a entender que en la vida estamos de paso, pero quien lo pronuncia a lo mejor ni siquiera se ha parado a pensar un segundo en su propia muerte.
7. **«Podría haber sido peor».** ¿Y esto qué significa?, ¿que podría haber sufrido más?, ¿que podría haberse alargado la agonía?... Esta frase está basada en suposiciones, en conjeturas, no en realidades. Hay que evitarla porque no se pueden establecer comparaciones.
8. **«Tranquila, el tiempo todo lo cura».** Frase de uso muy común y estandarizada en la sociedad. Atribuir al tiempo por sí mismo el poder de la curación sin dar ninguna herramienta es cuando menos arriesgado.
9. **«Con lo bueno que era...».** Esta frase invita a la idealización del difunto e incita al duelo patológico.
10. **«Lo siento en el alma».** No se pueden decir cosas que realmente no sentimos porque el doliente se puede sentir agredido.

Acompañar en duelo significa estar sin presionar; si no sabemos qué decir es mejor estar callado, ofrecer un hombro por si quiere llorar e incluso poder llorar con él si nuestro cuerpo así lo siente. Nunca se debe aconsejar, intuir o afirmar cuando existan dudas sobre ello y evitar decir frases como las anteriores.

El contacto físico tiene mucho poder porque gracias a él somos capaces de comunicar sin hablar. El abrazo sincero dado en medio del duelo implica reciprocidad y permite romper el frío distanciamiento; hay que tener en cuenta que solamente un 20 % de la comunicación es verbal.

DECÁLOGO DE AYUDA PARA SUPERAR EL DUELO EN EL INTERIOR DE UNO MISMO

1. Reconocer la pérdida dejando sentir el dolor en el interior de uno mismo.
2. Ofrecer al doliente un espacio para la expresión de emociones y del dolor de una manera íntima y personal.
3. Ayudar a identificar los sentimientos.
4. Respetar el ritmo de cada persona.
5. No automedicarse.
6. No tomar decisiones muy importantes durante el periodo de duelo.
7. Dejarse apoyar por los demás.
8. Tiempo para poder estar a solas.
9. Aceptarse a uno mismo, planificar la vida.
10. Solucionar simbólicamente la despedida con el difunto.

1. **Reconocer la pérdida dejando sentir el dolor en el interior de uno mismo.** La persona en duelo tiene que sentir el desgarramiento del dolor en su interior. De nada sirve evitar la aparición de los síntomas, pues tarde o temprano aparecen. Compartir el dolor suele venir muy bien porque supone el apoyo necesario para la superación del mismo. Pero hay que recordar siempre que cada persona se enfrenta a un duelo único, intransferible y personal, y como tal tiene que sentirlo.
2. **Ofrecer al doliente un espacio para la expresión de emociones y del dolor de una manera íntima y personal.** Cuando se quiera ayudar a una persona en duelo, el lugar debe ser cuidadosamente seleccionado. Hay que tener en cuenta que va a necesitar expresar sus sentimientos, ventilar sus emociones. El lugar debe reunir las condiciones de intimidad

necesarias para permitir el flujo de información. Se debe elegir un lugar en el que no haya distracciones, ni suene el teléfono, el móvil o donde alguno de los dos pueda ser conocido, interrumpiendo de este modo la comunicación, por ejemplo, una cafetería.

3. **Ayudar a identificar los sentimientos.** Una persona en duelo puede llegar a tener la sensación de que quizá se esté volviendo loca, la situación le desborda y todo se le hace cuesta arriba. Es una situación novedosa para ella. Por lo tanto, es muy importante que aprenda a identificar los sentimientos y sus miedos, que aprenda a percibir la nueva realidad como un aspecto más de su vida al cual debe habituarse y tener la información necesaria para hacer frente al duelo.
4. **Respetar el ritmo de cada persona.** Jorge Bucay comenta que el duelo es un camino de lágrimas que cada uno de nosotros tiene que atravesar para seguir viviendo. Este camino es único y cada persona lleva su ritmo al andarlo. Actualmente se vive en una sociedad con prisas para todo, incluso para el duelo. ¿Alguien se ha puesto a pensar alguna vez que en caso de muerte de un hijo, de una esposa..., supuestamente al tercer día ya hay que volver al trabajo? Lo importante en el duelo es ir avanzando, aunque sea lentamente, pero se debe producir y percibir el avance.
5. **No automedicarse.** En España existe una gran tendencia a la automedicación. Si hay que usar fármacos para controlar el estado de ánimo, tendrá que ser siempre bajo supervisión médica.
6. **No tomar decisiones muy importantes durante el periodo de duelo.** A la hora de tomar decisiones el corazón es mal consejero. Cuando una persona se encuentra en duelo, la parte racional de la toma de decisiones está prácticamente inutilizada, en ese momento el ser humano es emocional, pero una buena decisión tiene que ser racional y emotiva. Si se to-

man decisiones importantes durante el duelo, como por ejemplo vender una casa donde se ha vivido con el enfermo, cambiar de ciudad de residencia, dejar de trabajar... podemos equivocarnos y estas decisiones condicionarán de por vida al superviviente.

- 7. Dejarse apoyar por los demás. Hay que dar una oportunidad a los seres queridos para que puedan apoyarnos durante el duelo.** Hay que decirles qué es lo que necesitamos, explicarles cómo pueden ayudar porque lo más seguro es que tengan buena voluntad, pero no sepan cómo hacerlo. La sensación de falta de apoyo a veces puede ser real y otras no, pero dice Joaquín Sabina: «No hay ser humano que le eche una mano a quien no se quiere dejar ayudar».
- 8. Tiempo para poder estar a solas.** El ser humano puede huir de todo aquello que le persigue menos de una cosa: de sí mismo. Del mismo modo que es fundamental saber recibir ayuda y no encerrarse en los propios sentimientos durante el periodo de duelo, resulta también crucial poder tener tiempo para reflexionar, ver fotos o recuerdos, reorganizar la vida y resolver asuntos pendientes. Y esto sólo se realiza en soledad.
- 9. Aceptarse a uno mismo, planificar la vida.** Después de los asuntos pendientes toca rehacer la vida, volver a retomar aquellas actividades que, como consecuencia del cuidado del enfermo, se dejaron de realizar. Volver a disfrutar sin culpa será un buen objetivo para salir del duelo.
- 10. Solucionar simbólicamente la despedida con el difunto.** Cuando alguien no puede despedirse del ser querido, como sucede en el caso de la enfermedad de Alzheimer, pues previamente ha ocurrido un deterioro cognitivo grave, se hace necesario ventilar los posibles sentimientos contrapuestos fruto del cuidado intenso y basado en cosas que se hicieron o se omitieron, y en cosas que se dijeron o se callaron.

DECÁLOGO DE PEQUEÑOS CONSEJOS PRÁCTICOS PARA AFRONTAR MEJOR EL DUELO



1. Si le cuesta dormir bien en el dormitorio donde dormía con el fallecido, cambie los muebles de sitio.
2. Vaya deshaciéndose poco a poco de los objetos y de la ropa del ser querido.
3. Cree un álbum de las fotos más significativas de su vida con el difunto, de aquéllas que mejor simbolicen la vida en común, y

el resto guárdelas en un lugar en el que cueste trabajo verlas todos los días.

4. Plántese un solo objetivo a cumplir por mes. No importa que pueda parecerle pequeño. Cualquier pequeño paso que logre dar será un gran camino recorrido hacia su bienestar.
5. Escriba listas de los momentos mejores y peores vividos con el ser querido. Sin hacer juicios, tan sólo describa momentos.
6. Escriba una carta de despedida en la que se mezclen sentimientos de amor y de reproche, en la cual se evite la idealización y se entremezclen sentimientos.
7. Seleccione cinco objetos personales cargados de emoción y haga una pequeña redacción sobre por qué esos objetos son especiales para usted. Después guárdelos en un pequeño recipiente o en una caja.
8. Si tiene miedo a habituarse al nuevo ambiente sin el ser querido, plantee pequeñas metas, por ejemplo: «Hoy me quedo una mañana, mañana me quedo una tarde, pasado me quedo una tarde y la próxima semana el día entero».
9. Si los pensamientos le perturban más de lo normal, escriba uno de ellos en una hoja, pero solamente uno. A continuación coja un despertador para que suene cinco minutos después y piense en el problema escrito, pero solamente en éste, no en otros. Podrá observar que es muy difícil pensar cinco minutos en un mismo problema.
10. Imagínese por un momento que tiene al fallecido delante de usted; usted calla, no dice nada, él es quien habla. Imagine qué le diría sobre su situación actual y cómo le gustaría a él que usted siguiera su camino en el tren de la vida.

Lo mejor para tener un duelo satisfactorio y llevar a cabo una reinserción social adecuada, sería el haber actuado de acuerdo a nuestra conciencia e ideales cuando el enfermo aún es-

taba vivo; tener la sensación de que se hizo todo lo posible en vida. A continuación se recoge un decálogo anónimo y que hace referencia a la importancia de la comunicación y el acompañamiento, pero siempre en vida.



LO PREFIERO AHORA...

1. *Prefiero que compartas conmigo unos pocos minutos ahora que estoy vivo, y no una noche entera cuando yo muera.*
2. *Prefiero que estreches suavemente mi mano ahora que estoy vivo, y no que apoyes tu cuerpo sobre mí cuando yo muera.*
3. *Prefiero que me hagas una sola llamada ahora que estoy vivo, y no emprendas un inesperado y largo viaje cuando yo muera.*
4. *Prefiero que me regales una sola flor ahora que estoy vivo, y no que me envíes un hermoso ramo cuando yo muera.*
5. *Prefiero que elevemos al cielo una oración ahora que estoy vivo, y no una misa cantada y celebrada cuando yo muera.*
6. *Prefiero que me digas unas palabras de aliento ahora que estoy vivo, y no un desgarrador poema cuando yo muera.*
7. *Prefiero escuchar un solo acorde de guitarra ahora que estoy vivo, y no una conmovedora serenata cuando yo muera.*

8. *Prefiero que me dediques una leve plegaria ahora que estoy vivo, y no un poético epitafio sobre mi tumba cuando yo muera.*
9. *Prefiero disfrutar de los más mínimos detalles ahora que estoy vivo, y no de grandes manifestaciones cuando yo muera.*
10. *Prefiero escucharte un poco nervioso diciendo lo que sientes por mí ahora que estoy vivo, y no un gran lamento porque no lo dijiste a tiempo, y ahora estoy muerto.*

Aprovechemos a nuestros seres queridos, ahora que están entre nosotros... quizá mañana sea tarde.

9. Volver a vivir y la enseñanza del morir

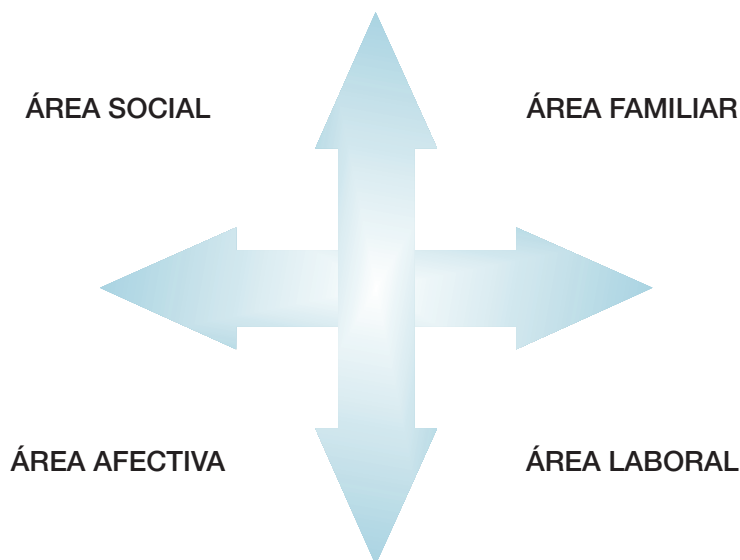
«Si volviera a vivir nuevamente cometería más errores... pero ya ven, tengo 90 años y sé que me estoy muriendo.»

(Borges)

VOLVER A VIVIR

Es la finalidad del proceso de duelo y de la completa aceptación del fallecimiento. Para que el familiar aprenda a volver a vivir sin la figura del ser querido debe ser consciente de que ha realizado todo lo que ha estado en su mano y dentro de sus posibilidades durante la atención al enfermo en vida, ser consciente de lo que dejó de realizar para poder atenderle y de cómo modificó su vida para adaptarse a sus cuidados. Cuando tenga esto claro podrá volver a planificar su vida, retomando aquellas actividades que dejó de realizar y retomando viejos sueños e ilusiones con el objetivo de volver a vivir.

Para ello es importante ser consciente de todas las cosas a las que se ha tenido que renunciar para poder cuidar a un enfermo de Alzheimer, y partiendo de esa apreciación comenzar el proceso de recuperación vital.



1. **ÁREA SOCIAL:** El familiar tiene que ser consciente del deterioro de las relaciones sociales acaecidas como consecuencia de la enfermedad. Numerarlas y ver cuáles de entre todas las que en su momento dejó puede recobrar en la actualidad.
2. **ÁREA AFECTIVA:** Los denominados costes indirectos de la enfermedad, ansiedad, depresión, estrés o bajada en la autoestima y valoración personal son consecuencias del cuidado desmedido en la enfermedad.
3. **ÁREA FAMILIAR.** Recordemos el lema de AFAL: «El cerebro golpea al corazón de la familia y al cerebro del enfermo». En esta enfermedad el cuidador es un equilibrista que tiene que mantenerse en la cuerda floja durante toda la enfermedad, evitando caerse para los lados del cuidado del enfermo o de su familia. Tiene que sortear obstáculos y convivir sin descuidar a ninguno de los dos.
4. **ÁREA LABORAL.** El 33 % de los cuidadores de enfermos de Alzheimer dejan de trabajar o reducen su jornada como consecuencia del cuidado del enfermo.

Todas las áreas citadas anteriormente están interrelacionadas entre sí, de tal manera que si se consigue crear y ejecutar un objetivo marcado en cualquiera de estas áreas, el resto se va a beneficiar.



Lola es una hija cuidadora de enfermo de Alzheimer que dejó de trabajar para cuidar a su madre enferma, ahora fallecida. Tras muchos años sin poder trabajar, decide reiniciar su vida. Para ello acudió a la Dirección General de la Mujer donde decidió comenzar un curso de ofimática (su

último trabajo antes de empezar a cuidar a su madre fue el de secretaria) porque se había quedado atrás con las nuevas tecnologías.

Al apuntarse al curso comenzó a ver una mejoría en sus aspiraciones laborales, pudo observar que en realidad esto de la informática no es tan complicado. La autoestima, ligada a su área afectiva, se desarrolló, comenzó a arreglarse para acudir al curso, se compró un ordenador y mejoró su vida social al poder intercambiar opiniones, ideas y momentos con otros de los integrantes del curso. Por último, las relaciones con su marido mejoraron y éste la recompensó con un viaje de fin de semana a un hotel rural al que ella aceptó ir gustosamente, ante la grata sorpresa de su esposo. Con el paso del tiempo se dio cuenta de que se seguía acordando mucho de su madre, la enfermedad le sobrevino muy joven y se perdió muchos momentos con ella, pero ahora podía seguir con su vida y podía volver a vivir porque tenía la satisfacción de que había hecho todo lo que estaba en su mano para su cuidado.

ENSEÑANZAS DEL MORIR

Morir también significa aprender a vivir, y vivir el acompañamiento junto a los seres queridos que están en duelo significa aprender. José Carlos Bermejo, en su obra *La muerte enseña a vivir*, destaca estas diez conclusiones éticas del morir que demuestran que incluso cuando el ser humano se enfrenta a la muerte es capaz de seguir aprendiendo.

1. Que en nuestra vulnerabilidad hay grandeza.
2. Que la comunicación auténtica es posible.
3. Que el sentimiento mudo es más cruel.
4. Que se puede integrar la muerte en nuestra vida.
5. Que la muerte de la muerte nos mataría la vida.
6. Que la ternura no tiene por qué ser síntoma de debilidad, sino de fortaleza.
7. Que se puede ser protagonista en el morir en buena medida.

8. Que la muerte enseña los valores importantes del vivir.
9. Que la última palabra no la tiene la muerte, sino el amor que sobrepasa las fronteras del tiempo y el espacio.
10. Que dejarse querer es también conjugar el verbo amar.

HISTORIA DE UN PADRE QUE NO QUISO VER LA REALIDAD



Cuenta la leyenda que un día, en años inmemorables, un hombre decidió embarcar, allá en la antigua Grecia, en busca de un remedio para la curación de su hijo. Todos los sabios del lugar habían llegado a la misma conclusión: tan sólo los dioses podrían salvarle. Mala solución para un padre que no quiere, por nada, perder a su hijo.

En su desesperación, el hombre pidió encarecidamente una entrevista con los dioses. Sus plegarias eran negadas una vez tras otra por los secretarios de los dioses, pero él volvía a insistir sin decaer, no podía comprender que su hijo fuera a fallecer. Un día, estando ya a punto de darse por vencido, en sueños recibió una notificación; en ella le daban una cita en el Olimpo con el encargado de asuntos terrenales. La cita era para la noche siguiente, le vendrían a visitar en sueños para trasladarle al Olimpo, la ciudad de los Dioses. Raudo y veloz acudió a ella.

—Usted dirá —le dijo el encargado.

—Mire, mi hijo se muere y yo no puedo hacer nada. Querría saber si usted podría ayudarme.

—¿Sabe usted cuántas peticiones similares tenemos? Si tuviéramos que hacer caso a todas no moriría nadie. ¡Lo siento!

—¡Pero es que mi caso es especial!, mi hijo tiene toda la vida por delante...

—Comprendo su dolor, pero no puede ser, entienda usted que para todas la personas su caso es especial.

—¡Le ofrezco mi vida por la suya!

—No.

—Pero yo también me moriré si él me abandona... ¡Por favor!

—Lo siento, la vida es un camino individual dentro de un viaje colectivo, cada persona tiene un camino y el de su hijo ya ha sido recorrido. Comprendo su dolor, pero no podemos hacer excepciones y si con usted la hiciéramos, mañana tendríamos cientos de padres pidiendo lo mismo. Crearíamos una excepción, sentaríamos un precedente y eso no sería positivo.

—¿Y qué puedo hacer?

—No lo sé.

Y así el padre se dispuso a bajar del Olimpo, cuando se encontró a un viejecito que le llamó.

—¡Oiga, usted, el del hijo!

—¿Es a mí? —replicó mientras se giraba.

—Sí, a usted, quiero contarle una cosa: yo también perdí a mi hijo. Aunque cada muerte es individual, y unos consejos no valen para otros, yo cometí un error y no me gustaría que usted lo hiciera también.

—¿Cuál fue el error?

El viejecito le miró y le contestó:

—Mi hijo murió hace veinte años y estuve tan obcecado en no asumir su muerte, en negar lo que todos los sabios me decían, tan ocupado intentando solucionar algo irremediable, que cuando los dioses se lo llevaron, me di cuenta de que no me había despedido de él.

—¿Despedido? —añadió el padre contrariado.

—Sí, despedido.

—Pero, dígame, ¿qué puedo hacer?

—Despedirse, no centre sus energías en tratar de evitar lo inevitable, sino en disfrutar del tiempo que les quede juntos. Viva el momento, el día a día, porque no habrá otro día, y cada día que pasa tratando de resolver lo inevitable es un día menos de recuerdos con su hijo. Por eso le recomiendo que trate de estar con él durante el tiempo que le quede, dígame todo lo que por su orgullo de padre o por la educación se haya callado durante años, respete su decisión y no le haga sufrir en balde. Alivie su dolor, déle consuelo, acepte su malhumor, y hablele de los miedos que tanto él como usted tienen respecto a la despedida. Y sobre todo acepte su muerte. Porque tal vez mañana se dé cuenta de que es demasiado tarde para hacer lo que ha dejado pendiente.

—¡Viejo chalado!

Al despertarse sintió un escalofrío en su interior.

—¡No, no puede ser!

Y salió corriendo como alma que lleva el diablo a la habitación de su hijo; se temía lo peor. De repente un grito desgarrador se oyó en toda Atenas, lo inevitable había sucedido, Alejandro había muerto.

—¡No, noooooo! ¡¡¡¡¡Por qué!!!! , con todo lo que tenía que decirle, con todo lo que me he callado, con todo lo que le he querido...

Y entonces fue cuando se dio cuenta de que por no haber asumido la realidad, su hijo se había muerto, sin oírle decir un «te quiero».

Días después volvió a recibir en sueños la visita del viejecito.

—¿Te quieres despedir de él?

—¡Sí, por favor!

Y el viejecito les facilitó el encuentro. Se fundieron en un abrazo, él estaba tal y como lo recordaba.

—Te quiero, hijo. Nunca te lo dije, me hubiera gustado compartir más momentos contigo y menos obligaciones, me hubiera gustado tenerte aunque fuera un minuto más para poder decírtelo, pero estaba obcecado, no lo entendía y cuando quise hacerlo fue tarde, me dediqué a luchar contra lo imposible en lugar de vivir tu angustia. Sólo quiero decirte que te quiero.

—Tranquilo, papá. Despierta y sigue viviendo, hazlo por mí.

Y así fue como este padre se dio cuenta de que se debe vivir cada día como si fuera el último, disfrutando de todos los momentos que se pasen junto a los seres queridos y de que los recuerdos agradables son el mejor regalo que pueden hacernos quienes ya no están con nosotros.

10. Despedidas simbólicas

«Las despedidas siempre duelen, aun cuando haga tiempo que se ansíen.»

(Arthur Schnitzler)

Borges solía decir: «¿De qué otra forma se puede amenazar que no sea de muerte? Lo interesante, lo original, sería que alguien lo amenaza a uno con la inmortalidad».

No es broma, ¿alguien podría imaginarse la vida sin la muerte? Imaginemos que mañana todos los seres humanos se volvieran inmortales. Entonces ¿tendríamos objetivos de vida, aspiraciones laborales, tendríamos metas?, ¿nos despediríamos de los seres queridos?...

Preguntas como éstas evidencian la necesidad de elaborar una pedagogía sobre la muerte, necesaria y fundamental para entender la vida. Para aprender a despedirse hay que aclarar sentimientos, dudas y emociones referentes a la muerte, volver a rehacer la vida sin el ser querido y ser capaces de vivir con los recuerdos, tanto positivos como negativos.

La enfermedad de Alzheimer priva al ser querido de la capacidad cognitiva, y así priva a la familia de poder despedirse de él. Durante el proceso degenerativo se produce un *duelo anticipado*, en el que cada día que pasa se es más consciente del impacto de la enfermedad y de su irreversibilidad, y un *duelo ambiguo*, porque el familiar tiene que cuidar a un ser querido que físicamente es la persona que ha es-

tado a su lado a lo largo de toda la vida, pero que cognitivamente lleva desaparecido mucho tiempo, prácticamente toda la enfermedad.

Esa desaparición de la razón, de la memoria, del lenguaje, de la comprensión... lleva a un mal proceso de despedida por parte del familiar del enfermo de Alzheimer.

Durante las primeras etapas de la enfermedad, cuando aún es posible la comunicación con el enfermo, en la familia aparece una práctica común que se da en los procesos de enfermedades degenerativas: *La conspiración del silencio* («es mejor que él no sepa lo que tiene», se dice habitualmente). Todo el mundo calla: el especialista, el enfermo, la familia... Esto provoca que cuando el cuidador principal comienza a afrontar el proceso y a adaptarse a esta nueva situación, el enfermo está muy deteriorado y la despedida no puede hacerse; por lo tanto, para resolver los asuntos pendientes de todo el proceso de la enfermedad, se hace necesario aprender a manejar las despedidas simbólicas.

Las despedidas simbólicas son muy necesarias en todos los tipos de duelo, y en especial en el duelo por la enfermedad de Alzheimer. Piense tan sólo por un momento en cuántos actos se han desarrollado a lo largo de todos los años de cuidado en los que el enfermo ha estado presente de manera física, pero no de manera consciente, cuántas bodas, bautizos, nacimientos de nietos, logros familiares se ha perdido el enfermo.

¿Ha sido el enfermo capaz de apreciar el esfuerzo que como cuidador usted ha realizado durante estos años? ¿Cuántas cosas te has callado?

ASUNTOS PENDIENTES

COSAS QUE TIENEN QUE VER CON LO QUE UNO SE CALLA

COSAS QUE TIENEN QUE VER CON LO QUE UNO DICE

COSAS QUE TIENEN QUE VER CON LO QUE UNO OMITIÓ

COSAS QUE TIENEN QUE VER CON LO QUE UNO HACE

Para facilitar este ejercicio se van a proponer dos formas de despedida. La primera consiste en traer a un primer plano de la conciencia valores, recuerdos, esencias del ser querido, a través de un ejercicio de visualización. Cierre los ojos, respire lentamente, sin prisa, y piense en un ser querido; recréese en su imagen y termine las siguientes frases incompletas:

1. El primer recuerdo que tengo de ti es...
2. Los mejores momentos que pasé contigo fueron...
3. Lo que más me gustaba de ti era...
4. Lo que menos me gustaba de ti era...
5. Cuando pienso en ti siento...
6. Lo que nunca te oí decir fue...
7. Lo que me gustaría poder decirte es...
8. Cuando más me decepcionaste fue...
9. El sentimiento de culpa o pensamiento que más me perturba de ti es...
10. Sé que estoy avanzando en mi proceso de duelo por...



Pedro es un hombre que ha cuidado durante cinco años de su esposa enferma de Alzheimer, fallecida con 58 años. Completó las frases de este modo:

1. El primer recuerdo que tengo de ti es...

En el guateque de casa de Juan, era 1967, te recuerdo esplendorosa y bella, bailando y cantando a los brincos. Allí fue donde me fijé en ti.

2. Los mejores momentos que pasé contigo fueron...

Los primeros años de casado, no es que los demás fueran malos, pero aquellos con la ilusión puesta en nuestro desarrollo de vida y el nacimiento de Jorge fueron maravillosos.

3. Lo que más me gustaba de ti era...

Tu optimismo y jovialidad. Éramos totalmente contrapuestos, yo serio y formal, propio de mi condición de abogado, tú siempre tan alegre, pero al mismo tiempo responsable.

4. Lo que menos me gustaba de ti era...

Tus enfados, eras muy emocional, te enfadabas en seguida, aunque tus enfados duraban muy poco tiempo, se te pasaban rápidamente.

5. Cuando pienso en ti siento...

Nostalgia, anhelo, impotencia, alegría..., depende del día y de cómo me levante.

6. Lo que nunca te oí decir fue...

«Gracias por cuidarme durante mi enfermedad», aunque sé que es imposible que me lo dijeras porque el Alzheimer te borró toda tu personalidad.

7. Lo que me gustaría poder decirte es...

Me gustaría comentarte cómo están nuestros hijos ahora, que tuviste un nieto antes de morir y tantas y tantas cosas, pero, sobre todo, que siempre has sido y serás la mujer de mi vida, que siempre permanecerás en mí y que todavía hoy te sigo queriendo.

8. Cuando más me decepcionaste fue...

Cuando me contradecías y discutíamos con la educación de los hijos, teníamos opiniones contrarias, aunque en el fondo sólo queríamos lo mejor para ellos.

9. El sentimiento de culpa o pensamiento que más me perturba de ti es...

Que tenía que haberme dado cuenta antes de lo que te pasaba. Recuerdo que al principio discutíamos por tus olvidos, pero yo no podía imaginar que apenas con 50 años pudieras tener Alzheimer, hoy creo que lo estoy superando.

10. Sé que estoy avanzando en mi proceso de duelo por...

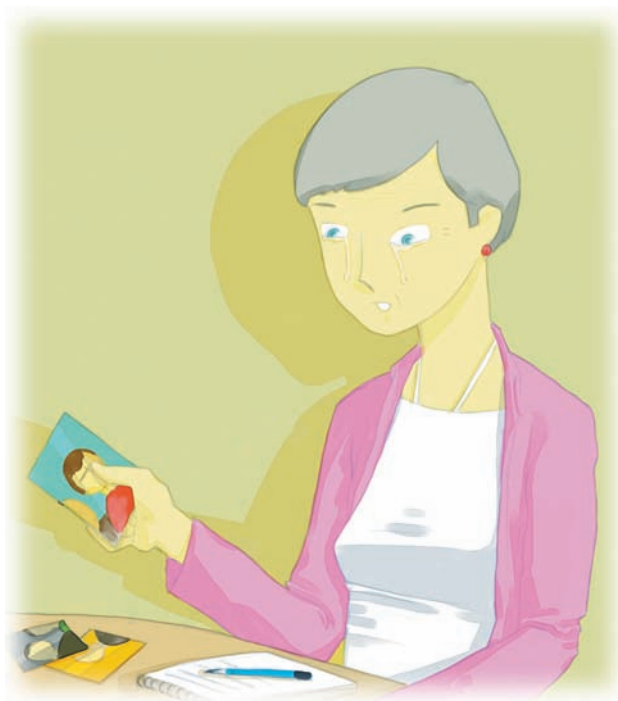
Porque ahora soy capaz de mirar tus fotos y no llorar; porque ya puedo hablar de ti a conocidos del barrio sin que se me ponga un nudo en la garganta, aunque cuando hablo con los niños todavía lloro; porque he donado ropa tuya a una ONG y porque te recuerdo con tu optimismo y vitalidad, diciéndome que continúe con mi vida y que mire hacia delante.

11. Cartas a los ausentes

«Quiero estar cerca de ti lo más lejos a tu lado.»

(Fito y los fitipaldis)

Las cartas de despedida son muy necesarias; serían la segunda forma simbólica de despedirse con respecto a posibles asuntos pendientes.



Para elaborar una carta de despedida se debe tener en cuenta lo siguiente:

CARTA DIRIGIDA A:

FECHA:

NOMBRE DE ESTA CARTA:

La persona debe ponerle un nombre a esta carta, el que ella escoja, por ejemplo: «carta declaratoria», «carta de reconciliación», «carta de despedida», etc. Esta carta puede mantenerse en secreto, dejarse en la tumba, quemarse, ser compartida y discutida con la familia u otro confidente (quizá como parte de una ceremonia conmemorativa privada) o simplemente ser leída en voz alta ante otra persona. Cada uno es quien debe decidir qué desea hacer con ella. Al escribir la carta considere estos tres elementos.

1. Enmiendas o disculpas hacia la persona fallecida.
2. Críticas hacia la persona fallecida.
3. Cosas que nos hubiera gustado decirle y no le dijimos en su tiempo.

CARTA DE UNA MADRE A UN HIJO PERDIDO EN ACCIDENTE DE TRÁFICO

Esther es una mujer de 51 años, actualmente está cuidando de su madre enferma de Alzheimer desde hace ocho; ésta se encuentra en la última fase de la enfermedad. Está viviendo el duelo anticipado por ello. Pero, realmente, el duelo que no ha resuelto Esther es el producido por el accidente mortal de tráfico de su hijo, hace seis años, cuando contaba tan sólo con 23.

Tras varias sesiones de terapia en la asociación, decide escribir esta carta:

Mi querido hijo Pablo:

¡Hace tanto que no te veo, que me parece imposible que no te pueda volver a ver!

Tè quisiera decir tantas cosas, que me resultaría imposible aunque me dieran todo el papel del mundo. Recuerdo cada día el momento en que saliste por la puerta aquel sábado, era un sábado normal y habías quedado con tus amigos, te llamé y me dijiste que tenías prisa, que llegabas tarde. Ésa fue la última vez que nos vimos. ¡Bueno, sí nos vimos, en el hospital! Pero creo que tú no percibías mi presencia. Estabas en coma y falleciste al cabo de tres días.

Tus hermanas ya trabajan, tienen contrato indefinido, Juan ya ha terminado de estudiar. Y cumpliendo tus deseos hemos comprado el terreno que habíamos visitado el pasado verano, y ahora tu padre está haciendo el merendero.

Te recuerdo mucho y todos los días vivo tus últimas horas, los últimos momentos, cuando llamaron por teléfono, recuerdo que salí disparada hacia el hospital, donde pudimos verte por última vez. Nunca creía que esto te pudiera pasar.

Recuerdo mucho las veces que te reñía, y creo que tú entendías que era porque te quería, porque estoy convencida de que me comprendías y que en el fondo sabías que solamente queríamos lo mejor para ti. Deseábamos que estudiaras, que fueras alguien en la vida y creo que últimamente lo habías entendido.

Me hubiera gustado que nos dijeras que estabas saliendo con Ana, tuve que conocerla en tu entierro, me parecía una buena elección y me hubiera gustado oírte, ahora entiendo cuando a todas horas estabas encerrado en casa, tirado en la cama, enviando mensajitos con el móvil.

He dado varias de tus cosas, todos tus hermanos querían un recuerdo tuyo, así que opté por repartirlos, todos menos el reloj, la pulsera y el anillo, que los tengo guardados en una caja de cristal en el mueble. Tu foto la tengo en el marco que me regalaste cuando celebré las bodas de plata.

Tè quiero, hijo, porque cuando al principio te veía por todas partes, creí que me estaba volviendo loca. Ahora te hablo, creo que en algún lugar me escucharás, aunque sé que nunca más volverás a estar a mi lado. Espero algún día volver a encontrarme contigo.

Tè quiere, tu madre.

CARTA DE YOLANDA A SU MADRE FALLECIDA DE ALZHEIMER

Yolanda cuidó a su madre enferma de Alzheimer durante diez años. La enfermedad le costó la relación con sus hermanos. Hoy está recuperada y ha decidido encauzar su vida colaborando en la junta directiva de una asociación de familiares de enfermos de Alzheimer de la provincia de Alicante.

Mi querida madre:

Sólo con pronunciar tu nombre se me pone un nudo en la garganta, de hecho, en este momento corren por mis mejillas lágrimas de dolor porque te echo de menos desde hace once meses.

Antes de empezar con la enfermedad de Alzheimer, te recuerdo con una energía incansable, con tus ganas de reír, de viajar, de organizar fiestas, de comprar regalos, de una manera incansable...

Pero también te recuerdo con tu mal genio, con ese pronto tan fuerte que nos dejaba a todos, y en especial a mí, como un témpano de hielo y ante lo cual no me atrevía a replicarte. Me hubiera gustado que me dijeras en determinados momentos —bueno, y a todas horas— que me querías, y tú nunca me lo dijiste.

Sé que hay muchas maneras de decir «te quiero» sin decirlo, y creo que a lo largo de la enfermedad he captado esos momentos, porque los necesitaba para seguir cuidándote.

Tè quiero con tus virtudes y tus defectos, cuando fui consciente de tu enfermedad lloré muchas veces porque tenía miedo de no saber qué era lo que tenía que hacer, así que fui valiente y me informé de lo que era la enfermedad de Alzheimer. He de decir que estaba más asustada si cabe, pero ya no estaba ciega.

En la primera etapa te mentía para que no te enteraras de tu enfermedad, pues había momentos que preguntabas qué te pasaba, que estabas tonta, que se te olvidaban las cosas y siempre te contestaba que no te preocuparas, que un despiste lo tiene cualquiera, y te sugería hacer ejercicios de memoria.

En la segunda etapa lo pasé muy mal porque estabas muy agresiva e hiperactiva; sin embargo, aprendí a tener paciencia, a acariciarte, a darte mi amor, y aprendiste a dar las gracias.

En la tercera etapa, «la más dura», apenas sonreías, apenas cantabas, ya no te podías poner de pie, no decías nada, estabas muy nerviosa y lo peor era que la muerte estaba cerca.

Un día ya no despertaste. Tengo que decirte que si no hubiera tenido el apoyo incondicional de mi marido y de mis hijas y de todos los profesionales de la asociación que compartieron estos momentos, a lo mejor no te hubiera podido seguir cuidando. Pero me quedo con la conciencia tranquila porque hice todo lo que estaba en mi mano por atenderte y cuidarte. Donde quiera que estés, quiero que sepas que te quiero.

Gracias a todos.

CARTA DE RAQUEL ESCRITA A SU MADRE ENFERMA DE ALZHEIMER, TODAVÍA CON VIDA

Raquel cuida a su madre enferma de Alzheimer desde hace aproximadamente ocho años. Durante este periodo ha visto cómo su madre se deterioraba poco a poco y se perdía acontecimientos familiares importantes, se perdía la figura de referencia de su vida. Actualmente sigue cuidándola, aunque en su interior la siente perdida.

Querida mamá:

Se me hace extraño escribirte una carta de despedida cuando todavía estás con vida, pero voy a intentarlo. Sé que tengo muchas cosas que decirte porque la enfermedad nos sobrevino a las dos muy jóvenes, a ti con 52 años y a mí con apenas 21.

Nunca te dije que no quería estudiar Derecho, pero sabía que una de tus ilusiones era ver a tu hija con una carrera, y si era la de leyes, mucho mejor; creo que en cierto modo por eso no la terminé, por eso, porque en realidad nunca la elegí, la elegiste tú. Tienes que reconocer que tú nunca nos dejabas elegir, te costaba darnos libertad, el camino que elegíamos nunca era bueno para ti. Yo antes no lo entendía, hoy en día, y con la madurez que me han dado los años, y el tiempo que llevo cuidándote, creo que lo entiendo un poco mejor: en el fondo sólo querías lo mejor para mí.

Me he casado y tú estuviste en la boda, aunque estabas como ausente, y papá te llevó pronto a dormir. En esos días me di cuenta de lo mucho que te necesi-



taba y me preguntaba constantemente: ¿por qué no puedo compartir con mi madre un momento tan especial?

Para mi boda me hubiera gustado que me aconsejaras con el vestido, con el menú y con todos tus consejos, que lamentablemente dejaste de darme muy joven. Con tu enfermedad he madurado, ahora me parezco más a ti y de otra manera creo que te estoy disfrutando y he aprendido a descubrir que puedo tener mucha paciencia y que soy capaz de dar mucho amor.

Mamá, creo que tu enfermedad impidió que nos conociéramos mejor, yo era muy rebelde, quizá fuera la edad, me gustaría poder tenerte, aunque fuera solamente un ratito, para poder mantener una conversación de madre a hija, esas conversaciones de las que el Alzheimer nos privó.

Solamente quiero decirte que estoy haciendo todo lo posible por ayudar a papá en tus cuidados, él no lo está pasando bien, aunque ha reaccionado de una manera ejemplar. ¡Si hasta ha aprendido a cocinar!, yo te echo mucho de menos, porque te perdí muy joven, quiero que sepas que, aunque no acabé Derecho, tengo un buen puesto de trabajo, y soy feliz.

Te quiero, mamá, y aunque esta enfermedad te ha privado del lenguaje, sé que algo dentro de ti sabe que estoy a tu lado, lo noto en tu mirada.

Hasta siempre, tu hija.

CARTA DE ANGELINES A VICENTE, SU ESPOSO ENFERMO DE ALZHEIMER, FALLECIDO HACE SEIS MESES

Angelines ha sido y es una mujer «ejemplar». Cuidó durante muchos años a su esposo cuando estaba enfermo de Alzheimer y ambos eran uno de esos matrimonios fáciles de querer. A continuación se reproduce esta carta para poder observar cómo la continuidad en una terapia psicológica influye en el proceso de aceptación de la misma.

Vicente, te estoy escribiendo otra segunda carta, porque creo que me quedan cosas por decirte.

En la primera te escribo sobre todas tus virtudes, y me parece que en tantos años tengo también que reconocer que, al igual que yo, también tú tenías tus defectos, lo cual no quiere decir que, aún hoy, no te siga queriendo.

Tu defecto más importante era el machismo, eras muy autoritario, siempre tenías que ser tú quien mandara, y aunque a veces conseguía que me acompañaras a lugares comunes, como a ver a mi familia, siempre ibas protestando, no habíamos salido de casa y ya ibas diciendo a qué hora teníamos que estar de vuelta, y eso yo lo llevaba mal.

No creo que fuera nada personal porque tu madre, en lugar de llamarte a ti, me llamaba a mí para ver qué tal estabas y para convencerte de que también fuéramos a verles a ellos. Siempre decías que tu única familia eran nuestros hijos y yo.

Tenías mucho carácter, pero al mismo tiempo un gran corazón, y por ello te aceptaba tal y como eras. Nunca he entendido tus infundados celos, siempre me querías tener en tu círculo, tenías celos hasta de mi sombra, y te puedo jurar que yo nunca te di motivos, mi único afán siempre ha sido estar a tu lado, y continuar para delante, continuando el camino emprendido hace cincuenta años.

Prefiero no extenderme más porque no habría papel en el mundo para expresar lo mucho que te he querido, yo te he perdonado tus defectos y quiero a la vez pedirte perdón por los míos, que también han sido muchos. Te echo de menos, siento un vacío muy grande y sé que nunca jamás te olvidaré.

Te quiere...

EPÍLOGO

Epílogo

«Que el corazón no se pase de moda, que los otoños te doren la piel, que cada noche sea noche de boda, que todas las lunas sean lunas de miel.»

(Joaquín Sabina)

CUANDO LA ENFERMEDAD NO PUEDE CON EL AMOR: DIODORO Y MARÍA JESÚS. AMOR DORADO POR LOS AÑOS EN UNA LUNA DE MIEL PERMANENTE

Ésta es la historia de Diodoro y María Jesús, o de María Jesús y Diodoro, da igual como se les nombre porque desde hace 44 años su historia de vida va ligada de manera conjunta e inseparable. Para quienes tenemos la suerte de conocerlos, compartir momentos con ellos es un privilegio, sobre todo con Diodoro, porque, lamentablemente, cuando María Jesús entró en nuestras vidas como socia de AFAL, el estado de su enfermedad nos impedía conocerla en todo su esplendor. No obstante, con sólo fijarse en su mirada, se observa alegría, bondad y amor, más aún cuando tiene a su lado al amor de su vida, un personaje simpático de apenas metro cincuenta pero capaz de derrochar alegría, conciencia, amor, reflexión y calidad de cuidados a su esposa —y a todos quienes le rodean—.

Él es Diodoro. Cuida a su esposa desde hace dieciséis años, justo cuando comenzó a perder la memoria, el cálculo, la orientación... Desde entonces Diodoro decidió adaptarse al nuevo entorno que tenía enfrente y con el cual tendría que convivir día a día durante el resto de su vida: la enfermedad de Alzheimer.

Hoy, con la experiencia de los años y el valor del amor, Diodoro decide brindarle un pequeño homenaje, en forma de epístola, a la mujer con la que ha compartido su vida.

¡Hola, María Jesús!:

Hace 44 años que nos casamos, pero con la velocidad del paso del tiempo, cuando cojo el álbum de fotos y me pongo a recorda, parece que fue ayer.

Fuimos novios durante un año y medio y fue más que suficiente para descubrir en ti todos los valores que atesorabas y que a lo largo de tu vida fueron demostrados con creces. Tú trabajabas en Brosel y casi todos los días te iba a buscar, con la finalidad de dar un largo paseo hasta los olivos que había en ciudad jardín. Recuerdo cómo nos sentábamos debajo de uno de ellos y mientras tú leías las doloras de Campoamor, yo fantaseaba con un futuro en el que ambos estuviésemos juntos para siempre.

Campoamor tenía una poesía que se titulaba El tren expreso, recuerdo todavía las lágrimas cayendo por tu mejilla cada vez que leías esa poesía.

«Habiéndome robado el albedrío
un amor tan infausto como mío,
ya recobrados la quietud y el seso,
volvía de París en tren expreso;
y cuando estaba ajeno de cuidado,
como un pobre viajero fatigado,
para pasar bien cómodo la noche
muellemente acostado,
al arrancar el tren subió a mi coche,
seguida de una anciana,
una joven hermosa,
alta, rubia, delgada y muy graciosa,
digna de ser morena y sevillana...».

Oírte recitar y emocionarte con ello me hacía pensar y descubrir en ti la sensibilidad, esa que me contagiaste y que yo traducía en mis ilusiones y pensamientos, soñando que algún día serías mía, algo que yo veía muy difícil y que pude constatar tras pasar por casa de los señores de Artola, que eran quienes te recogieron en Madrid y unos segundos padres para ti.

Recuerdo como si fuera ayer el día que me hicieron subir a su casa, aún recuerdo a la señora de Artola haciendo punto y levantando la mirada por encima de los cristales de sus gafas y preguntando sin parar: «¿A qué te dedicas, hijo?»... y muchas más; creo que nunca me han hecho más preguntas seguidas en toda mi vida.

Al llegar a casa te llamé para ver la nota que había tenido en ese duro examen de la tarde. Tú me respondiste: «Me han dicho que pareces buen chico, pero el señor Artola me ha dicho: ¡Pero demonios, es tan pequeño!». En aquel entonces yo medía 1,54 cm., esto trasladado a una mujer con su vanidad, que como a casi todas les gustan altos y fuertes, me hacía poner en duda mis propósitos de futuro con respecto a ti.

Menos mal que yo insistía e insistía y mi constancia me hizo buena aquella definición del amor, que dice: «El amor es ir detrás de una mujer hasta que ella le caza a él». La estrechez moral de la época —estamos hablando de 1958— nos hacía establecer una distancia cuando menos muy complicada, yo por miedo al fracaso día tras día se me hacía tarde para darte un beso, pese a las increíbles ganas que tenía de hacerlo, hasta que llegó aquel día, en el olivo.

Tú leías otro de tus poemas preferidos, que comenzaba: «Escribidme una carta, señor cura...», de Ramón de Campoamor, y justo cuando el cura le preguntaba a la niña cómo se llamaba el amado al que debía escribirle, levantaste los ojos por encima de las gafas, con las pupilas bañadas en bellas lágrimas, mirándome como haciéndome cómplice de aquella trama; recuerdo cómo aproveché ese lance para, en un alarde de valentía, poner mi brazo sobre tu hombro y darte un beso. Tú te estremeciste lo mismo que una gacola herida y yo sentí en mi interior algo que no lograba descubrir, algo que parecía mi primer triunfo. ¿Sería esto el amor?

Y así transcurrieron los días hasta la boda. Los días previos fuimos a comprar el velo y a confesarnos; recuerdo que no tenías dinero por ayudar a tus sobrinos —ya hace años que no vienen a verte—, nos confesamos en Jesús de Medinaceli.

Nos casamos en la Iglesia de la Asunción, en la calle Costa Rica, y desde ese día hasta hoy han pasado 44 años, de momentos, de emociones, de vivencias, de Alzheimer...



De nuestra vida en común, 17 años han sido de Alzheimer, los cinco últimos totalmente dependiente para todas las actividades de la vida diaria, por lo que tus cuidados están bajo mi responsabilidad. Cuando por las mañanas te estoy arreglando después de salir de la ducha, te beso, te doy muchos besos, y noto

cómo esos besos que eran de amor se han transformado en besos de cariño profundo, siguiendo el principio con el que nos casamos hace ya tanto tiempo: «En la riqueza y en la pobreza, en la salud y en la enfermedad».

He tenido que aprender muchas cosas: a vestirme, a cocinar... Ya ves, María Jesús, a ti que te ocupabas siempre de mí porque con la ropa era un poco desastre, siempre encontrabas algún botón que no estaba en su sitio y me repetías una y otra vez: «Anda, que como algún día te falte yo...»; cocinando yo, cuando tú eras la mejor cocinera del mundo.

Y hoy me faltas, te echo de menos aunque sigas estando conmigo. Algunas veces estoy muy satisfecho con la forma en que te cuido, otras creo que debería hacer más, pienso que me quedo corto.

No obstante, en lo que creo que no me quedo corto es en el amor que te profeso y que siento por ti, porque hoy, tras tantos años de vida en común, te sigo queriendo como el primer día en el que, debajo de nuestro olivo, nos dimos nuestro primer beso.

Tè quiere, Diodoro.

BIBLIOGRAFÍA

Bibliografía

LIBROS Y ARTÍCULOS:

- BERMEJO, J. C.: *La muerte enseña a vivir*, Madrid, Los Camilos, 2004.
- *La Relación de Ayuda*, Madrid, Los Camilos, 2003.
- Biblioteca Agrupació: *Acerca de la Muerte*, Barcelona, Sphera ediciones, 2001.
- BOWLBY, J.: «La separación», en *El apego y la pérdida*, Barcelona, Paidós Ibérica, 1998.
- *La pérdida afectiva. Tristeza y depresión*, Barcelona, 1997.
- BUÇAY. J.: *El Camino de las Lágrimas*, Madrid, Grijalbo, 2002.
- CABODEVILLA, I.: *Vivir y morir conscientemente*, Madrid, Desclee de Brouwer, 1999.
- FREUD, S.: «Duelo y melancolía», en *Obras completas VII*, Madrid, Biblioteca Nueva, 1983.
- FREUD, S.: *Consideraciones sobre la vida y la muerte*, Viena, 1915.
- KÜBLER-ROSS, E.: *Sobre la muerte y los moribundos*, Barcelona, Grijalbo, 1993.
- NEIMEYER, R.: *Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo*, Barcelona, Paidós Ibérica, 2002.

NEVADO REY, M. y MEDINA ORTEGA, J.: *Alzheimer: Hechos y dichos de sus cuidadores*, Madrid, AFAL, 2003 (Cuadernos Prácticos, 4).

OCHOA, E.; LOSADA, P.; NEVADO, M.; BONILLA, R.; HDEZ CORONADO, A.: *La enfermedad de Alzheimer: Una guía práctica*, Madrid, Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid, 1996.

WORDEN, J.: *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*, Barcelona, Paidós Ibérica, 1992.

Páginas web:

www.afal.es

www.fisterra.es

www.humanizar.es

www.monografias.com

www.tanatologia.org

www.vivirlaperdida.com

CUADERNOS PUBLICADOS

- N.º 0 Jornadas: «Alzheimer: El reto del siglo XXI».
- N.º 1 Guía práctica de cuidados para personas afectadas de enfermedad de Alzheimer.
(Cuidados de Enfermería a los enfermos de Alzheimer u otras demencias: de apoyo para el cuidador).
- N.º 2 ¿Cómo debemos tratar y cuidar a una persona con EA?
Aspectos Éticos.
- N.º 3 Temas jurídicos relacionados con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.
- N.º 4 Alzheimer: hechos y dichos de sus cuidadores.
- N.º 5 Comienza un nuevo día
—¡Alzheimer!, una visión penetrante sobre el sentido de la vida—
- N.º 6 Respuesta a los problemas de enfermería más comunes en los enfermos de Alzheimer u otras demencias.
- N.º 7 Ayúdanos a ayudarles.
Manual del voluntario. Alzheimer y otras demencias.
- N.º 8 Terapia Ocupacional en Alzheimer y otras demencias.
Nuevos puntos de vista para un cuidador.
- N.º 9 Aprendiendo a despedirse. De la pérdida a la superación.