



UNIVERSIDAD DE BELGRANO

Las tesinas de Belgrano

**Facultad de Humanidades
Licenciatura en Psicología**

**Duelo anticipado: Sobre el desarrollo del
concepto y la importancia de su estudio y
abordaje**

N° 250

Agustina Loitegui

Tutora: Ana Linares Quintana

Departamento de Investigaciones
Octubre 2008

Índice

Agradecimientos.....	3
Resumen	4
Introducción.....	4
Capítulo 1: El concepto de duelo.....	4
1.1 Definición	5
1.2 Evolución del término en el tiempo.....	5
1.3 Las teorías basadas en etapas.....	6
1.4 Variantes patológicas del duelo	8
1.5 Nuevas nociones sobre el duelo.....	8
Capítulo 2: Antecedentes del duelo anticipado	8
Capítulo 3: Dimensiones del concepto de duelo anticipado	11
3.1 El duelo anticipado según los estudios de Therese Rando.....	11
3.2 Fases en el duelo anticipado	14
3.3 Mitos entorno al duelo anticipado	16
3.4 Diferencias con respecto al duelo.....	17
3.5 Diferencias con respecto a la depresión.....	17
Capítulo 4: Críticas y discusiones entorno al concepto	19
4.1 La complejidad de la definición del concepto	19
4.2 Crítica de Robert Fulton sobre la inadecuación del término y las investigaciones.....	19
Capítulo 5: Sobre la importancia del estudio y abordaje del duelo anticipado	21
5.1 Sobre la importancia del estudio	21
5.2 Sobre la importancia del abordaje e inclusión del duelo anticipado dentro de la práctica y formación profesional.....	22
Conclusión	24
Referencias Bibliográficas.....	26

Es mi intención agradecer a quienes más estuvieron en contacto con el presente trabajo. Principalmente a la Lic. Ana Linares Quintero, quien con sus aportes enriqueció y dio marco a este trabajo a la vez que hizo de éste una experiencia de aprendizaje. A los diferentes profesores, que a lo largo de la carrera indirectamente incentivaron mi interés sobre el tema y finalmente a mis padres.

Resumen

En el presente trabajo se abordará el concepto de duelo anticipado. Para su mayor comprensión se indagará acerca del concepto de duelo, sus fases, los referentes más importantes en el tema del duelo anticipado, las principales críticas que el concepto ha recibido, y se justificará su relevancia para el campo de la psicología.

Introducción

El duelo anticipado es un concepto relativamente nuevo dentro de la psicología, que se desprende del tradicional concepto de duelo. El duelo anticipado es un complejo proceso que se experimenta cuando un individuo se encuentra frente a la posibilidad de anticipar su propia muerte o la de un ser querido. Frente a esta amenaza de pérdida, se desencadena en consecuencia, en algunos casos, una fuerte reacción física, psicológica y conductual, frente a la que el enfermo o la familia deberán adaptarse y reorganizarse activamente.

Debido a las continuas controversias y dudas que este término fue originando desde que se inició, Therese Rando, fuerte referencia norteamericana en relación al tema, intentó con sus trabajos unificar lo investigado a lo largo del siglo, aportes que a su vez dieron origen a más controversias aún.

Inicialmente, el objetivo del presente trabajo fue llevar a cabo una revisión bibliográfica acerca de un término que se considera de suma importancia para el campo de la salud. Pero a medida que el presente trabajo se iba desarrollando, y frente a muchas de las confusas definiciones que se fueron hallando en el transcurso, otros objetivos se agregaron al anterior. Por tal motivo el presente trabajo también apunta a poder recabar información relevante para la comprensión del concepto, poder sintetizar los aportes más importantes en relación a éste, justificar su validez para nuestra práctica profesional y establecer hacia dónde se deberían dirigir las futuras investigaciones frente a algunos aspectos del concepto de duelo anticipado que aún hoy permanecen vagos o confusos.

Para lograr estos objetivos, se analizará el concepto en profundidad, inicialmente a partir de un análisis sobre el concepto de duelo en general, para luego redirigir el foco hacia los antecedentes del término, los principales autores que han estudiado el duelo anticipado, las controversias en torno a éste y por último su relevancia para la práctica profesional de los psicólogos.

El motivo por el cual este tema ha sido seleccionado por sobre otros radica en que, según datos brindados por el Ministerio de Salud (2005), el índice de enfermedades terminales aumenta año a año, razón por la cual cada vez son más las personas que transitan por períodos de intensa agonía antes de morir. Este aumento de enfermedades terminales, como el cáncer, el Sida y las demencias, trajo como resultado un aluvión de profesionales que comenzaron a abocarse al tema. Según datos arrojados por el Ministerio de Salud, se estima que hoy en día existen 40 millones de personas infectadas con VIH, de las cuales 130.000 son argentinas. Se calcula también que por año surgen entre 100 y 120 mil nuevos casos de cáncer en la Argentina y que para el 2020 va a haber por lo menos 15 millones de nuevos enfermos oncológicos en el mundo. Por tal motivo, cada vez se hace más habitual el padecimiento de enfermedades prolongadas frente a un diagnóstico terminal preciso.

Como consecuencia de esta nueva demanda a nivel mundial, se ampliaron las investigaciones sobre esta fase terminal de la vida. El concepto de duelo anticipado, es una resultante directa de este devenir.

Por tal razón, el aumento de este tipo de casos, hace perentorio que éste término sea incluido dentro de la formación profesional, analizado y revisado una y otra vez.

Es importante aclarar, que los diferentes autores en el tema se refieren a éste tipo de duelo de dos maneras: como duelo anticipado, o como duelo anticipatorio. Ambas formas son representativas del término, motivo por el cual se ha elegido la primera para realizar el presente trabajo.

Capítulo 1: El concepto de duelo

El presente capítulo pretende analizar las características esenciales del concepto de duelo, su evolución en el tiempo desde que fue inicialmente abordado por Freud, los aportes de los autores posteriores a él y las etapas en las que ha sido descrito. Por último, se analizarán las posibles desviaciones que este proceso puede sufrir, difíciles de discriminar muchas veces en la literatura científica y en la clínica.

1.1. Definición

El duelo se define como la reacción a la pérdida de una persona amada o la reacción a la pérdida de algo físico o simbólico de importancia significativa para el sujeto (Freud, 1917). Freud describe (1917):

El duelo pesadoso, la reacción frente a la pérdida de una persona amada o una abstracción que haga a sus veces...contiene un talante dolido, la pérdida del interés por el mundo exterior – en todo lo que no recuerde al muerto- la pérdida de la capacidad para escoger algún nuevo objeto de amor y el extrañamiento frente a cualquier trabajo productivo (p.242).

Es decir que, la pérdida de una persona amada entraña una de las experiencias más penosas y disruptivas para el ser humano. El intenso dolor que esto genera, desborda al deudo y lo sumerge en un estado de perplejidad, en el que toda su energía se vuelca sobre el objeto que perdió.

Desde esta definición inicial de Freud, diferentes autores han ido realizando significativos aportes al concepto (Bowlby, 1961; Kübler-Ross, 2006; Lindemann, 1944; Niemeier, 2000; Rando, 2001). Todos ellos concuerdan en comprender al duelo como un proceso normal y adaptativo en la vida de cualquier individuo que sucede frente a la pérdida de una figura significativa y que, pasado cierto tiempo o realizadas ciertas acciones (trabajo de duelo), es superado. Los fenómenos que acompañan al duelo son múltiples, generan malestar e inducen un cambio significativo en la vida del individuo. Como explican Kaplan y Sadock (2001), es una respuesta normal que suele manifestarse como un estado de shock y perplejidad, frente al cual el sujeto encuentra dificultades para captar el enlace de lo ocurrido y transita por intensos sentimientos de tristeza, angustia e incluso culpa, acompañado por manifestaciones físico-conductuales de llanto, cambios en el apetito, el sueño y hasta una marcada disminución de la energía y el interés hacia el mundo circundante.

De lo estudiado por estos autores, se desprende entonces que todo indicaría que se trata de un proceso sumamente penoso y desadaptativo en la vida del sujeto. Una experiencia cualitativamente diferente y de intenso malestar. Frente a esto, aparece lo verdaderamente paradójico del duelo, y es que, si bien es altamente disruptivo al mismo tiempo puede ser terapéutico y necesario. Freud dice al respecto (1917):

Confiamos en que pasado cierto tiempo se lo superará, y juzgamos inoportuno y aún dañino perturbarlo [...] El examen de realidad ha mostrado que el objeto amado ya no existe más, y de él emana ahora la exhortación de quitar toda la libido de sus enlaces con ese objeto. A ello se opone una comprensible renuencia; universalmente se observa que el hombre no abandona de buen grado una posición libidinal, ni aún cuando su sustituto ya se asoma [...] Se ejecuta pieza por pieza con un gran gasto de tiempo y energía (p.242).

En otros términos, se espera que el deudo transite por todos aquellos estados de intensa aflicción y de alteración emocional. Pero también se espera, que poco a poco, y sin necesariamente implicar límites temporales, pueda ir reorganizando su vida a partir de la paulatina comprensión de la irreversibilidad de la pérdida y de la capacidad de ir redistribuyendo su energía hacia otros objetos significativos de su vida. Es decir, el duelo cumple con una tarea psíquica muy precisa: ir apartando lentamente al deudo de los recuerdos del muerto y de las esperanzas que en torno a él se generan.

Es frente a esta concepción acerca de lo que normalmente se espera y lo que no en el duelo, que se han ido elaborando y describiendo las características específicas que se espera que transite una persona en duelo y las variantes patológicas que pueden surgir del mismo (Bowlby, 1961).

1.2. Evolución del término en el tiempo

Como se dijo anteriormente, el concepto fue abordado numerosas veces desde Duelo y Melancolía (1916).

Rando (2001), en su artículo sobre el duelo, refiere que los estudios sobre este tema estuvieron fuertemente dominados en sus inicios por las conceptualizaciones psicoanalíticas, que explican el duelo como producto del abandono de la libido del objeto del vínculo perdido. Considera a Karl Abraham, entre otros, como una vital influencia sobre Duelo y Melancolía y plantea que es Lindemann, quien posteriormente con su obra de 1944 "Symptomatology and Management of Acute Grief" aporta un sutil pero significativo refinamiento al concepto. En esta obra, define al duelo agudo como un síndrome que se caracteriza por la presencia de malestar somático (debilidad, dificultad respiratoria y alteraciones digestivas); preocupación por la imagen del difunto; culpa; reacciones hostiles y desestructuración de la conducta.

Bowlby, es uno de los autores más citados en el tema. Inicialmente, sus estudios se abocan a la Teoría del Apego. Mary Ainsworth, una de sus más importantes colegas, define el apego de la siguiente manera: "El vínculo de apego es el lazo afectivo que una persona o animal forma entre él y una figura específica. Un lazo que tiende a mantenerlos juntos en el espacio y en el tiempo" (citada en Bowlby, 1980, p.15). Lo que plantea Bowlby (1980), es que desde sus muy tempranos inicios, los niños forman un lazo muy estrecho con sus progenitores o con quienes hagan las veces del ellos. Refiere que es una necesidad

humana, biológicamente determinada, cuya ruptura lleva a la ansiedad de separación. Los mecanismos que observa para afrontar dicha separación serían los mismos que posteriormente, tanto niños como adultos, utilizarían cuando pierden a una figura amada. Afirmo (1986):

El rasgo esencial de la vinculación afectiva consiste en que los dos participantes tienden a permanecer en mutua proximidad. [...] Muchas de las más intensas emociones humanas surgen durante la formación, el mantenimiento la ruptura y la renovación de los lazos afectivos [...] La formación de un vínculo es descrita como enamorarse; mantener un vínculo como amar a alguien y perder una pareja como pena y pesadumbre, por la pérdida. De modo similar la amenaza de pérdida provoca ansiedad y la pérdida efectiva, pena; mientras que ambas situaciones pueden provocar ira (p. 92).

Con estas palabras, el autor sintetiza las principales cualidades y avatares del vínculo afectivo. Busca llevar a cabo un análisis profundo de la conducta de apego para fundamentar su importancia en la vida humana, y por ende para el concepto de duelo. Según plantea (1980), las reacciones de duelo y pérdida que se visualizan en la lactancia y temprana infancia, muestran muchos rasgos en común con el duelo patológico en los adultos.

Tal como señala Rando (2001), las teorías de corte cognitivista, y particularmente las teorías constructivistas, comienzan a sostener en la actualidad que gran parte del sufrimiento, proviene de la disrupción que se produce en el sistema de construcciones del deudo y que las expectativas de poder reconstruir el significado personal sería el corazón del duelo. Estas teorías, argumentan que tradicionalmente hay una insuficiente apreciación de los procesos cognitivos que subyacen al duelo, en desmedro de las teorías psicoanalíticas que enfatizan el papel preponderante de la libido y las pulsiones.

A pesar de esta divergencias, autores de diversos marcos teóricos concuerdan en considerar el duelo como un proceso que atraviesa diferentes etapas.

1.3. Las teorías basadas en etapas

Los principales autores que abordaron los estudios sobre el duelo, concuerdan en que, si bien cada sujeto experimenta el duelo de manera particular, éste es un complejo proceso que transita por diferentes etapas (Bowlby, 1980; Kübler - Ross, 2006; Lindemann, 1944; Rando, 1984; Parkes & Weiss, 1983). El hecho de que el deudo pueda ir transitándolas, indicaría que el procesamiento de la muerte de su ser querido estaría siendo realizado de la manera esperable.

Guic Sesnic y Salas de Nicolau (2006), llevaron a cabo una interesante revisión comparativa de las clasificaciones de los diferentes autores que describen al duelo como un proceso en el que se suceden diferentes etapas:

Manifestaciones psicológicas del duelo

Rando (1984)	Lindemann (1944)	Bowlby (1961; 1980)	Parkes & Weiss (1983)
– Fase de evitación: Conmoción (shock)	– Conmoción e incredulidad	– Embotamiento de la sensibilidad	– Reconocimiento intelectual y explicación de la pérdida
– Fase de confrontación	– Duelo agudo.	– Añoranza y búsqueda – Desorganización y desesperanza	Aceptación emocional de la pérdida
– Fase de restablecimiento de una nueva identidad	– Resolución del	Reorganización proceso	– Adquisición

* (cuadro realizado por Guic Sesnic y Salas)

A partir de este cuadro y estudio comparativo realizado por Guic Sesnic y Salas de Nicolau, los autores resumen las investigaciones de los principales teóricos del duelo en tres etapas principales. Para una mayor comprensión del tema, se incluyeron también los aportes realizados por Kaplan y Sadock (2001) y Kübler- Ross (2006) :

a) Fase de evitación

Esta primera fase se describe como aquella en la cual la persona recibe el impacto de la noticia con incredulidad, confusión y un intenso sentimiento de perplejidad. El impacto del hecho es excesivo para la psique del sujeto, y éste queda sumergido en un estado de embotamiento siendo incapaz de asimilar lo sucedido. La negación y la ira pueden aparecer inmediatamente, diría Kübler-Ross (2006): "...es una negación más simbólica que real, no significa que uno no sepa que la persona querida está muerta. Significa que regresa a casa y no puede creer que su mujer no vaya a entrar por la puerta..." (p. 24). Kaplan & Sadock (2001), afirman que esta primer etapa también se manifiesta con una elevada sensación de debilidad, pérdida del apetito, de peso, dificultad para concentrarse, respirar e incluso para hablar.

Después del shock inicial se produciría el comienzo de un *darse cuenta intelectual*. Este hace aparecer la negación, que también es natural y en este punto, terapéutica, al permitir ir absorbiendo la realidad lentamente, previniendo el verse abrumado. Parkes y Weiss (1983), agregan que el duelo desarrolla una explicación de la pérdida, identificando alguna causa inevitable de la muerte lo que le permitiría bajar la vigilancia y ansiedad de enfrentar una nueva pérdida (citado en Guic Sesnic y Salas Nicolau, 2006, p.2).

b) Fase de confrontación

Los autores concuerdan en que en esta fase se sienten las emociones más intensas. Según Bowlby (1980): "...la búsqueda inquieta, la esperanza intermitente, el desengaño repetido, el llanto, la rabia [...] son rasgos de la segunda fase del duelo y deben entenderse como expresiones de la imperiosa necesidad de encontrar y recuperar a la persona perdida"(p.109).

Kübler- Ross (2006), llama a este periodo fase de ira, en la cual la ira no tiene porque ser lógica ni válida, es considerada una etapa necesaria del proceso curativo. El individuo se encuentra sumergido en un estado de irritabilidad y enojo, y las explicaciones que intenta adjudicar a lo sucedido son inadecuadas. Existe un estado de excitabilidad psicológica aumentada, que se manifiesta como irritabilidad, ansiedad, tensión y que formaría parte de la conducta de búsqueda. El doliente se siente frustrado e irritable; y agregan los autores que repasa obsesivamente todos los hechos de la vida del ser perdido, las circunstancias de su muerte, lo que se pudo hacer y lo que no se hizo. Según Parker y Weiss (1983), esta es la característica más típica de esta fase y del duelo en sí (citado en Guic Sesnic y Salas Nicolau, 2006, p.3). Kaplan & Sadock (2001), describen que en esta etapa son frecuentes el autoreproche y lo que se conoce muchas veces como la culpabilidad del sobreviviente, si bien éste sentimiento es más normal en un duelo complicado o patológico como la melancolía (Freud, 1917).

Paralelamente a este proceso, habría una tristeza profunda, añoranza, congoja y accesos de llanto, como una forma de reconocer que la recuperación es imposible (Bowlby, 1980). Es por tal motivo que en esta etapa también podrían incluirse otras dos restantes descritas por Kübler- Ross (2006), la de negociación y la etapa de depresión. La primera le permite creer transitoriamente al individuo que puede alterar el orden del caos que lo rodea y pactar con quien sea necesario para impedir lo sucedido. La segunda, hace referencia a los numerosos síntomas depresivos que se dan como parte del duelo, en especial cuando el sujeto comienza a entender y aceptar la realidad de la pérdida. Estos síntomas alteran significativamente la vida del individuo, sin por ellos tener que considerarlos como parte de un proceso depresivo. Entre ellos se encantarían la anhedonia, el retraimiento social, la apatía, la desesperanza, la pérdida de la capacidad para concentrarse y tomar decisiones, la presencia de síntomas fisiológicos como problemas del sueño y de la alimentación, etc. Estos síntomas dificultan muchas veces el diagnóstico diferencial con la depresión y lleva a muchos psiquiatras a diagnosticarla erróneamente (Vyjeyanthi, Periyakoil & James Hallenbeck, 2002). Kaplan & Sadock (2001), describen como muchas veces la sensación que muchos sujetos tienen de la presencia del fallecido puede ser tan intensa que llega a provocar alucinaciones o delirios, como oír la voz del difunto o sentir su presencia (p. 78). Los estudios sostienen igualmente, que cuando esto se produce en el transcurso de un duelo normal, el sujeto reconoce que la percepción no es real. Otra particularidad que estos autores describen es el fenómeno de identificación (2006): "El superviviente puede adoptar cualidades, gestos y características de la persona fallecida con el objeto de perpetuarla de un modo concreto" (p. 78).

c) Fase de restablecimiento

Kübler- Ross denomina etapa de aceptación, el individuo comprende que su mundo se ha modificado de una manera permanente y que se debe readaptar en consecuencia, reasignando nuevos roles a otras personas y adoptando nuevos él mismo.

Guic Sesnic y Salas Nicolau (2006), sostienen que sólo si se tolera la emocionalidad de la etapa de confrontación se puede llegar a aceptar que la pérdida es permanente y a moldear la vida de manera diferente. Esta redefinición de sí mismo implica renunciar definitivamente a toda esperanza de recuperar

a la persona perdida (Bowlby, 1980). Esta fase es una gradual declinación del duelo, marcando el inicio de la reinserción emocional y social al mundo cotidiano. El individuo empieza a examinar su nueva situación y a considerar las posibles maneras de enfrentarla.

De lo analizado, se desprende la noción de que el individuo debe ir transitando esas diferentes etapas para finalmente arribar a las fase de restablecimiento y reorganización. Por un lado, cabe afirmar que esto no implica que se entienda al duelo como un proceso rígido en el que el deudo sí o si debe pasar por estas etapas en el orden que fueron descritas, de manera lineal y en un tiempo determinado. El duelo es una experiencia muy singular de cada individuo que lo transita. Por otro lado, es esta particularidad del duelo lo que en la clínica complica muchas veces el diagnóstico diferencial con otras variantes del duelo que se definen como patológicas.

1.4. Variantes patológicas del duelo

En la carta que Freud escribe a Ludwig Binswanger por el fallecimiento de su hijo, dice:

Aunque sabemos que luego de tal pérdida, el estado de duelo agudo se mitiga, también sabemos que seguiremos inconsolables y jamás encontraremos un sustituto. No importa qué pueda llenar el vacío, aún cuando lo llene por completo, siempre es algo distinto. Y, en realidad, así debe ser. Es la única manera de perpetuar ese amor al que no queremos renunciar (citado en Bowlby, 1980, p. 44).

Lo que Bowlby pretende demostrar en su obra de 1980, "La pérdida afectiva", es que erróneamente se supone que una persona sana ha de recuperarse de los efectos de la pérdida de un ser querido rápidamente y por completo. Según el autor las evidencias arrojan que la aflicción resulta indescriptiblemente difícil para el deudo como para establecer rígidamente cuando y de qué manera debe superarlo (p. 32).

Por ende, si bien la línea entre lo que se considera sano y patológico en el duelo es muchas veces difusa, ya incluso Freud (1917) realizó intentos por describir dos alternativas fundamentales al duelo normal: la melancolía y su revés, la manía. Lo que caracteriza a la melancolía y que la distingue del duelo, es la perturbación del sentimiento de sí, que se manifiesta por continuos autoreproches y hasta una extrema expectativa delirante de castigo. Freud agrega (1917) "En el duelo, el mundo se ha hecho pobre y vacío; en la melancolía eso le ocurre al yo mismo" (p.243). Lo que Freud plantea, es que una parte del Yo se contrapone a la otra, la toma como objeto y la critica. Lo singular de este proceso, es que el mecanismo principal en juego sería el de la identificación con el objeto perdido. Las críticas, se adecuan muy poco al individuo en sí mismo, sino que se ajustan más a la persona a la que ama y ha perdido. En otras palabras, los reproches son hacia un objeto de amor que se vuelven al yo. Por tal motivo, lo que se plantea según esta teoría la melancolía se remite al predominio de un tipo narcisista de elección de objeto. En muchas ocasiones la melancolía podría asumir un destino diferente y tornarse en manía, u oscilar entre períodos melancólicos y maníacos. En ambos casos la resolución es muy diferente a lo que ocurriría en el duelo normal. El duelo, pasado cierto tiempo, desaparecería sin dejar secuelas visibles para el sujeto (p.250). En la melancolía, la ambivalencia que caracteriza al vínculo con el objeto y la regresión de la libido al yo, dificulta que el trabajo de duelo opere y que el sujeto vuelva a su estado inicial.

Bowlby también realizó un esfuerzo por definir algunas de las variantes patológicas del duelo. Principalmente, postuló la existencia de dos procesos defensivos fundamentales que, cuando aparecen, indicarían la presencia de patología en el duelo (1980):

- a) Procesos que apartan la rabia de la persona que la provocó y la reorientan hacia alguna otra (desplazamiento).
- b) Procesos en los cuales las respuestas emocionales a la pérdida están cognitivamente desconectados de la situación que la provocó (disociación) (pg.155).

Bowlby, refiere la existencia de cuatro variedades primordiales de duelo patológico. El *duelo crónico*, que se caracteriza por un estado de desesperanza crónica a pesar de haber transcurrido doce meses desde el momento de sufrir la pérdida (p.156). Son individuos que originariamente no muestran reacción alguna a la pérdida, pero que con el tiempo comienzan a arrojar diversos grados de sintomatología depresiva, desorganización, continuos autoreproches, cólera y resentimiento que no remiten con el paso del tiempo. De manera contraria, Bowlby describe otra variedad de duelo patológico, que se manifiesta una con *ausencia prolongada de aflicción consciente*. Personas orgullosas de su autosuficiencia e independencia, consideran las lágrimas como signos de debilidad y desdennan toda manifestación de sentimientos (p.167). No obstante, se vuelven cada vez más tensos e irascibles, y muchas de las veces comienzan a arrojar sintomatología física: dolores de cabeza, palpitaciones, insomnio y sueños desagradables. Muchas veces, estos sujetos terminan sufriendo una crisis disparada por algún aniversario de la muerte del sujeto amado u otra pérdida de importancia significativa. Otra variante del duelo patológico son las *ubicaciones inapropiadas de la presencia del muerto*. Este tipo de duelo patológico ocurre cuando el deudo ubica la presencia del muerto en otra persona u animal. Tomando los estudios de Cain y Cain

(1964), Bowlby ejemplifica el típico caso de mujeres que pierden a un hijo y lo suplantán con otro hijo que tienen posteriormente. Este hijo pasa a ocupar el rol del hijo muerto, acarreándole graves consecuencias en la construcción de su identidad (p. 176). Por último, la *euforia* es la última variedad que Bowlby describe. Es una respuesta atípica frente a una pérdida, en la que en muchos casos se manifiesta como una profunda negación a creer que la persona murió, mientras que en otros, se acepta que murió pero con la convicción de que sucedió en beneficio de la persona que sufrió la pérdida. De tal manera existe una respuesta eufórica alternada con estados de intensa aflicción (Bowlby, 1980, p.182).

En resumen, se pone en evidencia que la clínica del duelo exige mucho conocimiento del tema y necesariamente cautela a la hora de trazar un diagnóstico. Ya sea en el duelo normal como en sus variantes patológicas, las descripciones no son del todo precisas y se corre el riesgo de caer en diagnósticos precipitados y erróneos. La manera en la que una persona haga el duelo por su ser querido va a depender de múltiples factores: el rol de la persona muerta, la edad y sexo de la persona que sufrió la pérdida, las causas y las circunstancias de la pérdida y las circunstancias sociales y psicológicas del deudo (Bowlby, 1980, p.185).

Es justamente por todas estas cuestiones, y por el enriquecimiento del concepto de duelo a lo largo de los años, que hoy en día se están teniendo en cuenta algunas nuevas consideraciones en torno al concepto.

1.5. Nuevas nociones sobre el duelo

En resumen, Rando (2001) plantea que existen algunas nociones en la actualidad que permiten ir ampliando la noción de duelo y que, además, posibilitan deconstruir algunos mitos entorno al concepto.

- 1- El duelo no necesariamente ocurre en etapas fijas, los modelos que se basan en etapas para explicar el duelo se encuentran desactualizados al afirmar que todos los deudos transitan por todas las etapas en el mismo orden.
- 2- Continuas conexiones con el difunto no deben ser consideradas necesariamente patológicas, e incluso, si son adecuadas, pueden ser terapéuticas.
- 3- La gente no siempre supera una “pérdida mayor”, aunque aprende a vivir con ella.
- 4- La recomendación continua de intervención para todos los sujetos en duelo puede ser dañina.
- 5- No existe una única manera de responder a una pérdida.
- 6- El duelo y la reconstrucción de significado no sucede únicamente a nivel individual, también ocurre a nivel familiar y social.
- 7- El duelo se puede complicar, esto no necesariamente significa patología puesto que se puede deber a otros múltiples factores (las circunstancias de la muerte, el rol del fallecido, la contención, etc.).
- 8- El duelo es relativo a cada cultura.

En otras palabras, el concepto de duelo ha ido evolucionando con el correr del tiempo, aunque siempre mantuvo una fuerte impronta de aquellos autores que originalmente lo abordaron. De lo analizado, se desprende que los estudios actuales tienden a remarcar tres cuestiones fundamentales: la singularidad del duelo, como diría Kübler-Ross (2006) “Nuestro duelo es tan propio como nuestra vida”(p.23); los aspectos más cognitivos del duelo que enfatizan la reconstrucción de significado personal y del mundo; y el estudio del duelo como algo que también está influido por lo familiar y lo socio-cultural.

Aparte de estas nuevas concepciones del duelo, hoy se entiende que el duelo puede ocurrir no sólo desde el momento en que una persona fallece y otro anhela su pérdida, sino que incluso puede aparecer antes de que este hecho ocurra. “El duelo anticipado (Rando, 2000), es el término que se emplea para referirse a este momento particular que se describe como la respuesta emocional frente a la amenaza potencial de la muerte de una persona amada o de uno mismo” (citada en Kehl, 2005, p.207). Es decir que la amenaza de muerte, entre otras cuestiones, desencadena una respuesta emocional en el sujeto, de características específicas y que es denominada como duelo anticipado. Existen centenares de estudios científicos sobre el duelo, pero poco existe sobre el duelo anticipado. En el siguiente capítulo se abordará este tema.

Capítulo 2: Antecedentes del duelo anticipado

El concepto de duelo anticipado ha ido evolucionando con el correr del tiempo. Fue progresivamente surgiendo a comienzos del siglo XX, y ya desde sus inicios originó controversias y discusiones entorno a la validez de su definición y utilización que aún hoy no se han resuelto del todo. A pesar de esto, la importancia que este concepto ha cobrado en el campo de la salud y la salud mental es cada vez es mayor, y cada vez son más los profesionales que lo estudian.

A principios del 1900, Freud se estaba convirtiendo en un antecesor de lo que hoy se conoce como *duelo anticipado*. En su obra, *la Transitoriedad*, escrita en 1915 y publicada dos años más tarde, describe:

La representación de lo que es bello era transitorio, dio a los dos sensitivos un pregusto del duelo por su sepultamiento, y puesto que alma se aparta instintivamente de todo lo doloroso, sintieron menoscabo su goce de lo bello por su idea de transitoriedad (p.310).

En este artículo, Freud, inspirado por la guerra y sus consecuencias negativas, describe la *moción* displacentera que genera a todo individuo el reconocimiento o la comprensión de que lo que ama perderá. Sostiene que la anticipación de la pérdida de lo que se valora induce al sujeto a instintivamente alejarse y rechazarlo.

Posteriormente, en 1944, Lindemann, llevó a cabo un interesante estudio sobre lo que finalmente definió como *dolor anticipado*. El autor analizó las reacciones de mujeres que esperaban a sus maridos quienes habían partido hacia la guerra, y observó que estas mujeres en constante espera en sus casas, estaban tan preocupadas porque sus maridos pudieran morir que comenzaban a experimentar una intensa respuesta de dolor o pena. Esta reacción, según las descripciones de Lindemann (1944), se manifestaba por depresión, elevada preocupación por la persona, un repaso de todas las maneras en las que la persona podía morir y una anticipación de los reajuste necesarios en caso de suceder esto. Las mujeres descritas por Lindemann, manifestaban además haber perdido el afecto por sus maridos debido a su prolongada ausencia a causa de la guerra (citado en Fulton, 2003, p.343). Los estudios de Lindemann acerca de lo que él definía como un particular estado mental, marcaron un hito fundamental en el estudio del término, y a la vez que incentivó a multiplicidad de otros investigadores a abordar el tema, también trajo aparejada varias críticas. Siguiendo a Freud y al canon psicoanalítico, Lindemann postuló que lo adaptativo de la reacción del duelo dependía de la capacidad y el éxito de la persona en emancipar su afecto del difunto. Como plantea Fulton (2003), el duelo desde la óptica de este autor, pasó a ser concebido como un síndrome específico limitado por el tiempo y que debía darse por finalizado a los seis meses. Con lo cual, el dolor anticipado, daba al sujeto la posibilidad de comenzar el *trabajo de duelo* previo a la muerte del sujeto. Desde este punto de vista, para el momento de la muerte del sujeto, el deudo ya habría atravesado gran parte de su duelo y estaría más preparado para volver a su vida habitual sin los efectos incapacitantes asociados a una muerte repentina (p.347). Si bien la validez de estas conclusiones pueden ser discutidas (Gilbert, 2005; Rando, 1984), el aporte de Lindemann al estudio del concepto es indiscutido.

Más tarde, Fetterman junto a otros autores (1972), fueron los primeros en acuñar el término propiamente dicho de duelo anticipado, y describieron cinco componentes que continuamente interactúan en este fenómeno:

- 1- Reconocimiento de la inevitabilidad de la muerte.
- 2- Pena o la experimentación y expresión de resultados emocionales de la pérdida anticipada. Esto incluye el correlato físico, psicológico e interpersonal asociado con el duelo.
- 3- Reconciliación y desarrollo de una perspectiva que soporte la creencia del valor de la vida de la persona que fallece y el valor de la vida en general.
- 4- Desapego o retiro de la investidura emocional del moribundo.
- 5- Memorización o desarrollo de una estable y consciente imagen mental del moribundo que permanecerá posteriormente a la muerte. (citado en Kehl, 2005, p.207)

Lindemann, entonces dio origen al concepto y fuerza a las posteriores investigaciones, mientras que con Fetterman, el concepto comenzó a cobrar mayor definición y riqueza. En 1980, Bowlby indirectamente realizó un significativo aporte al tema con su Teoría del Apego. Al definir la importancia de la conducta de apego en la vida humana, postuló que la amenaza de la pérdida despierta ansiedad. A esto, que describió como ansiedad de separación, agregó que cualquier situación que parezca poner en peligro al objeto de amor y al vínculo con éste, provoca una acción destinada a preservarlo, y cuanto mayor es el peligro de sufrir la pérdida más intensas son las acciones para impedir que esto ocurra. Este estado estaría acompañado por llanto, aferramiento, enfado, estrés fisiológico y malestar emocional (1980, p.340). A partir del estudio de los padres de niños con enfermedades fatales (1980), describe como el proceso de duelo comienza en el momento que se da a conocer el diagnóstico. Dice el autor:

Cuando un niño ha estado enfermo muchos meses, y las esperanzas se han visto destrozadas una y otra vez, un progenitor se muestra más dispuesto a reconocer la exactitud del pronóstico médico, lo cual da a lugar a cierto *duelo anticipado*. Cuando muere un cónyuge existen motivos para creer que el duelo anticipado rara vez es completo y que en general la muerte se experimenta como un choque. (p.133)

Más allá de todas estas conceptualizaciones aportadas por los autores, que fueron preparando el camino que llevó a un más exhaustivo estudio del concepto, ninguno lograba definir de qué se trataba específicamente el duelo anticipado, cuándo comenzaba, qué le daba inicio y cuáles eran sus manifesta-

ciones típicas. Los estudios sistemáticos sobre el duelo abundaban en comparación a los que versaban entorno al duelo anticipado. Es por eso que se debe el mérito de realizar un intento de precisar y refinar el concepto a la médica psiquiatra norteamericana, Therese Rando (2000). Rando, en su obra "Clinical dimensions of anticipatory mourning" define al duelo anticipado de la siguiente manera:

El duelo anticipado es un fenómeno conformado por siete operaciones generales: pena y duelo, mecanismos de afrontamiento, interacción, reorganización psicosocial, planificación, búsqueda de equilibrio frente a las nuevas y dificultosas demandas, y facilitación de una muerte apropiada en respuesta al reconocimiento de la enfermedad terminal propia o de alguien significativo y el reconocimiento de pérdidas pasadas, presentes y futuras. (citado en Fulton, 2003, p.343).

Tras esta definición de duelo anticipado, nuevos estudios sobre el tema afloraron. Kübler- Ross, en su libro "Sobre la muerte y los moribundos", publicado en 1997, analiza este tema pero partir de lo que ella define como duelo preparatorio. Según la autora, todo paciente terminal tiene que pasar por el duelo preparatorio de manera de adaptarse y prepararse para su separación final con este mundo. (citada en Vyjeyanthi, Periyakoil, y James Hallenbeck, 2002). Lo cierto es que esta definición plantada por Kübler-Ross es bastante más restringida que la planteada por Rando, la cual no sólo incluye al paciente terminal sino que también a su familia. En su último trabajo (2006), Kübler- Ross, junto a Kessler, amplía el término, y ya haciendo alusión al duelo anticipatorio y sus cinco etapas, refiere que éste es un proceso que sucede tanto en el paciente como en sus familiares.

Definitivamente, la definición de Rando es un intento de precisar el término, y sin lugar a dudas dio origen a multiplicidad de nuevos aportes y críticas en relación a la validez terminológica y empírica del concepto. Uno de los mayores exponentes de este tema es Fulton (2003), quien realiza la importancia del estudio de este término pero plantea que la definición propuesta por Rando carece de validez

Incluso en la Argentina diferentes profesionales abocados al trabajo con pacientes terminales y sus familias, comenzaron a estudiar y comentar al respecto. M. Gatto (2006), por ejemplo, lo sintetiza de la siguiente manera: "El duelo anticipado se caracteriza por la aparición del proceso de duelo antes de la pérdida real del ser querido. Se vive la muerte del ser amado como si hubiera ocurrido en realidad, cuando todavía no sucedió". (pg.2). Gatto describe que los casos más frecuentes de duelo anticipado ocurren más que todo en familiares de pacientes terminales cuyo diagnóstico es revelado en forma violenta y agrega que algunos cambios físicos pueden dar lugar a este tipo de duelo, como la discapacidad o la pérdida de algún órgano o parte estética. Pero contrariamente a lo que plantea Rando y más cerca de las viejas concepciones psicoanalíticas definidas por Lindemann, Gatto postula que el duelo anticipado no desencadena la sintomatología clásica del duelo, sino más bien una anestesia emocional y desapego de la familia hacia el moribundo.

Lo que se intentará, a pesar de estas continuas divergencias entorno al concepto, es describir de la manera más completa y ajustada el fenómeno del duelo anticipado. Se buscará llegar a una acercamiento al término que permita comprenderlo y reconsiderar su importancia para el campo de la salud mental.

Capítulo 3: Dimensiones del concepto de duelo anticipado

A pesar de la ambigüedad del concepto de duelo anticipado, se llevará a cabo un análisis del mismo principalmente a partir del trabajo presentado por Therese Rando en su libro "Grief, dying and death: clinical interventions for the caregivers" y sus posteriores aportes (1984; 2000).

3.1. El duelo anticipado según los estudios de Therese Rando

A lo largo del tiempo y de la historia, la humanidad entera se preocupó por el tema de la muerte. Desde la filosofía, las religiones y hasta la ciencia se han abocado a entender, controlar e incluso impedir la muerte. Sin embargo, muy a pesar de los intentos de la ciencia actual, la muerte no a dejado de ser inevitable y su conocimiento y formas de entenderla determinan profundamente la manera en la que se afronta también la vida. La manera en la que se comprende el morir y el vivir determinarán como se afrontará la muerte propia y la de los seres queridos y así también el duelo (Rando, 1984, p.1).

Rando (2000) define al duelo anticipado como un tipo de duelo que puede ocurrir cuando un individuo tiene la posibilidad de anticipar la muerte de un ser querido o la propia. Según la autora, el duelo anticipado es un proceso complejo y multi dimensional que abarca multiplicidad de acciones frente al reconocimiento de la muerte irrevocable propia o de alguien amado. Es un fenómeno conformado por siete operaciones generales en respuesta al reconocimiento de la enfermedad terminal propia o de alguien significativo (citado en Fulton, 2003, p.343). Estas siete operaciones, como ya fue mencionado anteriormente, son: la

pena y el duelo por las pérdidas presentes, pasadas y futuras, los mecanismos de afrontamiento frente a tales pérdidas, la interacción y las modificaciones necesarias frente a la muerte inminente, la reorganización psicosocial, la planificación de aspectos futuros, la búsqueda del equilibrio individual y familiar frente a las nuevas y dificultosas demandas, y la facilitación de una muerte apropiada.

A su vez, este proceso incluye muchos de los síntomas del duelo que sigue a una pérdida. Citando a Fulton & Fulton (1971), Rando (1984) distingue cuatro aspectos principales del duelo anticipado: depresión, aumento de la preocupación por el enfermo, ensayo de la muerte, e intentos de ajustarse a las consecuencias de ésta.

En otros términos, junto con los síntomas de tristeza, ansiedad y enojo, característicos del duelo, el sujeto o la familia comenzarían a ensayar – mentalmente – las diferentes formas en las que la muerte se produciría, además de ir paralelamente adaptándose a ella y a sus pérdidas concomitantes. Según lo explicado por Rando, el duelo anticipado fundamentalmente permitiría la aceptación gradual de la realidad y de la inevitabilidad de la pérdida; brindaría la posibilidad de terminar asuntos inconclusos con el enfermo o viceversa como por ejemplo, expresar sentimientos y resolver conflictos pasados; permitiría también ir modificando la percepción de la vida y de la propia identidad; y posibilitaría trazar planes para el futuro para no sentirse luego como una traición hacia el difunto.

Parecería entonces que el duelo anticipado implica tres cuestiones fundamentales: por un lado los sentimientos inherentes al duelo y la aceptación de una pérdida (angustia, ansiedad, llanto, pena e incluso enojo y culpa); por el otro lado la reorganización individual y familiar frente a la pérdida (asunción de nuevos roles, culminaciones de asuntos inconclusos, manifestación de sentimientos); y por último, el lento desapego del enfermo y la facilitación de una muerte apropiada.

Si bien es generalmente más utilizado cuando se aborda a las familias del paciente terminal, los estudios arrojan que también ocurre en el paciente. En otros términos, el duelo anticipado se experimenta desde dos perspectivas diferentes: la perspectiva del enfermo terminal y la perspectiva de los otros que cuidan de él (familia, amigos y otros cercanos al enfermo). En el presente trabajo se analizarán ambos tipos de duelo anticipado, de manera de lograr una descripción y comprensión lo más acabada posible sobre el tema y de manera de no excluir ninguno de los aportes relevantes sobre el tema.

A partir de lo estudiado por Futterman, Hoffman y Sabshin (1972) en el duelo anticipado de padres de niños con enfermedades terminales, Rando describe cinco aspectos funcionales del duelo anticipado:

1. Reconocimiento: convencimiento progresivo de la inevitabilidad de la muerte del niño.
2. Duelo: experimentación y manifestación emocional del impacto de la pérdida anticipada y el correlato físico, psicológico y la confusión interpersonal asociada.
3. Reconciliación: desarrollar otro punto de vista ante la muerte esperada, que preserve un mayor sentido de confianza en el valor de la vida del niño y en el valor de la vida en general.
4. Desapego: retiro de la investidura emocional del niño como un individuo en crecimiento con una real perspectiva de crecimiento.
5. Memorialización: desarrollo de una relativa representación mental del niño que permanecerá más allá de su muerte. (p.38)

Una de las cuestiones más importantes que Rando plantea es que, a diferencia de lo planteado por Lindemann, lo significativo del duelo anticipado no radica en que una vez que la persona fallece parte del proceso de duelo ya se ha completado, sino en que el anticipar una muerte permite al individuo, después de cierto tiempo, comprender la pérdida como un proceso natural y predecible frente al cual puede ir desplegando sus mecanismos de afrontamiento para que sea menos doloroso. No es que se pueda hablar de una cantidad determinada de dolor que pueda desplegarse en el tiempo y que por ello la situación resulte menos penosa, sino que muy por el contrario la intensidad del impacto puede afrontarse de otra manera cuando el sujeto aún está vivo y existe la posibilidad de reorganizarse y concluir asuntos pendientes.

De lo analizado por Rando, se desprende que el duelo anticipado es un proceso psicológico activo de pensamientos y emociones muy diferente a la mera anticipación de la muerte, punto que prestó a mal interpretaciones entorno al concepto. Parecería entonces que frente a la muerte cercana, el individuo tiene la posibilidad de ir aceptando activamente la realidad de la pérdida, atravesar los sucesivos duelos y reorganizarse. Cada sujeto puede afrontar entonces este proceso psicológico activo y consciente, o puede no hacerlo. Es por eso que no toda persona que anticipa una pérdida atraviesa un duelo anticipado.

En la definición que Rando realiza de duelo anticipado, manifiesta que las pérdidas se refieren a aspectos pasados, presentes y futuros. Como dice la autora (1984): "El fenómeno de duelo anticipado no se compone exclusivamente de pérdidas que se anticipan, sino que engloba el duelo por pérdidas pasadas y presentes" (p.13). Esto sucede porque la pérdida no se refiere únicamente a la muerte de la persona sino a mucho más que ello. Como se dijo anteriormente, al duelo anticipado se estudia fundamentalmente desde el punto de vista de la familia, pero también desde el enfermo.

Desde el punto de vista del enfermo, las pérdidas abarcan diversidad de aspectos. Cuando un individuo conoce la terminalidad de su enfermedad, se enfrenta con que su vida, tal como la conoce, es limitada. Debe reorientar sus proyectos, creencias y valores de manera de adaptarse a su nueva realidad. El enfermo terminal sabe que va a perder a sus seres queridos, va a perder la posibilidad de permanecer en este mundo y todo lo que en él habita y también sus proyectos a futuro. Coexiste a medida que avanza su enfermedad con muchas otras pérdidas, como la pérdida del control, de la independencia, la productividad, la seguridad, la pérdida de numerosas habilidades físicas, psicológicas y cognitivas que antes poseía; la pérdida del placer, de aspectos de su identidad, sueños y esperanzas; la pérdida su casa al estar hospitalizado, sus posesiones, el sentido, incluso puede perder partes de su cuerpo.

Del lado de la familia, muchos de estos aspectos se pierden pero también se incluyen otros: se pierden los antiguos roles, la seguridad y el control; se pierden los viejos hábitos o costumbres; se puede perder también la seguridad económica si es que el enfermo era el sustento de la familia; aspectos de la identidad familiar y proyectos en común.

Lo que se pierde según Rando, se vincula también con el rol del individuo dentro del sistema familiar y de lo que significa éste para cada integrante. No es lo mismo perder a un hijo, que a un hermano, o a un padre. A la vez, no se puede suponer que una situación será más dolorosa que la otra, ni que por ello sea equiparable de persona en persona. Se pierde entonces algo de uno mismo, un aspecto del self, lo que yo soy cuando estoy con vos. Se duela la parte de uno mismo que se perderá cuando el enfermo muera y se duela la familia que nunca volverá a ser igual. (p.340) Es por todo esto que se considera, según Rando, que "el duelo anticipado engloba una serie de episodios de duelo en los que la implicancia de una pérdida anticipada es considerada y reconsiderada constantemente" (citado en Gilbert, 2006, p.4).

La situación de la familia que atraviesa un duelo anticipado es particular. Se esperaría, dado lo vital y doloroso de la situación, que la pérdida o a la amenaza de pérdida de un otro significativo, se manifieste siempre por medio de la pena y la depresión. Pero muchas veces, se manifiesta a través de una profunda ansiedad e incertidumbre. Esto ocurre, porque frente a la enfermedad múltiples demandas se suceden y continuas pérdidas y cambios ocurren permanentemente, tanto en el paciente, como en la familia y en cada individuo que la compone a medida que la enfermedad avanza. El duelo anticipado los lleva por un lado a decaer al enfermo, pero por otro lado se mantienen apegados. Deben hacer el duelo por lo que están perdiendo y que en poco tiempo no tendrán, pero a la vez tienen. (p.344) Es justamente esta una de las diferencias con el duelo que más tarde se analizarán. En el duelo anticipado la complicación radica es que se duela a alguien que aun está y se deben reorganizar los roles familiares cuando el individuo aún ocupa, en cierta medida, su rol.

Rando cita reiteradas veces en su libro a Lebow, quien en 1976, define al dolor anticipado como el proceso de duelo normal que ocurre en anticipación de la muerte y sus consecuencias y agrega: "el conjunto de reacciones cognitivas, afectivas, culturales y sociales ante la muerte esperada por el paciente o sus familiares." (citado en Rando, 1984,p.340). Según el autor, el proceso de duelo anticipado lleva inherente un conjunto de tareas adaptativas que deben ser realizadas por la familia:

- 1- Permanecer involucrado con el paciente: esto implica responder frente a lo que el paciente atraviesa e incluirlo en los eventos familiares.
- 2- Permanecer separado del paciente: esta tarea resulta opuesta, en cierta medida, a la anterior. Implica que cada miembro de la familia pueda diferenciarse del enfermo y aprenda a tolerar el reconocimiento del que el otro morirá mientras que él continuará existiendo.
- 3- Adaptarse al cambio de roles: cada miembro debe acomodarse a las nuevas demandas dentro de la familia y asumir nuevas responsabilidades.
- 4- Soportar los efectos del duelo: esta tarea implica controlar la mirada de sentimientos que afloran del duelo anticipado.
- 5- Aceptar la realidad de la inevitabilidad de la muerte: los miembros de la familia transitan una serie de reacciones emocionales que los lleva al reconocimiento y aceptación creciente de la inevitabilidad de la muerte del enfermo. Deben poder anticipar un futuro sin la persona que aman y tolerar los pensamientos sobre ello para poder planificar sobre un futuro por ellos mismos.
- 6- Despedirse: esto puede ocurrir tanto a nivel verbal como no verbal y es el reconocimiento y aceptación de que la muerte está sucediendo. Es como si la familia tuviera que darle permiso al enfermo para morir, a pesar del dolor y la pena, deben manifestarle al enfermo que está bien que parta y despedirse. Llegada esta instancia cada familia habrá sido más o menos exitosa en la manifestación de sus sentimientos y en la concreción de sus asuntos pendientes. (citado en Rando, 1984, p. 341)

Rando en ningún momento especifica cuanto tiempo dura o debería durar el duelo anticipado. Quizás, porque esto no pueda ser determinado, pero plantea que existe la posibilidad de que haya una duración óptima de tiempo y cantidad de duelo anticipado en una enfermedad terminal. Si hay muy poco los

miembros de la familia estarán menos preparados para la muerte y evidencian peor ajuste después. Si hay un excesivo duelo anticipado, sobre todo cuando la enfermedad continúa por demasiado tiempo y los familiares se enfrentan a la muerte inminente una y otra vez, los individuos deberán atravesar excesivas demandas y presiones, lo que dará como resultado un terrible agotamiento para la familia (p. 347).

A pesar de estas palabras de Rando, no queda claro cuáles son los parámetros para medir o cuantificar cuando un duelo anticipado es muy prolongado o muy intenso, si es que es cuantificable. Quizás, quede en manos de los profesionales a cargo del paciente y su familia el determinar si esto sucede o no.

Por último existen, según la definición de Rando, determinadas variables que influyen en el duelo anticipado:

- 1- Variables psicológicas: como las características relacionadas con la naturaleza y el significado del enfermo para la persona y la particular relación y rol que se pierde; las características de la personalidad del sujeto en duelo; características de la enfermedad y tipo de muerte a los que el deudo debe enfrentarse (fantasías y experiencias anteriores).
- 2- Variables sociales: como el conocimiento y la respuesta del enfermo a su enfermedad y a su muerte inminente; características de la relación de la familia y sus miembros frente a la enfermedad y a la muerte próxima; y factores socioeconómicos y ambientales de ésta.
- 3- Variables fisiológicas: como la salud física del deudo; el uso de drogas, hábitos alimenticios y energía, entre otras.

En conclusión, el concepto de duelo anticipado es un término amplio que describe un proceso psicológico complejo. El intento de Rando fue unificar e integrar los estudios sobre el tema y aportar una definición completa y acabada al respecto. De la misma manera en la que a partir del concepto de duelo se desprenden numerosos interrogantes, así mismo sucede con el duelo anticipado. También sucede que son varias las distinciones a realizar con algunos términos fundamentales de manera de evitar malas interpretaciones. Por tal motivo, es preciso discriminar: las sucesivas etapas que componen al duelo anticipado como proceso complejo y global; aclarar ideas erróneas (mitos) entorno al concepto de duelo anticipado, y a la vez especificar su diferenciación con respecto al duelo, la depresión y con lo que se conoce como *anticipación de la pérdida*.

3.2. Fases en el duelo anticipado

Tal como los diferentes autores subdividieron al duelo en sucesivas etapas, así mismo sucedió con el duelo anticipado. Dos de los principales referentes en la descripción de las etapas del duelo anticipado son Kübler-Ross y Bowlby. Este último (1980), sostiene que "para los padres de niños con enfermedades terminales, el proceso de duelo comienza cuando conocen el diagnóstico" (p.130). Si bien hoy se sabe que ser informado de la situación terminal no es equiparable a comenzar un duelo anticipado, Bowlby logró describir, a partir de sus estudios, los diferentes estadios por los que transitan los padres frente a la muerte terminal de un hijo. Compara la situación de estos padres, con las de las viudas que han perdido a sus maridos, y describe que en el transcurso de la enfermedad terminal se distinguen tres etapas principales:

- 1- Fase de embotamiento de la sensibilidad: en la cual, los padres al enterarse de la enfermedad terminal del niño transitan por un sentimiento aturdimiento y de que nada es real. La noticia por lo general no es asimilada desde el principio y se necesitan varios días para aceptar el diagnóstico y sus consecuencias. Igualmente los sentimientos pueden quedar como suspendidos y el progenitor puede mostrarse indiferente. Muchas veces también se manifiestan arrebatos de ira contra el médico que establece el diagnóstico.
- 2- Fase de incredulidad e intentos de revertir el desenlace: Bowlby plantea que esta fase a la estudiada en el duelo, puesto que en el duelo anticipado la persona aún continúa viva. Por ende, lo que el individuo se resiste a aceptar no es la muerte del ser querido, sino que lo que se niega es el mensaje del médico. Bowlby lo describe de esta manera:

"Primero, se cuestiona el diagnóstico: "Sé que esto les ha ocurrido a otros, pero no puede sucederle a mi hijo". Segundo, se cuestiona el alto grado de probabilidad de un desenlace fatal, sobre todo en relación con el hijo: "Por supuesto, sabía que la leucemia es fatal pero no la relacioné con mi hijo" (p.130).

Es por esto que el autor plantea que muchas veces, como en la fase anterior, se manifiestan brotes de rabia y enojo contra el cuerpo médico, lo que según el autor, iría disminuyendo a medida que se va aceptando la realidad del diagnóstico. Esta negación puede ser un esfuerzo consciente o inconsciente del individuo, que en muchos casos puede durar hasta meses y, si bien una cierta medida de esta negación ayuda al sujeto en el sentido de que le permite controlar los afectos penosos, cuando es excesiva impide que el individuo se comprometa con el programa terapéutico propuesto para el enfermo y participar en él de manera útil. La negación muchas veces se expresa a través de la intensa actividad, buscando

frenéticamente información acerca de la enfermedad o cuidando al enfermo de una manera que termina resultando compulsiva. De lo analizado en esta fase y ya dicho anteriormente, no queda claro si para Bowlby el duelo anticipado comienza cuando se da a conocer el diagnóstico o cuando las esperanzas van disminuyendo. Lo cierto es que, quizás resulte difícil precisar esto, puesto que el duelo como ya fue explicado, se constituye por sucesivas pérdidas, simbólicas y reales que dificultan la posibilidad de establecer una fecha precisa de cuando se inicia el duelo anticipado. Quizás, se pueda hablar de que una persona ha llegado a un duelo anticipado después de estas sucesivas pérdidas, y cuando llega el día en el que ya no hay retorno y se acepta que la pérdida definitiva del sujeto es algo cierto, es un hecho. Igualmente, esta afirmación es en cierta medida osada. Como Bozemann y sus colaboradores señalan (1955), "...la incredulidad varía de acuerdo con la evolución de la enfermedad" (citado en Bowlby, 1980, p.133). Una pequeña mejora del enfermo puede generar nuevamente expectativas poco realistas y algunos padres eufóricamente llegan hasta hablar de la carrera universitaria del niño. En otros casos, una pequeña recaída o la muerte de otro niño, puede generar que el padre acepte de pronto la verdadera situación.

3- Fase de reorganización: a medida que la enfermedad avanza, los padres se van adaptando lentamente a la nueva situación, y a los nuevos modelos representacionales del sí mismo y del mundo. Aunque parecería que ningún padre de los estudiados por Bowlby y sus colaboradores pierden del todo las esperanzas.

Lo cierto es que lo que Bowlby describe en estas fases se asemeja mucho a las fases estudiadas para el duelo posterior a una muerte que él analizaba en las viudas. La diferencia radica en que en un caso se niega la muerte que sucedió y en otro al diagnóstico y la muerte y las pérdidas que van a suceder. Es sabido, igualmente, que las diferencias entre un tipo de duelo y otro van más allá que una mera diferencia temporal, lo cual se aclarará más adelante.

Otros de los referentes fundamentales en el estudio del duelo es Kübler- Ross (1975), quien en su trabajo: "Los últimos instantes de la vida", detalla las fases por las que transita un individuo al morir (citada en Thomas, 1991, p.68). La descripción que hace, a diferencia de la de Bowlby, está orientada más que todo al individuo, al enfermo y no tanto a la familia. Explica Kübler- Ross que existen cinco etapas fundamentales en lo que ella denomina el *trabajo de muerte*:

Después del choque provocado por la crisis de conciencia del desenlace de lo inevitable y del estupear y la agitación que son su consecuencia, entran una acción una serie de mecanismos de defensa: la negación, la cólera, el regateo y la depresión (citada en Thomas, 1991, p. 69).

Relata, al igual que Bowlby, que la noticia del diagnóstico terminal es muchas veces recibido con incredulidad y *negación* y cita el ejemplo de una mujer que, internada por una hepatitis mortal, afirmaba que se sentía "maravillosamente bien" y rechazaba constantemente a médicos, enfermeras y a recibir cualquier tipo de medicamento o alimento. La *cólera* y la agresividad sería la segunda fase por la que se transita frente a un veredicto de esta índole. Se manifiesta por un amargo reproche y frustración contra el personal médico, enfermeras, familiares, Dios y contra sí mismo. Luego sobreviene la etapa del *regateo*, que Kübler- Ross describe como "la irrupción de lo irracional", en donde el sujeto intenta pactar con lo que sea o con quien sea necesario para acordar una prórroga o extender el plazo y dice:

Cantar en el escenario una vez más, suplica una cantante moribunda (a falta de otra cosa, lo hace ante el equipo de médicos y enfermeras, conmovidos por el espectáculo). Puede ser un voto dirigido a Dios, aunque no se hayan puesto los pies en la iglesia o en un templo durante muchos años, o simplemente una promesa hecha a sí mismo en la esperanza de modificar el orden de las cosas, introduciendo en él un intercambio simbólico (citada en Thomas, 1991, p. 69- 70).

De esta etapa se desprende que frente a lo inevitable, cada individuo pacta como puede y a partir de las cosas que mayor significado tiene para él. Algunos pactaran el poder presenciar al casamiento de un hijo, o graduación, o el aniversario de veinticinco años con su marido, el nacimiento de un nieto, etc. Cada uno buscara prolongar lo máximo posible su estadía en este mundo. Pero inevitablemente, dice Kübler-Ross, este pacto difícilmente se cumple, y si el individuo tuviera la posibilidad realmente de presenciar el casamiento y graduación de ese hijo tan querido, o el nacimiento de su nieto, o el aniversario, más tarde pedirá presenciar el casamiento o graduación de su segundo hijo, el nacimiento de otro futuro nieto, etc. La autora ejemplifica esto a través del caso de una mujer que, desfigurada por la agonía y de regreso del casamiento de su hijo al que había podido presenciar dijo a su médico: "No olvide que tengo otro hijo" (citada en Thomas, 1991, p. 70).

En esos momentos la pulsión de vida impone una dura batalla, y el sujeto entra en una lucha cuerpo a cuerpo con el azar. Parecería entonces, por lo descrito por la autora, que el individuo utiliza todas sus fuerzas para aferrarse a la vida, y a medida que las posibilidades desminuyen y la fuerza y las esperanzas se agotan, el individuo lentamente se desplaza a la cuarta fase: *la depresión*. Esta fase, de la mano de la última, la *aceptación* de la inevitabilidad de la muerte, que le permitiría acoger la muerte con serenidad.

Con respecto al duelo anticipado, la autora (2006) dice:

El duelo anticipatorio, es por lo general más silencioso que el duelo después de una pérdida. [...] Cuando un ser querido tiene que realizar un duelo anticipatorio para disponerse a separarse definitivamente de este mundo, también tenemos que realizarlo nosotros. Pensamos en las cinco etapas del duelo como en etapas que atraviesa la persona moribunda, pero muchas veces quienes la quieren también las atraviesan antes de que ella muera. (p.18)

Kübler- Ross sostiene que no todas las personas transitan por el duelo anticipado, con lo cual no queda claro nuevamente, al igual que lo que sucede con Bowlby cuando se inicia. ¿Es con la fase de ira y frustración, es con la depresión o recién con la aceptación de la realidad de la futura pérdida? ¿Es algo lineal, o puede suceder que se produzca el duelo anticipado y después diferentes situaciones de la evolución de la enfermedad, como una mejoría repentina generan que el trabajo de duelo realizado vuelva su estado inicial?

Es indiscutido el aporte realizado por Kübler-Ross en cuanto a la comprensión de la vivencia subjetiva del moribundo, pero definitivamente su solidez no es tal al abordar el concepto de duelo anticipado.

En los siguientes subcapítulos, se analizarán algunos de los mitos que se han tejido entorno al concepto, y se especificarán las diferencias del duelo anticipado con respecto al duelo posterior a la muerte y a la depresión, para permitir una mejor comprensión del concepto.

3.3. Mitos entorno al duelo anticipado

Tal como fue mencionado anteriormente, el concepto de duelo anticipado fue evolucionando lentamente, y paralelamente a este lento crecimiento fueron surgiendo ideas erróneas entorno a éste.

La primer confusión entorno al duelo anticipado, se origina a raíz de los postulados iniciales de Lindemann (1944), quien entendía al duelo como un síndrome específico limitado por el tiempo y que debía darse por finalizado a los seis meses, y planteaba "...el duelo anticipado, brinda al sujeto la posibilidad de comenzar el *trabajo de duelo* previo a la muerte del sujeto" (citado en Fulton, 2003, p.343) Es por tal razón, que Gilbert (2005) sostiene que muchos teóricos erróneamente creen que el duelo anticipado es el duelo posterior a la muerte adelantado en el tiempo. La autora dice al respecto (2005): "El duelo anticipado no es un instrumento para realizar las tareas del duelo previamente a la muerte del individuo" (p. 3).

Es decir que el duelo anticipado posee características propias. Gilbert (2005) sostiene que el duelo anticipado no sustituye al duelo posterior a la muerte y que no necesariamente hace que el duelo sea menos doloroso una vez que muere el sujeto, sino que la principal diferencia es que frente a una muerte repentina, la capacidad del sujeto para instrumentarse y sobrellevar el dolor se ve disminuida por la intensidad del impacto:

Con el duelo anticipado, la muerte esperada tiene más sentido porque se puede experimentar como parte de un proceso predecible.[...] El impacto de una pérdida inunda a los propios mecanismos de afrontamiento y a la forma de ver el mundo. (p.3)

En otras palabras, el duelo anticipado permite ir incorporando una pérdida como algo natural. No por ello disminuye el dolor, pero brinda al sujeto la posibilidad de reorganizarse ante el impacto con más tiempo e ir estructurando sus mecanismo de afrontamiento. Permite además y resolviendo asuntos pendientes de manera de ir preparándose para la muerte e ir despidiéndose de el enfermo.

La segunda confusión entorno al concepto, se genera con lo que Gilbert (2005) denomina *anticipación de la pérdida*. Es decir que lo que plantea la autora es que, no porque alguien tenga la capacidad de anticipar una pérdida significa necesariamente que atravesará el duelo anticipado. En base a los estudios de Rando (1984), Gilbert plantea que el duelo anticipado es un proceso psicológico activo, y que tener un periodo de tiempo previo a la muerte, no equivale a vivir este activo proceso de pensamientos y emociones relacionadas con la pérdida que es el duelo anticipado. Parkes y Weiss (1983) agregan: "Es erróneo suponer que los sujetos que fueron informados de un diagnóstico terminal, van a comprenderlo, reaccionar a él o incluso comenzar el duelo anticipado"(citado en Rando, 1984, p.39).

Es decir que el duelo anticipado precisa de un esfuerzo consciente por parte del individuo, que va mucho más allá de la mera anticipación a una pérdida. Implica que el sujeto (ya sea el enfermo o su familia) se pueda reorganizar ante el impacto del diagnóstico, procesar las pérdidas presentes, pasadas y anticiparse a las futuras. Reorganizarse en torno a los cambios y reajustar su manera de ver el mundo y de verse al sí mismo. Es una oportunidad para finalizar asuntos pendientes y despedirse.

El tercer y último mito se teje entorno a la creencia que muchos autores sostienen, entre ellos Lindemann (1944) y Gatto (2006), de que el duelo anticipado es un proceso negativo porque produce desapego del individuo. Frente a esto, Gilbert responde que esto sucede porque muchos autores mantienen una visión por demás restringida del duelo, en la que se sostiene que lo único que se pierde es al sujeto. Pero desde la visión de Rando (1984) y de Gilbert (2005), durante el duelo ocurren múltiples pérdidas. Con

lo cual, si bien es cierto que muchas veces este desapego ocurre, es también posible hacer el duelo y renunciar a la esperanza de un prolongado futuro junto al enfermo sin por ello necesariamente abandonar al sujeto. Rando (1984), en los estudios realizados a padres de niños con enfermedad terminal plantea: "El desapego de los padres no era tanto un desapego del niño en sí, sino más bien de su imagen como "un ser que crece con un futuro real"(p.38).

Si bien como Gatto ejemplifica (2006), el duelo anticipado puede llevar a un desapego de la familia y en un aislamiento del enfermo; lo cierto es que muy por el contrario a lo que este autor cree, lo que se abandona y decae se trata de pequeñas cuestiones asociadas a la persona, los proyectos, las viejas costumbres y hábitos, los roles, la vieja imagen de sí mismo, del otro, la familia e incluso de la vida. De lo analizado se concluye, que es elemental que la persona pueda ir readaptándose a todas esas pérdidas, a todos esos cambios en el individuo a causa de la enfermedad y a la nueva crisis vital que les toca vivir. ¿Qué sería entonces del enfermo, si estuviera rodeado por individuos que negaran constantemente la realidad y esperaran de él que sea lo que ya jamás podría volver a ser?, o ¿quién despediría el enfermo y le facilitaría un buen morir si todos sus seres queridos estuvieran excesivamente concentrados en aferrarse a la vida?

3.4. Diferencias con respecto al duelo

La diferenciación con respecto al duelo es fundamental para comprender el concepto de duelo anticipado.

Por un lado, el duelo anticipado, tanto en la familia como en el enfermo, se diferencia del duelo posterior a una muerte en que es limitado por el tiempo y en que, según Kehl (2005), "[...] puede ser hasta más agudo e intenso que el duelo posterior a una muerte" (p. 208) . El duelo posterior a la muerte, por otro lado, no tiene un desenlace claro según la autora, e incluso, puede ser indefinido.

Otra diferencia fundamental entre ambos es que, mientras que el duelo posterior a una muerte es vivenciado únicamente por aquellos allegados al difunto, el duelo anticipado es vivenciado por ambas partes, tanto por el enfermo como por sus seres queridos.

Kehl también postula que la *aceleración en el tiempo*, es otra variable que permite diferenciar entre ambos tipos de duelo. Se espera que a medida que los deudos transitan el duelo de un ser querido, la pena vaya disminuyendo y el dolor sea cada vez menos intenso. En el duelo anticipado por lo general aumenta en intensidad a medida que la muerte se aproxima. Aumentarían la ansiedad, la tensión y la angustia (Kehl, 2005).

Esto último, se contradice con lo analizado y descrito en las fases del duelo anticipado (Bowlby, 1980; Kübler- Ross 2005). Los autores coinciden en que a medida que la enfermedad avanza y la muerte se aproxima, el individuo y/ o la familia van aceptando la realidad de la situación. No obstante, es necesario remarcar que no todos los individuos transitan por todas las fases descritas, y no todos los duelos anticipados se dan de la misma manera. No es posible trazar una comparación lineal entre una persona que padece Alzheimer de otra a la cual se le diagnostica un cáncer fulminante. Al respecto, Thomas (1991) critica a Kübler- Ross y argumenta: "...la autora olvida que hay diferencias individuales con respecto al sexo, a la edad, las causas de la muerte y el medio en el que se produce" (p.72)

Por último, Kehl sostiene que el duelo anticipado resulta más complicado que el duelo posterior a la muerte, en el sentido que los miembros de la familia no pueden reasignar los roles que usualmente se reasignan en el duelo porque el enfermo aun está presente (p.208). Desde lo que esta autora plantea, el duelo anticipado sería en cierta medida una etapa de transición e incertidumbre, en donde hay que reorganizarse y planear los nuevos pasos a seguir cuando aún las condiciones para poner estos cambios en marcha no están dados. Es un proceso de cambios entre las pérdidas pasadas, presentes y futuras, que exige del individuo aceptación y reorganización, tarea difícil frente a lo doloroso de la situación.

3.5. Diferencias con respecto a la depresión

La distinción entre el duelo anticipado y la depresión puede resultar aun más difícil que la distinción anterior. Muchos de los signos y síntomas a partir de los cuales se diagnostica la depresión en un paciente también se presentan en el duelo anticipado. Es justamente porque la distinción entre ambas resulta compleja y porque muchos de los síntomas tradicionales de la depresión se manifiestan en pacientes que atraviesan un duelo anticipado que Vyjeyanthi, Periyakoil, y James Hallenbeck (2002), basándose en la vieja definición de Kübler- Ross de *duelo preparatorio* (1997), decidieron llevar a cabo un estudio comparativo entre una y otra entidad. A raíz de la importancia que tiene esta distinción para la comprensión del duelo anticipado, el presente capítulo se basará específicamente en este trabajo. Los autores, basándose en los estudios realizados a pacientes terminales postulan:

Síntomas convencionales (como llanto frecuente, pérdida de peso y pensamientos de muerte), utilizados normalmente para establecer el diagnóstico de una depresión, pueden resultar imprecisos en pacientes terminales puesto que estos síntomas también se manifiestan en el duelo preparatorio como parte del proceso normal de morir (p.1).

El morir, es una fase muy compleja y dolorosa por la cual transita inevitablemente todo ser humano. El ser poseedor de una enfermedad terminal, y por ende víctima de las sucesivas pérdidas que esto implica, enfrenta al individuo con una etapa sumamente penosa y agobiante. Es por tal motivo, que este solapamiento entre una y otra entidad es frecuente. No obstante, los autores refieren que existen nociones como la disminución del autoestima, la desesperanza, la presencia de un deseo activo de morir y la rumiación constante con respecto al suicidio y la muerte, que son indicadores claves para detectar la depresión en pacientes terminales.

El trastorno depresivo mayor, entendiéndolo según los lineamientos del DSM-IV (1994), es un trastorno afectivo que se caracteriza por un estado de ánimo deprimido y una pérdida de interés acusada o una marcada incapacidad para sentir placer. Según el DSM-IV (1994), para que la depresión pueda ser diagnosticada deben cumplirse cinco, o más de los siguientes requisitos durante un tiempo de al menos dos semanas: estado de ánimo deprimido la mayor parte de día; marcada disminución de interés o capacidad de sentir placer para todas o casi todas las actividades del individuo; disminución o aumento significativo del peso; insomnio o hipersomnia; fatiga o pérdida de energía; sentimientos de inutilidad o culpa excesiva; disminución de la capacidad para pensar, concentrarse o tomar decisiones; y pensamientos recurrentes de muerte.

Vyjeyanthi, Periyakoil, y James Hallenbeck, establecen que los síntomas en común con el duelo preparatorio son: cambios en el apetito y en el peso, fatiga, falta de energía, disfunciones sexuales y en el sueño, llanto, tristeza, estado de ánimo disminuido y retraimiento.

Algo que estos autores no aclaran, es que muchas de estas disfunciones sexuales, falta de energía, apetito y alteraciones en el sueño, pueden ser producto, no únicamente de una depresión o de esta pena preparatoria, sino que también son una consecuencia lógica del avance de la enfermedad, la medicación y hasta en muchos casos, de la quimioterapia como en muchos casos de cáncer.

No obstante, según los autores pueden establecerse ciertos puntos centrales para diferenciar entre estas dos entidades:

1. Variación temporal: el dolor del duelo se experimentada usualmente como en oleadas, que por lo general son disparadas en respuesta a una pérdida específica. En cambio, en la depresión, persiste un ánimo disminuido que domina todos los aspectos de la vida del individuo.
2. Progresión en el tiempo: en la gran mayoría de los casos, se espera que la intensidad del duelo disminuya, si bien también se entiende que los pacientes pueden periódicamente sentir una reacción de dolor agudo por la pérdida. La depresión es en cambio un estado patológico, que incluso puede cronificarse si no es tratado.
3. Auto imagen negativa: los pacientes en duelo preparatorio, por lo general conservan una imagen adecuada de sí mismo. Las complicaciones y la dependencia que genera muchas veces una enfermedad, pueden hacer que algunos enfermos vean su autoestima disminuida. No obstante, cuando estos sentimientos son desproporcionados a la situación del paciente, puede considerarse la existencia de una depresión de base.
4. Anhedonia: la capacidad para sentir placer no está disminuida en los enfermos terminales que atraviesan el duelo. Muy por el contrario, la mayoría de ellos busca vivir ocasiones especiales y visitas de amigos y familiares. La anhedonia, por otra parte, es una clave fundamental en la depresión clínica.
5. Desesperanza: según los autores, una persona en duelo mantiene relativamente la esperanza. Puede ir modificándose, y paulatinamente pasar de la esperanza de que ocurra un milagro a la esperanza de vivir sus últimos días de la mejor manera posible. La desesperanza dominante, es un sello fundamental de la depresión
6. Respuesta al apoyo: los pacientes en duelo preparatorio necesitan del contacto interpersonal y del apoyo de los médicos y seres queridos. Los pacientes que sufren de depresión, no disfrutan del contacto interpersonal, se mantienen aislados y retraídos.
7. Agitación: personas que transitan por este duelo pueden mostrarse agitadas durante las primera etapas, pero usualmente tiene una respuesta favorable al apoyo y asesoramiento psicológico. La agitación y la sobre excitación disminuyen con el tiempo. Cuando la agitación se manifiesta en pacientes con depresión, puede persistir sin mucha respuesta al apoyo brindado.
8. Deseo activo de una muerte temprana: muchas personas en proceso de muerte consideran la posibilidad de una muerte temprana. El sufrimiento asociado con el dolor, la preocupación de ser una carga para otros y el deseo de controlar la muerte puede resultar en pensamientos de una muerte

temprana. Un deseo persistente y activo, en un paciente cuya sintomatología y necesidades sociales fueron razonablemente tratadas, sugiere la presencia de una depresión clínica.

De lo visto se desprende que tanto el duelo preparatorio (como estos autores definen al duelo anticipado) y la depresión, son dos procesos de por sí complejos y multisintomáticos. Estas pautas otorgadas por los autores para diferenciar al duelo de la depresión son una ayuda valiosa para el apoyo y el tratamiento de una y otra entidad respectivamente. No obstante, no deben en ningún caso ser tomados como reglas indiscutibles, ya que la correcta intervención depende de un análisis global de la situación a cargo del médico o psicólogo que trate al paciente, y que tenga en cuenta: la historia y personalidad del paciente, el contexto familiar y el apoyo disponible y la enfermedad.

En el siguiente capítulo se analizarán las críticas que Robert Fulton, otro de los principales teóricos en el tema realizó al concepto acuñado por Rando y a muchos de los estudios abocados al tema realizados por diversos autores. Para finalmente indagar hacia dónde deberían dirigirse las nuevas aproximaciones al término.

Capítulo 4: Críticas y discusiones en torno al concepto

4.1. La complejidad de la definición del concepto

La dificultad en la definición del concepto de duelo anticipado, se vincula en un punto con las mismas cuestiones que complejizan el abordaje del duelo ya analizado, la singularidad de la experiencia y sus diferentes cualidades dependiendo del sexo de la persona, la edad, la historia familiar, las circunstancias de la muerte, el vínculo con el difunto, etc. (1980, p.185)

No obstante, al duelo anticipado se le agregan otras complejidades que dificultan su abordaje, y que lo hacen para muchos vago e impreciso (Kehl, p.207.). La principal controversia según la autora en torno al concepto, aflora cuando se indaga acerca de si el dolor se experimenta en torno a las pérdidas presentes y diarias, o las pérdidas futuras. Comenta además que la complejidad y subjetividad del concepto la hacen difícilmente cuantificable y por eso muchas veces rechazado por autores.

No obstante, el término de duelo anticipado comienza a ser cada vez más utilizado en el ámbito de la salud. En su intento por sintetizar lo que estaba surgiendo como una cuestión fundamental en el tratamiento de pacientes terminales y sus familiares, Rando (1984) llevó a cabo la investigación que fue descrita anteriormente. Pero una vez publicado su trabajo, Robert Fulton (2003) realizó una fuerte crítica, no tanto a sus investigaciones, sino a la definición aportada por Rando de duelo anticipado (1984; 2000). Fulton, no dirigió su crítica únicamente hacia Rando sino también a la manera en la que los teóricos se estaban centrando en el tema.

4.2. Crítica de Robert Fulton sobre la inadecuación del término y las investigaciones

Una de las principales críticas aportadas por Fulton (2003), en su trabajo titulado: "Anticipatory mourning: a critique of the concept" es el valor heurístico de la definición realizada por Rando. Volviendo a la definición de la autora:

El duelo anticipado es un fenómeno conformado por siete operaciones generales: pena y duelo, mecanismos de afrontamiento, interacción, reorganización psicosocial, planificación, búsqueda de equilibrio frente a las nuevas y dificultosas demandas, y facilitación de una muerte apropiada en respuesta al reconocimiento de la enfermedad terminal propia o de alguien significativo y el reconocimiento de pérdidas pasadas, presentes y futuras. (citado en Fulton, 2003, p.343).

Esta definición de Rando, intenta ser abarcativa a la vez que integradora, y brinda la posibilidad de reconsiderar la posibilidad de cómo los humanos reaccionamos ante la muerte propia y de alguien querido. Intenta resumir y hacer operables las variables que componen este proceso tan complejo.

Según Fulton (2003), lo único aportado mediante la definición de Rando sería una simple descripción del fenómeno más que una definición propiamente dicha: "Incluye todo y por ende sufre de una falta de especificidad total" (p. 343). El principal error para el autor, entre otras cosas, es que la definición en sí es tautológica, redundante, en la que al incluir el concepto de duelo, se viola el principio de lógica que informa que un término que se define no puede ser incluido en su definición (Fulton, 2003).

Según Fulton, parte del problema radica en que ya desde los inicios Lindemann, fue impreciso al describir el estado mental por el que atravesaban ciertas mujeres que expresaban haber perdido el afecto hacia sus maridos luego de su tan prolongada ausencia a causa de la guerra. Parecería que lo descrito por Lindemann como producto de un duelo anticipado, descartó múltiples otras posibilidades. Este desapego de las mujeres podría haber sido resultado quizás, según Fulton, del hecho de que en realidad no

hubieran amado a sus maridos en primer lugar, o que hayan encontrado un amante en el transcurso de su ausencia, entre otras posibilidades.

Según lo analizado por el autor, durante años se ha cuestionado si es que el duelo anticipado realmente existe como proceso, o si es un proceso consciente o inconsciente, pero nunca se llegó a un acuerdo (según lo planteado por Rando en su obra de 1984, es un proceso consciente, es un esfuerzo consciente y activo llevado a cabo por parte del individuo).

En relación a los estudios entorno al duelo anticipado, hubo dos fuentes principales: los *Estudios de Niños*, en los que se analizó a padres de niños que padecían una enfermedad terminal; y los *Estudios de Adultos*, que se abocaron a la investigación de adultos en proceso de duelo anticipado a causa de la enfermedad terminal de su cónyuge y de cómo éste proceso influía en su duelo posterior a la muerte. Plantea Fulton, que ya en los estudios realizados a los niños el concepto era subjetivo, vago y poco factible de ser cuantificable y que ya para ese entonces los teóricos encontraban poco acuerdo en su definición. No obstante, para el autor, el mayor problema sobrevino cuando los investigadores modificaron el foco de su investigación de los estudios de los padres de niños enfermos a los estudios de mujeres de adultos con enfermedad terminal. El objetivo central en los estudios de los adultos ya no fue profundizar sobre las características centrales del duelo anticipado, sino determinar cuanto éste influía sobre el duelo posterior a la muerte. Tan es así, que los autores dejaron de dar importancia a la precisión del término, cuando aún habían muchas cuestiones sin resolver entorno a él. Incluso comenzaron a intercambiar el término de duelo anticipado con el de *anticipación de la pérdida* (visto anteriormente), como si fueran lo mismo. El énfasis se puso en la fase del duelo posterior a la muerte y en desarrollar un esquema de intervención que permitiera llevar a cabo una psiquiatría preventiva a través de la identificación de aquellos que podrían estar en riesgo de desarrollar un duelo patológico después de la muerte, o al menos un ajuste con pobres resultados (Fulton, p.346). Como se dijo anteriormente, en desmedro de esto, se le restó importancia a la conceptualización, medición y validación del término, y por ende estos pobres resultados afectan a las investigaciones actuales. Por otra parte, otro desacuerdo fundamental entre un grupo de estudio y otro, es que mientras los primeros postulaban que los efectos del duelo anticipado podrían ser tanto positivos como negativos, los estudios de los adultos sostenían que las consecuencias de este proceso eran siempre benéficas. Y por ende, desde este punto de vista, el duelo era concebido como algo lineal, en el que el dolor que el individuo atraviesa en un duelo posterior a la muerte de un ser querido, lentamente se iba disipando hasta quedar resuelto. Tan es así, que desde esta concepción los individuos que atravesaban un duelo anticipado estaban destinados a resolver su duelo antes que los que no habían atravesado tal proceso.

Otra de las críticas planteadas por Fulton, es que los estudios de Rando y de otros investigadores actuales, no tienen en cuenta las diferencias individuales, familiares, sociales y culturales de los individuos.

En conclusión, según lo planteado por el autor, se puede resumir que las principales carencias entorno al concepto de Rando y del duelo anticipado en general son:

- 1- La definición de Rando carece de precisión y en un intento de abarcarlo todo resulta imprecisa y redundante.
- 2- Existe un desacuerdo entre los diferentes autores de si es un estado consciente o inconsciente.
- 3- El desacuerdo entre los estudios de niños y los estudios de adultos, sobre si los efectos del duelo anticipado son benéficos o perjudiciales para el individuo.
- 4- El énfasis puesto en analizar los efectos benéficos del duelo anticipado en desmedro de precisar el concepto, su medición y validación, lo cual produjo pobres resultados que afectan a las investigaciones actuales.
- 5- La presunción de que el duelo es algo lineal.
- 6- El hecho de que no se tengan en cuenta las diferencias individuales, familiares, sociales y culturales.

La crítica de Fulton es disparada por los estudios de Rando, pero también se dirige hacia otros autores (Lindemann, 1944; Binger et al, 1969; Bozeman et al, 1955; Friedman, 1963; Glick et al, 1974; Gerber, 1974; Natterson & Knudson, 1960; Richmond & Waisman, 1955).

Fulton, concluye su trabajo de manera tal que no resta importancia al concepto sino que incentiva sus colegas a la continua investigación. Sus críticas se orientan a la imprecisión del término, a su subjetividad y a los continuos desacuerdos con respecto a sus múltiples variables que llevan a resultados pobres. Pero dice:

Quizás el más práctico valor de este término [...] es alertar a los psicólogos y a otros cuidadores de la salud, de la particularidad de éste. [...] A pesar de eso tengo mis serias reservas en cuanto al valor heurístico del término, [...] y espero que esta discusión aliente a mis colegas a entrar a un diálogo productivo en relación a la teoría y terminología del concepto (p. 350).

En conclusión, muchas de las críticas planteadas por Fulton resultan contundentes y válidas. Sin lugar a dudas, este tipo de críticas son necesarias, no sólo en toda disciplina, sino en relación al concepto. De lo

analizado anteriormente, en torno a los antecedentes del duelo anticipado, a los aportes de los autores y al aporte de Rando, se puede notar que las divergencias son diversas y muchas veces tan amplias que aluden incluso a cómo debería denominarse a este tipo de duelo. Por ende, es elemental una revisión general, que aporte seriedad y validez el término para que pueda ser trasladado a una práctica más eficiente de los trabajadores en salud mental.

En el siguiente capítulo se hará una revisión general de los principales estudios que intentan justificar la validez del concepto y su importancia para el campo de la salud.

Capítulo 5: Sobre la importancia del estudio y abordaje del duelo anticipado

5.1. Sobre la importancia del estudio

Los Estudios de los Adultos (Ball, 1977; Clayton, 1972; Friedman, 1963; Bornstein, 1973; Glick, 1974; Gerber, 1974), que se abocaron a la investigación de adultos en proceso de duelo anticipado a causa de la enfermedad terminal de su cónyuge, dieron origen a numerosas investigaciones entorno a los aspectos benéficos y perjudiciales que el duelo anticipado podría tener sobre el duelo posterior a la muerte de un ser querido. El principal objetivo de éstos estudios, fue determinar en qué medida éste proceso afectaba al duelo, y de ser así, hasta qué punto se podía lograr prevenir un duelo patológico a partir de intervenciones tempranas en el duelo anticipado. Desde esta óptica, comenzó a ser promisorio y valedero el estudio del concepto.

Los investigadores se dividieron en dos grupos: aquellos que sostenían que los efectos del duelo anticipado eran benéficos, y aquellos que argumentaban que podía ser perjudicial para la salud del enfermo y su familia.

Los efectos benéficos:

En los *Estudios de Niños* (Binger y colaboradores, 1969; Bozeman, 1955; Friedman, 1963; Natterson & Knudson, 1960; Richmond & Waisman, 1955), en los que se analizó a padres de niños que padecían una enfermedad terminal, se halló una correlación positiva entre la preparación parental al momento de la muerte y el ajuste positivo a la muerte del niño, y el duelo anticipado. La presencia del duelo anticipado se correlacionó con un menor duelo anormal (Rando, 2003).

Lo cierto es que, el mayor aspecto positivo que se ha relacionado con el duelo anticipado, es la posibilidad que éste brinda de prepararse para la muerte de una manera natural, resolver asuntos pendientes y despedirse del enfermo. El enfermo, a su vez, tendría la posibilidad de decir sus últimas palabras, despedirse de sus seres queridos y dejar recomendaciones acerca de diferentes aspectos de su vida: recomendaciones monetarias, testamento, últimos deseos, etc.

Según la postura de Rando (1984), el duelo anticipado otorga la posibilidad de identificar los asuntos pendientes de los pacientes, y el desarrollo de maneras para finalizarlos: "Los efectos benéficos del duelo anticipado han incentivado a los cuidadores de la salud a ayudar a los pacientes a que puedan anticipar pérdidas futuras para que cuando estas pérdidas ocurra estén más y mejor preparados para ellas" (p.37). A partir de esto, en el campo de la salud, se valora el hecho de que el individuo pueda identificar estas pérdidas e ir adaptándose y reorganizándose positivamente a ellas. Esto se ve corroborado por los estudios de Stroebe & Schut (2001), que encontraron que la falta de anticipación a una pérdida, se traduce estadísticamente en mayores problemas persistentes posteriores a una pérdida que aquellas muertes que han sido anticipadas (citados en Fulton, 2003, p. 349).

Otros estudios que apoyan esta idea (Ball, 1977; Bornstein, 1973; Clayton, 1972; Friedman, 1963; Gerber, 1974; Glick y colaboradores, 1974; Rando, 1984; Parkes & Brown, 1972), se centraron en demostrar los efectos positivos del duelo anticipado sobre el duelo posterior a una muerte. Concluyen que, a mayor manifestación de duelo anticipado en un individuo, habrá menos posibilidades de manifestación de un duelo patológico en un futuro. En todos ellos, el énfasis se puso en la fase del duelo posterior a la muerte para identificar a aquellos individuos que podrían estar en riesgo de desarrollar un duelo patológico después de la muerte, o al menos un ajuste con pobres resultados (Fulton, R., 2003).

Es decir, que por lo planteado por estos estudios, parecería que la posibilidad del individuo de manifestar cada uno de los sentimientos que fueron descritos a lo largo del presente trabajo como propios del duelo anticipado, sumada con la oportunidad de concluir asuntos pendientes, otorgaría la posibilidad de irse despidiendo del enfermo y de sobrellevar un duelo mejor elaborado posteriormente a la muerte del individuo. Esto, sin embargo, no debe confundirse con viejas concepciones, como la de Lindemann

(1944), que se fundamentaban en una concepción lineal del duelo, en la que si un individuo atravesaba un duelo anticipado se presumía que iba a atravesar un proceso de duelo menos prolongado, puesto que ya gran parte del proceso de duelo se había iniciado tiempo antes de la muerte del individuo, con el duelo anticipado.

Otros trabajos científicos fueron mucho más allá, como el de Janis (1958), quien sostenía que “el trabajo de preocupación” previo a una cirugía, en cierta medida una forma de duelo anticipado, se asociaba con una mejor evolución física y psicológica en el paciente (citado en Rando, 1984, p.37).

En conclusión, si bien no existe evidencia clara y certera que permita afirmar totalmente que el duelo anticipado reduce las posibilidades de aparición de duelo patológico, hay estudios que revelan que el duelo anticipado sí influye sobre el duelo posterior a la muerte. Por tal motivo, los cuidadores de la salud mental deben abocarse a generar un espacio propicio y saludable para la comunicación abierta, en donde todos estos sentimientos y necesidades se puedan desplegar.

Los efectos negativos:

A pesar de que se demostró que la preparación proveída por el duelo anticipado, resulta ser terapéutica; existen serias reservas en cuanto a los efectos de demasiado o muy prolongado duelo anticipado. (Rando, 1984)

Una postura, indicaría que excesivo duelo anticipado podría llevar a que los deudos se desapegaran de manera prematura del enfermo. Los aportes de Gatto (2006) se encuentran dentro de esta línea, pero a diferencia de Rando su visión del duelo anticipado es bastante más restringida. Según Gatto, sería importante la detección del duelo anticipado por la razón que daría lugar a un desapego del enfermo y que lo llevaría a la soledad y a la despersonalización, acarreándole serios trastornos de ansiedad y de depresión. Desde esta forma de concebirlo, el duelo anticipado sería algo que tendría que ser prevenido. En otras palabras, esta concepción se relaciona, tal como fue planteado previamente, con una visión reducida del duelo, en la que erróneamente se cree que en el duelo únicamente ocurriría una pérdida personal. Tal cual sostenían Rando (1984) y de Gilbert (2005), durante el proceso de duelo ocurren múltiples pérdidas, como la pérdida de las esperanzas, los roles, la vieja imagen de sí mismo y de los otros, etc.

Otro motivo por el que muchas veces se concibe el duelo anticipado como algo negativo, o al menos de manera cuando e excesivo, es a causa de lo que se conoce con el *Síndrome de Lazarus* (Rando, 1984). Este síndrome, (denominado así por Lazaro, personaje bíblico a quien Jesús resucitó y regresó de los muertos) sucede cuando la muerte, anticipada por mucho tiempo no ocurre, por una remisión sorpresiva del enfermo, y los familiares ya han realizado el duelo anticipado en tal grado que se han desapegado del individuo. En muchos casos los familiares ven dificultada su capacidad de reinvestir al individuo, por lo que se pueden sentir frustrados, enojados y resentidos y deberán llevar a cabo un esfuerzo muy grande para que todo vuelva a la normalidad.

Otra razón por la cual los teóricos plantean que el duelo anticipado puede resultar dañino, es porque muchas de las veces un período de anticipación puede reducir las manifestaciones de pena dolor durante el funeral del individuo (Fulton & Fulton, 1971; Rosenblatt, 1983). Los autores dicen al respecto:

Esto puede colocar al individuo en una situación complicada, puesto que socialmente se espera que manifiesten emociones que ya fueron elaboradas durante el proceso del duelo anticipado. El duelo anticipado también puede hacerlos sentir que los ritos funerarios sin innecesarios, sacándoles la oportunidad de experimentar la confirmación social y el apoyo que este tipo de ritos brinda (citado en Rando, 1984, p.39).

En conclusión, quizás las divergencias en estos estudios sean producto de que cada investigador parte de nociones diferentes de duelo anticipado. Si difícilmente se ha logrado una concepción unificada de lo que se entiende hoy del duelo y aún menos de lo qué es el duelo anticipado, difícilmente se puedan tomar en cuenta a muchos de éstos, ya que se dificulta trazar un análisis comparativo entre unos y otros. ¿Cómo argumentar a nivel científico cuando un estudio es incorrecto si se parte de nociones básicas disímiles? Es por tal motivo que la crítica de Fulton (2003), previamente analizada, es un ejemplo de vital importancia de lo que se debería realizar a partir de ahora: solidificar las bases y definir el concepto para luego reorientarse a estudios que justifique la viabilidad de su estudio.

5.2. Sobre la importancia del abordaje e inclusión del duelo anticipado dentro de la formación y práctica profesional

Según Parady y Caplan (1960), la muerte es la más estresante crisis vital porque es una crisis que se debe enfrentar pero que no se resuelve ya que está por encima de todos nuestros métodos tradicionales de afrontamiento. Según dicen los autores:

Esta crisis despierta problemas centrales del individuo no resueltos, tanto del presente como del pasado lejano. Problemas de dependencia, pasividad, narcisismo e identidad y otros se ponen en juego durante

el proceso de morir.[...] Sumado a que la enfermedad, le quita energía al individuo para poder hacer uso de sus mecanismos de defensa y afrontamiento (citado en Rando, 1984, p.201).

Frente a lo doloroso de esta *crisis vital*, muchos autores (Lindemann, 1944, Rando 1984, Duke, 1998, Kehl, 2005 y otros), consideran al duelo anticipado como un proceso emocional necesario y saludable. Los miembros de una familia que atraviesan un duelo anticipado, desean aceptación y apoyo por parte de los profesionales de la salud, de la misma manera que una comunicación clara acerca del verdadero estado del paciente y la certeza de que está recibiendo el mejor cuidado posible. Por lo cual, el otorgar a la familia la posibilidad de recibir información adecuada, incentivar la manifestación de los sentimientos y propiciar que el paciente y sus seres queridos finalicen sus asuntos pendientes, son considerados como puntos de apoyo y cuidado centrales en el duelo anticipado (Kehl, 2005). Lo fundamental de la inclusión de los profesionales de la salud dentro de este proceso particular, radicaría según la autora, en que tiene el potencial de alterar esta etapa particular del final de la vida, facilitar un trabajo de duelo apropiado, y hacer que el duelo posterior a la muerte sea más fácil para la familia del individuo (p.209).

Desde este punto de vista, entonces, el duelo anticipado es saludable y necesario y es un momento propicio para la inclusión de profesionales de la salud que favorezcan a que se transite por este proceso de manera saludable y con la posibilidad de manifestar los propios sentimientos, y favoreciendo así un duelo posterior a la muerte libre de patología.

Fulton (2003), en cambio, no considera que el duelo anticipado pueda ser declarado funcional o disfuncional para el individuo o su familia (p. 349). Según el autor, la importancia del duelo anticipado radica en que brinda la posibilidad de reconsiderar lo particular y abrumador de esta etapa. A la luz de los *Estudios en Niños*, en este proceso el individuo se podría beneficiar por tener la posibilidad de redirigir sus energías a nuevas relaciones y asuntos. Según un estudio realizado por Richmond and Waisman (1955), la naturaleza dolorosa del proceso sirve para estimular el apoyo grupal para los deudos. Esta afirmación se sustenta en muchos de los estudios de niños, donde se observaba que los padres que se habían comenzado a desapegar de sus propios hijos, empezaban a manifestar mayor interés en otros chicos seriamente enfermos y encontraban grandes beneficios en compartir sus sentimientos y ofrecer apoyo a otras familias.

Esto es algo fundamental que los profesionales de la salud deberían tener en cuenta: la importancia de generar grupos de apoyo y contención como medio para propiciar el intercambio y apoyo mutuo entre enfermos y familiares que atraviesan este proceso.

A partir del reconocimiento de la importancia del duelo anticipado y de su valor para la labor profesional, Corr & Corr (2000) proponen diez lineamientos generales para los profesionales de la salud que trabajan con pacientes atravesando este proceso:

- 1- Es elemental recordar que tanto el enfermo como su familia que atraviesan un duelo anticipado, son aún individuos vivientes y por tal motivo, pueden tener asuntos pendientes que resolver.
- 2- Las fuentes de stress que confrontan a un individuo atravesando un duelo anticipado son múltiples y complejas. Los profesionales deben ser sensibles a la naturaleza multidimensional de este fenómeno.
- 3- Es elemental tener una perspectiva holística del individuo que está atravesando un duelo anticipado. Existen dimensiones físicas, psicológicas, sociales y espirituales del duelo anticipado, por lo cual un abordaje multidisciplinario es lo más recomendado.
- 4- Las pérdidas y los desafíos que enfrentan quienes atraviesan un duelo anticipado cambian constantemente durante el proceso de morir. Por tal motivo, es fundamental que el profesional a cargo inquiera sobre lo que el individuo está respondiendo en el aquí y ahora.
- 5- Es fundamental tener en cuenta la red social en la cual interactúa el individuo. Diferentes individuos, frente a la misma muerte o pérdida, pueden atravesar el duelo anticipado de diferente manera, por lo cual estas diferentes experiencias pueden afectar las interacciones entre ellos. Es de vital importancia utilizar la red social para incrementar el apoyo del individuo.
- 6- El trabajo y la escucha atenta de las necesidades prioritarias del individuo, es un aspecto clave para ayudar al paciente.
- 7- El principal foco de atención debería dirigirse a la reacción a la pérdida y los mecanismos de defensa y afrontamiento del individuo.
- 8- Los profesionales de la salud deben confiar en que mucho puede realizarse para minimizar el estrés generado por el duelo anticipado. Aquellos que transitan este proceso por lo general necesitan reasegurarse de que cuentan con ayuda disponible.
- 9- Los profesionales de la salud, deben mantener una actitud abierta de lo que pueden aprender de la propia humanidad a partir de la experiencia de asistir a otros a lidiar con la muerte y el duelo.
- 10- La apreciación y el aprendizaje de la muerte y el duelo anticipado permite a los profesionales de la salud a ser mejores clínicos y también mejores personas (citado en Kehl, 2005, p. 209 - 210).

De lo analizado se desprende que la literatura científica valida la importancia de este concepto para la formación y labor profesional. Tanto el proceso de morir como el proceso de duelo anticipado, son dos fenómenos altamente disruptivos para el individuo, en los cuales los viejos patrones de afrontamiento muchas veces pierden utilidad y nuevas formas de organización deben de ser afrontadas; y es por eso se vuelve importante en muchos casos la intervención profesional. En otros, quizás no sea necesaria dicha intervención, pero siempre será importante para el enfermo y para su familia tener la certeza de que cuentan con una red de apoyo profesional a la que puedan recurrir en caso de necesitarlo.

El trabajo de los profesionales de la salud mental no puede eludir tal situación, por lo que deben estar instruidos para atravesar este proceso junto con los individuos que consultan. Es tan importante que los profesionales entiendan los subjetivo, complejo y multideterminado de esta situación, como el hecho de que puedan ser empáticos con los sujetos a la vez que propicien fuentes de apoyo para ellos.

La muerte de otros nos enfrenta indiscutiblemente con la nuestra, motivo por el cual muchos profesionales eluden el tema. En la psicología clínica, múltiples van a ser los motivos, preocupaciones y conflictos por los que nos consulten nuestros pacientes. Desde un divorcio, una pelea, dificultades en el contacto interpersonal, dificultades en el desempeño laboral, etc... todos ellos son problemas, que sí el individuo cuenta con los recursos adaptativos y ayuda necesarios, pueden ser con menor o mayor trabajo afrontados. Pero la muerte y el duelo anticipado son instancia completamente diferentes, son un total desafío para el paciente como para el clínico, en donde se ponen en juego variables muchas veces desconocidas por ambos. Un profesional definitivamente, no se puede desentender de esta etapa vital, y sin embargo vemos que dentro de la formación profesional el porcentaje dedicado a ellos es alarmantemente reducido.

Por eso, los próximos pasos en torno al concepto deberían enfocarse a poner mayor énfasis en su estudio. Por un lado, para darle mayor solidez al concepto, y por otro para revalorizar y justificar su importancia para la labor profesional.

Conclusión

El duelo es un concepto complejo porque compleja es la experiencia que describe e intenta explicar. El duelo, la reacción que experimenta un individuo al enfrentarse a la pérdida de una persona amada, entraña una de las crisis más dolorosas para el ser humano. A este proceso, normal y adaptativo, se lo espera cada vez que una pérdida de tal magnitud es vivenciada por alguien, con sus etapas específicas y sus manifestaciones físicas, psicológicas y conductuales particulares. Cuando esto no ocurre, surgen las varias descripciones de lo que es un duelo patológico.

Con el correr de los años, y a medida que nuevos aportes eran realizados a las iniciales concepciones psicoanalíticas sobre el duelo, se comenzó a plantear, entonces, la posibilidad de que el duelo pudiera comenzar aún antes de la muerte de la persona amada, para lo que la teoría de Bowlby (1980), sobre la teoría del apego y la ansiedad de separación, resultaron fundamentales. Nació entonces el concepto al que se hace referencia en este trabajo, el duelo anticipado.

El duelo anticipado, resulta ser un proceso aún más complejo que el duelo. Desde que fue surgiendo este concepto a principios de siglo, dio lugar controversias y dudas en relación a su validez, a la vez que se fue afianzando en el campo de la salud y la salud mental. De lo analizado, y más allá de las discusiones que aun continúan y se expresan en este trabajo, hoy se puede decir que existen algunas certezas con respecto al concepto. Lo cierto es que el duelo anticipado es un proceso multidimensional que describe las reacción de pena por la que puede transitar, o no, un individuo frente al conocimiento de la proximidad de su propia muerte o la de un ser querido. Por lo cual, este proceso puede ocurrir tanto en la familia como también en el enfermo, lo cual es uno de los aspectos novedosos que brinda el término. Las pérdidas que se suceden en el duelo anticipado son continuas, y aluden a aspectos pasados, presentes y futuros de la vida del individuo. Por tal motivo, es un proceso psicológico activo de pensamientos y emociones que exige más que la mera anticipación de la muerte, en donde uno de los ejes principales se centra en el hecho de que posibilita a la familia y al individuo reorganizarse entorno a la futura o las futuras pérdidas, concluir asuntos pendientes y facilitar una muerte apropiada. Permite a la familia, además, llevar a cabo un progresivo retiro de la investidura emocional del individuo, como un sujeto con un futuro concreto.

Las críticas realizadas al término son de por sí validas. La historia de este concepto se caracteriza por la poca uniformidad entre los autores y las críticas argumentadas por Fulton (2003) aluden directamente a esta cuestión y a la vaguedad del término. No se pone en tela de juicio su importancia para nuestro campo, pero sí su conceptualización y formas de medición y validación.

Al intentar concluir los puntos centrales del concepto, es fundamental sintetizar los aspectos benéficos y perjudiciales del duelo anticipado. Diversos autores (Ball, 1977; Bornstein, 1973; Clayton, 1972; Fried-

man, 1963; Gerber, 1974; Glick y colaboradores, 1974; Rando, 1984; Parkes & Brown, 1972) concuerdan en sostener dos aspectos positivos centrales del duelo anticipado: el primero de ellos se relaciona con la posibilidad que éste brinda de prepararse para la muerte de una manera natural, resolver asuntos pendientes y despedirse. La segunda, alude a la diversidad de estudios que demostraron los efectos positivos del duelo anticipado sobre el duelo, argumentando que frente a la presencia de éste, existen menos posibilidades de aparición de un duelo patológico.

Es importante remarcar también, a los profesionales de la salud mental, los aspectos perjudiciales del duelo anticipado. El primer aspecto negativo, es que un excesivo duelo anticipado puede llevar a que los deudos se desapeguen de manera prematura del enfermo, dejando a éste en soledad y generándole problemas de ansiedad y depresión. Si bien hay quienes argumentan que el desapego no se produce sobre el individuo sino sobre la visión de éste como una persona con un futuro por delante, lo cierto es que es de vital importancia que los profesionales no minimicen este asunto. El *síndrome de Lazarus*, se relaciona en cierta medida con este punto, por lo que frente a enfermedades muy prolongadas los profesionales de la salud y de la salud mental deberán mantenerse atentos a esta cuestión.

Esto fundamenta la importancia del estudio del concepto y de su inclusión dentro de la formación profesional. Thomas (1991) dice:

El moribundo es alguien por quien nada podemos hacer para impedir que muera: alguien que entra en una zona de no intervención o de insignificancia y obstaculiza nuestro impulso de obrar [...] Es preciso entonces investigar su vivencia psicológica tratando de no caer en la trampa de atribuirle las posibilidades de quien no está en sus situación. Puesto que no pertenece del todo al mundo de los vivos sino que se encuentra entre la vida y la muerte, el moribundo tiene una experiencia propia, aún no bien conocida, pero que se relaciona en parte con el destino de la libido y las relaciones objetales. (p.66)

Este término representa una nueva experiencia muy diferente a las que habitualmente un individuo o una familia afronta en el transcurso de su vida y se hace perentorio que los profesionales de la salud mental cuenten con las herramientas para trabajar con quienes transitan este proceso. Poder aprovechar el duelo anticipado y promoverlo para que así se produzca un mejor despliegue de sentimientos y un mayor fluir de la comunicación que permitan transitar el duelo lo más sanamente posible, concluir asuntos pendientes y facilitar un buen morir. A su vez, los profesionales deben mantenerse alertas sobre el posible desapego que puede sufrir un enfermo y prevenirlo. El lento desapego es parte de este proceso, pero debe encontrarse un balance entre la posibilidad de la familia de redirigir lentamente su energía hacia otros vínculos y hacia otra imagen de sí misma y del enfermo; y el bienestar y apoyo del enfermo.

Por último, se hace necesario repensar, a partir de lo analizado en el presente trabajo, hacia dónde deberían enfocarse las próximas investigaciones. A pesar de los diversos estudios, existen múltiples interrogantes en torno a él que no se han resuelto. Gran parte de estos interrogantes son resultado directo del poco acuerdo entre los teóricos, tal como fue mencionado, y parte a la complejidad que intrínsecamente implica. Lo cierto es que tras una intensa revisión bibliográfica del tema, existen cuestiones del término que permanecen confusas.

Esto hace fundamental que las futuras investigaciones tengan como principal objetivo corregir y unificar el concepto. Depurarlo de todas las ambigüedades que en torno a él aún hoy se mantienen, para que se convierta en un concepto científicamente arraigado, de mayor seriedad y validez, y por ende asequible de ser trasladado a la práctica.

Uno de los principales interrogantes entorno al duelo anticipado es su comienzo. ¿Cuándo se origina este proceso?, ¿qué es lo que le da inicio?, y ¿qué es lo que específicamente marca que comience el duelo anticipado? De lo analizado a lo largo de este trabajo, esta cuestión aun no queda clara. Al respecto, Bowlby (1980), al describir las fases del duelo anticipado, dice: "El proceso de duelo comienza en el momento que les dan el diagnóstico"(p.130), y agrega que los estudios confirman que los padres que se niegan a creer en el diagnóstico, no inician el proceso de duelo anticipado. Lo que no queda claro, es que la incredulidad y la negación a su vez se corresponden con la segunda etapa del duelo anticipado descrita por Bowlby; con lo cual ya estaríamos dentro del proceso de duelo anticipado pero, por otro lado, no habría duelo anticipado si no cede la negación. Por tal motivo, se hace imperiosa una revisión sobre este aspecto.

Otro interrogante es el que concierne a la duración aproximada del duelo anticipado. ¿Cuánto debe durar el duelo anticipado? Según Rando (1984), existe una duración y cantidad óptima de este tipo de duelo en una enfermedad terminal. Tanto si hay por demás como de menos, los miembros de la familia están menos preparados para la muerte y evidenciarían un ajuste pobre en el futuro: "Excesivos montos de duelo anticipado, como montos insuficientes, fueron asociados con poca participación con el enfermo hospitalizado y mayor nivel de enojo y hostilidad y falta de control después de la muerte" (1980, p.39)

Por otro lado, Rosenblatt (1983), en alusión a los efectos negativos que puede tener el duelo anticipado, argumenta que la extensión excesiva del duelo anticipado puede reducir las manifestaciones de dolor posteriores a la muerte del individuo por la extenuación emocional del deudo tras tan prolongada enfermedad. (citado en Kehl, 2003, p. 209)

Otra cuestión que aún no queda resuelta en torno a éste término es si de hecho tiene efectos perjudiciales y benéficos para la adaptación posterior a la muerte. ¿Existen estudios empíricamente validados de que el correcto apoyo de una persona en duelo anticipado permite prevenir un duelo patológico? Si bien muchos estudios indicarían que sí (Ball, 1977; Bornstein, 1973; Clayton, 1972; Friedman, 1963; Gerber, 1974; Glick y colaboradores, 1974; Rando, 1984; Parkes & Brown, 1972), o al menos que cuenta con efectos benéficos; existen otros que arrojan que tal argumentación aún no queda comprobada (Fulton, 2003; Kehl, 2005) y otros que aceptan tal influencia, pero con consecuencias negativas para el duelo posterior a la muerte (Fulton, 1971, Rosenblatt, 1983). Lo cierto es que difícilmente se llegue a un acuerdo o a conclusiones científicamente validadas con respecto a este tema central, si aún no existe uniformidad alguna entorno a su definición.

Lo anterior, nos conduce hacia otra cuestión todavía no resuelta, si fuera cierto que el duelo anticipado influye en el duelo posterior a la muerte, cabría afirmarse entonces que, sí una persona no atraviesa un duelo anticipado, podría caer en un duelo patológico. Definitivamente, se necesitan más estudios empíricos y comparativos que permitan validar tan importante afirmación y responder estos interrogantes.

Por último, si es que en un futuro todos estos interrogantes o puntos confusos en torno al concepto se tuvieran en cuenta, sería necesario también indagar acerca de las diferencias individuales, familiares, culturales, sociales y entre sexos a la hora de afrontar el duelo anticipado. Estos interrogantes, y otros más que puedan ir surgiendo a lo largo de las sucesivas investigaciones podrían otorgar un conocimiento más acabado de este término tan fundamental para nuestra práctica.

Referencias

- Asociación Psiquiátrica Americana (1994) Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (4ª. ed.). Washington, DC: Autor.
- Bowlby, J. (1986). Vínculos afectivos: Formación, desarrollo y pérdida. Madrid: Editorial Paidós.
- Bowlby, J. (1980). La pérdida afectiva: Tristeza y depresión (1 ra. Reimpresión española) Madrid: Editorial Paidós.
- Freud, S., (1915). La Transitoriedad. En Standard Editions of Complete Psychological Works of Sigmund Freud (6ta. ed.) editadas y traducidas por James Strachey, Vol. 14. 1915. Reimpresión, Buenos Aires: Amorrortu Editores, 1976.
- Freud, S., (1917). Duelo y Melancolía. En Standard Editions of Complete Psychological Works of Sigmund Freud (6ta. ed.) editadas y traducidas por James Strachey, Vol. 14. 1917. Reimpresión, Buenos Aires: Amorrortu Editores, 1976.
- Fulton, R. (2003). Anticipatory Mourning: A critique of the concept. *Mortality*, 8,4, 342-351.
- Gatto, M.E. (Fecha de acceso: 2006, 1 de Octubre).Duelo anticipado y conspiración del silencio. *Psicooncología.org*. [En red]. Disponible en:
http://www.psicooncologia.org/articulos/articulos_detalle.cfm
- Gilbert, K.R. (Fecha de acceso: 2006, 28 de Octubre). Anticipated losses and anticipatory grief. *Indiana.com*. [En red]. Disponible en:
<http://www.indiana.edu/~familygrf/sitemap.html>
- Gilliland, G. & Fleming, S.(1998). A comparison of spousal anticipatory grief and conventional grief. *Death Studies*, 22, 541- 569.
- Guic Sesnic, E. y Salas Nicoleau, A. (2006). El trabajo de duelo. *Revista de Estudios Médicos Humanísticos*, 11, 11.
- Kaplan, H.I. y Sadock, B.J. (Eds.). (2001) *Sinopsis de Psiquiatría* (8va. ed.) (p. 73 - 82). Madrid: Editorial Panamericana.
- Kehl, K.A. (2005 Julio/ Agosto). Recognition and support of anticipatory mourning. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 7, 206-211.
- Kübler-Ross, E. & Kessler, D.(2006). Sobre el duelo y el dolor. Barcelona: Editorial Luciérnaga.
- Laplanche, J. & Pontalais, J-B. (1996). *Diccionario de psicoanálisis*. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Rando, T.A. (2001).Mourning. *Encyclopedia of Death and Dying*: deathreference.com. [En red]. Disponible en:

- <http://www.deathreference.com/Me-Nu/index.html>
- Rando, T.A. (1984). Grief, dying, and death: Clinical interventions for caregivers. Illinois: Research Press.
- Rosenblatt, P.C. (2002, July) Guest editorial: grief in families. *Mortality*, 7, 125-127.
- Thomas, L.V. (1991) *La muerte: Una lectura cultural* (1 ra. edición) Madrid: Editorial Paidós.
- Vyjeyanthi, S., Periyakoil, M.D. & James Hallenbeck, M.D.(2002). Identifying and managing preparatory grief and depression at the end of life. *Journal of the American Academy of Family Phisician*, 65, 883-897.

