



UNIVERSIDAD DE JAÉN  
*Centro de Estudios de Postgrado*

Trabajo Fin de Máster

# PROYECTO DE INTERVENCION PARA PERSONAS CUIDADORAS INFORMALES RENACER

**Alumno/a: Casado Hidalgo, Rocío María**

Tutor/a: Prof. D. Trinidad Ortega Expósito  
Dpto./Centro: Departamento de Psicología  
Área de Trabajo Social y Servicios Social

**OCTUBRE , 2023**

## **Agradecimientos**

A mi mejor amigo, mi abuelito Antonio, que ya está en el cielo. Gracias por enseñarme los valores de la vida, y entregarme el cariño más puro que existe. Siempre permanecerás eternamente en mí, siendo un orgullo y una alegría haber podido tenerte y cuidar de ti.

Gracias infinitas a mi Madre, mi pilar en la vida, por arroparme siempre y darme el valor que necesito a cada momento, que la vida no es tan dulce conmigo y animarme para seguir cumpliendo mis sueños.

## INDICE

RESUMEN	3-4
1.INTRODUCCIÓN	4-8
2.OBJETIVOS	8
3.METODOLOGÍA	8-10
4. MARCO TEORICO	10-28
5. PROYECTO DE INTERVENCION	28-35
6. CONCLUSIONES	35-37
7.BIBLIOGRAFIA	37-39

## **Resumen**

El duelo que sufren las personas cuidadoras informales tras la muerte del dependiente, constituye un ámbito de relevancia para la dependencia, es por esto mismo, que este Trabajo Fin de Máster (TFM), surge de la necesidad de ayudar a las personas cuidadoras informales, a superar el duelo producido por la pérdida, y tras ello, poder experimentar ese crecimiento personal, siendo capaz de recapitular su propia vida. Para elaborar este trabajo, en primer lugar, se ha realizado una revisión bibliográfica con el objetivo de conocer la definición de duelo y las distintas tipologías que presenta. En segundo lugar, se ha elaborado un proyecto de intervención social, para trabajar con personas cuidadoras en proceso de duelo, siguiendo un método de trabajo en grupo terapéutico de autoayuda, en el cual, durante unos meses, se impartirán distintos talleres, con actividades que van a intentar ayudar en el proceso del duelo, pasando desde la etapa del choque a la transformación de la persona cuidadora. De entre los posibles resultados obtenidos, cabe destacar como durante el transcurso de este tiempo, se consolidará la formación de un grupo de autoayuda, entre estas personas que sienten lo mismo, constatándose como una red social para el cuidador. Además, la principal conclusión de este proyecto de intervención en el duelo, es que este podría llevarse a cabo enseguida, considerando que permitiría satisfacer las necesidades de soporte requeridas y ayudaría a la incorporación total del cuidador a su día a día.

**Palabras claves:** persona cuidadora informal, grupo de autoayuda, persona dependiente, proyecto de intervención.

## **Abstract**

The grief that informal caregivers suffer after the death of a dependent person constitutes an area of relevance for dependency, which is why this Master's Thesis (TFM) arises from the need to help informal caregivers. to overcome the grief caused by the loss, and after that, to be able to experience that personal growth, being able to recapitulate their own life. To prepare this work, first of all, a bibliographic review has been carried out with the aim of knowing the definition of grief and the different typologies it presents. Secondly, a social intervention project has been developed to work with caregivers in the process of grieving, following a method of working in a self-help therapeutic group, in which, for a few months, different workshops will be given, with activities that They will try to help in the grieving process, moving from the shock stage to the transformation of the caregiver. Among the possible results obtained, it is

worth highlighting how during the course of this time, the formation of a self-help group will be consolidated, among these people who feel the same, establishing itself as a social network for the caregiver. Furthermore, the main conclusion of this grief intervention project is that it could be carried out immediately, considering that it would allow the required support needs to be met and would help the caregiver fully incorporate into their daily lives.

**Keywords:** informal caregiver, self-help group, dependent person, intervention project.

## **1.Introducción**

Todas las personas experimentarán pérdidas en algún momento de sus vidas y pueden adoptar diversas formas, cada vez que una persona fallece. Dependiendo de la persona, el espectro de respuestas emocionales de quienes siguen el curso de su vida puede ser igualmente amplio. Novel y Llunch (1995) señalan que la importancia de la pérdida no depende únicamente de las características de las pérdidas mismas, pero cuando una persona no puede resolverlos de cierta manera, afecta la forma en que otras personas los ven y abordan su solución. Los problemas de salud surgen de las consecuencias, por lo que pueden considerarse un factor de crisis.

Sin embargo, Pereira (2002) sostiene que no considerar el proceso familiar que comienza con el duelo y el impacto que este proceso tiene en la familia en su conjunto empobrece, sesga y limita los intentos de comprender lo que ocurre y sugerir un curso de acción. La muerte siempre ha tenido un impacto en el ciclo de vida familiar y viceversa, la progresión del ciclo de vida afecta la forma en que una familia enfrenta la muerte (Walsh y McGoldrick, 1991).

Otra idea fundamental y básica que debemos sumar a ésta es que es imposible superar una pérdida sin pasar primero por el proceso de duelo. Según Lifton (1975), no aceptar el gran ciclo vital humano de muerte y renacimiento es lo que significa no poder hacer el duelo.

En la sociedad occidental, que se rige por la negación de la muerte, se percibe una distancia en relación a las experiencias relacionadas con la realidad universal de morir. Ejemplos de ello son la estandarización de los rituales funerarios, que canalizan e impiden la expresión del dolor, la falta de preparación social, familiar y personal para afrontar la muerte, o la actuación distante de los profesionales obligados por el tabú social. Según Gómez (1998), los enfermos generalmente no son conscientes de la gravedad de su condición, comportamiento que resulta de la determinación de la familia de asumir la responsabilidad por el destino del paciente, el deseo de negar la enfermedad y la muerte del paciente y la incapacidad de aceptar la muerte del

otro. Para desviar la atención del sujeto y concentrarse en tratar los síntomas, olvidar al fallecido y seguir adelante sin la persona perdida en un corto período de tiempo, Ochoa (1999) señala que las manifestaciones del proceso de duelo se etiquetan en diagnósticos que son atendibles a tratamientos farmacológicos, en un lapso de tiempo.

Los niños tenían frecuentes encuentros con la muerte: primero sus abuelos, luego sus padres o un amigo, y el paciente era el primero en saber que iba a morir. En el pasado, un hombre fallecía en su casa, rodeado de su familia, amigos y vecinos. La forma en que la gente hace las cosas ha evolucionado con el tiempo. Según Espina y Filgueira (1997), en este momento, cada miembro del sistema familiar experimenta tristeza, y las expectativas sociales son que todos se recuperarán rápidamente sin discutir realmente cómo hace sentir la muerte a las personas, ni siquiera en el trabajo o la escuela. ni dentro de la propia unidad familiar porque interactúan cuando están juntos.

Invierten más tiempo en la evasión que en el apoyo emocional mutuo, por lo que la comunicación se corta, provocando un malestar psicológico severo que en ocasiones puede tomar la forma de somatizaciones.

Pero como señaló Jorge Bucay (2004) en *El camino de las lágrimas*, la vida de una persona se basa en encuentros y despedidas, en conectarse con las cosas dolorosas de la vida y en salir empobrecido, o enriquecidos depende en gran medida del trato que se les dé desde la niñez hasta la vejez (Espina Barrio, 1993). Por lo tanto, un procesamiento inadecuado del duelo puede provocar trastornos psicósomáticos, causar sufrimiento mental y dejar bases emocionales débiles para que surja un duelo futuro.

Para llegar a una explicación de nuestra práctica, que también es objeto de crítica y discusión, abordaremos primero el tema desde la perspectiva de una teoría que comienza precisamente con las danzas terminológicas tradicionales.

Según Bermejo J. C (2014), las palabras "crisis", "muerte", "pérdida" y "duelo", que se definen en sentido amplio en el diccionario de la Real Academia Española, se ajustan en gran medida al tema que nos ocupa, aunque no estén directamente relacionadas con él.

Según Pittman (1991), el punto en el que las cosas mejorarán o empeorarán, pero inevitablemente cambiarán se conoce como crisis. La muerte se convierte en una de las pérdidas más grandes y dolorosas que experimenta una persona cuando es vista como una crisis

provocada por un golpe imprevisto, donde el estrés causado es real, particular, manifiesto e impredecible, originado por causas fuera del sistema familiar.

En este sentido, las cuatro características fundamentales de la muerte son: irreversibilidad, ausencia de funciones vitales, causalidad y universalidad/inevitabilidad. Aun así, debido a que la muerte es un hecho inevitable y presenta lo desconocido para el hombre, es uno de los fenómenos que más ansiedad le provoca.

El tipo de pérdida (muerte, separación o amputación) es importante desde este ángulo y el contexto más amplio en el que ocurre determinará si el proceso de duelo es apropiado o no, por lo que, ya sea que las pérdidas de seres queridos sean inevitables o no, es crucial "llevar el duelo" de manera apropiada para poder superarlas.

Recasens (1995) definió el duelo como el conjunto de fenómenos psicológicos que se producen en todas las personas cuando experimentan una pérdida significativa e incluyen una variedad de emociones, sentimientos y comportamientos, percepciones encadenadas que los individuos producen e integran en su vida emocional y cognitiva. Se supone entonces todo trabajo de duelo es intrapsíquico; sin embargo, como veremos más adelante, ocurre en un entorno relacional.

Toda persona que ha sufrido una pérdida debe pasar por el proceso de duelo para poder afrontarla adecuadamente. Un acontecimiento en la vida, el duelo no es una enfermedad.

No se puede negar que es un trabajo difícil. El duelo es parte de la vida de todas las personas, y requiere coraje y energía para desarrollarse, lo que significa que uno sólo encuentra alivio al experimentarlo. La amplia gama de emociones que siguen a la muerte de una persona con la que uno está conectado no sólo son normales, sino que también lo son.

En última instancia, estas respuestas dependerán de muchos factores diferentes, pero son necesarias para la elaboración y resolución del duelo personal.

Dado que "duelo" se refiere a experimentar el propio dolor, se deriva de la palabra latina *dolus*, que significa "dolor". Según la definición que Novel y Llunch (1995) toman la concepción de que el duelo es el estado emocional que atraviesa una persona o familia tras experimentar una pérdida real o percibida. pero no esta palabra, tiene múltiples significados. Puede referirse a un estado emocional o psicológico o, como señaló el Dr. Kübler-Ross (1996) y otros autores que siguieron a Freud, la "Trabajo de Duelo", también puede describir un estado dentro de un cuerpo social.

Según Recasens (1995), el término "elaboración del duelo" se refiere a un proceso psicológico que implica la resolución del estado de duelo, permitiendo una adaptación gradual a la pérdida en el tiempo y con un trabajo mental doloroso, poner recursos en acción significaría sufrimiento, como la capacidad de gestionar las emociones y tolerar el dolor, reconociendo la posibilidad de recuperación, como la capacidad de controlar las emociones, soportar el malestar y comprender que la recuperación es una posibilidad, como la capacidad de controlar las emociones, soportar el malestar y comprender la probabilidad de recuperación, como la capacidad de controlar los propios sentimientos, soportar el malestar y comprender que la recuperación es una posibilidad y como la capacidad de controlar las emociones, soportar el malestar y comprender que la recuperación es una posibilidad.

Bermejo J. C (2014), viene a decir, que la inestabilidad con la simbolización, es una historia de pérdidas previas no preparadas y pérdidas en la primera infancia, la presencia de intensos sentimientos ambivalentes, condiciones socioeconómicas precarias, las características de muerte súbita e inesperada, etc., y que todos ellos son algunos de los factores que median en este proceso.

Dado que el duelo es un proceso que puede adoptar muchas formas diferentes, algunas reacciones se consideran normales: sentimientos de culpa, miedo, rechazo, ira, hostilidad, negación, pensamientos autodestructivos e incapacidad para concentrarse. Sobre cuestiones además de la pérdida, los síntomas depresivos, la somatización de síntomas particulares, etc., Otras, como la actividad excesiva sin emoción obvia, no se consideran apropiadas, de pérdida, problemas de salud, aislamiento social creciente y continuo y hostilidad extrema hacia aquellos conectados, pérdida, formalidad y rigidez, depresión agitada, reflejos lentos, etc. Sin embargo, es importante respetar y comprender cada uno de ellos.

Hasta ahora hemos hablado del proceso de duelo "normal" que toda persona experimenta tras perder a un ser querido. A pesar de ser un proceso natural de la vida, esta progresión natural del duelo, que puede atravesar una persona cuando la abruma la pérdida de un ser querido, se evita en nuestra sociedad mediante la negación de la muerte.

El entorno familiar vive especialmente afectado por el proceso de envejecimiento demográfico, que presenta nuevas consideraciones en muchos ámbitos. Debido a su papel asignado habitualmente como cuidadoras en el ámbito familiar, las mujeres cada vez más tienen la creciente necesidad de asistencia a largo plazo de las personas mayores dependientes.

Numerosos estudios demuestran cómo el cuidado de personas mayores dependientes tiene una parte negativa en la persona cuidadora que afecta a los aspectos físicos, psicológicos y sociales. Estos efectos incluyen la sobrecarga del cuidador, restricciones en las actividades familiares, laborales, sociales, etc., ya que descuidan sus carreras, aficiones y salud para dedicar una parte importante de su tiempo al cuidado del anciano dependiente.

## **2. Objetivos**

- **General**

El objetivo general del TFM, es estudiar el duelo en las personas cuidadoras informales tras el fallecimiento de la persona dependiente a la que atienden.

- **Específicos**

Los objetivos específicos del TFM, son:

1. Revisar la bibliográfica reciente sobre los efectos del duelo en las personas cuidadoras de personas dependientes
2. Diseñar un proyecto de intervención social con personas cuidadoras que estén en proceso de duelo por el fallecimiento de las personas dependientes a las que atendían.
3. Planificar actuaciones que faciliten las herramientas necesarias para afrontar el período de duelo a través de grupos de autoayuda.

## **3. Metodología**

La metodología utilizada, es de tipo cualitativa. Se ha elaborado a través de la revisión bibliográfica, y mediante un análisis de contenido se ha obtenido la información acerca de la problemática objeto de estudio.

### **3.1. Revisión bibliográfica del marco teórico**

La revisión bibliográfica se fundamenta en encontrar información sobre nuestro campo de investigación. Campo de investigación en concreto no he encontrado, por eso he tenido que ampliar la búsqueda bajo parámetros concretos como son: grupos de autoayuda, cuidador

informal, proyecto de intervención, psicología, duelo, empoderamiento, salud, y comunidad terapéutica, de todos y cada uno he recogido información que he utilizado para estructurar y encauzar la idea de proyecto que yo quería plasmar.

La búsqueda online, ha sido a través de base de datos que permiten ayudarte a acceder a información que no tenías acceso previo alguno. He utilizado con base de datos de acceso público el Google académico, en cual tiene una parte especializada de literatura académica. He utilizado unas cuantas fuentes a través de la biblioteca de la Universidad de Jaén, que tiene un amplio catálogo online, con base de datos, revistas y libros, pero en concreto he buscado en Dialnet Plus, una base de datos bibliográfica en los ámbitos de las Ciencias Humanas, Jurídicas y Sociales.

Utilizando la base de datos Dialnet Plus, la búsqueda se ha centrado en los artículos de revista, publicados en el rango temporal de 2010 a 2023. Los parámetros de inclusión, así como, los descriptores de búsqueda se concentran en la temática de las personas cuidadoras informales en duelo. La búsqueda de información se ha centrado en la producción científica publicada en castellano a nivel mundial. Finalmente, se han seleccionado un total de cinco artículos en base a la búsqueda realizada, de los cuales dos han sido los que, de forma concreta, tratan el duelo del cuidador informal y se ajustan a los objetivos concretos del TFM.

La búsqueda de información en la base de datos Google Académico, se ha centrado en los artículos de revista publicado en el período de tiempo comprendido entre 2022 y 2023. En cuanto a los parámetros de búsqueda cabe señalar que los descriptores han estado relacionados con las palabras clave: cuidador/cuidadora informal y duelo. Sobre el idioma de búsqueda, cabe decir que se ha descartado la producción científica en inglés, incluyendo sólo los artículos en habla española. Los artículos encontrados son quinientos ochenta y cuatro, de los cuales, en una segunda revisión centrada en el resumen del artículo, se han seleccionan ciento cuarenta y cuatro resultados. Dado el elevado número de artículos encontrados, se ha realizado una tercera revisión en la que se han incluido otro parámetro de selección como es los estudios producidos con fines de autoayuda.

### **3.2. Proyecto de intervención social**

A través del proyecto de intervención social se pretende cambiar la realidad objeto de estudio de este TFM. Esta metodología se basa en el método de intervención participativa. La

intervención estará centrada en la persona cuidadora y en el cambio de una realidad a través de grupos de apoyo y autoayuda que estarán formados por personas que han experimentado el duelo. Estos grupos tendrán una metodología de trabajo en la que mantendrán reuniones formales con regularidad, para compartir experiencias y comunicarse, con recursos y herramientas técnicas que les ayuden a aliviar el sufrimiento y adaptarse mejor a los cambios y desafíos de la nueva situación.

En grupos, los participantes construyen amistades y comparten sentimientos. En medio de las dificultades, normalizan sus experiencias, encuentran formas alternativas de vivir y afrontar sus pérdidas y descubren juntos nuevos significados y esperanzas. Todo esto hace que el grupo de apoyo, sea el espacio perfecto para reducir el aislamiento, aliviar emociones difíciles, aumentar la autoestima y ganar confianza devolviendo el significado y el control de su vida.

Ser parte de un grupo de apoyo al duelo tiene muchas ventajas. Cada miembro del grupo de apoyo tiene un lugar seguro para expresar sus emociones sin miedo a ser juzgado o reducido en menor grado. A este alivio emocional le siguen mejoras en el estado físico. Las personas que están en duelo con frecuencia expresan que sienten que otros los están evitando. Compartir experiencias similares con otros disminuye el sentimiento de soledad.

Los grupos de iguales que se apoyan emocionalmente están formados por personas con los mismos problemas y objetivos. Un profesional con formación en psicoterapia, en este caso, una trabajadora social y un psicólogo, serán los encargados de cohesionar, coordinar y apoyar al grupo, trabajando desde el enfoque de la investigación acción participativa.

#### **4. Marco teórico**

Autores como Magaña. M (2021), introducen el duelo como el proceso de adaptación a cada pérdida significativa, va a provocar lo que se denomina el “proceso de duelo”. El duelo es el proceso de adaptación tras la pérdida de algo o de alguien a quien el deudo estaba psicosocialmente vinculado, y que afecta a la persona en su totalidad: emocional, social, psicológico, físico y espiritual. Es una experiencia global. Tenemos que entender el duelo como un proceso personal de sufrimiento por la pérdida de una persona amada.

El duelo es una reacción normal ante la pérdida de algo o alguien significativo. No es una enfermedad ni un trastorno psicológico que requiera necesariamente de una intervención profesional. El duelo podría definirse más acertadamente como un proceso vital.

La pérdida se entiende como quedar privado de algo que se ha tenido. Es la situación real o potencial, en la que un objeto o persona valiosa se hace inaccesible o deja de ser percibido como tal.

Para entender mejor el encuadre del marco teórico, vamos a centrarnos en lo que supone la comunicación terapéutica que conforma la relación de ayuda y el duelo en sí mismo.

Bermejo (2011) cuando imaginamos el proceso de comunicación, hemos de concebirlo como un facilitador del proceso asistencial, algo que, de una parte, como se ha dicho, no podemos obviar y a la vez constituye un recurso de ayuda que puede ser tan sanante y paliativo como la más innovadora tecnología.

Pero, ¿Qué significa ayudar? El término ayudar deriva del latín *adiuvare*, que significa “provocar alivio”. Una persona intenta aliviar, hacer más ligero el peso y disminuir el malestar de quien, a causa de diferentes motivos sufre. Ayudar, de alguna manera, es ofrecer recursos a una persona para que pueda superar una situación difícil o para afrontarla y vivirla lo más sanamente posible. Estos recursos pueden ser materiales, técnicos o relacionales. Cuando los recursos que ofrecemos son relacionales, es decir, la misma persona del ayudante se ofrece como recurso para acompañar en el proceso de afrontamiento de la dificultad del ayudado (incluso si se hace de manera simultánea al ofrecimiento de los otros tipos de recursos), entonces hablamos de relación de ayuda o counselling.

Este término de relación de ayuda centrada en la persona fue acuñado por Carl Rogers (1961), considerado como el psicólogo humanista caracterizado por una orientación comprensiva de las diferentes dimensiones de la persona. Rogers bautizó su propuesta de psicoterapia como «no directiva» y más tarde “centrada en el cliente”.

Como vemos, este enfoque de comunicación “no directiva” y “centrada en la persona” supone un cambio en el paradigma asistencial, que aún hoy en día está muy marcado por el directivismo del profesional sanitario y su tendencia a centrarse en la resolución de problemas.

Cibanal (2003), se refiere a un intercambio humano y personal entre dos seres humanos. En este intercambio, uno de los interlocutores captará las necesidades del otro (paciente, familiares,

etc.), con el fin de ayudarle a descubrir otras posibilidades de percibir, aceptar y hacer frente a su situación actual.

Arranz, Barbero, Barreto y Bayés (2003), definen el counselling como: “Un proceso interactivo, en el que, rescatando el principio de autonomía de la persona, se ayuda a ésta a tomar las decisiones que considere más adecuadas para ella en función de sus valores e intereses. En otras palabras: es el arte de hacer reflexionar a una persona, empatizando y confrontando, por medio de distintas estrategias comunicativas, de tal modo que pueda llegar a tomar las decisiones que considere adecuadas para ella y siempre teniendo en cuenta su estado emocional. No es hacer algo por alguien; sino hacerlo con él”.

Nos parece de utilidad representar la relación de ayuda atendiendo dos elementos principales: la disposición del ayudante y el uso del poder del mismo.

- Según la disposición, la relación de ayuda puede estar centrada en el problema o centrada en la persona. En el primer caso, el ayudante se identifica sobre todo con el problema o la situación presentada por el sujeto (cuidador, familiar, etc.), sin tener en cuenta los aspectos subjetivos con los que el problema es vivido por éste. Es como si se centrará en la punta un iceberg, que emerge a la superficie. Por ejemplo, si el ayudado comunica un problema que le angustia y le suscita diversos interrogantes éticos, emocionales, etc., el ayudante se centra en lo objetivo del problema, dejando de lado las resonancias subjetivas que tal problema puede suscitar en la persona ayudada.
- En el uso del poder del mismo, el ayudado presta atención sobre todo a la persona, al modo cómo ésta vive el problema, toma en consideración al individuo en su totalidad (sentimientos, valores...), convencido de que el otro tiene necesidad ante todo de sentirse comprendido, tranquilizado, acogido totalmente. Se trata, pues, de un estilo rico de comprensión empática. Es como bajar a la base del iceberg para recoger la complejidad de lo que ocurre, la subjetividad. Los dos estilos descritos representan los dos extremos de un continuum. Por otro lado, tenemos el uso que el ayudante haga del poder, entonces la relación de ayuda puede ser directiva o facilitadora. En el primer caso, el ayudante ejerce, ante todo, un poder que está fuera de la persona ayudada: por ejemplo, la propia competencia, el propio rol... Haciendo así, éste tiende a ayudar a la persona llevándola hacia una determinada dirección, induciéndola a pensar, sentir o actuar según un esquema determinado, con escasa confianza en la validez operativa de la capacidad de autodirección, de la que toda persona está dotada. En este tipo de relación de ayuda, el ayudante recurre a

un conjunto de comportamientos y técnicas que van en la línea de la persuasión, de la propuesta de soluciones inmediatas, de juicios moralizantes, reprimendas, manipulación, chantaje, culpabilización, referencia al propio rol o competencia.

#### **4.1. El Duelo**

Magaña, M. (2021), nos sitúa en las diferentes partes del duelo, así como junto a Bermejo, JC (2013) en el Modelo humanizar de intervención. El duelo es una reacción normal ante la pérdida de algo o alguien significativo. No es una enfermedad ni un trastorno psicológico que requiera necesariamente de una intervención profesional. El duelo podría definirse más acertadamente como un proceso vital, estresante en muchos casos, por el que pasamos casi todos los seres humanos a lo largo de nuestra vida, como parte de la experiencia de pérdida.

El duelo es por tanto algo natural, tan cargado de pérdidas no solo por fallecimiento de la persona, sino también por la pérdida de la salud, la pérdida de la autonomía, de la imagen corporal, de las relaciones sociales, etc. Podemos decir que “El duelo es tan natural como llorar cuando te lastimas, dormir cuando estás cansado, comer cuando tienes hambre, estornudar cuando te pica la nariz. Es la manera en que la naturaleza sana un corazón roto”.

Ante la vivencia del duelo en los pacientes o allegados, incluso el duelo del propio profesional, la actitud más humanizadora es permitir su expresión, aceptarlo, no negarlo. Aceptar su existencia, que es indicativa por otro lado de salud mental (también habría de preocuparnos que alguien no sienta dolor por una pérdida valiosa), como un proceso, no como un estado puntual. Este proceso se inicia muchas veces acompañado por profesionales sanitarios de diferentes disciplinas, y la labor que estos aportan al proceso puede resultar sumamente importante para la elaboración posterior.

Cuando experimentamos la pérdida de un ser querido en primera persona, una de las cosas que más frecuentemente nos ocurren es preguntarnos interiormente si lo que nos pasa es normal. Todos hemos visto manifestaciones externas de dolor, pero cuando la experiencia es personal, cuando saboreamos los sentimientos personalmente y vivimos en la propia carne las sensaciones, nos surge la duda de si son normales. Son, eso sí, inevitablemente personales. Las reacciones de cada uno a la pérdida de un ser querido dependen también de numerosos factores. No reaccionamos de igual manera en las diferentes culturas. Tampoco reaccionamos igual si fallece el abuelo, enfermo, en circunstancias ya anunciadas, que si fallece un ser querido en un accidente. No es lo mismo que la causa sea natural o que el fallecimiento se produzca por

accidente, acto violento o por suicidio. Evidentemente, no es lo mismo perder a un hijo que perder a un padre. Aunque en todos los casos “el dolor duele”.

Si la muerte se ha producido inesperadamente las reacciones iniciales tienen más que ver con el shock, la rabia, el aturdimiento, la negación, la incredulidad (“no es posible”).

En todo caso y a nivel físico, es normal que se produzcan alteraciones, sobre todo en la fase inicial, tales como sollozo, dificultad para respirar, rigidez física, sequedad en la boca, falta de apetito, temblores, desvanecimiento, dolor de cabeza, insomnio, “punzadas en el pecho”, debilidad generalizada, falta de deseo sexual, inquietud, problemas gástricos, mareo, etc. Este “duelo del cuerpo” debe ser escuchado y acompañado, porque, si no se presta la debida atención, pueden cursar en patologías físicas o psíquicas.

A nivel emocional la variedad de sentimientos podría ser descrita como un rico abanico o un arcoíris. En efecto, la experiencia va desde la negación a la rabia, de la tristeza a la ansiedad, del desinterés a la irritación, del vacío a la culpa... Shock, aturdimiento, incredulidad, rechazo, manifestaciones agresivas, etc., todas son reacciones normales, mientras se mantienen dentro de unos márgenes que no tengan repercusiones irreversibles sobre uno mismo o sobre los demás.

Normalmente la rabia aumenta a medida que el rechazo disminuye. No es fácil aceptar inmediatamente una pérdida que duele. Por eso nos rebelamos y de alguna manera “disparamos” con expresiones de diferente naturaleza: “no es justo”, “precisamente ahora que...”, “por qué a él precisamente, con el mal que hay en el mundo”, “no le han hecho todo lo que se podía”, etc. Si la rabia no daña a los demás (el que la recibe ha de estar atento a no absorberla en su totalidad como si fuera una flecha bien direccionada y justificada), ni a uno mismo (por posibles manifestaciones violentas), constituye un momento transitorio que contribuye a canalizar y drenar el dolor interno. Por eso es bueno permitirse y permitir algunas de estas manifestaciones, aunque parezcan que faltan al decoro social.

Es muy frecuente también el sentimiento de culpa. No sólo por cómo fue vivida la relación y por aquellas áreas oscuras que pudo haber en la misma, sino también por cómo se vivió la última etapa, experiencia que puede ser especialmente significativa y quedarse grabada intensamente en el recuerdo del superviviente. El sentimiento de culpa puede permanecer incluso más tiempo, hasta experimentarse culpa incluso por estar superando el duelo.

A veces la experiencia de la culpa es vivida cruelmente porque la muerte ha arrebatado la posibilidad de pedir perdón o de perdonar. Y no queda más posibilidad que perdonarse y perdonar, hacer la paz dentro de sí, con frecuencia verbalizando lo que se experimenta ante alguien. Hay quien se siente aliviado si escribe lo que vive o si “se lo cuenta” a la persona fallecida secretamente, interiormente, o incluso en el cementerio.

Sin duda, el sentimiento más fácilmente comprensible tras la pérdida de un ser querido es la tristeza. Su manifestación en el llanto es la expresión social más aceptada y comprendida. La tristeza está asociada directamente a una experiencia de vacío y de soledad, aunque se produzca en medio de un fuerte apoyo social. Es una soledad muy íntima, muy personal, experimentada muy internamente.

A nivel mental la experiencia del duelo también tiene manifestaciones concretas, como la dificultad para concentrarse, la búsqueda de la persona perdida, el recuerdo de tantos momentos compartidos, la añoranza. Entre otras dificultades, con frecuencia cuesta concentrarse y organizar los propios pensamientos. Es fácil que un estudiante tenga fracasos escolares a continuación de una pérdida significativa, o que el rendimiento en el trabajo sea más bajo del habitual. A veces se experimenta también el miedo a encontrarse con la persona fallecida en los lugares habituales que frecuentaba, o en la soledad, o en la oscuridad, como si pudiera aparecerse. No es difícil soñar también con la persona viva, o hacer experiencia de “escuchar al difunto como si estuviera vivo y presente” (alucinaciones normales al inicio) como manifestación de la dificultad a aceptar la muerte. Hay quien sufre también el miedo a entrar en los lugares donde estuvo enfermo, encamado o su cadáver, como si estuviesen habitados por él o como si todavía se fuera a visualizar lo que en realidad no está por ningún lado más que en el cementerio y en el corazón del superviviente.

Es normal que se produzca una idealización de la persona fallecida. Si no se cronifica (llevaría al duelo patológico), constituye una expresión de amor y de perdón. Son las clásicas y comprensibles expresiones: “era muy bueno, muy inteligente”, “tenía muy buen corazón para todos”, etc. Permitirse y permitir exaltar las cualidades positivas de la persona perdida ayuda a hacer también un proceso de pacificación interior y a subrayar la parte positiva que, en el recuerdo, podrá ser más saludable que la evocación de los límites. Una visión realista, en todo caso, es lo más adecuado, puesto que los límites de la persona no impiden el amor que se le profesó y el lugar en el corazón.

También el duelo afecta a nivel espiritual, como no podría ser de otra manera. En el fondo, las preguntas sobre el porqué, sobre el sentido de la vida, sobre el sentido del amor (ahora dolido), sobre el más allá, sobre un posible re-encuentro, etc., son todo elementos relacionados con la dimensión trascendente y espiritual. Reaccionamos con preguntas y experimentamos vacío. Hacemos búsquedas e intentos de darnos respuestas, como acariciando alguna luz en medio de la oscuridad, algún más allá en el más acá.

Con frecuencia, muchas personas confiesan que la muerte de un ser querido les ha hecho tomar conciencia de lo que es realmente importante en la vida. Es como si la muerte se convirtiera en maestra, una dura maestra que enseña y recuerda los valores más genuinamente humanos.

Elaborar el duelo supone no sólo integrar la pérdida, ya sea por muerte o por otra pérdida significativa, sino también integrar la propia mortalidad y limitación humana, cuya conciencia se hace más patente con ocasión de la muerte de la persona querida y la enfermedad grave.

La visión del duelo a través de fases tuvo su máxima expresión en los años 80. Figuras del relieve de Lindemann, Kübler-Ross o Bowlby, entre otros, popularizaron esta forma longitudinal de vivir la pérdida. Cada autor exponía las fases que consideraba que el doliente de manera general atravesaba.

Bowlby (1980), uno de sus máximos exponentes, postula cuatro fases solapables entre sí y necesarias para que el doliente resuelva de manera exitosa su pérdida:

- Impacto y aturdimiento/shock: Es posible identificar en los primeros momentos tras la pérdida por un breve periodo de tiempo un estado de gran aturdimiento, como si no se fuera consciente de nada de los que está ocurriendo y sin apenas reacción emocional. Este estado de shock es más habitual en situaciones extremas como muertes repentinas, vivencias traumáticas como suicidio, asesinato, desaparición, etc., o cuando la personas por su estructura de personalidad no se ve capaz de sobrevivir sin la persona fallecida.
- Búsqueda y anhelo: según diversos autores lo natural es que dure varios meses, pero de una forma atenuada esta fase puede durar incluso años. Ya se tiene conciencia de la realidad de muerte. Los mecanismos defensivos como el aturdimiento emocional o la negación se han ido desvaneciendo según pasaban los meses. El doliente se enfrenta a la ausencia de la persona fallecida. El soporte social por lo general ha desaparecido en un alto porcentaje, suelen quedar cerca las personas más íntimas. Según Bowlby en este momento el doliente puede sentirse confundido, por una parte, entiende que el ser querido ha muerto, y por otra no puede evitar caer en la fantasiosa ilusión de vuelta y en comportamientos de búsqueda

inconsciente de la persona fallecida, esperando el reencuentro. Es un periodo de intensa añoranza y de búsqueda de la persona fallecida, caracterizada por inquietud física y pensamientos permanentes sobre el fallecido.

- Desorientación y desorganización: surgen señales de desorden físico y mental. Hablaríamos de fase de más larga. Ante el fracaso del inconsciente de recuperar al ser querido fallecido, la idea de no-vuelta va tomando consistencia, por lo que el doliente va entrando en un estado emocional de aun mayor tristeza y desesperanza. Aparecen la desmotivación y la falta de confianza en poder organizar la propia vida sin el ser querido. La realidad de la pérdida comienza a establecerse, la sensación de sentirse arrasado por los acontecimientos es la dominante y la persona en duelo parece desarraigada, apática e indiferente. La persona en duelo revive continuamente los recuerdos del fallecido, la aceptación de que los recuerdos son sólo eso provoca una sensación de desconsuelo.
- Reorganización: se va construyendo un nuevo sentido de identidad, un cambio mental de rol (por ej.: de esposo a viudo). No se consigue llegar a esta redefinición de uno mismo si no se ha asimilado la realidad de la muerte y la consiguiente renuncia a seguir esperando la vuelta del fallecido. Es una etapa de reorganización en la que comienzan a remitir los aspectos más dolorosos, más agudos del duelo y el individuo empieza a experimentar la sensación de reincorporarse a la vida. La persona fallecida se recuerda ahora con una sensación combinada de agradecimiento y tristeza y se internaliza su imagen y su vivencia.

Sin embargo, Tizón y Sforza (2008), dan un paso más en el proceso de adaptación a la pérdida considerando que es preferible hablar de momentos por los que pasa el doliente en lugar de fases. Entendiendo que el duelo requiere ir atravesando distintos momentos psicoemocionales, los cuales no pueden ser ni universales ni longitudinales sino más bien adaptados a las características de cada persona y con una progresión circular en lugar de lineal.

Autores contemporáneos como Kübler Ross E. (1998), criticarán más tarde la concepción del duelo por fases y por momentos, alegando que, aunque sí se está de acuerdo en que hay respuestas comunes, especialmente en los primeros momentos, no hay evidencias de que la secuencia de síntomas coincida con ninguna de estos procesos lineales de finidos. En todo caso, permite comprender la complejidad de la vivencia y la necesidad de individualizar en cada persona la atención.

Para Bermejo J.C (2014), nos explica los cuatro tipos de duelo, como son: anticipado, retardado, crónico y patológico. Un ejemplo sería como vivimos un duelo anticipatorio antes de que la

pérdida se produzca, que, en la mayoría de los casos, contribuye a prepararse a la misma. El duelo normal, cumple hoy en día, una función adaptativa, y no requiere, en la mayoría de los casos, intervenciones especiales ni psicofármacos.

Vivimos un impacto normal en el momento de la pérdida, que dura un tiempo diferenciado según cada persona y el valor de lo perdido (duelo normal).

Otras personas tardan en reaccionar en su vivencia y manifestación del dolor y hablamos entonces de duelo retardado. No falta quien no consigue colocar dentro de sí la propia historia y puede caer en un duelo crónico o, incluso, patológico.

#### **4.1.1. Tipología del duelo**

##### **a. Duelo anticipatorio**

Es la elaboración del dolor por la pérdida próxima, cuando ésta no se produce de manera violenta o inesperada. En efecto, acompañando a los seres queridos en su proceso de morir, ya antes de que el fallecimiento se produzca, experimentamos dolor. Este tipo de duelo lo encontramos con frecuencia en el ámbito hospitalario.

Puede que pensemos incluso en cosas concretas, como detalles del entierro, del cementerio, etc. Y es fácil experimentar culpa al ver que estos pensamientos nos habitan. Como si, sin quererlo, nos dijéramos: “si pienso en estas cosas antes de que haya muerto, es como si lo estuviera matando o como si no lo quisiera vivo”. Pero hay que entender que el duelo anticipatorio es normal y que ayuda a prepararse a la pérdida, ayuda a tomar conciencia de lo que está pasando y a empezar a organizar el significado más próximo de la pérdida. Quizás se piense también en cómo vivir a partir del fallecimiento, con quién, cómo organizarse la vida, la cotidianidad, las compras, la casa, la compañía, la posibilidad de ir a casa de un hijo... Es lo que se llama “el trabajo de la preocupación”. Todo esto es normal y a veces hace sufrir por pensar que no debería suceder. En cambio, que estos pensamientos nos habiten, nos preparan para la pérdida próxima. Algunas personas participan en grupos de autoayuda para prepararse al fallecimiento de un ser querido; por ejemplo, familiares de enfermos terminales de algunas Unidades de Cuidados Paliativos. Es una experiencia positiva de ayuda recíproca que favorece un compartir saludable y una ayuda recíproca.

Pero también el enfermo (cuando el fallecimiento se produce tras un proceso de enfermedad donde se da consciencia), piensa en la pérdida próxima y elabora su duelo por lo que está perdiendo; duelo por su cuerpo, por la pérdida o disminución de sus funciones biológicas, de

sus posibilidades físicas y cognitivas; duelo por la separación que prevé de sus seres queridos y por dejarles. Puede llegar a experimentar también la sensación de estar abandonando en un momento inadecuado o inoportuno a los seres queridos. Nada mejor que un diálogo abierto y ofrecer la posibilidad de que cada uno exprese lo que siente.

#### b. Duelo retardado

Hay personas a las que les cuesta reaccionar a la pérdida y no manifiestan el dolor de la manera que la mayoría de la gente entiende que es normal. A veces es porque no lo sienten en ese momento, como si estuvieran “anestesiados”; y en otras ocasiones son las personas que han estado ocupadas en todas las tareas y gestiones propias del fallecimiento (avisos a los familiares, entierro, etc.). Puede que, incluso, sea una huida hacia las cosas para negar temporalmente lo que se impondrá más evidentemente en el corazón, más adelante.

Cuando toda la actividad desaparece o termina, cuando la persona se encuentra con la soledad, hay más tiempo para tomar conciencia del vacío y de la pérdida, especialmente, si también desaparecen los apoyos que duran poco, como las compañías que sólo se hacen presentes en el día o días que dura el enterramiento. Entonces, la soledad puede producir una reacción retardada que algunos puede que no entiendan, porque “es extraño que llore ahora y no llorara entonces”.

Nada como el respeto sagrado a las reacciones que se presentan bajo apariencia de “retraso”. Suelen ser fruto de la toma de conciencia más realista de que la muerte es muerte y la separación es para siempre. Y eso duele.

#### c. Duelo crónico

Más complicado es el duelo crónico, ése que queda muy plasmado en la clásica figura de la mujer vestida de negro por años sin término, como si el fallecimiento de su marido o de su hijo se hubiera producido la semana pasada. No es que se dé más entre las mujeres, sino que esa imagen quizás lo refleja de manera muy plástica. Se trata de la incapacidad de reintegrarse con normalidad en el tejido social, debido a que el doliente está absorbido por constantes recuerdos, fantaseando constantemente sobre el pasado, invirtiendo en él toda la energía, sin ocuparse del presente y sin construir ninguna relación nueva.

A veces se da en personas, cuyo vínculo con el fallecido era un apego muy dependiente, o en personas que no tuvieron una relación que fue muy deseada. Con frecuencia es vivido con un sentimiento de gran inseguridad al faltar la persona que murió.

Parece que invertir energía en salir o restablecer una cierta normalidad en la cotidianidad supusiera una falta de respeto al difunto, un tomarse poco en serio a la persona perdida. En el fondo, parece que estando en duelo y mostrándolo, se paga un precio debido, el precio del amor que no puede morir. Es, sin duda, una insana lectura de las relaciones interpersonales. Restablecer el equilibrio afectivo invirtiendo energía en personas nuevas, en nuevos proyectos, es razonable para la sabiduría del corazón, no sólo para la cabeza.

#### d. Duelo patológico

Algunos autores como Magaña, M (2021), refieren hablar de “duelo complicado” e incluyen en éste el duelo crónico, el retrasado, el exagerado, el enmascarado, como formas distintas de vivencia del dolor de manera compleja.

Quien experimenta el duelo patológico en alguna de sus formas, puede vivir alguna patología psiquiátrica tras la pérdida, como la depresión mayor. Sentirse deprimido y sin esperanza después de la pérdida de un ser querido significativo, es una reacción normal y saludable, siempre que sea un fenómeno transitorio y adaptativo; pero cuando se transforma en algo irracional y acompañado con otros elementos de la depresión clínica, es necesario intervenir profesionalmente. Así mismo, la ansiedad es un síntoma normal tras la pérdida, pero si se experimenta en forma de ataques de pánico o de conductas fóbicas, podría incluirse dentro del duelo patológico.

Algunas personas enmascaran el duelo inconscientemente tras un síntoma físico o alguna conducta desadaptativa. Una persona puede, por ejemplo, experimentar los mismos síntomas que la persona fallecida (identificación), o adoptar las mismas conductas que él y querer suplantarle en todo ocupando su rol, utilizando su ropa, queriendo imitarle, etc.

En algunas ocasiones el duelo patológico lleva a extremos como el consumo de sustancias tóxicas o de alcohol. De hecho, los que tratan el alcoholismo han de estar atentos a que no haya un duelo no resuelto en la persona dependiente.

El duelo patológico a veces lo diagnostica el mismo paciente, porque pide ayuda al sentirse a sí mismo con sentimientos o conductas desadaptativas y que le hacen sufrir de manera intensa. Cuando no es así, hay que estar atento a algunos posibles indicadores como, por ejemplo, no poder hablar del fallecido, intensas reacciones emocionales, incapacidad para desprenderse de cosas materiales, síntomas físicos semejantes a los que experimentaba el fallecido, alejamiento de todos los conocidos del difunto, compulsión a imitar al fallecido, impulsos destructivos, exceso de tristeza, consumo de sustancias, etc.

Hay quien vive también un duelo ambiguo (o ambivalente, como prefieren otros), como pueden ser las personas cuyo ser querido ha desaparecido y todo apunta a que haya muerto; pero no hay certeza (¡de ahí la importancia de la “relación con el cadáver”!, es decir, de verlo o contar con “su presencia”); o las personas que sufren por la “pérdida del hijo que nunca se llegó a tener”, por ejemplo, por aborto (voluntario o no); o las personas que acompañan a familiares que han perdido algunas de las capacidades más específicamente humanas (por Alzheimer, por un accidente, etc.) y que provocan la pregunta, “¿tengo padre o ya no queda de él más que su cuerpo?”, por ejemplo. También cuando hablamos del duelo perinatal nos estamos refiriendo a un duelo ambiguo. En estos casos, las personas no saben si comportarse como casadas o viudas, si esperar o desistir, si desear la vida o el fallecimiento definitivo, si volver a intentar tener un hijo o elaborar secretamente un duelo socialmente poco reconocido. Hay quienes piensan que es mejor hacer cierres simbólicos que no hacer nada, en este tipo de situaciones, a excepción de los casos de Alzheimer o pérdida de la conciencia por otra causa que, dentro de su ambigüedad, tiene también algo de “duelo anticipado”.

#### **4.1.2. Variables afectan al duelo**

A pesar de la gran variabilidad que suele existir Bermejo J.C (2014), da respuesta al duelo y de las grandes diferencias individuales, y viene a decir que se podría considerar que existen variables que en mayor o menor medida afectan al proceso de elaboración de una pérdida. No condicionan a todos los dolientes ni de la misma manera y en muchos casos interaccionan entre sí. Algunas de estas variables son las siguientes:

- **Relación con la persona fallecida:** suele ir ligado al parentesco, aunque no siempre guarda relación. Sí influye de manera considerable el tipo de vínculo que existía entre ambos. Personas con vínculos fusionados, muy ligados entre sí, dependientes, codependientes, etc., marcan considerablemente el grado de afectación puesto que suele ir unido a una forma de relación de gran construcción y apoyo para el doliente.
- **Tipo y contexto de muerte:** cómo haya fallecido el ser querido; de manera esperada o repentina, donde haya sido; fuera del país o en el mismo entorno, cómo se desarrolló el proceso; con sufrimiento o sin darse cuenta, si fue una muerte violenta, vivida con dramatismo o tranquila y aceptada, si ha sido un tipo de muerte estigmatizada socialmente; suicidio, etc., puede transformarse en una rumia constante en el doliente que se suma a la propia tristeza por la ausencia.

- Personalidad del doliente: como ya hemos reflejado al hablar sobre el tipo de vínculo, uno de los aspectos que mayor repercusión tiene en la forma de vivir la pérdida es la estructura de personalidad de la persona que ha de enfrentarse al duelo. Son muchos los factores personales que condicionan la forma de vivir la ausencia. Trataremos de recoger algunos de los más determinantes: La autoestima y el autoconcepto son fundamentales e influyen de varias maneras en el duelo.
- Edad y características de la persona fallecida: las muertes a edades tempranas, madres o padres, al cargo de varios hijos pequeños, cuidadores únicos de hijos con discapacidad o enfermedad, son vividas con una gran dosis de injusticia y rabia. Estos sentimientos dificultan la aceptación necesaria para la elaboración de una ausencia.
- Duelos previos: lejos de hacerse más resilientes sufrir varias pérdidas seguidas o en espacios breves de tiempo, sensibiliza en extremo y suele ir generando un sentimiento de vulnerabilidad e incluso de victimismo “¿Por qué me pasa todo lo malo a mí?” Las fuerzas para afrontarlo flaquean y los comentarios como “Ahora que empezaba a levantar cabeza otra vez” son comunes.
- El núcleo de apoyo: un requisito importante para salir adelante tras la muerte de un ser querido es contar con el apoyo y afecto de familiares o allegados. La soledad, no poder contar con nadie que acompañe en estos momentos, dificulta enormemente el día a día sin el ser querido.
- Convivencia con el fallecido: enfrentarse a la pérdida de un miembro familiar con el que se convivía de manera permanente, puede aumentar el tiempo de resolución del duelo. Romper rutinas establecidas, desacostumbrarse a lo cotidiano, tener que cambiar roles conlleva en general mayor resistencia al cambio y añade sufrimiento al propio de la ausencia. La ausencia de la persona con la que se convivía se refleja en cada rincón de una casa, las evocaciones son constantes y los recuerdos se agolpan día tras día.
- Situación económica: aunque en un primer momento pudiera parecer que la economía y el duelo poco tuvieran que ver lo cierto es que los estados de precariedad económica pueden llegar a dificultar la vivencia de una pérdida grandemente. El sentimiento de vulnerabilidad, de injusticia y desigualdad que puede generar el verse privado de lo necesario incrementa la sensación de vacío, de desprotección ante el sufrimiento incluso a nivel más inconsciente de compensación de la pérdida del ser querido.
- La concepción que se tiene del duelo y la participación en el proceso de muerte: las ideas rígidas sobre cómo han de desarrollarse los duelo, las vivencias de duelos de familiares

antecedentes, de cómo “deben” ser las cosas, afectan de manera muy directa a las vivencias del duelo. Por otra parte, el haber sido participe, a través del acompañamiento, del consuelo, de la atención física o emocional, etc., de los últimos meses o días de vida del fallecido, facilitan en cierta medida la manera de simbolizar la pérdida y reafirmarse en la continuidad de la vida.

Algunas de estas señales que podemos vigilar, de cara a alertar de posibles complicaciones, son las siguientes:

1. La culpa por las cosas, más que por las acciones, recibidas o no recibidas por el superviviente en el momento de morir la persona querida.
2. Pensamientos de muerte más que voluntad de vivir, con el sentimiento de que el superviviente debería haber muerto con la persona fallecida.
3. Preocupación mórbida con sentimiento de inutilidad.
4. Enlentecimiento psicomotor acusado.
5. Deterioro funcional acusado y prolongado.
6. Experiencias alucinatorias distintas de las de escuchar la voz o ver la imagen fugaz de la persona fallecida.

Dichas manifestaciones hemos de aclarar, pueden tener una función adaptativa en los primeros meses tras la pérdida.

#### **4.2. La Comunicación para la prevención de la enfermedad por duelo**

Cibanal Juan. L (2003), nos explica los estilos de comunicación, y viene a decir que es en el caso concreto de la superación del duelo, se debe abordar dentro del grupo de autoayuda, el estilo empático-participativo.

Este estilo es, donde el ayudante se centra en la persona y sus intervenciones se inspiran en la actitud facilitadora. Atento a la experiencia del interlocutor, se interesa de que éste tome conciencia profundizando así el conocimiento de sí mismo, de sus dificultades y de sus recursos, considerando la valoración cognitiva y afectiva que la persona hace de lo que le pasa, acompañándole a identificar lo que quiere y cree que debe hacer en relación a lo que puede. A la frase "Me parece que la vida no tiene sentido..." se podría responder: "El momento que estás viviendo es tan difícil que te preguntas incluso si vale la pena seguir viviendo en esta situación", o bien: "Te resulta difícil afrontar la vida cuando todo parece tan oscuro". Este tipo de

intervenciones facilitarán el seguir centrándose en la persona dado que ésta se sentirá comprendida y caminará hacia la autoexploración y posible resolución de la situación de conflicto o de crisis.

Dentro del modelo centrado en la persona que es el que se sigue en la dependencia, nuestro proyecto sigue como fin centrarse en la persona cuidadora, que es la que sufre el temible duelo. La codependencia es un riesgo experimentado por algunas personas que cuidan con generosidad y dedicación a su ser querido en estados de gran dependencia. En realidad, el enfermo depende del cuidador; sin embargo, hay situaciones que –normalmente por valores que son elogiados– el cuidador termina convirtiéndose en dependiente del dependiente en grado, incluso, superior que al revés.

Algunos indicadores de la codependencia son: creerse indispensable en el cuidado, no delegar tareas, no fiarse de otros cuidadores, no tolerar los límites propios y del otro, no aceptar a otros cuidadores que se ofrecen para ayudar, poner todo el sentido de la vida en el cuidado, expresarse en términos de dedicación de “24 horas”.

A veces esta situación de extrema dependencia del enfermo terminal se produce por el miedo a no estar en el momento de la muerte. En realidad, no es un miedo producido porque el dependiente muera solo, puesto que en muchas circunstancias este ya no está consciente o se produce un turno en el acompañamiento. Es frecuente, más bien, que en el fondo de quien no se permite alejarse de su ser querido por miedo a no estar en el momento de la muerte, haya un temor a la propia angustia resultante, un sentimiento de culpa que se prevé como compañero duro y persistente. Por otro lado, es posible que algo del propio deseo de “no morir yo sin compañía de un ser querido” sea proyectado sobre los seres queridos en su fase terminal.

Por un lado, es encomiable este deseo de estar presente, particularmente por su valor simbólico y por la bondad que tiene para facilitar la elaboración del duelo. Pero por otro lado parece oportuno ayudar al cuidador a comprender que “el momento de la muerte” es un proceso; y que “estar presente” no tiene un valor solo en el instante en que se para la función respiratoria y cardíaca, sino que todos los cuidados ofrecidos en los últimos años, meses o semanas, son también “estar en el momento de la muerte”.

Por otro lado, uno de los peligros reside precisamente en elogiar en exceso el espíritu de sacrificio del cuidador informal, cuando en realidad puede existir una actitud insana de excesiva implicación con las dificultades que ello genera; también en un posible duelo patológico o, en todo caso, más complicado.

Bermejo, J.C., (2012), algunos cuidadores informales presentes junto al enfermo desde hace tiempo, han ido recibiendo ayuda para realizar el recorrido que han hecho, tanto para cuidar a su ser querido como para manejar los propios sentimientos. Asimismo, se han ido acostumbrando a ver al ser querido con menos facultades y han ido elaborando el duelo por las pérdidas que se han ido sucediendo y acumulando.

Nada mejor que desplegar una sana acogida y comprensión de esta reacción que, más que injustificada, es natural desde el punto de vista del impacto emocional. El ideal, sin duda, es superar la tentación de recriminar también al que llega pagando recriminación con recriminación y realizar una tarea educativa para que este comprenda cuanto ha sucedido y cuanto está sucediendo, asegurándole que se le ha cuidado con lo mejor.

A lo largo del trabajo hemos hablado de la comunicación y de lo negativo de las frases hechas, mientras que la escucha activa y la empatía, con las demás habilidades, pueden permitir la expresión emocional y el desahogo, claves para la elaboración inicial del duelo. Por ello, en este caso, remitimos al uso de estas claves, considerando algunas claves prácticas como las siguientes:

- Evitar obligar, a la persona que ha sufrido la pérdida, a asumir un papel diciendo: “lo estás haciendo muy bien”. Debemos dejar que la persona tenga sentimientos perturbadores, ambivalentes, de abatimiento, etc., sin tener la sensación de que nos está defraudando.
- Abrir las puertas a la comunicación. Si no sabemos qué decir, preguntar: “¿cómo estás hoy?” o “he estado pensando en ti. ¿Cómo te está yendo?”
- Evitar decirle a la persona que ha sufrido la pérdida lo que “tiene” que hacer. En el mejor de los casos, esto refuerza la sensación de incapacidad de la persona y, en el peor, nuestro consejo puede ser “contraproducente” .
- Escuchar un 80% del tiempo y hablar un 20%. Hay muy pocas personas que se tomen el tiempo necesario para escuchar las preocupaciones más profundas de otro individuo. Sea una de ellas. Tanto el que acompaña como la persona que ha sufrido la pérdida pueden aprender cosas en el proceso.
- Evitar sugerir que el tiempo cura todas las heridas. Las heridas de la pérdida no se curan nunca por completo y el trabajo del duelo es más activo de lo que sugiere esta frase.
- Evitar hacer que sean otros quienes presten la ayuda, delegando en otro profesional la contención emocional que el paciente o el allegado requiere de nosotros. Nuestra presencia y preocupación personal es lo que marca la diferencia.

- “Estar ahí”, acompañando a la persona. Hay pocas normas para ayudar, aparte de la autenticidad y el cuidado.
- Evitar decir al doliente cómo se siente. Cada persona experimenta su dolor de una manera única, por lo que lo mejor que podemos hacer es invitar al afectado a compartir sus sentimientos, en lugar de dar por supuesto que los conocemos.
- Evitar hablar de nuestras propias pérdidas y de cómo nos adaptamos a ellas. Es posible que esa persona en concreto tenga un estilo de afrontamiento diferente al nuestro.
- Evitar utilizar frases manidas de consuelo, como: “Dios cierra una puerta, pero abre una ventana” o “tú puedes con eso y más”. Esto sólo transmite superficialidad e incomprensión.
- Establecer un contacto físico adecuado, poniendo el brazo sobre el hombro del otro o dándole un abrazo cuando fallan las palabras. Aprenda a sentirse cómodo con el silencio compartido, en lugar de “charlar” intentando animar a la persona.
- Evitar intentar que la persona se dé prisa en superar su dolor, animándola a ocupar su tiempo, a regalar las posesiones del fallecido, etc. El trabajo del duelo no puede hacerse en un plazo de tiempo fijo.
- Ser paciente con la historia de la persona que ha sufrido la pérdida y permitirle compartir sus recuerdos del ser querido. Esto fomenta una continuidad saludable en la orientación de la persona a un futuro que ha quedado transformado por la pérdida.

Bermejo J.C (2011), nos muestra, un segundo nivel de intervención, que sería necesario cuando el doliente siente y expresa la necesidad de un apoyo más directo y continuado, por no percibirse con capacidad de para abordar sólo la vivencia de su pérdida o en general por experimentar dificultad para manejar y procesar su proceso de duelo en cualquiera de sus dimensiones; social, espiritual, emocional, cognitiva o física. Este tipo de intervención requerirá de un conocimiento de mayor profundidad que el anterior y de cierto manejo de herramientas de carácter psicoemocional. Esta sería por ejemplo la labor de un counsellor.

Las actitudes y estrategias propias del counselling serían fundamentales en situaciones tales de ayuda. Dentro de las cuales tomarán especial relevancia las siguientes:

Psicoeducación: Por lo general, salvo aquellas personas que ya lo han pasado o les ha tocado de cerca la vivencia de otros, el desconocimiento ante lo que es y significa vivir un duelo, es amplio. Informar al doliente de manera sencilla sobre lo que le está ocurriendo será fundamental para la naturalización de su vivencia.

Abordar la validez de sus síntomas, la autorización de sus desganas, la necesidad de su desahogo emocional, la tolerancia de sus ritmos, altibajos y ambivalencias. Dar espacio a sus preguntas e inquietudes ante su proceso, orientar sobre los tiempos del duelo y sus diferencias individuales. Reflexionar sobre su derecho a aislarse del mundo, a decir, no, a vivirlo a su manera y ser comprendida y por último entender y diferenciar lo que a ella le sirve de ayuda de lo que le genera mayor sufrimiento, formará parte de una adecuada psicoeducación que bien puede ser compartida en un único momento.

Contención emocional: La contención emocional consiste en colaborar en el sostenimiento de las emociones del doliente ayudándole a que las exprese, ofrecerle vías adecuadas para ello, facilitándole que pueda canalizarlas de forma adecuada y estimulando la confianza en sus propios recursos para su afrontamiento emocional.

Dentro de este soporte emocional sería adecuado indagar la tolerancia al sufrimiento del doliente con el fin de motivar el entendimiento de que, desde la evitación permanente del sufrimiento, si fuera el caso, el duelo se perpetúa y el dolor se mantiene. Facilitar por tanto la conexión con su emoción, ayudándole a comprender la función adaptativa que toda emoción conlleva.

Varias de las principales actitudes y herramientas de acompañamiento para la contención emocional serían las siguientes:

- Empatía: escuchar a la persona desde su marco de referencia, siendo capaz de ponerse en su lugar y manejando la no interferencia de lo propio.
- Escucha activa y respetuosa: Saber escuchar con atención, observando el lenguaje corporal, lo que se dice y el cómo se dice. Dar devolución no verbal de interés.
- Devolución empática emocional: observar, reflejar y favorecer la expresión de emociones y sentimientos, tanto explícitos como implícitos que están presentes en la comunicación.
- Aceptación incondicional: Acoger al doliente y su vivencia sin juicios ni visiones sesgadas. Manejar la interferencia de nuestra propia forma de hacer o pensar ante la situación del otro.
- Consideración positiva: devolver al doliente la consideración de que está haciendo lo mejor que puede según sus circunstancias, capacidades y nivel de conciencia.
- Congruencia: Darse cuenta de la experiencia que se está viviendo durante el encuentro y ser coherente con lo que se siente, se piensa y se actúa sobre ello.
- Concretización: Lograr que la comunicación vaya de lo más general a lo más concreto y específico, explorando significados y ayudando a ordenar mentalmente.

- Búsquedas de sistemas de apoyo: las personas y sus afectos son, en gran medida, los que más van a ayudar al doliente a atravesar su duelo. Ayudar a identificar con quien cuenta, de qué manera puede apoyarse en ellos, como pedir ayuda, cuando y de qué manera pedirla, identificar si existe alguna resistencia para expresar su necesidad de apoyo a los demás, etc. Contribuirá en gran medida a provocar en el doliente el sentimiento de que no está sólo ante su sufrimiento y sentir el consuelo de la cercanía y el cariño.

## **5. Proyecto de Intervención**

### **5.1. Fundamentación**

El objetivo central del proyecto es intervenir en el proceso de duelo cuando las personas cuidadoras informales se enfrentan a la pérdida de la persona dependiente a la que atienden.

Se programa constituir un grupo de autoayuda, para que la persona cuidadora informal supere el duelo por la persona fallecida y la recuperación de su vida tras el duelo, creándose unas relaciones de autocuidado entre personas que están pasando el mismo proceso.

### **5.2. Justificación**

Haciendo análisis de la realidad del entorno más cercano al dependiente tras su muerte, se valora la posibilidad de gestionar un grupo de autoayuda entre cuidadores informales que están pasando el proceso de pérdida del familiar dependiente al que cuidaban. Se ha hablado del proceso de duelo "normal" que toda persona experimenta tras perder a un ser querido. A pesar de ser un proceso natural de la vida, esta progresión natural del duelo, que puede atravesar una persona cuando la abrumba la pérdida de un ser querido, se evita en nuestra sociedad mediante la negación de la muerte. Ante esta situación, se valora la posibilidad de ofrecer un apoyo entre esas personas, un refuerzo creado desde su dolor, para así mitigar entre ellos el mismo y volver a la vida, a una realidad superando la pena. Esto se constituye mediante reuniones establecidas entre los cuidadores informales y un equipo multidisciplinar de profesionales. Se hace disponibilidad de recursos por parte del Ayuntamiento de Linares, y se tiene intención de continuar con ediciones del mismo, creando con este un precedente para desarrollar, una labor de acompañamiento en el ámbito de la intervención social. Por lo tanto, establece los pasos

iniciales para diseñar un proyecto que se implementara en 2025. Este proyecto ofrece numerosas ventajas y oportunidades al cuidador informal, como indirectamente a sus familias y el entorno más cercano, desarrollando una labor de acompañamiento, social y de superación personal de los participantes.

### **5.3. Destinatarios**

La población objeto de este proyecto de intervención, son las personas cuidadoras informales de personas dependientes fallecidas. Aquellas personas que han dedicado casi todo o todo su tiempo y esfuerzo a la persona dependiente, que han prestado las actividades básicas de la vida diaria, sin ser remunerados económicamente, y que ha sido asignado o auto asignado por diferentes motivos, por el resto de su familia, nombrándolo responsable de los cuidados siempre.

La intervención beneficia de manera directa, a las personas cuidadoras familiares, denominados informales, de dependientes fallecidos de 75 años en adelante del municipio de Linares. En este grupo prioritario, se pretende cambiar su conducta, superar el duelo y renacer como persona. La selección de los cuidadores, se ha realizará a través del ámbito del profesional de trabajo social en el área de dependencia de la Concejalía de Bienestar Social del municipio de Linares, pudiendo participar en el proyecto un total de 15 cuidadores/as de personas dependientes fallecidas, siempre que cumplan con perfil fijado en el proyecto.

El proyecto de intervención tiene una población objeto, con un perfil sociodemográfico, que abarca una serie de variables concretas, como son: el vínculo, el sexo, la edad, el estado civil, el nivel económico y educativo y la situación laboral.

**Tabla 1**

Perfil sociodemográfico del cuidador

<b>Perfil sociodemográfico de la población objeto de la intervención</b>	
Vinculo	Familiar- Hijas Y Hermanas De Los Dependientes
Sexo	Mujeres
Edad	Entre 45 Y 67 Años
Estado Civil	Casadas, Divorciadas, Solteras
Nivel Económico	Economía Baja
Nivel Educativo	Estudios Primarios
Situación Laboral	Desempleadas

Fuente: Navarro Ramos Víctor (2016) Perfil de los cuidadores informales y ámbito de actuación del trabajo social (Elaboración propia)

#### **5.4. Localización**

El lugar de realización del proyecto es en el municipio de Linares, situado en la provincia de Jaén. Tendrá lugar en el Salón de actos del Ayuntamiento de Linares, instalación situada Pl. del Ayuntamiento, 1, 23700 Linares, Jaén. El salón de actos del Ayuntamiento es una sala de titularidad, y mantenimiento público. Es un salón amplio donde se imparten cursos, talleres y actividades contando con todo lo necesario para la labor didáctica, ubicado en la planta baja del edificio.

#### **5.5. Organización Interna**

El equipo de profesionales que coordina el proyecto, se reunirá semanalmente para organizar las actividades, contactar con otros/as profesionales que impartirán algunos talleres, como para la toma de decisiones.

Cada módulo conllevará reuniones y toma de resultados para ir viendo el progreso, y la satisfacción de los participantes, mirando el cumplimiento de objetivos al final del mismo, tras las comprobaciones necesarias.

La calidad del proyecto, se evaluará por los participantes, con respecto las actividades al final de las mismas, y otra al finalizar su totalidad, haciendo comprobación de si se ha constatado su finalidad de creación, y en qué medida.

Durante todo el proyecto, se hará un seguimiento constante del Área de Bienestar Social del propio Ayuntamiento, prestador de los espacios y varios recursos materiales del proyecto.

Todo se registrará mediante actas, para dejar constancia de todos los pasos de la implementación del proyecto y validez de este y constancia de todos los agentes implicados.

La difusión y puesta en marcha, se hará a través de los servicios sociales comunitarios del municipio, que realizarán la selección de los cuidadores teniendo en cuenta su perfil, y se difundirá en redes sociales, como carteles en el centro de salud, las farmacias, servicios, etc.

## **5.6. Objetivos**

El objetivo general del proyecto es intervenir en el proceso de duelo cuando las personas cuidadoras informales se enfrentan a la pérdida de la persona dependiente a la que atienden.

Los objetivos específicos del proyecto de intervención:

- Formar e informar sobre el proceso de duelo a las personas cuidadoras informales
- Dotar de herramientas a las personas cuidadoras informales para que aborden los momentos de duelo preservando la salud en todos sus ámbitos
- Formar un grupo de autoayuda para momentos de apoyo en situaciones de duelo

## **5.7. Actividades**

Las actividades son talleres que se conforman en un total de veinte sesiones, cuya duración será de una hora y media cada una. La estructura será la siguiente:

El conjunto de profesionales que desarrollará el proyecto hará acto de presentación, expondrá los objetivos que se pretenden conseguir, tipología de los módulos, que es la autoayuda que engloba ser un grupo, etc., y se harán una serie de dinámicas para presentarse entre participantes y profesionales. Se va a seguir la estructura de los grupos de autoayuda, pretendiendo conseguir un grupo de apoyo informal de por vida. La figura clave es la trabajadora social, que constituye un rol activo hasta que el grupo se consolide y relate un coordinador entre ellos.

Las actividades para la intervención, se van a ir desglosando, en cuatro módulos a través de actividades y talleres:

El primer módulo, tiene como finalidad, aceptar la realidad de la pérdida, contiene una serie de actividades y talleres enfocados en el choque, por haber perdido a la persona, el cote de navaja que ha mermado su vida, en lo secante del momento.

El segundo módulo, se trata de trabajar las emociones y el dolor de la pérdida, que contiene talleres sobre la temática de formación en materia de ahondar en porque rechaza o evita hablar de ello, y el por qué todo esto los lleva a crear una falsa imagen de poder o evasión, evitando al resto de personas.

El tercer módulo, se centra en adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente, que contiene talleres de entrega al dolor, donde enfocamos ese dolor y lo dirigidos al empoderamiento de la persona.

El cuarto módulo, tiene como objetivo recolocar emocionalmente al fallecido, y seguir viviendo, constitución de red de apoyo.

Entre actividad y actividad, tanto al inicio como al fin de la sesión, se propicia un espacio de comunicación desde el que se potencia el intercambio de ideas, de sensaciones y de experiencias, donde las personas participantes pueden dialogar, expresar visiones y sentimientos e ir construyendo un grupo.

La cronología de las actividades es la siguiente:

Presentación del Proyecto.

1ª Sesión: Taller llamado Bienvenida

Módulo uno: Choque

2ª Sesión: Taller llamado Día

3ª Sesión: Taller llamado Únete a la vida

4ª Sesión: Taller Lo principal tu

5ª Sesión: Taller llamado Por qué ¿?

6ª Sesión: Taller llamado Como lo querías tu

7ª Sesión: Taller llamado Administrar tu tiempo

8ª Sesión: Taller llamado Tarde para ti

9ª Sesión: Taller llamado Conectémonos

10ª Sesión: Taller llamado Adelante

Módulo dos: Rechazo o Evitación

11ª Sesión: Taller llamado Aprender a comunicarte

12ª Sesión: Taller llamado Fotografiando ausencias

13ª Sesión: Taller llamado Con que me quedo

14ª Sesión: Taller llamado Mis lugares

15ª Sesión: Taller llamado Caminar

Módulo tres: Entrega al dolor

16ª Sesión: Taller llamado Una carta para ti

17ª Sesión: Taller llamado Una carta para ti ii

Módulo cuatro: Transformación

18ª Sesión: Taller llamado Distinto pero igual

19ª Sesión: Taller Todos juntos

Evaluación final, cierre y despedida

20ª Sesión: Taller llamado A volar, nos vemos pronto

## **5.8. Temporalización**

Este proyecto tendrá una temporalización de nueve meses, concretamente, desde los meses de septiembre de 2024 a mayo de 2025.

El horario en el que se impartirán los talleres, será de 16:30 a 18:00 h. dado que es el tiempo en el que las personas cuidadoras tienen más posibilidades de participar en las sesiones, dado que, atendiendo a números estudios sobre dependencia, esta franja horario es la de menor actividad laboral.

## **5.9. Recursos**

Este proyecto requiere de una serie de recursos, que vamos a detallar de modo que quede diferenciado su naturaleza y su tipología.

Equipo Humano:

- Un representante del proyecto como a su vez otro del consistorio como organismo implicado
- Un trabajador social como coordinador del equipo de trabajo en cada taller en la intervención.
- Un equipo multidisciplinar de profesionales en la impartición de cada taller, para fomentar el beneficio absoluto de los participantes.

Recursos Materiales: Material fungible, materiales específicos de cada taller y material aportado por el ayuntamiento, como son: mesas, sillas y otros elementos que hacen posible el desarrollo de las actividades.

Espacios Físicos: 1 Salón grande ubicado dentro del edificio del Ayuntamiento de Linares

## **5.10. Evaluación**

Se efectuará una evaluación final del proyecto y el nivel de cumplimiento de objetivos alcanzables, en base a la intervención producida en la que se enmarca el proyecto. En primer lugar, se realizará una evaluación de necesidades, para conocer las necesidades de los cuidadores de personas mayores de 75 años, y su realidad. En segundo lugar, se evaluará el diseño, para conocer, si se adapta a las necesidades detectadas, siendo esencial la coordinación entre profesionales participantes. En tercer lugar, para evaluar la totalidad del proyecto.

Cada uno de los participantes, tras cada actividad rellenarán los cuestionarios, y a la finalización de cada módulo se evaluarán metas alcanzadas, problemas para ello, así como los talleres los ha ayudado, rellenando un cuestionario de evaluación final con preguntas abiertas.

Por último, coincidiendo con la evaluación final, se hará un debate sobre las actividades y talleres impartidas proyecto: debilidades, fortalezas y mejoras a considerar. Un vez finalizado el proyecto de intervención valoraremos los resultados obtenidos y el cambio que se ha

producido tras la implementación del proyecto y, si se ha conseguido alcanzar el objetivo principal.

## **6. Conclusiones**

En conclusión, en este proyecto se pretenderá demostrar que su aplicación en las personas cuidadoras informales de personas dependientes fallecidas, supondrá un antes y un después para ellas, facilitando su superación del duelo y su adaptación a su nueva realidad.

Como se ha descrito, el proyecto se encuadrará en la importancia de conocer verdaderamente que es el duelo, que tipos existen, las variables que lo afectan y las enfermedades creadas por él, y como este conocimiento y su comprensión permitirá la constitución de una mejora significativa en la capacidad de los cuidadores para reconocer y expresar sus emociones ante este.

En definitiva, es un aspecto clave a ser considerado y valorado, pues no se puede comprender lo que no se conoce, y es cuando al conocer y comprender que significa el duelo, cuando estos cuidadores podrán empezar a afrontarlo.

El duelo produce un sufrimiento humano, que se manifiesta en todas las dimensiones de la persona, y si deseamos realmente sanar a estas personas cuidadoras, con este proyecto podremos desarrollar competencias que aborden las diferentes dimensiones: emocional, social, espiritual, incluso la cultural. La no integración de la muerte conlleva, en muchas ocasiones, dejarse llevar por un profundo dolor. Es obvio que el dolor puede ser causa de sufrimiento, pero puede existir sufrimiento sin dolor. Si una persona pierde a un ser querido, no padece daño biológico, pero puede sufrir intensamente, así mismo el sufrimiento, no deja de ser una respuesta negativa inducida por el dolor y también por el miedo, la ansiedad, el estrés, la pérdida de objetos afectivos y otros estados psicológicos.

Además, en base a los resultados esperados, estos indicaran como, la importancia de constituir una comunicación entre iguales, permitirá evitar cualquier enfermedad generada por este duelo. Estos hallazgos sugerirán, que, durante la implementación del proyecto con la constitución de un grupo de autoayuda, y la incorporación de este a la vida de las personas cuidadoras informales, permitirá su bienestar emocional y su desarrollo integral nuevamente.

La actitud de la empatía, que se presentará durante toda la formación del grupo de autoayuda, supondrá una disposición clave para la relación terapéutica y para lograr un equilibrio entre comprender y conectar con la experiencia de la persona y cuidar de su propia dimensión emocional. Las dos habilidades en las que se concretarán este grupo, serán la escucha activa y la respuesta empática. Como tal, son herramientas que pueden ser aprendidas y que requieren para ello de entrenamiento y especialmente auto observación. La escucha que realizaran las personas cuidadoras informales, es la puerta de entrada al mundo del otro, a su singularidad, a la atención integral que nos reclama el trato humanizado. El grupo de autoayuda se creará, en base a la escucha activa que requieren estas personas cuidadoras informales. El calificativo de activa se le aplica a la escucha porque no se trata de un mero oír superficial, sino de la acogida de los significados y de la experiencia peculiar de la persona a la que se quiere ayudar, de tal modo que efectivamente el otro experimente que está siendo acogido. Cuando escuchamos activamente, lo hacemos con toda la densidad de nuestro comportamiento y comprometiendo todas las dimensiones personales, de la persona que está emitiendo sus sentimientos o vivencias.

La escucha no es un mero accidente o algo que hacemos sin querer o casi sin darnos cuenta, sino que constituye la condición para comprender al otro. Escuchar es, más que una técnica, una virtud ética, un hábito que, al cultivarlo, desarrolla a la persona y transforma la relación. Es la escucha la que nos permite identificar necesidades concretas en el ámbito físico, pero también en el ámbito emocional, relacional y espiritual.

La escucha activa y la empatía formaran la parte esencial necesaria para la constitución y el correspondiente éxito, de este grupo de autoayuda. Así mismo, el grupo de autoayuda se resolverá, como el sostén de las personas cuidadoras informales y su nueva red social necesaria, para la continuidad de su vida, tras la superación del duelo.

En base a estos resultados esperados, se recomendará la implementación de estos programas con mayor frecuencia, y así poder profundizar en los efectos que la pérdida del dependiente tiene sobre el bienestar emocional de las personas cuidadoras informales.

Como conclusión final, del trabajo que he realizado, lejos de creer que no se podrá salir de una situación tan dolorosa, y que se está solo en la superación de un duelo, puedo afirmar que el duelo se supera mejor cuando es vivido y compartido con otras personas, en su misma situación.

La figura de los grupos de apoyo, es el medio para expresar los sentimientos, y vivencias que se tiene, no sintiéndose juzgado por nadie, sino siendo escuchado, arropado, y entendido en su camino a la superación, y el renacimiento como persona, entre personas que están viviendo lo mismo. Un grupo de apoyo, lejos de ser unas sesiones eventuales, se convierte en la herramienta de sanación y mejora en ese doloroso padecimiento.

El sufrimiento y el dolor generado por la pérdida de un ser querido, es una secuencia natural de la vida, nadie nace preparado, pero es necesario sentir el apoyo emocional, la compañía, y la cercanía de otra persona que siente lo mismo, pudiendo tener la capacidad acompañar y ser acompañado en esta etapa del ciclo de la vida.

No se puede por la muerte de un ser amado, cerrarse a la vida. La muerte de alguien no puede eliminar la vida de quien lo extraña.

Todos caminamos a un ritmo diferente, pues en el duelo pasa exactamente lo mismo, todos lo pulimos a diferentes tiempos, pero no quita que acabemos en el mismo punto que los demás, pues podemos vivir ese duelo, saliendo de ese mismo liberado por completo y crecido.

Tras la superación del duelo, la persona experimenta un renacer, y una vuelta hacia la vida, de una triste realidad a una más cercana y feliz.

## **7. Bibliografía**

Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P., Bayes, R. (2003), Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos, Barcelona. Ariel.

Bermejo, J.C, (2011) Introducción al Counselling (Relación de ayuda). CEHS, Santander, Salterrae.

Bermejo, J.C., (2012) El arte de sanar a las personas. Entre el counselling y el coaching. CEHS, Santander, Salterrae.

Bermejo J.C., (2014), Estoy en Duelo, PPC, Madrid.

Bermejo J.C., Santamaria, C. (2011), El duelo. Luces en la oscuridad, La esfera de los libros, Madrid.

Bucal, J. (2004). El camino de las lágrimas. Barcelona: Grijalbo.

- Cibanal Juan. L (2003) Técnicas de Comunicación y Relación de Ayuda en Ciencias de la Salud. Madrid Ed Elsevier.
- Costa, M., Lopez, E. (2003) Consejo psicológico, Síntesis, Madrid.
- Espina Barrio, J. A. (1999). Psicoterapia del duelo patológico y de las enfermedades graves. Curso: Psicodrama del Duelo. E. U. de Ciencias de la Familia. Universidad Pontificia de Salamanca (Sección Valladolid). Valladolid, 12 y 13 de marzo.
- Espina Barrio, J. A. y Filgueira Bouza, M. (1997). Psicodrama del Duelo. Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría, vol. XVII, nº. 64, 649-659.
- Espina Barrio, J. A. (1993). El cuerpo muerto. Informaciones Psiquiátricas, 2º trimestre, nº. 132, 275-285
- Iandolo C., (1986) "L'assistenza psicologica al malato", Roma, Luigi Pozzi, p. 66.
- Gómez Sancho, M. (1998). El hombre ante la muerte. La muerte familiar. En M. Gómez Sancho (Dir.): Cuidados Paliativos. Atención integral a enfermos terminales, vol. I, cap. 3, 39-53. Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitaria. Canarias: I.C.E.P.S.S.
- James J.W, Friedman R. (2001) Superar las pérdidas emocionales. Los libros del comienzo.
- Kübler Ross E. (1998), Preguntas y respuestas a la muerte de un ser querido, Martínez Roca, Barcelona.
- Magaña, M., Bermejo, J.C., (2013) Modelo humanizar de intervención en duelo, Sal Terrae, Santander.
- MAGAÑA, M (2021), Introducción al duelo. Aspectos básicos para entender el proceso de duelo y su vivencia, Sal Terrae. Santander.
- Neimeyer, R. A. (2007) Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo. Paidós. Madrid.
- Novel, G. y Lluch, M. T. (1995). La pérdida y el proceso de duelo. En G. M. Novel, M. C. Lluch y M. L. Miguel (1995): Enfermería psicosocial y salud mental, cap. 18, 185-191. Barcelona: Masson.
- Ochoa de Alda, I. (1999). El duelo: Una posibilidad de crecimiento individual y familiar. Curso: Psicodrama del Duelo. E. U. de Ciencias de la Familia. Universidad Pontificia de Salamanca (Sección Valladolid). Valladolid, 12 y 13 de marzo.

- Pangrazzi, A. (1993) La pérdida de un ser querido. Un viaje dentro de la vida. San Pablo. Madrid.
- Payás A. (2005) Intervención psicoterapéutica en procesos de duelo desde un modelo integrativo. Apuntes docentes.
- Pereira T. R. (2002). Hacia un Modelo Familiar de Duelo. Mosaico, nº. 13, junio, 9-27
- Pittman F. S. (1991). Crisis familiares previsibles e imprevisibles. En C. Jaes Falicov (Comp.): Transiciones de la familia. Continuidad cambio en el ciclo de la vida, cap. 10, 357-380. Buenos Aires: Amorrortu.
- Recasens I Torras, J. M<sup>a</sup>. (1995). Actitud del equipo asistencial frente al duelo (desde una perspectiva de atención primaria). Clínica Rural, 10-23.
- Rogers, C. R. (1986), El proceso de convertirse en persona, Barcelona, Paidós.
- Tolstoi L. (1970), La muerte de Ivan Illich, Salvat, Estella.
- Walsh, F. y Mc goldrick (1991). La pérdida y el ciclo vital de la familia. En C. Jaes Falicov (Comp.): Transiciones de la familia. Continuidad y cambio en el ciclo de la vida, cap. 13, 429-464. Buenos Aires: Amorrortu.
- Worden, J.W. (2004) El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia. Paidós. Madrid

Autor /a (Apellido1-Apellido2, Nombre)			
Casado Hidalgo, Rocío María			
Título del Trabajo			
PROYECTO DE INTERVENCIÓN PARA PERSONAS CUIDADORAS INFORMALES RENACER			
Titulación	<b>Máster Universitario en Dependencia e Igualdad en la Autonomía Personal</b>	Especialidad/ Mención	
Centro	<b>Centro de Estudios de Postgrado</b>	Departamento	
Tutor/a del TFG/TFM			Universidad / Institución
Trinidad Ortega Expósito			Universidad de Jaén
<b>Resumen Castellano (máx. 150 palabras)</b>			
<p>El duelo que sufren las personas cuidadoras informales tras la muerte del dependiente, constituye un ámbito de relevancia para la dependencia, es por esto mismo, que este Trabajo Fin de Máster (TFM), surge de la necesidad de ayudar a las personas cuidadoras informales, a superar el duelo producido por la pérdida, y tras ello, poder experimentar ese crecimiento personal, siendo capaz de recapitular su propia vida. Para elaborar este trabajo, en primer lugar, se ha realizado una revisión bibliográfica con el objetivo de conocer la definición de duelo y las distintas tipologías que presenta. En segundo lugar, se ha elaborado un proyecto de intervención social, para trabajar con personas cuidadoras en proceso de duelo, siguiendo un método de trabajo en grupo terapéutico de autoayuda, en el cual, durante unos meses, se impartirán distintos talleres, con actividades que van a intentar ayudar en el proceso del duelo, pasando desde la etapa del choque a la transformación de la persona cuidadora.</p>			
<b>Resumen Inglés (máx. 150 palabras)</b>			
<p>The grief that informal caregivers suffer after the death of a dependent person constitutes an area of relevance for dependency, which is why this Master's Thesis (TFM) arises from the need to help informal caregivers. to overcome the grief caused by the loss, and after that, to be able to experience that personal growth, being able to recapitulate their own life. To prepare this work, first of all, a bibliographic review has been carried out with the aim of knowing the definition of grief and the different typologies it presents. Secondly, a social intervention project has been developed to work with caregivers in the process of grieving, following a method of working in a self-help therapeutic group, in which, for a few months, different workshops will be given, with activities that They will try to help in the grieving process, moving from the shock stage to the transformation of the caregiver.</p>			
Nomenclatura Internacional de Unesco para la Ciencia y Tecnología( <a href="http://skos.um.es/unesco6/">http://skos.um.es/unesco6/</a> )			
Códigos UNESCO	Descriptor castellano	Descriptor Inglés	
6309.03	Familia, parentesco	family, kinship	
6309.06	Movilidad social	Social Mobility	
6310.11	Bienestar social	social welfare	

Los/as Tutores/as dan el Visto Bueno para entregar y defender su Trabajo Fin de Máster

En Jaén, a 04/10/2023

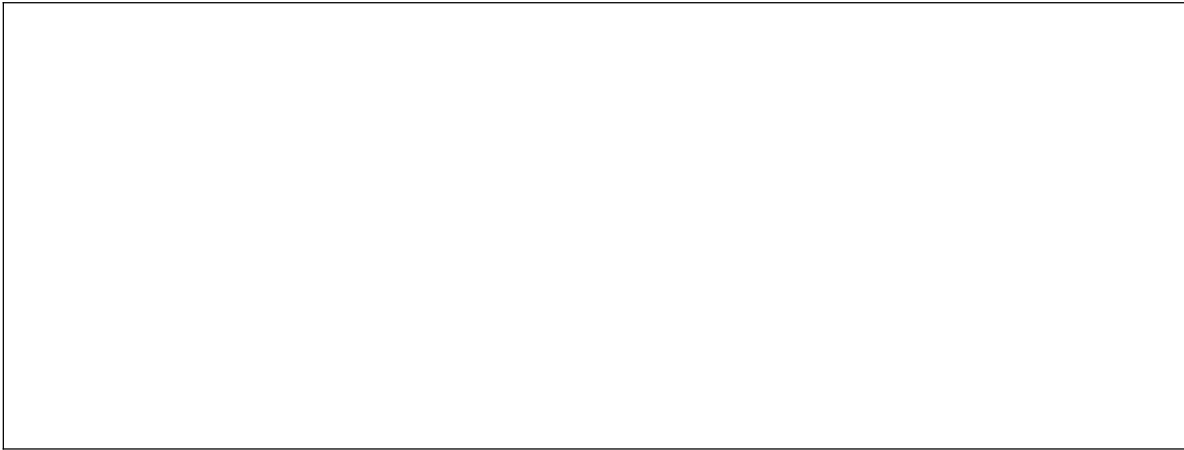
ORTEGA  
EXPOSITO  
TRINIDAD -  
25990360S

Firmado digitalmente  
por ORTEGA EXPOSITO  
TRINIDAD - 25990360S  
Fecha: 2023.10.04  
08:28:07 +02'00'

Fdo.: \_\_\_\_\_

**SR/SRA. PRESIDENTE/A DEL TRIBUNAL EVALUADOR**

Observaciones y Comentarios:

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for entering observations and comments. It occupies the upper portion of the page below the text label.

Datos personales			
DNI	Primer Apellido	Segundo Apellido	Nombre
26252221-K	CASADO	HIDALGO	ROCÍO MARÍA
Datos Académicos			
Titulación que ha cursado (Grado o Máster)			
Máster Universitario en Dependencia e Igualdad en la Autonomía Personal			
Centro	UNIVERSIDAD DE JAÉN		
Título del trabajo			
PROYECTO DE INTERVENCIÓN PARA PERSONAS CUIDADORAS INFORMALES RENACER			
Tutor/a del TFG/TFM		Universidad/Institución	
Trinidad Ortega Expósito		Universidad de Jaén	
Propiedad intelectual compartida (artículo 17.2 del RRAEA - <i>márquese lo que corresponda</i> ):		<b>Sí</b>	<b>No X</b>
EL AUTOR MANIFIESTA			
Que es el autor de la obra y por tanto titular de los derechos de explotación, o en su caso, cuenta con el consentimiento del resto de los autores. Igualmente declara que es autor original del trabajo, en el sentido de que no ha utilizado fuentes sin citarlas debidamente.			
AMBOS AUTORIZAN			<b>Si X</b>
A la Universidad de Jaén (UJA) para publicar el citado Trabajo Fin de Grado/Máster en TAUJA con fines docentes y de investigación, en el formato que se considere necesario para su libre acceso, permitiendo solamente la visualización del mismo. Esta autorización viene refrendada por la firma del director/a o tutor/a del trabajo. La UJA, en virtud del presente documento, adquiere el derecho de poder difundir el Trabajo Fin de Grado/Máster a través de Internet o de otros medios.			<b>No</b>
INFORMACIÓN SOBRE PROTECCIÓN DE DATOS			
Los datos serán tratados por la Universidad de Jaén en calidad de responsable del tratamiento, con el fin de registrar la autorización de la publicación de su trabajo de TFG/TFM. La base jurídica de legitimación para el tratamiento de sus datos personales radica en el consentimiento. Sus datos personales serán conservados por la Universidad, aun habiendo acabado la relación de prestación de servicios, a fin de satisfacer las solicitudes de trabajos, registro histórico del tratamiento estadístico, y dentro del periodo de tiempo que			

fijen las Administraciones competentes en la materia, acorde con lo dispuesto en la normativa vigente y/o las obligaciones legales pertinentes. Los datos no serán cedidos a terceros, salvo cuando legalmente proceda. Para ejercitar los derechos deberá presentar un escrito a Campus Las Lagunillas s/n. 23071 Jaén, o a la dirección [dpo@ujaen.es](mailto:dpo@ujaen.es). Deberá especificar cuál de estos derechos solicita sea satisfecho y, a su vez, deberá acompañarse de la fotocopia del DNI o documento identificativo equivalente. En caso de que actúe mediante representante, legal o voluntario, deberá aportar también documento que acredite la representación y documento identificativo del mismo. El supuesto que considere que sus derechos no han sido debidamente atendidos, puede presentar una reclamación ante el Consejo de Transparencia y Protección de Datos de Andalucía [www.ctpdandalucia.es](http://www.ctpdandalucia.es)

En Jaén , a 4 de Octubre del 2023

**Firma del autor /a**



**Firma del Tutor/a**

ORTEGA  
EXPOSITO  
TRINIDAD -  
25990360S

Firmado digitalmente  
por ORTEGA EXPOSITO  
TRINIDAD - 25990360S  
Fecha: 2023.10.04  
08:26:52 +02'00'

## De interés:

La Universidad de Jaén expone que:

- Los derechos de autor quedan protegidos mediante la autorización de cesión no exclusiva de derechos entre la Universidad y el autor, o en su caso, autores, que se reserva/n el derecho de publicar sus trabajos en otras editoriales y soportes. Por su parte, la Universidad garantiza la visibilidad y acceso a la producción científica y docente que genera.
- Los Trabajos Fin de Grado/Máster estarán protegidos por licencias Creative Commons del tipo “Reconocimiento -no comercial - sin obra derivada” de modo que los usuarios estarán obligados a citar y reconocer los créditos de los trabajos de la manera que especifique el autor, no se podrán utilizar para fines comerciales y no se podrán alterar, transformar o generar una obra derivada a partir de los mismos.

- La integridad del contenido del Trabajo queda garantizada por las opciones de seguridad del formato de almacenamiento utilizado que será PDF u otros de similares características que en el futuro pudieran determinarse.
- La autorización tiene, en principio, una vigencia indefinida, si bien se podrá, en cualquier momento, revocar la autorización que ha prestado, siempre y cuando el autor o autores manifiesten dicha voluntad por escrito ante la Universidad de Jaén.

## Circunstancias excepcionales

Se contempla como **circunstancia excepcional** la no autorización de acceso abierto a los trabajos depositados en TAUJA, como puede ser, la existencia de convenios de confidencialidad con empresas o la posibilidad de generación de patentes que recaigan sobre el contenido del trabajo, o cualquier otro motivo estimado, se establece el siguiente procedimiento para asegurar la no publicidad de estos trabajos:

- **Informe motivado.** Se adjuntará un Informe motivado del director/a del TFG/TFM, exponiendo la razón por la cual no considera oportuno la difusión en abierto de dicho trabajo.
- **Fecha fin de embargo.** En este informe se indicará la fecha a partir de la cual, vencen los motivos del embargo. A partir de la fecha indicada se podrá visualizar el documento a texto completo.

**Motivación de la **NO** aceptación de publicación en abierto del TFG/TFM en TAUJA**

**Fecha de embargo** (en su caso): \_\_\_\_\_