

Folleto informativo

Aflicción y pérdida (Grief and Loss)

Introducción

Por lo general, pensamos que la aflicción es la reacción a una muerte. Sin embargo, hay otro tipo de aflicción que surge de la pérdida cuando una persona aún está con vida. A menudo, la aflicción aparece al estar al cuidado de una persona que sufre una enfermedad crónica. Las enfermedades crónicas y, en particular, cualquier enfermedad que afecte la capacidad cognitiva de una persona hacen que los cuidadores y los seres queridos experimenten aflicción y una sensación de pérdida en el presente. En esta ficha descriptiva, abordaremos la aflicción en relación con la agonía y la muerte, y la aflicción relacionada con una enfermedad crónica. Es natural afligirse por la muerte de un ser querido antes, durante y después del momento preciso de su fallecimiento. La aflicción es el proceso de aceptar lo inaceptable.

Enfermedades crónicas y pérdida

En la mayoría de las enfermedades crónicas, con el tiempo se presentan cambios en las capacidades de una persona. Ya sea que se trate de una persona con enfermedad de Parkinson que ya no puede abotonarse la camisa, de alguien que sufre diabetes y tiene que seguir una dieta especial, o de una persona con mal de Alzheimer que no puede recordar a sus familiares, los cuidadores tienen que adaptarse a las necesidades del receptor de la atención. Los cuidadores pueden experimentar numerosos tipos de pérdida: pérdida de independencia; pérdida de control; pérdida del futuro que habían imaginado; pérdida de la seguridad financiera; pérdida de la relación que alguna vez tuvieron; pérdida de la libertad, del sueño y de la armonía familiar; pérdida de una persona para compartir los quehaceres y las tareas, o simplemente la pérdida de alguien con quien hablar sobre diversas cosas. Las personas con enfermedades crónicas también tienen que adaptarse a muchas de estas pérdidas, pero, además, sufren la pérdida de dignidad, de movilidad, de un futuro o una jubilación bien planificados, de las funciones que desempeñaban o de su autovaloración (según la discapacidad relacionada con la enfermedad).

Es fácil ignorar estas pérdidas y continuar haciendo lo que debe hacerse. Sin embargo, estas pérdidas producen aflicción, y la aflicción puede provocar tristeza, depresión, ira, culpa, desvelo y otros problemas físicos y emocionales. Es importante identificar nuestras pérdidas y nuestros sentimientos y permitirnos estar afligidos por los cambios que se han producido en nuestras

vidas. Cuando podemos hacerlo, nuestros sentimientos afloran con menos frecuencia como estallidos de ira agravados por la culpa o apoderándose de nosotros en forma de depresión y desesperanza; en cambio, se pueden expresar de manera más sencilla como una pérdida compartida de algo preciado, con lo que los familiares y amigos cercanos a la situación puedan empatizar, de modo que se logren niveles más profundos de comunicación y relaciones más sólidas con las personas que atraviesan una pérdida con nosotros.

Escribir en un diario puede ayudarlo a identificar y expresar los sentimientos acerca de esas pérdidas. Puede combinarlo con un diario de gratitud, en el que escriba cosas por las que está agradecido. La oración, la meditación, los ejercicios de relajación, los grupos de apoyo (o las charlas con un amigo o consejero) o la creación de un ritual pueden ayudarlo a reducir la intensidad de los sentimientos, de modo que pueda afligirse, pero también recuperarse.

Pérdida ambigua

La pérdida ambigua es lo que experimentamos cuando una persona todavía está “allí”, pero sin estarlo, como es el caso de cuando alguien tiene deficiencia cognitiva por demencia, una lesión cerebral traumática o un derrame cerebral. También sufrimos una pérdida ambigua cuando una persona con demencia tiene “momentos de lucidez”, es decir, cuando es coherente durante un breve período. Es difícil no pensar que, si puede hacer esto de vez en cuando, debería poder hacerlo todo el tiempo. Cuando la persona vuelve a su estado de confusión, a menudo sentimos ira, frustración y desilusión, y se reinicia el proceso de aflicción. [*Consulte la ficha descriptiva de la FCA “Caregiving and Ambiguous Loss” (Cuidado del enfermo y pérdida ambigua) para obtener más información acerca de este tema*].

Aflicción anticipada

Cuando cuidamos a una persona durante un tiempo, es posible que comencemos a afligirnos por esa persona mucho antes de que fallezca, es decir, nos aflige la pérdida de “la persona que solía ser”. Experimentar una pérdida diariamente, además de anticipar la pérdida durante los últimos días de vida y saber qué se aproxima, puede ser tan doloroso como la pérdida relacionada con la muerte propiamente dicha. Los cuidadores pueden sentir culpa o vergüenza por “desear que todo termine” o pensar que su ser querido “ya no está” (en particular, cuando una persona tiene una deficiencia cognitiva). Es importante reconocer que estos sentimientos son normales. A fin de cuentas, la aflicción anticipada es una forma de permitirnos prepararnos emocionalmente para lo inevitable. Prepararse para la muerte de un ser querido puede permitirles a los familiares contemplar y aclarar asuntos no resueltos, planificar el funeral y el entierro, y atravesar su dolor en etapas. A veces, cuando una persona experimenta aflicción por una muerte durante un período prolongado, sufre menos aflicción cuando la persona fallece, y a veces, siente más dolor.

Aflicción en el momento de la muerte

FAMILY
Caregiver Resource Center
ORANGE COUNTY

La aflicción es una emoción natural, una experiencia universal que nos hace humanos. Debido a que es un sentimiento intenso e incómodo, a menudo intentamos encontrar formas de evitar sentir la inmensidad de esa emoción mediante distracciones y ocupaciones. Nos afligimos por la falta de un ser querido; la sensación de pérdida es profunda, el cambio en las funciones es confuso, y podemos no sentirnos seguros de nuestra identidad. A menudo, los cuidadores se encuentran en la situación de tener que hacer cambios en sus circunstancias (lugar para vivir, inquietudes financieras, relaciones), además de enfrentar el temor de no saber qué está por venir.

La aflicción dura mucho tiempo. Investigaciones recientes han demostrado que la aflicción intensa dura de tres meses a un año y que muchas personas continúan sufriendo una profunda aflicción durante dos años o más. Nuestra sociedad espera que “estemos bien” en alrededor de dos semanas. Es habitual pensar que tenemos algún problema si nuestra aflicción “dura demasiado”. El proceso de aflicción depende de las creencias, la religión, las experiencias de vida y el tipo de pérdida que se haya sufrido. Muchas religiones tienen rituales para reconocer la aflicción y la pérdida durante al menos el primer año después de una muerte. También esperamos que otros familiares demuestren su aflicción de la misma manera en que lo hacemos nosotros, aun cuando podamos decir que todos se afligen de diferentes maneras. No existe una manera correcta o incorrecta de atravesar el proceso de aflicción, ya que es un proceso individual. Muchas personas se consuelan compartiendo su aflicción con familiares y amigos; otras encuentran consuelo en grupos de apoyo para personas afligidas, que existen en todas las comunidades a través del hospital local para enfermos terminales (aun si usted no tuviera servicios para enfermos terminales). Sin embargo, si se siente abrumado y lo preocupa su propio proceso de aflicción a medida que pasa el tiempo, busque ayuda profesional.

A menudo, cuando una persona fallece repentinamente, nuestra primera respuesta es negación, conmoción, confusión y dolor. Las muertes por infartos, derrames cerebrales, accidentes automovilísticos y suicidios pueden dejar a los familiares perplejos y en busca de respuestas. En estos casos, los familiares pueden quedar con asuntos sin resolver, como culpa, ira y sentimientos de vacío. A veces, debemos aprender a perdonarnos a nosotros mismos y al ser querido que falleció. Es posible que tome más tiempo recuperarse de una pérdida así, y es importante darse tiempo para afligirse antes de obligarse a “seguir adelante”. Puede ayudarlo el apoyo de familiares, clérigos, amigos y grupos para personas afligidas.

Síntomas de la aflicción

La aflicción nos afecta en todos los aspectos: físico, social, emocional y espiritual. Cada uno de nosotros tendrá síntomas diferentes. Si ha sufrido una pérdida anteriormente, esta vez puede experimentar la aflicción de igual manera o de forma diferente, según la situación, su relación con la persona fallecida y otros factores emocionales significativos de su vida en ese momento. La cultura, la religión y las normas sociales influyen en lo que es cómodo mostrar a los demás e, incluso, en lo que es cómodo admitirnos a nosotros mismos.

Aspecto físico

- Llorar
- Suspirar
- Sentir falta de energía, agotamiento, debilidad o fatiga
- Sufrir dolores de cabeza
- Tener malestares estomacales y pérdida de apetito
- Comer demasiado, en particular alimentos reconfortantes
- Sufrir alteraciones del sueño (dormir en exceso o demasiado poco, o tener sueños perturbadores)
- Tener sensación de pesadez, dolores y molestias
- Estar muy ocupado y obligarse a hacer demasiadas cosas
- Realizar actividades imprudentes y autodestructivas, como beber en exceso

Aspecto social

- Sentirse solo
- Desear aislarse y no socializar; tener dificultad para simular estar bien; sentirse presionado por los demás para ser sociable
- Sentirse desconectado de los demás
- Estar enojado porque las vidas de los demás siguen como siempre y la vida de uno no
- No desear estar solo; sentirse necesitado y dependiente

Aspecto emocional

- Tristeza, momentos de llanto
- Ira, frustración, furia
- Confusión, agobio
- Culpa
- Intranquilidad, ansiedad, pánico
- Anhelos
- Exasperación, irritabilidad
- Problemas de memoria, distracción, preocupación
- Depresión
- Euforia
- Resignación pasiva
- Emociones fluctuantes
- Sensación de falta de control
- Las demás personas pueden considerar que la persona afligida es irracional o reacciona de manera desmesurada

Aspecto espiritual

- Cuestionar la fe, el significado de la vida o el sufrimiento
- Cuestionar el motivo de la muerte o la enfermedad
- Ira contra Dios
- Acercarse a la fe o a Dios para obtener consuelo

Etapas de la aflicción

No existe un camino trazado para lidiar con la aflicción. Hay etapas que la mayoría de las personas atraviesan, pero no existe un progreso lineal para pasar de la etapa 1 a la etapa 2 y así sucesivamente. “Visitamos” estas etapas en diferentes momentos durante el proceso de aflicción, según lo que esté sucediendo en nuestras vidas, como es el caso de las ocasiones especiales, como aniversarios o cumpleaños. Además, años más tarde, podemos volver a una etapa determinada, como la soledad y el aislamiento o la depresión. Aunque Elizabeth Kubler Ross definió las siguientes cinco etapas, muchos médicos consideran que existen más etapas o etapas diferentes.

• Conmoción/negación

- Tener problemas para aceptar la muerte, un diagnóstico o una nueva realidad; insensibilidad
- No poder realizar las actividades habituales

• Ira

- Sentir ira con uno mismo, con otras personas, con profesionales (en particular, los médicos), con Dios o con la vida
- Sentir desesperanza, impotencia, abandono

• Negociación

- Hacer “tratos” con Dios o con amigos esperando cambiar la situación
- Preguntarse qué podría haber sucedido o qué podría haber hecho de manera diferente

• Depresión

- Sentirse agobiado por la pérdida y el cambio; sentir tristeza, arrepentimiento, temor, ansiedad
- Sentirse solo, aislado, vacío, perdido; sentir pena por uno mismo

• Aceptación

- Adaptarse a la nueva realidad y comenzar a superar la pérdida
- Tener una sensación de esperanza y comenzar a recuperarse e integrarse

Cómo ayudar a las personas afligidas

FAMILY
Caregiver Resource Center
ORANGE COUNTY

- A menudo, nos sentimos incómodos cuando tratamos con una persona que sabemos que está atravesando el proceso de aflicción. Es difícil saber qué decir o hacer, así que aquí se ofrecen algunos consejos:
- Esté disponible para esa persona. Ofrezcale apoyo de manera discreta pero persistente.
- Escúchela sin darle consejos.
- No le cuente sus propias experiencias de aflicción, pues puede parecer que no le interesa su sufrimiento.
- Permítale utilizar expresiones de ira o amargura, incluso las que pueda dirigir contra Dios. Esto puede ser un comportamiento normal en un intento de encontrarle sentido a lo que sucedió.
- Hágale darse cuenta de que nadie puede reemplazar la pérdida o reparar el daño que sufrió, y de que, para recuperarse, debe afrontar el proceso de aflicción. Permítale expresar su dolor.
- Sea paciente, amable y comprensivo, sin ser condescendiente. No le diga que “sabe” lo que siente.
- No la fuerce a compartir sus sentimientos con usted si no desea hacerlo.
- El contacto físico y emocional puede reconfortar mucho a una persona que está de duelo. No dude en darle un abrazo o un apretón de manos cuando sea necesario.
- Quédese con la persona hasta tarde, aun cuando todos los amigos y familiares hayan regresado a sus respectivas rutinas.
- Recuerde los cumpleaños, los aniversarios y las demás fechas que tengan un significado importante para la persona afligida. Ofrezcale su apoyo en esos momentos y no tema recordarle la pérdida: la persona ha pensado en eso antes que usted. Comparta historias y recuerdos de la persona que falleció.
- Envíele tarjetas o flores, o llévele comida; ofrezcale ocuparse de los quehaceres; haga una donación a una causa que sea importante para la persona que falleció o para la persona afligida.

Cómo cuidar de usted mismo

No es sencillo cuidarse uno mismo en tiempos difíciles. Confiar en su propio proceso lo ayudará a hacer lo que necesite para cuidarse mejor. Reconocer sus sentimientos (buenos y malos) lo ayudará a lidiar mejor con lo que esté sucediendo. Lea, lleve un diario, obtenga apoyo, resguárdese o haga lo que le brinde una sensación de seguridad y protección.

Bibliografía recomendada

A Journey Through Grief: Gentle, Specific Help to Get You Through the Most Difficult Stages of Grieving, Alla Renee Bozarth Ph.D., 1994, Hazeldon.

Good Grief, Granger Westberg, 2010. Fortress Press.

FAMILY
Caregiver Resource Center
ORANGE COUNTY

On Death and Dying, Elisabeth Kubler-Ross, 1997, Scribner.

***Don't Take My Grief Away*, Doug Manning, Glenda Stansbury y Kathy Burns, 2011, Insight Books.**

Beyond Sympathy, What to Say and Do for Someone Suffering an Injury, Illness or Loss, Janice Harris Lord, 1989, Pathfinder Publishing.

How Can I Help? / What Will Help Me?, James E. Miller, 1994, Willowgreen Publishing, 509 W. Washington Blvd., P.O. Box 25180, Fort Wayne, IN. (219) 424-7916.

http://www.willowgreen.com/p_grief.shtml

Why Her. Why Now, A Man's Journey Through Love and Death and Grief, Lon Elmer, 1987, Bantam Books.

RECURSOS

Family Caregiver Alliance (Alianza de Cuidadores Familiares)

785 Market Street, Suite 750
San Francisco, CA 94103
(415) 434-3388
(800) 445-8106
Sitio web: www.caregiver.org
Correo electrónico: info@caregiver.org

El objetivo de la Family Caregiver Alliance (FCA) es mejorar la calidad de vida de los cuidadores mediante información, servicios, investigación y asesoramiento legal.

A través de su National Center on Caregiving, la FCA ofrece información sobre las políticas sociales y públicas actuales, y sobre los asuntos relacionados con el cuidado de individuos. Además, brinda asistencia para el desarrollo de programas públicos y privados para cuidadores.

Para los residentes del Área de la Bahía de San Francisco, la FCA brinda servicios de apoyo familiar directo para los cuidadores de las personas con mal de Alzheimer, derrame cerebral, lesión craneana, enfermedad de Parkinson y otras enfermedades debilitantes que afectan a los adultos.

Alzheimer's Association (Asociación del Mal de Alzheimer)

FAMILY
Caregiver Resource Center
ORANGE COUNTY

225 N. Michigan Ave., Fl. 17
Chicago, IL 60601-7633
312.335.8700, Servicio telefónico de asistencia: 800.272.3900
www.alz.org

The Fisher Center for Alzheimer's Research Foundation
(Centro Fisher de la Fundación de Investigación del Alzheimer)
199 Water Street, 23rd Floor
New York, NY 10038
(800) 259-4636
www.alzinfo.org/08/treatment-care/bereavement-and-grief

Center for Loss and Life Transition
(Centro para la Pérdida y la Transición de la Vida)
3735 Broken Bow Road
Fort Collins, CO 80526
(970) 226-6050
<http://www.centerforloss.com/>

National Hospice and Palliative Care Organization
(Organización Nacional de Hospicios y Cuidado Paliativo)
1731 King Street Suite 100
Alexandria, VA 22314
(800) 646 – 6460
<http://www.nhpco.org/search/node/grief>

Hospice Foundation of America
(Fundación de Hospicios de Estados Unidos)
1710 Rhode Island Ave, NW
Suite 400
Washington, D. C. 20036
(800) 854-3402
<http://www.hospicefoundation.org/grief>

Web MD
(Médico web)
www.webmd.com/balance/tc/grief-and-grieving-symptoms

FAMILY
Caregiver Resource Center
ORANGE COUNTY

Documento preparado originalmente por la Family Caregiver Alliance en colaboración con los California's Caregiver Resource Centers (Centros de Recursos para Cuidadores en California), un sistema estatal de centros de recursos que brindan servicios a las familias y a los cuidadores de adultos con trastornos cerebrales, y financiado por el California Department of Health Care Services (Departamento de Servicios de Salud de California). Revisado y actualizado en 2013; revisado por Rabbi Jon Sommer (Red de Profesionales para Cuidadores Afligidos), Octubre de 2013. Traducción financiada por el Department of Aging & Adult Services (Departamento de Servicios para Ancianos y Adultos) de San Francisco. Derechos de autor de la Family Caregiver Alliance © 1996-2014. Todos los derechos reservados.

Para Solicitar Información Llame a:

Centro de Recursos Para Cuidadores de Familia: del Condado de Orange
Family Caregiver Resource Center
St. Jude Community Resources
130 W. Bastanchury Rd. Fullerton, CA 92835
(800) 543-8312 www.caregiveroc.org fax (714) 446-5996