

El tema del duelo en la práctica del trabajador social

Laisa Regina Di Maio Campos Toledo*

Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Brasil

Resumen:

El objetivo de este artículo es hacer una reflexión sobre el tema del duelo por pérdida y muerte y sus manifestaciones en la práctica profesional. El análisis se centra en el duelo vivido por los familiares de las víctimas, como resultado de la violencia urbana, y en los niños que se encuentran en situación de pérdida del derecho de la convivencia familiar. Inicialmente, presentamos contribuciones teóricas acerca del duelo por pérdida y muerte. A continuación, analizamos las posibilidades de trabajo con el duelo a partir de dos relatos de la práctica profesional, que se enfocan en los niños albergados y adoptados.

Palabras clave: dolor, duelo, elaboración, etapa, muerte, pérdida.

...

CÓMO CITAR ESTE ARTÍCULO

Di Maio Campos Toledo, Laisa Regina. 2015. "El tema del duelo en la práctica del trabajador social". *Trabajo Social* 17: 239-252. Bogotá: Departamento de Trabajo Social, Facultad de Ciencias Humanas, Universidad Nacional de Colombia.

Recibido: 10 de julio del 2014. **Aceptado:** 5 de noviembre del 2014.

* laisactoledo@gmail.com

The Issue of Mourning in the Practice of the Social Worker

Abstract

The aim of this article is to reflect on the theme of mourning for loss and death and its manifestations in the professional practice. The analysis focuses on the mourning by families of the victims of urban violence and on children losing the right to family life. We start by presenting theoretical contributions about mourning for loss and death. We then analyze the possibilities of working with mourning from two accounts of professional practice, focusing on sheltered and adopted children.

Keywords: pain, mourning, preparation, stage, death, loss.

O tema do luto na prática do trabalhador social

Resumo

O foco deste artigo é uma reflexão acerca do tema do luto por perda e morte e suas manifestações na prática profissional. As mais evidentes se referem ao luto vivido pelos familiares das vítimas, como resultado da violência urbana, e as crianças que se encontram em situação de perda do direito da convivência familiar. Inicialmente apresentamos subsídios teóricos acerca do luto por perda e morte. Posteriormente, analisamos as possibilidades de trabalho com o luto a partir de dois relatos da prática profissional, centrando-se nas crianças abrigadas e adotadas.

Palavras chave: dor, luto, elaboração, fase, morte, perda.

Introducción

El interés por el tema del duelo surgió en las clases del Núcleo Familia y Sociedad, del curso de Servicio Social de la Pontificia Universidad Católica de São Paulo (PUC-SP), debido a su significativa incidencia en las prácticas profesionales con relación al duelo por pérdida y muerte. Las manifestaciones más evidentes se refirieron a las vividas por los familiares de las víctimas de la violencia urbana, muchas veces de forma anticipada en los casos en que estas pertenecían a un grupo de riesgo y vulnerabilidad, en el que la muerte era inminente y esperada, como involucrarse en el tráfico o en la adicción a las drogas. Otras, en el trabajo junto a pacientes con diagnóstico de esclerosis lateral amiotrófica (ELA)¹ o en situación de cuidados paliativos, en los que la posibilidad de la muerte también está presente de forma inevitable. Entretanto, al profundizar sobre el tema, percibimos qué tanto la problemática del duelo puede ser aplicada a innumerables prácticas, principalmente cuando están relacionadas con la situación de la pérdida.

La vivencia del duelo es una experiencia considerada común a todo ser humano y exige la actitud de “comenzar de nuevo”, la reorganización de lo cotidiano y la renovación de la vida. Sin embargo, el duelo tiene un significado social más amplio, que va más allá de los eventos vividos por las personas, sobrepuerto a la situación de pobreza y de no acceso a los derechos sociales. Partimos del supuesto de que el duelo, en ese contexto, expresa contradicciones más profundas como manifestaciones de la situación social. El duelo genera un sentimiento de sufrimiento que puede ser entendido como un dolor mediado por las injusticias sociales. O sea, este es experimentado como doloroso por quien vive una situación de exclusión y abandono generada por la desigualdad social y la indiferencia del Estado. Para Sawaia, ese sufrimiento puede ser llamado “ético-político”.

¹ “La ELA es una enfermedad degenerativa de curso progresivo que afecta a las células del asta anterior y a la vía corticoespinal, y que se manifiesta principalmente con debilidad muscular, amiotrofia e hiperreflexia. Las primeras descripciones de la ELA se deben a Charcot, quien, en 1865, describió su curso clínico; pocos años después, Joffroy y Gombault definieron sus características anatopatológicas.” (Orient-López, et al 2006, 549).

El sufrimiento ético-político abarca las múltiples afecciones del cuerpo y del alma que mutilan la vida de diferentes formas. Se califica por la manera como soy tratada y trato al otro en la intersubjetividad [...], cuya dinámica, contenido y calidad son determinados por la organización social. Por lo tanto, retrata la vivencia cotidiana de las problemáticas sociales dominantes en cada época histórica, especialmente el dolor de ser tratado como ser inferior, subalterno, sin valor, apéndice inútil de la sociedad. Él revela la tonalidad ética de la vivencia cotidiana de la desigualdad social, de la negación impuesta socialmente a las posibilidades de la mayoría de apropiarse de la producción material, cultural y social de su época, de moverse en el espacio público y expresar deseo y afecto. (Sawaia 1999, 104)

Esas inquietudes nos llevaron a profundizar sobre el asunto que exponemos en este artículo. Se trata de una primera aproximación al tema que, a pesar de ser recurrente en la práctica profesional, tiene poca producción en el Trabajo Social.

Inicialmente, presentamos algunas aproximaciones teóricas acerca del duelo, con el objetivo de comprender su significado en la cultura, la necesidad de ser vivido como una etapa importante para la reconstrucción de lo cotidiano, sus manifestaciones mientras el proceso, las fases, los tipos y las tareas del duelo. Es importante destacar que esa referencia, aunque tenga más proximidad con la situación de la muerte, se aplica a diversas situaciones de duelo, sea por muerte o por pérdida, tales como separaciones conyugales, de familiares, de amigos o mudanzas de casa, región y país, como es el caso de la migración (Calvo 2005). En conclusión, en este artículo caracterizamos el duelo como la muerte o la pérdida de personas con vínculos significativos.

A continuación, destacamos algunas posibilidades de acción del trabajador o trabajadora social con el duelo en situación de muerte relativa a los cuidados paliativos y en situación de pérdida, con enfoque en el niño o niña que perdió el derecho a la convivencia familiar y en la madre destituida de los cuidados maternos por determinación de la justicia.

En las consideraciones finales presentamos una reflexión acerca de los límites que enfrentamos en los espacios socio-ocupacionales que destacan la necesidad de una nueva mirada sobre la realidad a partir de la posibilidad de acogida de las familias enlutadas por la situación de pérdida.

El duelo

El duelo es un proceso de dolor y sufrimiento generado por la experiencia de la muerte o pérdida de alguien con vínculos afectivos significativos (Bowlby 1998). El duelo es una reacción emocional, física y psíquica, como respuesta a una ruptura de vínculos (Franco 2005; Kübler-Ross² 1996).

Para Calvo:

Los duelos son un proceso, un proceso normal, dinámico y activo y no un estado; es un proceso íntimo y privado, pero a la vez un proceso público (rituales, duelo...). El duelo es un proceso que tiende a la reorganización y elaboración, con dimensiones individuales, familiares y sociales. (2005, 81)

Así como la muerte, el duelo es constitutivo de lo humano y de lo social, con diferentes formas de expresión cultural, en cuanto a los rituales, las manifestaciones emocionales y hasta los colores alusivos en el vestuario. Citando dos ejemplos, en el mundo occidental el negro es simbólicamente asociado al duelo, mientras que en la India es el blanco.

El sufrimiento es una reacción a la pérdida del vínculo, y sus manifestaciones son socialmente determinadas e intensificadas dependiendo del nivel de apego involucrado en la pérdida. En esa situación, existe un intento de obtener nuevamente el objeto amado perdido o la creencia en un mundo después de la vida donde la persona se irá a encontrar con el ser amado perdido.

² “Elisabeth Kübler-Ross, es una médica nacida en Suiza que cambió la manera como el mundo pensaba sobre la muerte y el morir. Mediante sus numerosas publicaciones y muchos años de trabajo con niños, pacientes de Aids y personas de la tercera edad portadores de enfermedades fatales, Kübler-Ross trajo consuelo y comprensión para millones de personas que intentaban lidiar con la propia muerte o con la de seres queridos. Fue considerada como pionera en los estudios sobre la muerte y el morir, y tuvo, por eso, un papel crucial en el desarrollo de la tanatología” (tomado de Skoob.com 2014).

El apego es definido como el instinto de formar lazos afectivos con otros objetos (figuras primarias de apego). En este proceso, se desarrollan estrategias con el fin de establecer la proximidad de esas figuras primarias, caracterizadas como parentales o de reproducción, cuando en situaciones de estrés, enfermedad o miedo regulan el sistema de alerta. Este acto es interpretado como cualquier forma de comportamiento que resulta de la búsqueda o conservación por una persona. (Caterina 2008, 7)

Bowlby (1998) tiene la visión de la persona como un ser de relaciones. A partir de ese supuesto construyó la teoría del apego, que afirma la necesidad de los seres humanos de establecer fuertes lazos afectivos. Conocer el proceso de formación del vínculo permite comprender su ruptura por la pérdida y la muerte.

Amor y apego se sobreponen como necesidades vitales que se forjan en la convivencia familiar. La falsa ruptura entre el espacio de lo público y de lo privado acabó por depositar en la familia el lugar de los afectos, de la seguridad emocional y del sentido de pertenencia. Es decir, favoreció el apego, pues la construcción de identidades quedó vinculada a la calidad de los lazos afectivos.

En la sociedad occidental, la familia fortaleció las relaciones parentales y maternales, o la figura que reemplaza la madre pasó a ser la principal figura de apego del niño o la niña. La matrifocalidad, particularidad intrínseca a la organización familiar, colocó a la madre como la principal responsable por los cuidados, bienestar y protección de los hijos o las hijas. El niño o la niña buscan esa figura cuando están cansados, enfermos, hambrientos o cuando se sienten inseguros por el hecho de que la madre no esté cerca.

El dolor del duelo se intensifica exactamente cuando se percibe que la vida del doliente se encontraba de tal forma conectada a la otra que, en la pérdida, su vida se commociona. El duelo implica, por lo tanto, el reconocimiento de que el sentido de la vida del doliente no está en sí mismo, sino que está vinculado al otro que le era cercano. Más aún cuando son vínculos establecidos en el modelo del ser para el otro, cuando el otro da sentido a la existencia y al reconocimiento de sí en el sentido de la dependencia y

no de la reciprocidad. Chauí puntuala la diferencia entre *ser para el otro* y *ser con los otros*:

Ser para el otro, evidentemente, es una forma de ser que se realiza para todos, pues lo que somos para nosotros está íntimamente articulado a lo que somos para los otros. Sin embargo, ser para el otro no determina dependencia en función del otro sino cuando estamos impedidos de ser con los otros y de que los otros también sean para nosotros. Eso significa que la red de relaciones entre o para nosotros, o para los otros y con los otros puede generar la reciprocidad y el reconocimiento, desde que la forma primordial que nos define como sujetos no nos defina originalmente apenas para los otros, pero para nosotros con los otros. (1985, 48)

El dolor de la pérdida depende de los recursos del enlutado para vivir ese proceso, que se refiere al tipo de vínculo con la persona o situación, el histórico de pérdidas anteriores, las circunstancias de la pérdida, las creencias culturales y religiosas, las condiciones materiales recurrentes de la pérdida y el apoyo recibido a partir de su red de relaciones. Es importante resaltar que el dolor de la pérdida no puede ser evaluado o generalizado, pues las personas lo experimentan de diferentes formas de acuerdo con sus necesidades, características y respuestas propias. En general, el enlutado se presenta débil, desorganizado, incoherente, asustado, paralizado y necesita acogimiento, paciencia y atención.

El duelo es un periodo necesario para la reorganización y reconstrucción integral de la persona doliente con la intención de priorizar un proceso de adaptación a los cambios ocurridos como consecuencia de la pérdida.

Cuando pensamos en las repercusiones familiares, dependiendo de la situación de la pérdida, el duelo puede significar un debilitamiento o hasta una ruptura de vínculos. Además, puede provocar la necesidad de nuevas definiciones en la organización y dinámica familiar, inclusive en la situación financiera, lo que implica la posibilidad de reorganizar las posiciones de jerarquía y poder dentro de ella, y puede llevar a la exclusión o inclusión de nuevos protagonistas.

Entender el significado del duelo es importante para dar sentido a los vínculos que están implícitos en el sentido de pertenencia, tan imprescindibles ante lo impersonal de las relaciones humanas en la sociedad contemporánea.

El duelo necesita ser vivido

Siguiendo antiguas tradiciones, hasta hace poco tiempo el duelo no permitía espacio para la alegría y la risa, lo que exigía una forma de vestirse que manifestara la ausencia de colores, en sintonía con los sentimientos por la pérdida del ser querido. La muerte tenía una importancia en la vida del ser humano y no pasaba desapercibida a los ojos de los otros. El uso del negro anunciaba y alertaba que aquella persona estaba pasando por un momento difícil y merecía ser acogida.

La sociedad cambió, y el tema de la muerte ganó una apariencia más impersonal y pulcra.

En ese contexto, la muerte pasa a ser un fenómeno técnico, confirmado por la ausencia de los signos vitales y por la imposibilidad de acción médica. El equipo hospitalario asume papeles anteriormente desempeñados por el propio moribundo y/o por su familia. Ariès ilustra lo que ocurre entre las décadas de 1930 y 1950 con las siguientes palabras: "Ya no se muere en casa, en medio de los suyos, se muere en el hospital, y solo. Porque es en el hospital donde se brindan los cuidados que ya no son posibles en casa. Es en el centro médico que se lucha contra a muerte". (Simão, Santos, Oliveira et al. 2010, 355)

Con el cambio de actitud ante la muerte se evita hablar sobre el asunto como si la muerte pudiera ser negada, pues, a pesar de inevitable, significa un fracaso en relación con los avances de la tecnología.

Inclusive en el siglo xx, la muerte era considerada vergonzosa y se atribuía al fracaso, la impotencia y la impericia. El hospital pasa a ser el lugar destinado al fin, pues es necesario apartarlo de los hogares, de la vida. Los ritos fúnebres pasan a ser caros y con eso surge el mercado de los profesionales de los servicios funerarios, la industria de la muerte, praxis de la cultura capitalista. (Caterina 2008, 5)

Luchar con la muerte, enfrentarla, es, tal vez, una de las tareas más difíciles del hombre posmoderno. Según Franco (2005), las personas están enfocadas en su propio éxito y crecimiento, y eso generó lo que puede ser llamado como “síndrome de posmodernidad”. Para Koury, la constitución de una nueva sensibilidad es lo que parece marcar el fenómeno del duelo en la actualidad.

El distanciamiento con relación al muerto y a los que lo pierden parece ser la característica principal de la nueva sensibilidad que comienza a tomar forma, aún más nítida, en la sociedad brasileña urbana de los últimos años. La manifestación pública del sufrimiento individual tiende a tornarse extraña a lo cotidiano del hombre común, de clase media, aunque este conviva todavía con la indignación por esa ausencia. (2003, 7)

Como consecuencia, el duelo es ignorado, escondido, desapercibido, perdió el significado de cuidado y atención del enlutado ante la pérdida. Por eso, la presión para no “sentir tristeza” y la prisa para “sentir bien” muchas veces son o se dan con el uso de antidepresivos y tranquilizantes. El duelo exige un tiempo de reorganización de lo cotidiano, lo que puede afectar las condiciones de trabajo y la productividad. Por esa razón es negado, a pesar de manifestarse y de generar una inconformidad social por las “dificultades” que provoca.

Manifestaciones del duelo

Para Worden (2013), las manifestaciones del proceso de duelo pueden ser listadas según su naturaleza.

- Afectivas: sentimientos de tristeza, rabia, culpa, ansiedad, soledad, fatiga, desamparo, choque, emancipación, alivio y estancamiento.
- Físicas: vacío en el estómago, presión en el pecho, nudo en la garganta, hipersensibilidad al ruido, sensación de indiferencia, falta de aire (respiración corta), debilidad muscular, falta de energía y boca seca.
- Cognitivas: incredulidad, confusión, preocupación, sensación de presencia y alucinaciones.
- Comportamentales: trastornos de sueño, trastornos del apetito, comportamiento elevado,

aislamiento social, sueños con la persona fallecida o perdida, evasión de recuerdos o intentos de invocar a la persona, suspiros, hiperactividad, llanto, visitar lugares y llevar consigo objetos que recuerden al fallecido o a la persona perdida.

El proceso del duelo, sea por la pérdida o la muerte, se manifiesta, generalmente, por los recuerdos que se sobreponen a sentimientos de tristeza y llanto, pero también pueden estar asociados a la rabia, hostilidad, soledad, conmoción, ansiedad, depresión, sensaciones físicas de fatiga, trastornos neurovegetativos, vacío en el estómago, presión en el pecho, hormigueo en los miembros superiores e inferiores, entre otros. Es un proceso inconstante, con avances y retrocesos, generalmente con una falta de interés por lo cotidiano y por las cosas del mundo exterior.

Etapas del duelo

Bowlby (1998), al considerar que el duelo es un proceso, prevé cuatro fases.

- Fase de embotamiento. Tiene una duración variada y puede ser de algunas horas o semanas. En general, se manifiesta por el desespero o la rabia.
- Fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida. Puede durar un largo periodo. Cuando ocurre la conciencia real de la pérdida, las reacciones son: rabia, desespero, inquietud, insomnio, entre otras. La rabia, en general, se desata hacia otras personas, por medio de agresiones y acusaciones.
- Fase de desorganización y desesperanza. Se pretende, por acciones contradictorias, conservar y deshacerse de las pertenencias que le recuerdan a la persona perdida. Fase de mayor o menor grado de organización. Comienza la aceptación de la pérdida y la necesidad de retomar sus actividades cotidianas. El recuerdo y la tristeza aún pueden estar presentes, lo que significa que el proceso no fue totalmente concluido.

Tipos de duelo

A partir de la consulta de varios autores (Caterina 2008; Fonseca 2004; Kübler-Ross 1996), encontramos en la literatura una tipología sobre el tema.

Duelo normal

El duelo normal ocurre después de la pérdida real y sigue las consideraciones ya hechas hasta el momento sobre sus manifestaciones y etapas.

Duelo anticipado

Duelo anticipado se refiere al duelo que ocurre antes de la pérdida real. Ese concepto

[...] fue utilizado por primera vez por Lindemann por medio de su observación con la experiencia de las esposas de soldados que iban para la guerra. Estas mujeres experimentaban el dolor psíquico del duelo antes de la separación de sus maridos y el riesgo inminente de nunca más verlos vivos, viviendo las reacciones concernientes a la pena y el dolor. Posteriormente, esta denominación fue utilizada para personas que reciben el diagnóstico de enfermedades terminales y la interacción de la familia en esta pérdida [...] (Caterina 2008, 18)

El proceso del duelo anticipado ocurre a partir del momento en que se recibe el diagnóstico de una enfermedad mortal, o potencialmente mortal, por las pérdidas, concretas o simbólicas, que ese diagnóstico pueda traer para la persona y su familia (Fonseca 2004).

Se desencadena no por la muerte en sí, sino por lo inevitable de una separación en la que hay la amenaza de muerte. Es un duelo que ocurre antes de una pérdida y que es distinto del duelo que ocurre en *la* o después de esta. Ese proceso presenta las mismas características y sintomatología del proceso de duelo normal que se inicia después de la pérdida real.

Duelo complicado

El duelo complicado se deriva de la incapacidad de solucionar el duelo y se refiere a las situaciones en las que el doliente no consigue reorganizar su vida después de la pérdida, o sea, este inicia el proceso de duelo, pero permanece en él sin conseguir superar sus reacciones por no aceptar la pérdida.

El duelo complicado (Parkes 1998), anteriormente denominado duelo patológico, es agrupado en:

- duelo crónico: prolongación indefinida del duelo;
- duelo inhibido: ausencia de los síntomas del duelo normal;
- duelo postergado: sin reacciones inmediatas a la muerte y presenta, más tarde, síntomas de duelo distorsionado;
- duelo no reconocido: ídolos, amantes y aborto.

La vivencia del duelo contiene elementos traumáticos, y sus resultados estresantes están presentes en la mayoría de las pérdidas importantes. La pérdida y el consecuente duelo son experiencias fundamentales a las cuales el doliente está expuesto, significativa y repetidamente, y necesita enfrentarlas. Desde que el proceso de duelo sea vivido en la dirección de la resignificación de la relación con el vínculo perdido, las pérdidas son reparables.

Tareas del duelo

En el proceso de duelo, la adaptación a la pérdida prevé cuatro tareas básicas (Franco 2005):

- Aceptar la realidad de la pérdida; elaborar el dolor de la pérdida; ajustarse a un ambiente donde falta la persona; reposicionar, en términos emocionales, a la persona que perdió y continuar la vida.

Las señales de que el duelo ha sido concluido pueden ser determinadas cuando:

- La persona es capaz de pensar en el vínculo que perdió sin dolor. Puede haber la sensación de tristeza sin el aspecto doloroso que había antes, pero sin manifestaciones físicas, como llanto intenso o sensación de presión en el pecho;
- La persona puede reincorporar sus emociones en la vida y en el vivir.

El duelo es un proceso de largo plazo y no es previsible, no ocurre de forma lineal, siempre tiene días peores y otros mejores, además, varía de acuerdo con los recursos y la capacidad de la persona de luchar con su realidad a partir de la pérdida.

Oportunidades del trabajo con el duelo en la práctica del trabajador o trabajadora social

Principios orientadores de la intervención en la acogida

El acogimiento es una forma de comprender las reacciones emocionales que ocurren cuando se amenazan los lazos o se rompen. Enumeramos algunos principios básicos de conducta del profesional en esa etapa del trabajo.

- Estar sentado al dar malas noticias.
- Suministrar informaciones claras y precisas. Evitar clichés. No hacer promesas que no pueda cumplir.
- Reconocer que el sufrimiento es natural y que cada uno tiene su ritmo para luchar con el proceso del duelo. No debe intentar hacer que la persona pare de sufrir rápidamente.
- Hablar libera el estrés. Estar disponible para escuchar, sin juzgar o criticar. Escuchar es ayudar. No cambie el asunto, no se preocupe en responder a las preguntas.
- Dar espacio para el silencio y el contacto físico. Tocar, proteger físicamente es una forma de acogimiento no verbal.
- Identificar las emociones del doliente y las suyas, pues fuertes emociones dificultan la comunicación.

Intervención junto a los familiares y pacientes en cuidados paliativos

A continuación, relacionamos las reglas fundamentales establecidas por la Organización Mundial de la Salud sobre los cuidados paliativos, con el objetivo de estandarizar los principios básicos sobre este tratamiento (Santos 2011).

- Promover el alivio del dolor y de otros síntomas que causan sufrimiento.
- Afirmar la vida y considerar la muerte como un proceso natural.
- No pretender apresurar ni retardar la muerte.
- Integrar los aspectos psicosociales y espirituales al cuidado del paciente.

- Ofrecer un sistema de apoyo con la intención de ayudar a los pacientes a que vivan activamente tanto como sea posible hasta la muerte.
- Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a la familia a luchar con la enfermedad del paciente y su propio duelo.
- Utilizar equipo para abordar las necesidades de los pacientes y sus familiares, lo que incluye consejos para el duelo, si aplica.
- Reforzar y mejorar la calidad de vida e influir positivamente el curso de la enfermedad.

En el trabajo con pacientes en cuidados paliativos es común que el duelo anticipado se manifieste. Kübler-Ross (1996) describe las fases vividas por los pacientes en inminencia de muerte, denominadas “etapas del morir”.

- Negación: posterior a la comunicación del diagnóstico, el paciente reacciona con una defensa temporal. Cree que hubo un error en el diagnóstico y, de esa forma, o busca otros médicos o no cree y continúa haciendo planes para el futuro.
- Conflicto: etapa en la que hay conflicto del paciente con el equipo de salud y con las personas cercanas. Escepticismo espiritual.
- Negocio: el paciente hace promesas para curarse. Dios es la figura clave.
- Depresión: viendo la imposibilidad de cura, el paciente se deprime y se cierra en su mundo con pocas posibilidades de interacción.
- Aceptación: el paciente pasa a entender su real situación y busca dar un sentido mayor a su vida; revive momentos, organiza su estructura familiar y deja los asuntos resueltos.

Además de estos, es necesario que el equipo también conozca el conjunto de reacciones ante una pérdida significativa de un duelo normal, para que sepan cómo intervenir y dar soporte a sus pacientes y familiares.

Los cuidados prestados deben ser ofrecidos desde el inicio, para que el médico, el equipo de salud, el paciente y la familia creen un vínculo de confianza.

Los cuidados paliativos tienen como finalidad asegurar al enfermo y a la familia calidad de vida, y constituyen una respuesta organizada a la necesidad

de tratar, cuidar y apoyar a los enfermos y a sus familiares en la etapa final de vida. (Maciel, Rodrigues, Naylor *et al.* 2006, 10)

Los cuidados paliativos involucran todos los procedimientos necesarios para una muerte digna.

En última instancia, debemos comprender la muerte digna como aquella en la que el individuo consigue vivir y esto implica, muchas veces, una selección que prioriza un proceso con el mínimo de sufrimiento posible, minimización de los síntomas físicos desagradables y desde el punto de vista psicosocial, una etapa que privilegia la dignidad, el rescate del sentido de la vida y de la muerte, la posibilidad de realizar elecciones, y aumentar así la autoestima y el sentido de control hasta la etapa final de la vida. (Maciel, Rodrigues, Naylor *et al.* 2006, 10)

Ante una afección incurable, es necesario vivir la enfermedad y la muerte con dignidad, expresando, comunicando y viviendo los procesos emocionales de esa etapa que afectan a la persona que se va y a las que quedan, lo que busca un enfrentamiento más saludable de la pérdida. Reconociendo esos procesos, las vivencias relativas a la muerte pasan a ser elaboradas y permiten a los sujetos implicados procesos de resignificación del sentido de la vida y, por consiguiente, rearticulación de sus proyectos.

Los cuidados paliativos no se refieren solamente al equipo médico o de soporte clínico, sino también implican un grupo multidisciplinario, en el cual el trabajador o la trabajadora social ha sido requerido, principalmente en el apoyo a la familia para luchar con la enfermedad del paciente y sus necesidades, lo que incluye el duelo. Lo importante a destacar es que el duelo anticipado del paciente influye y es influido por el duelo vivido por las diferentes personas afectadas por la amenaza progresiva de la pérdida.

En los centros de salud, el trabajador social viene conformando el equipo multidisciplinario en el trabajo junto a la familia y en el acompañamiento de pacientes en cuidados paliativos.

Según Alfaro,

[...] el trabajador social, ante una enfermedad en la etapa terminal, debe ser capaz, junto con otros

profesionales, de mejorar la calidad de vida del paciente, ofreciendo a este y a su familia soporte emocional y social. Para eso, debe evaluar los factores sociales, culturales y financieros que atraviesan la realidad del usuario y sus familiares, con el propósito de buscar mecanismos para confrontar esas cuestiones e identificar problemas de orden social que puedan influir y amenazar el acompañamiento del equipo de cuidados paliativos. [...] Una de las primeras etapas de ese abordaje [...] es explicar la condición clínica del paciente, que ya debería haber sido informada de manera clara por los médicos, pero son nuevamente enfatizadas por el trabajador social, una vez que los pacientes, por no comprender el diagnóstico informado, quedan afligidos con su situación de salud. (2012, 59)

A pesar de que hay poca literatura específica sobre la acción del Trabajo Social con cuidados paliativos, y aunque esta todavía es una forma de abordaje nueva en Brasil, podemos intervenir en la perspectiva de la garantía de sus derechos y calidad de vida, uno de los objetivos de esa modalidad.

Intervención con los niños, niñas y adolescentes que perdieron el derecho a la convivencia familiar

Construir vínculos con personas significativas es considerado recomendable entre niños y adultos, pues los padres no solo proporcionan la capacidad para que el niño establezca relaciones afectivas más adelante, sino también dan el sentido para la reproducción de la vida social por medio de la familia. Cuando el vínculo se debilita o se rompe la respuesta es de intensa ansiedad y fuerte protesta emocional. Ese aspecto puede ser percibido en los niños acogidos que perdieron el derecho a la convivencia familiar y viven la experiencia de una fuerte ruptura de los vínculos con las figuras de protección y pertenencia.

Niños, niñas y adolescentes que perdieron el derecho a la convivencia familiar enfrentan un proceso de duelo cuando son colocados en albergues. La experiencia de la pérdida se puede manifestar dentro de un amplio espectro de reacciones, desde la apatía hasta el comportamiento agresivo, principalmente en la etapa de embotamiento. En general, los profesionales de ese tipo de equipos no tienen las habilidades

y competencias para lidiar con esas reacciones y, muchas veces, aplican medidas disciplinarias correctivas cuando la agresividad surge, en nombre del orden y de la convivencia grupal, que incluso comprometen nuestra conducta ética.

Basados en el relato³ de una práctica profesional desarrollada por el alumno Gilson José dos Santos⁴ en un albergue para niños, niñas y adolescentes, presentamos una reflexión sobre el tema.

En los albergues, las vivencias de separación de la madre y de la convivencia familiar traen consecuencias que varían para cada persona, pero algunas son compartidas entre los jóvenes que pasan a vivir en ellos. Sin duda, podemos afirmar que esa situación es vivida con mucha tensión y angustia. Esas emociones se manifiestan desde el aislamiento hasta la agresión, en general evidencian la dificultad de expresión del sufrimiento por la pérdida. Asimismo, las dificultades de aprendizaje y la baja autoestima se manifiestan no solo por la pérdida de los vínculos parentales, especialmente con la madre, sino también por las precarias condiciones en las relaciones interpersonales establecidas en los albergues.

Los niños y los adolescentes acogidos, además de perder la patria potestad de la madre o de quien los cuida, pierden, también, toda una referencia afectiva de familia y, además, tienen que enfrentar una realidad institucional que, en general, es cruel e insensible con su sufrimiento.

El debate en torno al duelo suscitó el reconocimiento de la necesidad de acoger los niños en su dolor. Pasamos a entender el lenguaje no verbal de esos niños con otra mirada. La agresividad, por ejemplo, dejó de ser vista como una transgresión, pues es la forma de expresión de un dolor, de una frustración ante su impotencia de recuperar los vínculos perdidos. Por lo tanto, es un proceso que debe ser vivido y que da espacio para facilitar la expresión del dolor, por medio del acogimiento de la confianza, sin juzgamientos o castigos, inclusive permite la aproximación y el contacto físico.

³ Se trata de una sistematización para uso didáctico.

⁴ Estudiante del Núcleo Familia y Sociedad (2009) de la Pontificia Universidad Católica de São Paulo.

La necesidad de una intervención más calificada de los profesionales involucrados es evidente y demanda un trabajo multidisciplinario. Es necesario traer al interior de los albergues formas de manejar con las pérdidas que los niños, niñas y adolescentes están pasando, y despertar sentimientos comunitarios, de autonomía y solidaridad en sus vivencias en ese ambiente. Esas acciones pretenden que el niño o adolescente pase a responsabilizarse por su existencia, esto facilita la construcción de nuevas alternativas y da un sentido a su vida, lo que permite la reorganización de su cotidianidad, principalmente, ante su impotencia por la pérdida por decisión judicial.

En ese sentido, entendemos que es de gran importancia direccionar nuevas miradas sobre la práctica con niños, niñas y adolescentes amparados, no solo en la defensa de sus derechos, sino también en la perspectiva de restablecer el derecho a la convivencia familiar.

Intervención con las madres que perdieron el poder familiar

El duelo de la madre que perdió el poder familiar o que entregó a su hijo en adopción es considerado *duelo no consentido* (Casellato 2004; Motta 2005). O sea, ese tipo de pérdida es recriminada y considerada inaceptable por la mirada crítica y acusatoria de la sociedad. Según Motta,

[...] el duelo de la madre biológica por el niño entregado en adopción es un duelo no autorizado socialmente y se refiere a la pérdida de un hijo de cuyo paradero y situación la madre jamás tendrá conocimiento, no llegando a saber siquiera si está vivo o muerto. Su hijo continúa existiendo y desarrollándose, aunque inaccesible a ella. Estas mujeres tienden a buscar informaciones sobre el hijo que entregaron, lo que generalmente se dificulta o bloquea por la burocracia o por las propias leyes brasileñas que rigen el instituto de adopción, siendo que ellas necesitan de este conocimiento para apoderarse de algo a partir de lo cual puedan de hecho separarse y distanciarse del hijo que entregan en adopción. (2005, 86)

El relato⁵ de la práctica profesional de la alumna Anna María Balocco⁶ contempla un duelo no consentido, vivido por una madre que perdió el poder familiar y el consecuente derecho a la convivencia con su hijo. Esta reflexión parte de una práctica en un albergue, enfocada en una madre que perdió, por decisión judicial, el poder familiar de una hija que, posteriormente, fue adoptada.

El caso relatado es de una madre, que llamaremos Fátima, cuyos hijos, a lo largo de varios acontecimientos, acabaron siendo albergados. La primera niña fue una bebé, con seis meses de edad, que llamaremos María, direcciónnada por el Consejo Tutelar⁷ con carácter de urgencia, pues estaba poniendo en riesgo su vida. María presentaba un cuadro de salud delicado, estaba desnutrida, tenía irritación en el cuerpo a causa de suciedad y parásitos, etc. Según la opinión del pediatra, posiblemente la niña nunca tomó leche. Se le dieron los cuidados necesarios y la madre comenzó a visitar a la niña. Al verla, la hija mostraba un comportamiento de rechazo, pues, cuando se le acercaba, o hasta en sus brazos, lloraba mucho, se desesperaba, y solo se tranquilizaba en los brazos de la educadora. El rechazo de la madre fue un dato importante para que evaluáramos la calidad del vínculo con la figura materna.

La madre tenía una limitación mental evidente, pues no conseguía mantener una conversación. Tampoco entendía por qué la niña había sido alejada de ella. Para la madre la situación era normal, así como también lo era haber dejado la niña con una vecina durante días. Esta última fue quien alertó al Consejo Tutelar y después fue amenazada de muerte por el compañero de Fátima, que alegaba que la niña estaba bien y que no era necesario haber hecho la denuncia.

Además, otro hecho se presentó: la hermana menor de la niña albergada, que estaba bajo los cuidados del compañero, se quemó seriamente con fuego. Los vecinos denunciaron ante el Consejo Tutelar y agredieron, además, que ella estaba siendo abusada por el

padrastro, lo que repercutió también en su protección. Después de un mes, llegaron dos hijos más de Fátima, hasta entonces dejados bajo el cuidado del padrastro. Los niños acogidos, un total de tres, entre seis y once años de edad, tenían pocas oportunidades de adopción.

Varios estudios del Sector Técnico del Foro fueron realizados y, al fin, María fue autorizada para adopción cuando tenía dos años. Fátima nunca entendió esa decisión judicial, pues para ella la niña estaba bien y no necesitaba protección.

Un domingo Fátima llegó a la visita con una señora, conocida, buscando un niño para adoptar. Percibimos que esa señora quería hacer una adopción ilegal. Entendimos ese hecho como una acción desesperada de Fátima para recuperar el cuidado de su hija.

María era un ejemplo de una niña deseada por padres adoptivos: cabellos rubios, piel blanca, sexo femenino y dos años de edad. Luego de dos semanas de la destitución del poder familiar, la niña fue adoptada por una pareja de buena situación financiera y disposición para la adopción. Durante el proceso de acompañamiento, los padres adoptivos llevaban fotos y videos que comprobaban que la niña estaba siendo bien cuidada.

Motta afirma que las madres biológicas son olvidadas, pero ellas no se olvidan de sus hijos que entregaron en adopción. De hecho, nadie más del foro entró en contacto con Fátima, a pesar de su búsqueda por noticias de la hija.

Es normal que la madre biológica piense en el niño, cree una imagen de él, de donde él esté y de lo que pueda estar haciendo. Por lo tanto, a nuestro ver, recibir información no reveladora (que revele datos importantes y significativos sobre el niño que no incluyan necesariamente su ubicación, su apellido, o nombre actual) en relación al niño puede ayudar a construir su imagen. Esto nos parece favorable, pues suministrará material para que la madre no teja fantasías sobre ellas, las cuales son normales y disminuyen su ansiedad ligada a lo desconocido. Vivir con lo desconocido ha sido identificado por la madre biológica como la parte más difícil de ser elaborada a lo largo de la vida. (2005, 95)

5 Se trata de una sistematización para uso didáctico.

6 Estudiante del Núcleo Familia y Sociedad (2009) de la Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

7 Nota del traductor: el Consejo Tutelar es equivalente en Colombia al Instituto Colombiano de Bienestar Familiar.

Como afirma la autora, la madre se queda más tranquila cuando recibe información del niño o la niña. Ella misma pide noticias, como si esa ansiedad sobre lo desconocido viniera a esclarecer y necesitara de una satisfacción. Considerando ese supuesto, decidimos suministrarle a Fátima noticias de su hija y enfatizamos que ella estaba bien. Le mostramos las fotos, hablamos de la escuelita, de sus actividades, en fin, hechos de su cotidianidad. Velamos por no proporcionarle detalles que pudieran humillar a la madre biológica. Como ya comentamos, la familia que adoptó la niña estaba en condiciones financieras privilegiadas y podía ofrecerle un confort material más que satisfactorio para desarrollarse, como un cuarto exclusivo, baño privado con bañera de hidromasajes, clases de ballet, etc. Suponemos que Fátima podría sentirse humillada y frustrada por haber sido incapaz de ofrecerle esas condiciones a su hija, o percibir que ella vivía en un mundo muy diferente al suyo. Entendimos que era importante que ella supiera apenas que la hija estaba siendo bien cuidada y protegida. Poco a poco Fátima fue disminuyendo su ansiedad y los demás síntomas de duelo, hasta que dejó de preocuparse por querer saber de la niña.

Esa experiencia le ayudó a Fátima a reorganizar su vida y entender que la pérdida por el rompimiento del vínculo filial desencadena sentimientos de sufrimiento y dolor que pueden ser evitados. Fátima también percibió que temía por la pérdida eminente de los otros hijos. Su objetivo pasó a ser la lucha por su derecho de sustento del poder familiar de los demás, lo que garantizó la resignificación de la pérdida y la reincorporación de sus emociones en su cotidianidad.

Desde el punto de vista profesional, trabajar con Fátima su duelo exigió infringir una regla institucional, o sea, no suministrar información sobre el paradero de los niños adoptados. Percibimos que, al mantener los cuidados éticos bajo los cuales esa regla se apoya, es decir, proteger el bienestar del niño, tuvimos la posibilidad también de cuidar del dolor de la madre y del reconocimiento institucional del proceso de duelo no aceptado.

Infortunadamente, Fátima vivió un dolor irreparable, como una forma de castigo por no haberle ofrecido a sus hijos una “convivencia familiar favorable”,

en la cual debe existir un mínimo de bienestar que permita el desarrollo de los niños como personas, lo que implica un lugar para vivir y condiciones de alimentación y salud garantizadas.

Existe una gran tendencia de la sociedad a responsabilizar apenas a la familia por la calidad de vida de sus miembros, sin embargo, cuanto mayor es la imposibilidad de acceder a los bienes, más carentes son esas familias.

La cuestión de la familia en situación de vulnerabilidad es extremadamente compleja. La familia es un valor cultural para el niño, la niña y el adolescente: es un espacio que le pertenece, de afecto, para expresar su identidad. No siempre la familia tiene condiciones para hacer eso. Cuando no las tiene, especialmente en situación de vulnerabilidad, necesita contar con el Estado y la sociedad, una coparticipación de responsabilidades constitucionales.

Las familias están en condición de atender el derecho a la vida. Pensar que ellas no tienen condiciones hace que el Estado les quite a los niños, lo que es algo incorrecto. Las familias, si tienen las condiciones, son competentes para cuidar de sus hijos, mucho más que el mismo Estado.

Está definido, en términos de políticas públicas, el derecho del niño a la convivencia familiar y comunitaria, de no ser sacado de su medio a no ser en caso de situaciones extremas. Sabemos muy bien los procesos de sufrimiento que están en juego, tanto para los niños como para las madres.

La familia es un entorno de cuidado, pero para cuidar necesita ser cuidada. Ese cuidado debe estar previsto en el presupuesto de las políticas públicas que, sin duda, evitaría la necesidad de trabajar con procesos de pérdida de esa naturaleza.

Consideraciones finales

Las prácticas narradas revelan retos y límites al trabajo profesional, impuestos por las demandas concebidas a partir de las expresiones de miseria social, delante de las cuales implementamos respuestas éticas y políticas en defensa de los derechos sociales de la población atendida.

En los ejemplos citados en situación de pérdida está en riesgo la violación del derecho de las familias

por la protección de sus hijos, aun sabiendo que la defensa del derecho a la convivencia familiar no puede sobreponerse al derecho a la vida. El paso por la institucionalización es muy intensa y difícil para todos los involucrados, pues se trata de una experiencia de pérdida, lo que significa la vivencia de un proceso de duelo. La mayor causa de retiro de esos niños es el asunto socioeconómico, pero la familia es castigada directamente. Resta, en estas circunstancias, el trabajo con la familia para que ella supere los asuntos que hicieron que el niño tuviera que ser separado de su convivencia.

El relato de esas prácticas nos coloca al frente de innumerables retos. De hecho, estamos ante un cuadro de pobreza y desigualdad desencadenado por los avances del capitalismo, con repercusiones evidentes en el abandono de familias y, por consiguiente, de los miembros que están bajo sus cuidados. No son solo los niños, niñas y adolescentes que están viviendo en condición de vulnerabilidad social y riesgo personal, sino también sus padres, que perdieron el derecho de cuidar a sus hijos.

Fátima luchó con pocas armas y argumentos débiles para asegurar a sus hijos e hijas bajo sus cuidados. Vencida por la etiqueta de madre negligente, los perdió para el Estado. De la misma forma ocurrió con los niños albergados, también afligidos, porque perdieron el derecho a la convivencia familiar sin posibilidad de decisión.

Reconocemos que, en el ejercicio de la profesión, enfrentamos límites, pero pudimos crear oportunidades. El duelo, entendido como expresión de una situación social adversa, debe ser analizado en el contexto de la práctica profesional y puede contener una posibilidad de enfrentamiento en los espacios socio-ocupacionales, lo que implica una mirada crítica sobre las reglas y rutinas institucionales, además de una intervención diferenciada junto a las personas enlutadas por el dolor de la pérdida.

La pérdida puede debilitar los vínculos familiares y, en esa perspectiva, el trabajo con el duelo puede evitar que esos vínculos se adhieran aún más. El fortalecimiento de los vínculos de las familias está previsto en los servicios de protección básica, en el ámbito de la Política de Asistencia Social. Básica-

mente significa trabajar la familia para que ella logre convivir y ofrecer cuidados y protección a sus miembros, al contrario de violencia, negligencia, abandono o algo semejante. Fortalecer los vínculos también puede ser entendido como el acceso a los bienes y servicios sin los cuales una familia no puede cuidar de sus miembros y expresar un derecho constitucional.

En conclusión, reafirmamos que el debate en torno al tema del duelo por pérdidas y muerte puede indicar caminos para la construcción de nuevas formas de abordar las expresiones de esa problemática social, por medio de prácticas más humanas y acogedoras frente al sufrimiento inevitable generado por la situación de pobreza y exclusión.

Referencias bibliográficas

- Alfaro, Pâmela de Almeida. 2012. "Os limites e possibilidades da atuação do Serviço Social junto a familiares no acompanhamento de pacientes oncológicos em cuidados paliativos sem probabilidade de cura". (Trabalho de Conclusão de Curso em Serviço Social. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo).
- Bowlby, Edward John. 1998. *Apego e perda: tristeza e depressão*. Tradução Valtensir Dutra. São Paulo: Martins Fontes.
- Calvo, Valentín González. 2005. "El duelo migratorio". *Trabajo Social* (7): 77-97. Bogotá: Departamento de Trabajo Social, Facultad de Ciencias Humanas, Universidad Nacional de Colombia.
- Casellato, Gabriela. 2004. "Luto por abandono: enfrentamento e correlação com a maternidade". (Tese de Doutorado em Psicologia. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo).
- Caterina, Marlene Carvalho. 2008. *O luto: perdas e rompimento de vínculos*. Associação Psicanalítica do Vale do Paraíba. <http://www.apvp.com.br> (16 de noviembre del 2013).
- Chauí, Marilena. 1985. "Participando do debate sobre mulher e violência". *Perspectivas Antropológicas da mulher* (4): 23-62. Rio de Janeiro: Zahar.
- Fonseca, José Paulo. 2004. *Luto antecipatório*. Campinas: Livro Pleno.
- Franco, Maria Helena 2005. *Nada sobre mim sem mim: estudos sobre vida e morte*. Campinas: Livro Pleno.
- Koury, Mauro Guilherme Pinheiro. 2003. *Sociologia da emoção: o Brasil urbano sob a ótica do luto*. Petrópolis: Vozes.

- Kübler-Ross, Elizabeth. 1996. *Sobre a morte e o morrer: o que os doentes têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes*. Paulo Menezes (trad.). 7^a edição. São Paulo: Martins Fontes.
- Kübler-Ross, Elisabeth. 2014. <http://www.skoob.com.br/autor/3138-elisabeth-kubler-ross>. (10 de septiembre del 2014)
- Maciel, Maria Goretti Sales, Luís Fernando Rodrigues, Cláudia Naylor, et al. 2006. *Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil*. Rio de Janeiro: Academia Nacional de Cuidados Paliativos.
- Motta, M. A. P. 2005. *Mães abandonadas: a entrega de um filho em adoção*. São Paulo: Cortez.
- Orient-López Felip, Terré-Boliart R., Guevara-Espinosa D. et al. 2006. Tratamiento neurorrehabilitador de la esclerosis lateral amiotrófica. *Revista Neurologia* n.º 43. (9): 549-555.
- La Habana: Ministerio de Salud Pública. <http://www.neurologia.com/pdf/Web/4309/w090549.pdf> (febrero del 2014)
- Parkes, Colin Murray. 1998. *Luto: estudos sobre a perda na vida adulta*. São Paulo: Summus.
- Santos, Franklin. 2011. *Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas*. São Paulo: Atheneu.
- Sawaia, Bader. 1999. “Sofrimento ético político como categoria de análise da dialética exclusão/inclusão”. *As artimanhas da exclusão. Análise psicosocial e ética da desigualdade social*. 97-118. Petrópolis: Vozes.
- Simão, Andréa Branco, Fernanda dos Santos, Liane de Freitas Oliveira et al. 2010. “A atuação do Serviço Social junto a pacientes terminais: breves considerações”. *Serviço Social e Sociedade* (102): 352-364. São Paulo: Cortez.
- Worden, William. 2013. *Aconselhamento do Luto e Terapia do Luto*. 4^a Edição. São Paulo: Roca.