

Meritxell Masdeu Ram3rez

EL DOL ANTICIPAT: UNA FORMA D'AUTOCURA

TREBALL DE FI DE GRAU

Dirigit per la Dra. Blanca Deusdad Ayala

Grau de Treball Social



UNIVERSITAT ROVIRA i VIRGILI

Tarragona

2022

Dedicat a ella, que sense saber-ho,
ha estat el pinzell del meu quadre.

Torna al teu clos

Ara saps que la mort no és morir-te
sinó que mori algú estimat. La teva
mort no et convida al tètric espectacle:
te'n fa protagonista, i deu ser trist.

Però més trist és veure l'agonia
lenta d'algú que estimes, com el cos
tan conegut es degrada i malmet
fins a tornar-se un feix d'ossos i pell
que ni se serva, però encara estima,
i parla de guarir-se amb l'esperança
de qui mai no ha perdut la fe en els altres.
Clames llavors als déus i contra els déus
inútilment, que els déus mai no responen
i el seu callar és un mirall opac.

Torna, doncs, al teu clos i fes-t'hi fort
amb una opció de vida, ara que saps
que morir-te no és la mort, i emplena
d'amor el buit de l'estimada morta.

Miquel Martí i Pol

Del poemari *Llibre d'absències* (1985)

EL DOL ANTICIPAT: UNA FORMA D'AUTOCURA

RESUM

Aquest text aborda la importància d'elaborar el dol de forma anticipada a la pèrdua d'una persona propera, així mateix també es planteja com una estratègia que possibilita la prevenció del dol patològic tot promovent l'autocura dels cuidadors principals. L'autora aprofundeix sobre el dol anticipat des d'una perspectiva autoetnogràfica com a base metodològica, doncs parla des de la seva pròpia experiència i com a part del seu propi creixement personal cap a l'acceptació de la malaltia, potencialment mortal, de la mare. A partir d'aquí, s'articula l'inici de procés d'elaboració del dol. Finalment, es conclou que el dol anticipat propicia, per una banda, l'acceptació de la pèrdua, ja que és inevitable, i en conseqüència, afavoreix el camí per assimilar la nova realitat. Per l'altra banda, permet a la persona cuidadora fer una mirada cap el passat, per analitzar la relació amb l'ésser estimat que se'n va, alhora que facilita l'expressió de les emocions.

PARAULES CLAU:, dol anticipat, autoetnografia cuidadors familiars, autocura i mort

EARLY MOURNING: A FORM OF SELF-CARE

ABSTRACT

This text addresses the importance of preparing mourning ahead of the loss of a nearby person, and also considers itself a strategy that makes it possible to prevent pathological mourning by promoting the self-care of the main carers. She goes on to expand on early mourning from an autoethnographic perspective as a methodological basis, speaking from her own experience and as part of her own personal growth towards accepting the potentially deadly disease of the mother. From there, the start of the process of mourning is articulated. Finally, it is concluded that early mourning leads, on the one hand, to acceptance of loss, as it is inevitable, and consequently, to the way to assimilate the new reality. On the other hand, it allows the caretaker person to look to the past, to analyse the relationship with the loved one leaving, while facilitating the expression of emotions.

KEY WORDS: Early mourning, autoethnography, family caregivers, self-care, death.

1) Introducció

L'objecte del present article s'inicia amb el desig de fer valdre la importància del dol anticipat dins dels processos de final de vida des de la perspectiva de la persona cuidadora a fi d'evitar dols complicats i les conseqüents dificultats associades: temença que la vida no tingui sentit ni propòsit, aïllament social perllongat en el temps, pensaments suïcides, entre els sentiments més freqüents (Bellver, Gil-juliá, & Ballester, 2008; Barreto, de la Torre, & Pérez-Marín, 2013)

Segons el Diccionari en Llengua Catalana de l'Institut d'Estudis Catalans el dol es defineix com "Aflicció causada per la mort d'una persona estimada i, en general, per una gran desgracia", (Institut d'Estudis Catalans, 2007) però en un sentit més específic i professional podem entendre el dol i els processos de dol "com el conjunt de representacions mentals i conductes vinculades a una pèrdua afectiva" (Tizón, 2004, p.20)

D'altra banda, el Manual Diagnòstic i Estadístic dels Trastorns Mentals, conegut com a DSM-IV-TR (Asociación Americana de Psiquiatria, 2013) exposa que el dol no és un trastorn mental i el classifica en la categoria de "trastorns addicionals que poden requerir atenció clínica" doncs el defineix com la reacció d'una persona vers la mort d'un ésser estimat i en la qual es pot desenvolupar depressió major i estrès post traumàtic com a més freqüents. Tanmateix, amb l'arribada del DSM V ja es reconeix i es recull la distinció entre dol i dol complicat el qual s'entén com els sentiments de tristesa i pèrdua que es mantenen passats dotze mesos des de la mort de l'ésser estimat.

En aquest article es vol incidir en l'anàlisi del 'dol anticipat' com un mecanisme/eina que ajuda a prevenir que el dol no esdevingui un dol patològic doncs cal tenir present que el dol com a tal, és una reacció normal vers la pèrdua d'un ésser estimat. El dol anticipat consisteix a posar en valor la relació amb la persona malalta crònica o en fase de procés cap a final de vida, on afloren els sentiments a través de les vivències viscudes i s'enforteixen els llaços de relació de cura.

Des dels primers moments, en aquest procés, s'experimentaran tota una sèrie d'emocions negatives les quals s'aniran transformant fins al punt de poder continuar amb la pròpia vida. El fet de l'acceptació de la mort de l'altre permet també a la persona malalta poder acomiadar-se millor dels éssers estimats i fer aquest trànsit d'una millor manera.

En canvi, quan la persona cuidadora no és capaç de seguir amb la seva quotidianitat i es fa present una tristesa i angouxa, que afecten altres esferes de la vida (vida personal, familiar,

social i laboral), estarem al davant d'un dol complicat (Monroy Martinez & Amador Velázquez, 2018).

Pel que fa al dol anticipat com a estratègia per afrontar la pèrdua podem dir que hi ha diversos estudis contraposats uns als altres. Uns demostren que certament el dol anticipat minva els efectes negatius del dol posterior a la mort o fins i tot de desenvolupar un dol patològic (Moss, Moss, Rubinstein, & Resch, 1993; Richmond & Waisman, 1995), mentre que d'altres posen de manifest l'impacte negatiu que genera el dol anticipat, ja que fa que els cuidadors principals es desvinculin emocionalment abans del seu ésser estimat, el qual es troba en un procés de final de vida (Fulton, 2003; Gatto, 2006). D'altra banda, hi ha diferents estudis que presenten resultats mixtes doncs accepten l'existència del dol anticipat però amb conseqüències negatives vers el dol posterior a la mort (Rosenblatt, 2002) i fins i tot alguns estudis demostren que no hi ha diferència entre el dol i el dol anticipat ja que es considera el mateix. Per exemple, en les malalties degeneratives com l'Alzheimer, el dol comença a partir del seu diagnòstic doncs ja s'anticipen les pèrdues que s'aniran produint tant per al pacient com la resta de familiars (Díaz Facio Lince & Ruiz Osorio).

Cal dir que aquesta varietat de resultats en els estudis referenciats tenen a veure amb les diferències sorgides pel que fa a la conceptualització del dol anticipat, així com les diferències metodològiques a l'hora de dur a terme les investigacions. En aquest sentit, aquesta manca d'acord en relació amb el dol anticipat suposa que no es pugui evidenciar significativament l'impacte del dol anticipat d'una manera més homogènia, i en conseqüència, resta afectat l'abast del dol anticipat en les possibles intervencions professionals, donada la manca de consens científic en aquest tema (Reynolds & Botha, 2006).

Certament, tot i que la mort és un fet inherent en l'ésser humà atès que forma part de la seva naturalesa, la manera en què els individus afrontem aquest moment varia d'una cultura a una altra doncs al llarg de la història la forma d'entendre la mort i posicionar-se al respecte ha anat canviant, i en conseqüència, també ho ha fet la forma d'abordar el dol (Oviedo Soto, Parra Falcón, & Marquina Volcanes, 2009; Borrella, 2003).

Pel que fa als processos de malaltia crònica potencialment mortal, cal dir que en el seu decurs es generen impactes negatius en la família donant lloc a sentiments d'angoixa, dolor i por (Cabrera & Ferraz, 2011), doncs en els processos de final de la vida es retroalimenten el patiment físic, psicològic i espiritual del propi malalt amb el dels familiars. En aquest sentit, les cures pal·liatives se centren en l'abordatge d'aquestes situacions a fi de promoure el

benestar tant del pacient com de l'entorn familiar, ja que des de la vessant interdisciplinària de les mateixes es treballen aspectes que van des de la presa de decisions amb els malalts fins a l'acompanyament en l'elaboració del procés del dol vers els familiars.

Cal dir que per a dur a terme el següent article també s'ha revisat literatura relacionada amb les cures pal·liatives atesa la seva importància vers el dol anticipat, però tot i que ambdós aborden aspectes que poden confluir, responen a temàtiques diferents i per aquest motiu he considerat no aprofundir l'objecte del present article des de les cures pal·liatives.

D'altra banda, cada individu autogestiona el dol d'una manera molt personal, al cap i a la fi, d'una manera totalment única, però possiblement el dol anticipat ens permeti elaborar un tancament vers la situació del nostre ésser estimat davant un fet inevitable: la mort. En aquest sentit, el dol anticipat propicia, per una banda, l'acceptació que la pèrdua és inevitable i en conseqüència afavoreix el camí per assimilar la nova realitat i per l'altra motiva a la persona cuidadora a tancar temes del passat amb l'ésser estimat alhora que promou l'expressió de les emocions. El dol anticipat també aviva canvis en la percepció de la vida en general i en l'autopercepció; a més a més d'ajudar a visualitzar un món sense la presència de l'ésser estimat.

Per aquests motius cal considerar l'abordatge del dol anticipat permet naturalitzar la mort i d'alguna manera possibilita que es puguin elaborar les estratègies individuals per fer front al procés inherent del final de la vida tot afavorint l'espai-temps per acomiadar-nos d'una manera acurada i amb serenor.

Un cop argumentada la importància del dol anticipat com a eina preventiva del dol complicat vers els cuidadors principals vull posar el focus en la motivació que m'ha dut a voler desenvolupar aquest objecte d'estudi en el present article, que no és un altre que l'elaboració del meu propi dol anticipat vers el procés de malaltia crònica avançada de la meva mare.

Per dur-ho a terme utilitzaré una metodologia qualitativa per tal de poder aprofundir més en la temàtica de l'article el dol anticipat com una forma d'autocura. La tècnica qualitativa que empraré serà l'autoetnografia doncs partiré de la meva realitat personal i mitjançant aquesta mateixa tècnica qualitativa d'investigació podré aprofundir en el coneixement social a través d'una pràctica creativa i inclusiva, i alhora narradora de la pròpia experiència (Richardson & Pierre, 2000).

A la vegada, des de l'autoetnografia em permetrà poder analitzar com a través del meu inici de procés d'elaboració del dol anticipat aprenc a gestionar les meves emocions, a fi de poder

acompanyar a la meva mare en el seu camí cap a un procés de final de vida alhora que aquest aprenentatge em permet treballar el meu creixement personal. Finalment, a mode de conclusions exposo la importància d'incorporar la mort com a part inherent de la vida. Parteixo de mi mateixa: indirectament soc l'objecte d'estudi dins d'un inici de procés de dol anticipat com a cuidadora principal, ja que realitzar aquest article, utilitzant aquesta metodologia, també forma part del meu procés de dol anticipat. Amb l'autoetnografia es forma part a la vegada del procés i del producte (Ellis, Adams, & Arthur Brochner, 2015). En aquest sentit, abordo el dol anticipat des de la meva autoetnografia, com a element de context, i des de la base etnogràfica com a tècnica d'investigació a fi de comprendre i interpretar la pròpia realitat narrada. Així mateix, també m'ajudaré del mètode biogràfic per plasmar els lligams i la relació amb la meva mare a través de la seva, i en part també meva, és a dir, compartida.

2) A la recerca del dol anticipat

Els primers estudis empírics relacionats amb el dol anticipat es consoliden principalment entorn dos grups. Per una banda, trobem els estudis realitzats entre la dècada dels 50-60 (Natterson & Knudson, 1960) adreçats al dol anticipat dels pares de menors amb malalties terminals i per l'altra, a partir dels anys 70 trobem estudis vinculats al dol anticipat de persones cap a familiars amb malalties terminals els quals principalment es produeixen en un context de parella (Sanders, 1980; Parkes & Weiss, 1983). Els estudis tenen per objectiu estudiar l'impacte del dol anticipat abans de la pèrdua d'un familiar mitjançant dades empíriques, i a més a més, aborden la intervenció del dol anticipat, des d'un primer moment, com a factor preventiu del dol complicat.

Destaquem que avui en dia la majoria d'autors posen de manifest els beneficis del dol anticipat (Rando, 1984), ja que permet elaborar aquest procés de forma prèvia a la pèrdua i esdevé una mena d'assaig dels canvis que se succeiran, tot reduint les possibilitats de viure un dol complicat, però com tot, el dol anticipat no està exempt de rebre crítiques (Clayton, Halikas, Maurice, & Robins, 1973; Lundin, 1984).

Realment les crítiques vers el dol anticipat no giren entorn si aquest existeix o no, més aviat ho fan sobre si l'elaboració del dol anticipat esdevé una eina eficaç per apaivagar el dol posterior a la pèrdua. Per exemple, una crítica present que es recull és que hi ha la possibilitat d'un efecte negatiu del dol anticipat. És a dir, si la persona cuidadora es comença a

desvincular massa d'hora del pacient es pot produït un desaferrament que sobrepassi el malalt i malmeti així la relació de cura del cuidador vers el seu familiar (Rando, 1984; Gatto, 2006). Tanmateix, centrant-nos en un concepte més modern del dol anticipat, l'autora Therese Rando (Rando, 2000) considera que el dol anticipat està relacionat amb les respostes emocionals de l'individu davant la possibilitat real de la pèrdua d'una persona propera o fins i tot de la pròpia mort. Així mateix, l'autora, tal com recull a la seva obra "Dol, Morir i Mort" (Rando, 1984) aborda quatre punts principals en relació amb el dol anticipat: la depressió, la creixent preocupació per la malaltia que pateix l'ésser estimat, l'assaig de la mort i el treball personal per adaptar-se a la nova situació.

També, tal com planteja Therese Rando (1986) hi ha diferents variables que estan relacionades amb la possible durada del dol anticipat de les persones cuidadores doncs considera que no hi ha un procediment fix. L'autora exposa que hi ha variables psicològiques que estan relacionades amb el propi vincle amb la persona malalta, les particularitats de la persona cuidadora i la malaltia en si mateixa la qual durà a la mort a la persona estimada. Therese Rando també parla de variables socials les quals tenen a veure amb com l'entorn familiar assumeix la malaltia i la mort, i a la vegada, com es relacionen amb aquesta i finalment aborda les variables fisiològiques que tenen a veure amb els hàbits de la persona cuidadora com per exemple el consum de tòxics durant el procés de dol o el mateix estat de salut.

Abans d'aprofundir en l'essència del present article considerem significatiu esmenar, en primer lloc, la relació del dol i la Teoria de L' Aferrament de Bowlby (1983). Per l'autor, la Teoria de l'aferrament s'entén com el vincle afectiu que s'estableix entre una persona o animal i una figura concreta i que a més a més es manté en el temps (Bowlby, 1983). Així mateix, Bowlby (1983) sosté que els infants estableixen vincles amb els seus referents directes, bé siguin els seus pares o altres persones i quan aquest vincle es trenca sorgeix l'ansietat per separació en el menor. Connectant aquesta idea amb el dol podem dir que el referit estarà estretament relacionat amb la forma en què el subjecte hagi elaborat internament l'ansietat per separació davant la pèrdua d'un ésser estimat. Per a Bowlby (1983) els mecanismes posats en pràctica en un procés de dol són els mateixos que els d'un infant en relació amb l'aferrament vers la seva figura referent doncs un aferrament segur es relaciona amb la vivència d'un dol adaptatiu mentre que un aferrament evitatiu i ansiós el dificultaran (Fernández Pérez, Garces de los Fayos Ruiz, & Peinado Portero, 2022).

Així doncs, podem interpretar, segons Bowlby, que davant qualsevol situació de perill que afecti la figura d'aferrament es provocarà una reacció immediata amb actuacions adreçades a protegir-la i com més gran és el perill que l'envolta més potents seran les accions evitatives. Per aquest motiu amb el coneixement del diagnòstic, es comença el procés de dol.

Bowlby (1983), basant-se en la teoria de l'aferrament i la pèrdua d'un ésser estimat considera que el dol gira entorn de quatre moments: shock, fase d'anhel o cerca de la figura perduda, fase de desorganització i esperança i finalment, fase de reorganització. Centrant-nos en l'objecte del nostre article ressaltem la figura d'Eric Lindemann (1944), com a introductor de la investigació clínica del dol i destaquem a la seva obra "Simptomatologia i Maneig del Dol Agut" com el despertar del dol anticipat, tot i que Freud a la seva obra "Dol i Melancolia" (Freud, 1924) ja fa alguna pinzellada prèvia sobre el tema que ens ocupa.

Segons Lindemann (1944), el dol anticipat fa referència als processos de dol que iniciaven les dones dels soldats que anaven a la guerra abans que s'hagués produït la mort del seu company. En aquest procés s'observava que les dones assolien de forma anticipada els canvis adaptatius que es produïrien davant aquesta possible situació futura. Així mateix, Lindemann exposa que amb aquest procés de dol anticipat s'aconsegueix una millor gestió de la mort propera i en conseqüència una millor reincorporació a la vida prèvia a la pèrdua. Per a Lindemann el procés de dol anticipat compta amb tres fases: el moment del shock i la incredulitat, el dol agut i la tornada a la quotidianitat.

Posteriorment altres autors com Irwin Hoffman i Edvard Futterman (Hoffman & Futterman, 1971) reprenen el concepte del dol anticipat i l'aprofundeixen tot descrivint cinc components que interactuen contínuament en relació amb el dol anticipat: reconeixement de la mort, pena, valor de la vida, desaferrament amb el moribund i el record de l'ésser estimat.

Així mateix, una altra autora a destacar en relació amb el dol anticipat és Elisabeth Kübler-Ross doncs va estudiar els aspectes emocionals entorn els malalts terminals vers la seva pròpia mort (Kübler-Ross, 1988) enfocat amb un altre terme vinculant, el dol preparatori. Segons l'autora cal que el malalt terminal elabori el dol preparatori com a eina per a construir el seu camí cap a l'abandonament d'aquest món terrenal. Per a Kübler-Ross el treball de la mort es consolida en cinc fases: la negació del pronòstic i l'assimilació de la vulnerabilitat, la colera adreçada als que sobreviuen, la negociació, la depressió i l'acceptació.

Cal dir que posteriorment David Kessler es submergeix en l'obra d'Elisabeth Kübler-Ross i l'adapta en profunditat al procés del dol al seu llibre "On Grief on Grieving" (Kessler & Kübler-Ross, 2005). D'altra banda, en relació amb el dol anticipat cal que les famílies

s'involucrin en aquest procés tal com exposa Jay Lebow (1976) per mitjà d'una sèrie de tasques adaptatives, les quals es resumeixen en la importància de no evitar la mort doncs els familiars han d'acceptar la realitat donant pas a la planificació del futur sense la presència de l'ésser estimat i sobretot entendre que la mort s'està produint a fi de facilitar al moribund la seva partida des del vistiplau de la seva família.

Continuem amb un altre autor, Wiliam Worden (1997) també prou significatiu en relació amb el dol anticipat junt amb Bowlby. Worden (1997) descriu àmpliament els mecanismes que intervenen durant el procés del dol anticipat, entès com un procés adaptatiu, i també els mètodes que s'han de dur a terme perquè la persona pugui elaborar-lo mitjançant quatre tasques: l'acceptació de la realitat de la pèrdua, identificar i expressar sentiments, adaptar-se a un món en el qual l'ésser estimat no hi és i recol·locar emocionalment la persona difunta.

Finalment, dins el camp de la psicologia trobem estudis que posen de manifest els beneficis del dol anticipat com a eina/mecanisme preventiu dels dols complicats (Loitegui, 2008; Sarantez, Castillo, Mendoza, & Zúniga, 2018) i també, relacionats amb el camp de la medicina, trobem estudis que aborden la importància del dol anticipat des de la perspectiva dels pacients terminals, pacients oncològics o pacients amb malalties degeneratives (Díaz Facio Lince & Ruiz Osorio; Fuentes, 2013; Alzheimer, Castañeda, & San Fernando, 2020)

Així mateix, en aquesta autoetnografia també he considerat oportú incloure part de la biografia de la meva mare com un element que posa en valor la identitat i la persona i en conseqüència, ajuda a bastir aquest procés d'elaboració del dol anticipat perquè, tal com recull Juan José Pujadas.

La recuperació i el gran apogeu del mètode biogràfic (...) Es tracta d'una ruptura epistemològica que condueix als científics socials cap a aproximacions a unes fonts de coneixement social que porta aparellada la voluntat d'aprofundir en allò que les persones i els grups fan, pensen o diuen amb la finalitat d'assajar interpretacions de la realitat a partir de la subjectivitat individual i grupal, més que mitjançant sofisticades i deshumanitzadores regles metodològiques que, tot sovint, instrumentalitzen la realitat social per a donar sortida a una realitat autoconstruïda i científica (Pujades, 2000: p 127).

Així doncs, aquesta biografia gira entorn de quatre moments significatius doncs considero que formen part del meu llegat familiar i que d'alguna manera també han marcat l'elaboració del dol anticipat des del vincle d'aquestes situacions amb la vida i la mort.

3) Metodologia

La metodologia que s'ha seguit en aquest article ha estat qualitativa i consisteix en una autoetnografia davant el procés de dol anticipat de la meva mare malalta de càncer. En relació amb el mètode autoetnogràfic podem dir que aquest s'aborda des de la simbiosi entre

l'autobiografia i l'etnografia i com a mètode d'investigació, aquest esdevé a la vegada, procés i producte (Ellis, Adams, & Arthur Brochner, 2015; Mateu, 2021).

Així mateix, segons M^a Luz Esteban a la seva autoetnografia "Antropología encarnada. Antropología de una misma" explica la importància de fusionar perspectives científiques amb els àmbits humans:

"L'autoetnografia i l'autoantropologia, per tant, són una bona manera de reformular vells debats científics i plantejar uns altres, de combatre malalties cròniques antropològiques o feministes, d'enriquir la teoria i la metodologia, de fer, en definitiva, una revisió i una crítica profunda de la disciplina i de les ciències socials en general" (Galarza, 2004, p.19).

La meua autoetnografia s'ha basat en els sentiments, emocions i vivències sorgits en aquest procés a fi d'aportar més coneixement sobre el tema que ens ocupa, ja que aquesta subjectivitat és justament la que m'ha permès arribar a un coneixement més profund i reflexiu sobre l'elaboració del meu procés de dol anticipat.

Per aquest motiu, tal com recull Laurel Richardson (2000), plantejo l'autoetnografia com una forma de produir coneixement social des d'una pràctica creativa la qual em permet a través de la meua experiència assolir una dimensió més àmplia del que suposa la mort i morir-se a la nostra societat.

Així mateix, podem definir l'autoetnografia segons Elisa Alegre-Agís i Isabella Riccò com:

"(..) les diferents formes amb les quals es pot desenvolupar un mètode que permeti que el text s'enriqueixi a partir de la interacció entre el subjecte que estudia i l'objecte d'estudi; l'autoetnografia neix justament allí a on es difuminen els límits entre ambdues entitats. Quan això s'aconsegueix, l'autoetnografia es converteix en una extraordinària eina de diàleg entre l'univers ètic i l'èmic" (Alegre-Agís & Riccò, 2017, p.293).

En aquest sentit, des d'una perspectiva autoetnogràfica el què pretenc és posar el focus en el sentit real de l'objecte del present article, ja que no és un altre que l'elaboració del meu dol anticipat vers el procés de malaltia crònica avançada de la meua mare.

4) Un viatge en el temps: breu biografia de la mare

Tota la meua família materna és originària d'Arjona (Jaen) però fa més de setanta-dos anys que varen arribar a Catalunya. Com gairebé tota la seva família extensa, van emigrar cap Catalunya buscant un futur millor doncs pel fet de ser Republicans, els terratinents del seu poble natal no els hi oferien treball al camp, de fet no els oferien cap mena de feina com a càstig. El primer a arribar a Tarragona va ser el meu avi juntament amb la seva filla gran i un cop establerts en una barraca propera a la platja, va venir la meua àvia i els seus altres fills i filles. La situació familiar era tan precària que la meua àvia no tenia diners per pagar els

bitllets de tots i es van passar el viatge, que llavors durava dies, pujant al tren fins que el revisor els trobava, els feia baixar a la següent estació i després tornaven a agafar el pròxim tren cap a Tarragona.

El meu avi va estar a la batalla de l'Ebre durant la Guerra Civil Espanyola i quan carregava a l'esquena a un company moribund, els van disparar. El seu amic va morir al moment i ell va quedar greument mal ferit a terra, posteriorment el van capturar i van portar-lo a un sanatori per Castella i Lleó fins que es va poder escapar. Durant dos anys, la meva família el va donar per mort fins que un dia el meu avi va arribar al poble en un carretó atrotinat. La meva àvia, en un reducte èpic, sempre deia que tota la família va veure entrar al Cèsar en una quadriga encara que certament, només era un home afamat i ple de polls. Aquest fet va marcar a la meva família tant que als meus tiets i tietes que van néixer a partir de la postguerra se'ls va amagar aquesta història. Així mateix, l'estrès post traumàtic crònic del meu avi el va dur a tenir literalment fòbia de la mort i la malaltia. Ell no anava mai a cap enterrament i els seus fills i filles no van fer-ho fins que van ser prou grans per escollir, parlem dels vint-i-un anys quan llavors s'assolia la majoria d'edat. En aquest context, els meus tiets i tietes (i la meva mare) es van anar casant i ampliant la família tot mantenint els valors i creences impostats en relació amb la mort. Realment, fins que no va morir el meu avi, per respecte, cap familiar matern havia anat a un enterrament o un cementiri.

La meva àvia fa gairebé vint anys que va morir i no li puc preguntar, però en un context de guerra civil, possiblement recuperant els arguments de Lindemann (Lindemann, 1944) ben segur elaboraria un dol anticipat sense saber-ho. El què si puc afirmar és que durant dos anys la meva família materna va assumir que el meu avi era mort i fins i tot li van fer un ritual funerari per poder tancar en algun moment el seu dol.

El segon moment significatiu arriba amb la mort del meu avi matern. La meva mare tenia una relació molt especial amb el seu pare i pocs dies abans del meu naixement, un vint-i-quatre de març de 1983, el meu avi es va morir de sobte. La meva mare no va tenir l'oportunitat que jo estic tenint d'elaborar el seu dol anticipat doncs com passa en les morts sobrevingudes, ningú et pregunta si et va bé morir demà i la notícia li va arribar de matinada, un vuit de març del mateix any, mentre dormia plàcidament.

Ella, d'un dia per l'altre, es va trobar amb sentiments antagònics perquè com a dona i mare havia d'estar radiant de felicitat amb la meva arribada, però el seu dol l'estava engolint al pou

negre de la depressió, tal és així que la meva mare va voler avançar el meu naixement i va decidir que el seu obstetre li provoqués el part abans de la data prevista.

La primera versió dels fets que vaig sentir de petita era que el seu metge marxava de vacances i no volia que un altre professional l'atengués. La segona versió dels fets que vaig sentir, ja de gran, res tenia a veure amb la primera doncs el seu procés de dol no li permetia sentir que a dins seu hi havia una vida esperant el tret de sortida. Així mateix, pel fet d'estar embarassada, la resta de membres de la meva família materna no la varen deixar participar del procés posterior a la mort del meu avi (tanatori, acte religiós...) amb la qual cosa encara es va accentuar més el seu sentiment de rebuig, no tan directament cap a mi, sinó cap al fet d'estar en un estat de gestació avançat. En resum, no se sentia amb forces per celebrar la vida, quan encara tenia pendent elaborar un dol, el qual donada la situació, ara en soc conscient, va esdevenir un dol complicat doncs no fa massa he descobert que un cop vaig néixer, les meves tietes maternes i altres familiars es van haver de fer càrrec de mi durant els primers mesos de vida. La meva mare no es trobava amb forces per cuidar-me, ja que gairebé no tenia esma ni per a cuidar-se ella mateixa. El procés de dol vers la mort sobtada del seu pare s'acarnissava per moments, moments i èpoques en les quals la parca era un tabú social i pel nostre territori no hi havia massa especialització en l'àmbit psicoterapèutic pel que fa als processos de dol.

Un altre moment significatiu es produeix quan la meva mare, després de deixar la seva feina per fer-se càrrec de nosaltres, s'incorpora al món laboral. Aquesta època va ser molt dura per a mi doncs tothom treballava a casa menys jo, que llavors era menor d'edat. M'ha costat molts anys dir-ho en veu alta i assimilar-ho, però vaig començar a fer-me gran sola, altre cop em quedava sense referents. Tothom estava enfeinat i al seu món doncs la meva mare treballava moltes hores, el meu pare també i quan arribaven a casa no estaven massa comunicatius perquè estaven prou cansats. Els meus germans treballaven i només venien a casa a dormir, ja que el temps lliure el passaven amb amics i les respectives parelles. Així doncs, la meva tasca en aquesta situació era encarregar-me de cuidar la casa, fer el dinar, la roba... potser aquí es va forjar la meva personalitat cuidadora de tothom, amb tendència a l'excés, i certament, amb els anys m'he pogut adonar que en aquells temps associava la cura que jo els ofería com a bescanvi de les seves atencions, en especial de la meva mare. Amb molt d'esforç els meus pares es van comprar una casa més gran, situada al mig del camp, doncs la família anava creixent. En aquesta etapa, l'any 2006, diagnostiquen a la meva mare de la seva malaltia: Leucèmia Limfàtica Crònica (LLC).

A poc a poc els meus germans i jo vàrem començar a independitzar-nos i la casa que tan gran ens semblava a tots, ara ho era més, i en especial per a ella. Cap al 2010 la LLC de la meva mare es comença a complicar i el fet d'estar més allunyats de la ciutat i en un lloc de difícil accés va provocar que els meus pares decidissin vendre la casa i anar a viure tots dos a Tarragona a fi d'estar més a prop dels fills i més concretament de mi doncs des d'aleshores vaig assumir el rol de cuidadora principal com font de cura femenina.

Un cop els meus pares es van instal·lar a Tarragona, va començar la meva veritable muntanya russa emocional doncs des d'aleshores es van iniciar tot un seguit d'ingressos hospitalaris de diversa consideració, alguns d'ells amb ingrés a semicrítics i fins i tot a l'UCI. En aquest procés que va des del 2010 fins al 2020 no només he fet de cuidadora d'ella sinó que fins i tot en alguns moments s'han invertit els rols doncs jo he arribat a fer de mare de la meva mare sense ser conscient d'aquesta situació, sobretot quan ella es deixava arrossegar per la por vers la malaltia i calia que algú l'acompanyes en aquests moments com a font de seguretat. A cas estava tornant el meu "jo" de cuidadora amb tendència a l'excés i m'acabaria difuminant, altre cop, en aquest rol?

Amb el pas dels temps he pogut entendre que en aquells deu anys em vaig dedicar a intentar negar la malaltia de la meva mare i sobretot l'arribada de la mort ja que només volia evitar-la de qualsevol forma possible. Fins i tot vaig entrar en un joc pervers amb el qual intentava autoconvèncer-me que en la meva presència ella no es moriria, per exemple, quan estava ingressada associava que si jo marxava de l'habitació on estava, ella empitjoraria i em passava les hores amb ella encara que tingués alguna altra companyia.

Finalment, pel que fa a l'historial mèdic, concretament l'any 2006, arran d'uns bonys que ella mateixa es va palpar a la panxa (els ganglis limfàtics), li van diagnosticar una leucèmia limfàtica crònica.

La primera línia de tractament va ser quimioteràpia intravenosa l'any 2010 amb una bona resposta doncs no va requerir més tractament mèdic per la LLC fins a l'any 2016, quan varen tornar els símptomes i aquell mateix any, s'inicia el tractament de segona línia. Aquest tractament, molt esperançador, provoca una reacció adversa en ella i li causa toxicitat al pulmó la qual cosa es tradueix en l'adquisició d'una malaltia pulmonar obstructiva crònica, coneguda com a EPOC. En conseqüència, l'any 2018 es va haver de suspendre la medicació i provar una tercera línia de tractament amb una altra teràpia prometedora la qual van haver d'aturar el mateix any per la presència de pancitopènia (descens anormal de glòbuls vermells,

glòbuls blancs i plaquetes). Finalment, l'agost de 2020 i, post posat per la manca de seguiment arran de la pandèmia, inicia la quarta línia de tractament fins a l'actualitat amb resposta parcial doncs la meua mare no ha assolit la remissió completa de la malaltia.

Actualment, la LLC de la meua mare està parcialment controlada, però el cor, malmès, té dificultats per sostenir la resta de sistemes necessaris per viure. Ella pren tantes medicacions que fins i tot alguns tractaments es contraindiquen entre si, però igualment els necessita tots per viure. Així doncs, constantment els metges li han de calibrar la medicació perquè es van produint desajustos, de fet el passat mes de març, uns fàrmacs per la tensió gairebé li fan parar el cor per un efecte secundari a causa de la combinació entre medicaments.

En aquest context, és quan definitivament torno a caure immersa en el rol de cuidadora de la mare doncs encara que ella és una persona autònoma, les seves capacitats, sobretot físiques, es veuen afectades tot sovint i sense previ avís, bé per la seva LLC o pels seus problemes cardíacs.

5) L'autoetnografia com a forma de dol anticipat

Per la meua família la mort sempre ha estat un tabú doncs mai els meus germans i jo hem pogut participar del procés del final de la vida de cap familiar durant la nostra infantesa i adolescència. Quan tenia sis anys va morir la meua àvia materna i tota la família es va reunir a casa dels meus pares. Mentre uns ploraven al menjador, els cosins i jo, alienats de tot aquell procés, jugàvem, cantàvem i rèiem a la meua habitació.

Així doncs, realment la primera vegada que vaig connectar amb la mort va ser quan van diagnosticar a la meua mare una malaltia oncohematològica als seus cinquanta-set anys. Llavors, jo tenia vint-i-tres anys i m'aclaparava la idea que la meua mare no pogués estar quan em casés, quan jo fos mare, quan tingués algun dubte d'aquells que només les mares saben respondre... tots aquells moments estaven en risc i jo no podia fer res per evitar-ho. Només tenia clar que no podia tornar a perdre altre cop el meu referent, però aquesta vegada per sempre.

Ara, amb meu trenta-nou anys puc dir que he tingut la sort de compartir aquells moments que tant m'angoixava viure'ls sense ella, com per exemple la maternitat, però d'ençà que he començat a elaborar el meu inici de procés de dol anticipat encara tinc altres pors vers la meua mare i la seva malaltia: patirà quan arribi el moment?, podré estar al seu costat si coincideix el seu ingrés hospitalari amb una altra onada de la Covid-19?, desenvoluparé un dol complicat?... Amb la distància de l'edat, he pogut veure que la diferència principal de les

pors d'abans en relació amb les d'ara, passa per la consciència de la mort. Abans tenia por a enfrontar-me a la meua vida sense la meua mare i ara tinc por vers la seva mort. Assumeixo que el dol anticipat no és cap anestèsic perquè realment el procés del dol s'ha d'elaborar per a poder entendre la situació que estem vivint i també sé que escollir no fer-ho em podria comportar una sèrie de conseqüències autodestructives que no seria capaç de gestionar sense suport professional.

Així doncs, vaig començar el meu inici de procés d'elaboració del dol gairebé sense ser conscient que ho estava fent, ja que el concepte de dol anticipat sorgia en un espai tan informal que lluny estava de pensar jo que allò també era autocura. Mai haguera pensat que les eines multimèdia, com per exemple el Whats App i les videotrucades, poguessin ser una opció per a compartir les angoixes que sorgien i promoure l'autoreflexió entorn el camí cap al procés de mort d'un familiar directe amb altres persones en la mateixa situació que jo. Molt menys, llavors, pensava que en un futur llunyà (l'any 2020), aquestes mateixes eines s'instaurarien com a mètode de suport entorn l'elaboració del procés del dol anticipat doncs arran de la pandèmia he pogut assistir a diverses conferències telemàtiques sobre aquests temes i fins i tot he pogut participar en diferents Death Cafès arreu d'Espanya.

Així mateix, al llarg dels anys, he utilitzat l'escriptura com una eina d'expressió introspectiva mitjançant un diari personal on he anat recollint totes les meves vivències amb relació a la mort i l'elaboració del meu dol anticipat. Sense ser conscient, per via d'aquest instrument, he passat per les dues primeres etapes de Worden (1997): l'acceptació de la realitat de la pèrdua i la identificació dels sentiments. Certament, l'escriptura ha estat també un exercici d'autocura del qual, ara, des de l'edat adulta, entomo com a part del meu creixement personal cap a l'acceptació d'aquest camí cap al final de la vida de la meua mare.

A part de totes aquestes eines que, al cap i a la fi, m'han ajudat a emmarcar l'inici d'elaboració del meu procés de dol anticipat des de l'aprenentatge i l'autogestió de les meves emocions, hi ha tot un treball personal que també sorgeix a partir de la convivència amb la meua mare on acabo assumint en el decurs del nostre dia a dia que el seu projecte vital s'adreça cap a un procés de final de vida.

Durant l'elaboració d'aquest article he pogut constatar les pròpies dificultats a l'hora de traslladar les meves experiències i aportar coneixements des de l'elaboració del dol anticipat a través de l'autoetnografia doncs tendixo a focalitzar el meu dol a través de la mare. Per dur a terme aquesta vessant autoetnogràfica més vivencial des del dia a dia, he necessitat fer un

exercici de distanciament i posar el focus en mi mateixa a fi d'aprofundir en les meves estratègies d'afrontament vers la mort en un context de vida.

D'ençà del diagnòstic de la LLC l'any 2006, el meu nivell d'angoixa creix exponencialment des del mes d'octubre fins al mes de maig perquè habitualment és l'època que més virus respiratoris, entre d'altres, circulen. Així doncs, la probabilitat d'agafar un refredat i que donada la seva situació desenvolupi en altres complicacions prou greus és extremadament alta, especialment en aquest període de temps.

Quan malauradament ja estem immerses en aquests processos d'infeccions respiratòries, endinsada en el meu imaginari m'autoconvenço que podré controlar la situació i començo tot un ritual pseudomèdic basat en el tradicionalisme, sobretot familiar. Realment sabem, tant ella com jo, que el timó no acabarà amb les seves bronquitis però quan de matinada em llevo per preparar-li una bona tassa d'aquest remei casolà, ambdues sabem que això és el meu acte d'amor cap a ella. En realitat, em llevaria cada hora al llarg de la nit per fer-li fregues d'alcohol de romaní si això acabés alleugerint el seu malestar físic i el seu patiment, doncs de retruc, acompanyant-la durant les llargues nits, guareixo també el meu malestar emocional.

En aquest context, em passo les nits assegurant-me que després de tossir és capaç de recuperar l'alè doncs per aquest motiu alguna vegada hem tingut algun ensurt sobtat a nivell cardíac. De vegades fins i tot, quan està molta estona sense tossir m'envaeixen tot un seguit de calfreds perquè em visualitzo anant a la seva habitació i, parafrasejant a Miquel Matí i Pol, em trobo el tètric espectacle al qual no he estat convidada. Així i tot, abans, quan ruminava amb aquesta situació creia que el millor seria donar-me compte al matí i descobrir-la en un plàcid somni sempitern, però ara, des de la perspectiva dels anys i amb el treball personal pel que fa a l'inici d'elaboració del meu procés de dol anticipant penso que quan succeeixi l'inevitable, vull estar al davant, necessito estar-hi present. Crec que no pot haver-hi res pitjor que morir sol o sola en l'abandonament de la nit, així que per aquest motiu, quan ella es refreda dormo a estones i tampoc arribo a fer-ho profundament amb la qual cosa, es veu afectada la meua vida personal i sobretot laboral doncs em calen uns nivells de concentració que no sempre puc esprémer-me.

De vegades, a fi de no adormir-me profundament durant la nit, llegeixo, pinto mandales, avanço feina... així puc estar més pendent de la situació. Certament, de vegades, la meua mare aconsegueix dormir una mica entre els atacs de tos i l'ofegament i jo podria aprofitar per dormir també, però quan passo la nit en vetlla, atenta, sento que d'alguna manera m'enfronto

a la seva malaltia, com si en un moment donat pogués fer fora de casa a la LLC quan es sobrepassi més del compte.

Així mateix, el fet de conviure des de fa dos anys amb una persona amb LLC tenint present que a casa hi ha també dos menors d'educació infantil de segon cicle, sense dubte, per a mi és un estressor i també una font de culpabilitat. Per exemple, a causa de la pandèmia els meus fills no van assistir a l'escola durant el curs 2020-2021 i vam decidir educar-los a casa nosaltres mateixos amb l'objectiu de protegir a la meva mare de patògens varis doncs els hospitals no eren llocs per anar-hi en aquelles èpoques i molt menys podia assumir el risc que un dels meus fills arribés a contagiar-la de la Covid-19. Així i tot, des de l'arribada de la pandèmia encara s'ha accentuat més en mi el sentiment de culpa perquè, per una banda, a fi de protegir a la meva mare vaig coartar la llibertat dels meus fills des del dret inherent dels infants a la socialització i per l'altra, ara que els meus fills sí que van a l'escola, estic privant a la meva mare de poder exercir el rol d'àvia amb plenitud doncs per exemple intento reduir el contacte físic directe entre ells el màxim possible tot substituint els petons a la galta per petons al cap i les abraçades ja no es fan al tronc superior sinó al tronc inferior i òbviament quan els nens emmalalteixen separo la casa per zones a fi que no tinguin cap mena de contacte amb ella, fins i tot he arribat a posar als meus fills mascaretes FFP2 quan han d'estar (el mínim possible) en espais comuns de la casa. Aquesta és la meva realitat, la meva moneda de la culpa també té dues cares i l'atzar no em pot solucionar res.

La meva mare pren moltíssima medicació atès les diferents patologies associades a la LLC i el fet que comenci a tenir certs lapsus, sembla ser que propis de l'edat, dona lloc a què de vegades no segueixi les pautes farmacològiques de forma correcta. En aquest punt, en el qual la meva mare és plenament conscient, vam acordar estructurar una taula en format paper a fi que ella es pugui gestionar la seva medicació i jo des de la distància, la superviso de manera informal. El fet que jo conegui i organitzi la seva medicació així com saber quines cites mèdiques té pendents, quines proves li hauran de fer i sobretot per què, m'aporta seguretat doncs sento que la meva cura cap a ella és integral i ferma i en conseqüència arrela en mi la creença que estic fent tot allò que cal per donar-li la qualitat de vida que tothom, en un camí cap al procés de final de vida, es mereix. De fet, quan té visita amb l'oncohematòloga l'acompanyo perquè sento que això forma part de la meva cura cap a ella i en aquest context de suport incondicional davant qualsevol notícia (bona o dolenta) em sento més apoderada

perquè tinc informació de primera mà i perquè puc fer totes les preguntes que calgui a la doctora tot sabent que la meva determinació també alimenta la seguretat de la meva mare.

Així mateix, de vegades sorgeixen en ella sentiments d'angoixa doncs el fet de prendre tants medicaments li recorden constantment la gravetat de la seva clínica i en aquests moments de monòleg que acaben en diàleg, aprofito per poder parlar de la seva malaltia i de retruc de l'inexorable mort, normalment en termes generals tot i que de vegades puc aprofundir i anar a elements més concrets. Ambdues, immerses en aquestes sinergies on ella assumeix la seva realitat, que no deixa la de ser un camí cap al procés de mort, jo connecto amb la serenitat que, sense saber-ho, ella també m'està ajudant a l'hora d'elaborar l'inici del procés del meu dol anticipat.

D'altra banda, els anys de convivència amb aquesta malaltia m'han portat a entendre la rellevància de l'estat d'ànim pel que fa al dia a dia de la meva mare així com la importància que ella, com a dona adulta, assoleixi fites personals, per petites que puguin ser. Per aquest motiu cada dissabte des de fa dos anys el primer que faig és despertar-la amb música, li preparo l'esmorzar i si es troba bé anem al mercadet de fruites i verdures i això, que aparentment no té cap transcendència suposa una gran fita personal per a ella doncs hi ha dies que vestir-se i sortir de casa pot ser terriblement feixuc, sobretot quan deixes de tenir ganes d'aferrar-te a la vida. Per a mi, aquests rituals que compartim, són el meu petit respir doncs es consoliden com un minúscul parèntesi sense rastre de la Leucèmia Limfàtica Crònica i emocionalment m'alimento d'això. Des de la meva perspectiva no estic dient que no accepti pas la seva malaltia sinó que en aquests moments, en essència, tenim l'oportunitat de retrobar-nos ella i jo sense ningú més i sense res més.

Els dies que ella sent que perd la batalla, assumeixo el rol de catalitzador de les seves emocions i l'acompanyo des de l'empatia, amb determinació vers la importància d'acceptar aquests sentiments també com a part de la vida i els quals categoritzo a manera d'eufemisme com a tenir "mal dia". En un esforç per mantenir-se irreductible la meva mare no es dona l'espai per assumir que té por o que està enfadada perquè no vol estar malalta i tot plegat es tradueix en una energia que encara la desgasta més que la pròpia afecció.

Aquests mals dies arriben sense previ avís amb la qual cosa sempre estic en un estat d'alerta, ja que cada matí resto a l'expectativa de qualsevol indicador que sigui premonitori de com succeirà el dia i si caldrà que estigui més present o no, en relació amb la meva mare. És com si tingués una reunió important, però no conec mai el dia ni l'hora i, per tant, no sé si tindrè

temps a preparar-la adequadament amb la diferència que el factor improvisació, en aquest context, no em serveix massa.

Altrament, posant el focus en els “dies bons” intento reforçar el nostre vincle amb activitats que ens agraden a les dues així com la jardineria, la cuina, la música, entre d’altres i també fem d’aquests moments el nostre petit espai lliure de LLC, però el que realment intento és que aquests “dies bons” siguin la seva fita i esdevinguin la seva cola per aferrar-se a la vida.

Quan ella pot connectar amb si mateixa i és capaç de posar la seva LLC en un segon pla, sento que el món es para a dins meu doncs em permet trobar-me amb la meva mare, amb la que possiblement seria sense l’ombra del càncer a les nostres vides. De vegades fantasiejo amb aquest món hipotètic on la meva mare potser només comptaria amb les típiques patologies de l’edat i em sento alliberada d’aquesta càrrega que de vegades no tinc forces per suportar. En la meva cerca de procurar el seu benestar, prioritzo la gestió de les seves emocions per sobre de les meves i això de vegades em comporta pagar el preu subjectiu de tenir a les meves mans la clau de la seva vitalitat.

Després d’esbossar les meves vivències en relació amb la LLC hi ha una part que d’alguna manera es converteix en l’eix vertebral del present article pel que fa al meu inici de procés d’elaboració del dol anticipat. Es tracta de com aprenc a acomiadar-me d’ella sense caure en la desvinculació emocional abans de l’òbit tenint present que hi ha un element clau que és el factor temps. Tot i que la LLC de la meva mare es manté en nivells mèdicament acceptables, les patologies associades podrien provocar que aquest dissabte sigui l’últim dia que l’hagués pogut despertar amb “La Vida es Bella” de Nicola Piovani i tot plegat, sense previ avís.

En aquest context, intento enregistrar el màxim possible d’imatges i vídeos, tant en situacions formals com informals tot pensant quan no hi sigui. Ella sempre m’ha dit que troba a faltar la veu de la seva mare, ja que gairebé no la recorda i tampoc té massa fotografies doncs abans de viure en l’era digital, les fotografies eren gairebé un article de luxe que només es feien en situacions especials, no en el dia a dia.

Amb aquest mètode penso que poder recordar la seva essència de manera atemporal amb un suport digital, arribat el moment, m’ajudarà a entendre que ella ha tingut una bona vida i que jo he participat de forma plena d’aquesta. En conseqüència el dia que ella no hi sigui el regust que pretenc que em quedi no és el de la pèrdua sinó d’haver gaudit d’ella més enllà de la seva malaltia.

Al llarg de l'elaboració de tot aquest procés de creixement personal he sentit por, però des de la distància que em dona l'edat i l'aprenentatge vivencial, considero que en aquest cas sempre ha estat una por natural cap a allò que es desconeix. Quan van diagnosticar a la meva mare l'any 2006, de seguida vaig ser conscient que em caldria fer algun treball personal per poder fer front a la seva pèrdua, però la mateixa por a l'hora de pensar en la mort en general ja em coartava de fer-hi alguna cosa al respecte.

Certament, fins que no va empitjorar la seva clínica no vaig ser capaç d'entendre que això anava de debò i que no era pas un joc. Sense saber-ho vaig començar a fer les primeres pinzellades del que posteriorment assumiria com l'inici de procés d'elaboració del meu dol anticipat alhora que anava descobrint a poc a poc el veritable sentit de la mort com a part inherent a la vida. Actualment, parlar de la mort des del dol anticipat m'ha ajudat a entendre que fa més de setze anys que estic treballant aquesta por natural i tot que continua present com a tal, l'accepto sense que m'impossibiliti pensar en la mort de la meva mare.

6) Conclusions

Els éssers vius neixen, creixen, es reproduïxen i moren. Això és el sentit de la vida en un procés purament biològic, la resta és un constructe social sobre com hem d'entomar la nostra existència per poder enfrontar la mort des d'un procés de malaltia crònica o de final de la vida. La nostra societat entén la mort com la negació de la vida quan certament s'hauria d'enfocar com un element intrínsec de la pròpia existència doncs si ens emmirallem en la natura, les fulles cauen a la tardor per tornar a brotar a la primavera i així, hem arribat als nostres dies envoltats d'arbres sempiterns.

Comencem a morir des del mateix dia que arribem al món i, per tant, no podem deslligar un concepte de l'altre perquè ambdós són complementaris, però mentre formem part d'una cultura que nega la mort i l'amaga, molt difícilment podrem elaborar els processos que ens duen a l'acceptació d'aquesta, la qual no és fruit del fracàs mèdic de l'home modern sinó que forma part en essència del mateix ofici de viure.

Certament, cada individu autogestiona el dol d'una manera molt personal, al cap i a la fi, d'una manera totalment única, però possiblement el dol anticipat ens permeti elaborar un tancament vers la situació del nostre ésser estimat davant un fet inevitable com és la mort.

En aquest sentit, el dol anticipat propicia, per una banda, l'acceptació que la pèrdua és inevitable i en conseqüència afavoreix el camí per assimilar la nova realitat i per l'altra motiva

a la persona cuidadora a tancar temes del passat amb l'ésser estimat alhora que promou l'expressió de les emocions. El dol anticipat també aviva canvis en la percepció de la vida en general i en l'autopercepció a més a més d'ajudar a visualitzar un món sense la presència de l'ésser estimat.

A través de la meva autoetnografia he pogut comprovar com elaboro el meu dol anticipat mitjançant la cura cap a la meva mare i, el resultat observable de la seva millora física i emocional en aquest procés de camí cap al final de la vida, forma part en essència del meu procés d'autocura. Per aquests motius considero que l'abordatge del dol anticipat permet naturalitzar la mort i d'alguna manera possibilita que es puguin elaborar les estratègies individuals per fer front al procés inherent del final de la vida tot afavorint l'espai-temps per acomiadar-nos d'una manera acurada i amb serenor.

Així mateix, el fet d'haver realitzat aquest TFG m'ha ajudat a poder elaborar de manera introspectiva allò que mai havia dit en veu alta ni pensat en veu baixa en relació amb la mort i amb el camí cap al procés de final de vida de la meva mare. Sense disposar d'uns tempos concrets amb relació a la seva malaltia, arran de la meva autoetnografia, he pogut incorporar el constructe de la mort al meu imaginari des de la perspectiva complementària de la vida doncs si posem totes les atencions possibles en un procés de naixement, per equitat vital, hauríem de poder fer aquest mateix acompanyament en el procés de final de vida, en el meu cas, mitjançant el dol anticipat.

També, després de realitzar aquest article mitjançant l'autoetnografia sento que tot plegat em fa posar en valor la vida, la seva vida, i focalitzo cada dia en el privilegi de poder gaudir d'ella en els petits moments i en els grans esdeveniments doncs les vegades que aconseguixo descentrar-me de la seva malaltia per centrar-me en ella, em sento reconfortada. En aquests moments crec que soc capaç de poder gestionar el meu dol des de la serenor i amb la qual cosa presumeixo que el meu inici d'elaboració del procés dol anticipat comença a donar els seus fruits.

Finalment, arran d'elaborar el present article i posteriorment arribar a les conclusions aportades mitjançant la meva autoetnografia, he pogut connectar amb altres reflexions sorgides al llarg del meu TFG, entorn la mort i el procés de morir, des d'una perspectiva de futur. És necessari abordar la mort des d'edats primerenques, ja que si des de petits poguéssim aprendre expressar i a validar els nostres sentiments davant la pèrdua, el concepte del dol anticipat com a forma d'autocura vers els cuidadors principals no seria per exemple, només

un marc teòric on els professionals amb vocació es podrien emmarcar sinó que podria esdevenir una metodologia d'acompanyament multidisciplinari arrelat en els processos de dol. Anys enrere, quan algú es moria, es feia partícip a tothom del procés de dol post mortem, fins i tot els difunts es vetllaven casa i ara, aquest procés es fa fora del domicili i s'exclou totalment als menors. Possiblement, això té a veure amb la creença que així es protegeixen als infants de la inexorable mort, però lluny d'això el que es provoca és la desnaturalització d'aquesta i en conseqüència quan els nostres éssers estimats moren busquem un per què quan realment aquesta resposta s'escapa del nostre enteniment. Des d'una perspectiva de la mort com a tabú social mai podrem arribar a entendre aquest dogma existencial: Som éssers finits.

*“...Així només, em deixo que tu em deixis;
només així, et deixo que ara em deixis.
Jo tinc, per a tu, un niu en el meu arbre
i un núvol blanc, penjat d’alguna branca.
Molt blanca...”*

Lluís Llach

Fragment d’Un núvol blanc (1985)

BIBLIOGRAFIA

- Alegre-Agís, E., & Riccò, I.** (2017). Contribuciones literarias, biográficas y autoetnográficas a la antropología médica en España: el caso catalán. *Salud Colectiva*, 13(2), p. 293.
- Asociación Americana de Psiquiatría.** (2013). *Eafit.edu.co*. Obtenido de <https://www.eafit.edu.co/ninos/reddelaspreguntas/Documents/dsm-v-guia-consulta-manual-diagnostico-estadistico-trastornos-mentales.pdf>
- Barreto, P., de la Torre, O., & Pérez-Marín, M.** (2013). Detección del duelo complicado. *Psicooncología*, 9(2-3), pp. 355-368.
- Bellver, A., Gil-Juliá, B., & Ballester, R.** (2008). Duelo: evaluación, diagnóstico y tratamiento. *Psicooncología*, 5(1), pp. 103-116.
- Borrella, G. P.** (2003). Perspectiva antropológica y psicosocial de la muerte y el duelo. *Cultura de los cuidados*, Año VII(14), pp. 27-43.
- Bowlby, J.** (1983). *La pérdida afectiva: tristeza y depresión*. Buenos Aires: Paidós.
- Cabrera, A., & Ferraz, R.** (2011). Impacto del cáncer en la dinámica familiar. *Biomedicina*, 6(1), pp. 42-48.
- Clayton, P., Halikas, J., Maurice, W., & Robins, E.** (1973). Duelo anticipado y viudez. *El Diario Británico de Psiquiatría*, 122(566), pp. 47-51.
- de Alzheimer, R., Castañeda, D., & San Fernando, A.** (2020). Duelo anticipado y duelo real en familiares cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer. *Archivos de la Memoria*, 17(e12500).
- Díaz Facio Lince, V., & Ruiz Osorio, M. (s.f.)**. Sobre la experiencia de morir. Reflexiones sobre el duelo anticipado. *Desde el jardín de Freud*(11), pp. 163-178.
- Ellis, C., Adams, T., & Arthur Brochner.** (2015). Autoetnografía: un panorama. *Astrolabio*(14), pp. 249-273.

- Fernández Pérez, E., Garcés de los Fayos Ruiz, E., & Peinado Portero, A.** (2022). Apego, duelo y continuidad de lazos en el afrontamiento de la pérdida. *Revista de psicología de la salud*, 10(1), p. 3.
- Freud, S.** (1924). Mourning and melancholia. *The Psychoanalytic Review (1913-1957)*(11), p. 77.
- Fuentes, P.** (16 de Agosto de 2013). *Asociación Mexicana de Tanatología*. Obtenido de Duelo Anticipado: <https://www.tanatologia-amtac.com/descargas/tesinas/144%20Duelo.pdf>
- Fulton, R.** (2003). Duelo anticipatorio: una crítica al concepto. *Mortalidad*, 8(4), pp. 342-351.
- Galarza, M. L.** (2004). Antropología encarnada. Antropología desde una misma. *Papeles del CEIC, International Journal on Collective Identity Research*(12), p. 19.
- Gatto, M. E.** (2006). *Psicooncología.org*. Recuperado el Abril de 2022, de <https://www.psicooncologia.org/profesionales.php>
- Hoffman, I., & Futterman, E.** (1971). Afrontando la espera: Intervención y estudio psiquiátrico en la sala de espera de una consulta de oncología pediátrica. *Psiquiatría integral*, 21(1), pp. 67-81.
- Ibor, M. L.** (Mayo de 2007). Ansiedad y depresión, reacciones emocionales frente a la enfermedad. *Anales de Medicina Interna*, 24(5), pp. 209-211.
- Institut d'Estudis Catalans.** (2007). *Institut d'Estudis Catalans*. Obtenido de <https://dlc.iec.cat/Results?DecEntradaText=dol&AllInfoMorf=False&OperEntrada=0&OperDef=0&OperEx=0&OperSubEntrada=0&OperAreaTematica=0&InfoMorfType=0&OperCatGram=False&AccentSen=False&CurrentPage=0&refineSearch=0&Actualitzacions=False>
- Kessler, D., & Kübler-Ross, E.** (2005). *Sobre el duelo y el duelo: encontrar el significado del duelo a través de las cinco etapas de la pérdida*. Simón y Schuster.
- Kübler-Ross, E.** (1988). *Preguntas y respuestas a la muerte de un ser querido*. Ediciones Martínez Roca.
- Lebow, G.** (1976). Facilitar la adaptación en el duelo anticipatorio. *Trabajo social de casos*, 57(7), pp. 458-465.

- Lindemann, E.** (1944). Symptomatology and management of acute grief. *American journal of psychiatry*, 2, pp. 141-148.
- Loitegui, A.** (2008). *Universidad de Belgrano. Facultad de Humanidades*. Obtenido de Duelo anticipado: Sobre el desarrollo del concepto y la importancia de su estudio y abordaje: <http://repositorio.ub.edu.ar/handle/123456789/4783>
- Lundin, T.** (1984). Morbilidad después de un duelo repentino e inesperado. *El Diario Británico de Psiquiatría*, 144(1), pp. 84-88.
- Mateu, E. G.** (2021). Las autoetnografías y su interés para la investigación sobre el cuidado de la salud. *Index de Enfermería*.
- Monroy Martinez, D. L., & Amador Velázquez, R.** (2018). Duelo Complicado. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 21(2), pp. 621-638.
- Moss, M., Moss, S., Rubinstein, R., & Resch, N.** (1993). Impact of elderly mother's death on middle age daughters. *The International Journal of Aging and Human Development*, 37(1), pp. 1-22.
- Natterson, J., & Knudson, A.** (1960). Observaciones sobre el miedo a la muerte en niños fatalmente enfermos y sus madres. *Medicina Psicosomática*, 22(6), pp. 456-465.
- Oviedo Soto, S., Parra Falcón, F., & Marquina Volcanes, M.** (2009). La muerte y el duelo. *Enfermería global*(15), pp. 1-9.
- Pujades, J. J.** (2000). El metodo biográfico y los géneros de la memoria. *Revista de Antropología Social*, 9, p.127.
- Rando, T. (1984).** Duelo, morir y muerte: Intervenciones clínicas para cuidadores. *Investigación PressPub*, 2324.
- Rando, T. (1986).** *Loss and anticipatory grief*. Lexington Books.
- Rando, T. (2000).** *Dimensiones clínicas del duelo anticipatorio: teoría y práctica en el trabajo con los moribundos, sus seres queridos y sus cuidadores*. Therese Rando Ed.

- Reynolds, L., & Botha, D.** (2006). Duelo anticipado: su naturaleza, impacto y razones para hallazgos contradictorios. *Consejería, Psicoterapia y Salud*, 2, pp. 15-26.
- Richardson, L., & St. Pierre, E.** (2000). *Writing: A Method of Inquiry* (Second Edition ed.). (N. K. Lincoln, Ed.) London: Handbook of Qualitative Research.
- Richmond, J., & Waisman, H.** (1995). Psychologic aspects of management of children with malignant diseases. *AMA American Journal of Diseases of Children*, 89(1), pp. 42-47.
- Rosenblatt, P. C.** (2002). Duelo en las familias. *Mortality*, 7(2).
- Sanders, C.** (1980). A comparison of adults bereavement in the death of spouse, child and parent. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 10(4), pp. 303-322.
- Sarantez, A., Castillo, D., Mendoza, S., & Zúniga, F.** (2018). Experiencias de duelo anticipado en familiares de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal. *Revista Científica de FAREM-Estelí*(26), pp. 77-82.
- Schwartzmann, L.** (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y enfermería*, 9(2), pp. 9-21.
- Tizón, J. L.** (2004). *Pérdida, pena y duelo* (3 ed.). (F. V. Barraquer, Ed.) Paidós.
- Wilson Astudillo, A., & Mendinueta, C.** (2007). Bases para la solidaridad en el proceso del duelo. *Acompañamiento en el duelo y medicina paliativa*.
- Worden, J.** (1997). *El tratamiento del duelo. Asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós.

PRESENTACIÓ I JUSTIFICACIÓ DE LA REVISTA

Per publicar el meu article “El dol anticipat: una forma d’autocura” he escollit la revista *Arxiu d’Etnografia de Catalunya*, ja que en el procés de recuperació d’aquesta revista hi podran participar tots els membres i alumnes del Departament d’Antropologia, Filosofia i Treball Social, mitjançant una nova versió digital i em resulta una proposta molt interessant doncs considero que el meu article pot encaixar en el perfil de la revista des de la reivindicació de l’autoetnografia com a mètode complementari a la investigació social.

A més a més la revista *Arxiu d’Etnografia de Catalunya* publica en català fet que comportaria no haver de traduir el meu article a un altre idioma.

Els requisits principals de publicació són els següents:

- El textos originals i inèdits, es presentaran en suport informàtic via correu electrònic (revistarxiu@gmail.com), preferiblement en format Word (.doc), a més d’una còpia en paper a l’adreça: Secretaria de la revista d’Etnografia de Catalunya. Universitat Rovira i Virgili Av.de Catalunya 35, 43003 Tarragona.
- Els articles poden publicar-se en: català, castellà, anglès, francès, portuguès i italià.
- El títol anirà en majúscules i negreta i els títols dels diferents apartats: numerats en minúscules i negreta.
- Després del títol inicial ha d’aparèixer la informació de l’autoria: nom i cognoms de l’autor o autors, nom del màster o posició que ocupen i institució a la qual pertanyen i correu electrònic, dos resums (en l’idioma original del text i en anglès, d’aproximadament 200 paraules cadascun), i cinc paraules clau per a facilitar la indexació de l’article.
- L’extensió dels originals que es presentin serà la següent: 8.000 paraules per als articles (uns 15 fulls), 3.000 per a les notes de recerca (uns 6 fulls) i 1000 per a les ressenyes (uns 2 fulls). Hauran d’anar numerades i incloure: notes (al peu) i bibliografia (al final del text).
- El cos del text ha d’estar escrit en lletra Times New Roman (TNR), mida 12 punts, alineat a la dreta i a l’esquerra i amb un interlineat de 1,5cm. Els paràgrafs s’espaiaran i no s’introduirà sangria a l’inici. Els marges del full seran de 2,5 cm
- Les notes també han d’estar escrites en lletra TNR, però amb una mida de 10 punts i interlineat senzill.

- La bibliografia estarà ordenada alfabèticament.
- En els documents que es poden trobar a Internet indicar, a més de la citació correcta, l'adreça sencera i la darrera data d'accés.
- Les cites textuais aniran en el cos del text i no com a nota al peu, en lletra rodona i no cursiva i entre cometes. Si són més de quatre línies anirà com a paràgraf a part, també en cometes i lletra rodona, amb un cos de lletra TNR 10 punts, interlineat senzill i una sagnia de 5 cm.
- Les referències literals en el text es realitzaran així: (Bourdieu, 2000: 4) i només cognom i any (Cohen, 1986) en referències al text no literals.

