

1. El duelo en la enfermedad de Alzheimer y otras demencias

Sonia Salvador Coscujuela

Psicóloga Interna Residente en el Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza.

Fecha recepción: 11.10.2021

Fecha aceptación: 03.11.2021

RESUMEN

Las demencias son síndromes que cursan con deterioro cognitivo en varios dominios, lo que suele interferir significativamente en el rendimiento y funcionamiento habitual de las personas que las padecen. Esto afecta directamente a los familiares que ejercen como cuidadores que se verán expuestos a significativos costes físicos, sociales, emocionales y económicos durante el tiempo que dure la enfermedad. Pacientes y cuidadores sufren importantes pérdidas, siendo el fallecimiento del paciente la última, pero no la única pérdida que acontece en este contexto. Dada la gran cantidad de pérdidas que se encadenan durante estos procesos resulta de especial relevancia conocer cómo es el proceso de duelo que experimentan pacientes y familiares durante la evolución de una demencia. El duelo se define como la reacción psicológica que se produce ante la pérdida de alguien o algo significativo. Se trata de un proceso normal, natural y no patológico. El objetivo del presente trabajo es revisar la literatura y los principales estudios publicados acerca del duelo en las demencias. Para ello se ha realizado una búsqueda bibliográfica en las principales bases de datos de todos aquellos trabajos que explorasen la temática del duelo, tanto desde el punto de vista de los cuidadores como de los propios enfermos y que se refiriesen tanto al duelo anticipado como al duelo tras el fallecimiento. Los resultados de la búsqueda bibliográfica ponen de manifiesto que muchos trabajos se centran parcialmente en algunos aspectos o momentos particulares del duelo. Por este motivo, en el presente trabajo se ha procurado realizar una integración de los principales hallazgos y presentar el duelo como un fenómeno amplio y global que está presente en todo momento tras el diagnóstico. Estudiar el duelo en las demencias es fundamental ya que contribuye a normalizar reacciones naturales ante las pérdidas y permite explicar algunos síntomas (depresivos o ansiosos, por ejemplo) sin necesidad de recurrir a un diagnóstico de una patología mental. Además de explorar la clínica del duelo, en este trabajo se aportarán propuestas para su evaluación e intervenciones psicoterapéuticas orientadas a dar sostén emocional a los principales agentes implicados.

Palabras clave: Alzheimer, duelo, demencias, cuidador, institucionalización, evaluación, intervención.

ABSTRACT

Dementias are syndromes that occur with cognitive impairment in several domains, which usually interferes significantly with the performance and normal functioning of people who suffer from them. This affects family members who will be exposed to significant physical, social, emotional and financial costs during the disease. Patients and caregivers suffer significant losses. The death of the patient is the last, but not the only loss that occurs in this context. Given the large number of losses that occur during these processes, it is of special relevance to know how the grieving process that patients and family members undergo is. Grief is defined as the psychological reaction that occurs after the loss of someone or something significant. It is a normal, natural and non-pathological process. The objective of the present work is to review the literature and the main studies that have been published about grief in dementias. To achieve this objective, a bibliographic search has been carried out in the main databases in order to find all those works that explore the theme of grief, both from the point of view of caregivers and the patients themselves and that refer to both anticipated grief and grief after death. The results of the bibliographic search show that many works focus on some particular aspects or moments of grief. For this reason, the present work has attempted to integrate the main findings and to present grief as a broad and global phenomenon that is present continuously after diagnosis. Studying grief in dementias is essential as it contributes to normalizing natural reactions to losses and makes it possible to explain some symptoms (depressive or anxious, for example) without the need to use a diagnosis of a mental health pathology. In addition to exploring grief, this work will provide alternatives for its evaluation and psychotherapeutic interventions aimed at giving emotional support to the main agents involved.

Keywords: Alzheimer, grief, dementia, caregiver, institutionalization, evaluation, intervention.

INTRODUCCIÓN: ¿QUÉ ES EL DUELO?

El concepto de duelo es planteado por primera vez por Freud en 1917 en su artículo *"Duelo o Melancolía"* donde se refiere a la reacción frente a la pérdida de una persona amada o de una abstracción. Para él, el duelo será todo el trabajo realizado por la persona para adaptarse a la pérdida de lo amado. Esta definición, o forma de concebir el proceso del duelo, no dista mucho de las posturas más actuales que definen el duelo como *"la reacción psicológica que se produce ante la pérdida de alguien o algo significativo"* (1). Para la mayoría de autores, el desencadenante de un proceso de duelo puede ser una pérdida real o fantaseada (2). Hablar de duelo no implica necesariamente hablar de la muerte de una persona allegada, puede iniciarse un proceso de duelo ante una ruptura sentimental, un cambio de hogar, un despido en el trabajo o la jubilación. Sin embargo, no hay dudas de que la pérdida de un ser querido es una de las experiencias más estresantes a las que se enfrenta un ser humano a lo largo de su vida y una de las provoca mayor dolor emocional. Por tanto, es muy

frecuente que la mayoría de veces que se utiliza el término "duelo" se haga para hacer referencia a la reacción sucedida ante la enfermedad terminal o la muerte.

El duelo se manifiesta en todos los niveles posibles de respuesta (1): A nivel emocional puede aparecer tristeza, melancolía, angustia, rabia o culpa, entre otras muchas posibles reacciones afectivas. También tiene manifestaciones cognitivas en forma de falta de concentración, preocupaciones, pensamientos rumiativos, etc. A nivel conductual puede aparecer aislamiento, llanto, desinterés o apatía por las actividades cotidianas, conductas de evitación de situaciones que recuerden al fallecido o, al contrario, conductas de búsqueda del mismo. A nivel social se encuentran dificultades para retomar y reestablecer las relaciones sociales y, finalmente, la muerte de un ser querido también suele tener un impacto en la esfera espiritual (por ejemplo, personas muy creyentes que se cuestionan en ese momento sus creencias o valores religiosos). Estas conductas no deben considerarse patológicas en sí mismas, ya que cualquier reacción que aparezca en el momento del duelo, se puede interpretar como un intento de reajuste de la persona a la nueva situación.

Kübler-Ross (3) en 1975 estudió a pacientes moribundos e identificó cinco fases por las que se atravesaba en el proceso del duelo anticipatorio de la propia muerte:

- *Negación*: En esta fase la persona niega la posibilidad de su muerte, es probable que continúe adelante con su vida haciendo como si no hubiese recibido el impacto de la noticia y evitando sacar el tema de conversación con sus seres queridos.
- *Ira y protesta*: Emergen sentimientos de rabia, envidia y resentimiento al darse cuenta de que su vida finaliza. Surge una sensación de injusticia y pensamientos del tipo "por qué me tiene que tocar a mí".
- *Negociación*: Aquí la persona trata de negociar con su muerte, intentando posponer el hecho inevitable. Puede aparecer pensamiento mágico o creencias de que si el moribundo cambia su comportamiento, la vida podrá darle una segunda oportunidad.
- *Depresión ante la pérdida anticipada*: Es frecuente que emerja este estado de ánimo cargado de tristeza y desesperanza cuando la persona se da cuenta de la inevitabilidad de su propia muerte.
- *Aceptación*: Momento en el que se abandona la lucha y puede lograrse un estado de paz en lugar de angustia.

Pese a que estas etapas resultan plausibles, no representan las experiencias de la mayoría de personas, pudiendo suceder que solo se experimente alguna de esas fases o en distinto orden al propuesto por Kübler-Ross. Este modelo de etapas ha sido ampliado para utilizarse, no solamente con personas moribundas en el proceso de aceptar su propia muerte, sino también con personas que han perdido a sus seres queridos e inician el proceso del duelo tras su fallecimiento. La mayoría de autores que siguen esta línea aceptan la existencia de las siguientes etapas (muy similares a las propuestas por Kübler-Ross):

- *Fase de shock*: Es frecuente la aparición de una reacción de incredulidad, desconcierto, embotamiento afectivo, experiencias de disociación o de irrealidad. Suele ser una fase de gran desorganización de los hábitos cotidianos, aunque también es frecuente observar cierto funcionamiento "en automático" (por ejemplo, es frecuente ver a dolientes que tras el fallecimiento de su ser querido deben organizar la ceremonia de despedida y aparentemente funcionan sin dificultad, "como autómatas"). No obstante, es importante que pueda haber una persona de apoyo que proporcione soporte en la gestión de estas cuestiones organizativas y administrativas. Esta primera fase tiene una función anestesiadora y sirve para amortiguar el impacto de la noticia.
- *Fase de evitación o negación*: Comienzan a surgir sentimientos de añoranza y tristeza y empieza a aflorar el llanto, la ansiedad y otras emociones como la culpa o la rabia. De forma paralela, aparecen las llamadas "conductas de búsqueda" como si la persona siguiera resistiéndose a admitir que el fallecido ya no está (por ejemplo, seguir poniendo su plato en la mesa o creer que se le ha visto pasar por el pasillo de su casa).
- *Fase de desesperación*: Sucede cuando el tiempo va pasando, las ceremonias o ritos ya no tienen lugar con tanta frecuencia y el apoyo social se va disolviendo porque las personas cercanas deben volver a sus obligaciones habituales. La persona empieza a ser consciente de la magnitud de la pérdida y el significado que la ausencia de esa persona tiene en su día a día. Aparece una tristeza muy profunda, apatía, falta de sentido vital y ausencia de expectativas de futuro.
- *Fase de reorganización-recuperación*: La persona comienza a reconstruir su futuro, a recuperar la esperanza y va retomando actividades permitiéndose contactar con emociones positivas y experimentar nuevas experiencias.

Los modelos basados en etapas han sido criticados porque no capturan adecuadamente la gran variabilidad individual a la que suele estar sometido el duelo. Además, sitúan al doliente en una posición pasiva donde parece que lo único que se espera de él es que deje pasar el tiempo. Frente a esta posición de pasividad, autores constructivistas como Neimeyer (4) señalan que el proceso de recuperación debe ser un proceso activo donde el doliente despliegue sus propios recursos y reconstruya sus significados personales. El proceso del duelo obliga a tomar decisiones constantemente, ya desde el mismo momento de la muerte, por lo que está lejos de poder considerarse un proceso pasivo como podían dar a entender los métodos tradicionales basados en etapas. En esta línea, otros autores prefieren hablar de tareas a realizar durante el proceso de duelo, más que de fases rígidas y estancas. Es el caso de Worden (5) que propone las siguientes cuatro tareas:

- *Aceptar la realidad de la pérdida*: Al principio es relativamente frecuente que la reacción ante la pérdida sea de shock, negación o evitación. La persona puede experimentar insensibilidad, restarle importancia a la pérdida o mantener la fantasía de que pronto volverá la persona

fallecida. El doliente debe admitir la realidad de la pérdida y saber que el fallecido no va a volver.

- *Trabajar las emociones y el dolor:* Tras la aceptación, aparece el estallido emocional y se moviliza el dolor más intenso. Es importante reconocer ese sufrimiento y trabajarlo para que no se manifieste en forma de conductas desadaptativas, como por ejemplo el consumo de tóxicos.
- *Adaptarse a un medio en el que el fallecido ya no está:* Esto implica aprender a vivir sin el fallecido, lo que puede obligar a desarrollar nuevos roles y habilidades.
- *Recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo:* Retirar la energía emocional del fallecido y reinvertirla en otras acciones o relaciones, sin que esto implique olvidar la relación significativa que se mantenía con la persona amada.

Más recientemente, Poch y Herrero (6) proponen que el duelo tiene las siguientes características:

- Se trata de un proceso porque evoluciona a través del tiempo. Sin embargo, no posee una cronología determinada (1) ni se puede establecer con claridad cuando empieza y termina.
- Se trata de algo normal porque ocurre siempre que se pierde a alguien o algo a lo que se está vinculado. No se trata de algo patológico ni de una enfermedad por lo que no se cura y no se recomienda su medicalización excepto en circunstancias de mayor gravedad.
- Se trata de algo dinámico porque la persona experimenta cambios en las distintas dimensiones (emocionales, físicas, cognitivas y sociales) a lo largo del proceso.
- Está relacionado con el entorno social porque se enmarca dentro de un contexto cultural determinado y sus formas de manifestación no son universales (aunque la existencia de reacciones de duelo sí lo es). Por ejemplo, dependiendo de la cultura o la sociedad, se realizarán unos ritos de despedida u otros.
- Al mismo tiempo, es un proceso personal porque cada persona reaccionará de manera individual. Así, cada duelo es único y son muchas las variables de las que depende la vivencia del duelo: las circunstancias de la muerte, el tipo de relación, la personalidad, la vivencia de duelos previos y el contexto social.

En definitiva, todas las definiciones contemplan el duelo como un proceso normal, natural y universal (aunque no lo son sus formas de expresarlo) que implica poner en marcha un trabajo de elaboración que permita el reajuste al entorno tras la ausencia de la persona amada. El proceso del duelo comienza con ese primer impacto afectivo y cognitivo y finaliza con la aceptación de la nueva realidad. No se trata de dejar simplemente pasar el tiempo, sino de utilizar ese tiempo para poner en marcha unas tareas que conduzcan eficazmente hacia esa aceptación final. Un duelo se da por concluido si el doliente puede hablar y recordar al fallecido con naturalidad, tranquilidad, sin angustia y si es capaz de establecer nuevas relaciones significativas (7) y plantearse retos y objetivos en el futuro.

Como se ha visto, el duelo se conceptualiza como un proceso no patológico y para la mayoría de personas seguirá un curso natural, de entre 2 a 6 meses y no necesitará tratamiento clínico (8). No obstante, el *DSM-5* propone una categoría denominada "Trastorno de duelo complejo persistente" para las manifestaciones de pena intensa y persistente, asociadas a reacciones de luto o duelo. Según Stroebe, Schut y Stroebe (9), el duelo es un proceso dual que implica la oscilación entre dos formas de funcionamiento: una orientada a la pérdida donde el doliente conecta y expresa sus sentimientos dolorosos; y otra orientada a la reconstrucción donde el doliente se centra en los ajustes necesarios para readaptarse a la situación. Según esta autora, lo ideal es la existencia de un equilibrio entre ambos modos de funcionamiento, por lo que la existencia de cualquiera de estas dos formas de funcionamiento por sí sola indicaría un mayor riesgo de duelo complicado.

Según Farriol Baroni (10), el duelo complicado puede clasificarse en distintas tipologías: el duelo sin resolver, el duelo crónico, el duelo ausente, el duelo retardado, el duelo inhibido, el duelo desautorizado, el duelo distorsionado, el duelo ambiguo y el duelo anticipado. Como se verá más adelante, algunas de estas tipologías cobrarán especial relevancia en la enfermedad de Alzheimer. Tizon (11) plantea el duelo patológico como un desequilibrio entre la gravedad e intensidad del duelo y las capacidades de elaboración y contención del sujeto. Así, el encadenamiento de duelos que sucede en el Alzheimer supondría un factor de riesgo que desbordaría estas capacidades de contención.

ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y DEMENCIAS

Antes de desarrollar el tema central del presente trabajo, esto es, el duelo en las demencias, es importante resumir cuáles son las principales características de las demencias en general y del Alzheimer en particular. En la versión más reciente del *DSM (DSM 5)*, las demencias quedan recogidas bajo la categoría "Trastorno neurocognitivo mayor o menor" (12). Estos son los criterios diagnósticos del Trastorno neurocognitivo mayor en el *DSM 5*:

A. *Evidencias de un declive cognitivo significativo comparado con el nivel previo de rendimiento en uno o más dominios cognitivos (atención compleja, función ejecutiva, aprendizaje y memoria, lenguaje, habilidad perceptual motora o cognición social) basada en:*

1. *Preocupación en el propio individuo, en un informante que le conoce o en el clínico, porque ha habido un declive significativo en una función cognitiva y*
2. *Un deterioro sustancial del rendimiento cognitivo, preferentemente documentado por un test neuropsicológico estandarizado o, en su defecto, por otra evaluación clínica cuantitativa.*

B. *Los déficits cognitivos interfieren con la autonomía del individuo en las actividades cotidianas (es decir, por lo menos necesita asistencia con las actividades instrumentales complejas de la vida diaria, como pagar facturas o cumplir los tratamientos).*

- C. *Los déficits cognitivos no ocurren exclusivamente en el contexto de un síndrome confusional.*
- D. *Los déficits cognitivos no se explican mejor por otro trastorno mental (p. ej., trastorno depresivo mayor, esquizofrenia).*

Por su parte, los criterios diagnósticos del Trastorno neurocognitivo leve son similares, la diferencia fundamental es que en el criterio A el declive cognitivo debe ser únicamente moderado (y no significativo) y el deterioro en el rendimiento se define como modesto, en lugar de sustancial. El criterio B establece que, en estos casos, los déficits cognitivos no interfieren en la capacidad de independencia en las actividades cotidianas (por ejemplo, la persona conserva las habilidades instrumentales de la vida diaria, pero necesita hacer un mayor esfuerzo o recurrir a estrategias de compensación o de adaptación). Los criterios C y D se mantienen iguales.

Una vez se cumplen los criterios para Trastorno neurocognitivo mayor o leve, debe especificarse la causa a la que es debido y una de las posibilidades es que sea debido a la Enfermedad de Alzheimer. En este caso los criterios diagnósticos son los siguientes:

- A. *Se cumplen los criterios de un trastorno neurocognitivo mayor o leve.*
- B. *Presenta un inicio insidioso y una progresión gradual del trastorno en uno o más dominios cognitivos (en el trastorno neurocognitivo mayor tienen que estar afectados por lo menos dos dominios).*
- C. *Se cumplen los criterios de la enfermedad de Alzheimer probable o posible, como sigue:*

- *Para el trastorno neurocognitivo mayor:*

Se diagnostica la enfermedad de Alzheimer probable si aparece algo de lo siguiente; en caso contrario, debe diagnosticarse la enfermedad de Alzheimer posible.

1. *Evidencias de una mutación genética causante de la enfermedad de Alzheimer en los antecedentes familiares o en pruebas genéticas.*
2. *Aparecen los tres siguientes:*
 - a. *Evidencias claras de un declive de la memoria y del aprendizaje, y por lo menos de otro dominio cognitivo (basada en una anamnesis detallada o en pruebas neuropsicológicas seriadas).*
 - b. *Declive progresivo, gradual y constante de la capacidad cognitiva sin mesetas prolongadas.*
 - c. *Sin evidencias de una etiología mixta (es decir, ausencia de cualquier otra enfermedad neurodegenerativa o cerebrovascular, otra enfermedad neurológica, mental o sistémica, o cualquier otra afección con probabilidades de contribuir al declive cognitivo).*

- *Para un trastorno neurocognitivo leve:*

Se diagnostica la enfermedad de Alzheimer probable si se detecta una evidencia de mutación genética causante

de la enfermedad de Alzheimer mediante una prueba genética o en los antecedentes familiares

Se diagnostica la enfermedad de Alzheimer posible si no se detecta ninguna evidencia de mutación genética causante de la enfermedad de Alzheimer mediante una prueba genética o en los antecedentes familiares.

- D. *La alteración no se explica mejor por una enfermedad cerebrovascular, otra enfermedad neurodegenerativa, los efectos de una sustancia o algún otro trastorno mental, neurológico o sistémico.*

En definitiva, las demencias son síndromes debidos a diferentes causas que cursan con un deterioro cognitivo que suele interferir significativamente en el rendimiento y funcionamiento habitual de la persona. Según Celaya (13) y Belloch et al. (14), la demencia tipo Alzheimer se caracteriza por ser de inicio insidioso y lento que va evolucionando a lo largo de diferentes etapas:

- *Etapa inicial:* Esta fase suele durar entre 2 y 4 años y su principal característica son los fallos en la memoria a corto plazo (la persona experimenta olvidos en su vida cotidiana, sin que estos le produzcan una gran interferencia). Puede comenzar a haber ligeros cambios en la personalidad del sujeto, como por ejemplo, una mayor apatía o falta de interés en actividades que previamente le resultaban satisfactorias. Es frecuente también la irritabilidad porque la persona todavía es consciente de sus dificultades y esto le va a generar una frustración creciente.
- *Etapa intermedia o moderada:* Suele durar de 3 a 5 años. En estos momentos aparece con mayor notoriedad el llamado "síndrome afaso-apraxico-agnóstico", que se caracteriza por dificultades en las funciones cognitivas superiores (lenguaje, praxias y reconocimiento). Así, comienza a aparecer amnesia retrógrada, además de la amnesia anterógrada ya presente en la etapa inicial y se deteriora la capacidad de razonamiento abstracto. Los cambios en la personalidad se vuelven más evidentes y pueden empezar a aparecer síntomas psicóticos (como las alucinaciones visuales o auditivas o ideas delirantes). En estos momentos el paciente precisa de mayor supervisión, aunque todavía conserva relativa independencia en algunas actividades básicas cotidianas.
- *Etapa avanzada o final:* La duración de esta etapa es variable y dependerá de factores como el estado de salud del sujeto o los cuidados asistenciales recibidos. Los síntomas neurológicos (rigidez muscular, resistencia al cambio postural, trastornos de la marcha, estereotipas, etc.) se agudizan. Los fallos en el reconocimiento se vuelven cada vez más notables (en estos momentos pueden dejar de reconocer a sus familiares más allegados e incluso pueden no reconocerse a sí mismos en el espejo). Hay una total dependencia del enfermo y la necesidad de supervisión se vuelve máxima.

Según la Guía de Práctica Clínica sobre la atención a las personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias (15), los síntomas conductuales o psicológicos (aquellos que producen cambios en la personalidad o en la forma de comportarse del paciente) aparecen en el 80% de

los pacientes a lo largo de su evolución (como se ha visto, agravándose a lo largo del avance de la enfermedad). Para algunos autores, estos síntomas son la primera causa de sobrecarga en los cuidadores, por encima de los síntomas de corte cognitivo como la pérdida de memoria y una de las principales causas que conducen a la institucionalización. Algunos de estos síntomas son: idea delirantes (creer que los familiares o los vecinos les roban, acusaciones de infidelidad al cónyuge, conspiraciones en torno al abandono, etc.), alucinaciones visuales o auditivas, síntomas depresivos (apatía, desinterés, llanto, pérdida de apetito, insomnio, etc.), síntomas ansiosos (aumento de preocupaciones como el miedo al abandono, inquietud, etc.) y síntomas comportamentales (deambulación continua, intentos de escaparse de casa, insultos al cuidador, incontinencia, comportamientos desinhibidos, etc.). Estos síntomas pueden intentar controlarse mediante medidas conductuales o ambientales y también con tratamiento psicofarmacológico, de forma que se alivie el malestar que experimentan estos pacientes y, al mismo tiempo, la sobrecarga de los familiares, que podría conducir a su claudicación.

Según el *“World Alzheimer Report”* (16) de 2016, en el mundo hay casi 47 millones de personas (el equiparable a todo el conjunto de la población española) conviviendo con esta enfermedad y se calcula que esta cifra superará los 131 millones en 2050 dado el creciente envejecimiento de la población mundial. Se trata del cuarto problema de salud en el mundo. En España, según el informe del *“Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias”* (17) llevado a cabo por la Fundación del Cerebro en 2017, se estima una prevalencia de las demencias entre el 4-9% en mayores de 65 años, llegando a alcanzar el 31-54% en población de más de 90 años. No se dispone de cifras oficiales respecto al número total de casos en España, pero se estima que el número de personas afectadas actualmente por alguna demencia se sitúa en torno al medio millón de habitantes. La enfermedad de Alzheimer es la causa más frecuente de demencia (entre el 50-70% del total de los casos son debidos a esta enfermedad, seguida de la demencia de origen vascular) y afecta en mayor medida a las mujeres que a los hombres. Las demencias, son la cuarta causa que produjo más fallecimientos durante el año 2015 (según datos del Instituto Nacional de Estadística). Además, la demencia es la enfermedad crónica que provoca una mayor dependencia (el 88,67% de personas en situación de dependencia se debe a una demencia) y es una de las principales causas de institucionalización (tasas anuales de institucionalización del 10,5% en este colectivo).

En resumen, las demencias (especialmente la enfermedad de Alzheimer) generan un importante impacto personal, social y también económico, no solamente en las personas directamente afectadas sino en el conjunto de la sociedad. La sintomatología que las acompaña se va complicando conforme avanza la enfermedad, haciendo muchas veces muy complicado el manejo del paciente en su entorno habitual.

LA TAREA DE CONVERTIRSE EN CUIDADOR

Como se acaba de explicar, la enfermedad de Alzheimer se caracteriza por la aparición lenta e insidiosa de un declive cognitivo en uno o más dominios (atención compleja, fun-

ción ejecutiva, aprendizaje y memoria, lenguaje, habilidad perceptual motora o cognición social, según los criterios del *DSM 5* para el Trastorno Neurocognitivo Mayor). Este deterioro puede llevar al principio a los familiares a mantener relaciones disfuncionales con el enfermo por la perplejidad o frustración que les genera la nueva situación y la incapacidad para el manejo de síntomas. No existe un tratamiento curativo por lo que el grado de dependencia del enfermo respecto de sus familiares o cuidadores principales aumentará inevitablemente hasta el momento del fallecimiento. El impacto emocional, familiar, social y económico que este trastorno genera es mucho mayor que en otras enfermedades crónicas (18).

El concepto de cuidador principal hace referencia a la persona (normalmente familiar, cónyuge o amigo) que proporciona la mayor parte de los cuidados o apoyos diarios a la persona que padece la enfermedad, aunque no vivan en el mismo domicilio (19). Para Wilson (20) es la persona que asume las principales tareas de cuidado, que es percibida por los restantes miembros de la familia como el principal responsable del cuidado del enfermo, que no recibe remuneración económica por dichas tareas y que se ha encargado de las mismas durante al menos seis semanas. En la mayoría de casos, la decisión de quién asume el rol de cuidador principal viene impuesta por las circunstancias y se va instaurando poco a poco sin que haya un verdadero proceso de toma de decisiones o de discusión de las diferentes alternativas entre los miembros implicados.

En España, el 85% de las personas que se responsabilizan del cuidado son miembros de la familia (21), de los cuales el 50% son hijos, un 25% cónyuges y el 25% restante otros familiares. Generalmente esos cuidados recaen en mayor medida en las mujeres que en los varones. Muchas de estas mujeres refieren sentirse solas e incomprendidas en la tarea de cuidar, ya que socialmente se las considera como proveedoras naturales de cuidados sin que su labor sea debidamente reconocida. Cuidar de un familiar con demencia es una experiencia que acarrea significativos costes físicos, emocionales y económicos para los familiares implicados (22) y que supone cambios importantes en la vida de los cuidadores. Tendrán que asumir nuevas responsabilidades y actividades que no formaban parte de su rutina anteriormente y para las que, seguramente, no se sientan bien capacitados.

Moral-Fernández et al. (23) quisieron comprender, a través de un abordaje fenomenológico, las percepciones y vivencias de las personas cuidadores de mayores dependientes. Analizando el discurso de los familiares, pudieron concluir que el proceso de convertirse en cuidador pasa por una serie de etapas, desde la incertidumbre o desconcierto inicial hasta conseguir la adaptación final a la situación. Se puede comprobar que son fases muy similares a aquellas propuestas para el duelo, lo cual tiene lógica porque cualquier situación que implica un reajuste también implica hacer un duelo por la situación previa que ya no existe. En cuanto al impacto del cuidado en sus vidas, los familiares referían consecuencias negativas como conflictos familiares, afectación y cansancio físico, restricción de tiempo, dificultades económicas, etc. Esto se pudo ver re-

flejado en el discurso de estos familiares con frases del tipo: “y te quema, te quema... porque te quema, así de día y de noche, te quema”. No obstante, también referían sentimientos de satisfacción.

Las personas cuidadoras también tienen necesidades personales que deben ser adecuadamente cubiertas. Especialmente relevantes son las necesidades de ayuda o soporte, que pueden provenir de otros familiares o de instituciones más formales, como los servicios sociales. En la misma línea cabe destacar la necesidad de recibir instrucciones en el cuidado por parte de profesionales. Se verá más adelante que proporcionar algún tipo de material escrito con instrucciones permite reducir la incertidumbre y aumentar la sensación de autoeficacia en los familiares implicados en el cuidado. También hay que tomar en consideración las necesidades de descanso, de tiempo personal, de apoyo emocional, de relaciones interpersonales y de reconocimiento o agradecimiento por su labor.

Por otro lado, en los trabajos acerca del papel de los cuidadores en las demencias, es muy frecuente la utilización del concepto de “sobrecarga del cuidador”. Aunque el objetivo del presente trabajo no es profundizar en el tema de la sobrecarga, sí que es importante definir el concepto ya que presenta una importante interrelación con el fenómeno del duelo. Zarit, Todd y Zarit (24) la definieron como el impacto psicológico que el cuidado del familiar tiene sobre la salud emocional y física, la vida social y la situación económica de los cuidadores. Según Montorio, Izal, López y Sánchez (25) la sobrecarga se compone de tres dimensiones:

- Percepción del cuidador sobre los cambios en su propia vida desde que comenzó la tarea de cuidar
- Percepción sobre la relación con el paciente enfermo.
- Percepción sobre su propia competencia y habilidades para cuidar.

Existen múltiples modelos que identifican diversos componentes o factores asociados a la sobrecarga. Más adelante se revisarán aquellas propuestas que hacen el esfuerzo de interrelacionar estos componentes de la sobrecarga con el duelo y sus diferentes manifestaciones.

PARTICULARIDADES DEL DUELO EN LAS DEMENCIAS

Existe notable cantidad de literatura publicada sobre aspectos psicológicos de los cuidadores, como la depresión, el estrés o las dificultades de afrontamiento. Sin embargo, el duelo en estos procesos no ha sido tan ampliamente estudiado (26). La primera referencia se encuentra en el libro “Cuando el día tiene 36 horas”, escrito por Mace y Rabins en 1981 (27) y que se trata de una guía para cuidar a personas que padecen la enfermedad de Alzheimer u otras demencias. El duelo en las demencias se ha conceptualizado como la reacción ante la percepción de una pérdida (28) y se considera como un acompañante constante pero oculto de las demencias (29). En muchas ocasiones este proceso latente de duelo es el responsable de emociones como la tristeza y el enfado, que se diagnostican erróneamente como depresión. En este tipo de enfermedades degenerativas, el duelo comienza en el mismo momento del diagnóstico, momento

en el que se comienzan a anticipar las diferentes pérdidas a las que el paciente y sus familiares se van a ir enfrentado (10; 30). Algunas de las pérdidas más relevantes que tendrán lugar son las siguientes:

- *Pérdidas en la relación:* Una de las pérdidas más importantes que los cuidadores de enfermos de Alzheimer deben encarar es la pérdida en la reciprocidad de la relación (1). Se debe asumir que el vínculo establecido con el enfermo se va a ver modificado y los roles que ambos ejercían en el seno de la relación cambiarán e incluso se invertirán (es el caso de hijos que tienen que acabar ejerciendo como cuidadores de sus propios padres). El duelo acerca de la relación se intensifica cuando llega la etapa avanzada de la enfermedad porque es en estos momentos cuando más significativa va a ser la imposibilidad de relacionarse con el enfermo siguiendo los modos habituales. Las pérdidas en las actividades que cuidador y enfermo solían compartir previamente también deben ser elaboradas.
- *Pérdidas en la comunicación:* El deterioro cognitivo conlleva alteraciones en la expresión y comprensión lingüística. Esto puede provocar la sensación de que ya no se puede conectar con ellos de la misma forma.
- *Pérdidas en la intimidad y en las actividades del cuidador:* La persona que ejerza el rol de cuidador principal tendrá menos tiempo libre para dedicarlo a sus actividades de ocio o sus relaciones sociales. Tendrá, por tanto, que hacer un duelo respecto al estilo de vida y rutina que tenía antes del comienzo de la enfermedad.
- *Pérdidas en la personalidad del enfermo:* Progresivamente irá perdiendo muchas de las particularidades que configuraban su identidad. También perderá algunas capacidades, actividades y roles que realizaba y los conocimientos relacionados con su profesión, lo que obligará al entorno a ajustarse a estos cambios. Lindauer and Harvath (31) encontraron que el duelo inicial en los cuidadores es principalmente una respuesta a la pérdida psicológica de la personalidad del enfermo tal y como lo habían conocido y que experimentar esta pérdida progresivamente a través del tiempo es particularmente estresante.
- *Pérdidas en el futuro en común que se había fantaseado y que ya no va a poder ser:* Por ejemplo, los hijos del enfermo podían haberse construido una serie de expectativas o fantasías en las que se imaginaban al enfermo cuidando de sus propios hijos y ejerciendo de abuelo. Deberán ir asimilando que esto ya no podrá ser, al menos no en la forma en que habían fantaseado.
- *Pérdidas en la capacidad jurídica del enfermo tras la incapacitación legal:* Esto se hace con la intención de proteger al enfermo, pero suele ser doloroso para el cuidador y puede generar conflictos entre los diferentes familiares.
- *El propio fallecimiento del familiar enfermo:* Se trata de la última de las pérdidas que se van sucediendo, pero su anticipación aparece en el imaginario de sus seres queridos desde momentos muy tempranos tras el diagnóstico.

Algunos autores contemplan el duelo en la enfermedad de Alzheimer como un duelo anticipado, otros como un duelo ambiguo y otros como un duelo latente.

Duelo anticipatorio o anticipado

El término de duelo anticipatorio (32) se utiliza para referirse a aquellas reacciones de duelo que emergen en personas confrontadas con la amenaza de la muerte o la separación de un ser querido, antes de que esta haya sucedido realmente. Cuando algunas personas presentan un deterioro progresivo o una enfermedad crónica que amenaza seriamente su integridad física y mental, sus familiares pueden experimentar un duelo anticipatorio, de forma que van progresivamente viviendo la pérdida, incluso antes de que acontezca objetivamente. De hecho, el duelo comenzaría en el mismo momento en el que se da el diagnóstico y se va sucediendo a medida que se enfrentan al hecho de que la persona que conocían ya no va a volver a ser como era antes. El duelo anticipado es una experiencia cuya adecuada gestión tiene repercusiones muy importantes en el bienestar de los cuidadores (23; 33) y permite un mejor ajuste a los nuevos roles que se deben asumir (34; 26). Para algunos familiares y cuidadores, el sentimiento de duelo y sus repercusiones negativas son incluso más intensas en el duelo anticipatorio que en el duelo posterior al fallecimiento (1; 35). La mayoría de estudios publicados acerca del duelo anticipado utilizan como muestra a padres de niños en situación terminal y solamente a partir de 1977 aparecen los primeros estudios con cuidadores de pacientes con demencia.

Rando (28; 36) estudia ampliamente el duelo anticipado y considera que implica tres aspectos fundamentales:

- Los sentimientos inherentes al duelo y la aceptación de las pérdidas (tristeza, rabia, angustia, etc.).
- La reorganización individual y familiar (el duelo anticipado permite modificar roles y resolver asuntos inconclusos)
- El lento desapego y facilitación de una muerte apropiada

Según esta autora, hay tres tipos de variables que afectan al duelo anticipado: psicológicas, sociales y fisiológicas. Dentro del primer grupo, estaría la naturaleza o importancia de la relación establecida con la persona enferma con anterioridad a la aparición de la enfermedad. También se encuentran variables como la personalidad del cuidador y aspectos psicológicos característicos de la enfermedad (declive cognitivo, comportamiento disruptivo, incertidumbre acerca del progreso e intensidad del deterioro en las diferentes fases). Dentro de las variables sociales, destaca la consideración social que se tenga acerca de la enfermedad en general y la muerte y las representaciones sociales específicas de la demencia tipo Alzheimer, que a menudo puede estar acompañada de un importante estigma social todavía. Dentro de las variables fisiológicas, encontramos la salud física de los cuidadores, factores como el sueño, alimentación, ejercicio físico o consumo de drogas o psicofármacos.

Para esta autora, el duelo anticipado permite al individuo ir comprendiendo la pérdida como un proceso natural e ir desplegando mecanismos de afrontamiento para que sea

menos dolorosa. El aspecto que se ha señalado como más positivo en este tipo de procesos es la posibilidad de prepararse para la muerte, poder despedirse del ser querido y poder resolver con él los asuntos inconclusos. En general, hay acuerdo (37) en considerar que la falta de anticipación de la pérdida produce más problemas posteriores que aquellas muertes que han podido anticiparse. Sin embargo, también hay autores que señalan las posibles consecuencias negativas de la anticipación del duelo. Por ejemplo, Gatto (38) considera que en estas situaciones existe riesgo de que el familiar comience un proceso de desapego emocional hacia el enfermo que puede llegar a niveles extremos si la relación de cuidado se prolonga en el tiempo. Loitegui (32) señala que la complicación en el duelo anticipado radica en que se duele a alguien que todavía está y esto implica una reorganización de los roles familiares cuando el individuo todavía no puede ser despedido completamente de su rol.

Estos aspectos positivos y protectores del duelo anticipado, como la posibilidad de despedirse del ser querido y resolver asuntos con él, emergen de forma más complicada en la enfermedad de Alzheimer porque la comunicación se hace prácticamente inviable y puede dificultar la despedida o resolución de asuntos, especialmente en las últimas fases de la enfermedad. Esta es la principal diferencia entre el duelo anticipado que se puede dar en otras condiciones médicas (por ejemplo, en pacientes oncológicos) y el duelo en las demencias (39). Autores como Marwit y Meuser (40) se muestran críticos con este concepto de duelo anticipado aplicado a las demencias porque, según ellos, el duelo en estos procesos tiene más que ver con las pérdidas reales que se van sucediendo que con las pérdidas anticipadas.

Schulz et al., (41) encontraron que las personas con niveles más altos de tensión durante la enfermedad de sus familiares experimentaron una disminución de los síntomas depresivos durante el duelo posterior, en comparación con las personas que no estuvieron tensas durante el cuidado. Se sugiere, por tanto, una relación entre los altos niveles de tensión durante la enfermedad y una mejor capacidad para el duelo y preparación para la muerte. Sin embargo, también hay evidencias que apuntan en sentido contrario. Son varios los estudios que señalan que aquellos cuidadores que experimentan niveles más altos de duelo anticipado, tienen más riesgo de complicaciones en su estado de salud (42; 43; 44; 45) y un mayor riesgo de duelo complicado (46; 47) tras el fallecimiento del familiar.

Duelo ambiguo

No hay dudas de que se trata de un duelo particular puesto que la persona continúa presente físicamente, aunque se encontrará psicológicamente cada vez más ausente a medida que avanza la enfermedad. Esta experiencia se conoce con el nombre de "duelo ambiguo" (48). Las pérdidas ambiguas son aquellas en las que hay una falta de claridad debido a que son pérdidas inestables y fluctuantes, lo que impide su resolución completa. Este tipo de pérdidas pueden suponer un trauma y su sintomatología a veces es coincidente con la del Trastorno de Estrés Postraumático. Existen dos tipos de pérdidas ambiguas: cuando la

persona está físicamente ausente pero permanece presente psicológicamente (como en el caso de personas desaparecidas de las que no se tiene la total certeza de su muerte y esto impide aceptar la pérdida) y también cuando las personas están físicamente presentes pero psicológicamente ausentes, como sucede en los casos de Alzheimer y otras demencias. No obstante, ambos tipos de pérdida generan duelos muy diferentes y no resulta especialmente útil conceptualizarlas bajo un mismo constructo.

La ambigüedad, en el caso del Alzheimer, se manifiesta de múltiples formas. Por ejemplo, cuando el cuidador no sabe cómo relacionarse de forma eficaz con el familiar enfermo o cuando se producen momentos de lucidez que generan falsas esperanzas acerca de una posible recuperación, lo cual interfiere enormemente en la aceptación del inevitable pronóstico. También es frecuente que se duelan aspectos del pasado que no han podido ser resueltos o que se duela un futuro imaginado que ya no sucederá (35; 39; 42; 49). Cuando esto sucede estando la persona todavía físicamente presente, aumenta la confusión sobre cómo actuar o cómo manejar las emociones cambiantes que van a ir surgiendo. La ambigüedad también surge conforme se agrava el deterioro cognitivo y de conciencia en la persona con demencia. Ser testigo de cómo la persona va perdiendo su capacidad de acceder a sus recuerdos personales conduce a los familiares a experiencias de ambigüedad ya que la persona con demencia parece cada vez más psicológicamente inaccesible (35; 42; 50). Por otro lado, no es posible predecir ni anticipar la duración de la demencia por lo que los familiares se enfrentan a un tiempo indeterminado de pérdidas que exacerba la sensación de ambigüedad (45). Debido a todo esto, es especialmente complicado abordar los sentimientos relacionados con la pérdida y el duelo porque la resolución final de los mismos no podrá darse hasta el fallecimiento del familiar.

Duelo latente

Dempsey y Baago (51) por su parte, se refieren al concepto de “duelo latente” para referirse a la falta de consciencia de los familiares de estar sumergidos en un proceso de duelo, lo que puede llevarles a no entender sus emociones o sentimientos. Es frecuente que aparezca la negación, la culpa, la rabia, la tristeza, la impotencia o la depresión, sin que estas reacciones sean comprendidas como reacciones de duelo (52). Durante la enfermedad se van sucediendo diferentes pérdidas, con sus respectivos duelos y esto puede descompensar los recursos de afrontamiento de cualquier persona. Reconocer que detrás de esa descompensación hay un proceso de duelo es importante para no patologizar una reacción natural y normal.

Los sentimientos de ambivalencia, rabia y culpa

Otro factor fundamental que caracteriza el duelo en las demencias es la ambivalencia afectiva, ya que los cuidadores suelen debatirse entre la pena por el deterioro creciente del enfermo y la rabia por las pérdidas en su propia vida personal. El cuidador se encuentra en una lucha constante entre la lealtad que siente que le debe al paciente enfermo y sus propias necesidades vitales y relacionales, lo que puede llevar a que los cuidadores fantaseen a veces acerca de

la muerte del enfermo. Las fantasías en torno a la muerte del familiar se amparan muchas veces en el deseo de que el enfermo deje de sufrir ya que se le presupone una muy baja calidad de vida. No obstante, estas fantasías también pueden surgir cuando los cuidadores experimentan toda una serie de pérdidas vitales como consecuencia de ejercer los cuidados y son conscientes de que el fallecimiento del familiar traería consigo una mejora en su propia calidad de vida. En estos últimos casos, es muy frecuente que la persona que experimenta estos pensamientos o deseos, se sienta culpable y califique sus necesidades personales como egoístas. Así, después de la rabia, muchas veces aparece la culpa por experimentar toda una serie de sentimientos que se consideran inaceptables y reprobables. Rabia y culpa son, según Barreto et al. (53) elementos negativos que pueden ser predictores de un duelo complicado. Por estos motivos, estas relaciones ambivalentes o conflictivas pueden ocasionar un mal pronóstico y esto adquiere especial relevancia en procesos que cursan con deterioro cognitivo, por la incapacidad para elaborar aquello que va aconteciendo en la relación.

Duelo anticipado y sobrecarga del cuidador

El duelo anticipado y la sobrecarga a la que suelen estar expuestos los cuidadores son dos fenómenos estrechamente relacionados porque suceden de forma paralela y sus consecuencias psicológicas pueden solaparse. Holley (54) estudió a 80 cuidadores de pacientes con Alzheimer y descubrió que el duelo anticipatorio era un predictor significativo e independiente de algunos de los componentes emocionales de la “carga del cuidador”. Siguiendo una línea similar de trabajo, Vilajoana Celaya (13), propone en su tesis doctoral un modelo en el que relaciona los síntomas de duelo anticipado en cuidadores de enfermos de Alzheimer con diferentes variables, relacionadas a su vez con la llamada sobrecarga del cuidador. Este autor propone tres indicadores para el duelo anticipado: Carga, tristeza y aislamiento. Por la interrelación existente entre ambos constructos (duelo y sobrecarga), resulta relevante analizar más en detalle este último concepto, ya que las variables implicadas en la sobrecarga estarán también implicadas en el proceso de duelo anticipado. Habría cuatro grandes grupos de variables relacionadas con este fenómeno de la carga del cuidador:

- Las *características de la tarea de cuidados*, en términos de tiempo, esfuerzo, dificultades y necesidades. Esto irá variando e intensificándose conforme avance la enfermedad.
- Los *conflictos relacionales*, tanto del cuidador principal consigo mismo (conflictos éticos, por ejemplo) como del cuidador principal con el resto de familiares o con su medio social (trabajo, otras relaciones, etc.). Aquí entran en juego circunstancias como la presencia de hijos en edad dependiente, la existencia de hermanos o el sexo del cuidador ya que normalmente van a ser las mujeres las que mayor carga asuman en los cuidados. También es fundamental conocer la naturaleza y cualidad emocional de la relación establecida previamente con el enfermo. Generalmente (55) los cuidadores que tienen una buena relación afectiva con el paciente antes

del inicio de la enfermedad, refieren encontrarse menos estresados durante los cuidados.

- *Características psicológicas* del cuidador, como por ejemplo sus recursos personales de afrontamiento. Es sabido que estas características influyen en la capacidad para transitar de mejor o peor forma por el proceso del duelo. Generalmente, la carga suele valorarse como menor si hay una menor puntuación en "neuroticismo", una mayor percepción de control y mejores habilidades de afrontamiento. La presencia de pérdidas previas no resueltas, antecedentes personales de depresión y baja autoestima se consideran factores de riesgo para una mayor percepción de sobrecarga (56). Poder atribuirle cierto sentido a la experiencia de cuidado (por ejemplo, adoptar la tarea de procurar salvaguardar la identidad y autoestima del enfermo a medida que ésta se ve desintegrada por la enfermedad) puede reducir los efectos negativos del cuidado aunque no elimina la sobrecarga (57).
- *Soporte y apoyo* recibido o percibido. El apoyo social suele aliviar las consecuencias negativas del cuidado. A nivel comunitario, la ayuda mutua entre diferentes personas o colectivos, sujetos todos ellos a tareas de cuidado, proporciona una experiencia de aprendizaje instrumental, apoyo emocional y ruptura del aislamiento, que influye directamente aliviando los síntomas de duelo anticipado (58). La presencia de apoyo especializado por parte de psicólogos u otros profesionales también es una variable que afecta directamente en las puntuaciones de duelo anticipado. Más adelante se hablará con más en detalle de este tipo de intervenciones.

Vilajoana Celaya (13) investigó con 129 sujetos que eran cuidadores de un familiar con deterioro cognitivo (el 65,1% padecían enfermedad de Alzheimer). Sus resultados descriptivos ponen de manifiesto lo siguiente:

- Los resultados en el MM Caregiver Inventory (que proporciona una medida del duelo anticipado), demuestran que la mayoría de los sujetos a los que investigó presentan puntuaciones dentro del rango normal para todos los indicadores del duelo (carga, tristeza y aislamiento). Sin embargo, aproximadamente el 25% de la muestra, presenta puntuaciones elevadas en las tres dimensiones.
- Más de la mitad de los encuestados (64,3%) se sitúan en un rango de depresión de moderada a moderada-grave, según el cuestionario de Salud del Paciente. Sin embargo, según la escala DASS-21, la mayoría se sitúa en un rango normal de síntomas depresivos, de ansiedad y de estrés.
- En lo relativo a la sobrecarga del cuidador (medida con el Índice de Esfuerzo del Cuidador), solo el 38% se sitúa en niveles de sobre-esfuerzo. Según el Cuestionario Zarit, el 38,9% se sitúa en niveles de sobrecarga leve-moderada, el 21,1% en sobrecarga moderada-grave y solamente el 3,3% en sobrecarga grave. Por otro lado, el 79% de los encuestados eran capaces de compaginar las horas de cuidado con horas de descanso. Sin embargo, el 72,6% de la muestra señala una importante pérdida de independencia, el 73% refiere cansancio y el 44,1% experimenta culpabilidad en los momentos en los que no está cuidando del enfermo. Pese a la presencia de todos estos indicado-

res de sobrecarga, solamente el 16,7% verbalizan ganas de dejar la tarea de proporcionar cuidados.

- La mayor parte de los encuestados (80,5%) tiene un nivel de autoestima elevado, lo que se considera una puntuación normal.
- La mayoría también refiere un alto apoyo por parte de familia, amigos y por parte de otros significativos.

También se obtuvieron los siguientes resultados correlacionales entre las diferentes escalas o variables consideradas en el estudio:

- Se confirma la relación positiva entre el Duelo anticipado y el Índice de esfuerzo del cuidador o el Cuestionario Zarit (ambas medidas de sobrecarga), por lo que parece que la carga del cuidador aumenta a medida que aumenta el duelo anticipado y viceversa (ver figura 1, más adelante)
- Por otro lado, se encuentra una relación positiva entre el duelo anticipado y los síntomas de depresión, ansiedad y estrés.
- Asimismo, existe una relación inversa entre el duelo anticipado y la escala de autoestima, por lo que se deduce que a mayores puntuaciones en la medida de duelo anticipado, se reduce la autoestima.
- De igual forma, se obtiene una relación positiva entre la sobrecarga de los cuidadores y los síntomas de depresión, ansiedad y estrés.
- No se encuentran relaciones entre la edad del cuidador y las tres dimensiones del duelo anticipado. Sí se encuentran relaciones inversas entre la edad del paciente y las dimensiones de carga, tristeza y aislamiento, es decir, a mayor de edad del paciente, menor sintomatología asociada al duelo anticipado. Es posible que esto tenga que ver con que aumenta la tolerancia del familiar frente al deterioro cognitivo, al hacerse éste más comprensible dada la edad del sujeto enfermo.
- Tampoco se encuentran relaciones entre la duración de la enfermedad y el duelo anticipado. Sin embargo, sí existe una relación positiva entre el tiempo que el cuidador lleva cuidando al enfermo y las dimensiones de carga, tristeza y aislamiento.
- En lo relativo al género, las mujeres muestran puntuaciones más altas que los hombres en la dimensión de tristeza del inventario de duelo anticipado.
- El nivel de estudios no es una variable relevante que arroje diferencias en las puntuaciones de duelo anticipado.
- Respecto al tipo de diagnóstico, se encuentran puntuaciones inferiores en el duelo anticipado cuando el diagnóstico recibido era Demencia Senil, frente a Alzheimer u otras demencias, que parecen tener un impacto mayor en los cuidadores (ver figura 2, más adelante).
- Ser el cuidador principal también arrojaba puntuaciones más elevadas en Duelo anticipado.

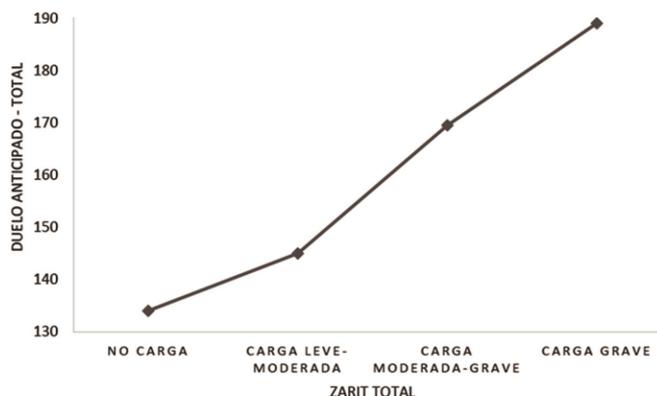


Figura 1. Efecto de la Sobrecarga (Zarit) en la medida del Duelo Anticipado (MMCGI). Vilajoana Celaya J. *Duelo anticipado en familiares de cuidadores de enfermos de Alzheimer y otras demencias*. 2017.

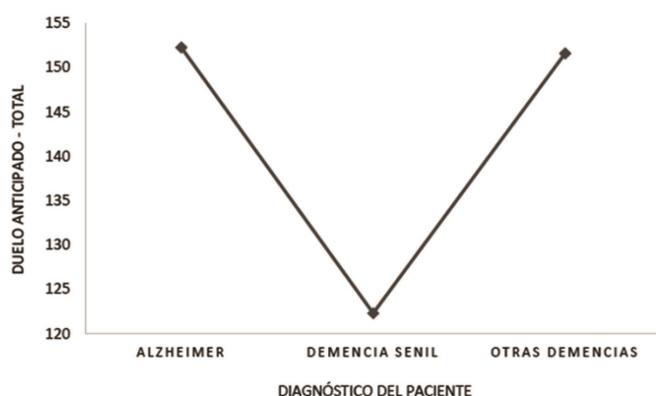


Figura 2. Relación entre diagnóstico y Duelo Anticipado (MMCGI). Vilajoana Celaya J. *Duelo anticipado en familiares de cuidadores de enfermos de Alzheimer y otras demencias*. 2017.

- Respecto al tipo de relación establecida con el enfermo, se encontró que los cónyuges solían tener puntuaciones más altas en duelo anticipado que cuando los cuidadores principales eran los hijos.

En base a estos datos, se puede considerar que la mayoría de cuidadores experimentan unos niveles de carga, tristeza y aislamiento (dimensiones del duelo anticipado) dentro del rango normal, y preservan niveles adecuados de autoestima y un buen apoyo social. Solamente la tercera parte de los participantes refieren encontrarse sobrecargados de una manera importante. No obstante la sobrecarga de los cuidados aparece como un factor de riesgo fundamental que podría obstaculizar la tarea del duelo anticipado, ya que se han encontrado relaciones entre ambas variables. Se confirma además que el tiempo dedicado a los cuidados aumenta los síntomas de duelo anticipado. Esto coincide con las aportaciones de otros autores, por ejemplo, según Roig et al. (59) cuando los cuidadores llevan más de 10 o 12 años al cuidado de un enfermo, hay que prestarles especial atención. No obstante, no solamente el tiempo es una variable relevante, también lo es la intensidad que los cuidados requieren día tras día.

Trayectoria del duelo a lo largo de la enfermedad

El duelo es un proceso dinámico y fluido que se va modificando a lo largo del tiempo y que tiende a su resolución natural. Adams y Sanders (60) quisieron estudiar cómo evoluciona la vivencia del duelo a lo largo de las diferentes fases de la enfermedad. Encontraron que los cuidadores que atendieron a personas en la última fase de la demencia sufrían más síntomas de duelo y depresión que aquellos que habían ejercido como cuidadores en las primeras etapas o etapas intermedias. Según estos autores, los que atendieron a personas en etapas tempranas centraban su malestar en las actividades que ya no podían compartir con la persona enferma, los que fueron cuidadores en etapas intermedias se centraban en el duelo por sus propias pérdidas personales (disponer de menos tiempo y energía para asuntos personales) y los que fueron cuidadores en los momentos finales mencionaban las pérdidas relacionadas con la relación interpersonal y la forma en que el enfermo había cambiado durante los últimos años. Según Knight y Losada (61), no parece observarse una adaptación natural a la situación de cuidado a lo largo de los años. Hay consenso en considerar que el duelo anticipado aumenta conforme la demencia va avanzando (50) y conforme el paciente se va deteriorando (54). Sin embargo, esta trayectoria parece que depende del tipo de relación existente entre el cuidador y el enfermo. Según Meuser y Marwit (62), cuando los cuidadores son hijos adultos el duelo es más intenso en los momentos iniciales y finales de la enfermedad. Sin embargo, cuando los cuidadores son los esposos el duelo tiende a incrementarse linealmente conforme avanza la enfermedad.

Pese a que la mayoría de autores apuntan a que los síntomas de duelo son más acusados en las últimas etapas de la enfermedad, no debe obviarse la importancia de estudiar estas situaciones y atender a las necesidades de los familiares desde los primeros momentos. En esta línea, Van Vliet et al. (63) señalan que el mayor número de reajustes y consecuencias en la vida de los cuidadores a nivel físico, emocional, social, laboral, económico y familiar se produce durante el primer año de cuidado, por lo que la atención en estos momentos es fundamental. No obstante, cabe mencionar que el estudio de Van Vliet (63) utilizó como población diana a cuidadores de personas con demencia de inicio temprano (aquella que inicia antes de los 65 años), la cual suele manifestarse con mayor predominio de síntomas neuropsiquiátricos. Este perfil sintomático en personas más jóvenes sucede porque a edades tempranas es más común el diagnóstico de demencia fronto-temporal (frente a demencia tipo Alzheimer), que suele aparecer entre los 40 y 70 años y que cursa con alteraciones socio-emocionales. Este tipo de síntomas son más complicados de manejar, por lo que generan un mayor impacto en las personas cuidadoras desde los primeros momentos tras el diagnóstico.

Modelos de Duelo en la Demencia

Blandin y Pepin (64) recopilaron los diferentes modelos existentes hasta el momento para dar explicación al duelo que acontece en las demencias. La mayoría de estudios

sobre el tema entienden el duelo dentro de los modelos de sobrecarga o estrés en el cuidador. De esta manera, los modelos imperantes comprenden los síntomas del duelo como consecuencia del estrés o lo caracterizan como un síntoma más dentro de los muchos que emergen durante la experiencia de cuidar a un familiar con demencia. Blandin y Pepin en cambio proponen un modelo teórico único para el duelo en la demencia que focaliza toda la atención en el proceso del duelo, en lugar de reconocerlo únicamente como un síntoma aislado. Lo llamaron el Modelo de Duelo en la Demencia (Dementia Grief Model, en su versión original) y pretende identificar los mecanismos específicos del duelo en la demencia y aplicarlo para diseñar intervenciones efectivas.

Según el Modelo de Duelo en la Demencia el duelo circula a través de tres estadios o fases: Separación, transición y reemergencia. Cada estadio se caracteriza por un estado psicológico determinado y posee un mecanismo dinámico que propulsa que la persona se mueva hacia el siguiente estadio. Los mecanismos dinámicos que se proponen son los siguientes: Reconocimiento de la pérdida, tolerancia de las emociones difíciles y adaptación a las nuevas circunstancias y realidad de la pérdida (ver figura 3 al final de este apartado). Un fallo en estos mecanismos dinámicos inhibiría el proceso del duelo, aumentando el estrés del cuidador y el riesgo de quedarse estancado sin completar el proceso.

Hablamos de que una persona está en estado de separación cuando sufre una pérdida significativa. El mecanismo dinámico que le permitirá pasar al siguiente estadio (el llamado estadio de transición) es el reconocimiento de la pérdida. Esta es la primera tarea a realizar en el proceso del duelo y no todos los cuidadores la pueden llevar a cabo sin dificultades ya que se trata de una tarea compleja y desafiante. Este proceso puede inhibirse y en su lugar instaurarse una negación o resistencia al reconocimiento de la pérdida, lo que impide que la persona pueda seguir avanzando hacia los siguientes estadios. Los cuidadores de personas con demencia pueden estar en riesgo de instalarse en el estadio de la separación ya que las pérdidas ocurridas antes del fallecimiento son difíciles de reconocer y porque suceden en un contexto en el que no hay tiempo ni energía disponible

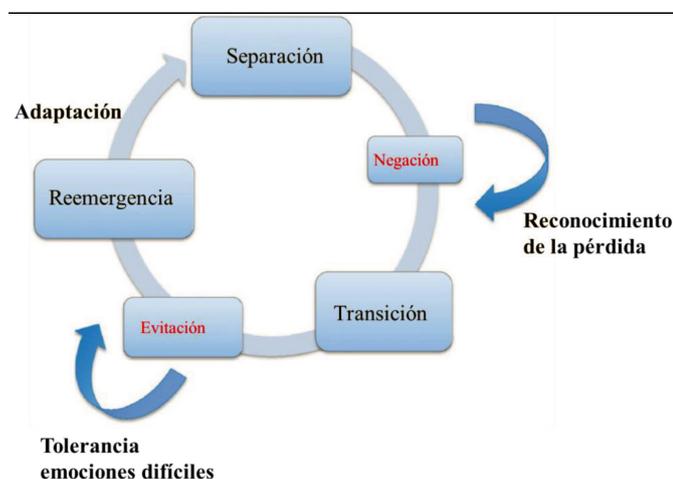


Figura 3. Modelo de Duelo en la Demencia. Blandin, K. y Pepin, R. *Dementia grief: A theoretical model of a unique grief experience* (2017).

para dedicarlos a reconocer las consecuencias de cada tipo de pérdida.

Tras el reconocimiento de la pérdida se entraría en la fase de transición (o de liminalidad, es decir, en el límite). Se trata de un estadio situado entre una situación previa ya conocida y una situación emergente que todavía está por llegar. Son momentos caracterizados por mucha ambigüedad que expone a los cuidadores a la tarea de tolerar los sentimientos o emociones difíciles. Si las emociones dolorosas son rechazadas o evitadas (por ejemplo, mediante conductas desadaptativas como abusar del alcohol o de la comida) se corre el riesgo de que el proceso de avance hacia el siguiente estadio se vea suprimido. La tolerancia de las emociones dolorosas permite aumentar la claridad de las pérdidas del cuidador y la posibilidad de adaptarse a la situación emergente y llegar al estadio de reemergencia.

Este último estadio (reemergencia) se caracteriza por la aceptación y la adaptación. Si el cuidador ha sido capaz de exponerse y tolerar las emociones dolorosas, puede adentrarse en una fase de mayor claridad en la que las pérdidas son reconocidas, aceptadas y comprendidas en sus consecuencias. La aceptación se manifiesta en conductas de cuidado, responsabilidad y comunicación con el familiar enfermo. La reemergencia puede aparecer en una pérdida específica o como un estado de claridad general que abarca todas las pérdidas a las que se exponen familiares y pacientes. La adaptación es el objetivo final del proceso de duelo y normalmente es indicativo de su resolución. Sin embargo, en el caso de las demencias, este proceso se puede reactivar con cada nueva pérdida y, finalmente, con el fallecimiento del familiar, por lo que no se trataría de un proceso lineal sino más bien circular, que tiende a repetirse.

Factores de riesgo para un duelo complicado y factores protectores

Existe cierto acuerdo en considerar que las pérdidas repentinas, inesperadas y traumáticas generan reacciones de duelo más problemáticas que aquellas que pueden anticiparse y elaborarse poco a poco. No obstante, no se puede afirmar que el duelo en el caso de la enfermedad de Alzheimer, esté exento de posibles complicaciones. Ya se ha mencionado que la ambigüedad de la pérdida y la ambivalencia afectiva que suele emerger en estos casos, en un contexto en el que el deterioro cognitivo del enfermo impide elaborar el duelo con reciprocidad, son factores que pueden complicar el proceso. Otros factores de riesgo para la complicación del duelo en estos casos, es la falta de recursos económicos, de apoyo social y la carencia de recursos personales de afrontamiento (capacidad de pedir ayuda, de saber poner límites, de mantener tiempo para el cuidado personal, etc.). Un ejemplo extremo de dificultades para afrontar el duelo y la sobrecarga se puede encontrar en aquellos cuidadores que recurren a mecanismos de negación o evitación del duelo. Son casos que no aceptan la enfermedad y tienen dificultades en atribuir los problemas o conductas del paciente a la enfermedad, llegando a culpabilizar al enfermo o a los profesionales sanitarios (pueden pensar, por ejemplo, que su familiar está

fingiendo los síntomas o que no se esfuerza lo suficiente o también que los profesionales no aciertan a diagnosticar lo que le sucede en realidad). Esto puede materializarse en conductas como intentar forzar al enfermo a realizar determinadas tareas de las que ya no es capaz, ponerle a prueba u obligarle a mantenerse de pie cuando lo que necesita es descansar (1). Son casos en los que los pacientes sufren de sobre-estimulación psicológica que termina convirtiéndose en dañina para su propia evolución clínica ya que no se tienen en cuenta sus verdaderas necesidades.

Es especialmente relevante el papel del apoyo social a lo largo de estos procesos y su carencia supone uno de los más importantes factores de riesgo para la complicación del duelo. Según la revisión de Large y Slinger (26), la mayoría de personas en esta situación señalan que los amigos fueron una fuente muy importante de apoyo emocional e instrumental. No obstante, algunos cuidadores verbalizan que a veces las personas del entorno más cercano suponen una fuente de estrés añadida cuando no saben cómo responder adecuadamente a sus necesidades. Un ejemplo de esto sucede cuando se proporcionan consejos que no tienen en cuenta la gravedad o particularidades de la situación o que simplemente no han sido solicitados. También es frecuente que las personas allegadas no sepan cómo responder ante el malestar o las manifestaciones de duelo y busquen resolver este malestar a toda costa, sin comprenderlo ni validarlo como sería necesario.

Además del apoyo social proporcionado de manera informal por amistades o familiares cercanos, el apoyo profesional también puede reducir el riesgo de sobrecarga y de duelo complicado. Algunas familias optan por contratar a auxiliares o profesionales de enfermería que les presten asistencia en la realización de los cuidados cotidianos. En general suelen ser experiencias satisfactorias, aunque algunos familiares perciben que los profesionales carecen de adecuada formación o que dan consejos contradictorios (44). La institucionalización del paciente enfermo puede ser una alternativa y se hablará de ella en el próximo apartado. Finalmente, la fe y la espiritualidad también son una fuente de apoyo para algunas personas, ayudándoles a seguir adelante incluso en circunstancias muy adversas.

LA INSTITUCIONALIZACIÓN DEL PACIENTE ENFERMO

En muchas ocasiones se decide delegar los cuidados principales en una institución como una residencia de ancianos. Esto sucede especialmente en las fases más avanzadas de la enfermedad, cuando los cuidadores principales se ven incapaces de realizar una supervisión tan estrecha como el estado de salud del enfermo requiere. Además, llegado un determinado momento, el paciente puede requerir de cuidados que deban ser proporcionados por profesionales como enfermeros o auxiliares de enfermería (por ejemplo, ante la aparición de úlceras por encamación o si el enfermo requiere de alimentación por sonda). Confiar los cuidados en una institución puede aliviar la sobrecarga de los familiares y ayudar a que éstos se centren en sus tareas de acompañamiento afectivo, dejando de lado otras cuestiones y facilitando la tramitación del duelo en los últimos momentos. El duelo puede aumentar cuando los cuidadores planifican y piensan en una alternativa residencial (42), mientras la

carga y la depresión suele disminuir una vez se ha institucionalizado al paciente (66).

El duelo también puede verse obstaculizado en función de las circunstancias del ingreso. Puede haber casos en los que el cuidador principal rechace la idea de ingresar a su familiar en una institución y se vea obligado por presiones externas. Generalmente, los cónyuges son el tipo de cuidador que peor responde al cambio que supone una institucionalización y, al menos la mitad de ellos, continúan visitando diariamente al familiar institucionalizado (9) y proporcionando cuidados físicos igualmente. Es importante señalar que el ingreso de un paciente enfermo en un recurso residencial implica un cambio en el rol del cuidador, pero no implica su final (67). Sería recomendable que las personas que han sido los cuidadores principales hasta el momento, sigan participando de manera activa en el proceso de acompañamiento paliativo del paciente, ya que esto les va a permitir seguir contactando con la experiencia de sentido personal que el hecho de cuidar tenía para ellos. Poder seguir cuidando del paciente, aunque sea desde una posición totalmente diferente y más centrada en el acompañamiento que en los cuidados médicos, ayudará a rebajar la sensación de que se está abandonando al paciente.

La institucionalización será más positiva si todas las personas implicadas están de acuerdo en que es la mejor solución posible y no se vive como algo impuesto por fuerzas externas. Esto no elimina la posibilidad de que emerja el sentimiento de culpa, algo muy frecuente cuando se decide optar por la institucionalización, ya que muchos familiares lo viven como una especie de "abandono". Como se verá más adelante, cuando se hable de las posibilidades de intervención psicológica con los familiares, un posible objetivo terapéutico con estos familiares sería que puedan experimentar ese sentimiento de culpa y aun así optar por la alternativa que valoren como más adecuada a las circunstancias.

EL SENTIDO PERSONAL Y LA SATISFACCIÓN EN EL CUIDADO DE UNA PERSONA CON DEMENCIA

La literatura revisada hasta ahora hace hincapié en las experiencias emocionales complicadas (sobrecarga, duelo, tristeza, estrés, aislamiento, etc.) que suelen aparecer en las personas encargadas de cuidar durante largo tiempo a enfermos de Alzheimer u otras demencias. Sin embargo, también hay estudios publicados que se focalizan en los aspectos positivos de la experiencia de cuidar a un enfermo de demencia. La realidad es que en la experiencia de cuidar se conjugan tanto aspectos positivos como negativos y todos ellos han de ser tenidos en cuenta. Piccini, Quirós y Crespo (68) comprobaron que acompañar y cuidar a una persona durante una enfermedad como una demencia puede percibirse como una oportunidad de crecimiento personal y conducir a sentimientos de satisfacción. Capo y García (69) encontraron una relación positiva entre el sentido del cuidado y el grado de satisfacción del cuidador. También Quinn et al., (70) constataron que una forma de potenciar el bienestar de los cuidadores era ayudarles a encontrar un sentido a la experiencia de cuidado.

La experiencia de sentido tiene una dimensión cognitiva (las creencias que uno tiene acerca de sí mismo y de la experiencia vivida) y una dimensión afectiva (la satisfacción encontrada al ejercer ese rol). En estas investigaciones se han identificado tres motivos para cuidar al ser querido: Cuidar por sentimiento de reciprocidad, cuidar por responsabilidad o cuidar por amor. Generalmente aquellas personas que cuidan por reciprocidad o por amor obtienen niveles más altos de satisfacción que aquellas que actúan motivadas por la responsabilidad (71). Cuando los cuidadores son encuestados sobre los aspectos positivos que destacan en el cuidado cotidiano del paciente, responden que les hace sentirse útiles, satisfechos por el deber cumplido, contactan con una sensación de crecimiento personal y de complicidad en la relación con el enfermo, creen que tienen la posibilidad de devolver el cariño recibido, se sienten tranquilos y en general refieren un sentimiento de bienestar y satisfacción personal (69). Otros aspectos positivos que destacan los cuidadores es la posibilidad de acercarse más al familiar enfermo, de expresar un mayor afecto, de pasar más tiempo juntos y de mejorar la relación.

La capacidad de afrontar la experiencia del cuidado como significativa y positiva, podría estar detrás de la variabilidad existente entre el bienestar de unos cuidadores y otros. Admitir esto puede ayudarnos a diseñar intervenciones psicológicas que no solamente se centren en educar en estrategias de afrontamiento o de manejo emocional (como suele hacerse desde la terapia cognitivo-conductual), sino que intenten conectar al familiar con el sentido más trascendental que sus acciones pueden tener. Se verá esto con más detalle en el último apartado.

DUELO TRAS EL FALLECIMIENTO

La mayor parte de los estudios publicados acerca del impacto emocional de cuidar a una persona diagnosticada de Alzheimer, se centran en aspectos como la sobrecarga del cuidador o el duelo anticipado que va sucediendo mientras la persona todavía está viva. Sin embargo, existe poca bibliografía que analice el duelo tras el fallecimiento de estos pacientes. En la etapa final de la enfermedad, muchos cuidadores expresan sentirse preparados para el fallecimiento e incluso creen que el familiar enfermo se mostraría disponible para fallecer si pudiera verbalizarlo con palabras. Jones y Martinson (72) encontraron que aquellas personas que más preparadas se sentían para dejar morir a su familiar eran las que habían experimentado un duelo anticipado más significativo.

Según Piccini, Quirós y Crespo (68) la mayoría de estudios sobre este tema consideran dos puntos de vista diferentes: El primer punto de vista subraya que, dado el importante estrés que estos cuidadores han experimentado en los últimos años, tras el fallecimiento se producirán graves dificultades de adaptación con la posibilidad incluso de que el desgaste emocional se agrave. El segundo punto de vista enfatiza la sensación de alivio que puede emerger en los cuidadores, que comienzan a verse libres y con la posibilidad de recuperar algunas áreas vitales, por lo que su estado anímico mejorará. Los resultados de estos estudios parecen claros:

- En primer lugar, inmediatamente tras el fallecimiento, los cuidadores suelen sufrir un importante impacto emocional.
- Posteriormente se observan diversas evoluciones. Para la mayoría de personas, el fin de las demandas y las tareas que debían realizar para cuidar a su familiar, conlleva un importante alivio tanto físico como psicológico. Además, también es frecuente que se exprese alivio porque se considera que su ser querido ha podido dejar de sufrir. Esta respuesta mayoritaria de alivio no está exenta de costes emocionales porque puede venir acompañada de culpa por sentirse aliviado. Por otro lado, hay una minoría para la que el impacto emocional tras el fallecimiento se intensifica y acaban desarrollando un duelo complicado.

Por tanto, los resultados apoyan principalmente el segundo punto de vista (la hipótesis de alivio del estrés), aunque para algunas personas sería correcto aplicar el primer punto de vista (hipótesis de agravamiento del desgaste emocional). El alivio dependería de diferentes factores como la preparación por parte del cuidador para afrontar la muerte del ser querido, el tipo de afrontamiento utilizado (por ejemplo, recurrir a diferentes ritos de despedida), el apoyo social, el nivel de sobrecarga y la presencia de sintomatología ansioso-depresiva durante la administración de los cuidados. No obstante, aproximadamente el 20% de los cuidadores experimentará un duelo complicado tras el fallecimiento de su familiar y el 30% estará en riesgo de sufrir una depresión durante el año posterior al fallecimiento (46; 47).

Algunos cuidadores (especialmente los cónyuges) encuentran en la experiencia de cuidar una forma de darle sentido a sus vidas y una oportunidad de crecimiento y realización personales. En estos casos es posible que el fallecimiento acarree una ruptura de ese rol y una sensación de pérdida de sentido vital. Es frecuente encontrar a muchos cuidadores que, tras la muerte del ser querido, no saben hacia dónde encaminar sus vidas o qué hacer para ocupar su tiempo libre. Aparece, por tanto, cierta sensación de vacío. Además del duelo por el fallecimiento del familiar deben atravesar el duelo por la pérdida del rol del cuidador y de las actividades que ocupaban su tiempo. Por ello es fundamental que durante la fase de cuidados, los cuidadores no descuiden por completo el resto de sus áreas vitales para que puedan mantener una identidad personal que no se estructure solamente en el hecho de proporcionar cuidados. Es importante fomentar que, además de ser cuidadores, puedan ser e identificarse con otros roles (a nivel laboral, relacional, intelectual, de ocio, etc.) de forma que la pérdida del rol del cuidador sea más tolerable. Se ha de identificar también a aquellas personas que presenten mayor riesgo (aquellas con mayor sintomatología afectiva o con menor apoyo social) para brindarles recursos que les ayuden a afrontar mejor sus emociones y para proporcionarles apoyo en el momento en que suceda el fallecimiento.

RESPUESTAS DE DUELO EN PERSONAS CON ALZHEIMER U OTRAS DEMENCIAS

Hasta ahora este trabajo se ha centrado en las pérdidas y el proceso de duelo que atraviesan mayoritariamente los cuidadores de personas con demencias, pero ¿qué hay publicado acerca del duelo en los propios pacientes? Existe escasa literatura al respecto y esto puede deberse a que muchas veces se ha concebido a las personas con Alzheimer u otras demencias como no-personas. El grave deterioro que atraviesan se ha conceptualizado en ocasiones como una muerte psíquica (73) que genera un proceso de duelo en sus familiares, pero que impediría que el propio enfermo sufriese y fuese consciente de las pérdidas de una manera análoga. Esta muerte psíquica se fundamenta en la pérdida de recuerdos y de la propia historia, entendiéndose que esto es lo que les convierte en quienes son en realidad. Pinto, Exeni y Peñaloza (74) sí reconocen sufrimiento en la persona con demencia pero no hacen mención explícita al duelo. Estos autores conceptualizan este sufrimiento o cambios de humor como consecuencia del proceso degenerativo a nivel cerebral, considerando la enfermedad orgánica como la única responsable de los efectos psicológicos en el enfermo. Parece que no se legitima el duelo que puedan estar atravesando estos pacientes, escondiéndolo detrás del deterioro orgánico, como si fuese lo único que les sucede a estas personas y obviando todos los factores psicosociales que también tienen lugar.

Lee, Roen y Thornton (75) estudiaron las experiencias personales vividas tras recibir un diagnóstico de demencia. Observaron que, tras el impacto inicial del diagnóstico y toda la angustia que éste conlleva, los pacientes pueden comenzar un proceso de duelo en el que reconstruyen su sentido personal, comprenden las pérdidas y se van ajustando a la enfermedad. Como parte de este proceso de duelo, se encuentran con la tarea de asumir las pérdidas progresivas en la propia memoria, los procesos de razonamiento y las capacidades para la vida diaria. Si el individuo todavía se encontraba ejerciendo una determinada profesión o cultivando alguna afición, se enfrentará con el reto de asumir las dificultades que comenzarán a surgir y que, finalmente, le incapacitarán para el ejercicio de esos roles. No solamente serán los familiares los que tengan que asumir que el individuo va a ver mermado su rendimiento, sino que el propio paciente lo vivirá en primera persona como un encadenamiento de pérdidas a las que se va a ir viendo expuesto. Todas las pérdidas a las que se ven expuestos los familiares, afectan igualmente (e incluso con mayor intensidad al ser una experiencia en primera persona) a los enfermos de demencia.

Este proceso está condicionado por las concepciones que cada persona tenga sobre la enfermedad, por su historia personal, su proyecto de vida y su entorno familiar. La importancia de estos estudios es que ponen de manifiesto que la persona con demencia sí necesita iniciar un proceso que le dé un nuevo sentido a sus acciones y le permita crear un nuevo proyecto de vida que sustituya a aquel que ya no podrá realizarse. Para que el paciente sea capaz de hacer esto, es fundamental la respuesta de su entorno más cercano. Si sus allegados le conciben como una persona en “muerte psíquica” probablemente sus cuidados y preocupaciones

estén orientados únicamente a las condiciones orgánicas y corporales (alimentación, higiene, descanso, movilidad, supervivencia, etc.) y será complicado que el paciente por sí solo transite el proceso de buscarle un nuevo sentido a su experiencia.

Desde una perspectiva psicosocial (73), en las etapas iniciales de la enfermedad, el rol de los cuidadores debe también estar orientado a acompañar a la persona en este proceso y ayudarle a afrontar los cambios, procurando mantener la máxima autonomía posible. Ya se ha comentado antes que, tras el diagnóstico, los familiares se enfrentan al duelo por la pérdida de la relación o el vínculo que tenían con el paciente. Sin embargo, estos cambios en las maneras de vincularse también afectan a los enfermos de Alzheimer y también ellos deben atravesar el duelo por las transformaciones en el vínculo con sus seres queridos. Ambos miembros de la diada (enfermo y cuidador) deben asumir que la naturaleza de la relación que mantenían previamente va a experimentar una serie de cambios radicales. La función y los roles que cada uno de ellos cumplía en el seno de la relación se va a ver alterada. Por ejemplo, es frecuente pensar que ese padre o madre con demencia se transforma en el hijo del cuidador (en cuanto a roles se refiere, ya que pasa a ser el receptor de los cuidados en lugar de el que los proporciona), lo que implica hacer un duelo por la desaparición de la figura del progenitor. De la misma manera, el enfermo hará un duelo por la pérdida de su rol clásico como padre o madre, lo que en cierta forma le despoja de su identidad previa. Este es el riesgo que existe cuando el vínculo queda totalmente atravesado por la enfermedad y la relación se reduce a los cuidados que son necesarios para la supervivencia orgánica.

Para evitar que esto suceda, es importante asumir que las formas de comunicarse previas a la enfermedad ya no son posibles, pero deben buscarse nuevas formas de relacionarse, potenciando aspectos saludables y buscando nuevos proyectos conjuntamente, reconociendo a la persona con demencia como un sujeto deseante y no solamente como un objeto al que cuidar. La identidad del enfermo se va a ver inevitablemente modificada, pero no debe ser cuestionada en su totalidad. Comenzar a asumir el rol de “persona que necesita unos cuidados” no implica desprenderse del resto de aspectos que caracterizaban a su persona.

Por otro lado, hablar de duelo en personas con demencia, también implica hablar de los procesos que atraviesan estos pacientes cuando sufren la pérdida de un ser querido (por ejemplo, un enfermo de Alzheimer que sufre el fallecimiento de su esposa que era su cuidadora principal hasta el momento). En estos casos, puede ser habitual (1) que el resto de la familia decida no comunicárselo al enfermo ya que socialmente existe la concepción de que estas personas no tienen recursos para gestionar las pérdidas y que informarles de ellas supone exponerles a un sufrimiento innecesario. Es una postura similar a la que a veces se adopta con los niños y constituye un ejemplo más de cómo, a veces, se infantiliza a los enfermos de Alzheimer o de otras demencias. Lo cierto es que las personas con deterioro cognitivo tienen la misma necesidad y derecho

de ser acompañados en el sufrimiento que implica la pérdida de un ser querido. Ocultarles lo sucedido es una forma de desautorizar su duelo y de invisibilizarlo, de forma que ya no lo pueden expresar y esto es el caldo de cultivo para la ocurrencia de un duelo complicado que puede agravar la situación cognitiva y psicológica del paciente.

No es posible generalizar ni dar una única instrucción sobre cómo comunicar el fallecimiento de un familiar, ya que cada enfermo de Alzheimer es un individuo único, está en un momento diferente de la enfermedad y sus capacidades cognitivas también serán muy variables. Excepto en casos muy extremos de fases terminales de la enfermedad, los enfermos siguen siendo capaces de detectar los cambios que suceden en su entorno y, aunque no lleguen a verbalizarlo, es muy posible que se den cuenta de que un ser querido ha desaparecido. En estos casos se debe evitar el silenciamiento, hay que fomentar la realización de rituales de despedida de los que pueda participar el enfermo de Alzheimer en la medida en que sea posible y se le debe guiar y acompañar para realizar el proceso de duelo con los recursos que tenga disponibles y aquellos nuevos que se le puedan proporcionar.

EVALUACIÓN DEL DUELO

Marwit y Meuser (76) diseñaron el *MM Caregiver Grief Inventory (MMCGI)* para evaluar las respuestas de duelo en cuidadores de familiares enfermos de una demencia leve, moderada o grave. Marwit y Meuser definen el duelo como las reacciones emocionales, cognitivas y comportamentales del cuidador tras reconocer una pérdida significativa. El *MMCGI* se trata de un inventario de 50 ítems que aporta información sobre tres factores: Carga o sensación de sacrificio personal, sentimiento de tristeza y aislamiento, así como una puntuación total de duelo. Este instrumento ha demostrado buenas propiedades psicométricas (se trata de un instrumento fiable, válido y con alta consistencia interna). Además, demuestra correlaciones significativas con constructos teóricos relacionados: La Escala de Depresión de Beck (*BDI*), la Escala de Depresión Geriátrica (*GDS*), la Escala de Duelo Anticipatorio, el Índice de Carga del Cuidador (*CSI*) y escalas de bienestar. Existe también una versión más breve de 18 ítems (seis por cada uno de los factores) desarrollada por los mismos autores en 2005 (40) que también ha obtenido evidencias de validez y fiabilidad.

Alvelo, Cancio-González y Collazo (77) adaptaron el *MMCGI* al castellano y lo sometieron a validación con una muestra de cien cuidadores puertorriqueños de personas con Alzheimer u otras demencias (ver anexo 1 para acceder al inventario). El instrumento adaptado al castellano obtuvo niveles igualmente elevados de consistencia interna y correlaciones significativas con otros constructos relacionados (depresión, carga del cuidador y falta de apoyo social, así como una correlación negativa con la escala de bienestar). Sin embargo, en su versión no se consiguió replicar la estructura de tres factores del *MMCGI* original. Se encontró que una estructura unifactorial encajaba mejor en la versión en castellano. Los autores tratan de explicar esta diferencia aludiendo a diferencias en el análisis estadístico realizado, aunque también proponen la hipótesis de que sea debido a diferencias culturales. Pese a que el duelo se considera un

proceso universal y presente en todas las culturas, la forma de manifestarlo varía en función del contexto cultural y esto podría explicar que el análisis factorial no sea el mismo en la versión inglesa que en la versión en español. La importancia de este estudio de validación radica en la posibilidad de contar con esta herramienta para evaluar el duelo en población hispanoparlante.

Vilajoana Celaya (13) también utilizó una traducción del *MMCGI* al castellano, utilizándolo para medir las respuestas de duelo en una muestra de cuidadores españoles y poniéndolo en relación con medidas en sobrecarga, así como en depresión, ansiedad y estrés. Su versión resultó ser igualmente un buen instrumento para relacionar la sobrecarga del cuidador con el duelo anticipado.

En conclusión, existe suficiente evidencia de que el *MMCGI* es un buen instrumento y se pueden utilizar sus versiones validadas al castellano para medir las respuestas de duelo en cuidadores de personas con demencia. Detectar aquellas personas con niveles más elevados de sintomatología relacionada con el duelo puede ser de gran ayuda a la hora de diseñar intervenciones para proporcionales el soporte necesario.

INTERVENCIONES PSICOLÓGICAS

Psicoterapia individual

El duelo es un proceso normal, natural y no patológico, por lo que en la mayoría de casos no va a ser necesaria una intervención psicológica especializada. La mayoría de las personas atravesarán el proceso, con todo el sufrimiento inevitable que conlleva, pero podrán finalmente aceptar el fallecimiento o pérdida progresiva de las capacidades del familiar, con sus propios recursos psicológicos. Como psicólogos, no intervenir en aquellos procesos que forman parte de los malestares cotidianos, también puede ser una forma muy potente de intervenir, transmitiendo el mensaje de que no hay nada patológico en sufrir tras una pérdida significativa. En definitiva, en el duelo no hay nada que curar, porque no estamos hablando de una enfermedad, sino de un proceso que es necesario atravesar cuando se afronta una pérdida. Los duelos duelen y, por muy complicado que sea el proceso, no se puede evitar ese dolor. El objetivo como profesionales en todo caso será acompañar a familiares y pacientes y facilitar el proceso de duelo, de forma que puedan expresar abiertamente sus emociones y que éstas no sean negadas u ocultadas.

Sin embargo, en este trabajo se ha visto que hay algunos factores generadores de estrés, que pueden complicar el proceso del duelo y ante los que sí puede ser conveniente una intervención temprana para conseguir una correcta adaptación a la situación. En el caso de las demencias como el Alzheimer, al proceso de duelo que deben atravesar familiares y pacientes, se le suma la sobrecarga a la que muchos de los cuidadores están sometidos. Se ha visto que el índice de sobrecarga y el duelo están relacionados y que además, la sobrecarga se relaciona con niveles más altos de ansiedad, depresión y estrés. Es importante ser muy cuidadosos al utilizar etiquetas patológicas como la de "depresión" cuando de forma paralela está aconteciendo un

duelo que podría perfectamente explicar algunos de los síntomas catalogados erróneamente como depresivos. Es muy probable que parte del malestar experimentado por cuidadores y pacientes esté relacionado con la pérdida que atraviesan y no con una depresión clínica. Sin embargo, el estrés y ansiedad generado por la sobrecarga del cuidador también es una realidad ante la cual sí se puede intervenir proporcionando recursos que alivien la carga de los cuidadores.

Las tareas de cuidado de un familiar enfermo de demencia pueden prolongarse mucho en el tiempo, llegando a abarcar años y, conforme avanza el tiempo, no suele observarse una mejor adaptación a la situación sino una mayor sensación subjetiva de sobrecarga. Por estos motivos, en algunos casos particulares (y no de forma sistemática en todos los casos) puede ser muy conveniente realizar una intervención psicológica que ayude a aliviar las tensiones derivadas del cuidado y permita que la relación con el paciente no esté únicamente mediada por la enfermedad. Poder vivir los últimos años de vida de un familiar con la menor sobrecarga posible, poder seguir cultivando una relación diferente pero satisfactoria al mismo tiempo y poder darle sentido a la experiencia de cuidado, pueden ser objetivos de una intervención psicológica que ayudarían a que el duelo tras el fallecimiento tenga menos riesgo de complicarse.

Veámos anteriormente la propuesta de Stroebe et al. (9), según los cuales un buen ajuste en el proceso del duelo implica un equilibrio entre un funcionamiento orientado a la expresión emocional y otro orientado a realizar los ajustes necesarios para adaptarse a la situación. Siguiendo este modelo, en aquellos familiares en los que se observe una tendencia hacia la expresión emocional pero que se encuentren bloqueados en la resolución de problemas, se les puede orientar hacia la reorganización y reconstrucción. Esto es, se pueden facilitar conductas orientadas a la búsqueda de apoyos instrumentales, búsqueda de apoyo social, aprendizaje de reorganización del tiempo, solución de problemas, fomento del autocuidado, etc. Por otro lado, en aquellas personas que tengan la balanza orientada hacia los reajustes y una nula o escasa expresión emocional, se puede intentar favorecer una mayor toma de contacto con sus emociones respetando sus propios ritmos. En estos casos, será especialmente importante que el profesional encargado de esto consiga generar un espacio seguro y un vínculo que pueda reparar algunas de las necesidades dañadas por la pérdida relacional sufrida. La culpa, fruto de la ambivalencia afectiva, puede ser una de las emociones más dolorosas de gestionar en este tipo de situaciones. Expresar culpa implica expresar rabia, ya que ésta es uno de los motivos más habituales por los que los cuidadores suelen sentirse culpables. Son las dos caras de una misma moneda. Para que los familiares se sientan libres de expresar esa rabia se debe haber construido un vínculo seguro, donde tengan la confianza de que no van a ser juzgados. Esto es fundamental ya que permite tener una experiencia de expresión emocional en la que sus emociones son validadas y admitidas y esto constituye el primer paso para que ellos mismos dejen de juzgarse o avergonzarse por sentirse de una determinada forma.

Cada vez hay más estudios científicos que señalan la efectividad de las intervenciones psicológicas con los cuidadores de pacientes con demencia. Etxeberria et al., (65) desarro-

llaron un programa para familiares de un año de duración centrado en estrategias de afrontamiento, resolución de problemas, cuidado del cuidador y promoción del apoyo social. Concluyeron que gracias al programa, se consiguió un mayor bienestar emocional, una mejor atención a sus emociones y una disminución de los pensamientos disfuncionales. Se consiguió también que los cuidadores pudieran cambiar las atribuciones negativas que hacían de los comportamientos de sus familiares con Alzheimer. En este mismo estudio, se encontró que las sesiones que incluyen apoyo social y entrenamiento en diferentes habilidades son las que mayores efectos tienen en la reducción de carga y depresión. También se han analizado los resultados de un programa de mindfulness (78) encontrándose efectividad a corto plazo, aunque a largo plazo los beneficios tienden a disolverse. Esto apunta a que sería necesario que se tomaran medidas dirigidas a poder mantener estos beneficios en el tiempo.

Las intervenciones cognitivo-conductuales también producen efectos, sobre todo si se consigue un cambio en la autoeficacia percibida y en el número de pensamientos disfuncionales de los cuidadores (79). Estas intervenciones de corte cognitivo-conductual generalmente tienen tres objetivos (80):

- Reducir la frecuencia o modificar pensamientos desadaptativos (por ejemplo, la creencia que pueden tener muchos cuidadores de que es egoísta dedicar tiempo para ellos mismos).
- Proporcionar estrategias de afrontamiento más adaptativas (entrenamiento en estrategias de relajación o de solución de problemas).
- Ayudar a aumentar el número de actividades placenteras y tareas de autocuidado para poder acceder a mayores tasas de refuerzo positivo en su día a día. Este es uno de los principales mecanismos por los que funciona la terapia cognitivo-conductual.

Existen también programas específicos para abordar estrategias de afrontamiento desadaptativas como la rumiación (81). A pesar de la eficacia de la terapia cognitivo-conductual, no todas las personas responden a este tipo de intervenciones (82). Como señalan Losada et al., (80) no siempre es sencillo que los cuidadores cambien sus pensamientos en relación con sus familiares enfermos y muchos de ellos presentan dificultades para disfrutar de las actividades de ocio propuestas. Los cuidadores se enfrentan a muchos eventos externos (diagnóstico, estresores, etc.) e internos (emociones, pensamientos y sensaciones desagradables) que son inmodificables y los intentos de la terapia cognitivo-conductual por modificarlos pueden generar mayor frustración e impedir una correcta aceptación de la situación. Cuidar de una persona enferma requiere de la capacidad para aceptar todos estos eventos adversos (tanto externos como internos), entendiendo la aceptación como la tendencia activa a experimentar los eventos internos sin procurar alterar su contenido o su aparición (83).

La terapia de Aceptación y Compromiso (ACT) (84) puede ser una buena alternativa para estos casos. El fin último

del tratamiento en ACT es desarrollar en los pacientes una mayor flexibilidad psicológica, de forma que aunque los eventos privados (emociones, pensamientos, sensaciones físicas, etc.) desagradables estén presentes, el paciente pueda comprometerse con un estilo de vida congruente con sus valores personales. Esto último cobra especial relevancia para los cuidadores de personas con demencia, ya que actuar conforme a sus valores personales puede proporcionarles esa experiencia de sentido y significado personal que ayude a hacer la tarea de cuidado más enriquecedora y menos estresante. Esta terapia no se focaliza en reducir directamente el estrés o los pensamientos perturbadores, ya que considera que estos son una consecuencia inevitable de la condición humana y que luchar contra ellos es contraproducente. En lugar de eso, y aplicándolo a un caso de demencia, buscará que la persona (cuidador en este caso, aunque también el paciente en sus fases iniciales) pueda actuar de una manera que tenga un sentido más trascendental pese al malestar (por ejemplo, sentarse a revisar unas fotografías con el paciente, pese a que le puedan invadir sentimientos de nostalgia y tristeza, o también poder realizar un plan con los amigos, pese a que aparezcan sentimientos de culpa). Ambos ejemplos permiten a la persona actuar más allá de lo que siente en el momento presente, con la convicción de que esas conductas están conectadas con unos beneficios importantes a largo plazo.

En resumen, más allá de las intervenciones que colocan el foco en dotar de estrategias de afrontamiento, el trabajo psicoterapéutico en estos procesos puede ir orientado a proporcionar un mayor sentido trascendental a las experiencias vividas. El duelo tras el fallecimiento del familiar será mucho más sencillo de transitar si el cuidador tiene la sensación de haber actuado y haberse relacionado con el enfermo de una manera congruente a sus valores personales.

Además, todas aquellas estrategias que faciliten la despedida progresiva entre el enfermo y sus familiares también serán útiles en el largo plazo. Despedirse de un familiar con demencia puede ser complicado porque se ven alteradas las formas prototípicas de comunicación, pero existe la posibilidad de buscar canales alternativos (a través de la presencia, la compañía, el tacto, la revisión de fotografías o de experiencias vividas cuando el enfermo todavía puede hacer ese ejercicio de revisión de su biografía, etc.). Cada familia encontrará la forma de resolver estos asuntos y serán ellos los que decidan qué estrategias utilizarán, quedando la labor del terapeuta relegada a un segundo plano, proporcionando sostén y apoyo, cuando sea necesario.

Intervenciones grupales

Una alternativa a las intervenciones individuales pueden ser las intervenciones en un formato grupal. Muchos de los objetivos clásicos de la terapia cognitivo-conductual, pueden ser cubiertos en un formato grupal que minimice el coste y maximice la eficiencia de estas intervenciones. Así, el entrenamiento en resolución de problemas, el aprendizaje de estrategias de regulación emocional y de autogestión del tiempo, la reestructuración de pensamientos desadaptativos y la programación de actividades agradables haciendo hincapié en la importancia del autocuidado, son estrategias que perfectamente se pueden entrenar en un

formato grupal. La ventaja de la terapia grupal, además de la minimización de los costes, es que refuerza los lazos sociales entre los cuidadores y la comunidad, permitiendo el desarrollo de nuevas relaciones y el aprendizaje por observación. La terapia grupal proporciona la oportunidad de conocer a otros cuidadores con los que compartir experiencias y realizar un aprendizaje mutuo. Sitges García y Bonete López (85) desarrollaron un programa psicoeducativo focalizado en la inteligencia emocional para cuidadores de personas con demencia. Diseñaron un protocolo de seis sesiones de una hora y media de duración cada una, en las que se abordaban los siguientes temas:

- *Sesión 1:* Explicación de la enfermedad de Alzheimer y de las creencias irracionales.
- *Sesión 2:* Entrenamiento en relajación.
- *Sesión 3:* Control de la ira.
- *Sesión 4:* Resolución de conflictos.
- *Sesión 5:* Aprender a hacer peticiones.
- *Sesión 6:* Afrontamiento del comportamiento irracional

En este estudio se midieron tres dimensiones de la inteligencia emocional: Atención emocional, Claridad de sentimientos y Reparación emocional. Los resultados obtenidos no mostraron una mejoría significativa en los niveles de ansiedad y las puntuaciones en inteligencia emocional se mantuvieron estables tras el paso por el programa. Los autores argumentan que los resultados, aunque puedan parecer desalentadores, son positivos porque la progresión natural de la enfermedad es hacia el agravamiento y el aumento de la sobrecarga. Siguiendo su línea argumentativa, el hecho de que los resultados se hayan mantenido estables y no hayan empeorado con el paso del tiempo, es un resultado positivo. Además, los participantes verbalizaron que el grupo les había servido de ayuda y que, después del mismo, se sentían más capaces de afrontar los cuidados cotidianos con la persona a su cargo. Pese a que la mayoría de intervenciones grupales están orientadas a la provisión de información útil y de estrategias de afrontamiento, una de las cosas que los participantes valoran más positivamente es el hecho de tener un espacio para el desahogo emocional y el encuentro social.

Por otro lado, cabe mencionar también el importante papel de los Grupos de Ayuda Mutua (GAM) (86). Los GAM son grupos que se caracterizan por la horizontalidad, igualdad y simetría entre sus diferentes miembros (15). Estos grupos están conformados por personas que comparten problemas similares (por ejemplo, es habitual la existencia de Grupos de Ayuda Mutua de personas diagnosticadas de algún tipo de enfermedad mental o en torno a cualquier otra problemática). En estos grupos son las propias personas afectadas las que comparten su experiencia y escuchan atentamente las aportaciones de los demás asistentes, desarrollándose su capacidad para la escucha, la ayuda mutua, un sentimiento de pertenencia y compartiendo conocimientos para afrontar mejor su situación. Estos grupos no suelen estar mediados por la participación de ningún profesional, sino que son los propios afectados los que los dirigen y toman las decisiones

más importantes. No obstante, la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias (15), recomienda la presencia de un profesional en estos grupos para que favorezca y potencie las habilidades de los miembros restantes. En el caso de los familiares de personas afectadas por demencia, los GAM podrían jugar una labor muy importante, proporcionando un espacio de reunión y socialización ajeno al contexto médico y que cumpliera la función de fortalecer el autocuidado de los cuidadores. La Asociación de Familiares de personas afectadas de demencia (AFA) ofrece habitualmente Grupos de Ayuda Mutua. Sin embargo, pese a que se aconseja y recomienda que los cuidadores de personas con demencia asistan a estos grupos para beneficiarse de sus múltiples beneficios, existen muy pocos estudios publicados que analicen el rol de los Grupos de Ayuda Mutua en el contexto específico de cuidadores de personas con demencia.

Pires et al. (86), exploraron los motivos que llevaban a los cuidadores a participar de un Grupo de Ayuda Mutua, así como los beneficios y las dificultades que encontraron tras su participación. La mayoría de participantes refirió que habían acudido a un GAM con el objetivo de ampliar sus conocimientos, escuchar y compartir experiencias y ayudar a otros. También se encontró que para muchos participantes, acudir al grupo era una forma de compensar lo que ya no podían hacer por su ser querido. Esto sucedía especialmente en personas cuyo familiar ya había fallecido y habían desarrollado un sentimiento de retribución, intentando ayudar a los demás para compensar todo aquello que ellos consideraban que no habían podido hacer a tiempo. En cuanto a los beneficios proporcionados por la participación en un GAM, se encontró que aumentaron los sentimientos de competencia en el cuidado (al adquirirse nuevas habilidades), de satisfacción y de bienestar. Además, el hecho de verse reflejado en la experiencia de los demás y compartir el sufrimiento, proporcionó una nueva perspectiva que facilitó el afrontamiento de la situación. El GAM se configuró como un espacio seguro gracias a la posibilidad que proporcionaba de expresar libremente las emociones con la certeza de que iban a ser comprendidas y no juzgadas. Algunas dificultades surgidas estuvieron relacionadas con el empeoramiento del estado de salud de su familiar enfermo, lo que limitó el tiempo de participación en el grupo y propició algunos abandonos.

Otras intervenciones: guías informativas

En el soporte integral al cuidador hay que contemplar sesiones informativas, formación teórica y práctica, asesoramiento económico y legal, recursos adecuados, soporte emocional tanto individual como grupal y acompañamiento a lo largo del proceso (15). Ya se han expuesto las diferentes modalidades de soporte emocional que pueden ser adecuadas en el contexto de una demencia. Otro tipo de intervenciones puede ser la publicación de guías de diferente índole donde se proporcione información sobre todos aquellos aspectos que pueden ser cruciales para el cuidado de la salud tanto del enfermo como de sus cuidadores más cercanos. Todas aquellas intervenciones que permitan reducir la sobrecarga serán beneficiosas para una mejor gestión del duelo en estas situaciones y estas guías pueden

ser una alternativa eficiente a la hora de proveer de pautas para reducir los problemas que pueden surgir durante los cuidados y eliminar estresores innecesarios. De hecho, proporcionar este tipo de material, ya sea de manera verbal o escrita, debe ser el primer e imprescindible paso a la hora de brindar apoyo a las familias con un miembro con demencia. Se ha comprobado que los cuidadores valoran muy positivamente el hecho de recibir información clara por parte de un profesional junto a documentación impresa, especialmente en los primeros momentos de la enfermedad (87). Se sabe que los cuidadores mejor informados sufren niveles más bajos de depresión (15).

Como recogen Requena y Suárez Álvarez (88) en un estudio, en el ámbito de la enfermedad de Alzheimer existen numerosos materiales o guías publicadas dirigidas a proporcionar pautas para la seguridad del hogar, el afrontamiento de la sintomatología psiquiátrica o de alteraciones conductuales, el afrontamiento de problemas de salud que suelen aparecer en el enfermo, el afrontamiento de dificultades cognitivas, pautas nutricionales, etc. Estas guías dan soporte a los familiares para que sepan tomar decisiones en estos aspectos con la mayor cantidad de información disponible y, de esta forma, se reduce el estrés que la falta de información o la incertidumbre genera. Un ejemplo de un material de este tipo es la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias (15). Se trata de una guía que pretende brindar soporte a los profesionales involucrados en la atención a personas con demencia, pero que también incluye materiales para proporcionar información básica, sencilla y precisa a los familiares y pacientes. La información que se proporciona a pacientes y familiares se organiza en torno a los siguientes aspectos:

- ¿Qué es una demencia?
- ¿Es frecuente la demencia?
- ¿Cuál es la evolución natural de la demencia?
- ¿Cuáles son los factores de riesgo de las demencias?
- ¿Cómo se diagnostica una demencia?
- ¿Cuáles son las pruebas que deben realizarse para diagnosticar una demencia?
- ¿Se hereda una demencia?
- ¿Cuándo se han de realizar estudios genéticos en un paciente con demencia?
- ¿Qué tratamientos existen para las demencias?
- ¿Qué papel ocupa el cuidador en la atención a las personas con demencia?
- La atención a las personas con demencia ¿puede tener implicaciones éticas o legales para su familia o cuidador?
- ¿Cómo podemos contribuir a la investigación de la demencia?

Posteriormente, el material sigue proporcionando información más específica acerca de los distintos tipos de

demencia: Alzheimer, demencia vascular, demencia frontotemporal, demencia por cuerpos de Lewy y Parkinson.

Por otro lado, existe poco material que de soporte a la hora de comprender y vivenciar las experiencias del duelo relacionadas con la futura muerte del familiar enfermo. Es evidente que se trata de una temática muy amenazante, muy subjetiva y personal por lo que puede no resultar válido proporcionar un material estandarizado que sea igual para todo el colectivo de familiares de personas con demencias. Partiendo de esta escasez de material en torno a la temática del duelo y la muerte, y teniendo en cuenta las limitaciones mencionadas, Requena y Suárez Álvarez (88) se propusieron validar una guía informativa destinada a familiares de personas con demencia acerca de la experiencia emocional del duelo pre-muerte. Para ello contaron con el criterio de profesionales de diferente perfil (psicólogos, trabajadores sociales, enfermeros, geriatras u otros) procedentes del ámbito clínico, social y sanitario.

Los resultados muestran que su guía es un instrumento adecuado para su legibilidad por personas con estudios primarios y que, además, es fiable y válida. Alrededor del 80% de los profesionales consideraron el instrumento como aceptable. Se consideró como destinatarios prioritarios aquellos familiares de pacientes en las fases iniciales o medias de la enfermedad ya que son los momentos más idóneos para recibir información de cualquier tipo. De todos los recursos utilizados en la elaboración de la guía, unos de los considerados más valiosos fueron las historias reales o casos prácticos, con los que los destinatarios de la guía podían identificarse. Este estudio demuestra que, pese a la escasez de material en este sentido, la mayoría de profesionales considera útil poder proporcionar información de este tipo y, por tanto, merece la pena dedicar esfuerzos para la validación de más guías en torno al duelo. Es importante que estos materiales sean de carácter introductorio, sin saturar con demasiada información, teniendo en cuenta que toda profundización en la materia debe hacerse ya desde una perspectiva más centrada en la persona y su individualidad. Algunos profesionales manifestaron preocupación por el impacto emocional que determinadas expresiones o ilustraciones pudieran tener en los destinatarios. En relación a esto, se considera pertinaz suavizar el tono emocional de los materiales para evitar reacciones de angustia muy intensas que las personas no sepan cómo manejar. Se recomienda además cuidar algunas expresiones como "carga emocional" que pueden producir un mayor distanciamiento emocional del cuidador respecto del enfermo. En definitiva, deben ser materiales sensibles que tengan en consideración las consecuencias emocionales que puede tener su lectura y que aborden el tema sin profundizar demasiado en aspectos amenazantes, tarea que les correspondería realizar posteriormente a los profesionales especialistas de manera individualizada con cada cuidador.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

El duelo se ha definido como el conjunto de reacciones que emergen ante la pérdida de una persona o de algo significativo. Aunque en el vocabulario popular se suele asociar el duelo al fallecimiento físico de una persona, la realidad es que gran parte de las reacciones que las personas experi-

mentamos tras un cambio vital importante, tras una pérdida de rol o ante pérdidas fantaseadas, podrían explicarse desde los modelos de duelo. Por este motivo, estudiar el duelo en las demencias no debe limitarse a explorar las reacciones de los familiares ante el fallecimiento real o anticipado del individuo con demencia. El duelo en estos procesos abarca mucho más: los cambios en la relación previamente establecida con el familiar enfermo, los cambios de rol, las pérdidas en el tiempo libre, la pérdida del futuro fantaseado, etc. Es importante señalar que estas pérdidas afectan no solamente a los cuidadores sino también a los propios enfermos de demencia. El objetivo de este trabajo era recopilar las aportaciones de las diferentes publicaciones que tuvieran como foco principal explorar el duelo en las demencias. Este objetivo se ha procurado cumplir desde una perspectiva amplia e integradora: explorando el duelo tanto en familiares como en los propios pacientes, antes y después del fallecimiento, explorando no solo su cara más amarga sino también las experiencias de sentido y satisfacción personal y proponiendo medidas de evaluación y de intervención sobre los factores de riesgo de duelo complicado.

La mayor parte de la literatura encontrada al realizar la búsqueda bibliográfica se centra (con algunas excepciones) parcialmente en alguna de estas esferas, dejando de lado las otras. Existen abundantes estudios acerca del tema de la sobrecarga en los cuidadores de personas con demencia, mientras que las publicaciones que conceptualizan las reacciones de los cuidadores como parte de un proceso de duelo, son más escasas. Comenzar a dar visibilidad al proceso de duelo en las demencias es un objetivo muy importante, ya que contribuye a despatologizar reacciones naturales y normales, en lugar de englobarlas bajo categorías diagnósticas. Además, la mayor parte de la literatura se ha centrado en el duelo anticipado que ocurre en los cuidadores principales, dejándose de lado el duelo en los propios pacientes y el que ocurre tras el fallecimiento (situación que igualmente requiere un importante reajuste en las personas allegadas).

A lo largo de este trabajo se ha conceptualizado el duelo en las demencias como un duelo anticipado, un duelo ambiguo y un duelo latente. Diferentes autores subrayan un tipo u otro de duelo como el más característico de estos procesos, sin embargo, todas estas aportaciones son útiles para entender diferentes aspectos de una experiencia tan compleja como es la del duelo. El duelo anticipado es aquel que emerge tras el primer diagnóstico y que tiene lugar antes de que las pérdidas realmente ocurran. Los trabajos acerca del duelo en las demencias han hecho especial hincapié en esta modalidad de duelo porque el fallecimiento del individuo sucede tras un largo periodo en el que se han podido ir anticipando las diferentes pérdidas. Sin embargo, no hay que olvidar que, aunque el duelo por el fallecimiento es anticipado, hay otras pérdidas que sí son reales (por ejemplo, la pérdida de tiempo libre o la pérdida de las capacidades o personalidad del enfermo), por lo que no sería conveniente conceptualizar el duelo globalmente como un duelo anticipado. El concepto de duelo ambiguo por su parte, hace referencia a la incertidumbre que frecuentemente acompaña a esta experiencia y que está relacionada con la imprevisibilidad

de la duración del deterioro y de la vida del enfermo y con el hecho de que se duele a alguien presente físicamente pero cada vez más ausente psicológicamente. Finalmente, el concepto de duelo latente hace referencia a la invisibilidad de estos procesos, ya que muchas veces el malestar que aflora durante los cuidados no se reconoce como una consecuencia inevitable del duelo, lo que genera una mayor incompreensión de los estados afectivos que atraviesan los cuidadores. Estos estados afectivos pueden incluir tristeza, ansiedad, pero también rabia hacia el enfermo y culpa por sentir todas estas emociones.

Según los estudios revisados, hay evidencia contradictoria respecto a si una mayor sensación de duelo durante la enfermedad genera una mejor o peor preparación para la muerte física real. Probablemente estas diferencias sean debidas a la utilización de diferentes formas de conceptualizar y medir el duelo, ya que se trata de un constructo difícil de definir operativamente. Los expertos coinciden en que la capacidad de reconocer abiertamente la pérdida, ya sea esta real o anticipada, y de estar abierto a experimentar emociones desagradables son los pasos necesarios para adaptarse a la situación de pérdida. Desde esta óptica, aquellas personas que durante la enfermedad de su ser querido son capaces de darse cuenta de las pérdidas que están enfrentando y se permiten experimentar malestar, sin llevar a cabo conductas de evitación, tendrán más facilidad para integrar la pérdida una vez esta se haya consumado por completo. Uno de los beneficios de las pérdidas que pueden anticiparse frente a las pérdidas repentinas es que se puede intentar resolver asuntos inconclusos con el familiar enfermo y se pueden llevar a cabo rituales de despedida. Sin embargo, es evidente que en el caso de las demencias como el Alzheimer, este proceso no será sencillo porque la persona cada vez estará más deteriorada y se presentarán dificultades comunicativas. No obstante, el Alzheimer se trata de una demencia de evolución progresiva e insidiosa, que permite ir anticipando las dificultades e ir modificando las posibilidades de comunicación con el enfermo. Así, desde el momento del diagnóstico hasta llegar a las fases últimas de la enfermedad pueden pasar hasta diez o más años, tiempo durante el cual se pueden intentar resolver los asuntos pendientes, lo cual facilitará una mejor elaboración del duelo posterior.

Una de las áreas que más adolece de bibliografía publicada es el tema del duelo en los propios enfermos de demencia. Se señala que un posible motivo es que estas personas han sido consideradas bajo la condición de "muerte psíquica", e incluso en los casos en que se ha reconocido su sufrimiento, este se ha conceptualizado como consecuencia del proceso neurodegenerativo y no como una respuesta de duelo ante las sucesivas pérdidas que ellos mismos van experimentando. Sin embargo, se ha estudiado que estas personas al recibir el diagnóstico pueden comenzar un proceso de duelo donde van reconstruyendo su sentido de identidad personal y se van ajustando a la nueva situación. Para que esto suceda será fundamental contar con una respuesta adecuada por parte de su entorno más cercano, el cual debe cumplir una función de acompañamiento afectivo en el proceso, además de la conocida función de administración de cuidados físicos.

Otra de las dificultades encontradas a la hora de realizar esta revisión es que la mayor parte de los estudios revisados exploran en detalle la llamada "sobrecarga del cuidador" y entienden el duelo como un fenómeno relacionado con la misma o como un síntoma más de la sobrecarga y el estrés de los cuidadores. En el presente trabajo se ha intentado separar ambos conceptos, pese a que están muy relacionados, con el objetivo de conceptualizar el duelo en toda su complejidad y separándolo de concepciones que lo convierten en algo patológico. Sí se ha señalado que, en estudios correlacionales, se encuentran estrechas relaciones entre las puntuaciones en duelo anticipado y en sobrecarga. Esto no implica que si se realizan intervenciones para reducir la sobrecarga, se conseguirá disminuir también el duelo. Es posible que, al reducirse el estrés derivado de la carga, disminuya también la depresión o la tristeza, pero no se debe concluir que de esta forma se está aliviando el duelo. El duelo es un proceso natural y necesario, y el objetivo nunca debe ser erradicarlo sino eliminar aquellos obstáculos que impiden su adecuada resolución.

Finalmente, y en relación con lo anterior, se han revisado las posibles intervenciones psicoterapéuticas o de otro tipo, que pueden resultar útiles. En muchos casos bastará con que los familiares que vayan a ejercer como cuidadores principales reciban la información y las instrucciones precisas que les permitan ir tomando decisiones. Cuanta más información fiable dispongan los cuidadores, mayor autoeficacia sentirán a la hora de llevar a cabo los cuidados diarios y se reducirá la incertidumbre. Este tipo de intervenciones o cualquier otra que permita reducir el estrés diario, facilitará que la relación entre el cuidador y el enfermo pueda desarrollarse también al margen de la enfermedad y que no todos los intercambios en la relación tengan que ver con los cuidados. Esto ayudará a desarrollar un sentimiento de sentido y satisfacción personal, algo que está presente en muchos casos, aunque la literatura haga más hincapié en las experiencias negativas. Las terapias grupales o grupos de ayuda mutua también son una posibilidad. La psicoterapia o el acompañamiento psicológico no siempre serán necesarios, pero en algunos casos ayudarán a aliviar las tensiones que puedan surgir durante el cuidado y permitirán que se mantenga una relación satisfactoria en la que los cuidadores actúen guiados por sus propios valores, al mismo tiempo que disponen de un espacio donde poder desahogarse y sentirse validados en su variedad de emociones.

REFERENCIAS

1. Pascual AM, Santamaría JL. Proceso de duelo en familiares y cuidadores. *Revista Española de Geriátria y gerontología*. 2009; 44 (2): 48-54.
2. Tizón JL. Pérdida, pena, duelo: Vivencias, investigación y asistencia. Barcelona: Paidós; 2004.
3. Kübler-Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona: Ediciones Grijalbo; 1975.
4. Neimeyer RA. Aprender de la pérdida. Barcelona: Paidós; 2002.

5. Worden W. El tratamiento de duelo: asesoramiento psicológico y terapia. Barcelona: Paidós; 1997.
6. Poch C, Herrero O. La muerte y el duelo en el contexto educativo. Reflexiones, testimonios y actividades. Barcelona: Paidós; 2003.
7. Ibañez Alvarez M. Cómo transcurre un duelo: Fases. En: Astudillo W, Pérez M, Ispizua A, Orbegozo A. Acompañamiento en el duelo y medicina paliativa. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos; 2007. P. 33-38.
8. Friedman R A. Grief, depression and the DSM-5. *New England Journal of Medicine*. 2012; 366(20): 1855-1857.
9. Stroebe M, Schut H, Stroebe W. Health outcomes of bereavement. *Lancet*. 2007; 370:1960–73.
10. Farriol Baroni V. El duelo áureo en la enfermedad de alzheimer. *CM de Psicobioquímica*. 2019; 6: 47 -56.
11. Tizón JL. Determinación y determinismo en psicopatología: II. Una reflexión acerca de los diversos tipos de factores de riesgo. *Archivos de Neurobiología*. 2000; 63(1): 21-42.
12. American Psychiatric Association. DSM-5: Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. Madrid: Médica Panamericana: American Psychiatric Publications; 2013.
13. Vilajoana Celaya J. Duelo anticipado en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer y otras demencias. Universidad de Barcelona; 2017.
14. Belloch A, Sandin B, Ramos F. Manual de psicopatología, vol II. Madrid: McGraw-Hill; 2020.
15. Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya; 2010. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS Núm. 2009/07
16. Alzheimer's Disease International (ADI). World Alzheimer report. Improving healthcare for people living with dementia. Coverage, quality and costs now and in the future. London: ADI; 2016.
17. Villarejo Galende A, Eimil Ortiz M, Llamas Velasco S, Llanero Luque M, López de Silanes de Miguel C, Prieto Jurczynska C. Informe de la Fundación del Cerebro. Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *Neurología*. 2017.
18. López-Pousa S, et al. Análisis de los costes de la enfermedad de Alzheimer en función del deterioro cognitivo y funcional. *Medicina Clínica*. 2004; 122(20): 767-772.
19. Martín Carrasco M, Artaso B. La sobrecarga de los familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Informaciones Psiquiátricas*. 1998; 153-154: 417-425.
20. Wilson HS. Family caregivers: the experience of Alzheimers disease. *Applied Nursing Research*. 1989; 2(1): 40-45.
21. Félix AA, Aguilar HRM, Martínez AL, Ávila, AH, Vázquez GL, Gutiérrez SG. Bienestar del cuidador/a familiar del adulto mayor con dependencia funcional: una perspectiva de género. *Cultura de los cuidados*. 2012; 16(33): 81-88.
22. Losada A, Márquez-González M, Romero-Moreno R, López J. Development and validation of the experiential avoidance in caregiving questionnaire (EACQ). *Aging & Mental Health*. 2014; 18: 897-904.
23. Moral-Fernández L, Frías-Osuna A, Moreno-Cámara S, Palomino-Moral PA, Del-Pino-Casado R. Primeros momentos del cuidado: el proceso de convertirse en cuidador de un familiar mayor dependiente. *Aten Primaria*. 2018; 50:282–90.
24. Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *The Gerontologist*. 1986; 26(3): 260-266.
25. Montorio I, Izal M, López A, Sánchez M. La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*. 1998; 14(2): 229-248.
26. Large S, Slinger R. Grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia: A qualitative synthesis. *Dementia (London)*. 2015; 14:164–83.
27. Mace NI, Rabins PV. The 36-hour day. Baltimore, MD: The Johns Hopkins University Press; 1981.
28. Rando TA. Clinical dimensions of anticipatory mourning: Theory and practice in working with the dying, their loved ones and their caregivers. Champaign, Illinois: Research Press; 2000.
29. Doka KJ. Grief, multiple loss, and dementia. *Bereavement Care*. 2010; 29(3): 15–20.
30. Angulo Fernández de Larrea MB. Estudio de la sobrecarga en cuidadores de enfermos con demencia (Tesis Doctoral). Universidad de Burgos, España. 2015.
31. Lindauer A, Harvath TA. Pre-death grief in the context of dementia caregiving: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*. 2014; 1–12.
32. Loitegui A. Duelo anticipado: Sobre el desarrollo del concepto y la importancia de su estudio y abordaje. (Tesina de Grado). Universidad de Belgrano, Buenos Aires; 2008.
33. Whitlatch CJ, Orsulic-Jears S. Meeting the informational, educational, and psychosocial support

- needs of persons living with dementia and their family caregivers. *Gerontologist*. 2018; 58 (1): 58-73.
34. De Vugt ME, Verhey FRJ. The impact of early dementia diagnosis and intervention on informal caregivers. *Progr Neurobiol*. 2013; 110:54-62.
 35. Noyes BB et al. The role of grief in dementia caregiving. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*. 2010; 25(1): 9-17.
 36. Rando TA. A comprehensive analysis of anticipatory grief: perspectives, processes, promises and problems. En Rando TA (ed.). *Loss and anticipatory grief*. NY, Lexington: Lexington Books; 1986. p. 1-36.
 37. Stroebe MS, Schut H, Finkenaver C. The traumatization of grief: A conceptual framework for understanding the trauma-bereavement interface. *Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*. 2001; 38: 185-201.
 38. Gatto ME. Duelo anticipado y conspiración de silencio. Trabajo presentado en la 1ª Jornada de Psico-oncología, mesa: Problemas clínicos a partir de la comunicación médico-paciente. (2006). Recuperado de www.Psicooncología.org
 39. Santulli RB, Blandin K. *The emotional journey of the Alzheimer's family*. Lebanon, NH: Dartmouth College; 2015.
 40. Marwit SJ, Meuser TM. Development of a short form inventory to assess grief in caregivers of dementia patients. *Death Studies*. 2005; 29: 191-205.
 41. Schulz R, et al. Involvement in caregiving and adjustment to death of a spouse: Findings from the caregiver health effects study. *Journal of the American Medical Association*. 2001; 285(24): 3123-3129.
 42. Chan D, Livingston G, Jones L, Sampson EL. Grief reactions in dementia carers: A systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2013; 28: 1-17.
 43. Givens JL, Prigerson HG, Kiely DK, Schaffer ML, Mitchell S L. Grief among family members of nursing home residents with advanced dementia. *American Journal of Geriatric Psychiatry*. 2011; 19: 543-550.
 44. Sanders S, Ott CH, Kelber ST, Noonan P. The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia. *Death Studies*. 2008; 32: 495-523.
 45. Shuter P, Beattie E, Edwards H. An exploratory study of grief and health-related quality of life for caregivers of people with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*. 2013; 29(4): 379-385.
 46. Holland JM, Currier JM, Gallagher-Thompson D. Outcomes from the resources for enhancing Alzheimer's caregiver health (REACH) program for bereaved caregivers. *Psychology and Aging*. 2009; 24(1); 190-202.
 47. Schulz R, Boerner K, Shear K, Zhang S, Gitlin LN. Predictors of complicated grief among dementia caregivers: A prospective study of bereavement. *American Journal of Geriatric Psychiatry*. 2006; 14(8): 650-658.
 48. Boss P. *La pérdida ambigua: cómo aprender a vivir con un duelo no terminado*. Barcelona: Gedisa; 2001.
 49. Sanders S, Corley CS. Are they grieving? A qualitative analysis examining grief in caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Social Work in Health Care*. 2003; 37(3): 35-53.
 50. Ott CH, Kelber ST, Blaylock M. "Easing the Way" for spouse caregivers of individuals with dementia: A pilot feasibility study of a grief intervention. *Research in Gerontological Nursing*. 2010; 3(2): 89-99.
 51. Dempsey M, Baago S. Latent grief: The unique and hidden grief of carers of loved ones with dementia. *Am J Alzheimer's Dis*. 1998; 13: 84-91.
 52. Silverberg E. Introducing the 3-A grief intervention model for dementia caregivers: Acknowledge, assess and assist. *Omega*. 2007; 54(3): 215-235.
 53. Barreto P, Yi P, Soler MC. Predictores de duelo complicado. *Psicooncología*. 2008; 5(2-3): 383-400.
 54. Holley C. *Anticipatory grief in the context of dementia caregiving*. Electronic theses and dissertation. Paper 625. University of Louisville; 2009. Recuperado de <http://ir.library.louisville.edu/etd/625/>
 55. Gilleard C, Belford H, Gilleard E, Whittick JE, Gledhill K. Emotional distress amongst the supporters of the elderly mentally infirm. *British Journal of Psychiatry*. 1984; 145: 172-177.
 56. Cabodevilla I. *Las pérdidas y sus duelos*. Anuario del Sistema Sanitario de Navarra. 2007; 30(3): 163-176.
 57. López J, Rodríguez MI. La posibilidad de encontrar sentido en el cuidado de un ser querido con cáncer. *Psicooncología*. 2007; 4(1): 111-120.
 58. Brooker D. *Atención centrada en la persona con demencia. Mejorando los recursos*. Barcelona: Octaedro; 2013.
 59. Roig MV, Abengózar MC, Serra E. La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*. 1998; 14(2): 215-227.
 60. Adams KB, Sanders S. Alzheimer's caregiver differences in experience of loss, grief reactions, and depressive symptoms across stage of disease: A mixed method analysis. *Dementia*. 2004; 3: 195-210.
 61. Knight B, Losada A. Family caregiving for cognitively or physically frail older adults: theory, research and practice. En Schaie KW y Willis SL (eds.). *Handbook of the psychology of aging*. New York: Academic Press; 2011. p. 353-365.

62. Meuser TM, Marwit SJ. A comprehensive, stage-sensitive model of grief in dementia caregiving. *Gerontologist*. 2001; 41(5): 658-70.
63. Van Vliet D, de Vugt ME, Bakker C, Koopmans RT, Verhey FR. Impact of early onset dementia on caregivers: A review. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2010; 25: 1091-1100.
64. Blandin K, Pepin R. Dementia grief: A theoretical model of a unique grief experience. *Dementia*. 2017; 16(1): 67-78.
65. Etxeberria, I., García, A., Iglesias, A., Urdaneta, E., Lorea, I., Díaz, P. y Yanguas, J.J. (2011). Efectos del entrenamiento en estrategias de regulación emocional en el bienestar de cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*. 46(4), 206-212.
66. Gaugler JE, Mittelman MS, Hepburn K, Newcomer R. Identifying at-risk dementia caregivers following institutionalization: The nursing home admission-burden and nursing home admission-depression prognostic tools. *Journal of Applied Gerontology*. 2014; 33(5): 624-646.
67. Thomas P, Ingrand P, Lalloue F, Hazif-Thomas C, Billon R, Vieban F, et al. Reasons of informal caregivers for institutionalising dementia patients previously living at home: The Pixel study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2004; 19:127-35.
68. Piccini AT, de Quirós MB, Crespo M. Estado emocional y duelo en cuidadores de familiares de enfermos con demencia tras el fallecimiento del paciente: Una revisión sistemática = Emotional state and bereavement in relatives of people with dementia after the death of the patient: A systematic review. *Ansiedad y Estrés*. 2012; 18(2-3): 103-17. Disponible en: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psyh&AN=2012-28827-002&lang=es&site=ehost-live&scope=site>
69. Fernández-Capo M, Gual García P. Relación entre el sentido y la satisfacción en el cuidado de un enfermo de Alzheimer. *Asoc Española Logoterapia*. 2010; 14: 21-31.
70. Quinn C, Clare L, Woods B. The impact of the quality of relationship on the experiences and wellbeing of caregivers of people with dementia: A systematic review. *Aging Ment Health*. 2009; 13(2): 143-54. Available from: <http://www.informaworld.com>
71. Motenko AK. The frustrations, gratifications, and well-being of dementia caregivers. *Gerontologist*. 1989; 29: 166-172.
72. Jones PS, Martinson IM. The experience of bereavement in caregivers of family members with Alzheimer's disease. *Image: Journal of Nursing Scholarship*. 1992; 24(3): 172-176.
73. Ferrari Borba, V. Procesos de duelo en personas con demencia y sus familiares cuidadores (Trabajo Final Diplomatura Psicogerontología). Universidad de la República, Uruguay. 2018
74. Pinto B, Exeni S, Peñaloza K. Factores biopsicosociales en la demencia tipo Alzheimer. *Ajayu, Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología de la Universidad Católica Boliviana "San Pablo"*. 2007; 5 (2): 244-282.
75. Lee SM, Roen K, Thornton A. The psychological impact of a diagnosis of Alzheimer's disease. *Dementia (London)*. 2014; 13(3):289-305.
76. Marwit SJ, Meuser TM. Development and initial validation of an inventory to assess grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Gerontologist*. 2002;42(6):751-65.
77. Alvelo J, Cancio-González R, Collazo A. Validation of a Spanish Version of the Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory Short Form in a Puerto Rican Sample. *Research on Social Work Practice*. 2016; 1-12.
78. Franco C, Sola MM, Justo E. Reducción del malestar psicológico y de la sobrecarga en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer mediante la aplicación de un programa de entrenamiento en Mindfulness (conciencia plena). *Revista Española de Geriatria y Gerontología*. 2010; 45(5): 252-258.
79. Cerquera A, Pabón D. Intervención en cuidadores informales de pacientes con demencia en Colombia: una revisión. *Psychologia: avances de la disciplina*. 2014; 8(2): 73- 81.
80. Losada A, Márquez M, Romero R, López J, Fernández-Fernández V, Nogales-González C. Atendiendo a las variadas problemáticas de los cuidadores familiares de personas con demencia: aportaciones de la terapia cognitivo-conductual y de la terapia de aceptación y compromiso. Primer premio de la XI edición del Premio de Psicología Aplicada "Rafael Burgaleta". *Clínica y Salud*. 2015; 1: 41-48.
81. Romero-Moreno R, Márquez-González M, Losada A, Fernández-Fernández V, Nogales-González C. Rumiación y fusión cognitiva en el cuidado familiar de personas. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*. 201; 50(5): 216-222.
82. Dimidjian S, Barrera M, Martell C, Muñoz RF, Lewinsohn PM. The origins and current status of behavioral activation treatments for depression. *Annual Review of Clinical Psychology*. 2011; 7: 1-38.
83. Márquez-González M, Romero-Moreno R, Losada A. Caregiving issues in a therapeutic context: New insights from the acceptance and commitment therapy approach. En Pachana N, Laidlaw K, Knight B (Eds.). *Casebook of Clinical Geropsychology: International Perspectives on Practice*. New York: Oxford. University Press; 2010. p. 33-53.
84. Hayes SC, Strosahl KD, Wilson KG. Acceptance and Commitment Therapy: An experiential approach

to behaviour change. New York: The Guilford Press; 1999.

85. Sitges Maciá E, Bonete López B. Desarrollo de un programa psicoeducativo en inteligencia emocional para cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *European Journal of investigation in health, psychology and education*. 2014; 4(3): 257-266.
86. Pires FRO, Santos SMA, Mello ALSF, Silva KM. Mutual help group for family members of older adults with dementia: unveiling perspectives. *Texto Contexto Enferm*. 2017; 26(2): e00310016.
87. Peterson K, Hahn H, Lee AJ, Madison CA, Atri A. In the Information Age, do dementia caregivers get the information they need? Semi-structured interviews to determine informal caregivers' education needs, barriers, and preferences. *BMC Geriatr*. 2016; 16: 164-77.
88. Requena MC, Suárez-Álvarez S. Duelo pre-muerte en cuidadores de enfermos de Alzheimer, Validación de una guía. *Revista Española Geriatria y Gerontología*. 2020; 55(4): 216-224.

ANEXO 1. Versión Española del MMCGI

Extraída de Alvelo J, Cancio-González R, Collazo A. *Validation of a Spanish Version of the Marwit–Meuser Caregiver Grief Inventory Short Form in a Puerto Rican Sample*. *Research on Social Work Practice*. 2016; 1-12.

Instrucciones: Este inventario está diseñado para medir la experiencia de aflicción de los familiares que en la actualidad están a cargo del cuidado de personas con demencia progresiva (por ejemplo, la enfermedad de Alzheimer). Lea con cuidado cada aseveración que aparece abajo y decida hasta qué punto está de acuerdo o en desacuerdo con lo que se dice. Circule un número a la derecha del 1 al 5 usando la clave de respuestas que aparece abajo (5 = Muy de acuerdo; 4 = De acuerdo; 3 = Más o menos de acuerdo; 2 = En desacuerdo; 1 = Muy en desacuerdo). Es importante que responda a todas las aseveraciones para que las puntuaciones sean precisas.

1. He tenido que dejar muchas cosas para ser un(a) cuidador (a).
2. Siento que estoy perdiendo mi libertad.
3. No tengo a nadie con quien conversar.
4. Tengo este sentimiento de vacío y tristeza sabiendo que mi ser querido "está ido".
5. Paso mucho tiempo preocupándome por las cosas malas que vendrán.
6. La demencia es como una pérdida doble. He perdido la cercanía con mi ser amado y la conexión con mi familia.
7. Mis amistades simplemente no entienden por lo que estoy pasando.
8. Añoro lo que fue, lo que tuvimos y lo que compartimos en el pasado
9. Podría lidiar con otras condiciones incapacitantes severas mejor que con esta.
10. Estaré ocupado (a) con esta situación quien sabe hasta cuándo.
11. Me duele acostarlo (a) por las noches y darme cuenta de que está ido (a).
12. Me siento muy triste por lo que ha hecho esta enfermedad.
13. Me desvelo la mayoría de las noches, preocupándome por lo que está pasando y como lo manejaré mañana.
14. La gente más allegada a mí no entiende por lo que estoy pasando.
15. He sufrido la pérdida de otras personas cercanas, pero las pérdidas que estoy experimentando ahora son mucho más perturbadoras.
16. He perdido la independencia, no tengo libertad para ir y hacer lo que yo quiero.
17. Desearía tener una o dos para mí cada día para dedicarlas a mis intereses.
18. Estoy estancado (a) en este mundo de los cuidadores y no hay nada que yo pueda hacer al respecto.