



REVISIÓN

## Proceso de duelo en familiares y cuidadores

Ángel María Pascual\* y Juan Luis Santamaría

Centro de Psicología Clínica y Psicoterapia ADES, Cruces-Barakaldo, Bizkaia, España

### INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

*Historia del artículo:*

Recibido el 20 de mayo de 2009

Aceptado el 20 de mayo de 2009

On-line el 17 de octubre de 2009

*Palabras clave:*

Duelo

Demencia

Cuidador

*Keywords:*

Grief

Dementia

Caregiver

### RESUMEN

En este artículo se dan una definición y una descripción del duelo basadas en sus características y en los modelos explicativos en vigencia (modelo de etapas, modelo de tareas, modelo dual y modelo constructivista). Se afirma que en los procesos de demencia se produce un duelo anticipado como consecuencia de una pérdida relacional significativa antes de la muerte, y se describen los factores de riesgo de duelo complicado en cuidadores: sobrecarga, falta de recursos personales, materiales, delegación de cuidados y sentimientos complejos como la culpa. También se señala la conveniencia de que las organizaciones asistenciales faciliten a los profesionales los medios adecuados para ayudar en los duelos y elaborar los suyos propios como medida de prevención del quemado. Estos medios pueden incluir protocolos de duelo que contemplen la intervención con la familia, el cuidador principal, otros pacientes y/o residentes y el equipo profesional cuidador. Para terminar, se afirma que las pérdidas de las personas con demencia tienen que ser consideradas evitando fenómenos, como el silenciamiento y la sobreprotección, facilitando la acogida y el acompañamiento de su dolor, de manera que no se produzcan enmascaramientos y complicaciones de índole orgánica y emocional.

© 2009 SEGG. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

### Grieving among relatives and caregivers

#### ABSTRACT

This article provides a definition and description of grief, its characteristics, and the current explanatory models of this phenomenon (the stage model, task model, constructivist model and dual process model). The authors argue that a state of mourning in advance is produced in the process of dementia as a result of significant relational loss before death and describe the risk factors for complicated grief in caregivers: overload, lack of personal and material resources, delegation of care, and complex feelings such as guilt. The need for healthcare organizations to provide professional caregivers with the appropriate means to help with grief and to develop their own measures to prevent burnout is stressed.

These measures could include protocols that provide bereavement intervention with the family, the primary caregiver, other patients and/or residents and the professional caregiving team. Finally, losses in persons with dementia must be taken into consideration, avoiding phenomena such as silencing and overprotection and encouraging acceptance and emotional support of their pain so that organic and emotional complications do not occur.

© 2009 SEGG. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

### Introducción

En la sociedad occidental en la que vivimos, donde priman los valores relacionados con lo material, lo bello y lo joven, para muchas personas la muerte es un fenómeno tabú del que prefieren no hablar, como si nombrarla produjera un efecto mágico de mal fario. Sin embargo, hablar de la muerte no significa morir, es hablar de una etapa más de la vida, la etapa final, que al igual que las otras requiere nuestra atención. Los avances científicos han permitido que esta etapa final se retrase en el

tiempo, que haya aumentado la esperanza de vida y que como consecuencia se esté produciendo un envejecimiento creciente de la población. Este envejecimiento ha hecho aumentar considerablemente los casos de personas que sufren procesos de demencia, personas que tienen que hacer frente a una progresiva pérdida de sus capacidades y que con el tiempo dependen de otras personas. En esta situación de dependencia, las familias y cuidadores se enfrentan a pérdidas relacionales significativas antes de la propia desaparición física, antes de la muerte.

La pérdida de un ser querido es sin duda una de las experiencias más estresantes y con mayor carga emocional a la que nos tenemos que enfrentar a lo largo de nuestra vida, el dolor que nos provoca esta pérdida es lo que conocemos como "duelo". El duelo es algo habitual en nuestra vida cotidiana; según datos

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: angel@ades-psicologos.com (Á.M. Pascual).

del Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco, en la Comunidad Autónoma Vasca se producen alrededor de 20.000 muertes al año<sup>1</sup>. Si tenemos en cuenta que por cada una de ellas hay de media 4 personas en duelo y que, de éstas, aproximadamente entre un 10-15% pueden enfrentarse a un proceso de duelo complicado, el resultado es que todos los años hay unas 8.000 personas en situación de riesgo, en muchos casos con una sintomatología física derivada del propio proceso, que habitualmente acaban acudiendo a los centros de atención primaria encubriendo un duelo no resuelto.

Cuando hablamos de la demencia avanzada, de la pérdida de capacidades y de la previsible muerte es inevitable hablar del dolor y el sufrimiento al que las familias de las personas afectadas tienen que hacer frente. Para poder acompañar y ayudar a las personas que están viviendo este proceso es importante saber en qué consiste y cuál es su desarrollo, ¿qué es el duelo? y ¿a qué nos estamos refiriendo cuando utilizamos este concepto?

### Duelo: definición

En un sentido amplio podemos definir el duelo como “la reacción psicológica que se produce ante la pérdida de alguien o algo significativo para nosotros”. En este sentido, podemos observar manifestaciones o reacciones de duelo ante otras experiencias vitales que no tienen que ver con la enfermedad o la muerte, pero que suponen una pérdida importante, como pueden ser una separación o divorcio, un traslado de residencia donde dejamos atrás amigos y relaciones e incluso la pérdida de un empleo gratificante para nosotros.

Sin embargo, lo más común cuando utilizamos este término es que lo hagamos para hacer referencia a la reacción que se produce ante la enfermedad terminal y la muerte. En este sentido, podemos definir el duelo como “la reacción psicológica natural, normal y esperable, de adaptación a la pérdida de un ser querido que sufren familiares y amigos y que puede manifestarse antes, durante y después de su fallecimiento”. Podríamos decir que es una experiencia de “sufrimiento total”, ya que podemos observar manifestaciones de duelo en todos los niveles de respuesta: a nivel emocional (tristeza, melancolía, rabia, culpa, etc.), cognitivo (falta de concentración, preocupación, pensamientos recurrentes, etc.), conductual (aislamiento, llanto, desinterés por las actividades cotidianas, etc.), físico (cansancio, falta de energía, dolores musculares, etc.), social (dificultad para retomar las relaciones sociales) y espiritual (cuestionamiento existencial y de valores).

Antes de pasar a explicar y a describir algunos de los modelos y posiciones teóricas más relevantes sobre el desarrollo del proceso de duelo, conviene hacer algunas aclaraciones sobre conceptos incluidos en esta definición que nos pueden ayudar a evitar interpretaciones, a nuestro juicio, equivocadas.

1. *El duelo no es una enfermedad.* El duelo “no se cura”, no es una patología, es un proceso normal de adaptación a una nueva realidad que, en la mayoría de los casos, tiene una evolución favorable a lo largo del tiempo y sólo en un 10-15% de los casos suele presentar dificultades, derivando en lo que conocemos como duelo complicado o patológico.
2. *Es un proceso único e intransferible.* Cada persona vive el dolor de una manera única, no hay dos duelos iguales, de la misma manera que no hay dos personas iguales.
3. *Tiene una cronología indeterminada.* El duelo es un proceso complejo, no podemos establecer exactamente cuándo empieza ni cuándo termina, en algunos casos puede durar toda una vida. En los casos de enfermedad terminal, como sucede en la demencia muy avanzada, puede comenzar antes del fallecimiento.

4. *Está condicionado por el entorno sociocultural.* Aunque el duelo es una experiencia universal, los ritos y ceremonias que ayudan a afrontar la realidad de la pérdida están influenciados por el entorno sociocultural en el que nos encontramos.

Tradicionalmente se ha descrito el proceso de duelo mediante una serie de fases o etapas sucesivas por las que el doliente va atravesando a lo largo del tiempo en la resolución de éste, en cada una de las cuales podemos observar reacciones y patrones de respuesta característicos. El número de fases o de etapas varía de un autor a otro, agrupándolas o subdividiéndolas según su criterio descriptivo, pero en definitiva todos los defensores de estos modelos están de acuerdo en su desarrollo temporal. Aún, hoy en día, la mayor parte de la formación e intervención que se diseña está basada en estos modelos.

### Etapas del duelo

La mayoría de los defensores de estos modelos describen el proceso de duelo en 4 etapas diferenciadas:

1. *Fase de shock.* Comienza en el momento del fallecimiento (o del diagnóstico). El doliente suele encontrarse en una situación de conmoción e incredulidad que se caracteriza por un gran desconcierto, embotamiento emocional y un sentimiento de irrealidad con expresiones, como “esto no puede ser cierto”, “no puede ser que esto esté pasando”, etc. En esta fase, que puede durar desde unas pocas horas hasta algunos días, cuesta mucho mantener un nivel de funcionamiento normal, y se observa una gran desorganización en los hábitos de alimentación y sueño, también se pueden observar dificultades para tomar decisiones y asumir responsabilidades, es como si el doliente estuviera en una especie de *shock* psicológico. Por eso, en esta fase es muy importante que alguien cercano se ocupe de acompañar a la persona que está pasando por esta situación y pueda ayudar en las primeras decisiones tras el fallecimiento (cuestiones administrativas, organización de ritos funerarios, etc.). Podemos entender esta conmoción desde un punto de vista funcional como un elemento de protección ante la gran carga aversiva que produce el dolor de la muerte de alguien querido para nosotros, como si tuviera una función “anestesiadora”.
2. *Fase de evitación-negación.* Esta fase se caracteriza por una intensa añoranza del fallecido. En esta fase, que suele durar entre 3-4 semanas, se suelen producir episodios de llanto intenso intercalados con períodos de gran ansiedad, tensión y sentimientos de rabia y culpa. Poco a poco se va recuperando parte de la funcionalidad habitual, pero aún de un modo ansioso y apático. Es muy habitual que el apetito disminuya y, por tanto, haya pérdida de peso. Existe una gran preocupación por la figura perdida y una necesidad de buscar y encontrar al fallecido, lo que se denomina *conducta de búsqueda*. Ejemplos de esta conducta es que cuando suena el teléfono o se abre la puerta aún reaccionamos como si todo hubiese sido un mal sueño y pudiera volver a estar con nosotros, cuando vamos por la calle y creemos verlo o cuando seguimos poniendo su plato en la mesa.
3. *Fase de desesperación-entrega al dolor.* A medida que va pasando el tiempo y se van acabando las ceremonias y los rituales de despedida y las personas de nuestro entorno, que constituyen nuestro apoyo social, se tienen que reincorporar a sus actividades habituales es cuando empezamos a ser conscientes de la magnitud de la pérdida, de lo que significa para nosotros no poder volver a compartir momentos y experiencias con la persona fallecida, a darnos cuenta de las pérdidas secundarias

asociadas, de que no hacemos las mismas cosas, no vamos a los mismos sitios, etc. Es una etapa que se caracteriza por una gran desesperación y tristeza, aparecen largos períodos de apatía y desesperanza con ausencia de visión de futuro, tenemos la sensación de que la vida no tiene sentido, hay una ausencia de ilusión y expectativas con una sintomatología similar a la depresión. La duración de esta fase suele ser de unos 4-5 meses.

4. *Fase de reorganización-recuperación.* A medida que el tiempo pasa y los episodios agudos de pena y desesperación van disminuyendo en frecuencia e intensidad, el doliente empieza a mirar hacia el futuro y a reconstruir su mundo, recuperando poco a poco la esperanza, estructurando el tiempo hacia actividades con proyección de futuro y permitiéndose un progresivo acercamiento a las emociones positivas, planteándose nuevos objetivos y la posibilidad de estar abierto a nuevas relaciones; sin embargo, nunca se vuelve al estado anterior a la pérdida. Claramente hay un antes y un después. La mayoría de las personas son conscientes de su recuperación a lo largo del segundo año tras la pérdida.

Cada vez es mayor el número de investigadores y teóricos del duelo que cuestionan estos modelos de fases o etapas; aunque hablar de fases resulta muy útil a nivel descriptivo y son usadas frecuentemente por los profesionales como un criterio a través del cual podemos evaluar los progresos en la intervención, la realidad es muy diferente, desde esta perspectiva no podemos explicar la gran variabilidad individual que encontramos en las emociones experimentadas por los dolientes, tanto en la secuencia de éstas como en su intensidad. Desde esta perspectiva, el doliente es visto como un ser pasivo sobre el que el tiempo va haciendo su trabajo. Sin embargo, teóricos actuales, como Neimeyer, uno de los más relevantes en la actualidad y máximo exponente del enfoque constructivista, señala que la muerte de un ser querido supone un cambio sustancial en el mundo interno y externo de cada uno de nosotros, ya que las cosas ni van a ser ya iguales ni las vamos a ver de la misma manera<sup>2</sup>. Es decir, tienen un significado diferente y éste es precisamente el desafío al que nos enfrentamos en nuestra experiencia de duelo: reconstruir nuestro mundo de significados. Este autor sostiene que la recuperación de la pérdida de un ser querido es un proceso activo que tiene que ver con los propios recursos del doliente, que no es algo que nos pasa o que nos hacen, sino que nosotros mismos hacemos. Es un proceso que implica afrontar decisiones desde el mismo momento de la muerte, como por ejemplo, si queremos ver el cuerpo del difunto o no, conservar o deshacernos de sus posesiones, ritualizar la muerte o no y de qué manera hacerlo, con quién compartir nuestra historia de pérdida, etc. En definitiva, lejos de constituir un proceso pasivo, como señalan los modelos tradicionales, el duelo puede entenderse como un proceso individual de reconstrucción de nuestra vida, tanto a nivel práctico como existencial, cuyo objetivo no es olvidar a la persona fallecida, sino otorgarle un lugar sereno en nuestra experiencia.

Otros autores, entre los que podemos destacar a Worden<sup>3</sup>, defienden que la recuperación de la pérdida de un ser querido requiere de un período en el que “se trabajen” los pensamientos, los recuerdos y las emociones asociados a la pérdida, desde esta perspectiva el proceso de duelo se convierte en una labor, en la que el doliente debe desarrollar una serie de tareas con las que resolver su duelo. Este autor propone 4 tareas básicas:

1. Aceptar la realidad de la pérdida asumiendo que la marcha es irreversible. En ocasiones, vemos cómo algunas personas tratan de evitar esta realidad guardando todas las posesiones del fallecido con la fantasía inconsciente de tenerlas prepa-

radas para cuando vuelva o convierten su casa en lo que conocemos como “casa museo”, en la que todo recuerda a la persona fallecida.

2. Trabajar las emociones y el dolor, permitiéndonos mostrar las emociones sin negar el sufrimiento que supone la pérdida.
3. Adaptarse a un medio en el que el fallecido ya no está presente, desarrollando nuevas habilidades y dando sentido a la propia vida.
4. Recolocar emocionalmente al ser querido muerto, teniendo claro que la tarea no consiste en olvidarlo, sino en encontrarle un lugar en nuestra vida psicológica que nos permita continuar viviendo eficazmente.

Una de las cuestiones más debatidas a la hora de pronosticar una adecuada resolución del duelo es en qué medida la manifestación de las emociones o su ausencia ayuda a elaborar el proceso: ¿es bueno o no mostrar nuestras emociones? ¿El grado de manifestación emocional puede ser un predictor de duelo complicado?

Margaret Stroebe<sup>4</sup>, otra autora relevante en el estudio del duelo, en respuesta a esta controversia considera que el duelo es un proceso dual, nombre con el que se conoce este modelo, y nos dice que la habituación a la pérdida es un proceso fluctuante y dinámico, en el que es necesaria una continua oscilación entre dos formas diferenciadas de funcionamiento, una orientada hacia la pérdida, donde el doliente puede conectarse con el dolor expresando sus sentimientos, y otra orientada hacia la reconstrucción, donde el superviviente se centra en los múltiples ajustes externos requeridos a partir de la pérdida, concentrándose en todo lo que favorece la reorganización.

Es decir, lo que nos sugiere esta autora es que cualquiera de estas dos formas de funcionamiento por sí sola y en ausencia de la otra puede ser un indicador de duelo complicado.

A pesar de las críticas y de los enfoques alternativos que hemos visto, los modelos de etapas o fases están muy arraigados entre los profesionales y son los más usados como criterio a través del cual evaluar los progresos de la intervención.

## Duelo y demencia

*¿Qué ocurre en los procesos de demencia en relación con el duelo?*

Cuando las personas mayores presentan un gran deterioro o una enfermedad crónica que amenaza seriamente su vida, numerosos familiares llegan a experimentar un duelo anticipatorio que genera en ellos sentimientos de negación, ira, depresión y, finalmente, aceptación de la realidad. Van progresivamente experimentando la pérdida de su ser querido con los consiguientes sentimientos emocionales conflictivos. Para algunos familiares y cuidadores, el sentimiento de duelo y sus repercusiones negativas son incluso más intensos en el duelo anticipatorio que en el duelo posterior al fallecimiento<sup>5-8</sup>.

Si partimos del principio fundamental de que los seres humanos como seres sociales que somos estamos a lo largo de nuestra vida en búsqueda de relación e interdependencia y que nuestro entorno afectivo supone el medio a través del cual cubrimos y satisfacemos nuestras necesidades relacionales (seguridad, validación, expresión de afectos, etc.), es comprensible suponer que el dolor consecuente con la pérdida de un ser querido puede comenzar antes de la muerte y la desaparición física de éste, como ocurre en los procesos de demencia, donde la relación con el familiar afectado cambia durante el transcurso de la enfermedad y, por tanto, podríamos decir que nos enfrentamos a una “pérdida relacional”, que puede ser tan dolorosa como la propia muerte.

Desde estadios moderados se inicia un proceso de pérdidas que, si bien tienen que ver con las capacidades del enfermo, son vividas por las figuras más apegadas como atributos de las que se nutría la relación en ausencia de enfermedad. Entre esas pérdidas se encuentra la falta de reciprocidad debida al deterioro cognitivo y funcional, además de la importancia de los síntomas no cognitivos y conductuales derivados (alteraciones de la personalidad, del humor, dependencia emocional y física, etc.), que serán factores disruptivos de la propia relación.

Si bien durante la fase leve y moderada de la enfermedad hubo tiempo para construir un nuevo rol (el de cuidador), llegada la demencia avanzada se inicia un proceso de culminación de una pérdida relacional más drástica en términos psicológicos. Esto es debido a la acusada modificación de respuesta al medio humano por parte del enfermo. Durante esta fase aparecerá la consciencia de pérdida que supone la parte más dolorosa del proceso de duelo.

### Factores de riesgo

Como hemos señalado al principio, el duelo no es una enfermedad, en la mayoría de los casos tiene una evolución favorable, pero es preciso tener en cuenta los factores de riesgo que pueden dificultar una adecuada evolución del proceso. De modo general, podemos establecer 3 fuentes de factores de riesgo.

1. *Personales*: en este apartado podemos englobar todos los factores que tienen que ver con las características de personalidad del doliente, su ajuste y estrategias de afrontamiento.
2. *Situacionales*: aluden a las condiciones en que se produce la pérdida, si se produce de forma repentina, después de una larga enfermedad, etc.
3. *Interpersonales*: hacen referencia al tipo de relación que manteníamos con el enfermo, ambivalente, de dependencia, etc.

Como primer factor de riesgo que puede obstaculizar la tarea del duelo anticipado, tenemos que considerar *la sobrecarga* por los cuidados continuos que requieren estos enfermos. El cansancio acumulado, la irritabilidad y el "secuestro" relacional al que se ven sometidos muchas veces los cuidadores a lo largo del desarrollo de la demencia impiden en muchas ocasiones adaptarse a esta nueva situación que, en condiciones adecuadas, podría facilitar el proceso de duelo.

Es frecuente que la sobrecarga en el cuidado genere una *ambivalencia afectiva* entre el vínculo positivo de *lealtad* al enfermo y *el secuestro de las propias necesidades vitales y relacionales* que, con frecuencia, llevan a los cuidadores a fantasear con la muerte de éste, más aun si consideramos la valoración negativa que frecuentemente se hace de la calidad de vida de éstos (estética, de sufrimiento, vegetativa, etc.). Esta ambivalencia puede suponer la aparición de otro sentimiento perturbador en el proceso: *la culpa*. Éste será un aspecto que más adelante volveremos a considerar.

Otros factores de riesgo, como la falta de recursos y apoyo social y la carencia de recursos propios de afrontamiento, tienen que ver con el tipo de personalidad, con la capacidad para pedir ayuda, poner límites, etc. También podemos considerar la falta de recursos económicos, que en muchas ocasiones es otra de las consecuencias de la enfermedad (sobre todo en enfermos preseniles que cesaron su rol de sustento instrumental para el núcleo familiar).

En algunos casos, como ocurre en general en los procesos de duelo, podemos observar cómo puede producirse una *negación de la pérdida* que, si bien afectivamente se trata de una falta de

aceptación de la pérdida relacional (de las necesidades que ésta satisfacía), en términos más visibles se presenta como una *falta de aceptación y/o evitación* de la retrogénesis funcional y cognitiva que ésta supone.

Son cuidadores y/o familiares que no aceptan la enfermedad como tal, que les cuesta otorgar la causa de los problemas a la enfermedad y que en ocasiones responsabilizan al enfermo y/o a los especialistas (que "no saben tratar la enfermedad"), dándose situaciones en las que llegan a "mantener en pie" al enfermo, cuando lo que necesita es descanso. En estos casos hay una falta de colaboración con las indicaciones clínicas, sometiéndose a sus familiares a sobreestimulación psicológica y llegando a realizar prácticas de cuidado que rayan la negligencia si se es riguroso en cuanto a los cuidados requeridos por los dementes en estadios avanzados de la enfermedad. Son familiares que frecuentemente entran en conflicto con cuidadores profesionales cuando no les ha quedado más remedio que recurrir a ellos.

### Institucionalización

En los casos donde se decide delegar los cuidados a una residencia, la tarea de duelo puede verse favorecida u obstaculizada teniendo en cuenta que es sumar otra tarea o proceso (delegar cuidados) y que dependerá de las circunstancias del ingreso y del grado de elaboración anticipada de la pérdida en cuanto a reestructuración de la propia vida y dolor expresado previo al ingreso. Por ejemplo: una cuidadora que se ve presionada por otros miembros de la familia a ingresar a su familiar en una residencia.

Los cuidadores que están casados con el familiar al que atendían o que tienen una relación más estrecha son quienes peor responden al cambio que supone la institucionalización. Al menos la mitad de éstos continúan visitando al familiar institucionalizado diariamente, proporcionando alguna forma de cuidado físico durante su visita<sup>9</sup>.

No debe, por tanto, perderse de vista que la institucionalización del familiar supone un cambio en el rol del cuidador, pero no su final<sup>10,11</sup>.

Desde el punto de vista de la atención biopsicosocial que el enfermo demente y su familia precisa, el sistema organizativo asistencial debiera considerar que el duelo es un proceso por cuidar y facilitar, con el fin de evitar situaciones de riesgo que puedan dificultar la adaptación a la pérdida y señalar que estos familiares pueden ser "perdidos" por el contrato asistencial, donde el acompañamiento se suele terminar cuando la persona fallece y, sin embargo, la tarea de duelo continúa. Es cierto que los familiares muestran una gran fortaleza y recuperación tras la muerte del ser querido, y por ello, algún estudio encuentra mejorías globales en los niveles de depresión de los cuidadores tras el fallecimiento del familiar<sup>12</sup>. Pero no se debe olvidar que en ese mismo estudio, en numerosas ocasiones, los problemas emocionales de los familiares no se solucionan con el fallecimiento del mayor, persistiendo niveles clínicos de depresión en el 30% de los cuidadores al año de haber sufrido el deceso del familiar. Además, se incrementan los sentimientos de culpa<sup>9,13</sup> y son los familiares con mayor sobrecarga antes del fallecimiento del ser querido quienes experimentan mayores problemas emocionales tras su pérdida<sup>14</sup>.

### Cuidadores profesionales

Tampoco nos podemos olvidar de los cuidadores profesionales. Son escasos los estudios sobre el impacto emocional de la experiencia de pérdida, duelo y muerte en profesionales cuidadores de personas mayores con demencia, y los pocos trabajos

relacionados nos hablan de la limitación de los recursos para controlar los síntomas de dolor físico y emocional en el contexto de trabajo, la necesidad de un abordaje preventivo-educativo y de la detección precoz de situaciones complicadas<sup>15-18</sup>. Por otra parte, constatan que cuando se realizan intervenciones adecuadas, donde los profesionales utilizan recursos de ayuda y afrontamiento adecuados, mejoran los indicadores asociados a procesos complicados de duelo en los clientes<sup>19,20</sup>.

Los pocos estudios relacionados con la experiencia emocional y las necesidades del personal profesional cuidador están referidos a contextos geriátricos en general y a enfermos geriátricos con cáncer en particular, pero es de destacar que se centran en la importancia del dolor emocional vivido por éstos, la construcción de relaciones significativas con los residentes y el crecimiento personal que posibilitan las experiencias de cuidado y acompañamiento cuando se realizan en condiciones adecuadas y con recursos, versus el quemado emocional<sup>21,22</sup>.

Si a lo largo de la relación de cuidado se ha generado un vínculo positivo, será necesario que elaboren adecuadamente la pérdida tanto de manera anticipada como durante y después del fallecimiento. El medio asistencial tiene que favorecer no sólo recursos para un buen desempeño, sino recursos para la expresión de sentimientos y emociones que faciliten la recogida del dolor por la *pérdida de enfermos relacional y afectivamente significativos*.

Es importante tener en cuenta que en muchas condiciones de desempeño de los cuidadores profesionales pueden existir barreras para la participación en los momentos de gravedad y aproximación de la muerte del enfermo, como pueden ser decisiones exclusivamente médicas, familiares, etc. que no son informadas a los cuidadores de referencia. Es importante que existan vías para la participación y consideración de estos profesionales a los que las organizaciones de cuidado les pueden llegar a desautorizar el duelo por el mero hecho de no pertenecer al entorno familiar, sin tener en cuenta el vínculo relacional establecido.

Nos encontramos, por ejemplo, con casos en que los cuidadores profesionales con un vínculo significativo no son avisados del fallecimiento o no pueden asistir al funeral y, lo que subyace en estas situaciones, es una falta de reconocimiento de la propia relación que afecta a los propios cuidadores profesionales y a su proceso de duelo.

#### *¿Cómo podemos acompañar, cuidar y orientar a los cuidadores?*

Si nos basamos en el modelo dual del duelo propuesto por Margaret Stroebe<sup>3</sup> y teniendo en cuenta que el objetivo en principio no es "curar" nada pues no estamos hablando de una enfermedad, sino de acompañar y facilitar en la medida de lo posible el proceso, nuestra tarea con los familiares y cuidadores de enfermos con demencia avanzada tiene que ver con activar la función de contacto con el dolor que supone la pérdida relacional de su familiar mediante la expresión de las emociones y sentimientos y, por otro lado, orientar hacia la reconstrucción de los ajustes externos requeridos, concentrándose en todo lo que favorece la reorganización y la reestructuración personal.

Si bien decíamos que el duelo es un proceso dinámico y cambiante entre las dos funciones, será frecuente encontrar cuidadores que tengan "descompensada" la balanza a favor de una u otra función. En este sentido, acompañar a los cuidadores supone valorar hacia dónde se inclina la balanza y facilitar recursos que la equilibren, es decir, si la balanza se inclina hacia las tareas de reconstrucción y reorganización, se favorecerá la expresión emocional, y viceversa.

Si la función está más inclinada hacia la toma de contacto con el dolor y existe poca activación de conductas orientadas al ajuste

con el medio, el apoyo y la orientación terapéutica, habrá que ofrecer ayudas facilitadoras de ajuste, como la búsqueda de apoyo social, la organización del tiempo, la solución de problemas, el establecimiento de límites, el autocuidado, la distracción, etc.

Si la función está inclinada hacia las tareas de reconstrucción y existe poca o nula expresión emocional, se puede favorecer la toma de contacto de manera progresiva y respetando el ritmo del doliente mediante la satisfacción de las necesidades relacionales no satisfechas durante el proceso de pérdida. La figura o figuras de apoyo al cuidador tendrán que generar un vínculo que ofrezca un espacio psicológico de seguridad que, partiendo de la otorgación de permisos, facilite la compensación de las necesidades relacionales dañadas por la pérdida. Estas necesidades son la seguridad psicológica, la validación de la experiencia propia, la necesidad que todos tenemos de presencia de una figura estable y consistente, la autodefinición en la relación, la necesidad de que otro tome la iniciativa por nosotros, la necesidad de impactar con un efecto deseado en el otro y la necesidad de recibir y expresar afecto positivo.

Si lo que predomina es la culpa como consecuencia de la ambivalencia afectiva fruto del conflicto entre la lealtad y los sentimientos agresivos hacia el enfermo, es importante indagar y facilitar la experiencia de cuidado en relación con los pensamientos, sentimientos, ideas, fantasías y conductas que hayan formado parte de su historia como cuidador, y tras éstos poder comunicar la aceptación, el valor, el sentido y la significación de la función de éstos. Este proceso se denomina validación y es una necesidad relacional que ha de situarse entre la facilitación de la expresión de la experiencia y la normalización de ésta<sup>23</sup>. Desde nuestro punto de vista, los cuidadores con larga y dificultosa historia de cuidados, como es el caso que nos ocupa, tienen la necesidad de que su experiencia sea validada y aceptada como paso previo a normalizar una experiencia que esconde sentimientos vergonzantes, encontrados y de difícil comprensión.

Por último, es importante destacar que los dispositivos asistenciales para el abordaje del duelo en la demencia avanzada precisan de una adecuada capacitación y disponibilidad de recursos de los profesionales y de la existencia de protocolos de detección precoz que incluyan a otros enfermos y/o residentes, a la familia y a los cuidadores profesionales, además del uso de instrumentos de valoración que ayuden a detectar situaciones de riesgo, como el inventario del duelo del cuidador<sup>3,24</sup> y el Cuestionario de Duelo Complicado<sup>25</sup>, este último validado y adaptado a nuestro medio.

El acompañamiento individual y mediante grupos de apoyo para cuidadores y familiares en los procesos no complicados y la psicoterapia individual y grupos terapéuticos<sup>26</sup>, en el caso de procesos complicados, serán los recursos indispensables para una adecuada atención al duelo.

#### **Consideraciones sobre el duelo en personas mayores y con deterioro cognitivo moderado y grave**

La pérdida de un cónyuge, compañero o amigo con demencia en una residencia puede ser muy significativa por sustentarse en una relación especial de cuidado. Sabemos que muchos enfermos con demencia avanzada son cuidados y mimados física y emocionalmente por sus cónyuges y también por otros compañeros que mediante el acto de cuidar satisfacen sus necesidades relacionales y de vínculo.

Cada persona mayor, al igual que ocurre en las demás etapas de la vida, realiza su duelo de manera única, pero en ocasiones también precisarán de la necesidad de apoyo e intervenciones profesionales que ayuden a aceptar emocionalmente las pérdidas, a expresar las emociones que acompañan el proceso de duelo, a

adaptarse de forma práctica y relacional a un mundo en el que el otro ya no está y, finalmente, a poder recolocar emocionalmente al fallecido para así poder seguir vinculándose significativamente<sup>27</sup>.

Frecuentemente nos encontramos con situaciones donde el mayor con deterioro cognitivo sufre una pérdida significativa, esta pérdida puede ser la del cuidador principal, la del cónyuge que convive con el enfermo en la residencia, la de un hijo o nieto con quien mantiene un vínculo especial, etc. En estos casos, es habitual no comunicárselo al enfermo, ya que socialmente y de manera paradójica, se considera que las personas mayores y los discapacitados en general (caso de las demencias) no tienen recursos para afrontar la pérdida y, por lo tanto, exponerlos personal y socialmente a ésta sería un riesgo innecesario que complicaría su situación ya de por sí complicada y desfavorecida. Curiosamente, esta postura es habitual también cuando se trata de comunicar las pérdidas a los menores, como si ambos no pudieran entrar en contacto con el dolor.

Podemos afirmar que las personas con deterioro cognitivo tienen, al igual que los demás, la necesidad de ser acompañados y acogidos en su dolor.

Tras esta sobreprotección orquestada por el entorno familiar que desautoriza la vivencia del duelo en estas personas, nos enfrentamos a la génesis de duelos invisiblemente complicados y de difícil diagnóstico por la situación previa de enfermedad y pluripatología, y que es muy frecuente en los pacientes geriátricos afectados de diverso tipo de deterioro cognitivo. El duelo enmascarado complica la situación mental y física del enfermo, achacando los síntomas al proceso de demencia y a otras causas como la mala adaptación al centro, lo que complicará a su vez todo el proceso relacional y de cuidado.

En estos casos, los equipos tienen una tarea doble: acoger y apoyar el dolor de la familia y ayudarlos a acompañar al enfermo doliente y discapacitado a realizar el proceso de duelo con los recursos emocionales y sociales disponibles.

En general, el ambiente residencial que implica a mayores, a cuidadores profesionales, a enfermeras, a médicos, etc. debe evitar el silenciamiento de la muerte como hecho cotidiano y generar espacios, rituales y mecanismos para acoger la presencia del dolor como realidad habitual en los centros.

En definitiva, se trata de abordar la paradoja de prevenir una situación complicada mediante acciones que por miedo, inseguridad o falta de recursos se desea evitar.

A modo de síntesis, quisiéramos finalizar recordando estas ideas principales:

1. El duelo no es una enfermedad, es una respuesta emocional ante la pérdida de un ser querido.
2. El duelo es un proceso activo, no es algo que nos pasa, es algo que hacemos.
3. En los procesos de demencia se produce un duelo anticipado como consecuencia de la pérdida relacional antes de la desaparición física.
4. Para una adecuada elaboración del duelo en cuidadores es necesario tener en cuenta los factores de riesgo que pueden hacer este proceso más complicado: sobrecarga, falta de recursos personales y materiales, delegación de cuidados, etc.
5. Es conveniente que las organizaciones asistenciales faciliten a los cuidadores profesionales los medios adecuados para poder ayudar en los duelos y elaborar los suyos propios dada la importancia de la implicación relacional y afectiva. Estos medios pueden incluir protocolos de duelo que contemplen la intervención con la familia, el cuidador principal, otros pacientes y/o residentes y el equipo profesional cuidador.
6. Cuando las personas mayores dependientes y con discapacidad física y/o mental se enfrentan a la pérdida de un familiar o

cuidador significativo, es importante evitar el silenciamiento y la sobreprotección, facilitando la acogida y el acompañamiento de su dolor, de manera que no se produzcan enmascaramientos y complicaciones de índole orgánica y emocional como consecuencia de este silencio.

### Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

### Agradecimientos

A las psicoterapeutas Amaia Mauriz y Alba Payás, al Dr. Fernando Gómez-Busto y al Dr. Richard Erskine, cuyos comentarios y conocimientos han ayudado a enriquecer este artículo.

### Bibliografía

1. Mortalidad en la Comunidad Autónoma del País Vasco 2006 [consultado 5/2008]. Donostia: Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco; 2006. Disponible en: [http://www.osanet.euskadi.net/r85publ01/es/contenidos/informacion/estado\\_salud/es\\_5463/adjuntos/Informe%20Mortalidad%202006.pdf](http://www.osanet.euskadi.net/r85publ01/es/contenidos/informacion/estado_salud/es_5463/adjuntos/Informe%20Mortalidad%202006.pdf)
2. Neimeyer RA. Aprender de la pérdida. Barcelona: Paidós; 2002.
3. Worden JM. El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia. Barcelona: Paidós; 1997.
4. Stroebe M, Schut H, Stroebe W. Health outcomes of bereavement. *Lancet*. 2007;370:1960–73.
5. Bass DM, Bowman K. Transition from caregiving to bereavement: The relationship of care related strain and adjustment to death. *Gerontologist*. 1990;30:35–42.
6. Flórez JA. El síndrome del cuidador. *Geriátrika*. 2002;18:22–6.
7. Gallagher DE. Intervention strategies to assist caregivers of frail elders: Current research status and future directions. *Annu Rev Gerontol Geriatr*. 1985;5:249–82.
8. Meuser TM, Marwit SJ. A comprehensive, stage-sensitive model of grief in dementia caregiving. *Gerontologist*. 2001;41:658–70.
9. Schulz R, Belle SH, Czaja SJ, McGinnis KA, Stevens A, Zhang S. Long-term care placement of dementia patients and caregiver health and well-being. *JAMA*. 2004;292:961–7.
10. Aneshensel CS, Pearlin LI, Mullan JT, Zarit SH, Whitlatch CJ. Profiles in caregiving. The unexpected career. San Diego: Academic Press; 1995.
11. 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.
12. Schulz R, Mendelshon AB, Haley WE, Mahoney D, Allen RS, Zhang, et al. End-of-life care and the effects of bereavement on family caregivers of persons with dementia. *N Engl J Med*. 2003;349:1936–42.
13. Mullan JT. The bereaved caregiver: A prospective study of changes in well-being. *Gerontologist*. 1992;32:673–83.
14. Bass DM, Bowman K. Transition from caregiving to bereavement: The relationship of care related strain and adjustment to death. *Gerontologist*. 1990;30:35–42.
15. Clukey L. Anticipatory mourning: Processes of expected loss in palliative care. *Int J Palliat Nurs*. 2008;316:318–25.
16. Kaasalainen S, Brazil k, Ploeg J, Martin LS. Nurses' perceptions around providing palliative care for long term care residents with dementia. *J Palliat Care*. 2007;23:173–80.
17. Kiely PK, Prigerston H, Mitchell SL. Health care proxy grief symptoms before the death of nursing home residents with advanced dementia. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2008;8:664–73.
18. Waldrop DP. Treatment at the end of life. *J Gerontol Soc Work*. 2008;50:267–92.
19. Sanders S, Ott CH, Kelber ST, Noonam P. The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia. *Death Stud*. 2008;32:496–523.
20. Wright AA, Zhang B, Ray A, Mack JW, Trice E, Balboni, et al. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA*. 2008;14:1665–73.
21. Anderson KA, Gaugler JE. The grief experiences of certified nursing assistants: personal growth and complicated grief. *Omega (Westport)*. 2006–2007;54:301–18.
22. Irvin S. The experiences of the registered nurse caring for the person dying of cancer in a nursing home. *Collegian*. 2000;4:30–4.
23. Erskine R. Beyond empathy. A therapy of contact-in relationship. New York: Brunner/Mazel; 1999.
24. Marwit SJ, Meuser TM. Development and initial validation of an inventory to assess grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Gerontologist*. 2002;42:751–65.

25. García-García JA, Landa V, Grandes G, Mauriz A, Andollo I. Adaptación al español del Cuestionario de Duelo Complicado (CRDC). *Med Pal.* 2002;2:9-11.
26. Payás A. Intervención grupal en duelo. En: Camps Herrero C, Sánchez Hernández P, editores. *Duelo en oncología*. Madrid: Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM); 2007. p. 169-82.
27. Barbero J. La muerte de un ser querido. Duelo y adaptación en las personas mayores [consultado 5/2008]. En: Montorio Cerrato I, Pérez Rojo G, coordinadores. Madrid: Portal Mayores, Informe Portal Mayores, n.º 53; 2006. Lecciones de Gerontología, III. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/barbero-muerte-01.pdf>