



Asociación Mexicana de Tanatología, A.C.

DUELO ANTICIPADO

TESINA

QUE PARA OBTENER EL DIPLOMADO EN

TANATOLOGÍA

PRESENTA:

**PATRICIA DE LA LUZ
MARTÍNEZ FUENTES**



Asociación Mexicana de Educación Continua y a Distancia

México, D.F. a 16 de Agosto de 2013.

**DR. FELIPE MARTÍNEZ ARRONTE
PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN
MEXICANA DE TANATOLOGÍA, A.C.
PRESENTE.**

Por medio de la presente le informo que revisé y aprobé la tesina que presentó:

- Patricia de la Luz Martínez Fuentes

Integrante de la Generación 2012-2013

El nombre de la Tesina es:

DUELO ANTICIPADO

Atentamente

***Profa. Silvia Guadalupe Retana González
Directora de Tesina***

DEDICATORIAS

A mi esposo y mis hijos. Gracias por su amor, su paciencia y su apoyo incondicional.

A mi hermana Susy, por impulsarme a tener metas y cumplirlas.

A mis profesores del Diplomado, en especial a mis maestras Silvia Retana y Marcela Fera, por arroparnos y compartirnos sus conocimientos y amplia experiencia.

A mis queridos amigos y compañeros de Diplomado, Gloria, Tere, Adri, Maru, Karlita, Kikis y Christian, que con su participación y experiencias, contribuyeron enormemente al enriquecimiento del curso. Y a Alma por su buena disposición y apoyo a lo largo del mismo.

ÍNDICE

1. OBJETIVOS
2. JUSTIFICACIÓN
3. ALCANCE
4. INTRODUCCIÓN
5. HABLEMOS DE DUELO
6. DUELO ANTICIPADO
 - 6.1 DUELO ANTICIPADO EN NIÑOS CON ENFERMEDADES ONCOLÓGICAS
 - 6.2 DUELO ANTICIPADO EN PACIENTES CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER
7. RECOMENDACIONES GENERALES EN EL ACOMPAÑAMIENTO
8. CONCLUSIONES
9. BIBLIOGRAFÍA

1. OBJETIVO:

Conocer lo que es un duelo anticipado y las diferentes etapas que pueden presentarse.

2. JUSTIFICACIÓN:

Todos conocemos y entendemos, de alguna manera, que ante la muerte de una persona cercana se vive un proceso de duelo, sin embargo, cuando una persona enfrenta una situación de enfermedad con un pronóstico irreversible de su expectativa de vida, tanto ella como sus seres más cercanos, sufren también un duelo. El apoyar a los involucrados en esta situación durante todo el desarrollo de la enfermedad hasta su terminación es también tarea de un acompañante tanatológico (ayudarlos a superar cada una de las etapas, a externar sus emociones, miedos y acompañarlos durante el proceso).

3. ALCANCE:

La lectura de este trabajo permitirá que, tanto el paciente como los familiares, conozcan en qué consiste un duelo anticipado, que existen diferentes fases en las cuales se permite expresar las emociones, los miedos, las preocupaciones para poco a poco, irse preparando para el desenlace final, con mayor aceptación y conciencia.

“Nunca digo adiós a nadie. Nunca dejo que las personas más cercanas a mí se vayan. Me las llevo conmigo a donde vaya.”

Anónimo

4. INTRODUCCIÓN:

Vivimos en un mundo que está ávido de conocimientos, con un desarrollo tecnológico acelerado que, ha provocado un cambio radical en los estilos de vida de las personas y por ende, ha traído fuertes consecuencias en su salud y expectativa de vida.

El progreso en las ciencias de la salud, con nuevos medicamentos, nuevos dispositivos y equipos, nuevas técnicas quirúrgicas, etc. ha permitido controlar o curar muchas enfermedades que antes eran mortales, ha hecho posible prolongar la supervivencia de las personas y mejorar su calidad de vida. Sin embargo, al “diferir el momento de la muerte”, aumentan las posibilidades de que las personas presenten complicaciones en su salud debido principalmente a la edad y a su estilo de vida.

La población adulta mayor ha crecido de manera acelerada durante las últimas dos décadas. En México, la población se encamina a un perfil envejecido. De acuerdo a la CONAPO en su publicación “Proyecciones de la población 2010-2050”, el grupo de adultos mayores (65 años o más) aumentará su tamaño de 7.1 millones en 2010 a 9.8 millones en 2020 y a 23.1 millones en el 2050 (4), lo cual traerá como consecuencia que, muchos de ellos padezcan enfermedades crónico-degenerativas o terminales. Además, este patrón demográfico predice que en los próximos años aumentará el número de pacientes geriátricos.

Nos enfrentamos a un panorama difícil, en donde la familia debe apoyar y cuidar al enfermo o al anciano y, con el paso del tiempo, encarar la muerte.

Es aquí donde se hace necesaria la presencia de un apoyo tanatológico tanto para el paciente como para la familia, cuya función es ayudar al enfermo y su familia a aceptar la muerte de

manera natural y a manejar de la mejor manera su proceso de duelo.

5. HABLEMOS DE DUELO

“Tal vez el principal obstáculo que nos impide comprender la muerte es que nuestro inconsciente es incapaz de aceptar que nuestra existencia deba terminar”

Elisabeth Kübler-Ross

Todo ser que llega a este mundo, irremediamente debe enfrentar pérdidas. Dependiendo de qué tan fuertes sean los vínculos de apego, la persona irá sorteando y/o superando la pérdida mediante un proceso de adaptación al que llamamos duelo.

La palabra duelo viene del latín “dolos” que significa dolor y se define como la reacción adaptativa natural ante cualquier tipo de pérdida. No es un sentimiento único, sino más bien una compleja sucesión de sentimientos que precisan cierto tiempo para ser superados (13).

En el caso de la muerte, la intensidad del duelo dependerá de los vínculos de apego entre la persona fallecida y la persona doliente. Es importante resaltar que cada duelo se vive de manera individual, diferente y más aún dependiendo del momento histórico por el que pasa la persona.

Aún en nuestros días, el tema de la muerte continúa siendo un “tabú”. El miedo a la muerte es la actitud más frecuente y dolorosa para la persona. Se evita hablar de ella pues muchos la consideran algo negativo que irremediamente va ligado con la tristeza y, este sentimiento, al no ser bien visto, ni aceptado conlleva a la negación con el fin de evitarlo.

El duelo implica no sólo un proceso de adaptación física, sino que involucra aspectos psicoemocionales, sociofamiliares, culturales y espirituales. El doliente debe trabajar todos estos puntos a fin de lograr una resolución positiva del mismo.

Según Worden, (22) la respuesta normal al duelo se clasifica en cuatro categorías generales: sentimientos, sensaciones físicas, cogniciones y conducta.

SENTIMIENTOS	SENSACIONES FÍSICAS	COGNICIONES	CONDUCTAS
Tristeza	Opresión en el pecho	Incredulidad	Soñar con el fallecido
Enfado	Opresión en la garganta	Confusión	Evitar recordatorios del fallecido
Culpa y autorreproches	Hipersensibilidad al ruido	Preocupación	Suspirar
Bloqueo	Falta de aire	Alucinaciones breves y fugaces	Llorar
Ansiedad	Debilidad muscular	Sentido de presencia	Atesorar objetos que pertenecían a la persona fallecida
Soledad	Falta de energía		Buscar y llamar en voz alta
Fatiga	Sequedad de boca		
Impotencia	Vacío en el estómago		
Anhelos	Sensación de despersonalización		
Emancipación			
Alivio			
Insensibilidad			
Confusión			

Es normal que todas o algunas de estas situaciones se presenten a lo largo del proceso de duelo. Sin embargo, en ocasiones se pueden dar dificultades en dicho proceso que, de no ser resueltas adecuadamente, pueden desembocar en la aparición de duelos patológicos como son:

- Duelo inhibido o negado: en donde la persona no da signos de sufrimiento y es potencialmente patológico porque la persona no acepta la realidad de su pérdida (10)

- Duelo crónico: en donde el duelo no evoluciona y por tanto, no termina. El doliente se aferra a su pérdida y no continúa con su vida.
- Duelo complicado: en donde se acentúan sentimientos o situaciones negativas como son la culpabilidad, la pérdida del interés por la vida, la pérdida de la autoestima, el deterioro funcional de la persona e incluso, los pensamientos suicidas.

La línea que divide un duelo normal de un patológico puede ser muy delgada, hay que recordar que cada persona vive su duelo de manera individual e irrepetible y, va a depender de múltiples factores como el rol de la persona que fallece, la edad y el sexo de la persona que sufrió la pérdida, las causas y las circunstancias de la pérdida y, las circunstancias sociales y psicológicas del deudo (3).

El duelo es un proceso en el que se suceden diferentes etapas. Los especialistas en el tema coinciden en que se puede distinguir una secuencia general que culmina con la aceptación.

Dr. Reyes-Zubiría	Parkes y Bowlby	Engel	Elisabeth Kübler-Ross	Jorge Bucay
Shock	Entumecimiento o shock	Conmoción e incredulidad	Negación	Negación
Depresión	Anhelos y búsqueda	Desarrollo y conciencia de pérdida	Ira	Ira/Rabia
Rabia	Desorganización y desesperanza	Restitución	Negociación	Pacto/Negociación
Perdón	Reorganización	Resolución de la pérdida	Depresión	Depresión/Tristeza
Aceptación		Idealización Resolución	Aceptación	Aceptación

Normalmente se dice que el duelo comienza de manera inmediata cuando el ser querido ha fallecido. Sin embargo, el duelo también puede presentarse con antelación, cuando el ser querido sufre una enfermedad crónica o terminal o por otras causas.

6. DUELO ANTICIPADO

*“Aunque me esté muriendo, estoy rodeado de almas
llenas de amor y de cariño.*

¿Cuántas personas pueden decir lo mismo?

De “Martes con mi viejo profesor” Mitch Albom

El concepto de duelo anticipado comenzó durante la Segunda Guerra Mundial, cuando el Dr. Lindemann llevó a cabo un estudio en donde analizaba las reacciones de las mujeres que esperaban a sus maridos que habían partido a la guerra. Ellas se sentían tan preocupadas por la posible muerte de sus esposos que, comenzaban a experimentar mucho dolor y pena. Las reacciones se manifestaban con depresión, preocupación excesiva, imaginando la muerte del marido y los cambios que iban a suceder en su vida si esto pasaba (8). El duelo anticipado comienza en el instante en el que se da un diagnóstico y pronóstico irreversible de las expectativas de vida de un paciente, lo cual culmina en la sentencia de una muerte próxima (9).

En la última década se ha estado prestando mucha mayor atención a este tipo de duelo debido a que, hay un índice cada vez más elevado de enfermedades crónico-degenerativas y terminales en la población mundial, como el cáncer, el sida y las demencias, por mencionar algunas. Por lo que no sólo el enfermo se ve afectado ante esta situación, sino que la enfermedad trastoca a la familia de manera irremediable, sobretodo al cuidador primario.

Funciones del duelo anticipado

- ❖ El duelo anticipado brinda la oportunidad de aceptar la realidad de la muerte (aumenta la conciencia del proceso de muerte).

- ❖ Disminuye la posibilidad de que se presente un duelo patológico.
- ❖ Se tiene aún tiempo para que haya diálogo entre el paciente y la familia.
- ❖ Hay oportunidad de cerrar ciclos.
- ❖ Hay oportunidad de tener una separación emocional gradual.
- ❖ El paciente puede despedirse no sólo de la familia sino de personas allegadas y significativas.
- ❖ Atender los aspectos espirituales y religiosos que muchas veces ayudan al paciente a “prepararse” y/o reflexionar sobre su propia trascendencia.
- ❖ Hay tiempo para resolver trámites (seguros, herencias y otros papeleos).
- ❖ Se va adquiriendo fortaleza.
- ❖ Acelera la reintegración de la familia a la vida cotidiana sin que ésta pierda su sentido.

Etapas de adaptación al proceso

Así como el duelo normal se divide en diversas etapas, lo mismo sucede con el duelo anticipado. Kübler-Ross en su libro “Del duelo y el dolor” menciona «Cuando un ser querido tiene que realizar un duelo anticipatorio para disponerse a separarse definitivamente de este mundo, también tenemos que realizarlo nosotros. Pensamos en las cinco etapas del duelo como en etapas que atraviesa la persona moribunda, pero muchas veces quienes la quieren también las atraviesan antes de que ella muera. (p.18)»

En el transcurso de un duelo anticipado destacan tres etapas principales:

1. Fase de embotamiento de la sensibilidad. Tras el diagnóstico la noticia no es asimilada desde el principio y se necesitan días para comprender el diagnóstico y sus consecuencias. Asimismo, los sentimientos quedan en el aire, no se externalizan pues en realidad, ante el desconcierto, se establece una barrera emocional, aunque también pudieran surgir sentimientos de ira y enojo contra el médico que proporcionó el diagnóstico.

2. Fase de incredulidad. Durante esta etapa pueden presentarse diferentes situaciones que sirven como mecanismos de defensa.

La negación es uno de ellos y ayuda al sujeto en el sentido de que le permite "controlar la situación". Se pretende alargar, aplazar o muchas veces ignorar la verdad y tener falsas esperanzas.

Es complicado porque la persona que va a fallecer aún se encuentra viva, no es que se quiera aceptar la muerte sino que se debe aceptar lo que ha dicho el médico. De igual forma, se puede presentar angustia que en ocasiones se refleja como una búsqueda desesperada de información acerca de la enfermedad, sus posibles curas y otras opiniones médicas o, por otra parte, en el cuidado compulsivo del enfermo.

Como en la etapa anterior, en ocasiones se presentan episodios de cólera y agresividad, principalmente contra el cuerpo médico. Tanto el paciente como los familiares suelen sentirse frustrados ante la situación y posiblemente esto desemboque en una sensación de impotencia y depresión.

3. Fase de reorganización. A medida que la enfermedad avanza, los familiares van adaptándose a los cambios en su vida, a tener sucesivas pérdidas (de tiempo personal, económicas, en los cambios que va presentando el enfermo, ya sea mentales o físicos, etc.) que los van encaminando hacia una aceptación de su

realidad. El familiar comienza a ver cómo serán las cosas cuando su ser querido fallezca y asumir que deberá enfrentar la soledad.

De manera similar, el paciente va transitando por estas etapas. Inicialmente puede negar la situación más, a medida que pasa el tiempo y ya no es posible continuar en esa postura, la actitud es reemplazada por la rabia contra Dios, sus familiares o personas a su alrededor. Es una reacción normal y no debe tomarse como algo personal. Posteriormente pueden llegar a sentirse muy deprimidos por los cambios que están experimentando. En todas estas etapas hay que dar oportunidad al enfermo de que exprese su rabia, llore, se lamenta y hable de sus miedos, invitarlo a finalizar asuntos pendientes, despedirse si lo desea, brindarle apoyo religioso (que muchas veces trae consuelo y paz) pues tarde o temprano desaparece la lucha ante lo inevitable y llega la aceptación.

«El lidiar con la muerte de un ser querido es una experiencia dolorosa muy profunda y personal. Sirve de mucha ayuda el poder hablar con otros sobre nuestro dolor pero tenemos que entender que este es un proceso que no se debe resistir, es necesario recorrer su camino para poder sanar» (B)

Es necesario remarcar que no todos los individuos transitan por todas las fases descritas, y no todos los duelos anticipados se dan de la misma manera. Las emociones son sentidas a la vez y no una por una, y se puede avanzar y retroceder a lo largo de todo el afrontamiento del duelo. No es posible trazar una comparación lineal entre una persona que padece Alzheimer a un pequeño que se le diagnostica un cáncer fulminante.

La fase previa al fallecimiento de un ser querido deja una honda huella en el recuerdo de toda la familia, por eso es importante que el duelo anticipado se maneje de la mejor manera posible siendo lo ideal, que el enfermo tenga oportunidad de despedirse tanto de su familia como de las personas allegadas y significativas.

Como hemos mencionado, los duelos anticipados, al igual que el duelo normal, no siguen reglas y cada uno es diferente, sin embargo, se puede decir que en este tipo de duelo existen puntos en común en situaciones particulares de enfermedad.

A continuación se presentan dos casos muy palpables en donde se ejemplifica el duelo anticipado, el primero se refiere a una enfermedad terminal y el segundo, a una enfermedad crónico-degenerativa.

6.1 DUELO ANTICIPADO EN NIÑOS CON ENFERMEDADES ONCOLÓGICAS.

*“Cuando mi voz calle con la muerte,
mi corazón te seguirá hablando”*

Rabindranath Tagore

El impacto del diagnóstico de una enfermedad oncológica desestabiliza a todo el entorno familiar causando alteraciones que se deben no sólo al hecho de tener un ser querido afectado por la enfermedad, sino también a las repercusiones a nivel emocional que puede suponer esta situación en el hogar. Sin embargo, cuando quien enferma de cáncer es un niño, la experiencia para la familia resulta más traumática e inesperada y produce un fuerte choque emocional, alterando fundamentalmente la relación entre los padres, los hermanos y los familiares más cercanos.

La familia pasa por una crisis debido a los cambios que tiene que afrontar, provocando gran estrés relacionado con el diagnóstico, pronóstico y prolongación del tratamiento (18).

Una familia que pasa por una enfermedad como el cáncer experimenta muchas pérdidas y cada una de ellas trae consigo el consiguiente duelo.

No obstante que cada persona vive de una manera muy particular su duelo, menciono a continuación algunas de las situaciones que por lo general enfrentan los padres cuando reciben un diagnóstico de enfermedad oncológica en uno de sus hijos:

- Negación e incapacidad de aceptar el diagnóstico y el tratamiento.
- Aislamiento inicial, incredulidad, perplejidad.
- Esperanzas irreales o mágicas y pensar en algún milagro.

- Búsqueda de tratamientos alternos u otras opciones.
- Dudas persistentes sobre la falta de mejora.
- Culpa, ansiedad, rabia.
- Problemas físicos (problemas para dormir, cambios en el apetito, somatizaciones).
- Ambivalencia, culpa, dudas de cómo manejar la información con el enfermo.
- Hostilidad hacia el personal médico.
- Ansiedad, conductas hiperactivas.
- Preocupaciones económicas.
- Sentimientos excesivos de protección y cuidado de los otros miembros de la familia.
- Redistribución de los roles dentro de la familia (por lo general, la madre se convierte en el cuidador primario dejando al padre las funciones de proveedor).
- Imposibilidad de un orden en casa.
- Pérdida de momentos de descanso o placer.

¿Cómo apoyar?

- *Procurar que el equipo médico proporcione a la familia la información adecuada, lo más clara posible acerca del verdadero estado del paciente y que sientan la certeza de que está recibiendo el mejor cuidado posible.*
- *Escuchar y acompañar.*

- *Es importante tratar de mantener una vida normal, a pesar de lo difícil que es, por lo que se sugiere a la familia se organice de tal modo que cada miembro tenga funciones específicas que realizar para que “las cosas sigan funcionando”. Asimismo, conservar en lo posible las costumbres y acudir a los eventos familiares con el fin de mantener unida a la familia.*
- *Invitarles a participar en grupos de apoyo y contención para propiciar el intercambio y apoyo mutuo entre familias que atraviesan este proceso.*
- *Brindar soporte psicológico a la pareja. Tal vez incluso de manera individual, pues la carga de la enfermedad provoca en ocasiones un distanciamiento entre los padres o problemas de comunicación. Surgen rencores y se culpan uno a otro, por lo que expresar los sentimientos puede ser más fácil si no se está en presencia del cónyuge.*
- *Utilizar redes sociales para incrementar el apoyo.*
- *Brindar apoyo espiritual y religioso, si la familia lo desea. Algunos padres piensan que han sobrevivido a la muerte de un hijo porque tienen una misión que cumplir y así, encuentran sentido a su vida.*
- *Proporcionar o buscar a una persona competente que pueda ofrecer a la familia orientación en trámites burocráticos, aspectos jurídicos y trámites de asistencia sanitaria.*

En el caso del menor enfermo, la manera en que enfrente su duelo dependerá de su edad.

- Un niño menor a 3 años aún no comprende el concepto de muerte, percibe las emociones pero no sabe expresarlas y

puede tener arranques de rabia y llanto, aislarse, presentar trastornos en su alimentación y conductas regresivas.

¿Cómo apoyar?

- *Asegurar su comodidad física.*
- *No interrumpir su cuidado.*
- Entre los 3 y 5 años el niño comienza a sentir miedos y culpas por lo que le está pasando, asimismo puede aislarse y tener conductas rebeldes.

¿Cómo apoyar?

- *Reducir al mínimo la ansiedad. Hacerlos sentir queridos y seguros.*
- *Tratar los sentimientos de culpa.*
- *Permitir la expresión de sentimientos a través del juego y los dibujos.*
- *Dar respuestas claras y concretas a las preguntas de los niños, cada vez que éstos lo necesiten y de manera que ellos entiendan.*
- Entre 6 y 10 años el niño es más consciente de lo que significa la muerte, lo que puede provocarle actitudes depresivas, tener miedo a estar solo, miedo a las pérdidas y aislamiento.

¿Cómo apoyar?

- *Reducir al mínimo la ansiedad.*
- *Tratar los sentimientos de culpa.*
- *Permitir la expresión de sentimientos tanto verbalmente como a través del juego y los dibujos.*

- *Procurar una comunicación serena.*
- *Favorecer la verbalización de fantasías y pensamientos sobre la muerte.*
- Entre los 11 y 13 años el niño posiblemente preste mayor interés en todo lo referente a su enfermedad, sin embargo, le preocupa su imagen corporal por lo que puede volverse aislado y perder habilidades sociales. El comprender su propia mortalidad y la posible inminencia de su muerte puede provocarle episodios de angustia, agresividad/irritabilidad, nostalgia/tristeza, trastornos de sueño, preocupación por sus padres y sentimientos de culpa.
- Entre 14 y 18 años, el adolescente ya tiene un pensamiento formal y abstracto y comprende las consecuencias de la muerte. El chico/chica se enfrenta a la pérdida de su vida, sus proyectos, sus afectos y sueños. Está viviendo una época de cambios y alteraciones de humor debido a esta etapa de desarrollo, y esto, aunado a la enfermedad puede acentuar sus cambios de ánimo, baja autoestima, alteraciones psicosexuales, problemas de sueño, trastornos de alimentación, etc. Es importante estar muy pendiente de él/ella puesto que es fácil que pueda caer en problemas de drogadicción. Es común que el adolescente reprima sus emociones para no parecer infantil o se comporte como si no ocurriese nada.

¿Cómo apoyar?

Para estos dos últimos grupos de edad, el tipo de acompañamiento es similar. Se recomienda:

- *Permitir un clima que favorezca la expresión de sentimientos para evitar el aislamiento socio-emocional del enfermo.*

- *Atención a la comunicación no-verbal y escucha activa para identificar cuando el adolescente habla de la muerte.*
- *Favorecer la expresión de afectos y preocupaciones, la verbalización sobre el deterioro de su cuerpo, su soledad, su dolor y sufrimiento, para así poder aliviar la carga emocional.*
- *Validar sus sentimientos.*
- *Brindarle un espacio personal en lo posible.*
- *Que cuente con distracciones como la lectura, la conversación, manualidades, el internet, películas, etc.*
- *Evitar la conspiración del silencio con el enfermo y con la familia.*

Es importante mencionar que los otros miembros de la familia, particularmente los hermanos del paciente oncológico, sufren también pérdidas importantes debido a que se les aísla de la situación y son “olvidados” por los padres. Durante este proceso de enfermedad, ellos pueden sufrir pesadillas, comportarse agresivamente, sentir celos y enfado con los padres por su falta de atención, y a su vez, desarrollar culpas al sentir alivio por no estar enfermos o vergüenza por la apariencia del hermano.

¿Cómo apoyar?

- *Los hermanos no deben ser ignorados, se recomienda de acuerdo a su edad, compartir la información del estado de salud de su hermano, promover el diálogo, aclararles dudas y temores. Pero no olvidar que para dar la información, siempre se tiene que trabajar con la esperanza (Método Spikes).*

- *Incluir a los hermanos en el cuidado, lo que reforzará el vínculo entre hermanos y facilitará la despedida.*
- *Permitir la expresión de sentimientos y tratar los que sean negativos como la rabia o la culpa.*

6.2 DUELO ANTICIPADO EN PACIENTES CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

*“Encontré sentido en el cuidado.
El “eterno adiós” dicho constante,
me dio la oportunidad de demostrarle mi amor”*
Marcela Feria

El proceso de duelo en un paciente con Alzheimer y su familia es diferente en comparación con pacientes con enfermedades terminales o crónico-degenerativas. Es una enfermedad de progresión lenta donde los familiares hacen frente a un proceso de duelo que no termina pues no se percibe un deterioro físico del enfermo, sin embargo, se hace patente la pérdida de la personalidad. Si se le diagnostica desde sus inicios, tiene un tiempo de vida de por lo menos 10 años hasta que se dé el fallecimiento de la persona. Para el familiar es una experiencia atemorizante, no hay mejoría, el panorama es desesperanzador. Surge un nuevo miembro dependiente que requiere cuidado constante las 24 horas del día. La familia delega actividades, vida social, e incluso trabajo. En ocasiones hay cambio de papeles en la familia.

La enfermedad de Alzheimer afecta las habilidades mentales (entender, pensar, recordar y comunicar), conductuales y emocionales del individuo, así como sus capacidades físicas. Esta es una enfermedad que acarrea pérdida tras pérdida. El enfermo va afrontando “pequeñas muertes” de recuerdos, de emociones, de su conexión con los demás y de su razón de vida.

Los cuidados físicos para el enfermo son muy importantes, sin embargo, no hay que olvidar que una persona con Alzheimer necesita tranquilidad, seguridad y comodidad en casa, tener el contacto con familiares y amigos. En lo posible, continuar con las actividades que le gustaban como oír música o llevarlo de paseo.

No cabe duda que cuidar a un enfermo de Alzheimer no es una tarea fácil. Así como éste se enfrenta a una serie de pérdidas, el familiar por su parte, sufre una pérdida de afecto y de relación con su enfermo. La enfermedad trastoca a la familia, pero sobretodo, al cuidador primario.

De manera general, las etapas de adaptación al proceso de duelo por esta enfermedad son:

- Etapa de desconcierto. Puesto que el enfermo tiene tanto periodos de lucidez como de confusión. La familia no sabe a ciencia cierta qué pensar, si es que su enfermo está buscando atención.
- Etapa de negación y angustia. Es difícil aceptar un diagnóstico de Alzheimer. Es normal que la familia se resista a creer y posiblemente acudan con diferentes doctores para corroborar la enfermedad. Asimismo, el familiar puede preocuparse puesto que es una enfermedad que se hereda.
- Etapa de enojo y frustración.
- Etapa de culpabilidad. Cuando el familiar cae en la cuenta de que realmente existe la enfermedad, se puede culpar de las actitudes que pudo haber tomado al no saber el diagnóstico (el haberlo regañado, el sentirse avergonzado por actitudes que el enfermo no controlaba) o, pasado el tiempo, sentirse culpable por su manera de reaccionar debido al burn-out o colapso emocional (agotamiento por cuidado del enfermo).
- Etapa de frustración. En el caso de una persona con Alzheimer se presentan ciertos obstáculos para llevar a cabo un proceso apropiado de duelo, pues ya no es posible establecer con el paciente una comunicación importante, no hay tiempo para decirse las cosas ni

arreglar relaciones tal vez rotas, no se resuelven asuntos pendientes con él ni se cierran ciclos, no existe tampoco oportunidad de un alejamiento emocional puesto que es común que el familiar cambie su rol frente a la enfermedad, por ejemplo, que un hijo ahora se convierta en el padre así que no hay forma de separarse emocionalmente del enfermo. Por otra parte, el ser testigo de las pérdidas del enfermo y no poder ayudarle causa también gran frustración en el familiar.

- Etapa de depresión, tristeza y soledad. Normalmente el familiar encargado de cuidar al enfermo pierde su vida personal y hay tristeza puesto que la enfermedad no tiene una duración específica.
- Etapa de aceptación. A medida que la familia va adaptándose a los cambios, va aceptando la enfermedad y el ser querido “está ahí”, aunque de una manera diferente. Poco a poco se acepta la realidad que les toca vivir, encuentran nuevos estilos de vida y dan un significado a su experiencia.

¿Cómo apoyar?

- *Ante la incertidumbre y la negación: conocer todo lo referente a la enfermedad, que el médico hable con claridad y resuelva todas las inquietudes y dudas de los familiares y del enfermo, si éste está en condiciones y lo desea. Buscar grupos de ayuda y asistir a las reuniones.*
- *Ante el enojo, las culpas y la frustración: hay que reconocer estas emociones, no negarlas. Es aconsejable acercarse a una persona que escuche y propicie que el doliente exprese sus emociones (un tanatólogo o un terapeuta).*

- *Ante la depresión y tristeza: Es muy importante atender las necesidades del cuidador. Procurar que salga y tenga distracciones (ejercicio, leer, ver televisión, salir al cine) para que ponga distancia física y emocional con el enfermo. Es deseable que todos los familiares compartan sus emociones e intenten centrarse en las cosas positivas.*
- *Ante la sobrecarga (burn-out): Es importante que el cuidador exprese sus necesidades, acepte sus propias limitaciones y las de los demás, pida y exija ayuda a los demás familiares. Ante esta situación es necesario y útil hacer ver al cuidador y los demás familiares que, los cuidados que han ofrecido al paciente son muy valiosos.*
- *No olvidar que la comunicación debe estar abierta para evitar conflictos familiares puesto que este tipo de enfermedades unen o deshacen familias.*

«Vivir con una persona que tiene la Enfermedad de Alzheimer es un reto. Sin embargo:

- entendiendo la enfermedad y sus efectos
- aprendiendo más sobre cómo se cuida a una persona con la Enfermedad
- cuidando de uno mismo
- pidiendo ayuda
- aceptando la ayuda
- siendo creativo, paciente y realista
- mirando hacia el futuro y planificando

... la vida será más fácil » (19).

7. RECOMENDACIONES GENERALES EN EL ACOMPAÑAMIENTO

¿Puedo ver la aflicción de otra persona sin entristecerme también?

¿Puedo ver el pesar de alguien y no buscar un amable alivio?

William Blake

Un individuo normalmente necesita de un guía durante un periodo de aflicción. El acompañamiento es una excelente herramienta para ayudar a una persona que ha sufrido una pérdida. Un acompañamiento mal llevado puede ocasionar problemas en el doliente para que éste procese de manera adecuada su duelo, por lo que es importante que la persona que acompañe considere las siguientes recomendaciones:

- ✓ Demuestra interés sincero.
- ✓ Permíteles sacar todo el pesar que sienten. No cambies el tema.
- ✓ Pregúntales qué necesitan.
- ✓ Escucha, sé buen oyente.
- ✓ Ten detalles.
- ✓ Permíteles que hablen del ser amado tanto y con tanta frecuencia como deseen.
- ✓ Platica con ellos sobre los recuerdos especiales, las anécdotas, las cualidades del que falleció.
- ✓ No quieras resolver el duelo del otro.

- ✓ No le digas lo que tiene que hacer. No aconsejes.
- ✓ Renuncia al protagonismo.
- ✓ Acompaña en el silencio, si es el caso, manteniéndote en silencio.
- ✓ No juzgues.

8. CONCLUSIONES

El duelo anticipado es una experiencia difícil, dolorosa y desgastante tanto para el enfermo como para la familia. Consta de diferentes etapas, similares a las que se viven durante un proceso de duelo normal, pero con la particularidad de que el ser querido que va a fallecer permanece aún con ellos e incluso, vive su propio duelo ante la pérdida de su vida, sus capacidades, su salud, etc.

La intensidad del duelo depende de muchos factores, las características personales del doliente, el tipo de enfermedad y sus circunstancias, la relación con la persona enferma, el rol que ésta jugaba dentro de la familia, la edad, etc.

Un duelo anticipado bien afrontado da la oportunidad de que tanto el paciente como la familia se despidan, se finiquiten asuntos pendientes, se perdone, se afiancen los lazos afectivos y se llegue al final con una mayor fortaleza por ambas partes. La manera en que se maneje el duelo permitirá que la familia retome el curso de su vida y aprenda a vivir con la ausencia del ser querido. Sin embargo, para que esto se logre y evitar el quedarse estancados ante la impotencia de enfrentar la muerte, es importante que familia y enfermo cuenten con apoyo tanto del cuerpo médico como del tanatólogo para procesar mejor la pérdida.

La familia cercana y los amigos juegan un rol importante, sin embargo, muchas veces no cuentan con las herramientas necesarias para brindar contención y ayudar a manejar las emociones del doliente a medida que el tiempo transcurre o la situación se agrava. El acompañamiento tanatológico brinda este tipo de ayuda, procura que el paciente sienta seguridad (al poder confiar en la gente que lo cuida), que tanto él como su familia se sientan escuchados, comprendidos y acompañados hasta el final.

9. BIBLIOGRAFÍA

1. Albom, Mitch. Martes con mi viejo profesor. Editorial Océano Express. Junio 2012.
2. Asociación Mexicana para la Ayuda Mental en Crisis, A.C. Primeros auxilios emocionales. México.
3. Bowlby, J. (1980). La pérdida afectiva: Tristeza y depresión (1ra. Reimpresión española) Madrid: Editorial Paidós p. 185
4. Consejo Nacional de Población (CONAPO). "Proyecciones de la población 2010-2050". Disponible en www.conapo.gob.mx/es/CONAPO/Aspectos_Generales_de_los_resultados_de_las_Proyecciones_de_Población
5. Del Moral Sánchez, Elda. El duelo anticipatorio. Tesina. Asociación Mexicana de Tanatología, A.C. México 2008. Disponible en <http://www.tanatologia-amtac.com/descargas/tesinas/03%20Duelo%20anticipatorio.pdf>
6. Dodd, Robert V. Ayudar a los niños a enfrentar la muerte. Ediciones Centenario. Primera edición en español. México 1994.
7. Engel G. *Grief and grieving*. Am. J. Nurs. 1964
8. Fulton, R. (2003). Anticipatory Mourning: A critique of the concept. *Mortality*, 8,4, 342-351).
9. García Mantilla, Moraima G. El proceso de duelo en psicoterapia de tiempo limitado- Tesis doctoral. Disponible en https://cv2.sim.ucm.es/moodle/file.php/8709/Tesis-Doctoral-MoraimaGMantilla_CCRT-Duelo.pdf

10. Gómez Sancho, M. *Atención en el proceso del duelo III. Tipos de Duelo. Intervención y Soporte a las personas en duelo*. En: Gómez Sancho M, director. *Cuidados Paliativos: atención integral a enfermos terminales*. Las Palmas de Gran Canarias: ICEPSS S. L...; 1998. p. 1019-1034.)
11. Kübler-Ross, Elisabeth. *Sobre el duelo y el dolor*. Ed. Luciérnaga. 2006. p. 18
12. Kübler-Ross, Elisabeth. *La rueda de la vida*. Ed. Vergara. 3ª Reimpresión. 2012.
13. Landa V. García J. *Guías Clínicas para el duelo*. [Internet]. 2004 [acceso 15 de diciembre de 2009]. Disponible en: <http://www.fisterra.com/guias2/duelo.asp>
13. Lara, Carlos. *Cuidado de pacientes terminales*. Disponible en: www.carloslararoche.com/blog/2008/07/26/cuidado-de-pacientes-terminales/
14. Loitegui, Agustina. *Duelo anticipado: Sobre el desarrollo del concepto y la importancia de su estudio y abordaje*. Tesina. No. 250. Universidad de Belgrano. Octubre, 2008. Disponible en http://www.ub.edu.ar/investigaciones/tesinas/250_loitegui.pdf
15. López de Ayala García, Carmen; Galea Martín, Teresa; Campos Méndez, Rocío. *Guía Clínica. Seguimiento del duelo en Cuidados Paliativos*. Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura. Diciembre 2010. Disponible en: www.enfermeriajw.cl/pdf/Guia%20clínica%20seguimiento%20del%20duelo.pdf
16. Maury, J. (1982). *Patterns of coping with the stages of cancer: the child-patient and his/her family*. *The Catholic University of America*, 180 pp. AAT 83022479 (Abstract).
17. Parkes, CM. *Seeking and finding a lost object. Evidence of recent studies of the reaction to bereavement in : Normal*

and pathological responses to bereavement New York, Miss. Information Corporation, 1974.

18. Rojas Mesía, Patricia Noemy. Duelo anticipatorio en Padres de niños con cáncer. Trabajo de Tesis. Pontificia Universidad Católica del Perú. Lima-Perú, 2005. Disponible en www.tesis.pucp.edu.pe
19. Sociedad de Alzheimer Canadá. Manual del cuidador
20. Soler L, María V. (1996). *Afrontamiento y adaptación emocional en padres de niños con cáncer*. Trabajo de investigación para tesis doctoral. (En red). Disponible en: <http://www.geocities.com/CollegePark/Library/7893/>
21. Tovar, Oscar. Un duelo silente. Editorial Trillas. México. 1a. Reimpresión 2013.
22. Worden, William J. Grief Counseling and Grief Therapy

Otros links de interés:

- A. [http://testamentovital.wikispaces.com/file/view/Guia duelo final.pdf](http://testamentovital.wikispaces.com/file/view/Guia+duelo+final.pdf)
- B. www.ManejoDelDuelo.com (*El duelo y sus etapas*).
- C. [http://www.monografias.com/trabajos30/enfermedad-terminal-psicologia-salud/enfermedad-terminal-psicologia-salud/enfermedad-terminal-psicologia-salud/enfermedad-terminal-psicologia-salud/enfermedad-terminal-psicologia-salud](http://www.monografias.com/trabajos30/enfermedad-terminal-psicologia-salud/enfermedad-terminal-psicologia-salud/enfermedad-terminal-psicologia-salud/enfermedad-terminal-psicologia-salud)