

Duelo anticipado y duelo real en familiares cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer

Sara Alameda Salazar

Residencia de Alzheimer "Dolores Castañeda" Afa Vitae San Fernando (Cádiz, España)

Correspondencia: alamedasalazar@gmail.com

Resumen

Duelo significa dolor. Comienza cuando se tiene consciencia de pérdida. Los cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer, desde el diagnóstico hasta el fallecimiento, sufren dos duelos: duelo anticipado, que es aquel que se experimenta antes de que se produzca la muerte y que viene dado por el sentimiento de pérdida que supone el deterioro cognitivo, y duelo real, que es el sentimiento de pérdida tras el fallecimiento. En este estudio de metodología cualitativa, mediante la realización de un grupo focal, se pretende identificar y analizar las actitudes, percepciones y vivencias relacionadas con la pérdida que experimentan los familiares cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer institucionalizadas en residencias, conocer sus estrategias de afrontamiento, sus necesidades de apoyo y comprobar si el duelo anticipado supone o no un mayor impacto emocional que el duelo real, con el fin de poder mejorar en el acompañamiento y ayuda a las personas que están viviendo este proceso.

Palabras clave: Cuidadores. Duelo. Enfermedad de Alzheimer. Institucionalización.

Advance mourning and real mourning in family caregivers of Alzheimer's patients

Abstract

Mourning means pain. It starts when a person has the knowledge about loss. Family caregivers of Alzheimer's patients, from the diagnosis until death, suffers two mourning: anticipated mourning, the one that is experienced before death and is produced by the cognitive loss and real mourning, that is the feeling of loss after death. This qualitative research work, made by a focal group, wants to identify and analyze attitudes, perceptions and experiences related to the loss experienced by family caregivers of Alzheimer's patients institutionalized in residences, to know their strategies to confront the disease, their needs about support and to verify if anticipated mourning makes a bigger emotional impact than real mourning, in order to be able to improve the accompanying and help to people who are having this process.

Key-words: Alzheimer. Caregivers. Institutionalization. Mourning.

Introducción

Según la Real Academia Española (RAE) duelo significa dolor, lástima, aflicción o sentimiento. En los Descriptores de Ciencias de la Salud (DeCS) se define como *tristeza normal y apropiada en respuesta a una causa inmediata. Es auto-limitante y desaparece gradualmente dentro de un periodo razonable de tiempo.*

Freud (1917) plantea por primera vez ese término en su artículo "Duelo (o aflicción) y melancolía", donde hace referencia a la reacción frente a la pérdida de una persona amada o de una abstracción. Describe el duelo como *un trabajo realizado por el yo del sujeto para adaptarse a la pérdida de lo amado, empleando grandes cantidades de tiempo y "energía psíquica"*.¹

En este estudio vamos a tratar el duelo anticipado y el duelo real experimentado por familiares que cuidan a personas con enfermedad de Alzheimer e institucionalizadas en resi-

dencias especializadas. Al ingreso en una residencia se le conoce como institucionalización, que está relacionada con la necesidad de cuidado profesional y/o factores socio-sanitarios. La familia, cuando la persona con enfermedad de Alzheimer se institucionaliza, vive una situación similar a la que se experimenta durante el duelo, hasta llegar a la etapa de adaptación o recuperación donde se reorganiza la vida.²

Tras la institucionalización, la persona cuidadora, establece con su familiar una nueva relación puesto que ya no recae sobre ella toda la responsabilidad del cuidado.

Las demencias en general y la enfermedad de Alzheimer en particular, son patologías neurodegenerativas que implican la pérdida de numerosas facultades y de la propia identidad hasta su posterior fallecimiento.³ La evidencia del grave deterioro de estos pacientes provoca en sus familiares cuidadores un proceso de duelo ante la pérdida de reconocimiento por el deterioro cognitivo de su familiar.⁴

Erich Lindemann (1944) utiliza por primera vez el término duelo anticipado aludiendo a *las reacciones de duelo que emergían en personas confrontadas con la amenaza de muerte o de separación del ser amado, antes de que la pérdida se hubiera consumado*. La reacción se caracterizaba por depresión, elevada preocupación por la persona, repaso a todas las maneras en las que la persona podía morir y una anticipación de los reajustes necesarios en caso de suceder esto. Para este autor, *el dolor anticipado daba al sujeto la posibilidad de comenzar el trabajo de duelo previamente a la muerte del sujeto, consiguiendo mejor resolución a la muerte física y más rápida reincorporación a la vida habitual*.¹

En el caso de los familiares que cuidan de personas con enfermedad de Alzheimer, el duelo, no sólo viene provocado por la muerte real, sino que éstos, comienzan a vivir un duelo cuando se pierden las capacidades y se produce la muerte psíquica del ser querido. Así pues, el deterioro cognitivo que sufren estos pacientes hace que el sentimiento de pérdida se produzca en sus familiares cuidadores antes de la muerte, llamándose a este tipo de duelo, duelo anticipado, que transcurre desde el diagnóstico de Alzheimer hasta la muerte del familiar.

El presente estudio tiene como objetivo identificar y analizar las actitudes, percepciones y vivencias relacionadas con la pérdida que experimentan los familiares cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer e institucionalizadas en residencias, conocer las estrategias de afrontamiento más utilizadas, sus necesidades de apoyo y comprobar mediante el relato de sus experiencias personales si el duelo anticipado supone o no un mayor impacto emocional que el duelo real. Teniendo conocimiento de todo esto, los profesionales de la salud podremos acompañar y ayudar a las personas que están viviendo este proceso.

La metodología empleada ha sido de tipo cualitativa mediante la realización de un grupo focal, ya que se desea aprender sobre las experiencias y perspectivas de los participantes. El grupo focal es de utilidad cuando se pretende investigar qué piensan los participantes, pero resulta especialmente valioso para averiguar por qué piensan de la manera que lo hacen.⁵

Además, la presencia de otras personas, consideradas como semejantes, puede provocar más fácilmente la «autoconfesión» y ofrece la oportunidad de estimular la generación de ideas y de observar la interacción entre los individuos.⁵

Para formar el grupo focal se establecieron los siguientes criterios de inclusión:

Personas que hayan sido cuidadoras de un familiar con enfermedad de Alzheimer, que este familiar hubiera estado institucionalizado en una residencia especializada en dicha enfermedad y que ya haya fallecido.

Este grupo focal está formado por 6 participantes de sexo femenino de entre 46 y 56 años, todas ellas hijas de pacientes con enfermedad de Alzheimer institucionalizadas en residencia especializada en dicha enfermedad, encargadas del cuidado desde el diagnóstico y cuyos familiares institucionalizados ya han fallecido. Todas las participantes cumplen los criterios de inclusión requeridos para formar el grupo focal. Por otro lado, cada una de ellas tiene circunstancias propias que afectan a sus experiencias, como por ejemplo su situación personal (cuatro de ellas tienen pareja e hijos, otra de ellas tiene pareja, pero no hijos, y la última sin pareja ni hijos) o su situación laboral (todas ejercen sus profesiones salvo una de ellas que se en-

cuentra en situación de desempleo durante la institucionalización de su madre en la residencia).

La reunión con el grupo focal tuvo una duración de 1 hora y 10 minutos, se realizó en el salón de actos de la residencia donde vivían las pacientes y fue grabada en su totalidad previo consentimiento de cada una de las participantes. A cada participante se le ha asignado un código para garantizar la confidencialidad de la información, por lo tanto, me referiré a cada una de ellas como “Participante 1” (P1), “Participante 2” (P2), etc. Antes de comenzar la reunión con el grupo focal, se les explicó el objetivo de la misma y se les entregó un documento de consentimiento informado con toda la información sobre el estudio y las consideraciones éticas sobre el tratamiento de la información de carácter personal (cómo se tratarán los datos personales: anonimización) y la propia entrevista grupal.

Posteriormente la grabación de la entrevista al grupo fue transcrita en su totalidad siguiendo las recomendaciones para la elaboración de un relato biográfico propuestas por Amezcua y Hueso⁶ y de ella se obtiene el análisis cualitativo de la información para la configuración del relato grupal que se expone a continuación y que se analizó siguiendo los pasos propuestos por Taylor-Bogdan.⁷

Como resultado del análisis de los datos de este grupo focal se obtuvieron 9 categorías: duelo anticipado, duelo real, alivio, culpa, capacidad de afrontamiento, preparación para la pérdida, ayuda profesional, principales apoyos y sentimientos actuales.

Llegados a este punto cabe señalar que los resultados de este estudio son los obtenidos de un solo grupo focal, siendo ésta una limitación al no poder llevar a cabo el principio de saturación. No obstante, con el discurso de las participantes en contraste con la bibliografía consultada, se puede concluir, que el impacto emocional que supone el duelo anticipado es mayor que en el duelo real. Desde el diagnóstico, hasta que se produce el fallecimiento, pasando por la institucionalización de la persona afectada por la enfermedad de Alzheimer, el familiar se enfrenta a varias situaciones de duelo porque sufre varias pérdidas.

La primera pérdida viene dada por la disfunción de las capacidades biopsicosociales de su familiar. La pérdida de estas capacidades supone un cambio en el modo de relacionarse y da lugar a sensación de ausencia del ser querido. Es lo que los autores definen como “pérdida relacional”.⁸

La siguiente pérdida se experimenta en el momento de la institucionalización, la cual supone un cambio en el rol de la persona cuidadora. Cuando 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.⁸ De este estudio se infiere que tras el ingreso del familiar enfermo de Alzheimer en una residencia, surgen sentimientos de frustración, incertidumbre ante el cuidado que el familiar va a recibir, tristeza y mezcla de emociones como el alivio y a su vez la culpabilidad.

El alivio y la culpa son dos categorías que también emergen del análisis de los datos. El alivio que las participantes expresan sentir cuando el familiar es institucionalizado viene dado por el cese de la sobrecarga a la que se han visto sometidas durante el cuidado de su familiar, pero al mismo tiempo

aparece el sentimiento de culpa por sentir ese alivio. En cambio, el alivio que dicen sentir cuando el familiar fallece, no lo acompañan de culpa, sino de una sensación de tranquilidad al considerar que el fallecimiento ha sido un alivio para su familiar, que ha dejado de sufrir.

Y, por último, la tercera pérdida que se sucede en este proceso, es la pérdida por muerte del familiar. Es aquí donde comienza el duelo conocido como duelo real, que es el que socialmente está más reconocido y que está asociado a la pérdida física y por tanto a la separación definitiva del ser querido.

En cuanto a la capacidad de afrontamiento y la preparación para la pérdida, las participantes coinciden en haber estado preparadas y ser capaces de afrontar la pérdida física de su familiar, ya que al ser una enfermedad de larga evolución y estar institucionalizados, han podido ir anticipándose a lo que estaba por llegar al observar la evolución de otros pacientes de la residencia. En cambio, no consideran haber estado preparadas para la pérdida del ser psíquico y el cambio de rol que se produjo, consecuencia de esta pérdida. Afrontar esta situación de duelo por la pérdida del ser psíquico les ha sido más difícil. Es en este punto de la entrevista al grupo donde se hace referencia a la necesidad de ayuda profesional durante el duelo anticipado.

De esta reunión con el grupo focal se infiere la necesidad de construir una propuesta de intervención en base a grupos de apoyo emocional con personas familiares de enfermos de Alzheimer institucionalizados, que se encuentran en un proceso de duelo anticipado. Esta necesidad, la han cubierto entre los propios familiares de los enfermos de Alzheimer generando de forma espontánea grupos de apoyo y ayuda mutua, compartiendo sus experiencias y empatizando unos con otros. De la misma manera, afirman que la buena relación con los profesionales de Enfermería y personal sanitario de la residencia, les ha servido de apoyo.

Sabiendo todo esto, se pone de manifiesto la importancia de tener conocimiento de los problemas, los sentimientos y las

necesidades del familiar cuidador del enfermo de Alzheimer que está atravesando un duelo anticipado para poder ayudarlos durante ese proceso.

Incluir en las instituciones protocolos de duelo en los que se contemple la intervención de los profesionales de la salud con el familiar cuidador, así como la implementación de grupos de apoyo que les dé la posibilidad de expresar sus problemas, sentimientos, miedos y desarrollar habilidades para afrontar el duelo tal como lo vive el familiar cuidador de la persona enferma de Alzheimer, puede suponer una herramienta que empodere al cuidador familiar para enfrentarse a su situación y facilitarle un trabajo de duelo apropiado, de manera que tanto el duelo anticipado como el duelo posterior a la muerte sean más livianos.

Los profesionales de Enfermería que nos dedicamos al cuidado de personas con enfermedad de Alzheimer en estas residencias especializadas, debemos tener en cuenta que el familiar cuidador también debe ser atendido en su proceso de duelo que es inherente a la enfermedad, por lo que debemos entender que tanto el duelo anticipado como el duelo real deben ser tratados, teniendo en cuenta que el duelo anticipado que manifiestan los familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer es diferente a otros tipos de duelo. Su abordaje es necesario por las repercusiones que puede tener a largo plazo. El personal de Enfermería es el profesional de la salud que tiene más contacto con los familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer en las residencias especializadas y vive junto a ellos su proceso de duelo, acompañándolos en su dolor, pudiendo detectar necesidades de cuidados y atención, así como situaciones de riesgo. Sin embargo, no se ponen en marcha intervenciones enfermeras para abordar el duelo anticipado.

Sería interesante abrir líneas de investigación en relación a planes de cuidados enfermeros, enfocados a cubrir estas necesidades de los familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer institucionalizados en residencias, que están en proceso de duelo.

Bibliografía

1. Vilajoana Celaya, J. Duelo anticipado en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer y otras demencias [tesis doctoral.] 2017 Departamento de psicología social y psicología cuantitativa. Facultad de Psicología, Universidad de Barcelona. [Consultado 13 junio 2019] Disponible en: http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/120094/1/JVC_TESIS.pdf
2. Martínez Sola, E. M. Vivencias y escenarios de duelo en las personas mayores en la Almería del siglo XXI [tesis doctoral] 2012 Universidad de Alicante. [Consultado 10 enero 2020] Disponible en: <http://hdl.handle.net/10045/26916>
3. Aguilera Gázquez, A, Hernández Guerrero, C y Ortiz Escoriza, M. Cuidando al cuidador tras la pérdida. En: Asoc. Univ. de Educación y Psicología (ASUNIVEP). Investigación en Salud y Envejecimiento. [internet] 2014 [Consultado 14 junio 2019] 1:179-183 Disponible en: <https://docplayer.es/15069380-Investigacion-en-salud-y-envejecimiento-volumen-i.html>
4. Pérez-Godoy Díaz E, Moreno-Guerín Baños A. J. Duelo y muerte en cuidadores familiares y profesionales de enfermos de Alzheimer. Gerokomos [Internet]. 2007 [consultado 14 junio 2019]; 18(2):15-18. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2332557>
5. García Calvente, M. y Mateo Rodríguez, I. El grupo focal como técnica de investigación cualitativa en salud: diseño y puesta en práctica. Atención Primaria. [internet] 2000 [Consultado 13 junio 2019] 25(3) Disponible en: <http://www.unidadocentemfyclaspalmas.org.es/resources/5+Aten+Primaria+2000.+Grupo+Focal+Diseño+y+Practica.pdf>
6. Amezcua M, Hueso Montoro C. Cómo elaborar un relato biográfico. Arch Memoria. [Internet]. 2004; [Consultado 13 junio 2019]; 1. Disponible en: <http://www.index-f.com/memoria/metodologia.php>
7. Amezcua, Manuel; Hueso Montoro, César. Cómo analizar un relato biográfico. Arch Memoria [Internet]. 2009; [Consultado 13 de junio]; (6 fasc. 3). Disponible en: <http://www.index-f.com/memoria/6/mc30863.php>
8. Pascual, A. y Santamaría, J. Proceso de duelo en familiares y cuidadores. Centro de Psicología Clínica y Psicoterapia ADES, Cruces-Barakaldo, Bizkaia, España. Rev Esp Geriatr Gerontol. [internet]. 2009 [Consultado 13 junio 2019]; 44 (S2): 48-54 Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0211139X09002212>

Relato grupal

Duelo anticipado

El deterioro cognitivo que sufren las personas con enfermedad de Alzheimer, hace que los sentimientos de pérdida se produzcan en su familiar cuidador antes de la muerte. Una de las pérdidas a las que se enfrenta el familiar cuidador de las personas con enfermedad de Alzheimer es a la pérdida de su propio rol dentro de su familia. La relación con su familiar, una vez ha comenzado a hacerse notable el deterioro cognitivo, comienza a cambiar, lo cual requiere un importante ejercicio de adaptación y de aceptación.

[P3] *“Se siente como pérdida porque tú ya no puedes tener las relaciones con ella como las tenías anteriormente. No puedes compartir nada con ella.”*

[P4] *“Es todo muy difícil, porque su comportamiento es distinto.”*

[P2] *“Para mí fue la gran pérdida, ahí fue cuando yo me di cuenta que ya no estaba ni iba a volver”.*

[P1] *“Sentí más el duelo primero [duelo anticipado]. El duelo físico es un vacío muy grande, pero saber que ya con mi madre no iba a tener esa conversación, esa relación, esa protección de madre/hija, me lo hizo pasar fatal, mucho peor que el duelo físico. Una parte de mí estaba muerta. Yo me decía: tienes que seguir viviendo, disfrutando, tienes que ir a una boda, a una feria, tienes que celebrar la Navidad, pero una parte mía ya dejó de disfrutar”.*

[P2] *“Fue peor el primer duelo [duelo anticipado], que luego cuando murió. Cuando murió ya yo tenía aceptada la enfermedad, e incluso se lo pedía a Dios”.*

[P6] *“Empiezas a ocupar una posición totalmente diferente a la que tenías antes. Empiezas a ser cuidador de la persona que siempre te ha cuidado a ti.”*

Duelo real

Mientras el familiar cuidador del enfermo de Alzheimer está ejerciendo el cuidado, su rutina diaria gira en torno a su familiar enfermo, ya sea porque atiende a sus demandas de cuidado, o bien, porque ha integrado en su rutina diaria las visitas y el cuidado compartido en el caso de pacientes institucionalizados, hasta el punto de llegar a olvidarse de sus propias necesidades. Cuando ocurre el fallecimiento, el familiar cuidador tiene que reestructurar su vida, que, hasta ese momento, estaba en gran parte dedicada al cuidado. Así que el impacto emocional continua después del fallecimiento, no sólo por el dolor que supone perder a un ser querido, sino porque tras su muerte se encuentran en situación de excuidador, teniendo que ocupar el tiempo que antes dedicaban al cuidado. Llenar ese vacío les resulta difícil.

[P1] *“Yo, que me quedé en paro dediqué todas mis tardes a mi madre. Cuando falta mamá, es cuando me doy cuenta, que no tengo trabajo, que yo estaba muy tranquila porque mi tiempo se lo dedicaba a mi madre, pero ya no tengo a mi madre, entonces lo estoy pasando mal, tengo ansiedad, me pongo mal a las 5 de la tarde, porque a esa hora estaba con ella, no sé qué hacer y me horroriza apuntarme a ningún sitio.”*

[P2] *“Yo me he despedido de ella todos los días. Durante diez años. Tenerla viva daba mucha fuerza. Esa caricia que un día le salía, o cogerla de la mano, pero, yo, ahora mismo tengo una pérdida, una tristeza.”*

[P5] *“Después del fallecimiento hay un vacío. Yo me preguntaba cuando murió qué iba a hacer después de dedicar tantas horas a mi madre. Cuando llega la tarde y no sabes qué hacer porque a esa hora estarías con ella, eso ha sido lo peor. A mí ese tiempo se me ha quedado vacío, todavía hoy que hace unos años. Porque yo ese tiempo lo tenía ocupado, y ahora en mi casa no sé qué hacer. Yo venía de trabajar, hacía mis cosas en casa y luego a las cinco o las seis me iba para la residencia y ahora, ese tiempo, todavía no lo he ocupado con una cosa determinada.”*

[P6] *“Después del fallecimiento sentía unos nervios durante la tarde, un vacío grande, porque recordaba que esas horas de la tarde las pasaba en la residencia con ella. Al principio no quería hacer nada en ese horario. Me daba pena.”*

[P1] *“Me siento culpable de estar en la calle en las horas que antes estaba con ella.”*

[P2] *“Después del fallecimiento, yo he tenido que seguir viniendo, porque trabajo aquí, en la residencia. Y es difícil. Yo solía venirme antes del horario de trabajo, y subía a verla a su habitación, tenía una rutina y a mí eso me está costando. Lo llevo por dentro.”*

Alivio

Cuando se produce el fallecimiento de la persona enferma de Alzheimer, el familiar cuidador puede manifestar sensación de alivio al cesar la fuente de estrés que supone vivir pendiente del cuidado de su familiar, sin que esto signifique la ausencia de dolor por la pérdida del ser querido, o bien puede experimentar abatimiento y desconsuelo no solo por la tristeza de perder a su familiar, sino por perder además el rol de cuidador y tener que enfrentarse a una etapa nueva de su vida. En estos casos se corre riesgo de desarrollar un duelo patológico.

Se han comentado tres pérdidas en cuanto a la relación del cuidador familiar con el paciente, pero los familiares cuidadores de las personas con enfermedad de Alzheimer sufren también pérdidas a nivel personal y social debido al tiempo que se emplea en el cuidado pudiendo dar lugar a sobrecarga del cuidador/a principal.

En cuanto a la sensación de alivio, cabe señalar que se da en dos circunstancias, alivio tras el ingreso en la residencia, y alivio tras el fallecimiento. El alivio tras el ingreso ocurre por la disminución de la sobrecarga que sufre el familiar que ha dedicado tanto tiempo al cuidado. Se siente alivio porque cesa la fuente de estrés. En cambio, los participantes de este grupo focal manifiestan que el alivio que sienten después del fallecimiento viene dado por la tranquilidad que supone saber que su familiar ha dejado de sufrir.

[P6] *“Cuando entró en la residencia, para mí fue un antes y un después. Porque es que yo no podía con mi vida antes [...] fue como una tranquilidad, un alivio, da pena decirlo, pero, es un alivio. Traerla a la residencia aportó mucha felicidad a mi vida.”*

[P5] *“Duelmo mejor. Antes tomaba pastillas para dormir. Ahora ya no. No vivo con la intranquilidad del teléfono.”*

Pendiente a que te llamen. Trabajaba estresada por la incertidumbre. Ese estrés ha cedido. Pero el hueco está.”

[P2] *“Yo no sentí alivio por mí. Yo hubiera estado diez años más. El alivio es por ella.”*

[P3] *“Se produce una situación ambivalente, porque quieres que no sufra, y la única manera de no sufrir es que no esté, pero por otra parte tampoco la quieres perder, entonces ahí hay una lucha, pero al final llegas a la conclusión que lo mejor es que descanse.”*

[P4] *“Es normal que te sientas triste y mal, pero reconforta saber que está descansando. Porque estar todo el tiempo pendiente de teléfono, eso es un sinvivir.”*

[P5] *“Venir a la residencia no era cansancio, esto era una playa. Venir aquí solo a estar con ella, no tener que ducharla, no tener que darle las medicinas, llevarla al médico, es que la residencia no suponía para mí ningún cansancio. Cuando mueren, después de estar en un estado tan malo, yo lo que sentí es mucho alivio. Alivio por ella. Cuando entró en la residencia sentí alivio por mí.”*

Culpa

Después de la sensación de alivio cuando cesa la fuente de estrés tras el ingreso en una residencia y el alivio tras el fallecimiento, aparece el sentimiento de culpa, precisamente por sentir ese alivio. En cuanto a la institucionalización, el sentimiento de culpa está asociado a la incomprensión que existe aún por parte de la sociedad, respecto a la decisión de ingresar a un familiar con demencia. El familiar cuidador siente que va a ser juzgado por conocidos e incluso por sus propios familiares.

[P2] *“Traer a tu madre a una residencia te hace sentir culpabilidad porque supone un alivio y te quitas un problema en cierto modo. Te quitas la responsabilidad. Yo descansaba, porque me iba a mi casa y podía dormir y cuando ella estaba en casa no podía dormir.”*

[P3] *“Culpabilidad porque se piensa que a lo mejor ella no quiere ser ingresada, ingresa porque yo quiero traerla, pero es que hay veces que la situación te aboca a traerla. Pero no es fácil decirte a sacarla de su casa.”*

[P2] *“Te tienes que justificar por haberla ingresado.”*

Capacidad de afrontamiento

Cada duelo es una experiencia única e irrepetible. Las reacciones ante un duelo varían de una persona a otra. El familiar cuidador busca estrategias para sobrellevar la situación de duelo en la que se encuentra. La capacidad de afrontamiento no tiene como objetivo la resolución del problema, sino la gestión de las emociones ante ese problema. Es aquí donde cobra importancia la necesidad de la enseñanza de habilidades para afrontar la pérdida y vivir un duelo saludable.

[P1] *“Pongo videos de ella. Porque necesito ver a mi madre. Hablo de ella, me gusta hablar de mi madre.”*

[P3] *“Expresar sentimientos y emociones es muy bueno para el tema del duelo. Expresarlo en reuniones, como esta entrevista, te ayuda a ver que no estás sola, sino que lo ha sentido mucha más gente igual que tú.”*

[P6] *“Pensar que el tiempo que estubo aquí lo hice lo mejor que pude, me da tranquilidad.”*

[P6] *“Pensar que voy a recuperar tiempo con mi hija pequeña por las tardes, me hace sentir algo mejor.”*

Preparación para la pérdida

Las participantes que forman este grupo focal coinciden en no haberse sentido preparadas para la pérdida psíquica que conlleva el deterioro cognitivo que se da en la enfermedad de Alzheimer, al contrario que les ocurrió con la posterior pérdida física. De manera que se vive de forma mucho más traumática la pérdida psíquica. Haber vivido el duelo anticipado las hace estar más preparadas para el duelo real. Además, el hecho de estar su familiar institucionalizado, les ha servido para ir anticipando lo que estaba por llegar y han podido ir preparándose para el duelo real.

[P3] *“Estaba preparada para esta pérdida. Es triste, pero el duelo real no se vive con la misma intensidad que el duelo anticipado. Porque la muerte es una muerte esperada.”*

[P6] *“Estaba preparada para la pérdida, porque he podido despedirme muchas veces de ella, porque la he visto muchas veces morir.”*

[P1] *“Traerla a una residencia te ayuda a convivir con la muerte más que en tu casa. Y eso te va sirviendo de ayuda para aceptarlo porque lo estás viendo en otras personas.”*

[P2] *“Estas preparada para el duelo real, porque el duelo anticipado es mucho peor, porque todavía es joven, está bien y de pronto un día la dejas de tener”*

[P6] *“Estaba preparada para la pérdida física porque estaba en un contexto donde a la gente le estaba pasando lo mismo. Observando a los demás vas asimilando lo que va a pasar.”*

Ayuda profesional

Después de experimentar un duelo anticipado suele ser más sencillo afrontar el duelo real que se produce tras la muerte. Por lo tanto, la necesidad de ayuda profesional cobra especial importancia durante la enfermedad, en el duelo anticipado. En ese momento es cuando el familiar debe recibir información respecto a la enfermedad, conocer su proceso, para anticiparse a cada etapa y ser consciente de la existencia del duelo anticipado. Además, tener cubiertas las necesidades de apoyo y comunicación para poder expresar sentimientos y emociones en esta etapa reconforta al familiar cuidador y le lleva a ser capaz de afrontar mejor el duelo, pudiendo desarrollar un proceso de duelo saludable.

[P1] *“En la residencia, durante el duelo anticipado la ayuda me la han dado los demás familiares y los profesionales del centro, enfermeras y auxiliares.”*

[P2] *“En la residencia surge como un grupo de ayuda espontáneo con familiares y personal sanitario.”*

[P2] *“Para afrontar la enfermedad si veo necesaria la ayuda de un profesional. Para el duelo no.”*

[P3] *“En el duelo real no creo necesaria la ayuda profesional. La creo necesaria antes. Durante el duelo anticipado. Ahí te estás preparando para la muerte. Necesité ayuda psiquiátrica para llevar el duelo anticipado. Cuando sentí la pérdida psíquica.”*

[P5] *“Son de gran ayuda las enfermeras y las auxiliares. La residencia era mi segunda casa y he recibido mucha ayuda del personal de allí.”*

[P1] *“Una cosa que ayuda mucho es el duelo compartido con otros familiares; Cuántas tardes hemos llorado juntas, una le ha dado consuelo a otra, sabiendo que mañana vas a ser tú la que me lo va a dar a mí. El duelo, al compartirlo, al hablar el mismo idioma ayuda mucho.”*

Principales apoyos

El proceso de duelo, aunque cada persona lo vive de forma individual, está vinculado al entorno más próximo del cuidador, como su familia o círculo social. Hay que tener en cuenta que el duelo compartido consuela. El familiar cuidador que está sufriendo la pérdida de su ser querido encuentra su apoyo principal en aquellas personas con las que ha compartido sus vivencias puesto que son las que pueden mostrar más empatía. Habitualmente estas personas suelen ser familiares muy cercanos como su cónyuge, su hijo/a, su hermano/a o amistades íntimas.

La fe, también supone un apoyo importante para aquellas personas con fuertes creencias religiosas, encontrando en ella un refugio que les aporta sosiego y tranquilidad.

[P1] *“Mis apoyos han sido, además de mi hermana, la fe. Por mis creencias religiosas sé que estará en un sitio maravilloso y que cuidará de nosotros.”*

[P2] *“La fe. Soy muy religiosa y el consuelo que te da Dios no te lo da nadie.”*

[P6] *“Mi marido y mi hermana han sido mis principales apoyos.”*

[P2] *“He encontrado apoyo en mi hermana y mis amigas. Cuando una enfermedad no tiene cura es importante la compañía, el apoyo, la comprensión.”*

Vocabulario

“Quedarse en paro”: Estar desempleado.

“esto era una playa”: Se dice de una situación relajada.