

REVISIONES

20

M. A. Martorell Poveda<sup>1</sup>  
R. Aparicio Casals<sup>2</sup>

1 Diplomada en Enfermería  
Profesora titular interina  
de Enfermería Geriátrica.  
2 Diplomada en Enfermería  
Profesora titular interina  
de Enfermería de Salud Comunitaria.  
Escuela Universitaria de Enfermería de Tarragona

**Correspondencia:**  
M<sup>a</sup> A. Martorell Poveda  
C/ Capuchinos 22, 6<sup>o</sup>, 1<sup>a</sup>  
43001 Tarragona

El duelo en la familia de un  
enfermo de Alzheimer

RESUMEN

El propósito del presente artículo es analizar las fases por las que atraviesan los allegados a un enfermo de Alzheimer, etapas que hemos identificado con las señaladas por la Dra. Kübler-Ross para aquellos individuos que experimentan una enfermedad grave y/o mortal.

PALABRAS CLAVE

Alzheimer; Familia; Proceso de duelo; Fases.

ABSTRACT

*The aim of this article is to analyse the stages which the relatives of a person with Alzheimer's disease goes through, stages which we have identified with the ones mentioned by Dr. Kübler-Ross for those people who experience a serious and/or mortal illness.*

KEY WORDS

*Alzheimer; Family; Mourning process; Stages.*



## INTRODUCCIÓN

En 1907 un médico alemán, Alois Alzheimer, identifica una enfermedad "nueva" entre una de sus pacientes, una mujer de 51 años que presentaba alteraciones de tipo mental. La enfermedad identificada por el profesor se dio en llamar *Demencia de Alzheimer*. Hoy día, este trastorno caracterizado por una progresiva y rápida pérdida de memoria, confusión, alteraciones del lenguaje, de las funciones motoras y de coordinación representa, por sí sola, algo más del 50% de las causas de demencia en las personas de 60 años o más.

En nuestro país, esta enfermedad, que en casos avanzados puede suponer una incapacidad total para la realización de las actividades de la vida diaria, es padecida aproximadamente por un 10% de las personas mayores de 65 años. Si tenemos en cuenta que el número de casos aumenta en función de la edad y de forma progresiva con el envejecimiento de la población, en poco tiempo podemos ver incrementado este porcentaje.

Cuando el colectivo científico nos habla de este trastorno, generalmente nos señala los avances en el diagnóstico, el tratamiento,.... centrándose básicamente en el enfermo. En este artículo no es intención menospreciar esta labor -fundamental para el cuidado de la persona-, pero sí poner un poco más de atención en aquellos que están alrededor del paciente y que la mayor parte de las veces son los encargados de sus cuidados. Nos referimos a los *familiares* del enfermo de Alzheimer. Para ellos, cuidar a sus seres queridos no es tarea fácil, tienen serias dificultades para manejar al paciente en casa, experimentando fuertes sentimientos que pueden ir desde a angustia a la ira, de la culpa a la desesperación. Nuestra intención aquí es analizar las fases por las que pasan los allegados de un enfermo de Alzheimer, etapas que hemos identificado con las señaladas por la Dra. Klübler-Ross en aquellos individuos que experimentan una enfermedad grave y/o mortal.

## PROCESO DE DUELO: FASES EN LOS FAMILIARES DE UN ENFERMO DE ALZHEIMER

El duelo es una respuesta normal a una pérdida real o potencial; es un proceso natural, necesario y dinámico. Antes de la pérdida real puede sufrirse un proceso de

duelo anticipado. Los familiares del enfermo de Alzheimer observan cómo en el ser amado van desapareciendo lentamente aquellos rasgos que caracterizaban su personalidad, cómo van perdiendo parte de sus facultades. Podemos decir pues que la familia de una persona con demencia de Alzheimer experimenta un proceso de duelo.

## Negación

Cuando una realidad resulta amenazadora para nuestra integridad reaccionamos negándola. Esta negación, en cierta manera, nos protege del dolor que sufrimos y nos ayuda a controlar la manera en que al final aceptaremos los hechos. Esta respuesta a la situación que altera la seguridad personal es tan sólo una defensa provisional que pronto será sustituida por una aceptación parcial.

En los estadios iniciales de la enfermedad de Alzheimer la persona experimenta un decremento progresivo de la memoria. El pariente puede ignorar esta pérdida, haciendo que tal negación represente una consecuencia peligrosa para el afectado, el propio familiar y el resto de personas que estén en contacto con el enfermo. Cuando negamos estas pérdidas, permitir a un paciente de Alzheimer la conducción de su automóvil puede realmente resultar catastrófico, poniendo en peligro la seguridad del conductor pasajeros y transeúntes.

En etapas tempranas de la enfermedad el paciente suele preocuparse por su incapacidad, expresando sus sentimientos al cónyuge e hijos. Éstos consideran con frecuencia que tienen que negar la realidad de aquello que están escuchando transmitiendo a su pariente mensajes del tipo: "no debes preocuparte, son cosas de la edad", "no hagas caso, últimamente has tenido mucho en qué pensar". Esta actitud, inintencionada, puede darse por varios motivos; con frecuencia los fuertes lazos de unión existentes entre la pareja hacen que pequeños cambios en el funcionamiento mental no sean percibidos; otras veces existe el miedo al observar los resultados que podrían darse en sus vidas si uno de ellos desarrolla una enfermedad de este tipo.

En los familiares de Alzheimer la negociación persistirá hasta que las manifestaciones del enfermo sean tan "exageradas" que ya no puedan ignorarse.



Figura.

Podemos ver casos en que la negociación no llegue a grandes extremos pero lo que sí es cierto es que la necesidad de negación -tal y como apunta la Dra. Kübler-Ross- existe en todos los pacientes, en este caso familiares, alguna vez, y sobre todo en las fases tempranas de una enfermedad devastadora.

### Ira

Cuando ya entramos en una aceptación parcial de los hechos, la negación es sustituida por la ira. Expresiones como: "no, no es verdad que mi mujer padezca esta enfermedad" se reemplazan por preguntas del tipo "¿por qué ella? La ira, pues, es otro sentimiento que experimentan los que viven con personas que tienen un

deterioro de la memoria. Los comportamientos extraños e inesperados del enfermo desencadenan en el familiar irritación, enojo, rabia, impaciencia,... y en definitiva ira. ¿Qué comportamientos del afectado pueden producir ira en su allegado?: olvidarse cómo se lee la hora, no recordar el nombre de una persona, no saber qué día de la semana es, "robar" en una tienda, vestir incorrectamente, andar de manera incesante en una habitación, etc., son algunos de ellos.

En muchos casos, la ira va acompañada de vergüenza: "¿qué dirá la gente si me ve con mi padre vestido de esta manera?, ¿pensarán que no lo atiendo?", "¿qué hará la cajera si ha visto a mi mujer coger esa bolsa de galletas?".

El comportamiento del paciente no es el único que desencadena ira en el familiar. Éstos pueden irritarse ante la actitud de los profesionales, los cuales no tiene respuestas para todo aquello que se plantean los miembros de la familia. Hoy día todavía son muchos los interrogantes existentes sobre el diagnóstico, tratamiento..., de la enfermedad. No obstante, y a pesar de ello, el profesional debe ser capaz de reconocer sus limitaciones y exponerlas a sus clientes, sugiriéndoles, si cabe, otras alternativas o pasos a seguir. También es importante que los profesionales permitamos a las personas que viven con un enfermo de Alzheimer la expresión verbal de sus emociones negativas. Todos tenemos derecho a sentir ira y sabemos que la represión de ésta puede producir ansiedad; por tanto hay que facilitar su manifestación.

### Pacto

Los pactos utilizados por los familiares de un enfermo de Alzheimer son similares a los que establecen los pacientes moribundos. La Dra. Kübler-Ross dice que muchas veces las promesas de estos enfermos pueden relacionarse, psicológicamente, con una sensación de culpabilidad oculta. En el caso de los allegados de una persona con demencia de Alzheimer estos sentimientos de culpa suelen ser frecuentes. La sensación de impotencia, descontento, inutilidad, estorbo,... hacen que no se valore la ayuda que se está prestando y que uno se sienta culpable. Muchas otras veces, el culparse a uno mismo es un esfuerzo por entender qué está ocurriendo: "quizás si no hubiera pasado tantas horas en mi trabajo ella me reconocería". En este caso hay que



proporcionar una buena información al familiar sobre qué es la enfermedad y cuáles son sus posibles causas, ya que el conocimiento de todo esto puede aliviar su culpabilidad.

Cuando la frustración y la culpa vengan dadas por una insatisfacción en el cuidado es bueno recordar al familiar todos aquellos esfuerzos beneficiosos que ha realizado, quizás esto le ayude a no sentirse tan culpable. La culpa puede agobiar incesantemente a los miembros de la familia y hacer que se sientan cada vez más duros consigo mismo. Ayudar a estas personas a "liberarse" de estos sentimientos puede ser de gran utilidad, aliviando de esta manera el peso que éstos producen. La "liberación" se verá favorecida, principalmente, por una escucha atenta de aquello que la persona nos explica y por un soporte y apoyo emocional.

### Depresión

La depresión que experimentan los familiares de un enfermo de Alzheimer se ve precipitada por la enfermedad del ser amado, por la pérdida de aquella persona al ir viendo cómo se deteriora física y mentalmente. Este sentimiento de pérdida es la esencia de la depresión.

En esta fase los familiares pueden sentirse más inútiles, inquietos, irritables, angustiados y culpables. Estos comportamientos pueden hacer, incluso que la persona olvide sus propias necesidades. Cuando nos encontramos con un caso así hay que incitar al miembro de la familia a que comparta con alguien ese sentimiento de pérdida ya que al mismo tiempo se estará ayudando y enfrentando a la depresión.

### Aceptación

Finalmente cuando el familiar acepta la enfermedad de su pariente es cuando puede ayudarlo de manera más eficaz y efectiva. Para llegar hasta aquí será necesario haber superado todos los sentimientos anteriores (negación, ira...), ya que frente a una enfermedad crónica o ante un hecho que afecta nuestra seguridad, las personas, de entrada, no reaccionamos aceptándolo. Es importante ir reforzando el comportamiento del familiar y recordarle que en otras ocasiones se enfrentó con éxito a cambios ocurridos en su vida y en la de los seres queridos.

Será muy positivo que, aceptando el hecho de la enfermedad y sabiendo que nada puede hacerse para revertirla, recuerde que aún puede amar a la persona, hacer que viva con todas las comodidades posibles y con el afecto y cariño necesario. El familiar no debe olvidar que la memoria afectiva perdura, y que su cónyuge, padre, amigo,... es capaz de reconocer a la persona que le cuida y da amor.

23

### PAPEL DEL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA

Hemos visto cómo los familiares de un enfermo de Alzheimer viven un proceso de duelo relacionado con la pérdida física y de facultades que experimenta su ser querido. Ante una situación de este tipo la prioridad de enfermería, en relación al familiar, será facilitar un proceso de duelo saludable. Para ello deberá proporcionar información sobre qué es la enfermedad, qué la origina, cuáles son sus consecuencias y evolución, cómo puede tratarse... Un conocimiento exacto, por parte de la familia, evita y corrige conceptos erróneos y puede disminuir los temores relacionados con la pérdida. Es importante que la enfermera valore y considere cuáles fueron las respuestas de la persona a experiencias de pérdidas pasadas ya que esto puede influir en la actual.

Otro aspecto importante es discutir con la familia los cambios en los roles sociales o en las relaciones que pueden resultar de la pérdida, ya que el deterioro físico y mental del enfermo puede representar una transformación en la realización de las tareas domésticas, el trabajo profesional, las relaciones sociales... Comentar todo esto con los miembros de la familia ayuda a identificar cuál es el impacto de la pérdida y las alternativas de adaptación del estilo de vida.

El plan de actividades se complementará con un apoyo y una estimulación en la expresión de sentimientos. Esto es, mantener una actitud de escucha que ayude al familiar a expresar abiertamente sus emociones, ya sean de cólera, culpa, ira, depresión o aceptación. Si esta depresión se acompaña de llanto la enfermera debe permitirlo haciendo que el otro sienta que es una respuesta normal ante la pérdida. Cogerle la mano y emplear el contacto corporal puede proporcionarle tranquilidad.

24

Potenciar que el familiar comparta sus sentimientos con otros miembros de la familia o con amigos cercanos será una actividad más a desarrollar por la enfermera.

Los familiares deben participar en el cuidado del afectado, pero también cuidarse ellos mismos. Así pues hay que fomentar el autocuidado para así favorecer la independencia, el sentimiento de autocontrol y estimular la autoestima.

A lo largo de todo el proceso es aconsejable proporcionar refuerzos positivos sobre los progresos realistas del paciente. Por último, y quizás uno de los aspectos más importantes es individualizar todas las actividades que se realicen tanto en relación al enfermo de Alzheimer como a su familia.

## CONCLUSIONES

La atención de enfermería a los familiares de un enfermo de Alzheimer que experimentan un proceso de duelo debe basarse en una concepción integral y humanista de los cuidados. Es importante ser consciente de que una enfermera bien informada y dispuesta a ofrecer ayuda y apoyo hará que las familias aprendan a convivir con una enfermedad incapacitante como es la demencia de Alzheimer, al menos durante un tiempo.

Por último, recordar siempre, tanto la enfermera como el familiar, que el enfermo pierde la memoria afectiva y que es capaz de ofrecer cariño igual o más que antes.

## BIBLIOGRAFÍA

- 1 Fuget Ferrer J. Demencia del anciano. *Rol* 152:27-34.
- 2 Holloway NM. Proceso de duelo. En: *Planes de cuidados en enfermería Médico Quirúrgica*. Doyma. Barcelona, 1990:42-47.
- 3 Jarvik LF, Wiseman EJ. Ideas para el cuidado del anciano con demencia. *Modern Geriatrics* (ed, española)1991;3(10):33-38
- 4 Kübler-Ross E. *Sobre la muerte y los moribundos*. Grijalbo, Barcelona 1975.
- 5 Powell LS, Courtice K. *Enfermedad de Alzheimer, una guía para la familia*. Pax México, México, 1990.