



Universidad de Valladolid



Universidad de Valladolid

Facultad de
Ciencias de la Salud
de Soria

GRADO EN ENFERMERÍA

Trabajo Fin de Grado

DUELO EN FAMILIARES Y PACIENTES CON ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS

Ilana Usón Rubio

Tutelado por: María Milagros

Montserrat Ballesteros García

Soria, 25 de mayo de 2023

“Muchos problemas de la vida se originan de un dolor no resuelto y no curado. Cuando no trabajamos el duelo perdemos una oportunidad para curar el alma, la psique y el corazón”

Elisabeth Kübler-Ross

RESUMEN

Introducción: Existen distintas definiciones del duelo, ya que es un proceso amplio y ambiguo, que se define como la reacción a la pérdida o la separación de algo querido, ya sea real o simbólico. El proceso de duelo es el reajuste y adaptación o la pérdida que está condicionado por la interpretación de la muerte que ha ido evolucionando con los años.

Objetivo: conocer el proceso de duelo de la familia y paciente con Alzheimer y otras demencias, saber los tipos de duelo y sus características, además de realizar un programa de apoyo a la familia cuidadora.

Metodología: Revisión bibliográfica de artículos y trabajos encontrados en bases de datos como Scopus, Dialnet, PubMed y Cinhal publicados entre 2013-2023. Se incluyen 24 artículos y 3 libros además de páginas web oficiales como la OMS.

Resultados: Los estudios muestran que el proceso de duelo en la enfermedad de Alzheimer y otras demencias se ve alterado por la ambigüedad y sucesión de pérdida (comunicacionales y relacionales) antes del fallecimiento del ser querido.

Conclusión Existen diferencias en el concepto de proceso de duelo, además de en los tipos del duelo en la demencia.

Conclusiones: Existen gran concordancia en la definición de duelo, aunque no en el concepto del proceso de duelo. En todos los tipos de demencia se reconoce la existencia de pérdidas antes del fallecimiento, aunque no se definen de la misma manera generando las diferencias existentes entre tipos de duelos.

Palabras clave: duelo, demencia, enfermería y cuidadores.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1.	INTRODUCCIÓN.....	1
1.1	Concepto de muerte y el duelo en los últimos tiempos.....	1
1.2	Consideraciones del duelo.	2
2.	OBJETIVOS.....	2
3.	JUSTIFICACIÓN	3
4.	METODOLOGIA.	3
5.	RESULTADOS.....	5
5.3.	Modelo de duelo en la demencia.	6
5.4.	Duelo centrado en la persona con Alzheimer o demencia.....	7
5.5.	Duelo centrado en el cuidador	8
5.5.1.	Tipos de duelo.....	9
5.5.1.1.	Duelo anticipado	9
5.5.1.2.	Duelo ambiguo.....	10
5.5.1.3.	Duelo latente.....	10
5.5.1.4.	Duelo áureo.....	11
5.5.2.	Duelo tras el fallecimiento	11
5.6.	Cuidados enfermeros. Marwit-Mauser Inventario de aflicción del Cuidador- Formulario corto. Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory Short Form (MMCGI-SF).	12
5.6.1	Intervenciones enfermeras.....	12
6.	DISCUSIÓN.....	14
7.	CONCLUSIONES.	15
8.	BIBLIOGRAFÍA.....	17
9.	ANEXOS	I
	Anexo A. Figura 2. Diagrama de flujo.....	I
	Anexo B. MMCGI-SF. MM Caregiver Grief Inventory- Short Form. MM Inventario de aflicción del cuidador- Formulario corto.	II
	Anexo C. Evaluación del MMCGI-SF.....	III
	Anexo D. Resumen de artículos analizados.	III
	Anexo E. Resumen de los libros analizados.	IX

ÍNDICE DE FIGURAS

FIGURA 1. FASES EN EL MODELO DE DUELO EN LA DEMENCIA..	7
FIGURA 2. DIAGRAMA DE FLUJO.....	I

ÍNDICE DE TABLAS

TABLA. 1. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN.....	4
TABLA. 2. DECS, MESH Y ESTRATEGIAS DE BÚSQUEDA..	4

GLOSARIO DE SIGLAS ACRÓNIMOS Y ABREVIATURAS

UPP	Úlcera Por Presión
OMS	Organización Mundial de la Salud
RAE	Real Academia Española
NNN Consult	Nanda-Noc-Nic Consult
DeCS	Descriptores de Ciencias de la Salud
MeSH	Medical Subject Heading
EA	Enfermedad de Alzheimer
MMCGI-SF	Marwit-Meuser Caregiver Inventory Short Form. MM Inventario de Aflicción del cuidador

1. INTRODUCCIÓN

¿Qué ocurre cuando alguien muere, se marcha o perdemos algo? La respuesta a esta pregunta es el proceso, resultante de perder o desprenderse de algo o alguien, que vamos a denominar duelo (1).

Hay distintas definiciones e interpretaciones, ya que es un término bastante ambiguo y amplio, es un proceso real y abstracto al mismo tiempo. Freud, lo define como “reacción frente a la pérdida de una persona amada o de una abstracción”, para él, el proceso de duelo será el trabajo realizado para adaptarse a la pérdida, empleando gran cantidad de tiempo y “energía psíquica” (1, 2).

1.1 Concepto de muerte y el duelo en los últimos tiempos

La muerte, su interpretación y el duelo posterior han ido cambiando a través del tiempo influenciados por el entorno sociocultural.

Durante aproximadamente mil años se mantuvo el concepto de “muerte amaestrada”, se esperaba a la muerte pacientemente y se compartía en familia sin ocultarla ni excluir a los niños, siendo también una “muerte pedagógica” (3, 4, 5). En la Edad Media cambió la representación de Juicio Final, colocando en una balanza buenas y malas acciones, apareciendo el concepto de “muerte personal” (4). Durante este periodo existe un deseo de vivir (4) y miedo a morir, por lo que se comienza a evitar la muerte (3).

En el siglo XVII-XVIII, predomina la “muerte ajena”, sufriendo la falta del otro. La nostalgia y rememoración inspiran en los siglos XIX y XX “el nuevo culto de tumbas y cementerios” (4), pasando a venerar la muerte (3).

Los cambios son tan lentos que son imperceptibles en la actualidad. Pero desde hace menos de un siglo el concepto que predomina es la “muerte prohibida”, que provoca vergüenza y tener que vivirla en la intimidad, se comienza a ocultar el dolor mintiendo a enfermos y niños (3, 4, 5).

Farriol expone que la muerte nos recuerda que somos mortales, que todo lo que empieza acaba, por lo que debemos vivir la vida con libertad y responsabilidad, pues solo existe una. Actualmente, vivimos en una sociedad tanatofóbica, aunque la muerte es una certeza. Resulta paradójico, para esta autora, que los seres humanos continuamente busquen certezas, y a esta se le dé la espalda haciendo crecer su poder asolador (6). Debido al entorno sociocultural no nos planteamos la muerte e intentamos alargar la vida como sea posible (3).

1.2 Consideraciones del duelo.

El proceso de duelo es la reacción psicológica ante una pérdida, la cual puede ser la muerte de un ser querido o la pérdida de algo físico o simbólico. El proceso de duelo puede cambiar la dirección de la vida de una persona, pero es un proceso normal, natural y esperable de adaptación a la pérdida antes, durante y después del fallecimiento. El proceso de duelo implica la disolución de los vínculos, el cambio de rol, reajuste a la nueva vida, la ausencia de los amados y la creación de nuevas relaciones (7, 8, 9). Esta definición general podría englobar las definiciones de algunos de los autores más relevantes que han trabajado el tema, como Freud, Liendemann, Bowlby, Rando, Parkes & Weiss y Niemeyer (10).

Kübler-Ross (11) autora relevante en el tema, estudió a los enfermos terminales y su duelo. Pudiendo establecer una serie de etapas que se atraviesan en el proceso de duelo. Estas son: negación, ira, negociación, depresión y aceptación (11, 12). Kübler-Ross las definía como un proceso cíclico no lineal, en el que no todos pasan por las mismas fases, ni en el mismo orden. Además, esta teoría considera que el tiempo es el que causa la evolución del proceso, y no el doliente (11,12). La gran mayoría de autores que siguen esta línea plantean cuatro etapas muy similares a las anteriores, que son: shock, evitación o negación, desesperación y reorganización-recuperación (11).

En contraposición, se encuentran autores como Niemeyer que promueven que el doliente actúe de manera activa y utilice sus propios mecanismos de afrontamiento. Estos autores hablan de tareas a realizar como: aceptar y adaptarse a la realidad de la pérdida; trabajar las emociones y el dolor; y situar emocionalmente de nuevo al ser querido fallecido en un lugar en el que sea posible continuar viviendo eficazmente, sin olvidarlo (11).

Para autores más actuales como Poch y Herrero (11) el duelo es un proceso, ya que evoluciona a través del tiempo, sin una cronología determinada. Es un proceso no patológico y dinámico que ocurre cuando hay una pérdida y que está relacionado con el entorno sociocultural, al mismo tiempo que es individual y único.

El duelo en las demencias se ha conceptualizado como la reacción ante la percepción de una pérdida y se considera como un acompañante constante pero oculto (11).

2. OBJETIVOS

Objetivo general:

- Conocer el proceso de duelo de la familia con un paciente con Alzheimer o demencia.

Objetivos específicos:

- Saber los tipos de duelo y sus características.
- Realizar un programa de apoyo a la familia.

3. JUSTIFICACIÓN

Esta revisión bibliográfica surge de la experiencia en las prácticas clínicas realizadas en el Centro de Salud, en el servicio de Cuidados Integrados y Domiciliarios durante el Erasmus. Se crea un interés a través de este proceso de duelo en la familia y como ayudarlos mediante intervenciones enfermeras.

La paciente de este caso es por la que surge el deseo de ampliar los conocimientos, es una mujer de ochenta años encamada con demencia severa no especificada, con cinco años de evolución, atendida por enfermería en cuidados domiciliarios en días alternos por una UPP en el sacro. Es viuda desde hace cuatro años y tuvo dos hijas. Una de ellas es su cuidadora principal desde hace casi cuatro años. Con antecedentes de: hipertensión, diabetes mellitus tipos II e incontinencia urinaria y fecal.

Su cuidadora principal está casada y tiene dos hijos que estudian fuera del país y trabaja como profesora, actualmente tiene una excedencia para poder cuidar y acompañar a su madre. Durante ese tiempo, sufrió una fractura de tobillo compleja y desde entonces tiene ayuda de una cuidadora por las mañanas.

La cuidadora principal, en una de esas visitas refiere sentirse agobiada por pensamientos acerca del estado y la muerte de su madre. Sabe cuál será el curso de la enfermedad y los cuidados actuales efectuados para mantener su estado de salud.

Ella nos relata no saber cómo comportarse ante su madre y como sentirse a cerca de su pérdida, le angustia no poder comunicarse con su madre, “se duele de su ausencia”. Lleva mucho tiempo sin una guía o apoyo, sin embargo, hasta ahora ha sido capaz ha utilizado sus estrategias de adaptación.

4. METODOLOGIA.

Este trabajo es una revisión bibliográfica, encaminada a la búsqueda de la evidencia científica que existe sobre el tema en diferentes bases de datos y buscadores con el fin de dar respuesta a los objetivos propuestos. Para este trabajo se han utilizado bases de datos como Scopus, Pubmed, Scielo, Cinhal y Dialnet, buscadores como Google Académico y el gestor bibliográfico Mendeley.

La búsqueda se ha desempeñado entre enero de 2023 y mayo de 2023, se ha realizado a través de la Biblioteca de la Universidad de Valladolid, mediante la lectura de artículos, estudios, publicaciones y trabajos encontrados en las bases de datos citadas anteriormente. De la misma forma, se han consultado revistas y libros, además de páginas web como la Organización Mundial de la Salud (OMS), Real Academia Española (RAE) o NNN Consult.

Se recopilaron todos los artículos que cumplían los criterios de inclusión y exclusión (tabla 1) y se hizo una primera selección tomando como base el resumen y el título, descartando todos aquellos que estuvieran duplicados, no dispusiesen de texto completo o no tuviesen relación con los objetivos, como por ejemplo aquellos que tratasen de pacientes oncológicos, duelo infantil o perinatal. (Anexo A, figura 2)

Se han utilizado diferentes descriptores y estrategias de búsqueda. (Tabla 2)

Se han utilizado fuentes antiguas debido a su especial importancia y trascendencia en este ámbito. Todos ellos se encuentran citados en el apartado “bibliografía” referenciados según la normativa Vancouver.

Tabla. 1. Criterios de inclusión y exclusión. Elaboración propia

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
2018-2023	Duelo perinatal
Texto completo.	Duelo infantil
Open Access	Enfermedad terminal
Inglés, español, portugués	Cáncer

Tabla. 2. DeCS, MeSH y estrategias de búsqueda. Elaboración propia.

DeCS	MeSH	ECUACIÓN DE BÚSQUEDA	
Pesar (duelo)	Grief	Anticipated grief AND dementia	Duelo anticipado AND demencia
Demencia	Dementia	Anticipated grief AND dementia AND nursing	Duelo anticipado AND demencia AND enfermería
Enfermería	nursing	Anticipated grief AND dementia AND caregivers	Duelo anticipado AND demencia AND cuidadores
Cuidadores	Caregivers	Grief AND nursing	Duelo AND enfermería
Duelo anticipado	Anticipated grief		

5. RESULTADOS

El duelo es un proceso que produce dolor, como su propio nombre indica. En las demencias el paciente se pierde y separa de la realidad, alejándose de la otra persona, lo que provoca un intenso dolor que ha de ser asimilado, provocando un duelo más lento.

5.1. Concepto de demencia

Las demencias y la Enfermedad de Alzheimer (EA) son síndromes neurodegenerativos con deterioro a nivel cognitivo, que implica la pérdida de numerosas habilidades y la propia identidad (6, 7, 11). Afectan a la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio. Y se acompaña o precede del deterioro del control emocional, el comportamiento social o la motivación (7). Son procesos de larga evolución (entre ocho y diez años) (13).

Según la OMS (7) el número de personas con demencia está aumentando rápidamente, siendo la forma más común el Alzheimer (el 60-70% de los casos) y una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores de todo el mundo. Además, normalmente la tarea de cuidar recae en la familia, esposa, amigos, o hijos que llevarán a cabo la gran mayoría del cuidado diario, sin estar preparados para ejercer estas tareas sometiéndose a grandes niveles de estrés y por tanto expuestos a grandes costes físicos, sociales, emocionales y económicos durante el tiempo que dura la enfermedad (7, 11, 14).

Es un acontecimiento familiar de vital importancia pudiendo generar sobrecarga emocional (15). El continuo deterioro de la persona con demencia, además de los cambios de roles y adaptaciones familiares (15), puede hacer sentir a los cuidadores que los cambios son muy profundos y que la persona que conocían anteriormente ya no es como era, desencadenando así un proceso de duelo (16). Puede resultar abrumadora, para quienes la padecen y sus familiares, ya que suele haber una falta de concienciación y comprensión (7).

5.2. Concepto de duelo

El concepto de duelo admite dos definiciones, del latín “dolus”, dolor, aflicción y “duellum”, “combate” o “pelea entre dos a consecuencia de un reto o desafío” (17). Resulta interesante la comparación que se puede establecer entre las dos definiciones de una misma palabra. El duelo puede entenderse como un combate u oscilación entre el dolor por la pérdida y la reconstrucción y reorganización, lo que se acercaría a la definición de Margaret Stroebe (11). Para algunos autores, como se comenta al principio, el duelo es 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”* (8).

Encontramos diferentes conceptos de duelo, pero todos concuerdan en que es la búsqueda, adaptación o reajuste tras la pérdida, ya sea real, física, simbólica o relacional (13).

Se puede entender como “un grito que lucha por emerger y duele” (18). No se debe confundir con el luto, que es la expresión física traducida en ritos, manifestaciones y costumbres (18).

Otra forma de comprenderlo es a través de la Teoría del Apego de Bowlby (19), que dice que las personas, para asegurar la necesidad de seguridad y protección, establecen vínculos, cuando este se rompe se genera una “herida emocional”, que hay que sanar, para este autor el duelo es un proceso de sanación.

El duelo al ser un proceso único e individual puede mostrarse de diferentes maneras, pero siempre se manifestará en todos los niveles de respuesta posible: a nivel emocional, cognitivo, conductual, social y espiritual. Todas estas conductas deben primeramente considerarse como un intento de reajuste a la nueva situación y no como reacciones patológicas (11).

5.3. Modelo de duelo en la demencia.

Blandin y Pepin (11, 20) recopilaron los modelos existentes para explicar el duelo en el proceso de las demencias. Proponen un modelo teórico único para el duelo en la demencia, que se centra en el proceso de duelo, en vez de reconocerlo como un síntoma aislado de sobrecarga del cuidador, llamándolo Modelo de Duelo en la Demencia (Dementia Grief Model). Pretende identificar los mecanismos específicos del duelo en la demencia y aplicarlo para diseñar intervenciones efectivas (11,20).

En este modelo se repiten ciclos de tres fases con cada pérdida: separación, transición y reemergencia (Figura 2) y se discute sobre las características de cada uno (14,20).

Se puede equiparar con el duelo anticipado, existiendo diferencias: el duelo anticipado ocurre en la mayoría de las enfermedades terminales y únicamente en el duelo en la demencia se ve alterada la comunicación y la resolución de asuntos pendientes (20).

Una de las experiencias clave es la sucesión de pérdidas, las cuales van aumentando en número y magnitud con el curso de la enfermedad, y con ellas la dependencia (13,20).

El duelo en la demencia se caracteriza por la ambigüedad provocada por la falta de claridad en las pérdidas debido al empeoramiento cognitivo del enfermo, que provoca que la persona deje de ser como era, desaparece la persona psíquica quedando únicamente la física, generando una desconexión y una pérdida real (20). Para Blandin y Pepin (14) existe una liminalidad (“estar en el limbo”), ya que este proceso se caracteriza por una impredecibilidad entre estar en una situación previa y una situación futura emergente.

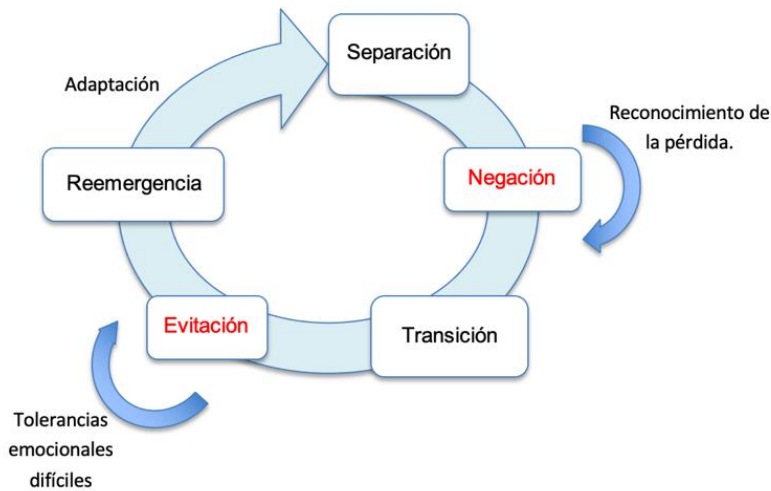


Figura 1. Fases en el Modelo de Duelo en la Demencia. Elaboración propia.

5.4. Duelo centrado en la persona con Alzheimer o demencia.

La mayoría de la bibliografía se centra en el duelo de los cuidadores, pero ¿y que hay sobre los propios pacientes? Existe escasa información sobre este tema debido a la consideración sobre los enfermos de Alzheimer y otras demencias donde la muerte psíquica les impide sufrir conscientemente las pérdidas como al cuidador.

Pinto, Exeni y Peñalosa (11) consideran el sufrimiento o los cambios de humor dentro del propio deterioro cognitivo de la enfermedad, siendo la enfermedad orgánica la única responsable de los cambios y sentimientos. Mientras Lee, Roen y Thorton (11) consideran estas emociones como parte del proceso de duelo.

La importancia de estudiar este tema radica en la necesidad de apoyo para el enfermo, si su entorno cercano lo considera un “muerto viviente” los cuidados serán únicamente orgánicos y este no podrá reorganizar y dar un nuevo sentido a su vida (11).

5.4.1. Tipos de duelo: duelo anticipado.

En los pacientes de Alzheimer o demencias el duelo que atraviesan es el duelo anticipado cuando aún conservan su capacidad cognitiva. Anticipan sus pérdidas y fallecimiento cuando aún son conscientes de su realidad. Estos pacientes durante el duelo reconstruyen su sentido personal y asumen las pérdidas, que pueden afectarles igual o más que a los familiares y se van adaptando a la enfermedad (11).

Para que exista un duelo anticipado no puede haber negación, aunque esto no significa que sea fácil la aceptación (17), la incredulidad es la primera respuesta a este diagnóstico y se buscan “segundas opiniones”, después se llega a un estado depresivo para comprender el futuro y pasar aceptar que no hay nada más que hacer e intentar vivir lo mejor posible (21).

5.4.2. Respuesta de duelo en las demencias

Durante las primeras fases el enfermo es consciente de su enfermedad y de los cambios que ocurren, por lo que los cuidados deben ir dirigidos al acompañamiento y ayuda, promoviendo su autonomía, ya que puede asumir que su relación, roles y funciones cambiarán, así como la comunicación siendo necesario la búsqueda de otra manera de relacionarse y comunicarse (11, 21).

Es importante conocer que debido a la labilidad emocional propia de la demencia pueden sufrir cambios más bruscos de ánimo y dificultad para expresarse, si los cuidados se centran únicamente en la parte orgánica se podría agravar el sufrimiento (21). Probablemente durante la enfermedad vivan algún otro proceso de duelo, por lo que es conveniente no infantilizar al enfermo y contarle lo ocurrido, facilitando así los rituales de despedida, ya que puede sentir la ausencia o que algo ocurre. Disfrazar algo así puede dificultar la expresión del duelo y terminar en un duelo complicado que puede agravar la situación cognitiva del paciente (11).

5.5. Duelo centrado en el cuidador

Es un proceso individual y único, diferente para cada persona, ya que influyen características socioculturales y personales, que se genera por una pérdida, en el caso de las demencias esta pérdida no es solo física, si no también comunicacional y relacional (2, 6, 8). Adams y Sanders (2, 11) estudiaron como se vivía el duelo en las diferentes etapas de la enfermedad, y concluyeron que las pérdidas que sentían los cuidadores variaban en función de la etapa de la enfermedad.

En la inicial sufrían las pérdidas comunicacionales, en las etapas intermedias sufrían con sus pérdidas individuales y en etapas finales sufrían las pérdidas relacionales y con los cambios del enfermo durante los últimos años. Según Meuser y Marwit (11) el duelo es más intenso para los hijos al principio y al final de la enfermedad mientras que para los cónyuges aumenta con el curso de la enfermedad.

5.5.1. Tipos de duelo

Comúnmente, se piensa que el único doliente en las demencias es el cuidador, invisibilizando así el sentimiento de pérdida del paciente, por lo que la mayoría de los estudios se centran en este. El duelo en el cuidador de una persona con demencia puede resultar difícil de clasificar ya que ocurre una sucesión de pérdidas y surge ambigüedad. Los tipos de duelo son: duelo anticipado, duelo ambiguo, duelo latente y duelo áureo.

5.5.1.1. Duelo anticipado

El duelo anticipado es aquel que puede ocurrir ante la amenaza de muerte o la separación real (15, 23). Se produce desde el momento del diagnóstico y ocurre en caso de enfermedades terminales, Alzheimer y otras demencias, donde existe un deterioro físico y/o psicológico (11). Es decir, no solo la muerte puede provocar un duelo, sino también la pérdida de las capacidades físicas y cognitivas (15). Para Kübler-Ross, (12) “es el principio del fin” y puede empezar meses o años antes de la pérdida real. “Es el miedo a lo desconocido, al dolor que algún día sufriremos”. Para diversos autores, el duelo anticipado es un proceso psicológico activo de sentimientos y pensamientos, muy diferente a simplemente la anticipación de la muerte en el que hay tres aspectos fundamentales: los sentimientos inherentes al duelo y la aceptación de la pérdida, la reorganización individual y familiar de los roles y el lento desapego y facilitación de una muerte apropiada (10,11,14). Existen variables que afectan a este duelo como: la relación pre-enfermedad, la personalidad del cuidador y aspectos psicológicos característicos de la enfermedad, la consideración social y el autocuidado de los cuidadores (11). Erich Lindemann (24) utiliza por primera vez el término 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”, en otras palabras, es el temor a la separación antes de que esta ocurra. La reacción se caracterizaba por depresión, elevada preocupación y repaso a todas las maneras en las que la persona podía morir. Para este autor este aspecto del duelo resultaba positivo ya que permite al individuo ir comprendiendo la pérdida e ir utilizando mecanismos de afrontamiento para una mejor resolución a la hora del fallecimiento y una reincorporación más rápida a la vida habitual (24). Otros autores comparten que la posibilidad de prepararse ante la muerte y la oportunidad de resolver asuntos no terminados es un aspecto positivo (11,14, 21). Por el contrario, existen autores, como Gatto y Loitegui (11) que consideran el duelo anticipado de manera negativa, ya que genera un proceso de desapego emocional hacia el enfermo, si los cuidados se extienden en el tiempo, se duele a alguien que todavía está presente y el reajuste de roles no puede ser completado en su totalidad (11).

Estos aspectos positivos surgen de manera más complicada en la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, ya que la comunicación y la resolución de los asuntos pendientes se ve afectada en las fases más avanzadas de la enfermedad (13, 21).

Diversos tipos de estudios han concluido que el duelo anticipado establece numerosas similitudes emocionales con los criterios de la sobrecarga del cuidador (11)

5.5.1.2. Duelo ambiguo

Este duelo es otra de las perspectivas desde las que puede estudiarse el duelo en el cuidador. Existen dos tipos básicos de duelo ambiguo, el primero es la ausencia física pero no psicológica, como puede ocurrir en las desapariciones o perdidos en combate y en pacientes terminales. El segundo es aquel en el que la persona se encuentra ausente psíquicamente pero no físicamente, como es el caso de la EA y otras demencias (13, 22). Ambos son duelos diferentes, pero comparten la ambigüedad a la hora del fallecimiento del ser querido, ya que solo se encuentra ausente una de las partes, ya sea la física o a psíquica.

En las demencias esta ambigüedad se da cuando el cuidador no sabe cómo relacionarse y comunicarse (11), cuando la persona pierde su forma característica de ser y solo está presente físicamente (23). Se suma además la incertidumbre de no saber el tiempo que queda (11). Cuando este deterioro se hace evidente el cuidador comienza a sentirse ineficaz y menos animado, esto complica la posibilidad de abordar los sentimientos relacionados con la pérdida y el duelo, porque no se es capaz de resolverlos hasta el fallecimiento del ser querido (11).

Otro factor fundamental que caracteriza el duelo en las demencias es la ambivalencia de sentimientos, ya que los cuidadores fluctúan entre la rabia, la culpa y la pena. El cuidador se encuentra siempre en una lucha constante por lo que siente que le debe al enfermo y sus propias necesidades vitales y relacionales (11), entre el dolor por el deterioro de la persona con demencia, y la rabia por las pérdidas en la vida del cuidador (13), entre los sentimientos de deseo de la muerte del enfermo (terminar con el sufrimiento de este) y la comprensión de que, con la muerte de este, el cuidador recuperaría su vida anterior; ante todos estos sentimientos aparecen la rabia y la culpa, ya que piensan que estos sentimientos no son correctos, que son incluso reprobables (11).

5.5.1.3. Duelo latente

Algunos autores, utilizan este término cuando pasan desapercibidas las distintas pérdidas, cada una con su duelo. Desconocer esta situación puede llevar a un duelo patológico al no encontrar los mecanismos de afrontamiento adecuados. Por ello es importante saber identificar los sentimientos y reacciones (11).

5.5.1.4. Duelo áureo

Existen autores que consideran estas pérdidas progresivas como un proceso de duelo anticipado, duelo ambiguo o duelo latente. Holley, sin embargo, las define como un “encadenamiento de duelos, que se asemejarían al efecto áureo” y determina que todos estos duelos son constructos derivados de experiencias que miran de lado al duelo del cuidador y los familiares de la persona con demencia, distanciándonos de una realidad que dificulta la comprensión de la vivencia (6). Conocer los diferentes duelos nos ayudan a proveer ayuda y apoyos específicos en cada situación.

Para Farriol Baroni (6), el duelo áureo es “una espiga natural generada por la continua y progresiva acumulación de pérdidas”. Es una manera de vincular las sucesivas pérdidas entre sí”. Este tipo de duelo implica ir asimilando las continuas pérdidas, lo que puede llevar al agotamiento y derivar en un proceso de duelo patológico. “Acompañar y cuidar a una persona con Alzheimer nos incita a transitar entre un duelo anticipado y un duelo real: duelo áureo” (6). Cuidar a una persona con demencia es ser testigo de las pérdidas continuas y paulatinas del ser querido (pérdida de la comunicación, cercanía emocional, la pérdida de personalidad, de su propia libertad, de actividad social, de los planes futuros, de la estabilidad financiera e incluso, del trabajo (6, 21), que se “acumulan en un mar de pérdidas”, viendo como el ser querido se fragmenta cada día, con momentos únicos de lucidez que permiten rescatarlo del olvido y poder vivir algo más de tiempo esa relación que a medida que avanza la enfermedad se vuelve más frágil y se deshace (6).

5.5.2. Duelo tras el fallecimiento

La mayoría de bibliografía publicada sobre duelo en las demencias y Alzheimer se centra en el duelo anticipado y la sobrecarga del cuidador, pero muy pocos autores se centran en el duelo después del fallecimiento. Jones y Martinson encontraron que aquellas personas más preparadas para el fallecimiento eran las que habían vivido un duelo anticipado más significativo (11).

La gran mayoría de estudios consideran dos puntos de vista diferentes, el primero destaca que, debido al gran estrés de los últimos años, la adaptación emocional tras el fallecimiento será más difícil, mientras que el segundo, destaca que los cuidadores pueden sentirse aliviados con la posibilidad de recuperar aspectos de su vida anterior y saber que su ser querido ha dejado de sufrir. Esto ocurre en la gran mayoría de casos (11, 25). Este alivio dependería de factores como: los mecanismos de afrontamiento, el apoyo social, el nivel de sobrecarga y la presencia de sintomatología ansioso-depresiva durante los cuidados (11).

Es frecuente encontrar cuidadores que no encuentran el sentido de sus vidas tras la pérdida, sintiendo una sensación de vacío, ya que después del fallecimiento se vive un duelo por la pérdida del ser querido, pero también se vive el duelo por la pérdida de rol, que ocupaba gran parte de su tiempo. Por ello, es importante impulsar la identificación de más roles (a nivel laboral, relacional, intelectual...) (11).

5.6. Cuidados enfermeros. Marwit-Mauser Inventario de aflicción del Cuidador-Formulario corto. Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory Short Form (MMCGI-SF).

Para llevar a cabo unos cuidados óptimos en enfermería es importante valorar la situación del doliente. Para ello se puede utilizar la escala MMCGI-SF (Anexo B y C) que Marwit y Meuseer diseñaron para evaluar las respuestas de duelo anticipado y relacionarlas con la sobrecarga, en cuidadores de familiares enfermos con demencia, concretamente Alzheimer (2, 6).

Es un inventario con 18 ítems (forma corta) traducido al castellano (26) que valora 3 factores: carga o sensación de sacrificio personal, sentimiento de tristeza y aislamiento y preocupación y sensación de aislamiento y una puntuación total del duelo, con 6 ítems cada uno (23). También se pueden utilizar otras escalas para evaluar la sobrecarga (Escala de sobrecarga Zarit) o ansiedad y/o depresión (Caregiver Well-Being Scale, CWS) (23).

5.6.1 Intervenciones enfermeras.

Una vez valorado el duelo en el cuidador, la mayoría de los autores concuerdan en las intervenciones, siendo las más comunes ayudar a aprender estrategias de afrontamiento, conocer el proceso de duelo y el autocuidado. Las estrategias de afrontamiento son generales, pero se individualizan para cada persona.

Existen intervenciones que puede realizar enfermería orientadas a las necesidades del cuidador además de las del enfermo (9, 11, 15, 27).

- Enseñar a minimizar la angustia y la frustración y disminuir pensamientos disfuncionales que dificulten el proceso.
- Enseñar a tolerar la ambigüedad.
- Orientar sobre la enfermedad y cuidados diarios para desarrollar mecanismo de afrontamiento y ganar conocimiento.
- Examinar las redes de apoyo para garantizar tiempo libre para el cuidador y ofrecerle propuestas (programas comunitarios).
- Distinguir los factores de riesgo que generan vulnerabilidad.

- Mantener contacto estrecho y periódico, acompañando y respetando decisiones y creencias.
- Reforzar la autoestima reconociendo su entrega y amor en cada visita.
- Prevenir conflictos familiares y promover actividades para la integración de la familia en el cuidado.
- Insistir en la recuperación paulatina del tiempo para sí mismo y restablecer las relaciones sociales y familiares y crear nuevos rituales.
- Ayudar a cerrar positivamente sin generar remordimientos.
- Promover el cuidado y técnicas de relajación.
- Favorecer rituales de despedida (escribir y leer una carta o un diario. Dibujar, ya que permiten expresar lo que las palabras no pueden, destinar un rincón de la habitación para sus recuerdos y poder ir allí a recordarlo, construir una caja de recuerdos o recopilar fotos y videos).

Las estrategias que ayuden a una despedida progresiva entre el enfermo y sus familiares también serán útiles a largo plazo (11). Una alternativa a las intervenciones individuales puede ser las grupales. Además de trabajar lo dicho anteriormente y minimizar costes, refuerza relaciones entre los cuidadores y la comunidad, permitiendo el desarrollo de nuevas relaciones, compartir experiencias, y aprender por observación. Ver a otras personas en la misma situación ayuda a afrontarla y a sentirse seguros para expresar sus emociones, además de atendidos y escuchados. Aparte de realizar intervenciones individuales y grupales es importante realizar sesiones informativas (11,15).

Cuando se es cuidador de una persona enferma es de gran importancia el autocuidado para no sufrir sobrecarga y padecer unos niveles de estrés que dificulten el proceso de duelo. Pero ¿Qué es el autocuidado? El autocuidado son el comportamiento y las prácticas cotidianas y decisiones, que toma una persona, familia o grupo para la promoción de la salud y la prevención de enfermedades, aprendidas a lo largo de la vida, por su propia decisión, con el fin de fortalecer o restablecer la salud y prevenir la enfermedad (28, 29, 30). Para algunos autores puede dividirse en diferentes áreas, como la física-somática, cognitiva-metal y espiritual. Algunas de estas prácticas son: “no abandonarnos”, comer y beber, dormir adecuadamente, hacer ejercicio y evitar alcohol y drogas, realizar técnicas de relajación, expresar nuestras emociones, tener una red de apoyo, no sobrecargarse con llamadas o mensajes, no exigirse demasiado, establecer unos objetivos a corto plazo, tomarse el tiempo necesario con los rituales de despedida, informarnos sobre el proceso, realizar actividades de ocio, rememorar y celebrar la vida del ser querido (22, 28, 31).

6. DISCUSIÓN

Autores como Freud, Bowlby, Niemeier, Kübler-Ross o Poch y Herrero definen el duelo, de una manera general como reacción ante una pérdida, ya sea de una persona, o algo físico o simbólico, sin implicar necesariamente la muerte. Sin embargo, hay marcadas diferencias entre ellos cuando se trata del proceso de duelo, para Freud y Niemeier, entre otros autores, es el trabajo realizado para adaptarse a la pérdida de manera activa, por lo que proponen tareas para el doliente como mecanismos de afrontamiento; mientras que para E. Kübler-Ross este proceso es un proceso pasivo en el que el tiempo es quien lo soluciona, atravesando el doliente cinco etapas.

Existen diferencias a la hora de clasificar el duelo en las demencias, la gran mayoría de autores como Liendemann, Blandin y Pepin o Kübler-Ross defienden el duelo anticipado como el duelo del cuidador, este es el que ocurre por las reacciones ante la amenaza de muerte o la separación real, aunque otros autores, como Rando, lo consideran más como un proceso psicológico activo de sentimientos y pensamientos, muy diferentes a la simple anticipación de la muerte. Para Boss y Vilajaona, el duelo que ocurre en las demencias es el duelo ambiguo, que se da cuando la persona está presente físicamente, pero no psíquicamente generando una sensación de ambigüedad, al no saber comunicarse y relacionarse con su familiar, lo que complica el abordaje de sentimientos antes del fallecimiento del ser querido. Y el duelo áureo, para Farriol y Holley, es el duelo que ocurre en las demencias, ya que, debido a la sucesión de pérdidas se da una sucesión de duelos, asemejándolo al efecto áureo.

Respecto al duelo en los propios pacientes con demencia, se encuentra escasa bibliografía, ya que hay autores como Pinto, Exeni y Peñaloza que consideran las emociones propias del duelo como un síntoma del desarrollo de la enfermedad y muy pocos autores, como Lee, Roe y Thorton, consideran estas emociones como el proceso de duelo, con la posibilidad de realizar intervenciones.

7. CONCLUSIONES.

1. Existe gran concordancia en la definición de duelo, aunque no en el concepto de proceso de duelo o trabajo de duelo, en el que existen dos vertientes, la del trabajo activo y la del trabajo pasivo por parte del doliente.
2. En la EA y otras demencias el duelo se da antes del fallecimiento.
3. El tipo de duelo más importante en el paciente con demencia es el duelo anticipado, mientras que en los cuidadores son: duelo anticipado, duelo ambiguo y duelo áureo.
4. El estudio del duelo en las demencias se centra en el cuidador, ya que consideran las emociones del enfermo con demencia como parte del curso de la enfermedad y no como parte del duelo.
5. Las intervenciones enfermeras más importantes son el apoyo y acompañamiento del enfermo y del cuidador, así como la enseñanza en el proceso y el manejo de emociones.
6. Hay que incidir en la importancia del autocuidado y los rituales de despedida para el cuidador, ya que así se evita la sobrecarga, favoreciendo un mejor duelo.

8. BIBLIOGRAFÍA

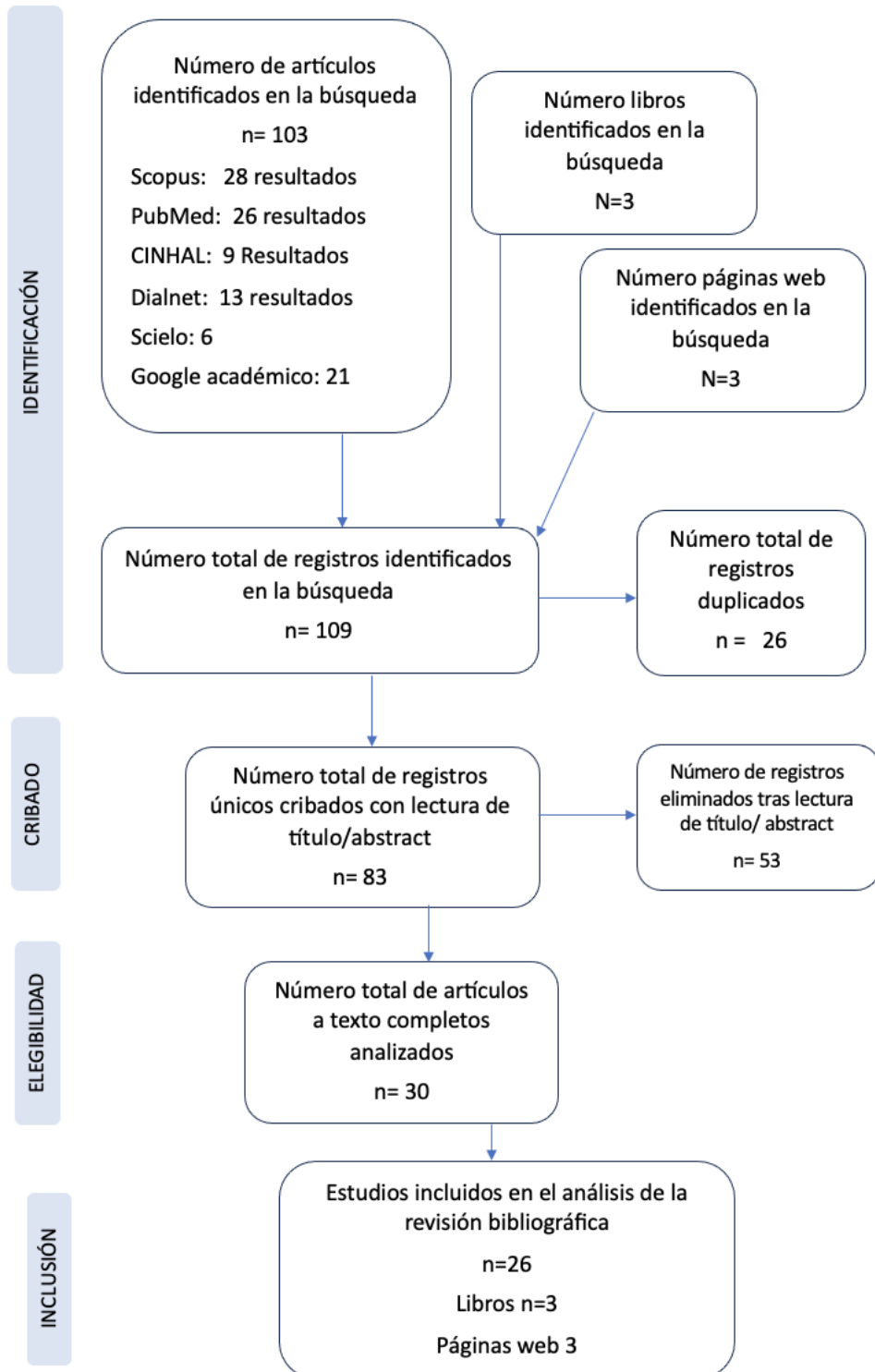
1. Oviedo Soto SJ, Parra Falcón FM, Marquina Volcanes M. La muerte y el duelo. *Enfermería Glob.* 2009;13(15):1–6. Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/eg/n15/reflexion1.pdf>
2. Celaya JV. Duelo anticipado en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer y otras demencias. 2017;229. Disponible en: https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/461798/JVC_TESIS.pdf?sequence=1&isAllowed=y
3. Martin S. Del duelo en la historia a nuestra actualidad. *Fac Psicol* [Internet]. 2016;737–9. Disponible en: <https://www.academica.org/000-044/854.pdf>
4. Alizade M. *Psicología de la salud. Abordaje integral de la enfermedad crónica*. 2.ª ed. Buenos Aires: Ediciones Biebel; 2021. https://books.google.es/books/about/Cl%C3%ADnica_con_la_muerte.html?id=Q5sjEAAAQBAJ&redir_esc=y
5. Arrivillaga Quintero M, Correa Sánchez D, Salazar Torres I. *Psicología de la salud. Abordaje integral de la enfermedad crónica*. 1.ª ed. Bogotá: El Manual Moderno ; 2007. Retrieved May 17, 2023, from <https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=4kyCEAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA201&dq=historia+de+la+muerte+y+duelo+&ots=tYoJcUTj1F&sig=h5khYhKrCk1bh0zUokRITj7Acg#v=onepage&q&f=false>
6. Farriol Baroni V. El duelo áureo en la enfermedad de Alzheimer. *Cuad Monográficos Psicobioquímica* [Internet]. 2019;1(1):5–11. Disponible en: https://www.researchgate.net/profile/Valeria-Farriol-Baroni/publication/347086339_El_duelo_aureo_en_el_Alzheimer/links/5fd7d770299bf140880f55f0/El-duelo-aureo-en-el-Alzheimer.pdf
7. Demencia [Internet]. Who.int. [citado el 20 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
8. Pascual ÁM, Santamaría JL. Proceso de duelo en familiares y cuidadores. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2009;44(SUPPL. 2):48–54. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.regg.2009.05.012>
9. Otero Ceballos M, Tamarit Calderín N, Torres Esperón M, Benítez Hernández I. Guía de prácticas para enfermería en la atención a los cuidadores de pacientes con demencia. *Rev Cuba Med Gen Integr* [Internet]. 2020;36(2):1–15. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-21252020000200007&script=sci_arttext&tlng=pt
10. Guic Sesnic E, Salas Nicolau A. El trabajo de duelo. *ARS MEDICA Rev Ciencias Médicas.* 2016;34(2):162. Disponible en: <https://doi.org/10.11565/arsmed.v34i2.215>

11. Salvador Coscujuela S. El duelo en la enfermedad de alzheimer y otras demencias. NPunto [Internet]. 2021;4(45):4–27. Disponible en: <https://www.npunto.es/content/src/pdf-articulo/61c08975b6042art1.pdf>
12. Kübler-Ross E, Kessler D. Sobre el duelo y el dolor. 1.^a ed. Barcelona: Ediciones Luciérnaga ; 2016.
13. Pérez-González A, Vilajoana-Celaya J, Guàrdia-Olmos J. Alzheimer’s disease caregiver characteristics and their relationship with anticipatory grief. Int J Environ Res Public Health. 2021;18(16). Disponible en: <https://doi.org/10.3390/ijerph18168838>
14. Nathanson A, Rogers M. When ambiguous loss becomes ambiguous grief: Clinical work with bereaved dementia caregivers. Heal Soc Work. 2020;45(4):268–75. Disponible en: <https://doi.org/10.1093/hsw/hlaa026>
15. Juan Calabuig K, Lacomba-Trejo L, Pérez-Marín M. Duelo anticipado en familiares de personas con enfermedad de Alzheimer: análisis del discurso. Av en Psicol Latinoam. 2021;39(2):1–17. Disponible en: <https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/apl/a.8436>
16. Moore KJ, Crawley S, Vickerstaff V, Cooper C, King M, Sampson EL. Is preparation for end of life associated with pre-death grief in caregivers of people with dementia? Int Psychogeriatrics. 2020;32(6):753–63. Disponible en:
17. Rae.es. [citado el 18 de mayo de 2023]. Disponible en: <https://dle.rae.es/duelo#:~:text=Combate%20o%20pelea%20entre%20dos,personas%20o%20entre%20dos%20grupos>
18. Guzmán R. Dolus y Duellum: Pérdida, dolor y duelo en la consulta. Rev Pensam Académico. 2020;3(1):185–95. Disponible en: <https://doi.org/10.33264/rpa.202001-13>
19. Noguera Ortiz NY, Pérez Ruiz C. La situación de enfermería: “un milagro de vida” en la aplicación integral del concepto de duelo. Av en Enfermería. 2014;32(2):306–13. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25883036/>
20. Blandin K, Pepin R. Dementia grief: A theoretical model of a unique grief experience. Dementia [Internet]. 2017 Jan 1 [cited 2023 Apr 19];16(1):67–78. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25883036/>
21. Frankl AVE. El duelo: Buscando sentido tras la pérdida. Cuad Monográficos Psicobioquímica [Internet]. 2019;6:35–56. Disponible en: <https://asociacionvictorfrankl.es/wp-content/uploads/2021/02/REVISTA-NUM-6-DUELO-1.pdf>
22. Díaz Facio Lince VE, Preciado Restrepo AM, Correa Torres GM. El cuidado de enfermos con demencia: la experiencia de familiares cuidadores en Santa Rosa de Osos, Colombia. Rev Psicol Univ Antioquia. 2020;12(1):47–69. Disponible en: <https://doi.org/10.17533/udea.rp.v12n1a03>

23. Arkarc Y, Karanci AN. Examination of the Psychometric Properties of Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form. *Turk Psikiyat Derg.* 2020;31(3):192–200. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32978955/>
24. Alameda Salazar S. Duelo anticipado y duelo real en familiares cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer. *Arch la Memoria*, ISSN-e 1699-602X, N° 17, 2020 [Internet]. 2020;(17):25. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7880543&info=resumen&idioma=ENG%0Ahttps://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7880543&info=resumen&idioma=SPA%0Ahttps://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7880543>
25. Ortiz Escoriza M del mar, aguilera Gázquez A, Hernández Guerrero C. Vulnerabilidad del anciano ante la nutrición [Internet]. Vol. 1, *Investigacion en salud y envejecimiento*. 2014. 141–147 p. Disponible en: http://www.codem.es/Adjuntos/CODEM/Documentos/Informaciones/Publico/9e8140e2-cec7-4df7-8af9-8843320f05ea/e4d8a1d1-a530-4756-8b6e-5a01dfb3d812/762169d0-fbdd-4cbe-a368-cb1d28c8c65c/Experiencia_afrontamiento_pacientes_tq.pdf%5Cnhttp://formacion.asunivep.com/d
26. Alvelo Burgos J, Cancio González R. Una escala para medir la aflicción del cuidador del paciente con Alzheimer. *Voces desde el Trab Soc.* 2018;6(1):44–67. Disponible en: <https://doi.org/10.31919/voces.v6i1.121>
27. idUVa [Internet]. Nnnconsult.com. [citado el 18 de mayo de 2023]. Disponible en: <https://www.nnnconsult.com/buscador>
28. Figueroa MJ, Cáceres R, Torres AG. Duelo. Manual de capacitación para acompañamiento y abordaje de Duelo. Fundasil & Unicef [Internet]. 2020;1–75. Disponible en: https://www.unicef.org/elsalvador/media/3191/file/Manual_sobre_Duelo.pdf
29. Quandt S, Ceolin T, Echeverría M, da Costa M. Concepción de salud y autocuidado de la población masculina de una Unidad Básica de Salud. *Rev Electron Trimest enfermería.* 2015;44–54. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1695-61412015000400003&script=sci_abstract
30. Nuño-Solinis R, Rodríguez-Pereira C, Piñera-Elorriaga K, Zaballa-González I, Bikandi-Irazabal J. Panorama de las iniciativas de educación para el autocuidado en España. *Gac Sanit.* 2013;27(4):332–7. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2013.01.008>
31. Guato-Torres P, Mendoza-Parra S. Autocuidado del cuidador informal de personas mayores en algunos países de Latinoamérica: Revisión descriptiva. *Enfermería Cuid Humaniz.* 2022;11(2):e2917. Disponible en: <https://doi.org/10.22235/ech.v11i2.2917>

9. ANEXOS

Anexo A. Figura 2. Diagrama de flujo. Elaboración propia.



Anexo B. MMCGI-SF. MM Caregiver Grief Inventory- Short Form. MM Inventario de aflicción del cuidador- Formulario corto. Elaboración propia. (23, 32)

		Muy en desacuerdo	En desacuerdo	Parcialmente acuerdo	De acuerdo	Muy acuerdo	Subescala
1.	He tenido que renunciar a muchas cosas por ser cuidador	1	2	3	4	5	A
2.	Siento que estoy perdiendo mi libertad	1	2	3	4	5	A
3.	No tengo a nadie con quien hablar	1	2	3	4	5	C
4.	Tengo este sentimiento de vacío y de tristeza sabiendo que mi ser querido "esta ido"	1	2	3	4	5	B
5.	Paso mucho tiempo preocupado por las cosas malas que vendrán	1	2	3	4	5	C
6.	La demencia es como una pérdida doble... He perdido la cercanía con mi ser querido y la conexión con mi familia	1	2	3	4	5	C
7.	Mis amigos no comprenden por lo que estoy pasando	1	2	3	4	5	C
8.	Añoro lo que fue, lo que tuvimos y compartimos en el pasado	1	2	3	4	5	B
9.	Podría lidiar con otras condiciones incapacitantes severas mejor que con esta	1	2	3	4	5	B
10.	Estaré ocupado (a) con la situación quien sabe hasta cuándo.	1	2	3	4	5	A
11.	Me duele acostarlo (a) por la noche y darme cuenta de que esta ido (a)	1	2	3	4	5	B
12.	Me siento muy triste por lo que ha hecho esta enfermedad	1	2	3	4	5	B
13.	Me desvelo por la noche, preocupándome por lo ocurre y como lo manejaré mañana.	1	2	3	4	5	C
14.	La gente cercana a mí no entiende por lo que estoy pasando.	1	2	3	4	5	C
15.	He perdido a más personas cercanas, pero las pérdidas actuales son más preocupantes.	1	2	3	4	5	B
16.	He perdido independencia. No tengo libertad para ir y hacer lo que yo	1	2	3	4	5	A
17.	Desearía tener una o dos horas para mí cada día para dedicarlas a mis intereses.	1	2	3	4	5	A
18.	Estoy estancado (a) en este mundo de los cuidadores y no hay nada que pueda hacer al respecto.	1	2	3	4	5	A

Anexo C. Evaluación del MMCGI-SF. Elaboración propia. (23,32)

PROCEDIMIENTO PARA CALCULAR SU PUNTUACIÓN	MMCGI-SF PERFIL DE AFLICCIÓN			
Suma los números para derivar las siguientes subescalas y puntos totales de duelo. Usa las letras a la derecha de cada punto para guiarte.	Alto	80-90		
	Medio	70-50		
	Bajo	10-40		
NIVEL TOTAL DE SENTIMIENTOS DE AFLICCIÓN	MMCGI-SF PERFIL DE AFLICCIÓN POR SUBESCALA			
<ul style="list-style-type: none"> - Carga de sacrificio personal (Ítem A): ____ - Tristeza y añoranza (Ítem B): ____ - Preocupación y aislamiento (Ítem C): ____ - Nivel total de duelo (Suma A+B+C Ítems): ____ 		Carga de sacrificio personal (A)	Tristeza y añoranza (B)	Preocupación y aislamiento (C)
	High (25-30)			
	Average (15-20)			
	Low (0-10)			
¿QUÉ SIGNIFICA ESTA PUNTUACIÓN?				
<p>Según las respuestas de otros cuidadores de familia (n=100), las puntuaciones que aparecen en el área superior están a una desviación estándar (DE) sobre el promedio. Puntuaciones altas podrían indicar la necesidad de ayuda profesional o apoyo para mejorar el manejo de la situación. Las puntuaciones bajas podrían indicar negación o minimización de la angustia. Las puntuaciones bajas podrían indicar también una adaptación positiva si la persona no muestra otras señales de aflicción reprimida o de algún problema psicológico. Las puntuaciones promedio en el centro de las escalas indican reacciones comunes. Estas guías son generales para propósitos de discusión y de apoyo solamente. Sería necesario realizar una investigación más amplia en cuanto a asuntos de interpretación específicos.</p>				

Anexo D. Resumen de artículos analizados. Elaboración propia.

TÍTULO	AUTOR	AÑO	BASE DE DATOS	RESUMEN
La muerte y el duelo.	Oviedo Soto, S.J., Parra Falcón, F.M	2009	Scielo (Enfermería Global)	Conceptos sobre la muerte y su historia y el posterior duelo.
Duelo anticipado en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer y otras demencias	Celaya, J.V	2017	Google Académico	Tesis sobre el duelo anticipado, que estudia y compara los modelos para establecer patrones de sobrecarga en los cuidadores y desarrollar un modelo propio centrado en el duelo anticipado.
Del duelo en la historia a nuestra actualidad.	Martin, S.	2016	Dialnet-Pubmed (Revista Española de geriatría y Gerontología)	Artículo que recorre la historia del duelo y la muerte a lo largo de los años.
El duelo áureo en la enfermedad de Alzheimer.	Farriol, Baroni, v.	2019	Scopus Cuadernos Monográficos de Psicobioquímica.	Artículo que defiende el duelo áureo como el que ocurre en el duelo en las demencias. Se define como una sucesión de pérdidas, simulando el efecto áureo.
Proceso de duelo en familiares y cuidadores	Pascual, Á. M., & Santamaría, J.L	2009	Dialnet-Pubmed (Revista Española de Geriatría y Gerontología).	En este artículo se define y describe el duelo según sus características y modelos. Se afirma que el duelo que ocurre en las demencias es el duelo anticipado. Señala los factores de riesgo como la sobrecarga o la necesidad de recursos para apoyar y ayudar.

TÍTULO	AUTOR	AÑO	BASE DE DATOS	RESUMEN
Guía de prácticas para enfermería en la atención a los cuidadores de pacientes con demencia.	Otero Ceballos M, Tamarit Calderín N, Torres Esperón M, Benítez Hernández I.	2020	Scielo (Revista Cubana de Medicina Integral)	Guía de trabajo comunitario basada en las necesidades de Virginia Henderson, con el fin de realizar acciones de promoción de la salud y prevención de enfermería.
El trabajo de duelo.	Guic Sesnic, E., & Salas Nicolau, A	2016	Google Académico (ARS MÉDICA)	Concepto, manifestaciones, condicionantes del duelo. Modelos teóricos y trabajo de duelo.
El duelo en la enfermedad de Alzheimer y otras demencias	Salvador Coscujuela S	2021	Dialnet (NPunto)	Integración de los principales hallazgos y presentación el duelo como un fenómeno amplio y global que está presente, que concluye que estudiar el duelo es fundamental ya que contribuye normalizar las reacciones ante la pérdida y permite explicar los síntomas sin patologizar
Alzheimer's disease caregiver characteristics and their relationship with anticipatory grief.	Pérez-González A, Vilajoana-Celaya J, Guàrdia-Olmos J.	2021	Scopus-Pubmed (Internacional Journal of Environmental Research and Public Health)	Se confirmaron hipótesis, con una muestra de 129 cuidadores, sobre el duelo anticipado y la importancia del factor de atención y la relevancia del perfil del cuidador. Los resultados proponen oportunidades para formular propuestas de cuidado a profesionales y cuidadores.

TÍTULO	AUTOR	AÑO	BASE DE DATOS	RESUMEN
When ambiguous loss becomes ambiguous grief: Clinical work with bereaved dementia caregivers	Nathanson A, Rogers M.	2020	Cinhal-Pubmed	Trata de la sobrecarga y sensación de ambivalencia del duelo ambiguo, el modelo de duelo en la demencia y de intervenciones y nuevos rituales.
Duelo anticipado en familiares de personas con enfermedad de Alzheimer: análisis del discurso	Juan Calabuig K, Lacomba-Trejo L, Pérez-Marín M	2021	Scopus-Scielo- Dialnet (Avances En la Psicología Latinoamericana)	Se realizó un estudio cuantitativo y un análisis descriptivo. Los resultados sugieren que los familiares de personas con EA pasan por un proceso de duelo anticipado: muestran sorpresa, ira y miedo y la mayoría reconocía que su familiar estaba al final de la vida. Todos realizaron reestructuraciones familiares y el 30% tenía esperanza de mejora y el 70 % de que mejoraría el proceso de muerte. Así mismo la mayoría se acercó más a su familiar y la mitad cambió positivamente.
Is preparation for end of life associated with pre-death grief in caregivers of people with dementia?	Moore KJ, Crawley S, Vickerstaff V, Cooper C, King M, Sampson EL		Pubmed (International Psychogeriatrics)	Los cuidadores de personas con demencia pueden sufrir pérdidas y duelo antes de morir. Los factores modificables que indican la preparación para el final de la vida están asociados con un menor duelo anticipado. Solo un factor, el apoyo reducido, se asoció a una mayor intensidad del duelo y un mayor conocimiento de la demencia se asoció con una depresión menor.
Dolus y Duellum: Pérdida, dolor y duelo en la consulta	Guzmán R	2020	Google Académico (Revista Pensamiento académico).	Se conceptualiza el duelo, a partir de un análisis de casos en la praxis de la consulta. Este se muestra como el proceso de pérdida y el consiguiente duelo ofrece un espacio de revisión de nuestro mundo de significados y de la apertura a experimentar dolos, desde nuestra propia realidad.

TITULO	AUTOR	AÑO	BASE DE DATOS	RESUMEN
La situación de enfermería: “un milagro de vida” en la aplicación integral del concepto de duelo	Noguera Ortiz NY, Pérez Ruiz C	2014	Dialnet-SciELO (Avances En Enfermería	Análisis, y formulación del concepto de duelo a partir de una revisión bibliográfica y la experiencia personal. El duelo es importante en el ámbito sanitario y por ello es indispensable en enfermería tenga conocimientos y desarrollen habilidades y destrezas sobre este tema.
Dementia grief: A theoretical model of a unique grief experience. Dementia	Blandin K, Pepin R	2017	Pubmed	Explicación sobre el Modelo de duelo en la demencia. Describe las características únicas del duelo en la demencia y presenta los estados psicológicos propios de este proceso. Este modelo surge de la necesidad considerar adecuadamente el duelo que ocurre en las demencias y no considerarlo únicamente como un síntoma.
El duelo: buscando sentido tras la pérdida	Guinot JL, Cuesta M, Farriol V	2019	Google Académico (Cuadernos Monográficos De Psicobioquímica. Grupo español de Investigación Cooperativa en Psicobioquímica Clínica)	Compilación de varios artículos sobre el duelo y la pérdida en diferentes momentos vitales.
El cuidado de enfermos con demencia: la experiencia de familiares cuidadores en Santa Rosa de Osos, Colombia	Díaz Facio Lince, V. E., Preciado Restrepo, A. M., & Correa Torres, G. M.	2020	Dialnet (Revista de Psicología Antioquia)	Estudio cualitativo, que concluye que el cuidado es una experiencia vital que lleva al cuidador a resignificar su identidad, sus roles y su vínculo con el enfermo, lo que impone un permanente esfuerzo de adaptación y de construcción de sentidos.

TÍTULO	AUTOR	AÑO	BASE DE DATOS	RESUMEN
Examination of the Psychometric Properties of Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form	Arkarc Y, Karanci AN	2020	Scopus-Pubmed (Turk Psikiyatri Dergisi)	Estudiar la fiabilidad de y criterios de validez del MMCGI-SF en versión turca, desarrollado para evaluar las reacciones de duelo de los cuidadores antes de la muerte del enfermo de EA.
Duelo anticipado y duelo real en familiares cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer	Alameda Salazar S.	2020	Dialnet	Estudia el duelo anticipado en la EA, mediante un estudio cualitativo se pretende identificar y analizar actitudes, percepciones y vivencias relacionadas con la pérdida que experimentan los familiares cuidadores de personas con EA institucionalizadas en residencias, conocer sus estrategias de afrontamiento y sus necesidades de apoyo.
Vulnerabilidad del anciano ante la nutrición	Ortiz Escoriza M del mar, aguilera Gázquez A, Hernández Guerrero C.	2014	Google académico (investigación y salud y envejecimiento)	Factores que afectan al duelo en personas mayores y cuidadores.
Una escala para medir la aflicción del cuidador del paciente con Alzheimer.	Alvelo Burgos J, Cancio González R	2018	Google Académico	Escala para medir la aflicción en el cuidador del paciente con Alzheimer (MMCGI) y otras escalas.

TÍTULO	AUTOR	AÑO	BASE DE DATOS	RESUMEN
Concepción de salud y autocuidado de la población masculina de una Unidad Básica de Salud	Quandt S, Ceolin T, Echeverría M, da Costa M	2015	Scielo-Dialnet (Rev. Electrónica Trimestral de Enfermería)	Concepto y técnicas de autocuidado en la población.
Panorama de las iniciativas de educación para el autocuidado en España.	Nuño-Solinis R, Rodríguez-Pereira C, Piñera-Elorriaga K, Zaballa-González I, Bikandi-Irazabal J.	2013	Scopus-(España Gaceta Sanitaria)	Concepto y técnicas de autocuidado
Autocuidado del cuidador informal de personas mayores en algunos países de Latinoamérica: Revisión descriptiva.	Guato-Torres, P., & Mendoza-Parra, S	2022	Dialnet (Enfermería: Cuidados Humanizados)	Identificaron 4 ejes: Concepto de cuidado, cuidador y tipos de cuidado; salud del cuidador informal; base teórica del autocuidado y programas de para cuidar al cuidador. Concluyeron que el autocuidado de los cuidadores esta disminuido, lo que afecta a su salud.

Anexo E. Resumen de los libros analizados. Elaboración propia.

TÍTULO	AUTOR	AÑO	BASE DE DATOS	RESUMEN
Clínica con la muerte	Mariam Alizade	2021	Google books	Libro que relata lo cotidiano de la muerte, explora el duelo, el dolor de los sobrevivientes, las ideas de la muerte y la ubica en contextos socioculturales. Ahonda en el luto, los rituales de la muerte, el cadáver y la ceremonia, la agonía y el dolor.
Psicología de la salud: Abordaje integral de la enfermedad crónica.	Marcela Arrivillaga Quintero, Diego Correa Sánchez, Isabel Salazar Torres	2007	Google books	Libro en que se desarrollan tres aspectos: preparación para la muerte, pérdidas y duelos, donde se clasifica y la intervención psicológica en la fase terminal
Sobre el duelo y el dolor	Kübler-Ross E, Kessler D.	2016	Libro	En este libro se aplican las cinco fases del dolor, al proceso de duelo, mezclando teoría inspiración y consejos prácticos.

