



dgap

Dirección General de Asuntos
del Personal Académico

Universidad Nacional Autónoma de México
Escuela Nacional de Trabajo Social

3º Seminario internacional y multidisciplinario de los cuidados paliativos y tanatología: Avances, retos y desafíos de los cuidados paliativos en países y regiones del mundo

**Los diferentes duelos que se viven ante la enfermedad
de demencia tipo Alzheimer y el abordaje tanatológico
con el paciente y la familia**

Mtra. Alejandra Guillén Bayardo
Centro de Psicoterapia y Desarrollo Humano, Malipay

Introducción

Una de las primeras causas de discapacidad y dependencia en personas de edad avanzada son:



Las demencias

Introducción

La demencia es una de las enfermedades crónicas que afecta a la población mayor, aumentando su frecuencia con la edad.



Ante el diagnóstico

Cuando se diagnostica la EA, se está anunciando un cambio de estilo de vida para el enfermo y para sus familiares y sobre todo para su cuidador principal.



Generando un impacto emocional
INIMAGINABLE

Ante el diagnóstico

El diagnóstico produce sentimientos de aturdimiento, confusión, miedo, shock emocional, tristeza e incluso enojo contra el médico y el diagnóstico por varios días o semanas.

Los familiares pueden vivir a lo largo de la enfermedad

Enojo

Desesperación

Vergüenza

Culpa

Desaliento

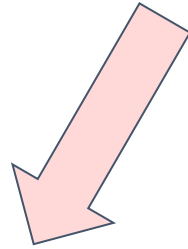
Angustia

Irritabilidad

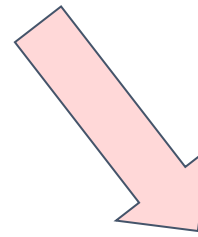
Soledad

Preocupación

La enfermedad conlleva , en la mayoría de los casos,
dos pacientes al mismo tiempo:



El enfermo



El cuidador principal,
que es sin duda el
“PACIENTE OCULTO”

El enfermo de Alzheimer y su cuidador

A lo largo del camino EL CUIDADOR se ve expuesto a un número de emociones y sentimientos como la sensación de impotencia, de soledad, de preocupación o de tristeza.



El enfermo de Alzheimer y su cuidador

La EA provoca en las personas que le cuidan una sobrecarga al tener que satisfacer continuas demandas.



El Enfermo y su entorno

Adecuar el hogar implica privilegiar



Comodidad

Movilidad

Seguridad

Reacciones emocionales y conductuales

- Euforia
- Depresión
- Apatía
- Irritabilidad
- Agitación

- Ansiedad
- Delirios y alucinaciones
- Trastornos del sueño
- Trastornos de la alimentación

Reacciones emocionales y conductuales

El paciente presenta nerviosismo, angustia, amenazas hacia la familia.



Desorientación en: persona, tiempo y espacio; dificultad de lenguaje, limitación para pedir ayuda.

Reacciones emocionales y conductuales

- Conducta impaciente
- Cambios de humor bruscos
- Tendencia a discutir
- Agresividad

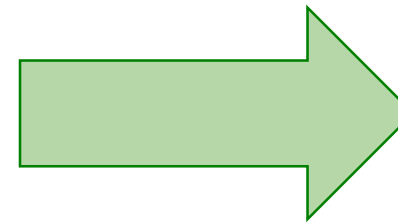


El tratamiento farmacológico y no farmacológico potencializa los beneficios a los pacientes que lo reciben, de ahí la enorme importancia de la estimulación cognitiva.



Objetivo de la estimulación cognitiva

La realización de actividades guiadas de Estimulación Cognitiva Activa ejercita diferentes funciones mentales como son:



- **Orientación**
- **Atención**
- **Juicio**
- **Memoria**
- **Cálculo**
- **Lenguaje**
- **Escritura**
- **percepción**

Duelo ante la EA



El paciente y la familia viven una serie de **PÉRDIDAS** casi imperceptibles por la alta demanda que requiere la enfermedad.

Duelo ante la EA

Lamentablemente no se percibe la necesidad de un trabajo tanatológico para el paciente y las personas que están a su alrededor afrontando este problema.



Duelo ante la EA

Como ya sabemos la Enfermedad de Alzheimer es irreversible y progresiva, va destruyendo la memoria, las aptitudes del pensamiento y las actividades de la vida diaria.



Duelo ante la EA

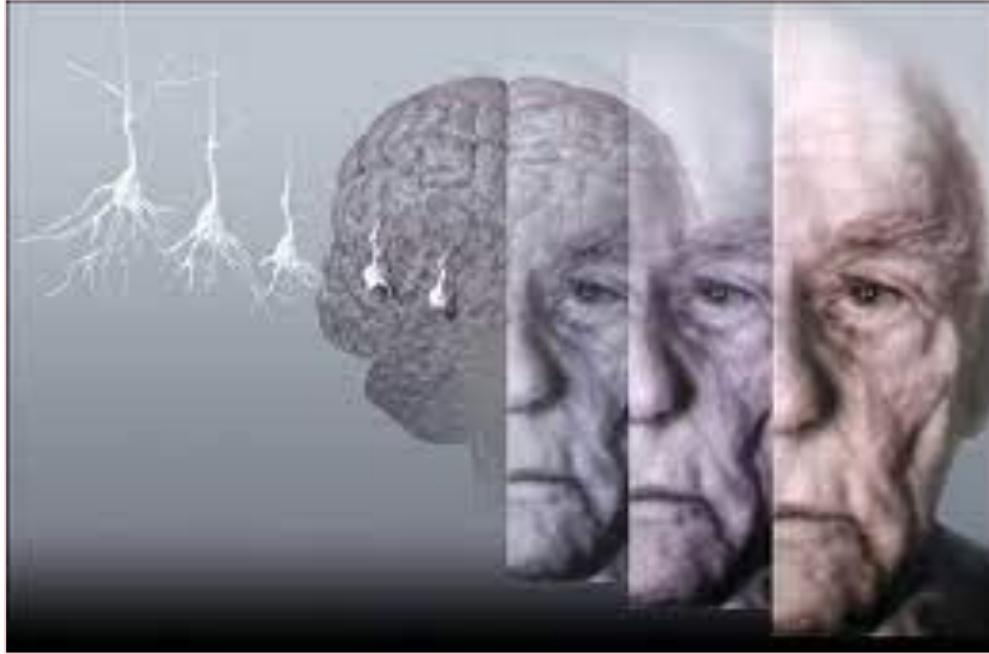


El cuidador primario de un paciente con EA se enfrenta a una serie de duelos.

Duelo ante la EA

Algunas de las pérdidas que experimenta el cuidador no son apreciadas por el resto de la familia, por ejemplo:

- Cambio de rol
- La personalidad del enfermo
- Deterioro del enfermo en el cual se va transformando en otra persona
- Pérdida de la vida que se tenía



Cambios cognitivos

Cambios funcionales

Cambios psicológicos y de conducta

La EA es un fin de la vida antes del fin real

La muerte es un suceso natural, el Alzheimer es una muerte cerebral lenta y dolorosamente larga

“Las cosas se van de mi mente, empiezo a explicar, a hablar y después no puedo encontrar las palabras”.



Duelo ante la EA

La EA nos lleva a vivir un duelo anticipado debido a que la persona:

Va muriendo antes de morir

Deja de existir existiendo

Deja de estar estando

Es una pérdida lenta, agobiante y cruel

Es una enfermedad en la cual la muerte se va llevando a la persona poco a poco conforme va perdiendo cada una de sus habilidades físicas y mentales.

Duelo ante la EA

Generalmente se va perdiendo a la persona que era antes de la enfermedad por lo que no se trabaja esta transformación trayendo como resultado en ocasiones un doble duelo posterior a la muerte de la persona.



Duelo ante la EA

Los EA están presentes en nuestro mundo, pero en su mundo, y ese mundo es un misterio para nosotros.

Es frecuente que experimenten miedo por lo que el ambiente es un factor importante para ellos.

Duelo ante la EA

**Hay que vivir un
día a la vez... nadie
sabe cómo se
presentará el
futuro**



Duelo ante la EA

Aunque la vida del enfermo cambia lo que no cambia es su capacidad de reír, disfrutar, de amar y percibir amor.



El amor no depende de las habilidades intelectuales

Intervención tanatológica

Tomando como referencia a Robert Neimeyer quien nos habla de cinco desafíos:

1. Reconocer la realidad de la pérdida
2. Abrirse al dolor
3. Revisar nuestro mundo de significados
4. Recolocar la realidad con lo que se ha perdido
5. Reinventarnos a nosotros mismos

1er Desafío “Reconocer la realidad de la pérdida”

El objetivo es que los familiares tengan conciencia de la enfermedad de su ser querido y de los cambios que surgirán en términos generales.

No se trata de desarrollar angustia sino de llevar a la familia a la consciencia de lo que va a ir cambiando.



2do Desafío Abrirse al dolor

Lo que se pretende es que la familia pueda ser capaz de expresar abiertamente lo que está sintiendo a lo largo del proceso de la enfermedad.

Nota: Tomar en cuenta que estos irán cambiando.



3er Desafío Revisar nuestro mundo de significados



Revisar con el familiar el significado de la relación establecida entre él y su familiar enfermo. Con el fin de sanar aquello que haga falta sanar para el bienestar de ambos.

(Asuntos pendientes, el perdón, cerrar ciclos, agradecimientos, etc.)

4to Desafío Recolocar la realidad con lo que se ha perdido

Se pretende que el familiar coloque a su ser amado en su corazón, en su mente y en sus recuerdos tal como lo percibe en el presente, que pueda despedirse de esa imagen y dar la bienvenida, recibiendo con amor a la persona en la que se está convirtiendo.



5to Desafío Reinventarnos a nosotros mismos

En este desafío el familiar deberá encontrar diversas opciones para organizar su vida ante las diferentes etapas que atravesará a lo largo de la enfermedad.

- Visualizar redes de apoyo
- Actividades de recreación personal



5to Desafío Reinventarnos a nosotros mismos



A lo largo de la EA se va experimentando una muerte en vida ante el deterioro cognitivo que se va manifestando hasta el punto en que no pueda hablar o deje de reconocer a sus seres queridos, por lo que el trabajo con la familia debe de ser constante y cíclico.

5to Desafío Reinventarnos a nosotros mismos

El amor por la persona y desde la persona seguirá existiendo, pero ahora se transforma.

Lo estamos perdiendo a pausas y la manera de interactuar con él se va transformando.

Es importante vivir el presente e ir aceptando la nueva imagen del ser amado y no sufrir en exceso por lo que puede pasar.



5to reinventarnos a nosotros mismos

- La persona no pierde su espíritu, hay que intentar encontrarlo.
- Esta cruel enfermedad nos puede dejar historias maravillosas, hay que descubrirlas.



dgapa

Dirección General de Asuntos
del Personal Académico

¡Gracias por su atención!
