

# Pérdidas y duelo anticipado en la enfermedad de Alzheimer

Josep Vilajoana Celaya



VI Congreso Nacional de Alzheimer. Valladolid - 12, 13 y 14 de noviembre de 2015



# DUELO

- TRABAJO DE DESPEDIDA Y DE REORGANIZACIÓN



# DUELO ANTICIPADO

- TRABAJO DE DESPEDIDA Y REORGANIZACIÓN EN VIDA DEL ENFERMO



# TABÚ SOCIAL

- MUERTE



ANGUSTIA

- “LOCURA”



# CICLO VITAL

- Edad
- Género
- Parentesco
- MOMENTOS EN LAS BIOGRAFÍAS



# ALZHEIMER

- Enfermedad grave
- Deterioro cognitivo
- Alteración de la conducta



# PERCEPCIÓN DE LA MUERTE COMO FINAL DE LA VIDA



# CUESTIÓN **CLAVE** PARA AFRONTAMIENTO Y TAREA DE CUIDADOS



# ENCRUCIJADA

- Lo funcional : organización, tareas, ...
- Lo emocional : pena, rabia, ...

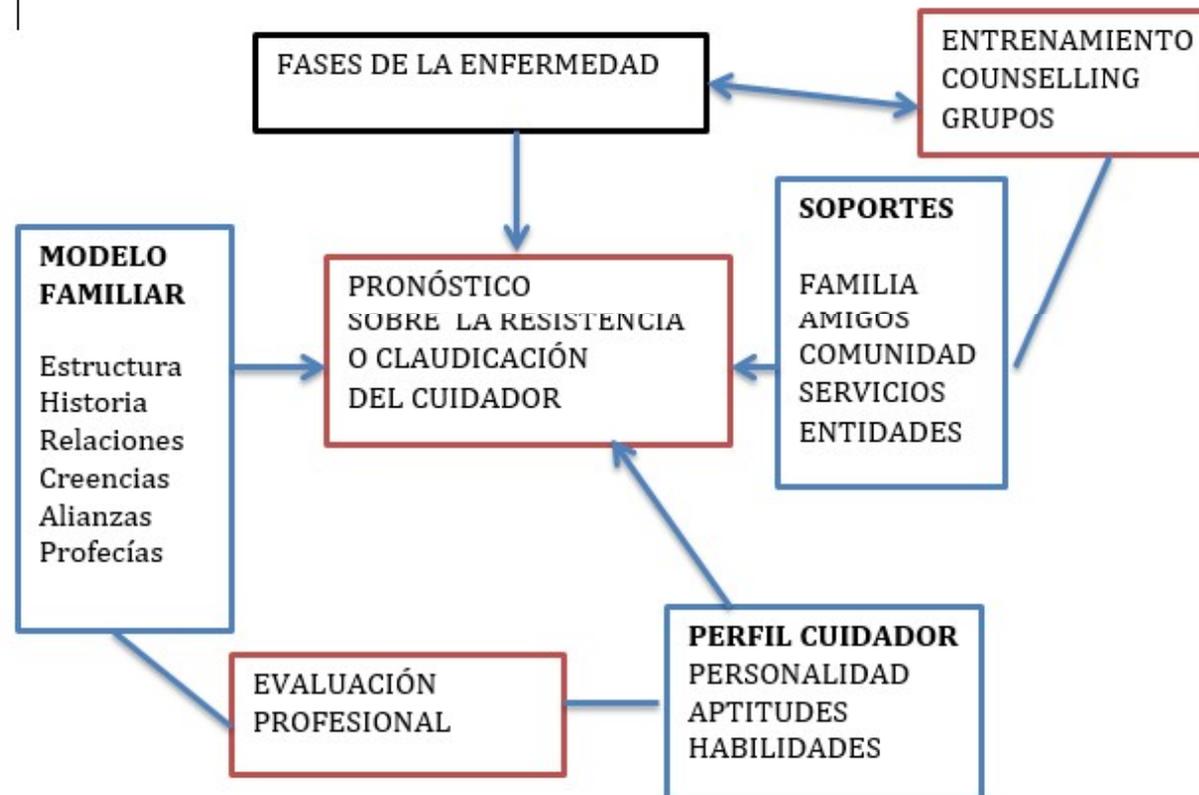


C U I D A D O R

E n f e r m o



# Proceso de duelo anticipado: COMPLEJIDAD





# DUELO

- Adaptación permanente al entorno funcional
- Afectos en constante alteración



# FAMILIA(S)

- Cambios de estructura y relaciones



# INCORPORACIÓN A LAS REDES FORMALES E INFORMALES



# INVESTIGACIÓN

- Descripción
- Objetivo
- Resultados



# DESCRIPCIÓN

- REGISTRO SOCIODEMOGRÁFICO
- MM Caregiver Grief Inventory
- Índice de esfuerzo del cuidador
- Cuestionario CPEA (UIC)
- Escala de Apoyo Social percibido
- SCL-90-R
- PHQ-9
- DASS-21
- Escala de Autoestima de Rosemberg
- Zarit



# OBJETIVO

- Establecer la existencia del duelo anticipado en los cuidadores de enfermos de Alzheimer.
- Valorar su utilidad en función de las diversas variables que pueden intervenir.
- Apuntar posibilidades de acompañamiento y entrenamiento para mejorar el cuidado y el autocuidado.



# RESULTADOS

- Sobre una muestra de 250 personas en curso de pasación y valoración, las pistas apuntan a la existencia de un constructo anticipatorio, probablemente manejable, con dos direcciones posibles: preparación para la pérdida definitiva o claudicación prematura.



| PROCESO  | ESTANDAR   | PROPUESTA  |
|--|--|--|
| Indicios de bajo rendimiento o conducta anómala del familiar | Negación<br>Banalización<br>Ocultación<br>Desconocimiento  | Entrenamiento y consejo asistido                                     |
| Diagnóstico primaria y especializada                         | Fatalismo<br>Farmacopea<br>No sincronía de cuidados        | Coordinación<br>Intervención de apoyo y grupos                       |
| Patrón evolutivo   | Generalización de síntomas e intervención despersonalizada | Atención selectiva a los elementos personales y evolutivos           |
| Estrategias afrontamiento                                    | Apoyo indiferenciado                                       | Evaluación continuada  |
| Trabajo duelo  | Inexistente  | De inicio temprano   |
| Pronóstico del cuidador                                      | Saturación<br>Claudicación<br>Culpa<br>Abandono            | Aceptación Mejora de respuesta emocional y de habilidades de cuidado |

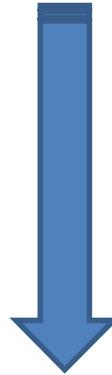


- **Habilidades**

- **Necesidades**



Multidisciplinary



Interdisciplinary

# GRACIAS

[jvilajoana@copc.cat](mailto:jvilajoana@copc.cat)



**VI Congreso Nacional de Alzheimer. Valladolid - 12, 13 y 14 de noviembre de 2015**