

Duelo anticipado en cuidadoras de ancianos con Alzheimer avanzado**O luto antecipatório em cuidadoras de idosos com Alzheimer avançado****Anticipatory grief in caregivers of elderly people with advanced Alzheimer's disease****ID** Danielly Vanderley da Rocha¹, **ID** Debora Maciel Liotti², **ID** Laíse da Silva Dias Marcial³**ID** Lucas Felix Novaes³, **ID** Rodrigo Jorge Salles⁴**Recibido:** 04/01/2023 **Aprobado:** 21/03/2022 **Publicado:** 30/04/2022

Objetivo: comprender cómo experimentan el duelo anticipado los cuidadores de ancianos con enfermedad de Alzheimer avanzada. **Método:** investigación de campo, transversal y de base cualitativa. Se aplicó un cuestionario sociodemográfico y una entrevista semiestructurada. Los datos se trataron a partir del análisis de contenido. **Resultados:** participaron cuatro cuidadoras. Se construyeron tres categorías: *Sentimientos frente a la experiencia de duelo anticipado en el cuidado; Relaciones y estrategias en el proceso de cuidado; e Impactos de la rutina profesional en la calidad de vida del cuidador.* La interferencia familiar fue señalada como negativa en la manifestación de la autonomía del anciano, perjudicando la rutina de cuidados. También se observó que la falta de regulación de la profesión del cuidador implica sobrecarga de trabajo, estrategias limitadas de cuidados del anciano con EA, falta de delimitación de la acción y descuido del autocuidado. **Conclusión:** la grave pérdida de autonomía y funcionalidad de los ancianos despierta sentimientos de tristeza y angustia en las cuidadoras, además de acercarlas a la conciencia de la muerte del otro y de su propia finitud.

Descriptores: Cuidadores; Anciano; Enfermedad de Alzheimer; Aflicción.

Objetivo: compreender como o luto antecipatório é vivenciado pelos cuidadores de pessoas idosas com Alzheimer avançado. **Método:** pesquisa de campo, transversal e de base qualitativa. Aplicou-se questionário sociodemográfico e uma entrevista semiestructurada. Os dados foram tratados a partir da análise de conteúdo. **Resultados:** participaram quatro cuidadoras. Três categorias foram construídas: *Sentimentos frente a vivência do luto antecipatório no cuidado; Relacionamentos e estratégias no processo de cuidado; e Impactos da rotina profissional na qualidade de vida do cuidador.* Apontou-se a interferência familiar como negativa na manifestação da autonomia do idoso, prejudicando a rotina de cuidado. Também foi observado que a ausência da regulamentação da profissão de cuidador implica em sobrecarga de trabalho, estratégias limitadas de cuidados de idosos com DA, ausência de delimitação da atuação e negligência do autocuidado. **Conclusão:** a perda severa da autonomia e funcionalidade dos idosos desperta sentimentos de tristeza e angústia nas cuidadoras, bem como as aproximam da consciência de morte do outro e da sua própria finitude.

Descritores: Cuidadores; Idoso; Doença de Alzheimer; Luto.

Objective: to understand how anticipatory grief is experienced by caregivers of elderly people with advanced Alzheimer's disease. **Methods:** this is a field, cross-sectional and qualitative research. A sociodemographic questionnaire and a semi-structured interview were applied. The data were treated from the content analysis. **Results:** the participants were four caregivers. Three categories were elaborated: *Feelings on the experience of anticipatory grief in care; Relationships and strategies in the care process; and Impacts of the professional routine on the caregiver's quality of life.* Family interference was pointed out as negative in the manifestation of elderly people's autonomy, impairing the care routine. It was also observed that the absence of regulation caregiver as a profession implies work overload, limited care strategies for elderly people with AD, lack of delimitation of action and negligence of self-care. **Conclusion:** the severe loss of autonomy and functionality of the elderly awakens feelings of sadness and distress in the caregivers, and it also brings them closer to the awareness of the other's death and their own finitude.

Descriptors: Caregivers; Aged; Alzheimer Disease; Bereavement.

Autor Correspondiente: Laíse da Silva Dias Marcial – psicolaise@hotmail.com

1. Psicóloga. São Paulo/SP, Brasil.

2. Curso de Pregrado en Psicología en la Universidade São Judas Tadeu (USJT). São Paulo/SP, Brasil.

3. Programa de Postgrado Stricto Sensu en Ciencias del Envejecimiento de la USJT (PGCE-UST). São Paulo/SP, Brasil.

4. Curso de Pregrado en Psicología y de PGCE/USJT. São Paulo/SP, Brasil.

INTRODUCCIÓN

La demencia es un término amplio que incluye varias enfermedades que afectan a la memoria, la cognición, el comportamiento, la personalidad, el juicio y las relaciones espaciales, interfiriendo gravemente en las actividades cotidianas¹. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), alrededor de 55 millones de personas en todo el mundo padecen demencia y cada año se producen unos 10 millones de nuevos casos. Se calcula que en 2050 habrá 139 millones de casos de demencia en todo el mundo².

Entre todas las demencias, la enfermedad de Alzheimer (EA) es la más prevalente, representa entre el 60 y el 80% de los casos y es un trastorno cerebral irreversible que afecta sobre todo a la población de 65 años o más³. Su desarrollo es progresivo y afecta principalmente a la memoria, provocando un déficit en la memoria reciente, dificultad de aprendizaje, inestabilidad emocional, deterioro de la capacidad de juicio y de pensamiento⁴. En fases avanzadas, se caracteriza por el compromiso de la capacidad de respuesta al entorno, la pérdida del control del movimiento y de la autonomía para el autocuidado, lo que hace que la persona con EA demande cuidados especiales para realizar tareas antes sencillas como caminar, sentarse y comer⁴.

El concepto de cuidador ha sido ampliamente discutido a partir de los cambios socioculturales ocurridos a lo largo del tiempo, que pasaron a compartir con la sociedad y el Estado un cuidado que antes estaba restringido apenas a los grupos familiares⁵. El concepto para el acto de cuidar no es único, pero puede ser definido como una acción humana movilizadora que se traduce en el respeto al sufrimiento, a los valores y a la dignidad de la persona dependiente⁵.

Se pueden considerar dos grupos de cuidadores: los cuidadores informales, que incluyen a familiares, vecinos, amigos y toda la red de apoyo que presta cuidados sin ánimo de lucro, careciendo de conocimientos técnicos específicos para el cuidado; y los cuidadores formales, que son personas que ejercen la actividad de cuidado de ancianos como actividad remunerada, teniendo algún tipo de formación y conocimientos técnicos⁵.

La complejidad de los cuidados prestados a un anciano con Alzheimer avanzado requiere una preparación física, emocional y psicológica por parte del cuidador. La progresión de la enfermedad puede llevar al cuidador a una sobrecarga por el aumento de la intensidad y cantidad de tareas realizadas y a sufrir un continuo estrés psicológico por el deterioro cognitivo y la pérdida de autonomía del anciano asistido⁶⁻⁷. Este escenario de progresivo deterioro físico y cognitivo del anciano puede llevar al cuidador a sufrir las consecuencias emocionales y psicológicas del duelo, considerándose duelo anticipado⁷.

El concepto de duelo anticipado fue creado en la década de 1940 para denominar la ausencia de manifestaciones claras de duelo en las mujeres en el momento de la muerte real de sus maridos enviados a la guerra⁸. Estas mujeres ya habían experimentado las etapas del duelo en el momento de la partida de sus maridos debido a la incertidumbre sobre la supervivencia y el regreso de su marido, lo que las liberaba de vínculos afectivos con el fallecido. Así, el duelo anticipado puede definirse como la posibilidad de elaborar una pérdida antes de que ocurra concretamente, ya sea por el anuncio de una enfermedad terminal o por la conciencia de la finitud, dando al sujeto la oportunidad de experimentar la despedida y la reorganización necesaria ante la muerte⁸.

Además de la vivencia del duelo por la muerte real, el duelo anticipado se realiza individualmente y da al sujeto la oportunidad de reajustarse a través de las pérdidas simbólicas experimentadas a lo largo de la vida⁹. En la vejez, las pérdidas simbólicas incluyen los cambios de roles en el entorno familiar y social, la rutina y los hábitos vividos hasta entonces, el declive de la funcionalidad corporal y cognitiva, y también el cambio de identidad que ahora debe adaptarse a la realidad de esta etapa de la vida⁹.

En el Alzheimer avanzado, el proceso de anticipación del duelo no sólo permite al cuidador prepararse para la vida después de la muerte de la persona asistida, sino que también posibilita reconocer las pequeñas pérdidas que ocurren a lo largo de este camino, como alteraciones de la memoria reciente, dificultad para seguir conversaciones o resolver problemas¹⁰. Kovács define que *“la muerte del otro se configura como una experiencia de muerte en vida”*^{11:149}; es como si la parte vinculada al otro, por el vínculo previamente establecido, también muriese¹¹.

La vivencia del cuidador ante la progresión de la EA del paciente anciano hace real la proximidad de la muerte y, a través del duelo anticipado, el cuidador puede experimentar la pérdida inminente del paciente al que cuida. En este contexto, la definición de duelo anticipado, aunque ampliamente desarrollada y utilizada casi exclusivamente en el contexto de enfermedades terminales⁸ para expresar el proceso de adaptación a una pérdida anunciada, aparece como un constructo explicativo de la tristeza y carga evidenciada por los cuidadores de personas con demencia¹². Las enfermedades más asociadas al duelo anticipado son: cáncer, parálisis cerebral y demencia¹².

Considerando el proceso de envejecimiento de la población, los estudios relacionados a las vivencias emocionales de los cuidadores en la práctica del cuidado se han vuelto cada vez más necesarios. Así, el objetivo de la presente investigación fue analizar la vivencia del duelo anticipado en cuidadores formales de ancianos con enfermedad de Alzheimer en fase avanzada.

MÉTODO

Se trata de un estudio de campo transversal de carácter cualitativo. Los participantes fueron personas que trabajaban profesionalmente como cuidadores de ancianos con enfermedad de Alzheimer avanzada. El proceso de reclutamiento de los participantes se produjo a partir de la divulgación de la investigación en un proyecto de extensión centrado en la salud mental de los cuidadores de ancianos.

La muestra fue definida por conveniencia y siguió los siguientes criterios de inclusión: cuidadores de ambos sexos y con edad superior a 18 años; criterios de exclusión: cuidadores informales, es decir, cuidadores familiares que no ejercían el cuidado como actividad profesional y el anciano cuidado en el momento del estudio no presentaba enfermedad de Alzheimer avanzada, lo que fue indicado por la Escala de Evaluación Clínica de la Demencia. (*Clinical Dementia Rating* - CDR)¹³.

La recogida de datos se realizó en tres etapas. En la primera se cumplimentó un formulario socioeconómico en línea a través de la plataforma *Google Forms* para caracterizar a los participantes. La segunda etapa consistió en invitar a los que cumplían los criterios de inclusión a aplicar la Escala de Evaluación Clínica de la Demencia (*Clinical Dementia Rating* - CDR)¹³.

La CDR se desarrolló en 1979 en el proyecto *Memory and Aging* de la Universidad de Washington, validada al portugués por Chaves y colaboradores¹³. La escala busca evaluar el estadio de demencia de pacientes con enfermedades neurodegenerativas crónicas, y está compuesta por seis dominios cognitivos: memoria, orientación, juicio y resolución de problemas, asuntos comunitarios, hogar y pasatiempos y cuidado personal. Las categorías se evalúan de forma independiente y cada una de ellas puede evaluarse en cinco niveles de deterioro: 0 = ausencia de demencia; 0,5 = demencia dudosa; 1 = demencia leve; 2 = demencia moderada; y 3 = demencia avanzada¹⁴. La CDR se aplicó a los cuidadores mediante la lectura de cada ítem del cuestionario a través de videoconferencia y se consideró a aquellos que trataban con pacientes en el nivel 3 de la escala.

La tercera y última etapa de recogida de datos se refiere a la entrevista semiestructurada para comprender el duelo anticipado experimentado por los cuidadores. Fueron 11 preguntas que abordaron los temas de la rutina de trabajo de los cuidadores, los sentimientos hacia esta actuación y su relación con el anciano asistido. La segunda y tercera etapas de recogida se realizaron mediante videoconferencia utilizando la herramienta *Google Meet*. Todas las entrevistas se grabaron y transcribieron íntegramente y se guardarán en un lugar seguro durante un periodo de cinco años, mientras que las grabaciones se destruyeron.

Los datos del cuestionario socioeconómico se presentaron de forma descriptiva. Las narrativas presentadas a partir del guion de la entrevista semiestructurada se analizaron según el Análisis de Contenido de Bardin¹⁵. Para el análisis del material, fueron adoptadas las siguientes etapas: (1) exploración previa del material; (2) selección de unidades de registro relacionadas al foco de este estudio a partir de la repetición de temas a lo largo de las diferentes entrevistas; (3) construcción de categorías temáticas adoptando criterios de semejanza entre las unidades de registro agrupadas en la misma categoría; (4) discusión de las categorías temáticas a partir del marco teórico psicoanalítico sobre duelo y duelo anticipado.

Todos los participantes que respondieron a la invitación firmaron un término de consentimiento libre e informado (TCLI) autorizando su participación en la investigación, siendo citados posteriormente para una entrevista individual, con autorización para grabarla. Para la confidencialidad de los participantes, se utilizaron nombres ficticios.

Este estudio fue sometido a la evaluación del Comité de Ética en Investigación con Seres Humanos (CEP) de la Universidade São Judas Tadeu y fue autorizado bajo CAAE: 58976222.1.0000.0089 y Dictamen n.º 5.443.769 el 1 de junio de 2022.

RESULTADOS

El Cuadro 1 presentó informaciones sobre la caracterización socioeconómica de las cuidadoras. Participaron del estudio cuatro mujeres, residentes en el estado de São Paulo, con edad entre 35 y 67 años (media de 50 años). Con relación al estado civil, dos participantes eran solteras, una divorciada y la otra en pareja de hecho. Tres participantes residen con al menos una persona y sólo una reside sola. El ingreso familiar mensual de dos cuidadoras es de hasta 1 salario mínimo, mientras que para la otra mitad ocurre la variación de 3 a 6 salarios mínimos mensuales.

Cuadro 1. Caracterización socioeconómica de las cuidadoras. São Paulo/SP, 2022.

Nombre	Edad	Género	Estado Civil	Ciudad/Estado	Escolarización	Reside con	Ingresos familiares
Amanda	35 años	Femenino	Pareja de hecho	Piacatu/SP	Secundaria Completa	3 personas	Hasta 1 salario mínimo
Elisa	42 años	Femenino	Soltera	Diadema/SP	Secundaria Incompleta	4 personas	De 3 a 6 salarios mínimos
Mariana	67 años	Femenino	Soltera	Piacatu/SP	Primaria Completa	Sola	Hasta 1 salario mínimo
Roberta	56 años	Femenino	Divorciada	Santos/SP	Secundaria Completa	1 persona	De 3 a 6 salarios mínimos

El Cuadro 2 presenta los datos sobre la caracterización de la práctica profesional. Todas las cuidadoras tienen el curso básico para cuidadores, necesario para ejercer la actuación formal, y dos de las participantes tienen el curso técnico en enfermería como complemento. Sobre el tiempo de trabajo como cuidadoras de ancianos, las participantes presentaron una media de 9,25 años, un rango de 4 años de experiencia hasta 20 años de trabajo en el área.

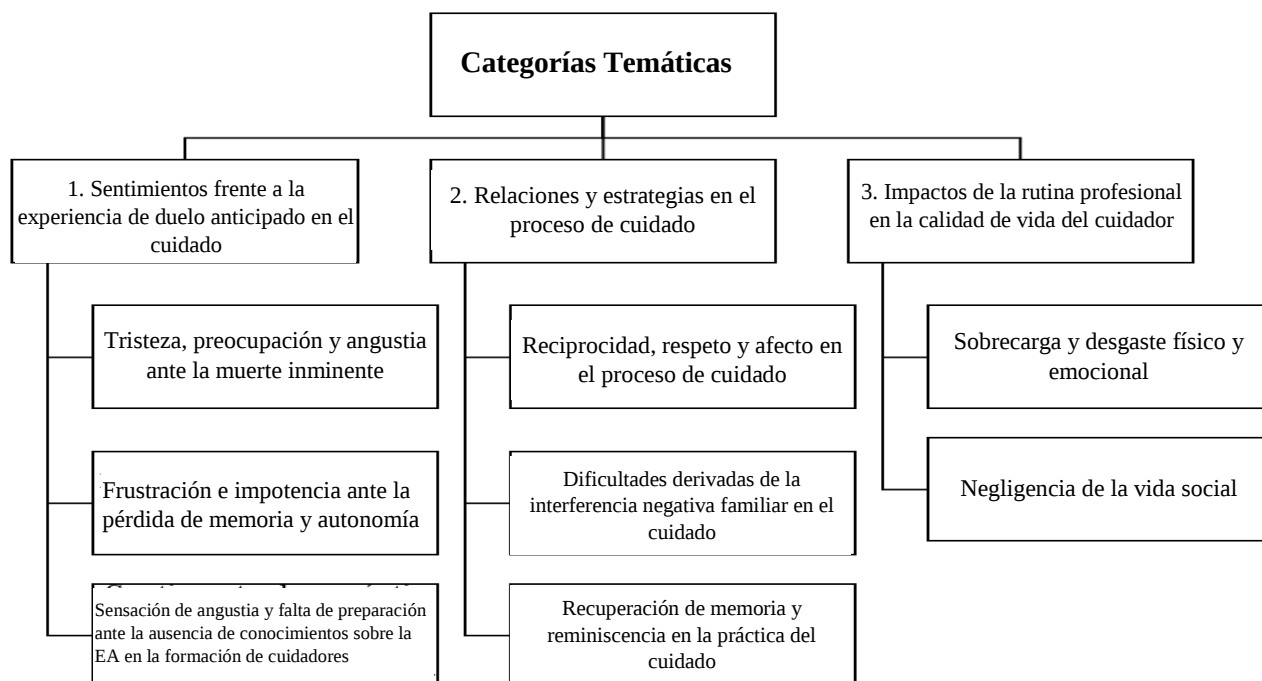
En cuanto al número de ancianos asistidos por cada participante en el momento de la encuesta, todas cuidan de un único anciano con enfermedad de Alzheimer avanzada. En cuanto a la carga de trabajo de los servicios prestados, dos de las cuidadoras trabajan 60 horas semanales, mientras que las demás trabajan entre 40 y 48 horas semanales. Todos los pacientes ancianos asistidos por las cuidadoras obtuvieron la puntuación CDR3 (Cuadro 2).

Cuadro 2. Caracterización profesional y grado de dependencia de los ancianos asistidos por las cuidadoras. São Paulo/SP, 2022.

Nombre	Tiempo de profesión	Tipo de formación	Ancianos asistidos actualmente	Horas de trabajo semanales	Cambiaría de profesión	CDR* del anciano asistido
Amanda	20 años	Curso de Cuidadora y Técnico de Enfermería	1	60 horas	Sí	CDR3
Elisa	4 años	Curso de Cuidadora y Técnico de Enfermería y Pasantías en ILPIS	1	60 horas	No	CDR3
Mariana	8 años	Curso Básico de Cuidadora	1	48 horas	No	CDR3
Roberta	5 años	Curso Básico de Cuidadora	1	40 horas	No	CDR3

* Escala de Evaluación Clínica de la Demencia (*Clinical Dementia Rating* - CDR)¹³.

A partir del análisis de contenido de las entrevistas, se elaboraron tres categorías temáticas: *Sentimientos frente a la experiencia de duelo anticipado en el cuidado*; *Relaciones y estrategias en el proceso de cuidado*; e *Impactos de la rutina profesional en la calidad de vida del cuidador*, con tres unidades de registro en las dos primeras y dos unidades de registro en la tercera categoría, como en la Figura 1.

Figura 1. Categorías temáticas y unidades de registro. São Paulo/SP, 2022.

Sentimientos frente a la experiencia de duelo anticipado en el cuidado

Esta categoría elucida los principales sentimientos identificados por las cuidadoras en la rutina del cuidado de ancianos con EA en fase avanzada. Estas manifestaciones de sentimientos caracterizan el proceso de duelo anticipado experimentado:

- Tristeza, preocupación y angustia ante la muerte inminente:

Hay veces que me pongo triste, porque le explico a la anciana que está en su casa, y sin embargo ella cree que está en mi casa, así que me pregunto ¿qué cabeza?, ¿cómo puede una persona quedarse así? y entonces decido que quiero morirme antes de llegar así, en este estado, así que le pido a Dios todos los días que me lleve antes de llegar a un estado similar al de la paciente. A veces también tengo ganas de llorar. (Amanda)

Esta enfermedad es muy cruel y triste, la familia sufre mucho, sobre todo porque declina muy rápido. A veces cuando aparece su hijo, el anciano se pregunta si es su hijo, y así ves que la familia se enferma junto con la persona, porque están involucrados. (Roberta)

- Frustración e impotencia ante la pérdida de memoria y autonomía:

En los tres años que llevo trabajando con la anciana, he notado la evolución de los síntomas que se han hecho cada vez más visibles hacia un estado grave, pues ya no es la misma que cuando llegué allí, por ejemplo, cuando se despertaba lo primero que hacía era rezar, y hoy ya no sabe verbalizar sus oraciones, además, antes bebía mucha agua, hoy toma un sorbo y dice que tomó un vaso lleno, es decir, ha perdido la noción de lo que quiere hacer, ya no tiene idea ni de lo que quiere ponerse. (Amanda).

[...] la memoria se está perdiendo poco a poco, porque los hijos y los nietos van a visitarla y cuando le pregunto no se acuerda, dice que nadie fue a verla. (Mariana)

- Sensación de angustia y falta de preparación ante la ausencia de conocimientos sobre la EA en la formación de cuidadores:

Me gustaría que hubiera más informaciones en los cursos para cuidadores sobre el Alzheimer y las otras enfermedades. (Amanda)

Creo que debería haber más preparación tanto para los cuidadores como para los familiares en cuanto a los retos de tratar con ancianos y su patología en cuestión. (Elisa)

Relaciones y estrategias en el proceso de cuidado

Esta categoría destaca cómo las cuidadoras perciben y describen la relación con el anciano asistido y las estrategias utilizadas en el proceso de cuidado.

- Reciprocidad, respeto, confianza y afecto:

Mi sentimiento en relación con el cuidado es de gratitud, porque sé cuidar, pero en relación con la situación de la anciana, es muy triste, porque me da mucho dolor y angustia, estar ahí con alguien que ni siquiera reconoce la comida, y eso me duele en el alma. (Amanda).

Un sentimiento de gratitud, porque cada día trato de proporcionar a mi asistido momentos mejores, con menos dolor, percepciones agresivas y confusión mental, así que esto es gratificante para mí. (Elisa)

Es una relación muy buena, confía en mí y en el otro cuidador que se queda con él por la noche. Pero conmigo se lleva muy bien. (Roberta)

- Dificultades derivadas de la interferencia negativa familiar en el cuidado:

Lo más difícil es que la gente ya no respeta a los ancianos a causa de la enfermedad. La exmujer no respeta, por ejemplo, allí hay una chica que hace la comida para toda la semana, y él me pidió que le dijera que quería comer strogonoff, fui y se lo di, y cuando llegó la exmujer, se puso muy nerviosa, gritando, diciendo que no le diera strogonoff, porque sólo puede comerlo los fines de semana, incluso le dije que él lo pidió, pero ella dijo que él no sabe nada más. Esta parte de la falta de respeto de los familiares es la mayor dificultad a la que me enfrento. (Roberta)

Como cuidadora no puedo intervenir imponiendo al anciano nada que no vaya de acuerdo con lo que la familia determine, y esto acaba imposibilitándome para afrontar determinadas situaciones de forma que se cree un ambiente sugerente para la anciana. (Elisa)

- Recuperación de memoria y reminiscencia en la práctica del cuidado:

Le gusta la música, y cuando empiezo a cantarle, vuelve a conectar con la vida, recordando muchas cosas. Por eso hice un curso de "músicos activos", porque me pareció interesante que cada vez que le cantaba al anciano, se ponía muy contento, y yo me creía mucho. Siempre me pide que cante varias veces, sobre todo esa canción del "trem das onze", y al ver su felicidad, el hijo incluso hizo una lista con todas las canciones que le gustan, y me parece muy interesante cómo vuelve a conectar. (Roberta)

Cuando la anciana está nerviosa, ya he aprendido a calmarla, así que le pongo una canción de Amado Batista que le gusta mucho, o le preparo un té. La anciana no puede cantar las canciones, sólo escucha, y comenta que la melodía es buena. (Amanda)

Impactos de la rutina profesional en la calidad de vida del cuidador

Esta categoría aborda las percepciones de las cuidadoras sobre sus condiciones de trabajo y las repercusiones generadas en sus vidas.

- Sobrecarga y desgaste físico y emocional:

Antes me sentía muy sobrecargada, porque cuando empecé a trabajar con esta anciana estaba en el turno de noche, luego sus familiares tuvieron problemas con la anterior cuidadora del turno de mañana y tuve que cambiar al turno de mañana, así que fue un cambio muy radical, ya que estaba muy sobrecargada y con mucho dolor, ya que tengo problemas en los huesos y en la columna, y algunos días no podía ni andar. (Amanda).

El año pasado incluso busqué ayuda médica, porque tenía picos de estrés muy altos. Teniendo trastorno del sueño que ya tenía antes, pero más elevado, además de desarrollar mucha ansiedad y nerviosismo, entonces empecé a tomar medicación, y busqué ayuda para ver si debía seguir en esta profesión porque estaba emocionalmente sacudida y sin paciencia conmigo misma, entonces cómo iba a cuidar a otra persona. Me doy cuenta de que los cuidadores tenemos que cuidarnos tanto física como emocionalmente, para poder estar bien para cuidar al otro. (Elisa).

- Negligencia de la vida social:

Durante los fines de semana me ocupo de la casa, pero si hay un trabajo lo hago, si no me quedo en casa. (Amanda). Me siento sobrecargada por la carga de trabajo, donde hago 5:2, y sólo me tomo libre el sábado y el domingo, trabajando un total de 14 horas al día, que a menudo se extienden a 16 horas, es decir, a veces más paseo por mi casa que permanezco en ella. (Elisa)

DISCUSIÓN

Las cuidadoras presentaron diferentes sentimientos desencadenados por su actividad de cuidado del anciano con EA avanzada, que en su progresión presenta alteraciones comportamentales que afectan a la capacidad de funcionamiento de la memoria, a la calidad del sueño e intensifican la agitación y la agresividad, resultando en la pérdida real de autonomía del sujeto¹⁵.

La angustia ante la conciencia de la muerte inminente de los ancianos asistidos es uno de los principales sentimientos expresados por las cuidadoras. Este resultado es semejante al observado en una investigación con cuidadores de ancianos con EA, indicando angustia, rabia y tristeza como los principales aspectos emocionales manifestados y que se relacionan con la responsabilidad asumida por el cuidador de realizar el mantenimiento de la vida del anciano mientras asiste al avance de la EA y se aproxima la muerte inminente del anciano¹⁶.

La responsabilidad de ofrecer cuidados y atención al anciano con EA aumenta el miedo del cuidador a la discapacidad y a la muerte, ya que existe una inversión emocional diaria en la rutina de cuidados¹⁷. La conciencia sobre la pérdida del otro a partir del aumento de la intensidad de los efectos degenerativos de la EA es atravesada por el contexto sociocultural que cultiva creencias que resignifican la vida, rechazan la enfermedad y niegan la muerte,

fortaleciendo aún más el sufrimiento psíquico y emocional que eleva el miedo y dificulta la subjetivación de la finitud¹⁷. Desde una perspectiva psicoanalítica, el contacto con la propia muerte es de naturaleza imposible, dada la ausencia de registro psíquico sobre la muerte en el inconsciente. Sin embargo, hay una serie de cuestiones planteadas a partir de la muerte de otros que pueden ser valiosas en el cuidado de sí, en la expansión de la autoconciencia y en la posibilidad de aproximarse a la propia transitoriedad y finitud¹⁸.

Los sentimientos de frustración e impotencia ante la pérdida de autonomía del anciano asistido también están presentes en las entrevistas de las cuidadoras. La pérdida de autonomía del anciano moviliza al cuidador a experimentar la despedida sin partir, ya que el paciente está físicamente presente, pero psicológicamente ausente, al perderse gradualmente la memoria, lo que se entiende como el proceso de despersonalización del anciano¹⁹. Esta experiencia de duelo se denomina duelo anticipado y es un proceso dinámico que oscila entre la negación, la sobreimplicación, la rabia y la aceptación²⁰.

La presencia de síntomas depresivos en el cuidador también puede estar relacionada con el proceso de duelo anticipado a partir de las reacciones emocionales desencadenadas por la experiencia de cuidar. Variables como el grado de experiencia profesional y la intensidad del sufrimiento inherente a la vivencia del duelo anticipado están atravesadas por la personalidad del cuidador, pudiendo presentar características de resiliencia y elaboración de las pérdidas relacionadas con el anciano durante la progresión de la enfermedad o responder al proceso de duelo anticipado con mayor intensidad de dolor, rabia y sufrimiento emocional²⁰.

Otro sentimiento destacado por dos cuidadoras fue la falta de preparación en cuanto a los conocimientos específicos sobre la EA. A pesar de la sensibilidad a los cuidados necesarios relacionados con la EA que algunos cuidadores pueden presentar, la falta de conocimiento específico sobre los cambios esperados para cada fase de la enfermedad, la imposibilidad de curación y el desconocimiento de las estrategias disponibles para mantener la calidad de vida de estas personas, contribuyen a la aparición de conflictos, miedo, estrés y ansiedad, tanto para el anciano como para el cuidador^{6,21}. El esclarecimiento del cuidador sobre la evolución de la EA y sus posibles complicaciones favorece la práctica del cuidado, considerando que el acceso a informaciones no sólo ayudan en el cuidado, sino también en la comprensión de los sentimientos y momentos difíciles que puedan surgir²¹.

La relación de las cuidadoras con los ancianos asistidos y las estrategias de cuidado adoptadas también fueron aspectos mencionados. Todas las cuidadoras consideran sus relaciones de trabajo como humanizadas y no comerciales. Tres cuidadoras reconocen los

aspectos de reciprocidad, respeto, confianza, afecto y compasión presentes en la relación que preservan con los ancianos que reciben sus cuidados.

Estos aspectos corroboran los resultados de otros estudios²²⁻²³. La postura empática manifestada por las cuidadoras como actitud necesaria para una estrategia de cuidado de calidad y respeto, así como la posibilidad de beneficiar a los cuidadores con transformaciones personales a partir de la experiencia positiva del cuidado²². La compasión puede ser considerada como la emoción que posibilita el trabajo de cuidado, su ausencia hace más probable la ocurrencia de despersonalización del cuidado, resultando en cuidados inhumanos²².

La relación de intimidad que se establece entre cuidador y anciano debido a la profunda implicación diaria de cuidado, informaciones y secretos compartidos, y la presencia constante, y a veces única, que el cuidador ocupa en la vida del anciano asistido, puede caracterizar esta relación ya no como profesional, sino como personal. Esta modificación de la relación puede favorecer el sufrimiento del cuidador al presenciar el declive del anciano y la proximidad de su finitud, lo que indica la necesidad de soporte emocional para los cuidadores²³.

En las relaciones con los familiares, las cuidadoras perciben una interferencia negativa en la vida cotidiana del anciano asistido, basada en la distancia y dificultad de los familiares para respetar la voluntad y limitaciones expresadas por el anciano. Entre las posibles motivaciones para el alejamiento de los familiares de ancianos con EA, se pueden mencionar: pérdidas experimentadas en la relación con el anciano, como la identidad; roles preestablecidos que necesitan ser reorganizados, como la intimidad y la libertad; así como la imposibilidad de mantener planes futuros y el cambio en la comunicación²⁴.

La autonomía de los ancianos va más allá de los conceptos de dependencia e independencia, se relaciona con el derecho de esa persona a manifestar y hacer atender su voluntad, sea sobre su salud, cuidados, alimentación o cualesquiera que sean sus preferencias. En Bioética, existe el concepto de autonomía existencial para caracterizar este tipo de manifestación de voluntad, y destaca la necesidad de discernimiento y de una conciencia preservada para los roles que se acepten en esta manifestación²⁵.

Sin embargo, los cuidadores y familiares también pueden utilizar sus conocimientos previos sobre el anciano con EA avanzada para ejercer sus preferencias en las estrategias de cuidado y preservar su personalidad, incluso en medio de la despersonalización resultante del progreso de la enfermedad²⁶. Las cuidadoras dicen que suelen preguntar a los ancianos por canciones y comidas que formaron parte de su vida, y cuando se lo ofrecen, manifiestan

satisfacción y bienestar, al revivir recuerdos y traer elementos de su identidad al momento presente.

Entre las estrategias de cuidado utilizadas por las cuidadoras, dos mencionaron el uso de momentos de recreación con música como forma de cuidado para aliviar el estrés y la agresividad de los ancianos. También es una práctica que produce bienestar al anciano y a las cuidadoras, así como la oportunidad de rescatar recuerdos y aspectos biográficos y preferencias personales del anciano. Las canciones son elegidas por los ancianos, y a partir de ellas rescatan momentos vividos y se regocijan con la memoria del pasado que está presente.

La memoria va más allá de la comprensión neurológica y está relacionada con el paso del tiempo y la historia del sujeto. En ella se inscriben subjetivamente las experiencias vividas a lo largo de la vida y de ahí surge el rescate de los recuerdos y la posibilidad de encontrarse en tiempos diferentes, como forma de rescatar la identidad y la articulación entre el tiempo pasado y el presente²⁷. Este fenómeno es conocido como reminiscencia, que puede ser entendida como la recuperación de experiencias pasadas que son actualizadas al momento presente y reconocidas por el sujeto como parte de su historia²⁷.

Las reminiscencias se alojan en su *Yo* actual como forma de que el anciano reafirme su existencia y se proteja del proceso de despersonalización que puede ocurrir en la vejez²⁷. Así, la práctica de recreación con música adoptada por las cuidadoras en su rutina de atención a los ancianos con EA también posibilita la integración de los tiempos pasado y presente, permitiendo que el anciano entre en contacto con los recuerdos placenteros que anteceden a los cambios impuestos por la EA²⁷.

Las cuidadoras también destacaron el desgaste físico y emocional que la actividad produce en sus vidas. La causa de la dependencia del anciano es uno de los factores de mayor influencia en la salud y bienestar del cuidador, y el cuidado de ancianos con deterioro cognitivo, como es el caso de la EA, deteriora en mayor nivel la salud del cuidador debido a los cambios de humor, posibles comportamientos agresivos y disminución de la capacidad física cuando comparado al cuidado de ancianos físicamente dependientes²⁸.

El análisis de la sobrecarga de trabajo también debe considerar el contexto de la profesión de cuidador de ancianos. En Brasil, la ocupación de cuidador aún no está reglamentada y no es reconocida como profesión, lo que dificulta el desempeño de estos profesionales y afecta directamente la calidad de la atención prestada, debido al desconocimiento de sus derechos y deberes, lo que promueve la sobrecarga de las actividades rutinarias de cuidado y la inserción de otras tareas, como las domésticas, que no están dirigidas a la persona asistida²⁸. De acuerdo con lo relatado por las participantes, la elevada carga de

trabajo semanal muestra perjuicios al desempeño por la ausencia de reglamentación profesional.

Asociado al problema de la reglamentación de la ocupación de cuidador como profesión, otro aspecto importante es la feminización del cuidado y la desigualdad social sufrida por las mujeres, que se observa en el estudio a partir de la presencia exclusiva de mujeres como cuidadoras. Según una encuesta de la Fiocruz²⁹, en 2021, el 91,2% de los cuidadores formales eran mujeres, mientras que sólo el 8,8% eran hombres. También se destaca que son mayoritariamente mujeres negras, con baja renta, menor acceso a la educación y edad media de 43 años. Estos datos representan la desigualdad social vivida por las mujeres contemporáneas y contribuyen para la naturalización del escenario de doble o hasta triple jornada diaria enfrentada por las mujeres en el mercado de trabajo²⁹.

El desgaste físico y emocional inherente a la ocupación de cuidador, asociados a las preocupaciones de la vida común, lleva al desinterés en participar de las actividades de su propia vida, distanciándose progresivamente de las actividades sociales y de ocio en las que habitualmente participaban³⁰. La negligencia a los propios cuidados está presente en los relatos de las cuidadoras, así como la tendencia a, en épocas de días libres o vacaciones, buscar otros trabajos como medio de complementar los ingresos. Esta perspectiva puede ser producto de la desvalorización del trabajo del cuidador de ancianos, asociada a la ausencia de delimitación clara para el desempeño de las actividades profesionales, causando la precariedad de la remuneración ofrecida a estas profesionales²⁸.

CONCLUSIÓN

Fue posible identificar que el cuidado de un anciano con EA avanzada está marcado por sentimientos de tristeza, preocupación y angustia debido a la progresión de la enfermedad, lo que produce una severa pérdida de autonomía y funcionalidad del anciano, aproximando a las cuidadoras de la muerte del otro y también de su propia finitud.

La interferencia negativa de los familiares puede influir en la autonomía y expresión de la voluntad del anciano, perjudicando la rutina de las cuidadoras en relación con la oferta de cuidados. Como respuesta al proceso de despersonalización resultante de la EA, las cuidadoras adoptan el uso de la música como medio de rescate biográfico y posibilidad de bienestar al anciano asistido.

La falta de una instrumentación específica para las exigencias del cuidado de un anciano con EA hace que las cuidadoras se sientan inseguras sobre las mejores estrategias de cuidado.

La dificultad en establecer estrategias de cuidado eficientes sobrecarga la rutina de trabajo de las cuidadoras e interfiere en su salud física y emocional.

El problema de la no reglamentación de la profesión de cuidador de ancianos en Brasil interfiere directamente en la salud de las cuidadoras debido a la falta de delimitación de la carga de trabajo, piso salarial y clarificación de las funciones a ser desarrolladas. Se observó que la negligencia en el autocuidado puede ser un reflejo de la sobrecarga de trabajo y la falta de identificación de las actividades en la rutina de trabajo.

En cuanto a las limitaciones del estudio, se observó que sólo las mujeres se ofrecieron voluntariamente a participar en esta investigación. Por lo tanto, no fue posible analizar cómo el cuidador masculino experimenta el duelo anticipado. También se observó una escasez de estudios específicos sobre el tema del duelo anticipado y los cuidadores formales, lo que limitó la exploración de datos. Así, se destaca la relevancia de nuevos estudios para ampliar la comprensión del duelo anticipado de los cuidadores formales de ancianos con Alzheimer avanzado.

REFERENCIAS

1. Caramelli P, Barbosa MT. Como diagnosticar as quatro causas mais frequentes de demência? Revista Brasileira de Psiquiatria [Internet]. 2002 [citado el 15 de oct. 2022]; 24(1):7-10. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1516-44462002000500003>
2. Organização Pan-Americana da Saúde. O mundo não está conseguindo enfrentar o desafio da demência [Internet]. OPAS. 2021. [citado el 13 de oct. 2022]. Disponible en: <https://www.paho.org/pt/noticias/2-9-2021-mundo-nao-esta-conseguindo-enfrentar-desafio-da-demencia>.
3. Ministério da Saúde (Br). Conhecer a demência, conhecer o Alzheimer: o poder do conhecimento - Setembro Mês Mundial do Alzheimer [Internet]. BVS. 2021. [citado el 13 de oct. 2022]. Disponible en: <https://bvsmis.saude.gov.br/conhecer-a-demencia-conhecer-o-alzheimer-o-poder-do-conhecimento-setembro-mes-mundial-do-alzheimer/#:~:text=No%20Brasil%2C%20cerca%20de%201,a%2050%20milh%C3%B5es%20de%20pessoas>.
4. Alencar RS, Santos EMP, Pinto JBT, organizadores. Conhecendo a doença de Alzheimer: uma contribuição para familiares e cuidadores. 1ed. Bahia: Editora da UESC, 2010. 87p.
5. Silva CLO, Silva AGC, Palhares V, Paiva KCM. Profissão e profissionalização de cuidadores: um estudo a partir dos discursos de sites de empresas especializadas no Brasil. Revista Caderno de Psicologia Social do Trabalho [Internet]. 2021 [citado el 12 de ene. 2023]; 24(1):33-50. DOI: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1356000>
6. Saraiva DMF. O olhar dos e pelos cuidadores: os impactos de cuidar e a importância do apoio ao cuidador. [dissertação]. Coimbra, Portugal: Universidade de Coimbra; 2011. Disponible en: https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/17858/1/TESE_MISIE_SET2011.pdf.
7. Franco MHP, organizador. O luto no século 21: uma compreensão abrangente do fenômeno. 1ed. São Paulo: Editora Summus, 2021. 184p
8. Lindemann E. The symptomatology and management of acute grief. American Journal of Psychiatry [Internet]. 1914 [citado el 08 de dic. 2022]; 101:141-8. DOI: <https://doi.org/10.1176/ajp.101.2.141>
9. Kreuz G, Tinoco V. O luto antecipatório no idoso acerca de si mesmo - revisão sistemática. Revista Kairós Gerontologia [Internet]. 2016 [citado el 10 mar. 2023]; 19(22):109-33. DOI: <https://doi.org/10.23925/2176-901x.2016v19iespecial22p109-133>

10. Morton L. Psychological journey of an Alzheimer's caregiver. *Alzheimer's Care Quarterly* [Internet]. 2003 [citado el 26 nov. 2022]; 4(4):262-6. Disponible en: https://journals.lww.com/actjournalonline/Citation/2003/10000/Psychological_Journey_of_an_Alzheimer_s_Caregiver.3.aspx.
11. Kóvacs MJ, organizador. *Morte e desenvolvimento humano*. 1ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992. 274p
12. Ondere Neto, J Lisboa, CSM. Doenças associadas ao luto antecipatório: uma revisão de literatura. *Psicologia, Saúde & Doenças* [Internet]. 2017 [citado el 18 ene. 2023]; 18(2):308-21. DOI: <http://dx.doi.org/10.15309/17psd180203>
13. Chaves MLF, Camozzato AL, Godinho C, Kochhann R, Schuh A, Almeida VL, et al. Validity of the Clinical Dementia Rating Scale for the Detection and Staging of Dementia in Brazilian Patients. *Hagerstown: Alzheimer Dis Assoc Disord* [Internet]. 2007 [citado el 17 ene. 2023]; 21(3):210-2017. DOI: 10.1097/WAD.0b013e31811ff2b4
14. Bardin L., organizador. *Análise de Conteúdo*. 5ed. São Paulo: Edições 70, 2020.118p
15. Ilha S, Backes DS, Santos SSC, Gautério-Abreu DP, Silva BT, Pelzer MT. Doença de Alzheimer na pessoa idosa/família: dificuldades vivenciadas e estratégias de cuidado. *Escola Anna Nery Rev Enferm* [Internet]. 2016 [citado el 17 ene. 2023]; 20(1):138-46. DOI: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160019>
16. Freitas ICC, Paula KCC, Soares JL, Parente ACM. Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador. *Revista Bras Enferm* [Internet]. 2008 [citado el 1 oct. 2022]; 61(4):508-13. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672008000400018>.
17. Anjos AR, Leal MCC. Trabalhando o luto em grupos de apoio para cuidadores de pacientes com Alzheimer: um relato de experiência extensionista. *Extensio UFSC - Revista Eletrônica de Extensão* [Internet]. 2020 [citado el 18 ene. 2023]; 17(37):99-107. DOI 10.5007/1807-0221.2020v17n37p99
18. Oliveira DSA. *Experiência de cuidadores formais de idosos em fim de vida numa perspectiva psicanalítica*. [dissertação]. São Paulo, SP: Universidade de São Paulo; 2021. Disponible en: <https://doi.org/10.11606/D.100.2021.tde-02062021-092603>.
19. Casellato G. O resgate da empatia: suporte psicológico ao luto não reconhecido. In: Casellato G., organizadores. *Luto não reconhecido: o fracasso da empatia nos tempos modernos*. 1ed. São Paulo: Editora Summus; 2015, p.15-28.
20. Holanda JM, Currier JM, Gallagher-Thompson D. Outcomes from the resources for enhancing Alzheimer's caregiver health (REACH) program for bereaved caregivers. *Psychology and Aging* [Internet]. 2009 [citado el 14 dic. 2022]; 24(1):190-202. DOI: 10.1037/a0014303.
21. Garcia CR, Cipolli GC, Santos JP, Freitas LP, Braz MC, et al. Cuidadores familiares de idosos com a doença de Alzheimer. *Revista Kairós Gerontologia* [Internet]. 2017 [citado el 02 feb. 2023]; 20(1):409-26. DOI: <https://doi.org/10.23925/2176-901X.2017v20i1p409-426>.
22. Marigliano RX, Gil CA. O cuidador formal domiciliar de idosos: aspectos psicológicos e vivências emocionais. *Mais 60 - Estudos Sobre Envelhecimento* [Internet]. 2018 [citado el 23 ene. 2023]; 29(72):26-47. Disponible en: <https://portal.sescsp.org.br/files/artigo/8f68e78b/6645/448b/a7e9/ac8f7144c0a2.pdf>.
23. Cerutti P, Pauli J, Rissi V, Gomes P. O trabalho dos cuidadores de idosos na perspectiva da economia do Care. *Revista Katálisis* [Internet]. 2019 [citado el 01 abr. 2023]; 22(2):3930-403. DOI: 10.1590/1982-02592019v22n2p393
24. Barro EBT. *A jornada do cuidar: experiência de cuidadoras familiares de idosos com demência de Alzheimer*. [dissertação]. São Paulo, SP: Instituto de Psicologia/IPUSP; 2016.
25. Souza I. Diretivas antecipadas de vontade e pessoas com deficiência: exercício da autonomia privada existencial. *Revista de Biodireito e Direito dos Animais* [Internet]. 2020 [citado el 10 mar. 2023]; 6(1):55-74. DOI: <http://dx.doi.org/10.26668/IndexLawJournals/2525-9695/2020.v6i1.6585>
26. Goldfarb DC. Corpo e Temporalidade: contribuição para uma clínica do envelhecimento. In: Singer DS, Leal MGS, Endo P, Pacheco Filho RA, Gorodscy RC, Volich RM, organizadores. *Psicogerontologia: fundamentos e práticas*. Curitiba: Juruá; 2009. p. 95-101.
27. Caldeira RB, Neri AL, Batistoni SST, Cachioni M. Variables associated with the life satisfaction of elderly caregivers of chronically ill and dependent elderly relatives. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia* [Internet]. 2017 [citado el 10 mar. 2023]; 20(4):502-15. DOI: <https://doi.org/10.1590/1981-22562017020.160177>

28. Debert GG, Oliveira AM. A profissionalização da atividade de cuidar de idosos no Brasil. Revista Brasileira de Ciência Política [Internet]. 2015 [citado el 8 mar. 2023]; 18:7-41. DOI: 10.1590/0103-335220151801
29. Groisman D, Romero D, Andrade ZP, Araujo AB, Araujo GCL, Barros H, et al., organizadores. Cuidar Covid: Pesquisa Nacional sobre condições de trabalho e saúde das pessoas cuidadoras de idosos na pandemia - Principais Resultados. Rio de Janeiro: EPSJV/ICICT/Fiocruz, 2021. Disponible en: https://www.epsjv.fiocruz.br/sites/default/files/files/Relat%C3%B3rio_CUIDA_COVID_05_10_2021.pdf
30. Ribeiro O. Visibilidades e desafios do cuidar masculino: a propósito dos homens idosos. In: Nogueira C, Magalhães S, organizadores. Gênero e Saúde: Novas (In)Visibilidades. Porto: Afrontamento; 2013. p. 101-113.

Editor Asociado: Rafael Gomes Ditterich

Conflicto de Intereses: los autores declaran que no existe ningún conflicto de intereses.

CONTRIBUCIONES

Danielly Vanderley da Rocha colaboró en la concepción, recogida y análisis de datos, y redacción. **Debora Maciel Liotti** y **Rodrigo Jorge Salles** colaboraron en la concepción, recogida y análisis de datos, redacción y revisión. **Laíse da Silva Dias Marcial** participó en la redacción y revisión. **Lucas Felix Novaes** contribuyó a la revisión.

Como citar este artículo (Vancouver)

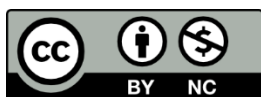
Rocha DV, Liotti DM, Marcial LSD, Novaes LF, Salles RJ. Duelo anticipado en cuidadoras de ancianos con Alzheimer avanzado. Rev Fam, Ciclos Vida Saúde Contexto Soc. [Internet]. 2023 [citado el insertar el día, mes y año de acceso]; 11(1):e6778. Disponible en: *insertar el link de acceso*. DOI: *insertar el link de DOI*.

Como citar este artículo (ABNT)

ROCHA, D. V. da; LIOTTI, D. M.; MARCIAL, L. da S. D.; NOVAES, L. F.; SALLES, R. J. Duelo anticipado en cuidadoras de ancianos con Alzheimer avanzado. **Rev. Fam., Ciclos Vida Saúde Contexto Soc.**, Uberaba, MG, v. 11, n. 1, p. e6778, 2023. DOI: *insertar el link de DOI*. Disponible en: *insertar el link de acceso*. Acceso el: *insertar el día, mes y año de acceso*.

Como citar este artículo (APA)

Rocha, D.V., Liotti, D.M., Marcial, L.S.D., Novaes, L.F., & Salles, R.J. (2023). Duelo anticipado en cuidadoras de ancianos con Alzheimer avanzado. *Rev. Fam., Ciclos Vida Saúde Contexto Soc.*, 11(1). Recuperado el: *insertar el día, mes y año de acceso* de *insertar el link de acceso*. DOI: *insertar el link de DOI*.



Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons