

Duelo anticipado en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer y otras demencias^{1 2}

Anticipated grief in family caregivers of Alzheimer's and other dementias

Leyre Hita Martínez
Estudiantes del Bi+ en el IES Valle del Ebro, Tudela, Navarra

Ángela Gil Salvatierra

Lucía López Casajus

El objetivo principal de este estudio es evaluar el duelo anticipado en familiares cuidadores de personas con demencia, averiguar el perfil del familiar cuidador más habitual, evaluar la experiencia de aflicción, cuantificarla mediante la escala de carga del cuidador y, por último, valorar a través de la escala CDR el estado del enfermo. En la metodología, se han aplicado cuatro cuestionarios mediante formato telemático: una entrevista sociodemográfica; la escala MM Caregiver Grief Inventory (MM-CGI-18), que aporta un puntaje total sobre duelo anticipado; Escala de Carga del Cuidador (Zarit et al., 1985), empleada para conocer el nivel de sobrecarga del cuidador y Clinical Dementia Rating (CDR) Scale, para establecer correlaciones entre duelo anticipado del familiar y el estado del paciente. Respecto a los resultados, se obtuvo que el perfil de cuidador más común es una mujer soltera que lleva una media de 6,05 años cuidando a una persona con Alzheimer. Asimismo, mediante MM-CGI se halló que el 77,5% de la muestra padecen un nivel medio de aflicción. A través de CDR se concluyó que los enfermos suelen poseer una demencia grave en el 62% de los casos. Por último, los resultados de la escala Zarit señalaron que el 56,6% de los encuestados no presentan sobrecarga. En conclusión, esta investigación ha aportado más información acerca del duelo anticipado de los cuidadores de personas con Alzheimer y otras demencias. Este y otros estudios a largo plazo podrían servir para mejorar la ayuda psicológica a las personas que afrontan dicho duelo.

Palabras clave: Enfermedad de Alzheimer, duelo anticipado, demencia, familiares cuidadores, sobrecarga.

The main objective of this study is to evaluate the anticipatory grief in family caregivers of people with dementia, as well as figuring out the habitual profile of the family caregiver, evaluating the affliction experience, quantifying the caregiver burden and assessing by CDR Scale the patient state. To begin with the methodology, four questionnaires have been applied by telematic format. Firstly, a sociodemographic interview. Secondly, the scale MM Caregiver Grief Inventory (MM-CGI-18) which provides a total score of anticipatory grief. Thirdly, Escala de Carga del Cuidador (Zarit et al., 1985) employed in order to know the level of excessive burden of the caregiver. Finally, Clinical Dementia Rating (CDR) Scale was used to establish correlations between the familiar anticipatory grief and the patient state. Regarding to the results, the most common caregiver profile obtained is a single woman who has been around 6,05 years taking care of a person with Alzheimer. Moreover, it was found by MM-CGI-18 that the 77,5% of the sample suffers from a medium level of affliction. Furthermore, through CDR it was concluded that the patients tend to own a grave dementia in the 62% of the cases. Eventually, Zarit results showed that the 56,6% of the survey respondents do not present excessive burden. In conclusion, this investigation has contributed with more information about caregivers' anticipatory grief of people with Alzheimer and other dementias. This study along with others could be useful in the long term to improve the psychological help provided to the people who suffer this grief.

Keywords: Alzheimer disease, anticipatory grief, dementia, family caregivers, excessive burden.

¹ Este trabajo fue seleccionado para participar en URANIA, I Congreso Navarro de Jóvenes Investigadores, celebrado en modalidad on-line los días 12, 13 y 14 de enero de 2021, obteniendo el Tercer Premio concedido por la organización.

² El presente estudio es el resultado de la colaboración desarrollada con la Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer de Navarra (AFAN), en virtud del Convenio Marco firmado entre esta entidad y el IES Valle del Ebro (Tudela) el 8 de octubre de 2018. Las autoras desean expresar su agradecimiento a AFAN y especialmente a Ana Remírez De Ganuza, psicóloga terapeuta de la asociación, quien ha aportado diversa información necesaria para la investigación.

Justificación

Todo el mundo conoce a alguien con un familiar que ha sufrido de Enfermedad de Alzheimer (EA) u otras demencias, algunos incluso lo hemos vivido en nuestra propia familia. Cada año unas 40.000 familias en España son golpeadas por la noticia de que uno de sus miembros padece EA (SEN, 2019). Por lo tanto, es realmente importante investigar sobre la vida de estas personas y de los familiares que se encargan de cuidarlos. A pesar de las numerosas investigaciones sobre las demencias en sí, no se le da suficiente espacio a una parte muy importante de su proceso, a la otra cara de la enfermedad, a los familiares cuidadores. Y, dentro de esta esfera, uno de los puntos más importantes es el concepto de duelo anticipado.

Este duelo anticipado, como idea general, es el proceso de aceptación de los seres queridos de las personas enfermas de su fallecimiento en un futuro, y es fundamental entenderlo para que los familiares puedan ser más apoyados y ayudados a seguir con su vida cotidiana. En la investigación se observará esta variable en un estudio sobre las condiciones de vida de los familiares, se estudiará cómo lo sufren, qué costumbres han cambiado, cómo se adaptan... Los familiares cuidadores que experimentan un proceso de desapego emocional (duelo anticipado) pueden llegar a sufrir, de hecho, un efecto negativo en su salud mental, en la física y tienen mayor riesgo de desarrollar un duelo complicado en el futuro, tras la muerte del paciente (Cheung et al., 2018).

Para todo ello, se realizarán una serie de encuestas que constan de cuatro cuestionarios diferentes que permitirán obtener un volumen considerable de datos, sobre las características sociodemográficas, la experiencia de aflicción y la carga del cuidador; además de estudiar el estado en el que se encuentra el paciente en sí.

Esta investigación nunca se ha hecho en la Comunidad Foral de Navarra, por lo que es un trabajo novedoso. Para ello, se va a trabajar en colaboración con la Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer de Navarra (AFAN), esta es una entidad sin ánimo de lucro, tanto asistencial como centro sanitario, acreditada por el Departamento de Salud del Gobierno de Navarra. Los resultados obtenidos servirán para la correspondiente adaptación de los programas de terapia de los familiares en AFAN.

La detección del duelo anticipado es necesario a nivel terapéutico para establecer pautas de intervención. Pero es un camino aún por explorar (Coelho et al., 2018). Por ello este trabajo pretende suministrar una información valiosa para la actualización de los programas seguidos con los cuidadores en AFAN.

Objeto de estudio

En este trabajo se va a evaluar el impacto del proceso de desapego emocional en familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias en Navarra. Para ello, se abordarán varias cuestiones esenciales.

Primeramente, se tratará el concepto de duelo anticipado. Seguidamente, se establecerán dos enfoques: el cuidador principal y el paciente. Por consiguiente, se explicará el rol y las funciones del cuidador principal. Posteriormente, se aprovechará para mostrar los diferentes perfiles de cuidadores encontrados, el enfoque de género en los cuidadores y aspectos de la relación cuidador-

enfermo. Del mismo modo, se incluirán las variables de sobrecarga en el familiar, proceso del deterioro cognitivo, tiempo de adaptación, diferentes etapas del duelo anticipado y proceso de aceptación.

Para el estudio del duelo anticipado se incorporan una serie de variables que la bibliografía especializada ha señalado como factores de riesgo para desarrollar un duelo no normalizado (complicado o patológico, véase la definición operacional) de tipo anticipado para familiares cuidadores (Lobb et al., 2010; Barreto et al., 2012; Cheung et al., 2018; Soto-Rubio et al., 2019): respecto a la edad, ser joven, tanto en el cuidador como en el enfermo (Chiu et al., 2010; Ling et al., 2013; Yopp et al., 2015); el sexo, afecta más a mujeres (Chiu et al., 2010; Lobb et al., 2010; Kang et al., 2013); la prolongación de los cuidados en el tiempo (Kristensen et al., 2014; Jiji y Rakesh, 2015); más de dos años según (Aoun et al., 2012); ser co-residente con el enfermo (Jiji y Rakesh, 2015); un nivel de estudios bajo; (Ghesquiere et al., 2014); en la situación laboral estar activo (Hudson et al., 2011; Weber et al., 2012); la situación económica desfavorable; la carga del cuidador (Wright et al., 2010; Fasse et al., 2014; Matt et al., 2017); el estado y los síntomas del paciente (Garand et al., 2012). Por este motivo, junto con el estudio del duelo anticipado en estos familiares se examinan ciertas condiciones sociodemográficas, su nivel de carga y el estadio que cursa la enfermedad del paciente, mediante instrumentos específicos.

Definiciones operacionales

Demencia. La demencia es un síndrome caracterizado por la aparición progresiva y crónica de un deterioro cognitivo. El DSM-5 clasifica las demencias en orden de importancia y frecuencia, estableciendo cinco tipos: Demencia Tipo Alzheimer, Demencia Vascular, la debida a otras condiciones médicas, la causada por sustancias y las mixtas o con múltiples etiologías. Según la OMS (2019), la EA es la forma más común de demencia con un 60-70% de los casos.

Cuidador. La OMS (2017) define 'cuidador' como las persona que proporciona atenciones informales sin remuneración ('cuidador' y 'proveedor de cuidados' serían términos sinónimos, por tanto, y aparecen normalmente utilizadas en la literatura). Los proveedores de cuidados informales pueden ser todos o alguno de los miembros de la familia, amigos, vecinos y otros individuos que ofrecen cuidados regulares y/o supervisión, sin remuneración. Las personas con demencia que necesitan cuidados son descritas como 'destinatarios de los cuidados'. En Schultz y Martire (2004) se encuentran otros rasgos que amplían y especifican esta definición: son cuidados que superan el límite de lo habitual en cualquier relación familiar, que se dan durante períodos potencialmente prolongados de tiempo, y que involucran tareas que pueden resultar desagradables o incómodas. Es posible identificar una categorización del cuidador (OMS, 2017): según las relaciones pueden ser familiares (cónyuge, hijos, nueras y yernos), amigos, vecinos; en cuanto a la primacía, se distinguen cuidadores primarios o secundarios, en función del tiempo que pasan con la persona destinataria de los cuidados; acerca de las disposiciones sobre la vivienda, puede ser co-residente con el destinatario de los cuidados o no-residente viviendo por separado; y teniendo en cuenta el aporte de cuidados, se clasifican en regular,

ocasional o rutinario.

Duelo anticipado. Siguiendo la definición clásica de Bowlby (1986) es la reacción psicológica que se produce en una persona que sabe cercana e inevitable la muerte de un ser querido. Este autor ya establecía que operaba de una manera similar que el duelo posterior a la muerte, pero que era menos predecible. Existen hasta cuatro modelos explicativos del duelo, aplicados a familiares y cuidadores: modelo de etapas, modelo de tareas, modelo dual y modelo constructivista (Pascual y Santamaría, 2009). Son interesantes los factores de riesgo que se establecen en los procesos de cuidado a familiares con demencia por su incidencia en este trabajo (Lobb et al., 2010; Barreto et al., 2012; Cheung et al., 2018; Soto-Rubio et al., 2019): sobrecarga, la interacción y convivencia cuidador-paciente, la falta de recursos personales y materiales, sentimientos de culpa. Por último, la bibliografía especializada diferencia entre duelo normal (CIE-10 Z.63.4) y duelo complicado (DC), a veces llamado patológico (CIE-10 F43.2) y con categorías propias (Vedia Domingo, 2016). Ambos tipos de duelo pueden superar los 6 meses de duración, pero la diferencia esencial entre ellos reside en la intensidad de los síntomas (Kim et al., 2017; Nielsen et al., 2017). El DSM-5 incluye por primera vez el duelo entre los trastornos que podrían requerir atención clínica, aunque lo hace en la categoría de ‘estudio futuro’.

Sobrecarga o carga del cuidador. Este término fue establecido para describir el desgaste que sufren los profesionales de la salud en el desempeño cotidiano de su labor, pero que ofrece paralelos con la situación que experimentan los cuidadores (Da Silva et al., 2009). Esta sobrecarga está formada por un conjunto de factores, y buena parte de la bibliografía destaca los elementos más subjetivos de la misma, los relacionados con el estrés o con la percepción que el cuidador tiene de la evolución del enfermo (Schönfeld et al., 2016). En general, las consecuencias que tiene sobre estos familiares el cuidado de enfermos EA afectan, por un lado, a la salud misma del cuidador (Berglund et al., 2015) y, por otro, sobre su calidad de vida (Flores et al., 2014).

Afflicción. Respuesta emocional de abatimiento y dolor normal, apropiada, ante una pérdida externa conscientemente reconocida. En general es autolimitada y cede gradualmente al cabo de un tiempo razonable (García, 2019).

Hipótesis y objetivos

El objetivo principal del proyecto es evaluar el duelo anticipado en familiares cuidadores de personas con demencia, y como hipótesis principal, se establece que más de un 80% de estos cuidadores de personas con EA, tendrán valores altos de duelo anticipado de entre 60-70 puntos en el test de MM-CGI-18.

Uno de los objetivos del trabajo es averiguar el perfil del familiar cuidador más habitual. Como hipótesis, se estima que será una mujer, mayor de 66 años, que habita en las cuencas prepirenaicas (Pamplona) y que está casada. Además, se considera que cuida de su marido de unos 70 años que lleva sufriendo de EA durante más de 6 meses. Con un nivel económico medio o bajo y niveles de estudio básicos o de secundaria.

Otro de los objetivos es evaluar la experiencia de

aflicción según el cuestionario de MM-CGI-18. Respecto a dicho formulario, se espera que un 70% de las personas que sufren duelo sientan que están perdiendo su libertad y, sobre todo, que no tienen a nadie con quien conversar. También se cree que la mayoría de ellas se sentirán estancadas en este mundo del cuidado e incomprensidas por parte de sus amistades. Asimismo, que dichas personas no han tenido previamente una formación adecuada. Por tanto, este sería el factor principal que les genera ese desconsuelo y malestar.

Un cuarto objetivo sería cuantificar mediante la escala de carga del cuidador, la experimentada por los familiares cuidadores. En relación a este objetivo, se propone que un 80% de la muestra lamentará no tener tiempo suficiente para ellos mismos (dependiendo de la fase en la que se encuentre el enfermo), aunque solo la mitad de la muestra se avergonzará de la conducta de su familiar y/o se sentirá enfadado cuando se encuentre cerca de él. Pensamos, igualmente, que cerca de un cuarto de las personas que respondan a la encuesta creerá que su situación actual afecta negativamente a su relación con amigos y con otros miembros de la familia. Y, por último, se deduce que la salud de la gran mayoría de familiares habrá decaído como consecuencia de la dependencia de su familiar y pensarán que podrían cuidarlos mejor.

El último objetivo sería valorar a través de la escala CDR el estado del paciente que está siendo cuidado: podemos suponer que aproximadamente 7 de cada 10 personas que sufren duelo anticipado cuidan de un enfermo con una pérdida de memoria moderada o grave, con dificultad en respecto a la orientación espacial y/o temporal, además de una moderada dificultad en el tratamiento de problemas, un ligero deterioro en las actividades sociales y pasatiempos en casa y una necesidad de ayuda en el cuidado personal.

Metodología

Se diseña un estudio descriptivo, transversal y prospectivo, desarrollado entre los meses de enero a septiembre de 2020, sobre una muestra obtenida de afiliados a AFAN, gracias a la colaboración con esta entidad.

Participantes

- *Criterios de inclusión.* (a) Ser mayor de 18 años; (b) ejercer como cuidador primario y ser familiar de una persona con EA u otra demencia; (c) llevar ejerciendo el cuidado durante al menos 6 meses; (d) ser co-residente o no-residente con el paciente; (e) con aporte regular de cuidados.
- *Criterios de exclusión.* Personas que declinaron participar en el estudio y/o no dieron su consentimiento informado.

Instrumentos

- Entrevista sociodemográfica de diseño propio. Incluye los siguientes ítems: sexo, edad, estado civil, tipo de demencia del paciente al que cuidan, edad del enfermo, lugar de residencia, años consecutivos que lleva ejerciendo labores de cuidador, número de

miembros de la unidad familiar, nivel de estudios, nivel económico de la unidad familiar, tipo de cuidador según residencia, situación laboral. Para las cuestiones sobre estudios, nivel económico y situación laboral se utilizaron las categorías que plantea el Instituto Nacional de Estadística (INE) en las notas metodológicas para sus estudios. Las opciones para la respuesta del tipo de cuidador según la residencia se basan en las categorías establecidas por la OMS comentadas en la pregunta correspondiente del cuestionario.

- *MM Caregiver Grief Inventory* (MM-CGI, Marwit y Meuser, 2002; versión española de Alvelo et al., 2018). Consta de 50 ítems que aportan resultados sobre cuatro factores (carga de sacrificio personal, sentimiento de tristeza y nostalgia, preocupación y aislamiento) y un puntaje total sobre duelo anticipado. Su consistencia según el alfa de Cronbach es superior al 0,90 para cualquiera de estos cuatro totales.
- *Escala de Carga del Cuidador* (Zarit et al., 1985). Es la más utilizada en la bibliografía. Fue validada en español por Martín et al. (1996). Consta de 22 preguntas con 5 posibles respuestas según escala de Likert, que se suman para obtener la puntuación total y establece los diferentes grados de sobrecarga en función de la puntuación obtenida: ausencia de sobrecarga (≤ 46), sobrecarga ligera (47-55) y sobrecarga intensa (≥ 56).
- Para establecer correlaciones entre el duelo anticipado del familiar y el estado del paciente al que cuidan, se utilizará *Clinical Dementia Rating* (CDR) Scale (Berg 1988). Lo rellenan los familiares cuidadores.

Estos cuatro cuestionarios se aplicaron mediante formato telemático debido a la situación pandémica de la COVID-19. Cabe destacar que había otro tipo de formato que era el de papel, en el que recogía los mismos ítems, pero que por dicho motivo no se pudo realizar. Por tanto, se elaboró mediante formulario de Google la versión de los cuatro instrumentos, cifrado con contraseña que solo conocían los participantes, estableciendo la secuencia progresiva de los ítems.

Tratamiento estadístico

La variable dependiente en este estudio será el duelo anticipado, medido con el MM-CGI-18, que ofrecerá una puntuación total para cada participante. Las variables del cuestionario sociodemográfico permitirán obtener un perfil del cuidador en base a la muestra analizada. Algunos de los ítems de este cuestionario se utilizarán para establecer comparaciones y correlaciones con la variable dependiente: diferencias por sexo, edad, años consecutivos de cuidado, nivel de estudios, situación laboral, nivel económico, edad del enfermo. La variable de carga del cuidador también se analizará mediante comparaciones y correlaciones con la variable dependiente, así como la del estado del paciente medido con el CDR.

Utilización del programa IBM SPSS en su versión 25.0. Las variables medidas se resumieron mediante

parámetros estadísticos descriptivos: frecuencias absolutas y relativas, tendencia central y dispersión. Se buscarán relaciones entre las siguientes variables analizadas: el nivel de duelo anticipado, datos demográficos y clínicos del paciente (estadio de la demencia, etc.). Preliminarmente, se aplicarán las pruebas de distribución normal Kolmogórov-Smirnov y de Shapiro-Wilk. Las comparaciones serán evaluadas mediante pruebas de chi-cuadrado y V de Cramer, y las correlaciones mediante los coeficientes de Pearson y Spearman según la escala en la que se mide cada variable. Para todas las pruebas se adoptó un nivel de significación estadística de 0,05 bilateral.

Cuestiones éticas

Los participantes que voluntariamente decidieron formar parte de la muestra lo declararon mediante la firma de un consentimiento informado, que seguía las especificaciones de la Ley Orgánica, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales; así como el artículo 26 de la Declaración de Helsinki.

Resultados

Nuestra encuesta tuvo un total de 129 participantes, siendo este el tamaño de la muestra definitivo. De ellos, 40 fueron hombres (31,01%) y el resto, 89, mujeres (68,99%). Por un lado, la edad media del cuidador es 55,89 ($\pm 2,1$; $DT=11,946$) y, por el otro, la edad promedio del enfermo al que cuidan es 80,14 ($\pm 1,51$; $DT=8,593$).

El perfil general del cuidador familiar de un enfermo que sufre cualquier tipo de demencia en Navarra, es de sexo femenino, suele ser soltera en el 64,3% de los casos y lleva una media de 6,05 años ($\pm 0,65$; $DT=3,680$) cuidando del familiar. El cuidador suele estar a cargo de una persona con Alzheimer en el 75,2% de los casos. Por añadidura, posee estudios universitarios (56,6%) y un nivel económico medio (67,4%). Asimismo, los cuidadores, normalmente, se encuentran laboralmente ocupados a tiempo completo (42,6%). Finalmente, el 52,7% de ellos no es residente.

Mediante la encuesta de MM-CGI, que cuenta con un total de 18 preguntas, conseguimos evaluar el impacto que ha sufrido el cuidador durante la asistencia al enfermo. Esta, se divide en tres subescalas, correspondiendo a cada una de las 6 preguntas: carga y sacrificio personal, tristeza sincera y duradera y, por último, aislamiento y preocupación. Los participantes debían señalar un número del 1 al 5, equivaliendo el 1 a un desacuerdo con la pregunta planteada y aumentado progresivamente hasta el 5, que significa un acuerdo total con esta. Los resultados se clasifican en 0, 1 y 2 que representan los niveles bajo, medio y alto de impacto respectivamente. En primer lugar, 81 personas del total de la muestra, es decir el 62,8%, mostraron una carga personal media, mientras que 15 indicaron que era alta. En cuanto a la tristeza que sentían, el 57,4% mostró niveles medios de tristeza y solamente el 10,1% indicó la ausencia de esta. Finalmente, en relación con el sentimiento de soledad y preocupación, casi un cuarto de los participantes mostró un nivel bajo y el 66,7% de ellos un nivel medio. Resumiendo, todas las subescalas anteriores, logramos obtener que el 77,5% de la muestra padecen un nivel medio de aflicción (Fig. 1).

Tabla 1. Resultados en los tres cuestionarios según las variables sociodemográficas (n=129).

	Recuento		CD-RISC-10				Zarit				CDR			
	f	%	\bar{x}	DT	IC _{95%}	\bar{x}	DT	IC _{95%}	\bar{x}	DT	IC _{95%}			
Sexo														
Hombre	40		59,50	13,40	55,21	63,79	41,28	14,80	36,54	46,01	2,77	,67	2,55	2,98
Mujer	89		58,06	15,69	54,75	61,36	42,94	16,33	39,50	46,38	2,91	,62	2,78	3,04
Estado civil														
Soltero/a	83	64,3	58,82	15,52	55,43	62,21	42,96	16,12	39,45	46,48	2,85	,68	2,71	3,00
Casado/a	7	5,4	49,71	16,79	34,19	65,24	32,57	19,60	14,44	50,70	2,81	,69	2,17	3,45
Separado/a o divorciado/a	4	3,1	66,75	4,57	59,47	74,03	50,25	11,56	31,86	68,64	3,08	,22	2,74	3,43
Viudo/a	35	27,1	58,57	13,71	53,86	63,28	42,23	14,49	37,25	47,21	2,88	,56	2,69	3,07
Tipo de demencia														
Alzheimer	97	75,2	59,33	14,54	56,40	62,26	43,77	15,20	40,71	46,84	2,97	,53	2,86	3,07
Vascular	7	5,4	54,71	20,57	35,69	73,74	41,14	20,70	22,00	60,29	2,52	,59	1,98	3,07
Cuerpos de Lewy	11	8,5	56,27	14,30	46,66	65,88	37,09	14,39	27,42	46,76	3,20	,49	2,87	3,53
Fronto-temporal	9	7,0	60,44	13,72	49,90	70,99	40,89	16,29	28,37	53,41	1,94	,78	1,35	2,54
Respuestas no válidas	5
Nivel de estudios ^a														
Básicos	15	11,6	62,53	13,87	54,85	70,21	42,40	14,42	34,42	50,38	2,68	,64	2,32	3,03
Secundaria	13	10,1	61,23	12,87	53,46	69,01	38,77	16,14	29,02	48,52	2,74	,65	2,35	3,14
Postobligatorios	26	20,2	57,15	12,20	52,23	62,08	44,62	14,22	38,87	50,36	2,78	,68	2,50	3,05
Universitarios	73	56,6	57,40	16,51	53,54	61,25	42,21	16,89	38,26	46,15	2,95	,61	2,80	3,09
Ninguno	2	1,6	68,50	3,54	36,73	100,3	46,00	11,31	-	-	3,33	,00	3,33	3,33
Nivel económico ^b														
Bajo	36	27,9	62,42	13,16	57,96	66,87	48,31	14,50	43,40	53,21	2,69	,62	2,49	2,90
Medio	87	67,4	57,24	15,60	53,92	60,57	40,52	16,00	37,11	43,93	2,94	,62	2,81	3,08
Alto	6	4,7	53,33	13,25	39,43	67,23	34,83	12,69	21,52	48,15	2,78	,75	1,99	3,57
Tipo de cuidador														
No-residente	68	52,7	54,10	14,91	50,49	57,71	38,65	15,34	34,93	42,36	2,93	,62	2,78	3,08
Co-residente	61	47,3	63,41	13,57	59,93	66,88	46,64	15,42	42,69	50,59	2,80	,64	2,63	2,96
Situación laboral														
Inactiva	51	39,5	61,94	15,30	57,64	66,25	44,67	16,37	40,06	49,27	2,83	,59	2,66	3,00
Desocupada	6	4,7	54,83	10,46	43,86	65,81	50,00	5,40	44,33	55,67	2,56	,77	1,75	3,37
Ocupada a tiempo parcial	17	13,2	58,76	11,32	52,95	64,58	42,29	12,95	35,64	48,95	2,98	,71	2,62	3,35
A tiempo completo	55	42,6	55,64	15,68	51,40	59,87	39,56	16,56	35,09	44,04	2,90	,64	2,72	3,07

Fuente. Elaboración propia.

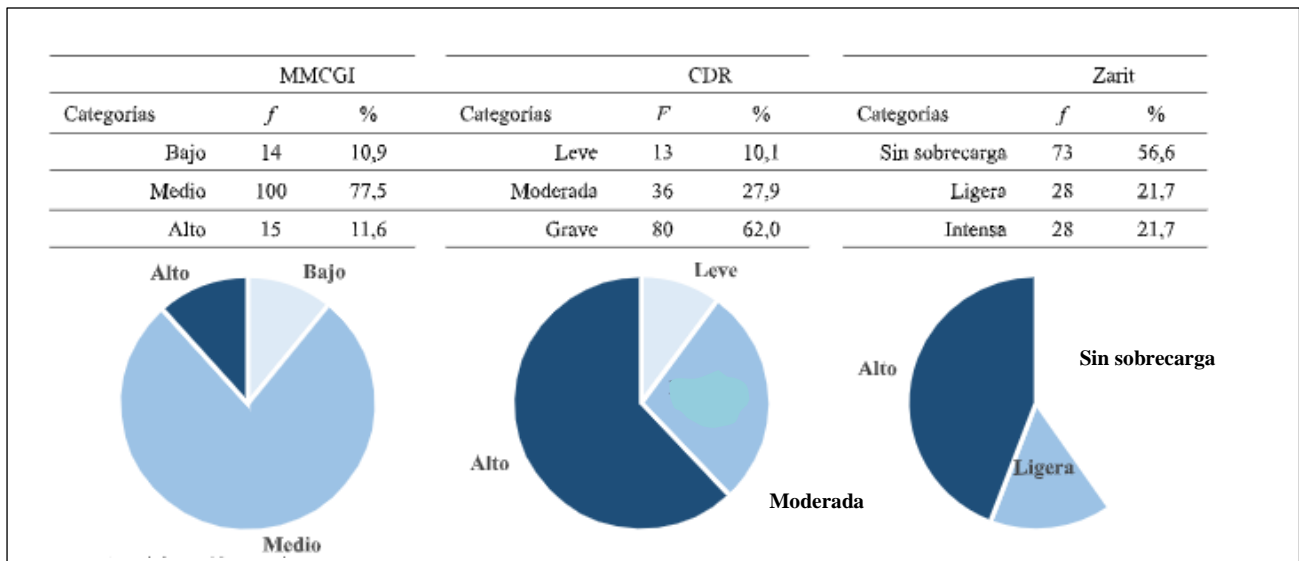
Notas.

No se muestran ni la DT ni los IC_{95,0%} para medias basadas en 1-2 casos.

^a Básicos: Primaria, elemental. Secundaria: título de la ESO o equivalente. Postobligatorios: FP Superior.

^b Según los ingresos totales anuales entre todos los miembros de la unidad familiar. Bajo: inferiores a los 30.000 euros. Medio: superiores a los 30.000 euros. Alto: superiores a los 60.000 euros.

Figura 1. Distribución de la muestra según puntajes y categorías en cada uno de los cuestionarios utilizados (n=129).



Fuente. Elaboración propia.

Para profundizar en el estudio de los cuidadores que presentaban un duelo anticipado alto ($n=15$), se observó que los hombres presentaban un menor porcentaje de duelo que las mujeres, es decir, un 20% ($f=3$) frente a un 80% ($f=12$). De igual modo, se estableció una correlación entre sexos y el impacto del proceso de desapego emocional (alto). Como resultado, mediante las pruebas de chi-cuadrado, se comprobó que no hay ninguna diferencia significativa entre estas, ni en ninguna otra de las escalas de medición. Posiblemente, el hecho de que nuestra muestra fuera pequeña, pudo afectar al resultado. Asimismo, confirmamos que la variable sexo tampoco tenía influencia respecto a sobrecarga. Solo se aprecia una diferencia significativa entre la categoría MMCGI (solamente el grupo elevado) y el tipo de enfermedad de la persona a la que cuidan, siendo esta la significancia 30,236 con un valor p de 0,017. Sin embargo, como el programa estadístico SPSS nos indicaba que el resultado de la prueba podía ser no válido, ya que para más del 20% de las casillas de esta subtabla habían previsto recuentos de casillas menores que 5, tuvimos que hacer comprobaciones adicionales. En principio, siguiendo las reglas de decisión de Fisher para contraste de hipótesis, existe una relación significativa entre estas dos variables. Seguidamente aplicamos otra prueba adicional, la regla de decisión de Pearson sobre el contraste de hipótesis. Entonces, como el chi-cuadrado tabulado (26,2962) es inferior al chi-cuadrado calculado (30,236) existe significación estadística. Es decir, corrobora la regla de Fisher. Finalmente, hicimos una tercera comprobación, la razón de verosimilitud. El valor obtenido con este cálculo fue de 20,577 con un valor p de 0,195 que, al ser mayor que 0,05, descartó la significancia. Posiblemente esta confusión fue consecuencia de que el 70% de las casillas tenían menos de cinco respuestas, y decidimos hacer dos grupos para la variable 'tipo de enfermedad': uno para enfermos de Alzheimer y otro para pacientes con otras demencias, para solucionar el problema. Comparamos ambas medias gracias a una prueba T de Student y finalmente concluimos con que no había diferencia estadísticamente significativa.

Con respecto a la categoría MMCGI (alto) se observó un dato curioso que nos llevó a cuestionarnos los factores de

esos resultados. Es decir, nadie de entre los cuidadores familiares que mostraban un duelo anticipado elevado, presentaban un nivel económico alto. Por esta razón, mediante una prueba estadística, chi-cuadrado, intentamos averiguar si había algún tipo de asociación. Como resultado, salió negativa.

Asimismo, investigamos si había otros factores que influyeran en los resultados del nivel económico que disponían los familiares cuidadores. Por ejemplo, si por llevar muchos años cuidando al enfermo su estado económico se veía afectado, o si por tener un nivel de estudio más complejo mejoraba económicamente. En consecuencia, se descartó la veracidad de estas asociaciones.

En cuanto a las subescalas de MM-CGI-18, se relacionaron las variables de los resultados: "he tenido que dejar muchas cosas para ser cuidador" y "siento que estoy perdiendo mi libertad", donde el 34,12% y el 31,78% respectivamente valoraron estas variables con 4 de 5 puntos. La correlación entre estas no es significativa (tampoco entre ninguno de los 18 ítems).

Acerca del tipo de cuidador que sufre duelo anticipado alto, en función de municipio de residencia. Se observó un mayor porcentaje en co-residente (60%; $f=9$) que en no-residente (40%; $f=6$). Igualmente, según la situación laboral de este, se obtuvo una gran diferencia entre inactividad (53,3%; $f=8$), ocupado a tiempo parcial (13,3%; $f=2$) y ocupado a tiempo completo (33,3%; $f=5$), siendo este primero mayor. Por este motivo, se quiso establecer algún tipo de conexión entre ellos. Sin embargo, como "municipio de residencia" es una variable de cadena (insertada como texto) y no permite hacer cálculos estadísticos, lo relacionamos con zona de Navarra, ya que está codificada mediante categorías. En efecto, obtuvimos un valor p significativo para la relación tipo de cuidador (variable independiente) y situación laboral ($p=0,000$), aunque no ocurrió lo mismo entre la variable independiente y la zona de Navarra, ya que el valor de p era de 0,773. Igualmente, gracias a la prueba complementaria Wald (indica que, si es mayor de 4, la variable influye notablemente) se corroboró lo anterior, es decir, rechazó la asociación con "zona de Navarra" y admitimos la de situación laboral.

En adición, quisimos saber el grado de fuerza de esta. La relación entre tipo de cuidador y situación laboral dio un resultado de *Odds Ratio* de 0,542, mientras que la otra

relación presentaba una fuerza de 1,035. En definitiva, la asociación tipo de cuidador con situación laboral tenía un grado de fortaleza alta.

Los resultados del cuestionario CDR concluyen que la demencia de los enfermos suele ser grave en un 62% ($f=80$) de los casos y moderada en un 27,9% ($f=36$) (Fig. 1). Además, se pudo establecer una correlación entre la edad del enfermo y el nivel de demencia, y se determinó que la demencia se agrava con la edad. En relación con esto, se pudo hacer un gráfico mostrando la correlación de Pearson obtenida y, obviamente, reafirmando dicha asociación.

También, se compararon los resultados de la escala Zarit con CDR, y se determinó que no había una correlación entre el nivel de demencia y la sobrecarga del familiar. Tampoco, mediante chi-cuadrado, entre las categorías de la escala MM-CGI con respecto al nivel de deterioro cognitivo del paciente (CDR). Ni al aplicar pruebas de t de Student a las medias obtenidas en estas escalas en función del sexo.

Centrándonos en la escala de Zarit, los resultados señalaron que el 56,6% ($f=73$) de los encuestados no presentaban sobrecarga, respecto al 21,7% ($f=28$) con sobrecarga ligera y un mismo porcentaje de intensa (Fig.4). Igualmente, con el objetivo de obtener posibles relaciones entre edad del enfermo y la sobrecarga que presentan los cuidadores, según los datos obtenidos en Zarit, se demostró que la relación era nula, pero sí que esta existía con la categoría MMCGI y con el tipo de cuidador según la residencia (co y no residente), en chi-cuadrado, confirmado al aplicar una prueba T para muestras independientes (prueba de Levene confirmó la igualdad de varianzas y previamente se comprobó la distribución normal de los resultados en la escala de Zarit).

Asimismo, se ha equiparado la enfermedad que sufre el paciente y su nivel de demencia, con la finalidad de observar si hay relación entre ambas. Para ello, hicimos una prueba chi-cuadrado que constató esta correspondencia. Cabe destacar que en algunas casillas/categorías había menos de 5 respuestas, por lo que el resultado de la prueba podía no ser válido y era preciso hacer comprobaciones adicionales. Primeramente, se siguió la regla de decisión de Fisher sobre el contraste de hipótesis (la relación entre las variables eran significantes). Seguidamente, gracias al estudio de Pearson se corroboraba todo lo anterior. Como última comprobación adicional, se hizo la razón de verosimilitud y, al ser 42,883 con un valor p 0,000 ($p<0,05$), confirmaba nuevamente la asociación.

Como conclusión, la relación entre estas dos variables no se debe al azar en la muestra estudiada, es decir, hay demencias que provocan estados más graves en los pacientes que otras. Por añadidura, se expresó gráficamente esta relación para facilitar su comprensión.

Para profundizar en ello, aplicamos la prueba de regresión lineal, que nos dio a conocer el grado de intensidad de esta relación. Así, conocimos que el coeficiente estandarizado de la variable independiente (enfermedad del paciente) sobre la variable dependiente (nivel de demencia) era de 0,32 (32%), lo que significó que la asociación era fuerte.

A raíz de esta correlación, quisimos confirmar si la sobrecarga de los cuidadores depende también de la enfermedad que presenta el enfermo, por lo que las comparamos. Sin embargo, el valor p de la razón de verosimilitud era mayor que 0.05, por lo que esta asociación quedó descartada.

Análisis y discusión

En el estudio se ha podido comprobar que el perfil del cuidador no correspondía con la hipótesis inicial. El cuidador, por lo general, sí que sería una mujer, pero en el 64,03% de los casos soltera, por lo que no puede estar cuidando a su cónyuge como en la hipótesis se había supuesto. Asimismo, los familiares cuidadores llevan cuidándolo una media de 6,05 años ($\pm 0,65$; $DT=3,680$). Además, la edad del cuidador es 10,11 años menor de lo que se había figurado. Por un lado, esta respuesta contrasta con otros estudios donde establecen que el perfil del cuidador sería una mujer, pero casada en el 82,5% de los casos (Vilajoana, 2017). Por añadidura, el 85% son familiares, de los cuales el 50% son hijos/as, un 25% cónyuges y el otro 25% restante otros familiares. Igualmente, el período que tienen que estar a cargo de ellos es, generalmente, entre 8 y 10 años (2-4 años en comparación con nuestros análisis) y en algunos casos especiales hasta los 20 o más años que genera al familiar una gran relación de dependencia. Por otro lado, los resultados del estudio han revelado que las mujeres cuidadoras suelen tener estudios universitarios (56,6%) en contraste con los resultados de otra investigación donde las cuidadoras poseían estudios primarios o secundarios en el 66,1% de las ocasiones (Vilajoana, 2017).

Igualmente, en nuestro estudio, la mayoría de los cuidadores no residen en la misma vivienda de los familiares a los que cuidan (52,7%). Esto no coincide con otros estudios donde el 82% de los cuidadores habitan con el enfermo (Warchol-Biederman et al., 2014) al igual que en el estudio de Vilajoana (2017) donde se refleja que ambos cuidador y persona cuidada cohabitan en el 51,7% de las ocasiones. Del mismo modo, todos los estudios consultados recientes coincidían en que la enfermedad predominante era el Alzheimer en un 75,2% de los casos. Sin embargo, otro análisis presentaba una oscilación del 10%, es decir un 86% (Vilajoana, 2017).

Dejando a un lado los datos sociodemográficos, se pueden hacer ciertas comparaciones en lo referente a la encuesta de MM-CGI. Las principales diferencias se hallan en la sección de tristeza, donde en nuestra investigación el 57,4% de los encuestados tenían unos niveles medios, en contraste con el 77,3% de encuestados que tenían unos niveles de tristeza altos en otro estudio (Ott et al. 2008). De la misma manera, otra investigación coincide en que los familiares presentan mayores niveles de sintomatología psiquiátrica, es decir, depresión e insomnio (Vilajoana, 2017). Por añadidura, en las secciones de carga personal, sentimiento de soledad y preocupación en ambos estudios los niveles eran medios (Ott et al. 2008).

Siguiendo con los datos de MM-CGI, se podía observar que los encuestados no habían sufrido pérdidas económicas por cuidar al enfermo. Sin embargo, en otros estudios sí que los familiares habían perdido estatus material, donde el 58% había experimentado cambios adversos significativos en éste (Warchol-Biedermann et al., 2014).

En relación a las personas que mostraban un duelo anticipado alto, un 80% por parte de las mujeres, frente a un 20% por parte de los hombres, ni en nuestro estudio ni en ninguno de los estudios analizados se pudo establecer una diferencia significativa en cuanto al desapego emocional en los dos sexos.

En referencia a la encuesta de Zarit, que hace referencia al nivel de sobrecarga de los cuidadores, se pudo extraer

que los niveles no suelen ser altos; de hecho, el 56,6% de los encuestados no la mostraban, esto mismo se corrobora en otros trabajos donde la media de respuestas indica que evalúan su sobrecarga por debajo del 46%. (Vilajoana, 2017). En nuestro trabajo pudimos obtener una correlación entre la encuesta MM-CGI y Zarit reafirmando con otras investigaciones que cuando la carga del cuidador aumenta, sus niveles de tristeza aumentan considerablemente, es decir, son variables directamente proporcionales (Liew et al., 2019). A pesar de que en el estudio no se pudo establecer ninguna relación entre el nivel de sobrecarga del familiar y el estado de demencia del enfermo; en otros estudios, lo que es conocido como *'subjective caregiver burden'* o sobrecarga del cuidador subjetiva, sí que aumentaba cuando éste se enfrentaba a un enfermo en unas fases avanzadas de la demencia (Cheung et al., 2018). Asimismo, se comprobó que la relación entre las variables sobrecarga y años consecutivos cuidando al enfermo era significativa (Vilajoana, 2017).

En cuanto a la encuesta de CDR, que mide el estado de demencia del paciente, concluimos que un 62% de los pacientes se encontraban en una situación de demencia grave, mientras un 27,8% de ellos la sufrían de forma moderada. Sólo un 10,2% sobrellevaba un estado de demencia leve. En un estudio distinto, se concluyó que un 52% sufrían demencia grave, un 46% de sus participantes sufrían una demencia severa, y un 2% de forma ligera (Warchol-Biedermann et al., 2014).

Limitaciones y perspectivas futuras

Este estudio tiene algunas limitaciones. Cabe destacar que todas las encuestas fueron mandadas y respondidas a través de Internet, ya que la pandemia de la Covid-19 no nos permitió acudir a las sedes para llevarlas de forma presencial. Por tanto, las personas que no manejan bien Internet o que no disponen de él (especialmente personas mayores) no las llegaron a responder y esto pudo provocar una variación en la edad media de los familiares cuidadores, en la sobrecarga que sufren, etc.

Teniendo en cuenta estas limitaciones, en los próximos estudios del tema se podrían añadir algunas preguntas al cuestionario sociodemográfico como: la relación familiar del cuidador con el paciente (cónyuge, padre, madre, tío...). Este dato podría haberse correlacionado con los niveles de duelo anticipado del cuidador; si el grado de aflicción es menor y la relación es más lejana, quizás el familiar habría manifestado menos duelo anticipado.

Además, otra pregunta podría haber sido si previamente habían recibido información acerca de las demencias. Así, si hubiésemos conocido el grado de información que habían recibido los cuidadores anteriormente, se podría haber relacionado con el grado de duelo anticipado sufrido y ver si este disminuiría o no.

Asimismo, otra podría ser el sexo del enfermo (se podría haber relacionado con el nivel de demencia) y la presencia de hijos aún dependientes en la familia. Cabe destacar, que especificar qué hijos son dependientes podría significar un aumento o disminución en la sobrecarga que dicho cuidador presenta.

Otras posibles correlaciones en relación con esta, sería con duelo anticipado, soledad y tristeza del cuidador. También habría sido importante saber si el familiar era el único cuidador del enfermo, o si por el contrario este disponía de un cuidador profesional, lo que habría supuesto

un menor grado de sobrecarga en el cuidador. Igualmente, otras variables a tener en cuenta serían la salud del cuidador, es decir, su grado de deterioro físico y mental, y determinar las diferentes fases de la enfermedad (leve, moderada o avanzada) siendo estas dos un posible influyente en la oscilación de la sobrecarga. De igual modo, el rasgo de personalidad del familiar podría haber sido significativo con el proceso de desapego emocional. Otro dato a añadir para mejorar dicho cuestionario sería si el familiar dispone en su hogar medios adaptados a las necesidades del enfermo, relacionándolo con la carga física y psíquica del cuidador. También, para profundizar en el duelo anticipado, podría aparecer en el cuestionario cuánto tiempo tardan desde que se detecta la enfermedad al paciente hasta que asume dicha pérdida.

Para finalizar, cabe destacar que los programas de terapia impartidos por AFAN en cuidadores familiares de Alzheimer ya tratan el duelo anticipado para avanzar en el proceso de cuidado y la adaptación del rol. No obstante, se deberían incluir sesiones relacionadas con el deporte ya que el mantenimiento de la actividad física ayuda a combatir los síntomas depresivos y de estrés, así como disminuir tensiones. También, podría realizarse en un espacio al aire libre para sentir sensación de libertad y sobre todo en compañía para favorecer las relaciones y preservar la vida social.

Conclusiones

Los resultados de esta investigación han permitido aportar más información acerca de qué es el duelo anticipado, centrado en los familiares cuidadores de personas con Alzheimer y otras demencias. Esta reacción psicológica es muy común entre los familiares cuidadores de enfermos con algún tipo de demencia y, al mismo tiempo, resulta sumamente desconocida como concepto en la sociedad. En algunos casos puede resultar más grave y, en otros, más leve, pero todos los encuestados reflejaban algún indicio de duelo anticipado. Esto nos lleva a concluir que probablemente sea un proceso inevitable, por lo que cuanto más se sepa acerca de él y sobre cómo afecta a las personas, mejor atención se podrá ofrecer a aquellos que lo padecen. Este ha sido desde el principio el objetivo del estudio, aportar datos para mejorar un enfoque psicológico en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer y otras demencias. Para ello, se ha conseguido elaborar un perfil de cuidador concreto, para así poder saber qué tipo de personas están más expuestas a esta situación. Además, se ha podido evaluar el nivel de duelo anticipado mediante la encuesta de MM-CGI-10. Dicha encuesta, al estar dividida en diferentes apartados de lo que sería en sí el duelo, ha podido mostrar qué es lo más difícil para los familiares cuidadores durante el proceso. También, gracias a la encuesta de Zarit se ha podido valorar el nivel de sobrecarga de los cuidadores. Asimismo, mediante la escala CDR se ha podido valorar el estado del enfermo en cuestión. A pesar de que no se pudo obtener una correlación entre estos dos últimos aspectos, son imprescindibles en lo que al duelo anticipado se refiere. Gracias a estas aportaciones, se podrán implantar terapias mejoradas y se podrá dar más a conocer y a comprender mejor lo que es el duelo anticipado.

Como balance, el resumen que se puede extraer de este trabajo es que el papel que desarrolla el familiar cuidador de una persona con demencia es extremadamente difícil.

Hemos obtenido resultados verdaderamente duros; por ejemplo, el tiempo medio que el cuidador está a cargo del enfermo, que es de 6,05 años. Durante todo este periodo, el cuidador tiene que afrontar la paulatina pérdida del familiar, sacrificar en la mayoría de los casos casi toda su vida y mantenerse activo y estable emocionalmente para poder seguir adelante. Con todo esto, es necesario visibilizar más la figura del cuidador o cuidadora. Personalmente, opinamos que su trabajo no está lo suficientemente reconocido y que, por parte de la sociedad, es necesario hacer un trabajo de empatía y apoyar más a estas personas, dándoles la oportunidad de poder contar con ayuda profesional, entre otros tipos de apoyo. Para concluir, nos gustaría señalar que AFAN realiza un papel muy importante ya que ofrece ayuda psicológica a todos los cuidadores. Pero es esencial que se hagan campañas para aportar a todo el mundo información sobre el duelo anticipado ya que la falta de información es uno de los factores más dañinos en este caso.

Bibliografía

- Alvelo, J., Cancio-Gonzalez, R. E., y Collazo, A. (2018). Validation of a Spanish Version of the Marwit–Meuser Caregiver Grief Inventory Short Form in a Puerto Rican Sample. *Research on Social Work Practice*, 28(4), 507-518.
- Aoun, S. M., Rumbold, B., Howting, D., Bolleter, A., y Breen, L. J. (2017). Bereavement support for family caregivers: The gap between guidelines and practice in palliative care. *PLoS One*, 12(10), e0184750.
- Barreto, P., de la Torre, O., y Pérez-Marín, M. (2012). Detección de duelo complicado. *Psicooncología*, 9(2/3), 355.
- Berg, L. (1988). Clinical Dementia Rating (CDR). *Psychopharmacology bulletin*, 24(4), 637.
- Berglund, E., Lytsy, P., y Westerling, R. (2015). Health and wellbeing in informal caregivers and non caregivers: A comparative cross sectional study of the Swedish a general population. *Health Quality Life Outcomes*, 13, 109.
- Bowlby, J. (1986). *Vinculos afectivos: formación, desarrollo y pérdida*. Madrid: Ediciones Morata.
- Cheung, D. S. K., Ho, K. H. M., Cheung, T. F., Lam, S. C., y Tse, M. M. Y. (2018). Anticipatory grief of spousal and adult children caregivers of people with dementia. *BMC palliative care*, 17(1), 124.
- Chiu, Y. W., Huang, C. T., Yin, S. M., Huang, Y. C., Chien, C. H., y Chuang, H. Y. (2010). Determinants of complicated grief in caregivers who cared for terminal cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 18(10), 1321-1327.
- Coelho, A., de Brito, M., y Barbosa, A. (2018). Caregiver anticipatory grief: phenomenology, assessment and clinical interventions. *Current opinion in supportive and palliative care*, 12(1), 52-57.
- Da Silva, M. A., Braga, M., y Da Silva, C. T. (2009). Evaluación de la presencia del síndrome de burnout en cuidadores de ancianos. *Enfermería Global*, 16, 1-11.
- Fasse, L., Sultan, S., Flahault, C., MacKinnon, C. J., Dolbeault, S., y Brédart, A. (2014). How do researchers conceive of spousal grief after cancer? A systematic review of models used by researchers to study spousal grief in the cancer context. *Psycho-Oncology*, 23(2), 131-142.
- Flores, N., Jenaro, C., Moro, L., y Tomşa, R. (2014). Salud y calidad de vida de cuidadores familiares y profesionales de personas mayores dependientes: estudio comparativo. *European Journal of investigation in Health, Psychology and Education*, 4, 79-88.
- Garand, L., Lingler, J. H., Deardorf, K. E., DeKosky, S. T., Schulz, R., Reynolds III, C. F., y Dew, M. A. (2012). Anticipatory grief in new family caregivers of persons with mild cognitive impairment and dementia. *Alzheimer disease and associated disorders*, 26(2), 159.
- García, A. R. (2019). Instituto Nacional de Pediatría: Muerte perinatal y el proceso de duelo. Recuperado de <http://repositorio.pediatria.gob.mx:8180/handle/20.500.12103/1381>
- Ghesquiere, A. R., Patel, S. R., Kaplan, D. B., y Bruce, M. L. (2014). Primary care providers' bereavement care practices: recommendations for research directions. *International journal of geriatric psychiatry*, 29(12), 1221-1229.
- Hudson, P. L., Thomas, K., Trauer, T., Remedios, C., y Clarke, D. (2011). Psychological and social profile of family caregivers on commencement of palliative care. *Journal of pain and symptom management*, 41(3), 522-534.
- Jiji, T. S., y Rakesh, T. P. (2015). Terminally Ill Patients and Social Work Interventions. *Rajagiri Journal of Social Development*, 7(1), 12-19.
- Kang, J., Shin, D. W., Choi, J. E., Sanjo, M., Yoon, S. J., Kim, H. K. y Yoon, W. H. (2013). Factors associated with positive consequences of serving as a family caregiver for a terminal cancer patient. *Psycho-Oncology*, 22(3), 564-571.
- Kristensen, T. E., Elklit, A., Karstoft, K. I., y Palic, S. (2014). Predicting chronic posttraumatic stress disorder in bereaved relatives: A 6-month follow-up study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 31(4), 396-405.
- Liew, T. M., Wee, S. L., Yap, P. y Chan, I. (2019). *The three dimensions of caregiver grief in dementia caregiving: Validity and utility of the subscales of the Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory*. Singapur.
- Ling, S. F., Chen, M. L., Li, C. Y., Chang, W. C., Shen, W. C., y Tang, S. T. (2013). Trajectory and influencing factors of depressive symptoms in family caregivers before and after the death of terminally ill patients with cancer. *Oncol Nurs Forum*, 40(1), e32-40.
- Lobb, E. A., Kristjanson, L. J., Aoun, S. M., Monterosso, L., Halkett, G. K., y Davies, A. (2010). Predictors of complicated grief: A systematic review of empirical studies. *Death studies*, 34(8), 673-698.
- Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L. C., Rico, J. M., Lanz, P., y Taussig, M. I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev Gerontol*, 6, 338-46.
- Matt, B., Schwarzkopf, D., Reinhart, K., König, C., y Hartog, C. S. (2017). Relatives' perception of stressors and psychological outcomes—Results from a survey study. *Journal of critical care*, 39, 172-177.
- Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Vedsted, P., Bro, F., y Guldin, M. B. (2017). Predictors of complicated grief and depression in bereaved caregivers: a nationwide prospective cohort study. *Journal of pain and symptom management*, 53(3), 540-550.
- Ott, C. H., Sanders, S., y Kelber, S. T. (2007). The Experience of High Levels of Grief in Caregivers of Persons with Alzheimer's disease and Related Dementia. *The Gerontologist*, 47, 495-523.
- Pascual, Á. M., y Santamaría, J. L. (2009). Proceso de duelo en familiares y cuidadores. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 44, 48-54.
- Schönfeld, P., Brailovskaia, J., Bieda, A., Zhang, X. C., y

- Margraf, J. (2016). The effects of daily stress on positive and negative mental health: Mediation through self-efficacy. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 16(1), 1-10.
- Soto-Rubio, A., Salvador, E., y Pérez-Marín, M. (2019). Factores de Riesgo de Duelo Complicado en cuidadores de pacientes con enfermedad terminal: una Revisión Sistemática. *Calidad de Vida y Salud*, 12(2), 29-39.
- Vedia Domingo, V. (2016). Duelo patológico: factores de riesgo y protección. *Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia*, 4(2), 12-34.
- Vilajoana, J. (2017). *Duelo anticipado en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer y otras demencias*. Universitat de Barcelona, Barcelona.
- Warchol-Biedermann, K., Mojs, E., Gregersen, R., Maibom, K., Millán-Calenti, J. C., y Maseda, A. (2014). What causes grief in dementia caregivers? *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 59(2), 462-467.
- Weber, M., Claus, M., Zepf, K. I., Fischbeck, S., y Pinzon, L. C. E. (2012). Dying in Germany—unfulfilled needs of relatives in different care settings. *Journal of pain and symptom management*, 44(4), 542-551.
- Wright, A. A., Keating, N. L., Balboni, T. A., Matulonis, U. A., Block, S. D., y Prigerson, H. G. (2010). Place of death: correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers' mental health. *Journal of Clinical Oncology*, 28(29), 4457.
- Yopp, J. M., Park, E. M., Edwards, T., Deal, A., y Rosenstein, D. L. (2015). Overlooked and underserved: Widowed fathers with dependent-age children. *Palliative and supportive care*, 13(5), 1325-1334.

Fecha de recepción: 3 de marzo de 2021
Fecha de aceptación (provisional): 7 de mayo de 2021
Fecha de aceptación (definitiva): 6 de junio de 2021