



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

Duelo anticipado en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer y otras demencias

Josep Vilajoana Celaya



Aquesta tesi doctoral està subjecta a la llicència **Reconeixement 3.0. Espanya de Creative Commons.**

Esta tesis doctoral está sujeta a la licencia **Reconocimiento 3.0. España de Creative Commons.**

This doctoral thesis is licensed under the **Creative Commons Attribution 3.0. Spain License.**



UNIVERSITAT DE BARCELONA

DUELO ANTICIPADO EN FAMILIARES CUIDADORES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS

TESIS DOCTORAL

Universitat de Barcelona
Facultat de Psicologia
Departament Psicologia Social i Psicologia Quantitativa

DIRECTOR

Dr. Joan Guardia Olmos

DOCTORANDO

Josep Vilajoana Celaya

2017

Doctorat EEES: HDK12 Psicologia Clínica i de la Salut
101288 Avaluació clínica psicològica i tècniques estadístiques

Agradecimientos

Después de más de veinticinco años trabajando con familiares cuidadores, y muy especialmente con familiares de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, esta tesis representa para mí, moralmente, un homenaje a la sinceridad y al agradecimiento que he encontrado siempre en todos ellos.

Mi trayectoria formativa infanto-juvenil, e incluso la de períodos posteriores se ha conformado con la lengua castellana. Asimismo, mi trabajo durante estos años con familiares ha discurrido preferentemente en esa lengua, por tratarse de su lengua materna. Y además, buena parte del conocimiento acumulado en esta parcela de la salud está escrita también en castellano o en inglés, con algunas excepciones en francés. Así pues, me ha resultado más fácil inclinarme por la utilización de ese idioma en esta tesis, en detrimento de mi lengua familiar, a pesar de mi afecto lingüístico por el catalán.

A lo largo de los últimos quince años, muchos de mis compañeros y compañeras de viaje (profesionales de la Medicina, de la Psicología, de la Enfermería, del Trabajo Social, etc.) me han oído hablar de esta investigación, o han soportado pacientemente mi vehemencia con la descripción del interés y la utilidad que ésta podría o debería tener para el abordaje de los familiares y afectados por la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Otros, quizás expertos en algunas áreas adonde mi ignorancia sólo podía acceder mediante la curiosidad y los interrogantes, me han ayudado a concretar y delimitar el marco de la investigación. A todos ellos mi agradecimiento por su paciencia y por sus aportaciones.

Resulta obvio que los familiares más cercanos colaboran como un equipo especializado en todas aquellas tareas que al igual que en las grandes campañas, son poco visibles pero imprescindibles para la buena marcha del proyecto. Mi agradecimiento infinito porque sin ese apoyo mi decisión no habría podido desarrollarse.

Y por último, sin que esto signifique nada con relación a la importancia de su apoyo y de mi agradecimiento, mis colaboradores, categoría que incluye desde quien me

ha estimulado a avanzar hasta quien ha realizado pequeñas tareas complementarias sin las cuales resulta finalmente imposible concluir ningún proyecto. A todos, a todas, sincero agradecimiento y enorme afecto.

Sonó la palabra. Seca y rotunda lo mismo que un disparo.
Y todo se volvió blanco. Las paredes, los muebles, el silencio.
Fueron unos segundos que se hicieron eternos.
Mis rodillas sin nervios, mis manos desmayadas
y en la memoria toda la vida en un instante:
la niñez en el pueblo; el viaje a Madrid;
los primeros amores.
¡Qué exacta la película! ¡La memoria qué clara!
Los años de estudiante, los viajes, los besos,
la oratoria florida y el periodismo insomne.
En sólo unos segundos los libros y los versos.
Ignoro lo que dije. Se cerró la memoria
y cayó la sentencia como una guillotina
Que lo arrasase todo. El mundo era distinto.

La sentencia

(Santiago Castelo, 2015)

ÍNDICE

Resumen	7
1. Introducción	17
1.1.El duelo	18
1.1.1. Concepto	18
1.1.2. Modelos, autores	20
1.1.3. Proceso, etapas.....	25
1.1.4. Normalidad, patología	29
1.1.5. Pérdidas	36
1.1.6. El concepto de duelo anticipado	39
1.2.El proceso de deterioro cognitivo	51
1.2.1. Demencias en general	51
1.2.2. Demencias por enfermedad de Alzheimer.....	52
1.3.Rol y funciones del cuidador principal	54
1.3.1. Definición del perfil en relación a la enfermedad de Alzheimer.....	54
1.3.2. Variables relevantes	55
1.3.3. Sobrecarga en el cuidador principal	60
1.4.Modelos en relación a la sobrecarga de los cuidadores	65
1.4.1. El modelo Zarit de sobrecarga del cuidador	66
1.4.2. El modelo de estrés y afrontamiento de Haley	68
1.4.3. El modelo de mecanismos predictores de Goode	70
1.4.4. El modelo de estrés de Pearlin	72
1.4.5. El modelo de proceso de estrés de Noonan y Tennstedt	75
1.4.6. El modelo de sobrecarga y bienestar de Stull	77
1.4.7. El modelo de Pushkar	79
1.5.Modelo integrador	82
1.5.1. Sobrecarga en Pearlin, Conde, Kim y Seeher	82
1.5.2. Un modelo integrador de carga, sobrecarga y duelo anticipado	86
1.5.2.1.Variable perfil psicológico	92
1.5.2.2.Variable conflictos relaciones	94
1.5.2.3.Variable estrategias grupales y asociación familiares	95
1.5.2.4.Variable características del cuidado	96

1.5.2.5. Variable habilidades y sentido del cuidado	97
1.5.2.6. Variable soporte social comunitario	98
1.5.2.7. Variable soporte familia e informal	98
1.5.2.8. Variable servicios especializados	99
1.6. Objetivos	101
1.7. Hipótesis	103
2. Método	107
2.1. Participantes	107
2.2. Instrumentos	108
2.2.1. Hoja de datos sociodemográficos	108
2.2.2. MM Caregiver Grief Inventory	108
2.2.3. Índice de Esfuerzo del Cuidador	109
2.2.4. Cuestionario para Cuidadores Principales Familiares de Pacientes con Enfermedad de Alzheimer	109
2.2.5. Escala Multidimensional de Apoyo Social Percibido	110
2.2.6. Inventario de Síntomas SCL-90-R	110
2.2.7. Cuestionario de Salud del Paciente-9	111
2.2.8. Escala Depresión, Ansiedad y Estrés	111
2.2.9. Escala de Autoestima de Rosenberg	112
2.2.10. Cuestionario de Sobrecarga del Cuidador	112
2.3. Procedimiento	113
2.3.1. Selección de la muestra	113
2.3.2. Adaptación de los instrumentos	113
2.3.3. Aplicación de los instrumentos	113
2.4. Análisis de los datos	114
3. Resultados	119
3.1. Descripción de la muestra	119
3.1.1. Variables categoriales	119
3.1.2. Variable cuantitativas	123
3.2. Estudio psicométrico	123
3.2.1. Descriptivos de los totales y factores de las pruebas psicométricas de la muestra de cuidadores	123

3.2.2.	Descripción de las variables tanto categoriales como cuantitativas identificativas de los enfermos	125
3.2.3.	Estimación de la fiabilidad de los cuestionarios que constituyen la batería de evaluación psicométrica	128
3.2.3.1.	MM Caregiver Grief Inventory	128
3.2.3.2.	Índice de Esfuerzo del Cuidador	130
3.2.3.3.	Escala de Apoyo Social	130
3.2.3.4.	Inventario de Síntomas SCL-90-R	131
3.2.3.5.	Cuestionario de Salud del Paciente PHQ-9	133
3.2.3.6.	Escala de Depresión, Ansiedad y Estrés DASS-21	134
3.2.3.7.	Escala de Autoestima de Rosemberg	134
3.2.3.8.	Cuestionario Zarit	136
3.2.4.	Validez de constructo	137
3.2.5.	Resumen fiabilidad unidimensional	140
3.2.6.	Correlaciones intra escala	140
3.2.6.1.	Estimación de las correlaciones entre factores no observables de la escala de Duelo Anticipado	141
3.2.6.2.	Estimación de las correlaciones entre factores no observables de la escala de Apoyo Social	141
3.2.6.3.	Estimación de las correlaciones entre factores no observables de la escala SCL-90-R	142
3.2.6.4.	Estimación de las correlaciones entre factores no observables de la escala DASS	142
3.3.	Descripción escalas categoriales	144
3.4.	Correlaciones entre totales escalas	146
3.5.	Análisis inferencial.....	148
3.5.1.	Efecto edad del cuidador	148
3.5.2.	Efecto edad del paciente	150
3.5.3.	Efecto duración enfermedad	151
3.5.4.	Efecto del tiempo de cuidado	151
3.5.5.	Efecto de género	152
3.5.6.	Efecto del nivel de estudios	152
3.5.7.	Efecto del diagnóstico.....	153
3.5.8.	Efecto del cuidador principal	155
3.5.9.	Efecto de relación cuidador	156
3.5.10.	Efecto asociado a la escala Zarit	156
3.5.11.	Efecto asociado a la escala SCL_PST	159

3.5.12. Efecto asociado a la escala SCL Total	159
3.6. Estudio de las estimaciones estadísticas del modelo estructural.....	160
3.6.1. Desarrollo del Modelo Estadístico.....	164
3.6.2. Especificación del Modelo	164
3.6.3. Estimación de los grados de libertad	168
3.6.4. Resultados de la estimación de los parámetros libres	169
3.6.5. Indicadores de ajuste global del modelo	171
4. Discusión, conclusiones y limitaciones	175
5. Referencias	187
6. Anexos	217
6.1. Índice de figuras	217
6.2. Índice de tablas	218
6.3. Relación de pruebas utilizadas en la batería administrada a la muestra	220
6.4. Hoja de datos socio-demográficos	221

Resumen

El objetivo de la presente investigación es verificar la existencia de la entidad duelo anticipado en los cuidadores familiares de personas con deterioro cognitivo e identificar las variables que intervienen en estos procesos de duelo, así como establecer sus interrelaciones en un modelo explicativo que permita mejorar la comprensión del proceso y las intervenciones preventivas y/o de apoyo con las personas afectadas.

La tarea de cuidados sigue siendo en la actualidad una tarea esencialmente familiar, que recae en una o dos personas principalmente, cónyuges o hijos, de sexo femenino en un porcentaje muy alto.

Entre la visión más generosa de los cuidadores, entregados incondicionalmente al cuidado de su familiar, y la perspectiva actual, cada vez más estudiada y aceptada, de una sobrecarga que se produce en muchos de ellos, barajamos la posibilidad, a partir de la confirmación de las hipótesis de esta investigación, de delimitar un trabajo psicológico sobre aspectos prácticos del cuidado y sobre las emociones que se ponen en juego, en el necesario trabajo de adaptación a las pérdidas.

El reto para los profesionales asistenciales es disponer de instrumentos que ayuden a evaluar el proceso desde una perspectiva psicológica, así como de herramientas para facilitar el proceso adaptativo de los familiares.

Además de la cuestión de la ambigüedad, aspecto central en las relaciones de los familiares cuidadores con sus enfermos, en el caso de las demencias, por tratarse de una pérdida “no definitiva” que comporta una dedicación muy alta y continuada, se observan relaciones de una intensa ambivalencia, entre la pena frente al declive del enfermo y la rabia por las pérdidas en la propia vida del cuidador, que se ve afectada por la tarea de cuidados.

Se considera el duelo anticipado un proceso psicológico activo de pensamientos y emociones, muy diferente a la mera *anticipación de la muerte*.

Son pocos los estudios que han tratado de examinar el duelo de los cuidadores durante el progreso de la demencia.

Walker y Pomeroy (1997) fueron los primeros que examinaron de forma explícita los efectos del duelo anticipado sobre el funcionamiento y el ajuste de los cuidadores de familiares con demencia.

Para esta investigación se establece una batería de pruebas y se administran a una muestra de 129 personas (67,80 % mujeres y 32,20 % hombres) con un perfil de duración en los cuidados de entre 0 y 10 años.

Se llevan a cabo análisis descriptivos de las variables categoriales y de las variables cuantitativas, descriptivos de los totales y de los factores de las pruebas psicométricas, de fiabilidad y validez. Correlaciones entre escalas y correlaciones entre totales escalas.

La evidencia pone de manifiesto que cada sujeto es distinto, por lo que cada enfermo y cada cuidador familiar constituyen una realidad compleja diferente. Este aspecto dificulta metodológicamente los estudios y su posible comparación. No obstante, en los últimos años, van apareciendo definiciones que permiten acotar un perfil funcional que proporcione pistas a los investigadores y a los clínicos para el entendimiento y el abordaje de sus necesidades.

En esta investigación se estudian y comparan diversos modelos para establecer patrones de carga y sobrecarga en los cuidadores y desarrollar un modelo propio centrado en el duelo anticipado.

En cada entrevista individual se ha aplicado un protocolo diseñado especialmente para el estudio, compuesto por una hoja de datos sociodemográficos y una batería de pruebas formada por diversos instrumentos, con el adecuado proceso de traducción y retraducción si procede y verificación de la consistencia interna.

Análisis de los datos a través del paquete estadístico IBM *SPSS Statistics* 23 y el programa Mplus, versiones 5.1 y 8.0.

Los resultados permiten llegar a confirmar algunas de las hipótesis en relación a la existencia del constructo *duelo anticipado*, la importancia del factor tiempo de cuidados y la relevancia del perfil psicopatológico previo. Asimismo, plantean interesantes vías de investigación, orientadas especialmente a formular propuestas de atención dirigidas a profesionales y familiares cuidadores, en función de la organización de la tarea de cuidados, la relación vincular y las competencias.

Se concluye que el cuestionario MMCGI es un buen instrumento para discriminar sobrecarga y duelo anticipado. Existen diferencias entre cuidadores en función del tiempo de cuidados, el perfil demográfico y psicológico y otras variables. Es necesario diseñar estrategias de apoyo precoces y personalizadas.

Palabras Clave: Duelo, duelo anticipado, cuidadores familiares, enfermedad de Alzheimer, carga, sobrecarga.

Abstract

This investigation aims at verifying the existence of the concept of anticipatory grief in the family caregivers of people with cognitive decline and at identifying the variables that are part of these grief processes, as well as establishing their interrelationships in an explanatory model that allows to improve the comprehension of the process and preventive interventions and/or the support to the people affected.

At present, the task of caregiving continues to be a task essentially given by family members, which falls mostly to one or two people, spouses or adult children, with the feminine gender being of a very high percentage.

In between the generous point of view of the carers, dedicated unconditionally to the care of their family member, and the present perspective, each time more studied and accepted, of overburden, which happens with many of them, we consider the possibility, based on the confirmation of the hypothesis of this investigation, of defining psychological interventions of practical aspects of the care and its emotions that come into play, in the necessary work of adjustment to the losses.

The challenge for the welfare professionals lies in having the tool that would help to evaluate the process from a psychological point of view, as well as finding tools to make the adaptive process easier for the family members.

Apart from the question of the ambiguity, in the care of dementia, which is the core aspect in the relationships between the family carers and the sick person, as this means a non-definitive loss that implies a very high and continuous dedication, relationships of intense ambivalence can be observed, which range from sorrow due to the decline of the sick person to anger for the losses in the life of the carer, who see themselves affected by the task of caregiving.

Anticipatory grief is considered an active psychological process of thought and emotions, very different from the mere anticipation of death.

There are few studies that try to examine the grief of the carers during the process of dementia.

Walker and Pomeroy (1997) were the first to examine explicitly the effects of the anticipatory grief on the functioning and the adjustment of the carers of the family members with dementia.

To this end, a series of tests have been set up and administered to a sample of 129 people (67,80% women and 38,20% men) with a profile of caregiving length of 0 to 20 years.

Descriptive analyses of the categorical variables and quantitative variables have been carried out, describing the factors of the psychometric tests, according to its reliability and validity, correlations between scales and correlations between total scales.

The evidence shows that each subject is different, which is why each sick person and each family caregiver constitute a complex different reality. This aspect makes the studies and their comparison methodologically difficult. However, in recent years, definitions have arisen which allow to delimit a functional profile that provides the investigators and a clinical staff with clues to understand and approach their needs.

In this investigation, the different models have been studied and compared to establish patterns of burden and overburden in the caregivers and a model has been developed focusing on anticipatory grief.

In each individual interview a protocol has been applied particularly designed for this study, consisting of a socio-demographic database and a series of tests made up of several tools, with an adequate process of translation and re-translation, if necessary, and verification of internal consistency.

Analysis of the data with the statistical packet IBM SPSS Statistics 23 and the program Mplus, versions 5.1 and 8.0.

The results allow the confirmation of some of the hypotheses regarding the existence of the concept anticipatory grief, the importance of the time factor of the care and the relevance of the previous psychopathological profile. Similarly, they suggest interesting ways of investigation specially oriented at making intervention proposals addressed at professionals and family carers depending on the organization of the care, the relationship between both and the competences.

We conclude that the MMCGI questionnaire is a good tool to distinguish between overburden and anticipatory grief.

There are differences between carers depending on the time of caregiving, the demographic and psychological profile and other variables. It is necessary to design strategies of early and personalized support.

Key words: Grief, anticipatory grief, family caregivers, Alzheimer disease, burden, overburden.

CAPÍTULO 1

INTRODUCCIÓN

1. Introducción

El aumento de la longevidad en los últimos cincuenta años ha comportado que las familias, culturalmente cuidadoras de sus enfermos y también de sus ancianos, hayan necesitado recurrir a diferentes recursos formales para hacerse cargo de sus familiares afectados por la enfermedad de Alzheimer u otras demencias.

No obstante, la tarea de cuidados sigue siendo una tarea esencialmente familiar, que recae en una o dos personas principalmente, cónyuges o hijos, de sexo femenino en un porcentaje muy alto, alrededor del 86% (Alonso, Garrido, Díaz, Casquero y Riera, 2004). El equilibrio entre la dedicación profesional o laboral, cuando existe, y la relación familiar es a menudo una ecuación de difícil resolución. Entre la visión más generosa de los cuidadores, entregados incondicionalmente al cuidado de su familiar, y la perspectiva actual, cada vez más estudiada y aceptada, de una sobrecarga que se produce en muchos de ellos, barajamos la posibilidad, a partir de la confirmación de las hipótesis de esta investigación, de delimitar un trabajo psicológico sobre aspectos prácticos del cuidado y sobre las emociones que se ponen en juego, en el necesario trabajo de adaptación a las pérdidas.

Conceptualmente, el proceso de la enfermedad de Alzheimer operará siempre en una única dirección: la de las pérdidas a partir del repertorio cognitivo conductual consolidado del sujeto enfermo, con una mayor o menor velocidad, y con un patrón relativamente generalizable de declive por áreas. Pero para el cuidador, la capacidad y las habilidades para enfrentar la situación y seguir encontrando aspectos positivos o saludables en la relación, determinarán, en gran medida, el pronóstico de su duelo en el futuro (Davis, Nole-Hoeksema y Larson, 1998).

El reto para los profesionales asistenciales es disponer de instrumentos que ayuden a evaluar el proceso desde una perspectiva psicológica, así como de herramientas para facilitar el proceso adaptativo de los familiares.

1.1 El duelo

1.1.1 Concepto

Duelo, para la RAE tiene distintos significados: 1. Dolor, lástima, aflicción o sentimiento. 2. Demostraciones que se hacen para manifestar el sentimiento que se tiene por la muerte de alguien. 3. Reunión de parientes, amigos o invitados que asisten a la casa mortuoria, a la conducción del cadáver al cementerio o a los funerales. 4. Fatiga, trabajo.

Freud (1917) plantea por primera vez ese término en su artículo “Duelo (o aflicción) y melancolía”, donde hace referencia a la reacción frente a la pérdida de una persona amada o de una abstracción. Describe el duelo como un trabajo realizado por el yo del sujeto para adaptarse a la pérdida de lo amado, empleando grandes cantidades de tiempo y “energía psíquica”. Algunos autores (Strachey, 1957) plantean que ya existen antecedentes de la utilización del término por Freud en un manuscrito de 1897.

Desde la perspectiva de la psicología dinámica el duelo es un proceso doloroso de identificación, de retirada del interés en lo perdido y de reinicio del interés en nuevas relaciones internas y externas, producido por la pérdida de una persona amada (Bowlby, 1980). Este mismo autor, en sus formulaciones para una teoría del apego *Attachment and loss* (1979, 1983), ya se opone a esa visión restrictiva de la identificación como base explicativa de las manifestaciones del duelo.

Además, como se constata en la mayoría de autores, el desencadenante de un proceso de duelo puede ser una pérdida real o fantaseada (Tizón, 2004).

Puesto que los procesos psicológicos que intervienen en el duelo, sea sano o patológico, son múltiples y están íntimamente relacionados entre si, los puntos de controversia han sido y siguen siendo numerosos (Bowlby, 1983). La literatura anglosajona distingue cuatro conceptos para dar cuenta de los fenómenos que se producen frente a las pérdidas: *loss*, *mourning*, *grief* y *bereavement*. Tizón (2004) propone la siguiente clasificación terminológica atendiendo al significado de las distintas acepciones que se usan en la literatura científica:

- Pérdida (*loss*). La situación de pérdida de personas, cosas o representaciones mentales que pone en marcha reacciones afectivo-cognitivo-conductuales y, en términos generales, los procesos de duelo y el duelo.
- Duelo (*mourning, bereavement*). El conjunto de fenómenos que se ponen en marcha tras la pérdida: fenómenos no sólo psicológicos (los “procesos de duelo”), sino psicosociales, sociales (“el luto”), antropológicos e incluso económicos.
- Procesos de duelo (*grief, bereavement, mourning*). El conjunto de cambios psicológicos y psicosociales, fundamentalmente emocionales, por los que se elabora internamente la pérdida; es un conjunto de emociones, representaciones mentales y conductas vinculadas con la pérdida afectiva, la frustración o el dolor.
- Pena, tristeza, aflicción (*grief*). El componente afectivo fundamental en el duelo por los allegados: una mezcla de tristeza, angustia, inquietud, molestias somáticas, etc.
- Elaboración del duelo (*mourning task, working-throught...*). La serie de procesos psicológicos, el trabajo psicológico que, comenzando con el impacto afectivo y cognitivo de la pérdida, termina con la aceptación de la nueva realidad interna y externa del sujeto.

Humphrey y Zimpfer (1996) aportan un esquema útil para la diferenciación de estos términos en la revisión de textos que Tizón (2004) suscribe en su mayoría, resolviendo la cuestión de las traducciones del siguiente modo: la pérdida (*loss*), duelo, lamento o aflicción (*mourning*), pena, sufrimiento mental o aflicción más en general (*grief*) y privación, acto de despojar, deuda (*bereavement*).

Worden (1997) y Parkes (1998) concuerdan en considerar la pérdida (*loss*) como el estado de deprivación afectiva o la falta sentida como un error mientras que la pena (*grief*) tiene que ver con el dolor mental y la experiencia de sufrimiento que sigue a toda pérdida. El duelo (*mourning*) es el período de tiempo durante el cual se muestran

expresiones de pena o aflicción. Así, dice Tizón (2004), toda pérdida pone en marcha los procesos (psicológicos) de duelo, y un tipo concreto de pérdidas (las que tienen que ver con la muerte de personas) ponen en marcha los duelos (entendidos como manifestaciones globales ante esas pérdidas). Con el término elaboración del duelo se hace hincapié en la realidad de que todo duelo es una situación diacrónica, que sigue un proceso.

1.1.2 Modelos, autores

El primer modelo aparece con Freud en “Duelo y melancolía” (1917). Este autor consideraba que, en esencia, los síntomas del duelo eran similares a los de la melancolía o depresión severa. El modelo psicoanalítico del duelo se centra fundamentalmente en los componentes “intrapsíquicos” de éste y lo define como un proceso doloroso de identificación, de *des-investimiento* de lo perdido y *re-investimiento* de nuevas relaciones internas y externas.

Hagman (1995) hace una revisión crítica, destacando que el modelo no haya podido resolver de forma definitiva un tema fundamental como es el de la diferenciación entre duelo “normal” y duelo “patológico”. Aspecto que en realidad ningún modelo ha resuelto de manera consistente. Sucesivos analistas (Abraham, 1911; Fenichel, 1958; Tizón, 2004) han añadido elementos importantes a la sintomatología fundamental del modelo:

1. Un profundo y doloroso abatimiento.
2. Retirada de los intereses del mundo externo.
3. Pérdida de la capacidad de amar.
4. Inhibición de la actividad.

Se plantean, a partir del modelo de la melancolía, la identificación con el objeto perdido y la ambivalencia como elementos también fundamentales. Además, Deutsch (1937) señala que la ausencia de aflicción es un signo indicativo o predictor de psicopatología.

A partir de Klein (1940) y Bowlby (1979) se incorpora la descripción de las fases del duelo según el modelo de las reacciones infantiles ante la pérdida. Cada duelo

reaviva la ambivalencia “residual”, nunca completamente elaborada, con respecto a nuestro objeto primigenio, la madre o su sustituto (Klein, 1940). Son interesantes los estudios sobre el “aparente desapego” observado como reacción en niños pequeños cuando deben afrontar situaciones temporales de no atención (ausencia) por parte de la madre o sustituto estable (Klein, 1940; Roheim, 1950; Stephen, 1998).

El siguiente paso lo aporta Lindemann (1944) proponiendo que el individuo debe afrontar el sufrimiento del duelo para su elaboración. Plantea el duelo como un trabajo, con tareas específicas que cumplir (trabajo del duelo): Disolución de los vínculos, reajuste al medio sin la presencia del difunto y establecimiento de nuevas relaciones. Según este autor, las seis características de la aflicción aguda son: molestias somáticas, preocupación por pensamientos o imágenes acerca del desaparecido, culpa relacionada con el muerto, reacciones violentas, pérdida de funciones y capacidades y una tendencia a asumir rasgos del muerto en la propia conducta.

Tanto Parkes (1970) como Bowlby (1979) postulan que el deudo debe trabajar, elaborar una serie de respuestas emocionales. A partir de los estudios de Bowlby (1983) con viudos jóvenes éste plantea su esquema de la pérdida afectiva (protesta, desesperanza y desapego) en el que basa su modelo de las cuatro fases del duelo (Impacto, Obnubilación. Protesta, Anhelo y Búsqueda. Desorganización y Desespero. Reorganización). Si bien la primera fase no suele durar más allá de horas o días, la posible duración de las tres siguientes fases no queda establecida.

Se observa, de manera muy explícita, una primera fase de embotamiento o bloqueo (“atonía mental o anonadamiento”, Tizón, 2004) en las situaciones inmediatas de percepción de la propia muerte, grandes catástrofes y también en las pérdidas de los cónyuges. Para Anna Freud (1960) se trata también de un trabajo complejo y costoso que pone a prueba toda la organización mental del sujeto.

La teoría del apego, desarrollada inicialmente por Bowlby y utilizada actualmente por psicólogos de distintas orientaciones (psicodinámicos, cognitivistas, cognitivo-conductuales, estratégicos), así como por sociólogos, antropólogos, etc. es hoy en día un modelo básico de referencia no sólo en el ámbito del duelo (Holmes, 2009).

Los planteamientos de Bowlby (1969) son cruciales para el estudio y modelos que propone Kübler-Ross (1975) en sus primeros trabajos sobre la muerte y la agonía humana, con moribundos. Su perspectiva del duelo por la propia muerte, una forma de **duelo anticipatorio**, identificaba cinco fases: negación, ira y protesta, negociación y pacto, depresión y aceptación. A pesar de las críticas a diversos aspectos del modelo, Kübler-Ross (1969), como Lindeman (1944) anteriormente, o Worden (1997) más recientemente, han podido compaginar perspectivas psicológicas serias, científicas, con aproximaciones clínicas y docentes aplicables en nuestras sociedades concretas (Tizón, 2004).

Pollock (1961), que llega a conclusiones similares a las de Bowlby sobre el asentamiento biológico de los procesos de duelo, plantea la noción de duelo como una respuesta filogenéticamente fundamentada, de adaptación tras la pérdida, para asegurar la supervivencia frente a las separaciones y las pérdidas.

Estudios que hacen hincapié en la investigación empírica, por ejemplo a nivel cognitivo, son los de Rando (1991, 1993), Humphrey y Zimpfer (1996) o Worden (1997). Rando (1993) aporta su modelo de las seis “R”, con tres fases y el propósito de que sean de utilidad tanto para la identificación de los diversos tipos de duelo como para la ayuda asistencial:

- Fase 1. Negación, tarea fundamental: **R**econocimiento de la pérdida a nivel cognitivo y afectivo.
- Fase 2. Confrontación, tareas fundamentales, **R**eacción (expresiones de pena, de dolor). **R**eviviscencia (de la relación) y **R**enuncia (a los vínculos y al mundo que significan).
- Fase 3. Acomodación (**R**eadaptación al nuevo mundo y **R**einvertimiento de los afectos).

Diversos autores coinciden en considerar que la adaptación adecuada depende del cumplimiento de determinadas tareas. En este sentido Worden (1997) ha propuesto, más que una nueva teoría sobre el duelo, una aplicación práctica de las anteriores, fundamentalmente, de las de Lindeman (1944) y Bowlby (1980). Proporciona claves para identificar los distintos momentos del duelo e intervenir específicamente. Esta

aproximación ha sido seguida por numerosos autores de orientación cognitivo-conductual, como Cleiren (1992), Rando (1993) o Humphrey y Zimpfer (1996).

Parkes (1998), con su Teoría de los Constructos Personales sugiere que el duelo da lugar a grandes cambios en el espacio vital del individuo. En el duelo, el deudo debe renunciar a los constructos acerca del mundo en el que incluía al fallecido y a él mismo en relación al fallecido y por lo tanto, ha de desarrollar un nuevo esquema de constructo acerca del mundo acorde a sus nuevas circunstancias vitales.

Los llamados modelos fenomenológicos y existencialistas (Guillén, Romero y Oliete, 2007) plantean que el duelo “se podría considerar como el primer contacto de la persona con el abismo de la nada, la primera experiencia de la posibilidad de no ser”.

Stroebe, Schut y Finkenaver (2001) hacen referencia a un modelo dual en el que las personas que pasan por un proceso de duelo tienen que manejar y afrontar dos tipos de procesos distintos: uno orientado a la pérdida y otro orientado al restablecimiento de la vida sin esa persona. El primero tiene que ver con la pena y el dolor de la pérdida, el otro tiene que ver con el afrontamiento de los cambios que se derivan del fallecimiento de una persona significativa. Se caracteriza por un movimiento de “oscilación” entre los dos polos, ejecutado paralelamente.

Niemeyer (2000, 2002, 2007) ofrece una nueva teoría del duelo, enfatizando en la búsqueda de sentido y las reconstrucciones de la identidad y señala que los modelos emergentes convergen en algunas características, como la no universalidad de las trayectorias y la mayor comprensión del impacto sobre las familias, no sólo sobre los individuos.

Otro modelo de interés es el de las crisis o transiciones sociales (Ciurana y Tizón, 1992). Los autores señalan cuatro estadios: en la infancia, en la adolescencia, en los adultos jóvenes y en los adultos y ancianos, y enumeran, en cada uno de ellos, las pérdidas más frecuentes ateniéndose a un punto de vista empírico. La importancia de estos modelos radica en que proporcionan marcadores externos, sociales o psicosociales, claramente accesibles para la atención de las personas sufrientes en cada transición. A destacar en la cuarta y última transición “la enfermedad o incapacidad en miembros próximos de la familia”.

Tabla 1.1. Modelos psicológicos de los procesos de duelo (Tizón, 2004)

MODELOS	SUBMODELOS	AUTORES
Psicoanalíticos	-Freudiano -Freudiano contemporáneo -Kleiniano	S. Freud A. Freud y otros K. Abraham y M. Klein
Psicosociales	-De base clínica -Duelo como proceso adaptativo -Duelo como transición psicosocial	E. Lindeman y E. Kübler-Ross G. Pollock, J. Bowlby, DSM-IV G. Caplan, J.L. Tizón
Modelos cognitivos	-Duelo como cumplimiento de tareas	G. Pollock, J.W. Worden, T.A. Rando, M. Cleiren, G.M. Humphrey y D.G. Zimpfer
Modelos mixtos bio-psico-sociales (de base psicoanalítica)	-Duelo como adaptación ante la pérdida -Duelo como alteración del desarrollo biopsicosocial	J. Bowlby E. Erikson, D. Meltzer y J.L. Tizón

En su defensa de un modelo biopsicosocial del duelo y del “duelo patológico”, Tizón (1997, 1999, 2000, 2001) afirma creer que “la posibilidad de que el duelo desemboque en un proceso cerrado, cortocircuitado, que lleva a la psicopatología, más que en un proceso abierto, mucho más largo y tal vez más doloroso, pero que puede llevar a la elaboración e incluso al aumento de la creatividad, depende sobre todo de los *niveles para la contención* de la tendencia al desequilibrio mental que posea el individuo o el grupo en duelo.”

Y esos niveles resultan ser:

1. El mundo interno (los “objetos internos”: madre, padre, vínculos, familia, el sí-mismo).
2. Las capacidades *yoicas*.
3. El cuerpo y su representación mental.
4. La familia.
5. Las redes sociales.
6. Las redes profesionalizadas.

“Si entendemos los modelos (Tabla 1.1) como aproximaciones teóricas a una realidad clínica enormemente variable, como formas de comprender y categorizar los fenómenos más que como esquemas que hay que imponer a las observaciones, las aportaciones de los autores nombrados no sólo son valiosas, sino que siguen poseyendo utilidad, tanto en la teoría como en la clínica” (Tizón, 2004).

1.1.3 Proceso, etapas.

Todo duelo es un proceso natural en el que el doliente atraviesa una serie de fases o etapas, aunque la persona en duelo no necesariamente debe pasar por todas ellas ni seguir una determinada secuencia (Ibañez, 2007). Según los modelos explicativos, pueden darse secuencias en paralelo u oscilantes, o incluso movimientos hacia delante y hacia atrás en las sucesivas fases que el modelo define.

Stroebe, Stroebe y Hansson (1993), hacen referencia a que el proceso de duelo a causa de una pérdida por muerte reciente de alguien significativo se constituye como una experiencia natural por la que la mayoría de las personas deberán pasar algún día. Bowlby (1993) define el duelo como “todos aquellos procesos psicológicos, conscientes e inconscientes, que la pérdida de una persona amada pone en marcha, cualquiera que sea el resultado”.

El duelo es esa experiencia de dolor, lástima, tristeza, aflicción o resentimiento que se manifiesta de diferentes maneras, con ocasión de la pérdida de algo o de alguien con valor significativo (Bermejo, 2005). El duelo es un proceso normal, una experiencia humana por la que pasa toda persona que sufre la pérdida de un ser querido.

Así es que no se trata de ningún suceso patológico (Cabodevilla, 2007). Se entiende el duelo como un proceso que sigue unas fases, que van desde el inicio a la resolución del mismo. Las características que tiene este proceso de duelo (Poch y Herrero, 2003) son:

1. Es un proceso porque evoluciona a través del tiempo.
2. Es normal porque ocurre siempre que se pierde a alguien o algo a que se estaba vinculado.
3. Es dinámico porque la persona experimenta a lo largo del proceso cambios en las distintas dimensiones (emocionales, físicas, cognitivas y sociales).
4. Está relacionado con el entorno social porque se enmarca dentro de un contexto cultural determinado.
5. Es personal porque cada persona reaccionará de manera individual influenciada por sus características de personalidad.

El sufrimiento causado por la pérdida constituye, en muchos casos, una experiencia penetrante hasta el núcleo del ser, como muy pocas otras cosas pueden hacerlo. Si no se aprende a asimilar el sufrimiento de las pérdidas, éste puede degenerar en enfermedades mentales e incluso físicas que irán desmoronando el equilibrio vital (Parkes, 2008). Diversos autores, citados en Tabla 1.2 (Bowlby, 1980; Engel, 1964; Parkes, 1996; Sanders, 1968) han definido distintas fases o etapas en las que con algunos matices se pueden apreciar elementos comunes. Conocer las manifestaciones y las fases del duelo tiene una utilidad práctica, si entendemos que las fases son un esquema orientativo y no rígido. La expresión de duelo no es universal, ni uniforme, ni homogénea, y posee diferentes matices, expresiones, ritos y comprensiones desde variables socioculturales (Cabodevilla, 2007).

Tabla 1.2. Autores, modelo y fases en procesos de duelo.

AUTOR	AÑO	FASE 1	FASE 2	FASE 3	FASE 4	FASE 5	FASE 6
Lindeman	1944	Shock, incredulidad	Aflicción aguda	Resolución			
Rando	1993	Rechazo, shock	Confrontación	Acomodación			
Engel	1964	Negación	Desarrollo de la conciencia	Restitución	Resolviendo o la pérdida	Idealización	Resolución
Sanders	1968	Shock o aflicción aguda	Toma de conciencia de la pérdida	Conservación y retiro	Cicatrización	Renovación	
Kübler-Ross	1969	Negación	Ira	Negociación	Depresión	Aceptación	Esperanza
Horowitz	1976	Protesta, negación	Intrusión	Obtención	Conclusión		
Schulz	1978	Inicial	Intermedia	Recuperación			
Davidson	1979	Shock e insensibilidad	Búsqueda y ansiedad	Desorientación	Reorganización		
Bowlby	1980	Embota miento	Anhelos y búsqueda	Desorganización y desesperanza	Reorganización		
Backer	1982	Ansiedad	Ira y culpabilidad	Desorganización			
Martocchio	1985	Shock e incredulidad	Anhelos y protesta	Angustia, desorganización y desesperación	Identificación	Reorganización y restitución	
Delisle-Lapierre	1984	Crítica	Crucial	Creadora			
Clark	1984	Negación e incredulidad	Aceptación creciente de la pérdida	Restitución y recuperación			
D'Angelo	1990	Shock, negación	Ira, depresión	Comprensión, aceptación			
Parkes	1996	Aturdimiento	Búsqueda-anhelos	Desorganización, desesperación	Reorganización		

Las reacciones que se describen en las distintas fases pueden agruparse en base a seis dimensiones:

1. La dimensión física, donde cabe destacar la relación entre el estrés y la inmunodepresión, que hace más vulnerable a la enfermedad al deudo. Y obviamente la muerte de un ser querido es una de las experiencias más estresantes (Cabodevilla, 2007).

2. La dimensión emocional, que se refiere a los sentimientos y estados de ánimo variables: tristeza, enfado, rabia, culpa, miedo, ansiedad, soledad, desamparo, anhelo, añoranza, desesperanza, amargura.
3. En esta dimensión particularmente se hace importante considerar las relaciones entre deudo y fallecido en el período previo al fallecimiento.
4. La dimensión cognitiva, especialmente dificultad para concentrarse y tomar decisiones adecuadas.
5. La dimensión conductual, referida a la alteración de los patrones de conducta previos del deudo, que incluyen posibles consumos tóxicos.
6. La dimensión social, de resentimiento o aislamiento hacia el entorno.
7. La dimensión espiritual, que a menudo está contaminada por las creencias religiosas que pueden sufrir crisis según sean las convicciones y las características de la pérdida.

C.M. Sanders (1980), utilizando como base las teorías de autores precedentes y su propia investigación empírica, construye su teoría integrativa del duelo. El elemento central de esta teoría es el hecho de que cada fuerza psicológica que opera durante el proceso de duelo tiene también un fundamento biológico que determina el bienestar físico del individuo. Tiene en cuenta patrones de personalidad que influyen en los patrones del duelo y considera además variables moderadoras internas (edad, sexo, apego al difunto, relaciones de ambivalencia o dependencia) y externas (sistemas de apoyo social, circunstancias y características de la muerte y del muerto, situación socio-económica). Aporta el concepto de *motivación* que es el factor que posibilita el paso de una fase a otra, de las cinco en que divide esta autora el proceso de duelo.

Un duelo se da por finalizado cuando el doliente pueda hablar y recordar al ser querido con naturalidad, tranquilidad, sin angustia y haya establecido nuevas relaciones significativas aceptando los retos de la vida (Ibañez, 2007).

1.1.4 Normalidad, patología

La medicalización de la vida y la demanda permanente de bienestar amenazan la expresión social normalizada de los duelos. El duelo puede pasar a ser un estado mórbido que debe ser tratado, acortado, borrado (Tizón, 2004).

El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, DSM-IV (1995) niega explícitamente que el duelo pueda ser considerado un proceso adaptativo e insiste en una perspectiva cercana a la depresión mayor. No obstante, los criterios que establece el manual para un trastorno adaptativo encajarían para su aplicación a los procesos de duelo. Se limita extraordinariamente la duración “normal” a dos meses, así como que se considera la muerte de un ser querido el único desencadenante que lo hace posible, y como veremos más adelante las pérdidas pueden ser de muy diversa índole para dar paso a un proceso de duelo.

La última edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, DSM-5 (2013) reduce en cierta forma la patologización del duelo, es decir, disminuye la atribución de síntomas de manera indistinta al episodio de depresión mayor y al proceso de duelo. Recomienda que para distinguir el duelo de un episodio de depresión mayor (EDM), es útil tener en cuenta que en el duelo el afecto predominante es el sentimiento de vacío y pérdida, mientras que en un EDM es el estado de ánimo deprimido persistente y la incapacidad de esperar felicidad o placer. No obstante, muchos de los criterios que enumera el manual pueden hallarse temporalmente presentes en una persona en proceso de duelo. Para el diagnóstico diferencial del trastorno de depresión mayor, define para el duelo: “curso con intenso anhelo o deseo de la persona fallecida, desconsuelo intenso y dolor emocional; la preocupación por el fallecido o las circunstancias de la muerte son respuestas que se espera que aparezcan en el duelo, mientras que el miedo a la separación de las personas por las que siente apego sería el centro en el trastorno de ansiedad por separación”. En el período previo a la aparición pública del DSM-5 se produjeron diversos debates sobre la conveniencia o no de excluir el duelo de los trastornos depresivos. El período del duelo puede ser, en

algunos casos, doloroso y más largo de lo normal. Aquellos que estaban a favor de mantener la exclusión insistían en que el dolor emocional parecido a la depresión como respuesta a la pérdida de una persona querida es una experiencia humana universal (Zachar, 2015).

Casi 2,5 millones de americanos estadounidenses mueren cada año, dejando como consecuencia un grupo incluso más grande de personas afectadas por la pena. Una experiencia humana tan universal como el duelo está reconocida por los profanos y los profesionales de la salud como una respuesta emocional a la pérdida completamente normal y esperada. Los clínicos y los investigadores saben desde hace mucho tiempo, que para un cierto porcentaje de personas el duelo sigue un curso natural, de entre 2 a 6 meses, y no necesita tratamiento clínico (Friedman, 2012). No obstante, el DSM-5 propone una categoría que denomina *Trastorno de duelo complejo persistente*, que será de aplicación a las manifestaciones de pena intensa y persistente, asociadas a reacciones de luto o duelo.

Diferentes investigaciones han puesto de manifiesto que las personas que están en duelo muestran una mayor morbilidad y mortalidad (Stroebe, Schut y Stroebe, 2007; Zivin y Christakis, 2007), y que más del 25% de las demandas que se cursan en atención primaria relacionadas con aspectos psicológicos tienen su origen en la pérdida de un ser querido. (Bayés, 2006; McChrystal, 2008).

Es aproximadamente sobre el medio año después del óbito en donde se toma una mayor conciencia acerca de lo ocurrido y de la situación actual (Limonero, Lacasta, García, Maté y Prigerson, 2009).

La relación entre procesos de duelo y psicopatología es estrecha (Limonero, Tomás Sábado, Fernández-Castro y Aradilla, 2008). Por un lado, los duelos acumulados y/o insuficientemente elaborados (a un nivel más conductual, los “acontecimientos vitales estresantes”) favorecen el desequilibrio mental, la psicopatología. Por otro, los trastornos psicopatológicos establecidos suelen suponer dificultades, a menudo específicas, en la elaboración del trabajo de duelo.

El duelo patológico es una forma de duelo complicado, una forma de complicarse el duelo o de expresarse sus complicaciones. Un duelo complicado significará dificultades cualitativas, cuantitativas o temporales para la elaboración, pero no necesariamente un desarrollo patológico. Un duelo retardado, inhibido o congelado es un duelo complicado (Tizón, 2004).

Bowlby (1983), plantea la existencia de cuatro variedades primordiales de duelo patológico:

1. El duelo crónico, caracterizado por un estado de desesperanza crónica, transcurridos doce meses desde la pérdida.
2. Duelo con ausencia prolongada de aflicción consciente, con probable irascibilidad y sintomatología física.
3. Duelo con ubicaciones inapropiadas de la presencia del muerto, en otras personas o animales.
4. Duelo con euforia, que implica negación o interpretación sesgada de los beneficios de la pérdida.

Las pérdidas ambiguas pueden crear un trauma. En este sentido, los síntomas del duelo inconcluso son similares a los del trastorno por estrés postraumático (TEPT) (Boss, 1999).

A partir de los estudios de Horowitz, Bonanno y Holen (1993) Tizón (2000) intenta una aproximación al tema de la evolución del duelo hacia la psicopatología a partir de la exacerbación de las presiones en los diversos momentos de éste o a partir de la falta de contención de esas presiones externas por la fragilidad de la personalidad del sujeto. En tal sentido, cada uno de los momentos de evolución de un duelo puede dar lugar a manifestaciones “psicopatológicas” si se da un desnivel importante entre la gravedad e intensidad del duelo y las “capacidades de elaboración y contención del sujeto” (y de sus *niveles de contención psicosociales*). A destacar, a efectos de esta investigación y en cuanto al duelo anticipado, la fase III, de negación (se intenta negar la realidad de la pérdida o de lo que ésta significa para el sujeto), en la que podrían aparecer síntomas de evitación extrema, fobias, uso de drogas para evitar el sufrimiento mental, o reacciones maníacas de control o desprecio.

El encadenamiento de duelos, cada uno de ellos grave en si mismo, acaba por descompensar las capacidades de contención, es decir, el equilibrio psicológico, de casi cualquier persona (Tizón, 2004). En la enfermedad de Alzheimer se producen, de manera progresiva, continuadamente, múltiples pérdidas: de comunicación, de intimidad, de protección, etc. En este sentido podríamos hablar de un encadenamiento de duelos que vienen a multiplicar su efecto devastador en el sujeto cuidador (Holley, 2009).

Son circunstancias que harán más difícil la elaboración del duelo (Cabodevilla, 2007):

1. Pérdida ambigua.
2. Relación de gran dependencia.
3. Personalidad, antecedentes y características del deudo (pérdidas no resueltas, antecedentes de depresión, falta de habilidades sociales, baja autoestima).
4. Contexto sociofamiliar sin redes de apoyo.

En un estudio (Garralda, 2006) sobre la incidencia de duelos de riesgo en familiares de primer grado (cónyuge o conviviente, padres-madres, hijos-hijas) en una unidad de cuidados paliativos se constató que el 24% de los familiares estudiados era susceptible de un duelo de riesgo. No obstante, un gran número de personas presenta reacciones de tristeza de muy diversa intensidad que no deberían recibir el diagnóstico de “depresión”. Un número no desestimable de personas necesita más tiempo para recuperarse que el que nuestra cultura define como normal. Un cierto número de personas nunca asume la pérdida con serenidad. El afrontamiento de la pérdida de un ser querido presenta un carácter complejo (Avía y Vázquez, 1999; Ochoa de Alda, 2002).

Stroebe (2002) en una revisión de diversos estudios expone cómo suelen ser las reacciones de la población general, lo que permite extraer las siguientes conclusiones:

- Estar de duelo no es sinónimo de padecer depresión.
- La presencia o ausencia de emociones no es un indicador de buena o mala evolución del proceso.

- Manifestar o no sentimientos relativos al sufrimiento no significa adecuación o no.
- La evitación no suele ser beneficiosa y aunque cuesta evidenciar los resultados de los distintos tratamientos o abordajes, lo que sí puede constatarse es el beneficio de poder manifestarse con interlocutores receptivos.
- Parece positivo el mantener unos ciertos lazos con la persona fallecida, que no supongan obstrucción al hecho de rehacer la vida del deudo.
- No existe un tiempo que indique a priori el final del proceso de duelo ni una única forma de afrontarlo.

Rando (2001), investigadora con una orientación de corte cognitivista y constructivista, aporta ocho consideraciones sobre el duelo que ayudan también a normalizar los procesos en términos estadísticamente generales:

1. El duelo no necesariamente ocurre en etapas fijas.
2. Continuas conexiones con el difunto no deben ser consideradas patológicas.
3. Las personas no siempre “superan” una pérdida importante, pero aprenden a vivir con ella.
4. La recomendación de intervención para todos los sujetos puede ser dañina.
5. No existe una única manera de responder a una pérdida.
6. El duelo y la reconstrucción de significado ocurren a nivel individual, familiar y social.
7. El duelo se puede complicar lo que no significa patología.
8. El duelo es cultural.

Prigerson y Jacobs (2001) plantean cuatro criterios revisados para el duelo complicado (Tabla 1.3):

Tabla 1.3. Criterios revisados de duelo complicado

CRITERIOS REVISADOS DE DUELO COMPLICADO

Haberse producido la muerte de alguien significativo para esa persona.

Criterio A

Estrés por la separación del ser querido que ha muerto.

Presentar, por lo menos cada día o en grado acusado, tres de los cuatro síntomas siguientes:

- a) Pensamientos intrusos-que entran en la mente sin control-sobre el fallecido.
- b) Añoranza-recordar con pena su ausencia-del fallecido.
- c) Búsqueda-aún a sabiendas de que está muerto-del fallecido.
- d) Soledad como resultado del fallecimiento.

Criterio B

Estrés por el trauma psíquico que supone la muerte.

Presentar como consecuencia del fallecimiento, por lo menos cada día o en grado acusado, cuatro de los ocho síntomas siguientes:

- a) Falta de metas y/o sentimiento de inutilidad con respecto al futuro.
- b) Sensación subjetiva de frialdad, indiferencia y/o ausencia de respuesta emocional.
- c) Dificultades para aceptar la muerte (por ejemplo, no terminar de creérselo).
- d) Sentir la vida vacía y/o sin sentido.
- e) Sentir que se ha muerto una parte de si mismo.

- f) Tener hecho pedazos el modo de ver y entender el mundo (por ejemplo, perder la sensación de seguridad, la confianza, el control).
- g) Asumir síntomas y/o conductas perjudiciales del fallecido o relacionadas con él.
- h) Irritabilidad, amargura y/o enfado con relación a la muerte.

Criterio C

La duración del trastorno (los síntomas arriba indicados) es de al menos seis meses.

Criterio D

El trastorno causa un importante deterioro de la vida social, laboral u otras actividades significativas de la persona en duelo.

Al hilo de las modificaciones diagnósticas con relación a los procesos de duelo en los últimos diez años, es relevante que la guía de diagnósticos enfermeros NANDA revisó, ya en su edición 2007-2008 (NANDA, 2007) el diagnóstico 00136 Duelo (anteriormente Duelo Anticipado) también en el sentido de considerar normales (o normalizar) las manifestaciones que acompañan el duelo, y se ha añadido, además, el conjunto de consideraciones de Barreto y Soler (2007) que se comentan más adelante, en el sentido de ampliar el espectro de manifestaciones cognitivas (por ejemplo, alucinaciones visuales y auditivas breves, dificultades de atención concentración y memoria, ideas de culpa y autoreproche), físicas (aumento de la morbimortalidad, alteraciones del sueño, trastornos del apetito) y motoras (autoaislamiento social, hiperactividad, hipoactividad, hablar con el fallecido).

1.1.5 Pérdidas

Si bien es cierto que la mayoría de las investigaciones que conocemos se han realizado con deudos que han perdido a sus allegados, o estaban en el proceso de perderlos, ya hemos considerado, en la misma introducción, que los duelos guardan relación con una gran variedad de pérdidas, que pueden ser reales o simbólicas, físicas, relacionales, funcionales, etc. La familia que existe en la cabeza de las personas es más importante que la que registra en su libreta el tomador de datos del censo (Boss, 2001).

Asimismo, no siempre las pérdidas son claras y están bien determinadas. A pesar de que la literatura clínica prácticamente no se ha pronunciado sobre la pérdida ambigua, ese fenómeno - el de la pérdida ambigua - siempre ha constituido materia para la ópera, la literatura y el teatro. La pérdida ambigua es siempre estresante, y a menudo, atormenta (Boss, 1999).

Existen dos tipos básicos de pérdida ambigua. En el primero, los miembros de la familia perciben a una determinada persona como *ausente físicamente* pero presente psicológicamente, puesto que no es seguro si está viva o muerta. Sería el caso de los desaparecidos o contendientes en conflictos bélicos, en paradero desconocido o sin noticias de ellos. En el segundo tipo de pérdida ambigua, se percibe a la persona como presente físicamente pero *ausente psicológicamente*. Ilustran los casos extremos de esa condición las personas con la enfermedad de Alzheimer.

La incertidumbre impide que las personas se adapten a la ambigüedad de su pérdida reorganizando los papeles y las normas de su relación con los seres queridos, por lo que las relaciones de pareja o familia se congelan en esa situación o evolucionan hacia patrones conflictivos o patológicos.

Además de la cuestión de la ambigüedad, aspecto central en las relaciones de los familiares cuidadores con sus enfermos, en el caso de las demencias, por tratarse de una pérdida “no definitiva” que comporta una dedicación muy alta y continuada, se observan relaciones de una intensa ambivalencia, entre la pena frente al declive del enfermo y la rabia por las pérdidas en la propia vida del cuidador, que se ve afectada por la tarea de cuidados.

Diversos autores han estudiado las variables que influyen en el curso de un duelo, estableciendo al mismo tiempo, predictores del duelo complicado (Barreto, Yi y Soler, 2008). Las variables, en general, (Tizón, 1996) se pueden agrupar en: individuales (sujeto-objeto perdido), familiares, relacionales, situacionales o circunstanciales.

En su investigación empírica, Barreto et al. (2008) destacan como elementos negativos, de riesgo, la dependencia afectiva, las expresiones de rabia y la culpa, la vulnerabilidad psíquica previa (antecedentes de psicopatología o duelos anteriores no resueltos), falta de control de síntomas durante la enfermedad y problemas económicos.

Por el contrario son elementos protectores la capacidad para darle sentido a la experiencia, las competencias en el manejo de situaciones diversas y la gestión de las emociones, así como una buena capacidad de autocuidados. El estudio, realizado con pacientes de cáncer y sus familiares, incluye la administración del Inventario de Duelo Complicado (IDC), adaptación (Limonero et al., 2009) del *Inventory of Complicated Grief* (ICG) de Prigerson et al. (1995), en el que una puntuación de 9/15 señala alta probabilidad de duelo complicado. Los porcentajes obtenidos permiten al equipo enunciar:

“Estimamos que cada difunto deja un promedio de cinco dolientes y de ellos el 15% aproximadamente desarrollará un duelo complicado (DC).”

Y destacan dos áreas de investigación a tener en cuenta en el futuro: la de los aspectos vinculares, es decir vínculos, afectos y sistemas familiares y la de los aspectos protectores, por resiliencia o entrenamiento.

Además de Barreto y Soler (2007), autores como Parkes (1996), Stroebe (2002) y Neimeyer (2007) han aportado sus visiones sobre los determinantes o condicionantes principales en los procesos de duelo.

En el plano de lo contextual el tipo de muerte, la causa y el recorrido, largo o breve, desde el “anuncio” hasta el suceso, serán determinantes. Generalmente, la muerte

súbita, repentina o traumática complica el duelo. El tipo de relación con la persona fallecida, las expectativas truncadas, el parentesco y el vínculo afectivo son importantes. Las relaciones ambivalentes o conflictivas son un mal pronóstico. Este aspecto adquiere especial relevancia en los procesos que cursan con deterioro cognitivo, por la imposibilidad de elaborar, a partir de un cierto momento, lo que acontece en la relación. Una de las pérdidas más destacadas en los procesos de la enfermedad de Alzheimer es la falta de reciprocidad (Pascual y Santamaría, 2009).

Las reacciones emocionales más fuertes y prolongadas del duelo se manifiestan cuando la muerte es imprevista y cuando no ha habido tiempo para programar o anticipar el suceso (García Hernández, 2005). No obstante, el declive progresivo de los familiares enfermos con deterioro cognitivo moderado o severo, aún siendo temporalmente no repentino, no garantiza un duelo sin complicaciones. Añade García Hernández (2005): “Está claro que el duelo es un proceso tanto social como individual y que se necesita prestar más atención a cómo las familias y otros grupos sociales pueden propiciar o impedir la adaptación de sus miembros.”

Si admitimos que el impacto de un diagnóstico muy grave, que podrá deteriorar al enfermo y llevarle en un plazo relativamente corto de tiempo a la muerte, produce un cambio en la estructura y la funcionalidad del sistema familiar, parece conveniente analizar las respuestas tanto de los sujetos afectados, de uno en uno, como del sistema familiar tomado en su conjunto. Disponemos de investigaciones en procesos oncológicos y duelo, donde las pérdidas se refieren a la propia persona enferma o a sus familiares, dando lugar al concepto de duelo anticipado o anticipatorio, pero son escasos los que se refieren a procesos de deterioro cognitivo, donde el declive del enfermo es episódico o progresivo.

Cuando las personas mayores presentan un gran deterioro o una enfermedad crónica que amenaza seriamente su vida, numerosos familiares llegan a experimentar un duelo anticipatorio que genera en ellos sentimientos de negación, ira, depresión y, finalmente, aceptación de la realidad. Van progresivamente experimentando la pérdida de su ser querido con los consiguientes sentimientos emocionales conflictivos. Para algunos familiares y cuidadores, el sentimiento de duelo y sus repercusiones negativas son incluso más intensos en el duelo anticipatorio que en el duelo posterior al

fallecimiento (Pascual y Santamaría, 2009).

El tipo y calidad de la relación, así como el parentesco con el enfermo, constituye una variable muy relevante para el curso del duelo. Las relaciones basadas en una cierta independencia aportan elementos protectores. Contrariamente a lo previsible, las relaciones ambivalentes o conflictivas no favorecen un buen proceso de duelo sino más bien cursan con sentimientos de culpa y rabia contra el fallecido.

1.1.6 El concepto de duelo anticipado

Erich Lindemann (1944) utiliza por primera vez el término (en realidad, usa el término *dolor anticipado*) aludiendo a las reacciones de duelo que emergían en personas confrontadas con la amenaza de muerte o de separación del ser amado, antes de que la pérdida se hubiera consumado. La reacción se caracterizaba por depresión, elevada preocupación por la persona, repaso a todas las maneras en las que la persona podía morir y una anticipación de los reajustes necesarios en caso de suceder esto. Para este autor, el dolor anticipado daba al sujeto la posibilidad de comenzar el trabajo de duelo previamente a la muerte del sujeto, consiguiendo mejor resolución a la muerte física y más rápida reincorporación a la vida habitual. Las críticas metodológicas apuntan a la poca o nula consistencia del control de las distintas variables que pueden influir en las reacciones de las personas “dolientes”.

La amenaza de pérdida provoca ansiedad y la pérdida efectiva, pena; mientras que ambas situaciones pueden provocar ira. (Bowlby, 1983). El duelo anticipado (Rando, 2000), es el término que se emplea para referirse a este momento particular que se describe como la respuesta emocional frente a la amenaza potencial de la muerte de una persona amada o de uno mismo. Es decir, la amenaza de muerte, entre otras cuestiones, desencadena una respuesta emocional en el sujeto, de características específicas y que es denominada como *duelo anticipado* (Loitegui, 2008).

Se atribuye a Freud, en su escrito sobre “lo perecedero” (*Vergänglichkeit*), entre 1915 y 1917, una cierta esencia conceptual del duelo anticipado, al mencionar que el sujeto, frente al reconocimiento o la comprensión de que aquello que ama, aquello que

es bello, perecerá, anticipa la pérdida, se aleja y lo rechaza. Argumento muy débil pero sugerente para poder plantear algunos mecanismos psicológicos del duelo anticipado.

Futterman (Futterman, Hoffman y Sabshin, 1972) empieza a utilizar el concepto de *duelo anticipado* y describe cinco componentes:

1. Reconocimiento de la inevitabilidad de la muerte.
2. Pena o la experimentación y expresión de resultados emocionales de la pérdida anticipada.
3. Reconciliación y desarrollo de una perspectiva que soporte la creencia del valor de la vida.
4. Desapego o retiro de la investidura emocional del moribundo.
5. Memorización o desarrollo de una imagen mental estable del difunto.

Aldrich (1974) lo define como *cualquier duelo* que tiene lugar antes de una pérdida, lo que lo diferencia del duelo que ocurre cuando se produce la pérdida o después de la misma. Establece cinco consideraciones:

1. Lo experimenta el que va a fallecer y su familia.
2. No puede prolongarse indefinidamente porque el punto final es la muerte.
3. Su intensidad debería disminuir con el tiempo.
4. De existir ambivalencia es más fácil que se produzca negación.
5. Sólo el duelo anticipatorio puede incluir una fase de esperanza.

Como resultado de la debilidad metodológica de los diferentes estudios que se han ido realizando, la confusión conceptual se ha ido repitiendo. A esto hay que añadir que la pregunta que ha guiado los estudios no ha sido mayoritariamente si el duelo anticipado o anticipatorio existe sino si es psicológicamente útil a la hora de mitigar el duelo *post mortem* (Rosales y Olmeda, 2001).

Bowlby (1983) se refiere, en su estudio con padres de niños con enfermedades fatales, al hecho de que en esas situaciones, el duelo empieza en el mismo momento en que se da el diagnóstico, dando lugar a un cierto **duelo anticipado**, a diferencia de lo que sucede en cónyuges en los que la muerte es casi siempre un golpe.

Rando (2000), en un primer intento de precisar, define el **duelo anticipado** como un fenómeno que puede ocurrir cuando alguien tiene la posibilidad de anticipar la muerte de un ser querido o la propia, y está conformado por siete operaciones generales: Pena y duelo, mecanismos de afrontamiento e interacción, reorganización psicosocial, planificación, búsqueda de equilibrio frente a las nuevas y dificultosas demandas, facilitación de una muerte apropiada en respuesta al reconocimiento de la enfermedad terminal propia o de alguien significativo y el reconocimiento de pérdidas pasadas, presentes y futuras. Así pues, el duelo anticipado implicaría tres cuestiones fundamentales:

1. Los sentimientos inherentes al duelo y la aceptación de las pérdidas. (Angustia, ansiedad, pena).
2. La reorganización individual y familiar. (Roles, asuntos inconclusos).
3. El lento desapego y facilitación de una muerte apropiada.

Los estudios con padres de niños con enfermedades en situación de terminalidad (Futterman et al., 1972) que constituyen el grueso de los estudios conocidos, permiten a Rando (1984) establecer cinco aspectos funcionales del duelo anticipado:

1. Reconocimiento: Convencimiento progresivo de la inevitabilidad de la muerte del niño.
2. Duelo: Experimentación y manifestación emocional del impacto de la pérdida anticipada con su correlato físico, psicológico y relacional.
3. Reconciliación: Desarrollar otro punto de vista ante la muerte esperada, que preserve un mayor sentido de confianza en el valor de la vida del niño y en el valor de la vida en general.
4. Desapego: Retiro de la investidura emocional del niño como un individuo en crecimiento con una real perspectiva de crecimiento.
5. Memorización: Desarrollo de una representación mental del niño que permanecerá más allá de su muerte.

Según Rando (1984) no se trata de que cuando la persona fallece una parte del proceso de duelo ya se ha completado sino que el anticipar una muerte permite al

individuo, con tiempo, comprender la pérdida como un proceso natural frente al cual ir desplegando sus mecanismos de afrontamiento para que sea menos doloroso. Para Rando el duelo anticipado es un proceso psicológico activo de pensamientos y emociones, muy diferente a la mera *anticipación de la muerte*.

El mayor aspecto positivo que se ha relacionado con el duelo anticipado, es la posibilidad que éste brinda de prepararse para la muerte de una manera natural, resolver asuntos pendientes y despedirse del enfermo. En la enfermedad de Alzheimer, especialmente en fases avanzadas, este aspecto de comunicación se hace inviable desde el enfermo, lo que apuntaría a desajustes posibles en el cuidador frente a la imposibilidad de resolver asuntos pendientes o recibir aprobación frente a determinadas decisiones.

Diversos estudios (Stroebe et al., 2001) encontraron que la falta de anticipación a una pérdida, se traduce estadísticamente en mayores problemas persistentes posteriores a una pérdida que aquellas muertes que han sido anticipadas. Kübler-Ross (2006) amplía en esa época la aplicación del término *duelo anticipado* a pacientes y familiares, extremo que en sus primeros trabajos con moribundos (1969, 1975) quedaba circunscrito a los enfermos, los cuales debían realizar un *duelo preparatorio*. Gatto (2006) postula que el duelo anticipado no desencadena la sintomatología clásica del duelo, sino más bien una anestesia emocional y desapego de la familia hacia el moribundo. A partir de las aportaciones de Gilbert (2001) y Rando (1984) “frente a la enfermedad múltiples demandas se suceden y continuas pérdidas y cambios ocurren permanentemente, tanto en el paciente, como en la familia y en cada individuo que la compone a medida que la enfermedad avanza”, Loitegui (2008) señala “en el duelo anticipado la complicación radica en que se duela a alguien que aún está y se deben reorganizar los roles familiares cuando el individuo aún ocupa, en cierta medida, su rol.” Pero en la enfermedad de Alzheimer, debido al deterioro de las capacidades cognitivas del enfermo, ese proceso sufre unas alteraciones particulares que pretendemos desvelar.

Lebow (1976) define el dolor anticipado como el proceso de duelo normal que ocurre en anticipación de la muerte y sus consecuencias, y lleva inherente un conjunto de tareas adaptativas que deben ser realizadas por la familia:

1. Permanecer involucrado con el paciente. Es decir tenerle en cuenta en los eventos familiares.
2. Permanecer separado del paciente. Diferenciarse respecto de su proceso de morir.
3. Adaptarse al cambio de roles. Asumir nuevas responsabilidades.
4. Soportar los efectos del duelo. Control de sentimientos.
5. Aceptar la realidad de la inevitabilidad de la muerte.
6. Despedirse. Dejar partir. Resolver asuntos pendientes.

Como veremos más adelante, en el proceso de declive de las capacidades cognitivas e identificativas del enfermo de Alzheimer, va a resultar muy difícil e incluso a veces imposible, llevar a cabo las referidas tareas.

Con relación al tiempo, a la posible duración del proceso, Rando (1986) no plantea una medida fija, y sí en cambio describe la importancia de distintas variables que pueden influir en el duelo anticipado:

- Variables psicológicas, como la naturaleza de la relación con el enfermo, las características de personalidad del sujeto en duelo, características de la enfermedad y tipo de muerte a la que el deudo deberá enfrentarse.
- Variables sociales, como las que se refieren al conocimiento y relación de la enfermedad y muerte en el seno de la familia.
- Variables fisiológicas, como salud física, consumo de drogas y otros hábitos del deudo.

El trabajo de Rando (1986) se orienta, a partir de la consideración de que el duelo anticipado es un término amplio, que describe un proceso psicológico complejo, a tratar de especificar su diferenciación con respecto al duelo, la depresión y lo que se conoce como anticipación de la pérdida.

Los primeros estudios empíricos de que disponemos se agrupan principalmente en dos grandes poblaciones: duelo anticipatorio en padres de niños en situación terminal (realizados entre 1950 y 1960) y duelo anticipado en familiares de pacientes adultos en

situación terminal, mayormente cónyuges (a partir de 1970). A partir de 1997 (Walker y Pomeroy, 1997) se encuentran estudios sobre duelo anticipado en cuidadores de familiares con demencia.

Richmond y Waisman (1955), observan a padres de 48 niños con leucemia u otras enfermedades malignas. Hallan aislamiento, sentimientos de minusvalía, preocupación por aspectos relacionados con etapas anteriores de la vida del niño y ansiedad relacionada con su responsabilidad en el desarrollo de la enfermedad.

Bozeman, Orbach y Sutherland (1955) entrevistaron a 20 madres de hijos diagnosticados con leucemia. La reacción inicial tras el diagnóstico era de shock, para dar paso a la negación, búsqueda de segundas opiniones, hostilidad hacia el médico.

Natterson y Knudson (1960) describen una respuesta *trifásica* en madres de niños que sobreviven más de 14 meses al diagnóstico. Una primera fase de negación, una segunda con intensos esfuerzos por prolongar la vida del niño y una tercera fase de aceptación más o menos serena del desenlace.

Futermann et al. (1972) describen el duelo anticipatorio de los padres como una serie de procesos interdependientes, en cinco pasos, del que destacamos el segundo, *grieving*, definido como experimentar y expresar el impacto emocional de la pérdida anticipada.

Algunos autores, como Friedman y Katz (1974), observando a padres de hijos con enfermedades malignas, describieron hacia el final del proceso y previo al desenlace, una “separación gradual de la implicación emocional”.

Los estudios sobre familiares de pacientes adultos en situación terminal, llevados a cabo a partir de 1970, tratan de estudiar el impacto del duelo anticipatorio en el ajuste que se produce tras la muerte del ser querido. Basan sus conclusiones en datos empíricos. El principal objetivo de estos estudios fue determinar en qué medida este proceso afectaba al duelo, y de ser así, hasta qué punto se podía lograr prevenir un duelo patológico a partir de intervenciones tempranas en el duelo anticipado. Los investigadores se dividieron en dos grupos: aquellos que sostenían que los efectos del

duelo anticipado eran benéficos, y aquellos que argumentaban que podía ser perjudicial para la salud del enfermo y su familia (Loitegui, 2008).

Si bien no existe evidencia clara que permita afirmar totalmente que el duelo anticipado reduce las posibilidades de aparición de duelo patológico, hay estudios que revelan que el duelo anticipado sí influye sobre el duelo posterior a la muerte.

Rando (1984) y Gatto (2006), con una visión distinta del duelo anticipado, más restringida la segunda, coinciden en los posibles efectos negativos de una excesiva duración de un proceso de duelo anticipado. El motivo principal para considerar el posible efecto negativo del duelo anticipado es el hecho de que el familiar inicie un proceso prematuro de desapego excesivo del enfermo, extremo que se podría acentuar con un prolongado período. En este sentido, Rando (1984) planteaba la existencia del Síndrome de Lazarus, aludiendo a una elaboración temprana del duelo, que frente a una remisión inesperada de la enfermedad deja la relación de cuidados en difícil situación.

Clayton y colaboradores (Clayton, Halikas, Maurice y Robis, 1973) realizaron un estudio con 81 viudos y viudas para investigar si el duelo anticipatorio es psicológicamente útil en mitigar el duelo *post mortem* del superviviente. Realizaron entrevistas durante la enfermedad, un mes después de la muerte y un año después. Los síntomas depresivos considerados como reacción de duelo anticipatorio estaban asociados de forma positiva con depresión un mes después de la muerte del cónyuge, pero no se encontraba relación un año más tarde.

Gerber y sus colaboradores (Gerber, Rusalem, Hannon, Battin y Arkin, 1975) compararon 65 viudos, hombres y mujeres, cuyos cónyuges habían fallecido tras una enfermedad crónica (de 2 o más meses) con 16 cónyuges de personas fallecidas de forma repentina (sin aviso o menos de 2 meses). Sus conclusiones, a raíz de las mediciones realizadas a los seis meses después del fallecimiento, en las que no se hallaron diferencias significativas entre los dos grupos, son que la exposición al duelo anticipatorio no tenía ningún efecto en el ajuste subsiguiente de este tipo de pacientes.

Ball (1977) llevó a cabo un estudio con 80 viudos, comparando situaciones con menos de 5 días de evolución de los primeros síntomas hasta la muerte y situaciones

con 6 días o más, donde ya podía darse un duelo anticipado. Concluye que el duelo anticipatorio da lugar a un mejor ajuste posterior al fallecimiento en los más jóvenes y que la edad es más predictiva en la evolución del duelo que la forma de la muerte.

Sanders (Sanders, Mauger y Strong, 1979) realizó el primer estudio en el que se trataba de evaluar el duelo *post mortem* utilizando directamente un cuestionario (*Grief Experience Inventory*) con 102 individuos, con una media de 52 años, aproximadamente dos meses después de la muerte del familiar. No encontró diferencias significativas entre las personas que habían perdido a su familiar de forma repentina (menos de 7 días o accidente) y aquellas que habían vivido la enfermedad crónica del ser querido.

Parkes y Weiss (1983), autores del *Harvard Bereavement Study*, entrevistaron a 43 viudos y 16 viudas. Recogen los efectos de pérdidas anticipadas frente a no anticipadas, estableciendo la diferencia en dos semanas el tiempo mínimo para ser anticipada. Consideran que el duelo que se lleva a cabo sin anticipación de la muerte es más traumático.

Lundin (1984) midió el ajuste *post mortem* según el número de días que la persona hubiera estado enferma al año tras el fallecimiento de su familiar. Comparó 32 familiares que habían vivido muertes inesperadas con 55 que habían vivido la muerte de su pariente de forma más o menos anticipada. Observó un aumento significativo de los días de enfermedad, principalmente por motivos psicológicos, en los familiares de los fallecidos con poca anticipación. Se asocia la muerte repentina o inesperada a mayor morbilidad psiquiátrica y, según Lundin, deberían considerarse como un grupo de alto riesgo. Los participantes en este estudio fueron evaluados ocho años después con el *Expanded Texas Inventory of Grief* y se observó mayor intensidad de las reacciones de duelo, más sentimiento de culpa, echaban más de menos al fallecido y tenían mayor necesidad de llorar.

Frente a las contradicciones que aportan los referidos estudios, Rosales y Olmeda (2001) apuntan algunas consideraciones:

El duelo anticipatorio es una experiencia subjetiva que no ha sido definida operacionalmente de forma consistente. Consecuentemente, existe una gran variación al

definir el límite de tiempo que marcaría la diferencia entre una muerte inesperada y aquella que podría ser más o menos anticipada. Además, a menudo se da por supuesto que el duelo anticipatorio ha tenido lugar sólo por el hecho de que la muerte sea anticipada. Como ya señaló Vachon (Vachon, Freedman, Formo, Rogers y Lagall, 1977) se da también mucha negación, por lo que hará falta algo más que una mera suposición.

Clayton y sus colaboradores (Clayton et al., 1973) trataron sin demasiado éxito de definir el duelo anticipatorio como un clúster de síntomas depresivos. Asimismo resultan poco consistentes los intentos para definir el ajuste *post mortem*.

Otro elemento de confusión, aparte de las diferencias metodológicas de los distintos estudios (edades, roles, métodos de recogida y análisis, etc.), es la cantidad de factores asociados a una enfermedad maligna de larga duración, además de la posibilidad del duelo anticipatorio. Siegel y Weinstein (1983) citan algunos, por ejemplo, aislamiento emocional o cansancio físico, y sugieren que éstos y otros podrían tapar los beneficios que podrían resultar de la anticipación del duelo.

Como dice Holley (2009) son pocos los estudios que han tratado de examinar el duelo de los cuidadores durante el progreso de la demencia. Se trata de enfermedades de media o larga duración, con la presencia de un deterioro de la identidad del sujeto enfermo y diversas alteraciones en su proceder y rendimiento cognitivo, lo que las hace singulares en cuanto al proceso de acumulación de pérdidas por parte de los familiares.

Walker y Pomeroy (1997) fueron los primeros que examinaron de forma explícita los efectos del duelo anticipado sobre el funcionamiento y el ajuste de los cuidadores de familiares con demencia. Realizaron entrevistas estructuradas con 100 cuidadores de personas con Alzheimer y el ajuste se mide en términos de malestar subjetivo, satisfacción con la vida y problemas de salud. Siguen el modelo de cinco etapas del duelo anticipado propuestas por Teusink y Mahler (1984): la negación, sobre la participación, la ira, la culpa y la aceptación. Aunque las demandas de cuidado (es decir, la cantidad de tiempo dedicado a la atención, las características personales del cuidador y la gravedad de los síntomas) se relacionaron significativamente con el ajuste cuidador, los sentimientos de duelo también fueron muy importantes. De hecho, la

intensidad del duelo fue el predictor más consistente y más grande de los problemas de ajuste y de la salud de los cuidadores, y se relacionó también con la disminución de la satisfacción con la vida. Basándose en estos resultados los autores concluyeron que el duelo en los cuidadores por la disminución progresiva de un ser querido con Alzheimer (DA) es un importante predictor del ajuste actual. Importante contribución. Sin embargo, el instrumento utilizado es un instrumento diseñado para la medición de la pena convencional y no del duelo anticipado, por lo que los resultados pudieran ser poco precisos.

Meuser y Marwit (2001) trataron de obtener una comprensión más completa del duelo anticipado de los cuidadores en DA mediante un análisis cualitativo de los datos obtenidos de grupos focales de cónyuges e hijos adultos, en estadios leve, moderado y severo y una vez fallecido.

Aplicaron la Escala de Evaluación Clínica de Demencia (CDR, Morris, 1993) para determinar el estadio de la enfermedad del receptor de los cuidados. Los análisis de las discusiones de grupo transcritas revelaron que los hijos adultos y los cónyuges experimentaron diferentes reacciones de duelo en cada etapa de la enfermedad.

En el estadio uno CDR, demencia leve, similar a los puntajes 2 y 3 de la escala GDS de deterioro global de Reisberg (Reisberg, Ferris, Leon y Crook, 1982) los cuidadores cónyuges se centraron en la pérdida de la pareja orientada a aspectos de la relación (por ejemplo, aficiones compartidas) mientras que los cuidadores hijos tendían a expresar la negación y la evitación del dolor.

En el estadio dos de CDR (demencia moderada, 4 y 5 de Reisberg) los cuidadores cónyuges seguían centrados en la pérdida de la intimidad y los sentimientos expresados con gran tristeza y compasión, mientras que las reacciones de los cuidadores hijos se caracterizaban por intensos sentimientos de ira y frustración, y un enfoque en sus pérdidas personales, como la libertad.

En la tercera etapa, la más avanzada de la enfermedad (probable 6 y 7 de Reisberg), los cónyuges expresaron sentimientos de incertidumbre sobre cómo proceder con la vida. Durante esta etapa, la ira de los hijos fue substituida por una profunda

tristeza en el reconocimiento de la pérdida absoluta del padre. En los grupos posteriores a la muerte hubo un sentimiento de alivio del dolor intenso, para ambos grupos de cuidadores, experimentando un resurgimiento de la pena después de algún tiempo (Meuser y Marwit, 2001).

Adams y Sanders (2004) encuestaron a una muestra de 99 cuidadores con MMCGI y GDS, con el objetivo de identificar momentos críticos en las etapas de la enfermedad. Los resultados mostraron que mientras se reportaron niveles moderados de duelo y depresión en todas las etapas de la enfermedad, los cuidadores que atendieron a personas en la última etapa de la demencia informaron significativamente de más síntomas de duelo y depresión que aquellos en las primeras o medias etapas. En esa muestra, los cónyuges y los hijos adultos no difieren significativamente en la cantidad de duelo o depresión a través de las etapas de la enfermedad. En general, los cuidadores en la etapa temprana se centraron en las actividades que ya no podían compartir, los de la etapa media se centraron más en las pérdidas relacionadas con los cambios personales en el cuidador, como la pérdida de tiempo y energía personal, y los cuidadores de la etapa final mencionaron pérdidas relacionadas con la relación interpersonal y los cambios a lo largo de los años. A pesar del reducido alcance estadístico de este estudio (35 cónyuges y 50 hijos adultos) los resultados aportan una interesante visión de lo que cada día se conoce más como el duelo experimentado por los cuidadores a través de las distintas etapas de la enfermedad de Alzheimer.

Holley (2009) mediante el estudio de 80 cuidadores se propone la evaluación del duelo anticipado como elemento que puede ayudar a aclarar el concepto de la carga del cuidador, mediante el descubrimiento de algunos de los componentes emocionales de la carga que puede ser desencadenada por las pérdidas percibidas. El estudio se apoya en un estudio longitudinal anterior (Schulz et al., 2001) sobre 129 cuidadores, de entre 66 y 96 años, en el que encontraron que las personas que reportaron altos niveles de tensión durante la enfermedad de sus familiares experimentaron una disminución de los síntomas depresivos y un aumento en los comportamientos saludables durante el duelo, en comparación con los no cuidadores y cuidadores que no estuvieron tensos. Los autores sugieren una relación entre altos niveles de tensión durante la enfermedad y capacidad de duelo antes de la muerte, así como mejor preparación para la muerte y sus secuelas. El estudio de Holley (2009) aplica elementos del modelo de duelo anticipado

de Rando (1986) a la evaluación del duelo en una muestra de cuidadores de demencia. El duelo se midió en respuesta a las pérdidas del pasado, presente y futuro por medio de instrumentos diseñados para evaluar este tipo de reacciones: MM-CGI (*Marwit y Meuser Caregiver Grief Inventory*) y AGS (*Anticipatory Grief Scale*, de Theut, Jordan, Ross y Deutsch, 1991). Además también fueron medidas las variables que influyen como la calidad de la relación, la salud física y mental del cuidador, el apoyo social y el comportamiento del individuo al morir.

En el contexto de un modelo de afrontamiento-estrés es posible que el duelo sea un factor de estrés secundario que resulte de los factores de estrés primarios como el deterioro cognitivo, los problemas de conducta y la creciente necesidad de asistencia física. Muchos cuidadores reportan que el trabajo emocional de cuidar a un ser querido es mucho más exigente que las tareas de cuidado físico (Loos y Bowd, 1997). Frente a lo doloroso de la crisis vital que representa la muerte, diversos autores (Kehl, 2005; Lindemann, 1944; Rando, 1984) consideran el duelo anticipado como un proceso emocional necesario y saludable.

Para Fulton (2003) el duelo anticipado no puede ser considerado ni funcional ni disfuncional para el individuo o su familia. La importancia del duelo anticipado radica en que brinda la posibilidad de reconsiderar lo particular y abrumador de esta etapa.

El duelo anticipado resulta ser, a menudo, un proceso aún más complejo que el duelo (Loitegui, 2008).

1.2 El proceso de deterioro cognitivo

En el conjunto de las enfermedades denominadas neurodegenerativas (enfermedades que comparten el mecanismo patológico de la degeneración neuronal), tenemos un subgrupo de gran impacto, en el que todas ellas cursan con deterioro cognitivo: Enfermedad de Alzheimer, demencia con cuerpos de Lewy, demencias fronto-temporales, corea de Huntington, etc. Aquello que conforma la identidad y la diferencia de un sujeto respecto de los otros es justamente lo que, entre otras cosas y en una proporción muy elevada, se deteriora progresivamente en las demencias, especialmente en aquellas que debutan lentamente, de manera insidiosa, como la demencia por la enfermedad de Alzheimer y algunas demencias mixtas (Weiner, 2010).

1.2.1 Demencias en general

La demencia es un síndrome en el que el deterioro cognitivo alcanza tal magnitud que altera la capacidad laboral y social del enfermo, en definitiva destruye progresivamente su autonomía como persona. Son múltiples las causas que pueden producir una demencia, si entendemos que el término se refiere a la sintomatología resultante de una lesión en la corteza cerebral. En aquellas que aparecen de manera casi repentina, su impacto emocional en los familiares es más intenso, pero a menudo son procesos de menor duración, por lo que el recorrido de adaptación a las pérdidas que debe hacer el familiar queda reducido temporalmente, aunque el duelo posterior pueda verse complicado, precisamente por la imposibilidad o severa dificultad de elaboración.

Una de las características esenciales de la mayoría de las demencias es su progreso en etapas que van desde una demencia leve (el sujeto tiene una cierta autonomía, recuerda algunas cosas y olvida fácilmente otras, comprende órdenes básicas) hasta una demencia avanzada (estado vegetativo, ausencia psicológica casi completa), con los consiguientes correlatos emocionales y conductuales, para el enfermo y para el cuidador o familiar.

1.2.2 Demencias por enfermedad de Alzheimer

Aparición lenta, insidiosa, pérdidas progresivas, a menudo muy sutiles al principio, aspecto que lleva a los familiares a mantener unas relaciones no funcionales o incluso conflictivas, originadas en la perplejidad y la frustración. Según el DSM-IV los criterios para establecer este diagnóstico requieren la presencia de un deterioro de la memoria (en aprendizaje y recuerdo reciente), así como al menos una de las siguientes alteraciones cognitivas: afasia, apraxia, agnosia o alteración de la ejecución (planificación, organización, secuenciación y abstracción). Con un inicio gradual y un deterioro continuo la necesidad de cuidados sigue un patrón ascendente, en muchas ocasiones vertiginoso.

Si bien en la literatura científica y en los manuales de neurología se distinguen distintas formas de aparición y desarrollo de la EA (curso rápido o lento, formas precoces o tardías, formas esporádicas o hereditarias, con alteraciones psiquiátricas, asimétricas, mixtas, etc.) y cada enfermo es una realidad distinta, existe un cierto consenso en definir tres fases diferenciadas:

1. Primera fase, inicial o leve.
2. Fase intermedia o moderada.
3. Tercera etapa o Alzheimer avanzado.

En la actualidad no existe un tratamiento curativo, por lo que el grado de dependencia del enfermo hacia sus cuidadores se incrementará inevitablemente hasta su final, de manera gradual o por episodios más o menos bruscos. El primer aspecto al que se enfrentan familia y paciente es la asunción del diagnóstico (Connell y Gallant, 1996). En muchas ocasiones, la decisión sobre comunicar o no al propio afectado el diagnóstico, es causa de dilemas entre los familiares y los profesionales responsables.

En Catalunya se calcula que existen alrededor de 112.000 personas que padecen la enfermedad de Alzheimer (CatSalut, 2016). El nuevo Plan de Salud 2016-2020 anuncia que priorizará la implementación del modelo de atención a las enfermedades neurodegenerativas que se centrará en las personas a lo largo de todo el proceso de la enfermedad.

La prevalencia de la enfermedad se sitúa actualmente, según diversos estudios comunitarios (Agència de Salut Pública de Catalunya (ASPCAT), Departament de Salut, Generalitat de Catalunya, 2016) en un 6% para la población mayor de 60 años, un 9,6% para la población mayor de 70 años y entre un 20% y un 40% en población mayor de 80 años. Señala Pérez Tur (2004), en Institut d'Estudis Catalans (IEC, 2016) que para una población de 123.000 afectados de deterioro cognitivo, el 86% corresponden a demencias tipo Alzheimer.

Según datos de 2013 del Instituto Nacional de Estadística (INE) la enfermedad de Alzheimer es la séptima causa de muerte, con un total de 12.775 personas, de las cuales el 69,90 % son mujeres.

El World Alzheimer Report (Alzheimer's Disease International, 2016) estima que en 2015 hay casi 47 millones de personas viviendo con la enfermedad de Alzheimer en el mundo, cifra que ascenderá a más de 131 millones en 2050. En nuestro contexto geográfico, la familia es el sistema principal de cuidados, y en algunos grupos poblacionales (clase media baja y clases bajas) el único disponible (García Calvente, 2000).

Inicialmente, y durante un tiempo más o menos largo, la familia se debate entre el intento de comprender lo que sucede y la dificultad para asimilarlo. Resulta innegable que la aparición de la enfermedad de Alzheimer se traduce en un impacto sobre la vida de la familia, y muy especialmente en la díada nuclear, o sea, el enfermo y su cuidador principal designado. Desde el punto de vista de los cuidados paliativos, la atención a personas con demencia en estadios muy avanzados es una tarea altamente difícil, que exige altas competencias en los profesionales y un gran esfuerzo a los familiares (Martí, Poza y Olasagasti, 2005). Los aspectos éticos son fundamentales y extremadamente delicados para la toma de decisiones durante el proceso de la enfermedad, tanto en el ámbito familiar como profesional (Boada y Robles, 2009), por lo que en muchas ocasiones marcarán el duelo final tras la pérdida definitiva del familiar enfermo.

Desde un punto de vista global, parece indiscutible que la enfermedad de Alzheimer es el tipo de demencia más frecuente, representando entre el 50% y el 80% del total de las demencias. Se trata del cuarto problema de salud en el mundo (ADI, 2016).

1.3 Rol y funciones del cuidador familiar

1.3.1 Definición del perfil en relación a la enfermedad de Alzheimer

La evidencia pone de manifiesto que cada sujeto es distinto, por lo que cada enfermo y cada cuidador familiar constituyen una realidad compleja diferente. Este aspecto dificulta metodológicamente los estudios y su posible comparación. No obstante, en los últimos años, van apareciendo definiciones que permiten acotar un perfil funcional que proporcione pistas a los investigadores y a los clínicos para el entendimiento y el abordaje de sus necesidades.

Así pues, el cuidador principal (Martín y Artaso, 1998) sería la persona, familiar, cónyuge o amigo que proporciona la mayor parte del apoyo diario a quien padece demencia, viva o no en el mismo domicilio que el enfermo. La mayoría de autores suele identificarlo con la persona que ofrece la mitad o más del total del cuidado requerido por el familiar (Lawton, Kleban, Moss, Rovine y Gliksman, 1989). O ese miembro de la familia o entorno familiar que dedica el mayor tiempo de cuidado al paciente (Atienza, Parris Stephens y Townsend, 2002).

Wilson (1989) define al cuidador principal como aquella persona, procedente del sistema de apoyo informal del enfermo, familiar o amigo, que reúne las siguientes características:

1. Asume las principales tareas de cuidado, con la responsabilidad que ello conlleva.
2. Es percibido por los restantes miembros de la familia como el responsable de asumir el cuidado del enfermo.
3. No recibe remuneración por la realización de dichas tareas de cuidado.
4. Debe haber realizado tareas de cuidado un mínimo de seis semanas.

1.3.2 Variables relevantes

La tarea de cuidar a un enfermo crónico o con graves discapacidades no es algo que se produzca al azar (Bazo, 1998). Aunque existe un pensamiento generalizado de que los cuidados a miembros con enfermedades crónicas o dependientes son responsabilidad de la familia, éstos recaen habitualmente en las mujeres.

Hay una serie de variables que pueden determinar esta decisión. Bazo destaca el sexo del cuidador, la presencia de hijos aún dependientes en la familia, la posición dentro de la familia en relación al orden de los nacimientos, la edad del cuidador, el grado de afecto entre cuidador y paciente, el grado de deterioro físico y mental del paciente, la educación, el estatus social, la disponibilidad de tiempo, la distancia geográfica, la falta de alternativas dentro de la familia, la salud del cuidador, la situación financiera de la persona dependiente, etc.

Esta autora plantea que en España, la familia, guiada por un sentido del deber muy interiorizado, sigue siendo el principal sistema de provisión de cuidados y bienestar, y para algunos grupos de población el único posible. Bazo también identifica en las mujeres una construcción social del rol de cuidadoras basada en creencias acerca de las funciones protectoras de la familia y de las mujeres como proveedoras naturales de cuidados. De los problemas principales que las mujeres cuidadoras han identificado, además de aprender a desarrollar las estrategias adecuadas para hacer frente a la situación y las consecuencias negativas físicas y psicológicas de tal tarea, destaca con gran diferencia el sentimiento de soledad y la sensación de incompreensión de los demás a la situación de cuidar. Además, la desorientación aumenta cuando sienten que por parte de los profesionales no se les está proporcionando la información ni el apoyo moral adecuado para poder cumplir su función de cuidadoras. La mayoría de estas mujeres cuidadoras valora como prioritario mantener la calidad de vida de las personas enfermas y admiten que existe una relación recíproca entre su bienestar o malestar y el de la persona enferma.

Wright (1991), al estudiar el impacto de la demencia por Alzheimer en función de la relación de parentesco con el paciente, señaló que se debería diferenciar la situación especial que viven los esposos con respecto a otros familiares cercanos como

las hijas u otro familiares, ya que con la irrupción de la enfermedad se ven afectados aspectos específicos de la relación marital.

Según Peinado y Garcés (1998) en la mayoría de los casos, la decisión de convertirse en cuidador sobreviene impuesta por las circunstancias sin que medie un proceso deliberado de toma de decisión. En la mayoría de los casos, los cuidadores de pacientes con Alzheimer son miembros de la familia directa (Rabins, Mace y Lucas, 1982). En España, el 85% de las personas que asumen el cuidado son familiares (Félix et al., 2012), de los cuales el 50% son hijos, un 25% cónyuges y el 25% restante otros familiares.

El impacto emocional, familiar, social y económico que este trastorno genera es mucho mayor que en otras enfermedades crónicas (López-Pousa et al., 2004).

Diversos autores coinciden en afirmar, a partir de estudios empíricos, que cuidar a una persona con demencia es diferente a cuidar a cualquier otro enfermo. Tienen mayor estrés que otros cuidadores (Eagles et al., 1984; Grafström y Winblad, 1995; Isaac, 1971; Poulshock y Deimling, 1984). Mayor prevalencia de trastornos depresivos (Livingston, 1986). Padecen una mayor limitación social (Reese, 1994) y deben introducir grandes cambios en su vida cotidiana (Grafström y Winblad, 1995).

Así pues, serán variables a considerar la edad, el sexo y el parentesco del familiar cuidador. Por otra parte, con relación a la enfermedad de Alzheimer, conviene diferenciar las distintas fases de la enfermedad en que se encuentre el enfermo (leve, moderada o avanzada), las conductas *disruptivas* del enfermo y los apoyos formales e informales disponibles. Según Philip y colaboradores (Philip et al., 1995) los familiares de EA hacen una mayor utilización de los recursos asistenciales.

Para Peinado y Garcés (1998) existen dos grandes grupos de estresores que influyen en el cuidador. Los producidos propiamente por la enfermedad (el estado funcional del paciente, la duración de la enfermedad, las conductas problemáticas, encontrar a una persona adecuada para que ayude a cuidar al enfermo, la tensión producida por los cambios de humor del paciente, la incertidumbre sobre la evolución y el tiempo que se prolongará la enfermedad y la necesidad de hacer gastos para atender al enfermo) y los estresores producidos por las características del cuidador y las

variables contextuales (características demográficas y socioeconómicas del cuidador y la red y sistemas sociales de apoyo).

Los enfermos de Alzheimer suelen presentar diversas alteraciones psicopatológicas y del comportamiento, como delirios, alucinaciones, conductas desafiantes, agresivas, acciones repetitivas, ansiedad, depresión, alteraciones del sueño, etc. (Ballard, Lowery, Powell, O'Brien y James, 2000).

Se trata de una enfermedad de larga evolución, generalmente entre 8 y 10 años, con excepciones hasta los 20 o más años (Boada et al., 1999), que somete a cuidadores y pacientes a una relación alta y progresivamente dependiente. Toda esta afectación generalizada de las actividades de la vida diaria (AVD) implica muchas tareas, tiempo y dedicación por parte del cuidador. Este “tiempo de cuidado” que el cuidador invierte en el paciente reduce el tiempo para sí mismo y se ha relacionado directamente con los niveles de estrés del cuidador (Aguglia et al., 2004).

La comunicación entre el paciente y el cuidador se ve cada vez más alterada y deteriorada, por lo que entender y hacerse entender por el enfermo será una tarea extremadamente difícil y cambiante día a día, en paralelo al proceso de deterioro general (Kim y Buschmann, 1999).

El coste económico de los cuidados puede situarse fácilmente entre 5 y 41 mil euros anuales, con un coste medio de 22 mil euros, extremo que viene a sumarse a la necesidad frecuente de abandono del trabajo para ocuparse del enfermo. El 87% del gasto suele ser asumido por las familias (Fundació Pascual Maragall, 2016).

En cuanto al entorno en el que se produce la relación de cuidados cabe mencionar que elementos tales como los metros cuadrados de la vivienda, la existencia o no de espacios adaptados a la realidad cambiante del enfermo, la luminosidad, el ruido y la disposición del mobiliario, así como las características ergonómicas de los utensilios a utilizar, juegan un papel importante en los cuidados (Grant y Sommers, 1998).

Algunos estudios sugieren que la experiencia de cuidados se ve influenciada por las características individuales de cada cuidador (Peinado y Garcés, 1998). Mientras las características de la enfermedad son predictores de estrés, las características del cuidador lo son de satisfacción. Por el contrario, algunos autores lo contradicen (Tornatore y Grant, 2004), afirmando que son los estresores primarios, vinculados a la enfermedad, los que influyen en la satisfacción con los cuidados.

Por tanto, existen una serie de factores dependientes del cuidador que pueden colaborar en aumentar la sensación de malestar o sobrecarga o, por el contrario, actuar como factores protectores de dichos sentimientos (Fernández, 2005). Así, las variables sociodemográficas del cuidador, los modos de afrontamiento con los que cuenta, el apoyo social del que dispone, sus rasgos de personalidad, la calidad de la relación previa con el enfermo y la capacidad de encontrar un sentido a su tarea pueden influir de manera determinante en el impacto de la enfermedad.

Los modos de afrontamiento se han definido como estrategias que las personas utilizan para manejarse ante los sucesos estresantes (Aramburu, Izquierdo y Romo, 2001). El concepto de afrontamiento fue descrito inicialmente por Lazarus y Folkman (1984) en base a dos maneras básicas: el afrontamiento basado en la resolución del problema y el afrontamiento basado en la emoción. Abengózar y Serra (1997) encontraron una relación significativa entre distintas variables como la edad, el nivel de estudios, el grado de deterioro del enfermo, la evolución de la enfermedad o el tiempo de cuidado.

El apoyo social, formal e informal, influye también en las estrategias que pueden utilizar los cuidadores familiares frente a su tarea (Aronson y Yatzkan, 1984; Gwyther, 1998; Haley, Levine, Brown y Bartolucci, 1987; Stephens y Townsend, 1997). Las intervenciones que se basan en dar tiempo libre a los cuidadores afectan de manera positiva reduciendo la sobrecarga objetiva (Montgomery, Gonyea y Hooyman, 1985).

Mittelman (2000) observa que, gracias a una intervención clínica, basada en apoyo y *counselling*, los cuidadores reducían los síntomas depresivos y mejoraban su manejo, control y reacción frente a los síntomas del paciente. También disponemos de estudios que relacionan la personalidad del cuidador y la sobrecarga, en la medida en

que ésta predispone a los cuidadores a interpretar los hechos y las personas del entorno como algo benigno o amenazante (Fernández, 2005). En situaciones similares, algunos cuidadores percibirán un mayor grado de estrés que otros (Chang y McBride-Chang, 1996; Marshall, Wortman, Kusulas, Hervig y Vickers, 1992; Scheier y Carver, 1985). Las dos variables más estudiadas son neuroticismo y optimismo, relacionándolas con una interpretación negativa de los acontecimientos vitales y mayor vulnerabilidad al estrés, la primera, y con una visión positiva sobre el futuro y una mayor capacidad para afrontar mejor las dificultades, la segunda (Hooker, Monahan, Bowman, Frazier y Shifren, 1998).

Por último, la relación previa con el enfermo y la relación actual suponen también variables influyentes en relación al concepto de sobrecarga o satisfacción (Motenko, 1989; Williamson y Schulz, 1990). Boada et al. (1999) encontraron que el 60% de cuidadores eran mujeres (estudio con n=337) y con relación al parentesco el 57% eran cónyuges. Flórez Lozano (2001) encontró que el 60% de los cuidadores tenían más de 50 años y el 10% era mayor de 75 años. Con ligeras diferencias todos los autores obtienen porcentajes similares. Si consideramos que el incremento en la esperanza de vida entre 1990 y 2025 puede situarse, en nuestro país, en los hombres de 75,10 a 79,12 años y en las mujeres de 81,25 a 85,66 años y asimismo, a partir de los estudios epidemiológicos de carácter longitudinal Framingham Study (Bachman et al., 1993) y Rotterdam Study (Ott, Breteler, Van Harskamp, Stijnen y Hofman, 1998), sabemos que la prevalencia y la incidencia de la enfermedad de Alzheimer se incrementa a partir de los 65 años y se duplica a partir de los 85 años, podemos inferir que un gran número de personas se ven afectadas, como familiares, por la enfermedad de Alzheimer, y esa población se verá incrementada en los próximos años.

Stone, Cafferata y Sangl (1987) destacaron el papel de los llamados cuidadores secundarios, es decir, miembros de la familia, que colaboran también en el cuidado y que suelen ser más jóvenes que los cuidadores principales, con mejor salud, solteros y activos laboralmente.

1.3.3 Sobrecarga en el cuidador principal

El concepto no es homogéneo, pero todos los estudios coinciden en señalar la existencia de repercusiones físicas y psicológicas en el cuidador (Ballesteros et al., 2002; Hughes, Giobbie-Hurder, Weaver, Kubal y Henderson, 1999; Roig, Abengózar y Serra, 1998; Vitaliano, Young y Russo, 1991). Se encuentra una amplia diversidad terminológica para definir el mismo significado (Fernández, 2005) en inglés y en castellano.

Tabla 1.4. Significados y significantes carga y sobrecarga. (Adaptado de Fernández, 2005)

INGLÉS	CASTELLANO
<i>Burden</i> (Marriot, Donaldson, Tarrier y Burns, 2000)	Estrés (González-Salvador, Arango, Lyketsos y Calcedo Barba, 1999)
<i>Hassles</i> (Kinney y Stephens, 1989)	Carga (Taussig, 1999)
<i>Impact</i> (Perel, 1998)	Sobrecarga (Martín Carrasco y Artaso, 1998)
<i>Overload</i> (Noonan, Tennstedt y Rebelsky, 1996)	Desgaste (Vidal, Zavala y Castro, 1998)
<i>Strain</i> (Cox y Monk, 1996)	Tensión (Deví y Ruiz, 2002)
<i>Burnout</i> (Peinado y Garcés, 1998)	

Zarit (Zarit, Todd y Zarit, 1986) definió la sobrecarga como el impacto psicológico con que los cuidadores perciben que su salud emocional o física, su vida social y su situación económica se ve afectada como consecuencia del cuidado de su familiar. Peinado y Garcés (1998) afirman que el estrés del cuidador surge principalmente a partir de las distintas formas de percibir las necesidades del enfermo, entre otros factores. A pesar de existir un acuerdo unánime en considerar el origen del término *burnout* en los años 70, referido a profesionales, la investigación de la

sobrecarga en el ámbito gerontológico empieza en los 80, con Zarit y sus colaboradores (Zarit y Zarit, 1982).

La sobrecarga objetiva se basa en las demandas del paciente, la falta de tiempo para uno mismo o los problemas de salud, mientras que la sobrecarga subjetiva resulta de la percepción del cuidador sobre la tarea de cuidar (Lawton et al., 1989).

Arroyo-Anlló, Thomas y Thomas-Hazif (1999) sostienen que las familias cuidadoras de una persona con demencia tienen una doble presión: los cuidados del enfermo y el estrés psicológico. Ankri, Andrieu, Beaufils, Grand y Henrard (2005) plantean un concepto multidimensional de la sobrecarga. Montorio, Izal, López y Sánchez (1998) realizaron un análisis factorial del instrumento *The Burden Interview* (Zarit y Zarit, 1982) y hallaron tres dimensiones de carga del cuidador: una, relacionada con la percepción que el cuidador tiene sobre los cambios en su vida desde el inicio de la tarea de cuidar. Una segunda, que recoge la percepción sobre la relación con el enfermo y una última que se refiere a su valoración sobre la propia competencia para cuidar.

Martin Carrasco y Artaso (1998) afirma que la relación de cuidados es un proceso dinámico, de curso variable, con posibilidad de diferentes trayectorias. Los síntomas psicológicos y conductuales de los enfermos se han asociado al incremento de carga para el cuidador (Artaso, Goñi y Biurrun, 2003). Burns (2000) menciona concretamente el estado neuropsicológico del enfermo, los síntomas comportamentales y las limitaciones para llevar a cabo las actividades de la vida diaria. Martin Carrasco y Artaso (1998) afirman que la presencia de trastornos en el comportamiento se correlaciona mejor con la sobrecarga que el deterioro de las actividades de la vida diaria (AVD). Zarit et al. (1986) afirmaron que la sobrecarga era mayor en aquellos cuidadores que tenían más dificultad para tolerar las alteraciones conductuales.

Según Townsend, Noelker, Deimling y Bass (1989), los años de cuidado parecen beneficiar en la reducción de sobrecarga. Abengózar (1995) encuentra resultados opuestos, es decir, a medida que los años de cuidado se acumulan la sobrecarga aumenta.

Conde-Sala (2000) constata que lo que necesitan los familiares al inicio de la enfermedad no es lo mismo que en las fases más avanzadas. A partir de la Escala de Deterioro Global (GDS), de Reisberg et al. (1982), con siete estadios, según Tabla 1.5, afirma que los familiares cuyos enfermos están en los estadios 4 y 5 se hallan frente al impacto del diagnóstico y en el tránsito de la normalidad a la enfermedad, mientras que los familiares con enfermos en estadios 6 y 7 están claramente situados frente a las dificultades para elaborar la pérdida definitiva que se ve como inevitable. Así pues, el apoyo a los familiares debería tener en cuenta estas consideraciones para conseguir una mayor efectividad.

Tabla 1.5. Escala de Deterioro Global de Reisberg

GDS Escala de Deterioro Global. Reisberg et al. (1982)

Estadio 1	Ningún declive cognitivo	Normal
Estadio 2	Declive cognitivo muy leve	Tendencia a olvidar
Estadio 3	Declive cognitivo leve	Confusión temprana
Estadio 4	Declive cognitivo moderado	Confusión tardía
Estadio 5	Declive cognitivo moderadamente severo	Demencia Inicial
Estadio 6	Declive cognitivo severo	Demencia Media
Estadio 7	Declive cognitivo muy grave	Demencia Tardía

Ribas et al. (2000) encontraron diferencias significativas según la relación de parentesco, pues hallaron que los cuidadores principales que eran hijos políticos presentaban un grado de carga significativamente más alto que otros familiares.

A nivel educativo más bajo mayor nivel de sobrecarga objetiva (Hughes et al., 1999). A más nivel formativo, más estrategias de afrontamiento utilizadas (Abengózar y Serra, 1997).

En cuanto a la variable apoyo social, los cuidadores con una red de apoyo social más extensa y satisfactoria, parecen estar significativamente menos sobrecargados que aquellos que no disponen de dicho apoyo (Pushkar et al., 1995).

Williamson y Schulz (1990) destacaron la importancia de la calidad de la relación previa en la predicción de sobrecarga para el cuidador. El proceso de cuidados y la relación con el enfermo está muy relacionada con el vínculo afectivo desarrollado durante la vida, especialmente en las relaciones de pareja (Vila y Garriga, 2000).

Reis, Gold, Andres y Markiewicz (1994) evaluaron la influencia de la personalidad del cuidador sobre las consecuencias negativas del cuidado, las quejas acerca de la salud y el grado de sobrecarga en la tarea de cuidar concluyendo que, a mayor grado de neuroticismo, más quejas y sobrecarga presentaban los cuidadores. No hay un acuerdo general sobre qué factores se relacionan más directamente con el desgaste del cuidador. Se utilizan sin demasiado rigor conceptual términos como carga y sobrecarga, así como aspectos morales de la población y aspectos de la clínica asistencial.

También es importante diferenciar aquellos estudios que utilizan escalas de los que utilizan entrevistas abiertas. La escala utilizada con más frecuencia es *The Burden Inventory Interview* (Zarit y Zarit, 1982) y sirve para evaluar la vivencia subjetiva de sobrecarga (Mittelman et al., 1993; Pushkar et al., 1995; Seltzer, Vasterling, Yoder y Thompson, 1997).

Otras escalas son:

- *The Multidimensional Caregiver Burden Inventory (CBI)*, de Novak y Guest (1989).
- *The Screen for Caregiver Burden (SCB)*, de Vitaliano et al. (1991).

En general, es aceptado que los familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer muestran mayores niveles de sintomatología psiquiátrica con respecto a otros grupos, especialmente depresión e insomnio (Hooker et al., 1998; Panisello, Lasaga y Mateo, 2000; Vallés, Gutiérrez, Luquin, Martin y López de Castro, 1998). Schneider, Murria, Benerjee y Mann (1999) encontraron que el 50% de los cónyuges de pacientes ancianos diagnosticados de demencia o de depresión podían ser considerados “casos psiquiátricos” con el *General Health Questionnaire* (Goldberg y Hillier, 1979), que es una de las escalas de evaluación de sintomatología psiquiátrica más utilizada.

González-Salvador et al., (1999) realizaron un estudio comparativo de morbilidad psiquiátrica y estrés utilizando el SCL-90-R (*Sintomatology Check List*, Derogatis, 1983) con 90 familiares cuidadores y hallaron puntuaciones significativamente elevadas en el índice sintomático general, la subescala de depresión, la sensibilidad interpersonal, la somatización y la hostilidad.

Reinardy, Kane, Huck, Call y Shen (1999) afirman que la tarea de cuidar, en si misma, no es necesariamente una fuente de estrés pero sí que lo es la interpretación positiva, neutra o negativa de la situación. Kramer (1997) sostiene que la gente experimenta tanto emociones negativas como positivas a la hora de cuidar. Al preguntar a los cuidadores por los beneficios concretos derivados de la experiencia del cuidado, hablan de autosatisfacción, incremento de la autoestima, sensación de aprender, competencia y dominio de las situaciones, mejora en la relación con el enfermo, etc. (Horowitz, 1985).

Demostrada la complejidad que encierran los factores relacionados con el cuidado prolongado de un enfermo de Alzheimer, son varios los autores que han diseñado modelos explicativos de relación entre los distintos factores, con el objetivo de explicar mejor las consecuencias positivas y negativas del cuidado.

1.4 Modelos en relación a la sobrecarga de los cuidadores

El esquema general utilizado por los distintos autores para los modelos que se exponen a continuación ha sido considerar los factores dependientes de la enfermedad (enfermedad de Alzheimer u otras demencias) o del paciente, por un lado, como posibles estresores y los factores dependientes del cuidador, por otro lado, como variables mediadoras de las consecuencias negativas y positivas del cuidado del enfermo de Alzheimer (Fernández, 2005), según la siguiente distribución:

Enfermedad: Deterioro progresivo, incertidumbre, pronóstico final grave, fases muy diferenciadas en cuanto a conducta, duración total difícil de acotar.

Paciente: Pérdida constante y progresiva de la autonomía con curso irregular, personalizado, conductas erráticas, asociales, agresivas, etc. Aumento constante de la dependencia, a menudo al inicio y en fases medias sin aceptación por parte del enfermo.

Cuidador: Especialmente en hijos e hijas la relación previa (enfrentamiento, apego positivo), habilidades instrumentales (con diferencias entre hombres y mujeres) y perfil psicológico.

1.4.1 El modelo Zarit de sobrecarga del cuidador

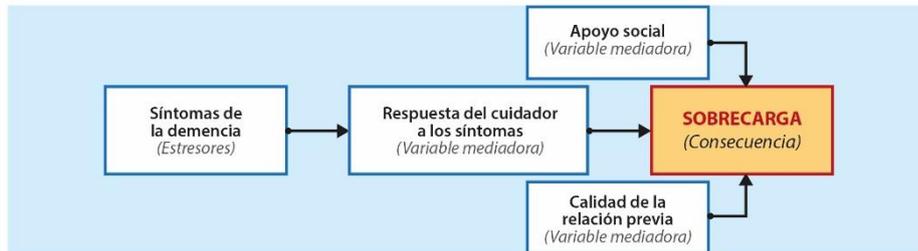


Fig. 1.1 Adaptación del modelo *Determinantes de la sobrecarga del cuidador* (Zarit, Orry y Zarit, 1985).

Se trata de un modelo sencillo, claro y simple, que es precursor de la mayoría de los modelos que se irán desarrollando en las décadas siguientes para explicar la carga y la sobrecarga de los cuidadores.

Los síntomas de la demencia son considerados en general estresores (deterioro funcional, conductas anómalas, etc.) y aparecen las características psicológicas del cuidador y de su relación previa con el enfermo como un conjunto de variables que modularán el resultado de sobrecarga, junto con el apoyo social, entendido en sentido amplio (familia, recursos), que se reciba.

Este modelo (Fig. 1.1) no considera, de manera explícita, la duración de los cuidados ni explora las dificultades relacionales, funcionales y logísticas de la constelación familiar.

No obstante, introduce un elemento altamente interesante para los estudios posteriores, con el concepto diferenciado de carga y sobrecarga, que va a permitir explicar fenómenos como la convivencia de una percepción de sobrecarga y, no obstante, la aceptación de la responsabilidad y ejecución de los cuidados, por motivos morales o de afecto.

1.4.2 El modelo de estrés y afrontamiento de Haley

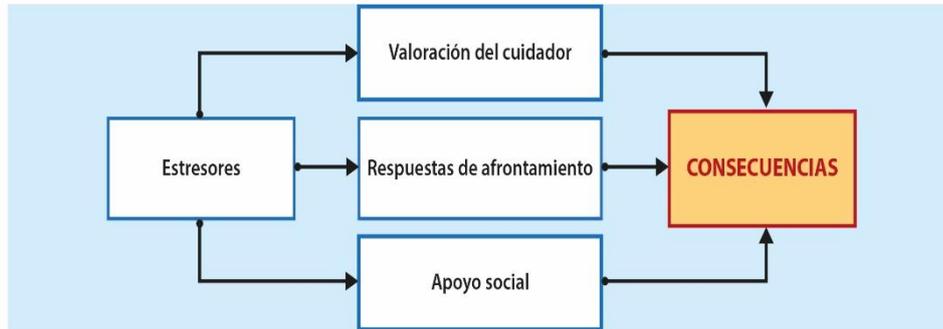


Fig. 1.2 Adaptación del modelo de *Estrés y afrontamiento entre cuidadores* (Haley et al., 1987).

Unos años después de la primera aparición del modelo de Zarit (Zarit, Reeve y Back-Peterson, 1980), Haley (Haley et al., 1987) redefine ese modelo, estableciendo, entre los estresores y las consecuencias, tres grupos de variables:

- La valoración del cuidador, elemento subjetivo, impregnado de elementos culturales, morales, etc.
- Las respuestas de afrontamiento, como habilidades y recursos personales de utilidad.
- El apoyo social, como un elemento externo al sujeto cuidador que puede estar o no disponible en función de la existencia suficiente o no de los sistemas de apoyo sociales, comunitarios y sanitarios, e incluso familiares.

El cuidador (Fig. 1.2) ocupa un lugar central, coincidiendo con la variabilidad que proponen Zarit y colaboradores para cuidadores y para enfermos (Zarit y Zarit, 1982). Llevan a cabo un estudio con entrevistas a 54 cuidadores. Según el modelo, consideran estresores la severidad del deterioro cognitivo, la incapacidad para el propio autocuidado y los trastornos de conducta del enfermo. Resultan ser mediadores la propia valoración del cuidador sobre la situación, el afrontamiento para la resolución de problemáticas específicas y el apoyo recibido.

La conclusión más importante del estudio de Haley et al. (1987) es que necesitamos modelos multidimensionales dada la complejidad de las variables en juego.

1.4.3 El modelo de mecanismos predictores de Goode

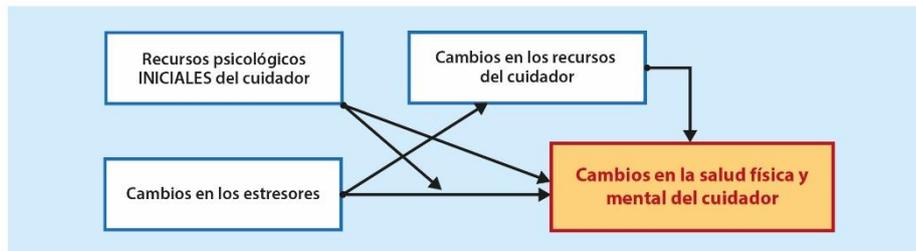


Fig. 1.3 Adaptación del modelo *Mecanismos predictores de cambios en la salud física y mental del cuidador a través de los estresores y recursos de los cuidadores* (Goode, Haley, Roth y Ford, 1998).

Con su modelo (Fig. 1.3), que parte del modelo de Haley (Haley et al., 1987), Goode y colaboradores (Goode et al., 1998) introducen la idea de cambios que se producen en el tiempo, es decir, establecen una concepción dinámica del proceso, puntuando además, de manera clara, los recursos del cuidador y su salud física y mental. Ese es un elemento muy importante para el diseño de intervenciones de apoyo y de entrenamiento a cuidadores, puesto que la variable tiempo viene a referirse a cambios posibles en función del uso del tiempo.

Los autores concluyen que son los recursos psicológicos del cuidador (variables mediadoras) los que, con el paso del tiempo, predicen cambios en la salud física y mental del cuidador (consecuencias) y no tanto los posibles cambios en la severidad de la demencia (estresores), que no influirían de un modo directo en las consecuencias.

Por tanto, se destaca la importancia del perfil psicológico del cuidador, así como su capacidad de aprendizaje en el supuesto de que los recursos estén disponibles para su uso (formación, entrenamiento, soporte emocional).

Los autores llevaron a cabo dos estudios con 197 cuidadores y corroboraron la importancia de iniciar la tarea de cuidados con unas estrategias de afrontamiento no evitativas, contando al mismo tiempo con un alto apoyo social.

No obstante, el grado de precisión de las variables intervinientes es bajo. Y en cuanto a las consecuencias se valoran exclusivamente depresión y empeoramiento de la salud física.

1.4.4 El modelo de estrés de Pearlin

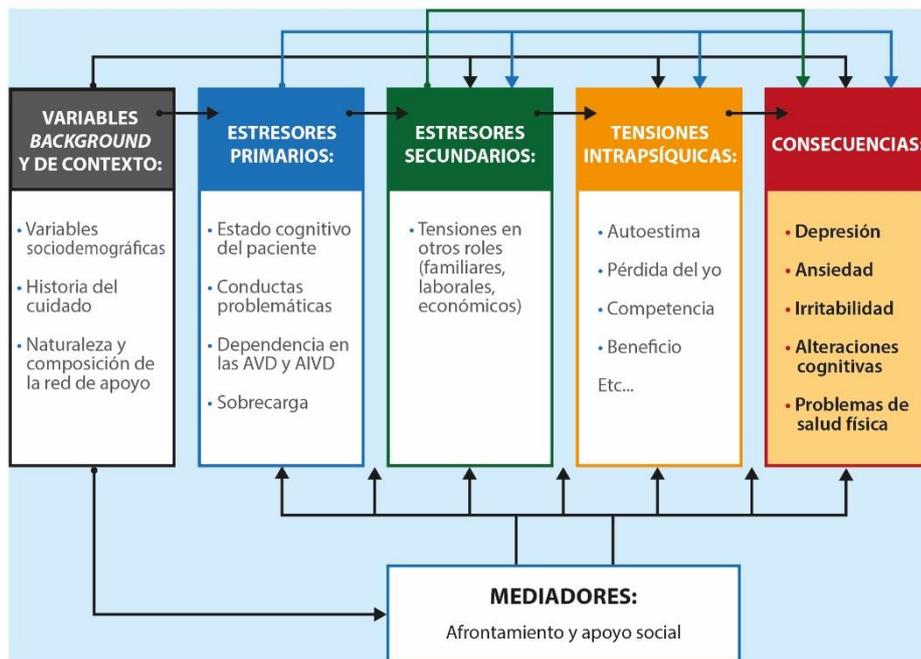


Fig. 1.4 Adaptación del *Modelo conceptual del estrés de los cuidadores de enfermos de Alzheimer* (Pearlin, Mullan, Semple y Skaff, 1990).

Modelo ampliamente citado y utilizado en estudios de valoración de la sobrecarga (Deví y Ruiz Almazán, 2002; Noonan y Tennstedt, 1997), plantea la existencia de cuatro dominios:

1. Variables sociodemográficas y de contexto. Incluyen variables sociodemográficas estandar, como edad, sexo, nivel educativo, ocupacional y económico, y también el historial de cuidados junto con la relación previa y la duración e intensidad de los cuidados.

La descripción de la red de apoyo, especialmente familiar, resulta también interesante puesto que incorpora el peso de la red, en cuanto estructura y funcionamiento (presencia de miembros, tareas en las que se ocupan, etc.), como una variable a considerar.

2. Estresores, primarios (deterioro del paciente) y secundarios (que derivan de las tensiones con otros intervinientes o situaciones).

Para los estresores primarios el modelo considera el deterioro cognitivo y la conducta del paciente como los principales, pero tiene en cuenta la dependencia del paciente como un factor muy estresante. Es decir, tanto la dependencia como la resistencia a ser ayudado en las actividades de la vida diaria.

Destacan también el sentimiento de sobrecarga de los cuidadores y la progresiva privación social a la que se ven sometidos.

Los estresores secundarios, que dependen de los primarios, son considerados igualmente importantes. Incluyen en este capítulo las tensiones familiares frente a la toma de decisiones con relación a los cuidados, así como los conflictos laborales consiguientes a la dedicación de los cuidados y los problemas económicos derivados de gastos o de la mengua de ingresos.

Merece especial atención el capítulo que dedican a las tensiones intrapsíquicas secundarias: autoestima, percepción de control, sensación de estar atrapado en el rol de cuidados, pérdida de la propia identidad. Por la dificultad que supone su valoración varios autores las excluyen en sus modelos.

3. Mediadores, que explican las diferencias entre cuidadores, y se reducen al afrontamiento y al apoyo social recibido. Pearlin (Pearlin et al., 1990) sitúa los mediadores, afrontamiento y apoyo social, como aquellos factores que influyen en los estresores ocasionando una importante variabilidad en los resultados.

4. Consecuencias, que son en realidad síntomas o alteraciones físicas.

Los resultados, las consecuencias, serían depresión, ansiedad, irritabilidad y alteraciones cognitivas relacionadas con la salud psicológica, además de alteraciones en la salud física. Se abre una vía a la posibilidad de agrupar los efectos negativos de la tarea de cuidados en un marco que permita intervenciones preventivas y reparadoras.

Resulta un modelo (Fig. 1.4) extremadamente complejo pero muy útil para la elaboración de una explicación a los fenómenos de duelo anticipado y claudicación en los cuidadores de enfermos con deterioro cognitivo. Permite también diferenciar aspectos modificables de otros que no permiten prácticamente ninguna intervención por parte de los profesionales involucrados.

1.4.5 El modelo de proceso de estrés de Noonan y Tennstedt

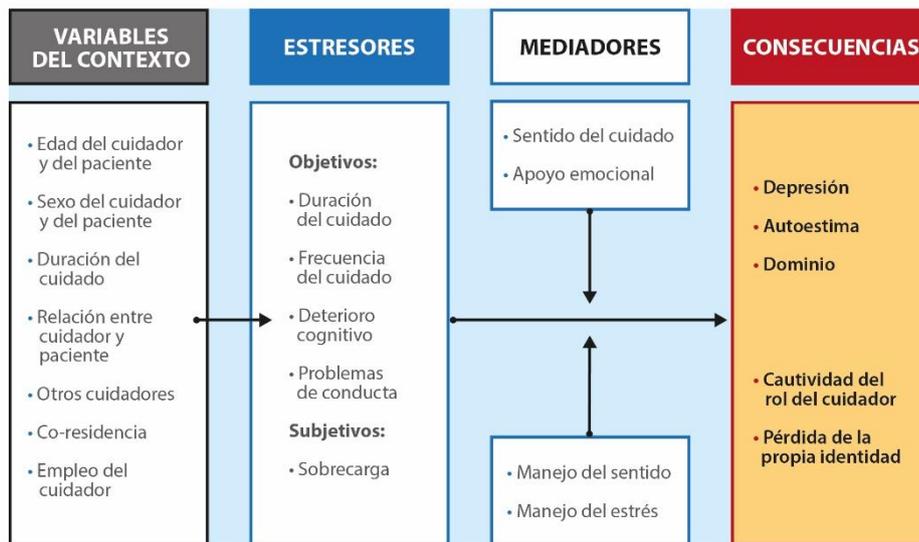


Fig. 1.5 Adaptación del modelo *Marco conceptual del proceso de estrés de los cuidadores informales de ancianos*. (Noonan y Tennstedt, 1997). (Fernández, 2005).

Noonan y Tennstedt (1997) hacen una adaptación del modelo de Pearlin (Pearlin et al., 1990), e introducen el sentido del cuidado como variable mediadora para explicar la consecuencia positiva que puede experimentar el cuidador (Fig. 1.5).

A pesar de la posibilidad de su existencia para algunas personas, en algunas situaciones extremadamente duras, de deterioro cognitivo y conductas muy agresivas por parte de los enfermos, aparecen síntomas de sobrecarga física que llevan a una alta morbilidad a los cuidadores.

Junto con el sentido que el cuidador puede dar a la tarea de cuidados y su manejo, definido como “la capacidad de percibir la experiencia de cuidado como algo que tiene sentido”, los autores (Noonan y Tennstedt, 1997) destacan el manejo del estrés como una habilidad a entrenar, obteniendo mejores resultados cuando el sentido del cuidado es altamente positivo. Como resultado de 131 entrevistas realizadas, el sentido del cuidado se asoció negativamente con la presencia de sintomatología depresiva.

Estos autores, partiendo del modelo de Pearlin et al. (1990) subdividen las variables mediadoras en dos grupos: recursos de afrontamiento (sentido del cuidado y apoyo emocional) y respuestas de afrontamiento (manejo del sentido y manejo del estrés).

1.4.6 El modelo de sobrecarga y bienestar de Stull

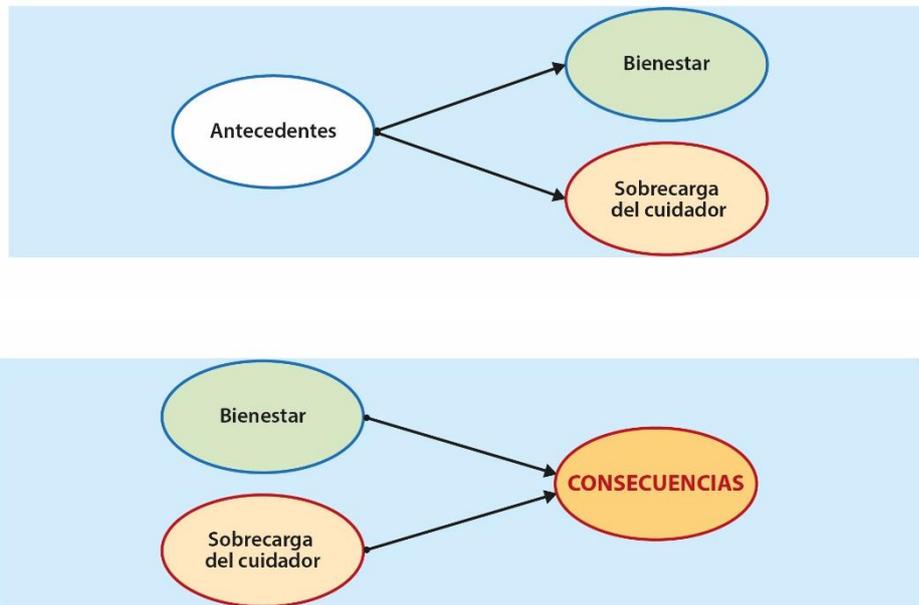


Fig. 1.6 Adaptación del modelo *Sobrecarga y bienestar genérico del cuidador como predictores* (Stull, Kosloski y Ketcher, 1994).

Stull et al. (1994), afirman que la sobrecarga y el bienestar asociados al cuidado no son opuestos. Es decir, se pueden dar tanto aspectos negativos como positivos en una misma situación de cuidados. En la percepción de sobrecarga habría un paso intermedio de atribución por parte del cuidador, llamado sentido, que actuaría como variable mediadora. En función del sentido que el cuidador le diera a las diferentes acciones, éstas se convertirían en más o menos cargantes (Fernández, 2005).

Estos autores desdoblan el modelo (Fig. 1.6) para ejemplificar dos procesos:

El primero, que considera como antecedentes las tareas que el cuidador debe realizar con relación a las actividades de la vida diaria (AVD) y actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD).

Los índices de bienestar se obtuvieron a partir de la vida social, los ingresos económicos y la salud. La sobrecarga valoraba la carga financiera y la física.

El segundo diagrama lleva a las consecuencias, que incluye uso de servicios externos y riesgo de ingreso o institucionalización del enfermo.

En lugar de valorar el uso de servicios externos como una variable de apoyo, que puntuaría el buen criterio de los cuidadores en determinados momentos de la enfermedad, en este modelo se acentúa la importancia atribuible a una variable mediadora denominada sentido que modularía la percepción de carga sobre los cuidados.

1.4.7 Modelo de Pushkar (1995)

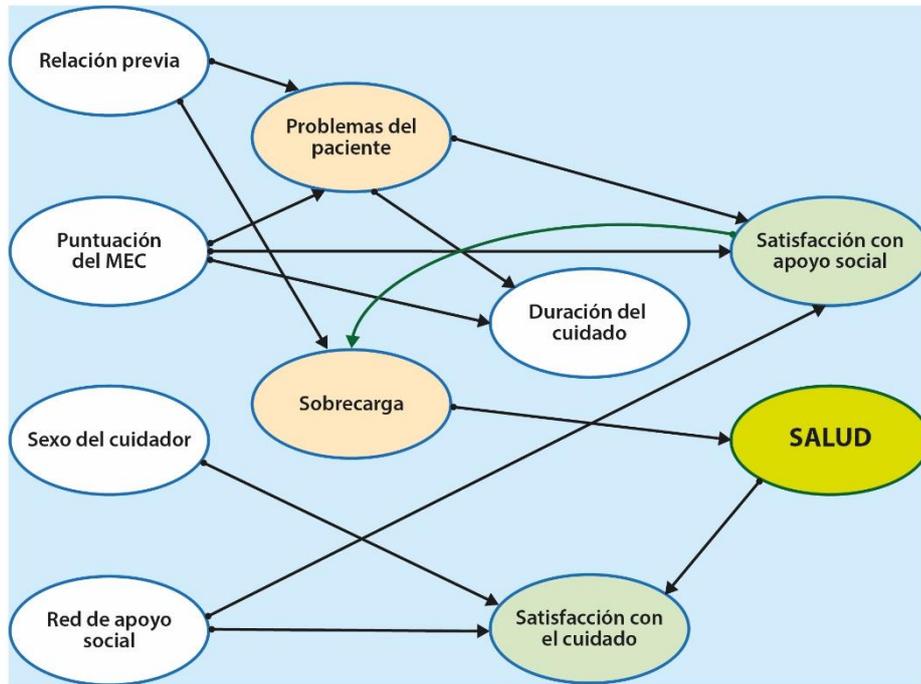


Fig. 1.7 Adaptación del modelo *Predictores de las consecuencias del cuidado* (Pushkar et al., 1995).

Otro de los modelos desarrollado con el fin de explicar situaciones de estrés crónico en el cuidado de un enfermo de Alzheimer es el de Pushkar (Pushkar et al., 1995). Basado en un estudio longitudinal de 6 meses de duración, establecieron hipotéticas relaciones causales entre variables de contexto, variables del paciente y consecuencias para el cuidador (Fig. 1.7). Cabe destacar la aparición explícita del concepto de salud y el énfasis que se pone en la valoración subjetiva que el cuidador hace de los cuidados y la situación alrededor de los mismos. Se busca establecer las consecuencias psicológicas para los cuidadores, teniendo en cuenta el grado de sobrecarga, el deterioro de la salud y el grado de satisfacción con relación a las tareas de cuidado.

Entre las conclusiones, los autores de este modelo señalan dos limitaciones principales: por un lado el modelo no explicaría la relación específica entre las consecuencias positivas y negativas del cuidado y, por otro lado, a pesar de tratarse de un estudio longitudinal, la brevedad del tiempo de seguimiento cubierto por el estudio limitaría la generalización de los resultados (Fernández, 2005).

En apoyo de la importancia que toman en los estudios recientes las variables psicológicas del cuidador, cabe destacar que distintos paradigmas han permitido enmarcar las diversas teorías sobre el sentido de los cuidados. Fernández (2005) destaca las siguientes:

En primer lugar, la perspectiva del paradigma estrés/adaptación, de Lazarus y Folkman (1984). Este paradigma relaciona el sentido con la capacidad de afrontamiento. Según diversos autores este paradigma no capta toda la realidad de los cuidadores.

Otro paradigma utilizado es el del Sentido de Coherencia (SC), definido por Antonovsky (1987, 1993) como aquel mecanismo que impide a las personas derrumbarse ante situaciones estresantes de la existencia.

Langer (1995) utiliza el Interaccionismo Simbólico (IS) de Blumer (1969) como marco teórico en sus estudios con cuidadores. Plantea que las personas se esfuerzan por encontrar un sentido a sus vidas a través de atribuir sentido a los diversos eventos que se van sucediendo.

En el caso de los cuidadores de enfermos de Alzheimer, Farran (1997) afirma que los cuidadores tienen la opción de hacer del cuidado un proceso o decisión consciente. El primer paso para encontrar un sentido al cuidado es que los cuidadores se den cuenta de que pueden tomar decisiones respecto al cuidado, entre ellas, la opción de no ser cuidadores.

A partir del modelo de Pushkar et al. (1995), así como del modelo conceptual del estrés de Pearlin (Pearlin et al., 1990) se han desarrollado recientemente varios modelos integradores (Figuras 1.8, 1.9 y 1.10) que refuerzan o dan consistencia al modelo de duelo anticipado que se propone en esta investigación.

1.5 Modelo Integrador

1.5.1 Sobrecarga en diversos autores

ESTRÉS Y SALUD: PROCESO

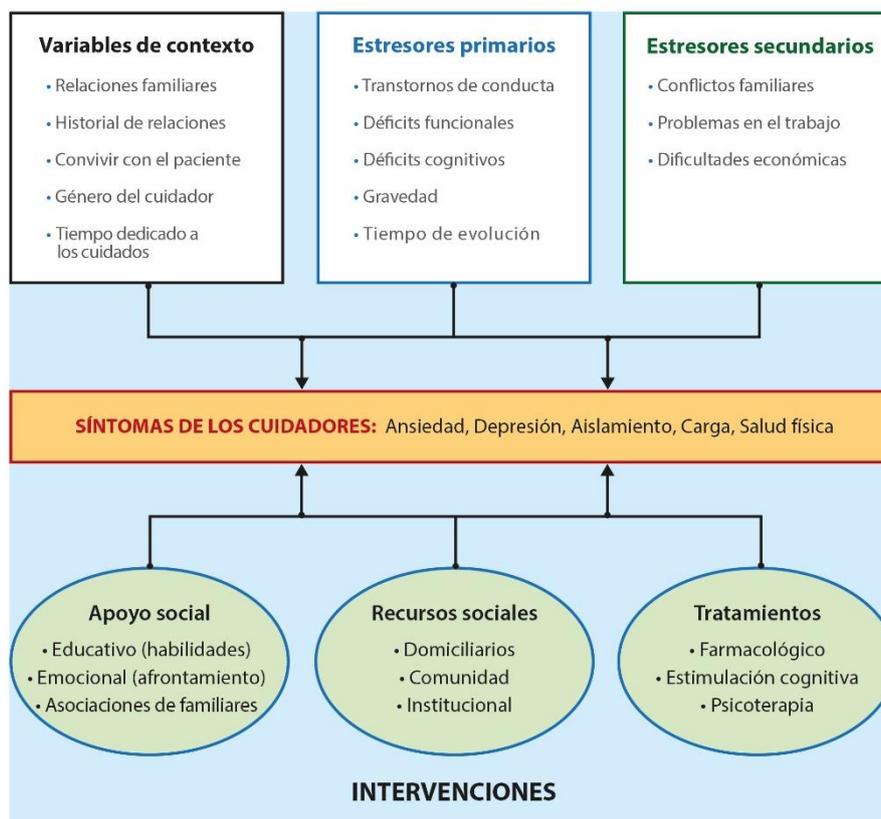


Fig. 1.8 Adaptación del modelo de proceso de estrés, salud e intervenciones (Conde-Sala et al., 2010)

Conde-Sala, Garre-Olmo, Turró-Garriga, Vilalta-Franch y López-Pousa (2010) llevan a cabo un estudio comparativo entre 112 cónyuges y 139 hijos/as cuidadores, desarrollando un modelo que parte del modelo ideado por Pearlin et al. (1990) y utilizado también por Schulz y Martire (2004). Conde-Sala et al. (2010) no consideran de manera explícita las variables que Pearlin considera tensiones intrapsíquicas que pasarían a diluirse entre variables de contexto y síntomas de los cuidadores (Fig. 1.8).

El estudio confirma las hipótesis de Marwit y Meuser (2002) en cuanto que la carga de los cuidadores cónyuges sigue un patrón de incremento lineal en función del tiempo de cuidados. Concluyen estos autores que las diferencias de carga entre cónyuges e hijos no son atribuibles a la edad ni a la salud física de los cuidadores ni a los factores clínicos de los pacientes, sino mas bien a las diferencias en las relaciones familiares.

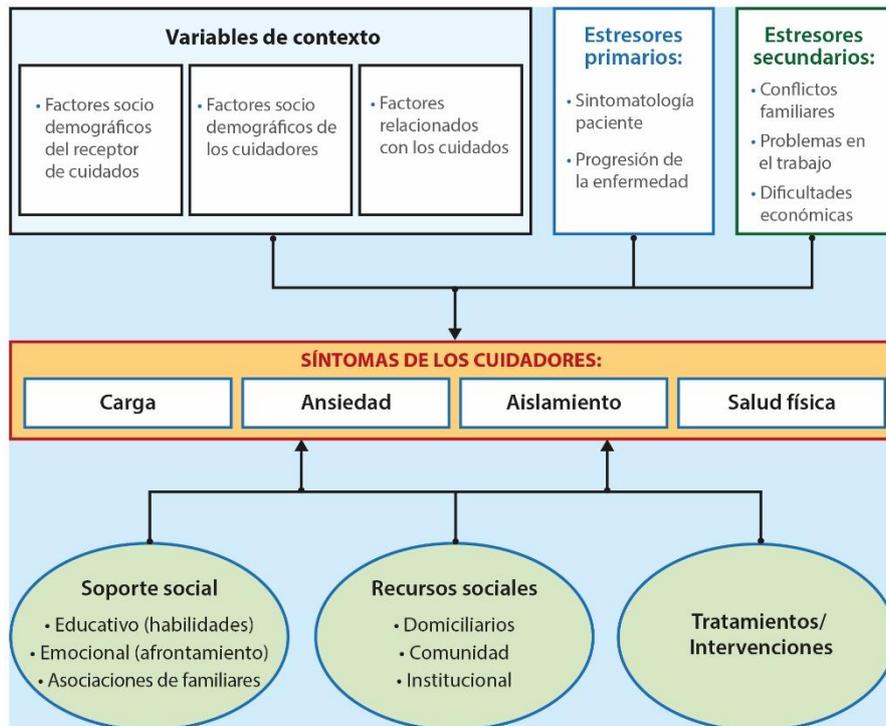


Fig. 1.9 Adaptación del modelo multidimensional de predicción de carga en cuidadores (Kim et al. 2012)

Con un marco de referencia común a los trabajos de Conde-Sala et al. (2010) y de Pearlin et al. (1990), Kim, Chang, Rose y Kim (2012) realizan un estudio con 312 cuidadores.

Esta investigación añade conocimiento a las asociaciones entre predictores multidimensionales y carga en cuidadores de personas con demencia (Fig. 1.9).

El declive funcional de los enfermos fue el predictor más importante para la carga en los cuidadores. Además, factores sociodemográficos y factores relacionados con el cuidado agravaban la percepción de carga.

Los resultados apuntan a la importancia del examen multifactorial de los componentes de carga, tomando una aproximación comprensiva para ayudar a los cuidadores.

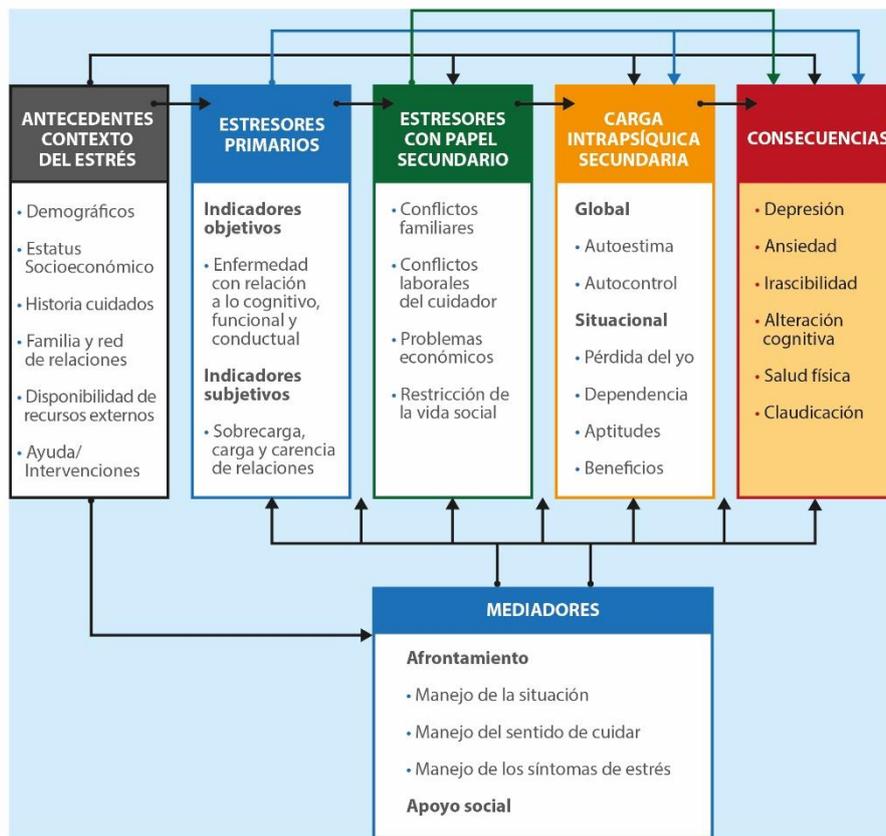


Fig. 1.10 Adaptación del modelo de estrés de Pearlin et al. (1990), por Seeher et al. (2013).

Seeher, Low, Reppermund y Brodaty (2013) realizaron una revisión de 266 artículos, publicados entre 1980 y 2010, con el objetivo de probar la efectividad del modelo de Pearlin et al. (1990) en dos poblaciones diferenciadas (Fig. 1.10):

- Cuidadores de personas con discapacidad cognitiva leve (MCI).
- Cuidadores de personas con demencia avanzada.

Los autores partían de la idea de que los cuidadores de enfermos con demencia presentan, según los estudios conocidos, en una alta proporción, síntomas de depresión, ansiedad y carga, pero se dispone de poca información sobre si esta respuesta se produce también, y en qué grado, en los cuidadores en etapas tempranas del deterioro del enfermo (MCI).

Dicen: “Hemos dirigido esta revisión sistemática de la literatura para ver si existía publicada evidencia que diera soporte al modelo del proceso de estrés de Pearlin y colegas en el contexto de MCI” (Seeher et al., 2013).

A pesar de los resultados negativos, tales como depresión, estrés y carga, en los miembros de la familia de personas con MCI, éstos no son tan acentuados como en los cuidadores de personas con demencia, pero sí están presentes con mayor sintomatología que en la población general.

Mayor duración en los síntomas, y menor edad o bajo nivel educativo de los cuidadores, se relaciona con resultados negativos, como estrés, depresión o carga, a pesar de no ser consistente. Lo mismo se recoge para los estresores primarios.

Los estresores secundarios o mediadores del estrés, de acuerdo con el modelo de proceso de estrés, precisan de futuras investigaciones para ser confirmadas en un contexto con MCI, concluyen estos autores.

1.5.2 Un modelo integrador de carga, sobrecarga y duelo anticipado

El modelo (Fig. 1.11) que se propone en esta investigación, relaciona diversas variables implicadas en la carga y la sobrecarga del cuidador con los síntomas de duelo anticipado, de acuerdo con el modelo propuesto por Rando (1986, 2000).

Esta autora sostiene que hay que considerar las características multidimensionales del duelo anticipado y establece tres grupos de variables: psicológicas, sociales y fisiológicas. En el primer grupo sitúa la relación anterior (naturaleza e importancia) a la aparición de la enfermedad del cuidador con la persona enferma, la personalidad del cuidador, atendiendo a todos los aspectos personales y relacionales, y la enfermedad, destacando ahí sus características, que en el caso de la enfermedad de Alzheimer serán el deterioro cognitivo, las conductas disruptivas y la incertidumbre del declive progresivo, así como sus distintas fases, con distintas intensidades en la proporción de esas distintas características.

En el segundo grupo, destaca la consideración social sobre la enfermedad y la muerte, que afecta a la familia pero también al entorno próximo y a las representaciones sociales y culturales sobre la enfermedad de que se trate (en este caso, Alzheimer) así como de la muerte que va a suceder. El deterioro cognitivo, es decir, la demencia y la locura son todavía dos categorías con una dosis de estigma social considerable.

Por último, Rando (1986) plantea un tercer grupo de variables, donde considera la salud física, en un enfoque claramente holístico: la salud física propiamente, la cantidad de agotamiento emocional, la cantidad de sueño y descanso, así como la posibilidad de ejercicio físico, la buena alimentación y el uso de drogas y/o medicamentos del grupo ansiolíticos, antidepresivos, etc.

El presente estudio se centrará especialmente en el primer grupo de variables, que pasaremos a describir pormenorizadamente en epígrafes siguientes, incluyendo datos de las recientes investigaciones, cuyos modelos hemos estudiado, así como las relaciones que dichas variables mantienen entre sí (Holley, 2009). De acuerdo con Rando (1986) el estudio sobre el duelo anticipado se justifica con el propósito de ofrecer terreno para la intervención profesional temprana y ayudar al cuidador.

El duelo en los cuidadores, por la disminución progresiva de un ser querido con Alzheimer es un importante predictor del ajuste actual (Walker y Pomeroy, 1997). Destacan el malestar subjetivo, la satisfacción con la vida y los problemas de salud.

En un estudio realizado por Adams y Sanders (2004) hallaron que los cuidadores que atendieron a personas en la última etapa de la demencia informaron significativamente de más síntomas de duelo y depresión que aquellos de las primeras o medias etapas.

También refieren que, de acuerdo con Meuser y Marwit (2001) aquellos que cuidan de personas en la etapa temprana de la demencia se centraron en las actividades que ya no podían compartir con esa persona, los de la etapa media se centraron en las pérdidas relacionadas con los cambios personales en el cuidador, como la pérdida de tiempo y energía personal, y los que tienen seres queridos en la etapa final mencionaron pérdidas relacionadas con la relación interpersonal y la forma en que había cambiado a lo largo de los años.

Por otra parte, Rando (1986, 2000) distingue en el proceso de duelo anticipado los sentimientos propiamente del duelo (angustia, ansiedad y pena), la necesaria reorganización individual y familiar y finalmente el lento desapego. Con relación al tiempo, la autora diferencia entre las pérdidas de planes, esperanzas y expectativas (pasado), las pérdidas del presente a causa de la enfermedad y la pérdida definitiva en el futuro. Se tiene que reconocer que el componente más importante del duelo anticipado es el duelo por la ausencia del querido en el futuro, por lo cual un cierto desapego emocional de las expectativas del futuro puede ayudar a la familia. Esto no debe reducir la atención al enfermo en el presente.

La pérdida produce una reacción de pena (Bowlby, 1983) y la amenaza de pérdida provoca ansiedad. Para Futterman et al. (1972) es un aspecto crucial el del desapego en vida del enfermo. Se trata de un duelo por la progresiva pérdida de sus capacidades, duelo por aquella persona que fue y ahora ya no cumple su función. Duelo que es importante que se realice saludablemente (Conde-Sala, 1998). Para Aldrich (1974) es de notable consideración el hecho de que el duelo anticipado queda acotado indefectiblemente en el tiempo de vida del enfermo.

El duelo es tan devastador y aterrador porque confronta a la persona con los cuatro conflictos básicos de la existencia: la muerte, la libertad, la soledad y la falta de significado (Yalom, 1984).

En el contexto de un modelo de afrontamiento estrés es posible que el duelo sea un factor de estrés secundario que resulte de los factores de estrés primarios como el deterioro cognitivo, los problemas de conducta y la creciente necesidad de asistencia física (Holley, 2009).

Los modelos estudiados (epígrafe 1.4) resultan de utilidad (Tizón, 2004) por cuanto consideran distintas variables que permiten establecer relaciones parciales entre ellas y diversos estudios que permiten, empíricamente, verificar su influencia. No obstante, la realidad que se va poniendo de manifiesto ilustra la complejidad del fenómeno y la necesidad de buscar modelos más complejos para tratar de sugerir intervenciones más efectivas, en los momentos más receptivos.

La duración de los cuidados (Fig. 1.1) es importante, aunque en este modelo pionero (Zarit et al., 1985) se omite su consideración.

La propia valoración de la situación (Fig. 1.2) es importante, pero las habilidades y el apoyo resultan determinantes (Haley et al., 1987).

Con Goode et al. (1998) (Fig. 1.3) se empieza a profundizar en el perfil psicológico del cuidador como un predictor de sus posibilidades de éxito. Sabemos que el perfil psicológico será útil y en algunos aspectos, puede permitir el desarrollo de programas de entrenamiento y soporte.

Con Pearlin et al., (1990) (Fig. 1.4) empiezan a perfilarse grupos de variables y su interrelación. Cuando la complejidad aumenta en el modelo su cuantificación resulta también más difícil y pueden ser más cuestionados sus resultados, en los estudios empíricos. Hay una primera distinción entre **afrontamiento** (capacidad y habilidades del cuidador) y **apoyo social** (que proviene del exterior).

En sentido amplio, esa variable de apoyo social, puede producir efectos benéficos sobre el cuidador o desestabilizadores y/o iatrogénicos. Interesante consideración, a tener en cuenta en el trabajo con familias (en las que se inscriben los cuidadores) y servicios de apoyo, formal, informal, público o privado.

Los modelos de Noonan y Tennstedt (1997), Stull et al. (1994) y Pushkar et al. (1995) (Fig. 1.5, 1.6 y 1.7, respectivamente) abundan en una cuestión relevante con relación a la percepción de malestar por parte del sujeto cuidador: el sentido atribuido al cuidado (Fernández, 2005).

Aquellos cuidadores que pueden hallar un sentido a la tarea de cuidados son más receptivos al apoyo social e instrumental. Más allá de las creencias y de un cierto sentido de lealtad familiar, la convicción de utilidad y competencia, aunque no disminuye la carga (objetiva) sí alivia la sobrecarga (subjetiva).

A partir de los modelos de Pushkar et al. (1995) y del ya citado de Pearlin et al. (1990), empiezan a desarrollarse los últimos modelos que hemos revisado (Fig. 1.8, 1.9 y 1.10) que coinciden en una distribución multidimensional de variables que, a pesar de su organización en tres bloques: estresores, soportes y síntomas, no llegan a consolidar un modelo conceptual-explicativo para el duelo anticipado de los cuidadores.

Cabe destacar que el modelo de Conde-Sala et al. (2010) (Fig. 1.8) omite considerar los factores intrapsíquicos que Seeher et al. (2013) (Fig. 1.10) en su adaptación sobre Pearlin et al. (1990), recupera y considera.

Los trabajos de Kim et al. (2012) (Fig. 1.9) aportan interés por el hecho de tener en consideración el factor fase inicial en comparación con fase final, en el proceso de deterioro cognitivo de los enfermos, aspecto que en la enfermedad de Alzheimer, por su progresión continuada, toma una especial relevancia, especialmente para el diseño de intervenciones psicoeducativas y de apoyo en fases muy tempranas de la enfermedad.

Sin resultados concluyentes, según el propio autor, parece constatar que la mayor duración de la enfermedad acentúa los síntomas de depresión, ansiedad y carga en los cuidadores.

Este es un dato relevante también para la construcción de nuestro modelo (Fig. 1.11).

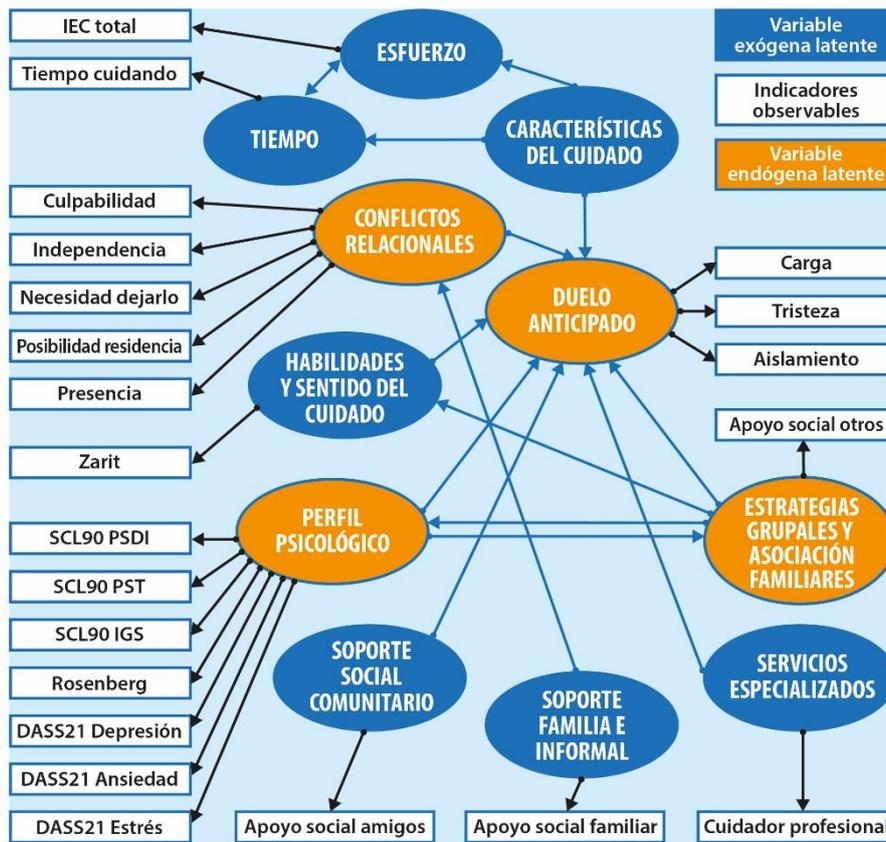


Fig. 1.11. *Modelo integrador de sobrecarga y duelo anticipado en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer.*

Siguiendo la trazabilidad de los modelos reseñados, hemos diferenciado cuatro grupos, que incluyen distintas variables, según se describe más adelante:

1. Las características de la tarea de cuidados, en la enfermedad que nos ocupa, enfermedad de Alzheimer y demencias en general, teniendo en cuenta la duración de la enfermedad, a menudo indeterminable exactamente e incluso aproximadamente; sus fases, existiendo una gran diferencia entre las necesidades y preocupaciones de los momentos iniciales, cercanos a un diagnóstico, y las dificultades en la fase final, que cursa generalmente con un declive profundo y amplias necesidades de asistencia; el grado de esfuerzo realizado por el cuidador, y sobre todo el tiempo dedicado al cuidado en términos de duración absoluta y de intensidad relativa (diaria o semanal) respecto de otras actividades.
2. Los conflictos relacionales, tanto del propio sujeto cuidador consigo mismo, por ejemplo, dilemas éticos o controversias sobre la utilización de recursos externos (apoyo a domicilio, centros diurnos o centros residenciales), o el tipo de respuestas a dar frente a las demandas o conductas conflictivas, como también desde la relación bidireccional con el conjunto familiar. Se consideran asimismo las relaciones informales, el aislamiento social, los conflictos laborales o de autorrealización, la crianza de hijos menores, etc.
3. El perfil psicológico del cuidador, considerando aspectos estructurales y aspectos moldeables, en función de la coyuntura y del apoyo social recibido, especialmente a través de intervenciones de apoyo mutuo y/o profesionales.
La psicología, desde el enfoque interaccionista, considera el fenómeno del estrés como el resultado de un proceso dinámico en el que la persona interactúa con su ambiente, y cuyo resultado depende tanto de los atributos de los estímulos como de las respuestas dadas por los individuos. En esta transacción particular ocurren dos procesos de evaluación cognitiva: en la primera, el individuo valora si la situación es perjudicial, benigna o irrelevante para su bienestar, y en la segunda, estima los recursos adaptativos, intrapsíquicos y sociales de que dispone para afrontar las demandas de la situación y disminuir el estrés psicológico generado por la misma (Feldberg et al., 2011). Se tienen que tener en cuenta las

características psicológicas de cada persona en su capacidad de salir adelante (Rando, 1986).

4. Por último, el soporte recibido, en todas sus manifestaciones (comunitario, familiar, especializado, etc.) como una fuente de modulación, tanto del perfil del sujeto cuidador, sobre todo en cuanto a habilidades, como de los síntomas que éste presenta en distintos momentos del cuidado. Destacan, entre otras, las estrategias grupales (Conde-Sala, 1998; Goode et al., 1998; Graham, Ballard y Sham, 1997) como un enfoque especialmente útil.

Para la verificación empírica del Duelo Anticipado se establecen, de acuerdo con este modelo (Fig. 1.11) tres indicadores observables: Carga, Tristeza y Aislamiento. (MM-CGI, Marwit y Meuser, 2002).

Asimismo, además de su agrupación funcional, se consideran como variables endógenas latentes, que influyen directamente en la carga de duelo anticipado: El perfil psicológico del cuidador, los conflictos relacionales en la familia, entorno informal y contexto laboral, y el uso por parte del cuidador de estrategias de apoyo especializadas, de carácter grupal y/o asociativo.

Por último, son consideradas variables exógenas latentes aquellas que influyen directa o indirectamente en la dimensión de duelo anticipado. Las características del cuidado, las habilidades y sentido del cuidado, el uso de soporte social y comunitario y la utilización o la intervención de servicios especializados, influyen directamente.

Por el contrario, el soporte familiar e informal, por su carácter a menudo ambivalente para el cuidador, se ha relacionado con la variable “conflictos relacionales”, a la que se ha dado mayor contenido.

1.5.2.1 Variable perfil psicológico.

Los patrones de personalidad influyen en los patrones de duelo (Sanders, 1980). Esta autora plantea la existencia de una relación entre un sustrato biológico y el bienestar personal. Asimismo plantea la existencia de un factor que denomina

motivación que permite el transcurrir del sujeto doliente por las distintas fases de un proceso de duelo, y en definitiva superar cada fase para pasar a la siguiente.

Hooker, Monahan, Shifren y Hutchinson (1992) estudiaron el nivel de neuroticismo y de optimismo y sus consecuencias en la salud mental y física de los cuidadores. A mayor índice de neuroticismo, más quejas y sobrecarga presentan los cuidadores (Reis et al., 1994).

Roig et al. (1998) destacan que los cuidadores que llevan alrededor de 10 ó 12 años dedicándose a la labor de cuidados y los que cuidan al enfermo de Alzheimer en la fase moderada de la enfermedad, merecen una especial atención.

Otro de los elementos estudiados es el referido a la cuestión del *locus de control* respecto de las situaciones que debe enfrentar el cuidador (Sandler y Lakey, 1982). Relacionado con las estrategias de afrontamiento, ambas variables intentan explicar que a mayor percepción de control y mejores habilidades de afrontamiento la percepción de sobrecarga tiende a ser menor.

La personalidad es uno de los predictores de bienestar subjetivo más fuerte y consistente (Diener, Suh, Lucas y Smith, 1999). Señalan estos autores la conveniencia de atender a las interacciones entre los rasgos de personalidad y las circunstancias externas.

La personalidad de los cuidadores tiene efectos directos e indirectos en su salud mental e indirectos en su salud física (Hooker et al., 1998).

El estrés crónico intenso se asocia con cambios fisiológicos que pueden alterar los patrones inmunológicos del cuidador (Mills et al., 1997).

Son factores predictores de riesgo, en cuanto a la personalidad, antecedentes y características del cuidador las pérdidas previas no resueltas, los antecedentes de depresión y otros trastornos psicológicos, falta de habilidades y baja autoestima (Cabodevilla, 2007).

El impacto que tienen las situaciones difíciles y demandas (estresores) a las que se enfrentan los cuidadores en el malestar del cuidador depende de otras variables denominadas moduladoras que pueden amortiguar o acentuar dicho impacto. Así, por ejemplo, la activación conductual y el optimismo, por un lado, y la frecuencia de pensamientos disfuncionales relacionados con el cuidado, por otro, se asocian de forma

negativa y positiva con el malestar del cuidador, respectivamente (Losada, Márquez-González y Romero-Moreno, 2011; Márquez-González, Losada, Peñacoba y Romero-Moreno, 2009; Romero-Moreno, Márquez-González, Losada, Fernández-Fernández y Nogales-González, 2015).

La buena asistencia requiere de personas con un nivel de desarrollo alto: abiertas, flexibles, creativas, compasivas, receptivas, con paz interior (Kitwood, 2003). En el contexto familiar no siempre se da un abanico tan excelente de patrón de personalidad en el cuidador designado.

Los estudios REACH (Losada, Márquez-González, Romero-Moreno y López, 2014) han puesto de relieve la necesidad de tener en cuenta las particularidades de los cuidadores, como por ejemplo su procedencia cultural o étnica (Elliot, Burgio y De Coster, 2010).

Se obtiene mediante 7 puntuaciones en las escalas SCL-90, Rosenberg y DASS21. Influye directamente en los puntajes de duelo anticipado, así como de manera recíproca en la utilización y beneficios obtenidos de las estrategias grupales, a menudo disponibles en el entramado asociativo.

1.5.2.2 Variable conflictos relacionales.

El concepto conflictos relacionales abarca el conjunto de situaciones que rodean al cuidador en su escenario habitual, es decir, existencia de hijos en edad dependiente, existencia de hermanos y posición cronológica del cuidador, sexo, etc., que ayudan o interfieren en las tareas de cuidados y sobre todo en la toma de decisiones.

Nygaard (1988) afirma que las esposas de edad avanzada y las hijas cuidadoras son las personas con mayor riesgo de sobrecarga.

Diversos estudios (Reis et al., 1994) reafirman la importancia de contar con el apoyo de familiares y amigos para mitigar las consecuencias negativas del cuidado.

Los cuidadores que referían una buena relación afectiva con el enfermo antes de la enfermedad estaban menos sobrecargados y estresados (Gilleard, Belford, Gilleard, Whittick y Gledhill, 1984).

Williamson y Schulz (1990) destacan la importancia de la relación previa en la predicción de sobrecarga en el cuidador.

Es importante situar el gasto económico derivado de la enfermedad y su influencia en la economía familiar (Artaso, Martín Carrasco y Cabases, 2002; Moore, Zhu y Clipp, 2001), así como las condiciones de habitabilidad de la vivienda principal donde se realizan los cuidados (Grant y Sommers, 1998).

Se obtiene mediante 5 puntuaciones e incluye la valoración de soporte familiar e informal, que los cuidadores refieren explícitamente. Tiene una influencia directa en los puntajes de duelo anticipado.

1.5.2.3 Variable estrategias grupales y asociación familiares

Influye directamente en los puntajes de duelo anticipado, especialmente porque se trata de estrategias de apoyo muy potentes, definibles como de ayuda mutua entre los afectados, que incluyen aprendizajes instrumentales, apoyo emocional y superación del aislamiento ocasionado por la tarea de cuidados, especialmente cuando se trata de larga duración (Brooker, 2013).

Puede modular el perfil psicológico en los aspectos más comportamentales e influye en las habilidades y el sentido del cuidado que la persona cuidadora puede atribuir a su tarea.

Según Mittelman (2000), gracias a una intervención basada en apoyo y counseling, los cuidadores reducían los síntomas depresivos y mejoraban su manejo, control y reacción frente a los síntomas del enfermo.

Petry (1999) sugiere que los grupos de apoyo deben encaminarse a educar, compartir experiencias y desarrollar estrategias de afrontamiento en los cuidadores que se encuentran con enfermos en los primeros estadios de la enfermedad, porque eso tiene efectos positivos en la comprensión de la enfermedad y sus consecuencias, su comportamiento para afrontarla y su grado de bienestar.

Se trata también de una variable que los cuidadores explicitan y valoran como apoyo social distinto del que puedan obtener del grupo familiar primario o grupo informal de relaciones (amigos, por ejemplo).

La falta de vitalidad del cuidador en los grupos es un predictor de carga (Elmstahl, Ingvad y Annersrødt, 1998).

Distintos autores destacan la efectividad de las estrategias grupales para incrementar conocimientos sobre la enfermedad, mejorar estrategias de afrontamiento y favorecer el apoyo entre iguales (Goode et al., 1998; Graham et al., 1997; Gwyther, 1998; Knop, Bergman-Evans y McCabe, 1998; Wormstall y Schmidt, 1997).

Por otra parte, aquellas intervenciones que se basan en dar tiempo libre a los cuidadores, estrategia ya asumida por muchas asociaciones de familiares, afectan también de manera positiva, reduciendo la sobrecarga (Montgomery et al., 1985).

1.5.2.4 Variable características del cuidado.

A medida que la tarea de cuidar se hace más difícil, el grado de satisfacción con el apoyo recibido decrece (Pushkar et al., 1995).

Cuidar a un familiar mayor con demencia es una experiencia vital que implica elevados costes físicos, emocionales y económicos para las familias implicadas (Losada et al., 2014).

Dada la prolongada esperanza de vida de las personas con Alzheimer (Larson et al., 2004) y el elevado número de horas (más de 70 horas semanales) que a menudo han de dedicar los cuidadores familiares a la atención de sus enfermos (Weiss, González, Kabeto y Langa, 2005), no es sorprendente que el cuidado haya sido descrito como un estresor crónico que afecta de forma significativa a las vidas de los cuidadores (Vitaliano, Zhang y Scalan, 2003).

No parece observarse un ajuste o adaptación natural a la situación de cuidado (Knight y Losada, 2011).

Ningún estudio anterior ha evaluado de manera prospectiva la evolución de la carga del cuidador informal de pacientes con enfermedad de Alzheimer que no responden adecuadamente al tratamiento para su demencia según la práctica clínica habitual (Molinuevo y Hernández, 2011).

Un curso agresivo de la enfermedad repercute directamente en una mayor carga sufrida por parte del cuidador (Donaldson, Tarrier y Burns, 1998; Dunkin y Anderson-Hanley, 1998; Gauthier, Vellas, Farlow y Burn, 2006; Haley, 1997; Tabak, Ehrenfeld y Alpert, 1997).

Los cuidadores de pacientes con síntomas más pronunciados de la enfermedad de Alzheimer tienen menos humor y más dolor psicológico que los de los enfermos con síntomas más apacibles (Buffum y Brod, 1998).

El concepto de sobrecarga es utilizado en aquellas situaciones en las que la carga supera los recursos disponibles para afrontar el problema (Facal, 2008).

Incide directamente en los valores de duelo anticipado, puesto que se trata de una variable construida a partir del concepto de esfuerzo (escala IEC) y del de duración (medida directa), interrelacionados. En la enfermedad de Alzheimer, el deterioro cognitivo, la dependencia progresiva del enfermo y la incertidumbre de la duración del proceso repercuten notablemente en esa variable y su influencia directa en la aparición de los síntomas de duelo anticipado.

1.5.2.5 Variable habilidades y sentido del cuidado.

A medida que la demencia avanza, más difícil resulta aferrarse a las historias de la propia vida y explicar a los demás los momentos decisivos que determinaron la identidad personal. Una de las tareas de cuidar a una persona con demencia consiste en aprenderse esas historias importantes y explicárselas a los enfermos con el objetivo de mejorar su autoestima y salvaguardar la identidad durante las etapas de confusión creciente (Brooker, 2013).

Cuanto más negativas las creencias del cuidador, mayor probabilidad de que experimenten sentimientos más intensos de sobrecarga (Feldberg et al., 2011).

Es posible encontrar un sentido a la vida en todo tipo de circunstancias, incluso en circunstancias adversas (Frankl, 1992).

Parece más apropiado afirmar que el sentido atribuido al cuidado reduce los efectos negativos del propio cuidado, aunque no elimina su presencia (López y Rodríguez, 2007).

El trabajo emocional de cuidar a un ser querido es mucho más exigente que las tareas de cuidado físico (Loos y Bowd, 1997).

La rumiación es una estrategia de afrontamiento desadaptativa asociada con malestar emocional (Romero-Moreno et al., 2015). En estudios con población de cuidadores de personas con demencia se han encontrado asociaciones significativas y negativas entre la rumiación y la reevaluación cognitiva, frecuencia y satisfacción con actividades de ocio y positivas con los niveles de ira, depresión y ansiedad de los cuidadores (Romero-Moreno, Losada, Márquez-González y Mausbach, 2014; Romero-Moreno, Márquez-González, Losada y López, 2011).

Incide directamente en el puntaje de duelo anticipado y se obtiene mediante la escala Zarit de carga de los cuidadores. Es modificable mediante intervenciones de entrenamiento y apoyo emocional.

1.5.2.6 Variable soporte social comunitario.

La utilización de recursos de la comunidad supone en muchos casos una diferencia sustancial en los resultados de claudicación de los cuidadores, por pena y frustración (Luscombe, Brodaty y Freeth, 1998).

Las familias que disponen de facilidades hospitalarias o residenciales para cuidar en las etapas finales muestran menores índices de pesar (Murphy, 1997).

El soporte formal a domicilio juega un papel importante en facilitar el acceso a los servicios institucionales (Winslow, 1998).

Influye directamente sobre el duelo anticipado, puesto que está relacionado con el aislamiento. El apoyo social recibido y percibido determina este valor, de suma importancia en cuanto a los resultados finales.

1.5.2.7 Variable soporte familia e informal.

El soporte informal es un buen predictor de la carga del cuidador (Coen, Swanwick, O'Boyle y Coakley, 1997).

Los predictores de institucionalización incluyen de manera destacada la disponibilidad o no de cuidadores de apoyo (Hope, Keene, Gedling, Fairburn y Jacoby, 1998).

Esta variable se ha incluido en la variable 1.5.2.2 (conflictos relacionales) porque ofrece un marco más amplio, que permite tratar mejor las negaciones de protección de los familiares hacia su entorno próximo cuando éste no colabora de manera óptima. Además, se incorporan distintos tipos de conflictos (laborales, de dedicación, etc.) que son de difícil atribución y separación.

1.5.2.8 Variable servicios especializados.

Recientemente, más exactamente en la última década, aparecen estudios empíricos que ponen de relieve la efectividad de las intervenciones psicológicas con los cuidadores.

A pesar de la prudencia manifestada por los autores (Etxeberría et al., 2011) concluyen que el programa desarrollado en su estudio ha contribuido a que sus participantes experimenten un mayor bienestar emocional, atiendan a sus emociones de modo más adecuado y sufran menos pensamientos disfuncionales en relación con el cuidado.

Otro estudio empírico, en el que se analizan los efectos de un programa basado en la conciencia plena (*mindfulness*) sobre los niveles de malestar psicológico y la sobrecarga de los familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer (Franco, Sola y Justo, 2010) advierte que los resultados a corto plazo son efectivos, pero que a medio plazo se diluyen, como en otras intervenciones. Así pues, apuntan, se hace necesario el establecimiento de medidas y de políticas de atención a estos cuidadores que permitan mantener los efectos beneficiosos de esas intervenciones en el tiempo.

Las intervenciones basadas en el modelo cognitivo conductual (TCC) reflejan mayores efectos cuanto mayor es el cambio en la percepción de autoeficacia y en el número de pensamientos desadaptativos que mantienen los cuidadores (Cerquera y Pabón, 2014).

La TCC busca entrenar a los cuidadores para que aumenten la frecuencia de actividades gratificantes y, por tanto, accedan a una mayor tasa de reforzamiento en su vida (Losada et al., 2015).

Igualmente, los programas TCC también suelen incluir entrenamiento en habilidades concretas de afrontamiento, tales como técnicas de relajación, habilidades para pedir ayuda y para modificar comportamientos problemáticos de la persona con demencia (Losada et al., 2011).

Se demuestra también que las intervenciones psicosociales específicas mejoran el sufrimiento y el malestar de los pacientes en situación de final de vida que reciben cuidados paliativos, especialmente de aquellos que tienen un alto nivel de sufrimiento o malestar emocional (Mateo, 2016). Interesante referencia para ajustar las intervenciones a los cuidadores de enfermos de Alzheimer en estadios muy avanzados.

La reinterpretación positiva de la situación, hace que la persona perciba la situación desde otro punto de vista, centrándose en la parte positiva de las circunstancias negativas. Este tipo de estrategias de afrontamiento son especialmente importantes ante la adversidad, se reinterpreta la situación cuando ante un fracaso se valora que aunque no se ha conseguido el objetivo se ha aprendido mucho, cuando se consigue ver las amenazas como oportunidades de mejorar, cuando se valora la importancia de las relaciones afectivas en situaciones adversas (Limonero et al., 2008).

Por último, esta variable influye directamente en las puntuaciones de duelo anticipado, modulando la experiencia de cuidados en el deterioro cognitivo. Entendemos por servicios especializados los centros diurnos, los equipos domiciliarios (PADES – Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Soporte), los cuidadores a domicilio y los servicios e intervenciones de apoyo psicológico.

1.6 Objetivos

Esta es una tesis que pretende circular por diversos aspectos del duelo anticipado. Como ya se ha presentado en los capítulos anteriores, los elementos que se relacionan con el duelo anticipado son múltiples y aún más si se considera la población de interés que en este caso es la de cuidadores familiares de personas con deterioro cognitivo asociado a diversos procesos de demencia. Ya se ha justificado de una forma amplia el papel importante de esta cuestión derivada de la propia epidemiología de la cuestión y de las modificaciones sociales del sistema familiar que en nuestro entorno se han ido generando en los últimos veinte años.

La revisión que se ha efectuado de los distintos modelos pone de manifiesto, a modo de resumen, algunos detalles importantes. Los podemos resumir diciendo que:

- No existe una única concepción de la variable duelo anticipatorio.
- No es factible dejar de lado una comprensión global del tema y, por tanto, no es factible la pretensión de definir en lo simple el constructo duelo anticipatorio. Se trata de un no observable complejo y requiere abordajes complejos.
- Del anterior punto se desprende uno más importante aún y es la necesidad de contemplar una verdadera constelación multivariable de factores asociados con el duelo anticipatorio. La cantidad de factores teóricamente asociados es enorme y dejar de lado ese hecho sería como mutilar innecesariamente la propia complejidad del concepto.

Así pues, a partir de los capítulos precedentes y de los breves comentarios que hemos establecido, proponemos el siguiente objetivo general:

Validar teóricamente y estadísticamente un modelo integral sobre el duelo anticipado en cuidadores de familiares con deterioro cognitivo, generado a partir de las variables implicadas y de sus relaciones entre sí.

Como es fácil de establecer, este objetivo general debe ser desgornado en una serie de objetivos parciales o subobjetivos que complementan la declaración general anterior. Así podemos identificar los siguientes:

- Generar una nueva batería de evaluación psicológica de todas las variables implicadas en la variable duelo anticipatorio. Identificar los mejores instrumentos para cada constructo teniendo en cuenta las versiones adaptadas y validadas.
- Establecer la influencia de las distintas variables reconocidas en esa misma batería. Establecer el impacto entre ellas mediante estimaciones estadísticas.
- Establecer un orden de interrelación de las variables. Lo cual implica estimar aquellas variables que presentan un impacto mayor en relación a aquellas que presentan menor intensidad. Todo ello para mantener el principio de la parsimonia en la construcción de un modelo integral alternativo.
- Finalmente, utilizar los anteriores elementos para apuntar posibles intervenciones de prevención y/o apoyo a las personas cuidadoras.

1.7 Hipótesis

Obviamente, asociados a los objetivos anteriormente descritos, es importante establecer las hipótesis de base que se proponen. Debemos aclarar que no todas ellas están claramente insertadas en un enfoque estrictamente deductivo y, por tanto, en algunos casos deberíamos proponer expectativas de investigación más que hipótesis formales en sentido estricto. Sin embargo nos refugiamos en el concepto general de hipótesis en el sentido de ofrecer respuestas y salidas científicas a los objetivos propuestos. De este modo, podemos resumir estas hipótesis y expectativas en los siguientes puntos:

- En relación a las variables de importante impacto, hipotetizamos que a mayor duración de la enfermedad (fases avanzada y severa) mayor probabilidad de aparición de duelo anticipado en el familiar cuidador (Abengózar, 1995; Adams y Sanders, 2004; Aguglia et al., 2004; Meuser y Marwit, 2001).
- En este mismo sentido, sugerimos que el soporte social comunitario, el apoyo social de amigos, el soporte familiar e informal, el apoyo social familiar, la intervención de servicios especializados (cuidadores especializados), las estrategias grupales y la intervención de las asociaciones de familiares, modulan la intensidad de las variables que influyen en el duelo anticipado (Fernández, 2005).
- Igualmente, se espera que la existencia de psicopatología en el cuidador dificulte la aceptación de las pérdidas y aumente los elementos de carga, tristeza y aislamiento (Limonero et al., 2008; Reis et al., 1994; Sanders, 1980).
- En el ámbito de los efectos más estructurales y menos psicológicos, esperamos que el parentesco, cónyuges o hijos/as, influyan en los resultados de duelo anticipado (Philip et al., 1995; Wright, 1991).
- Análogamente a las anteriores, la relación previa entre cuidador y enfermo (de apego, dependencia u hostilidad) influyen en el duelo anticipado (Cabodevilla, 2007; Pascual y Santamaria, 2009; Williamson y Schulz, 1990).

- Sugerimos igualmente la posibilidad de formular un modelo alternativo, integrador y actual que será confirmado por los datos (Conde-Sala et al., 2010; Haley et al., 1987; Lawton et al. 1989; Pearlin et al., 1990; Rando, 1986; Seeher et al., 2013; Zarit et al., 1985).

Independientemente de otras consideraciones, entendemos que estas hipótesis deben considerarse como un esquema razonable de los múltiples elementos que conlleva la propuesta de un modelo complejo como el que aquí se trata de hacer (Meuser y Marwit, 2001; Siegel y Weinstein, 1983; Teusink y Mahler, 1984).

CAPÍTULO 2

MÉTODO

2. Método

2.1 Participantes

La muestra está compuesta por un total de 129 sujetos que cuidan de un familiar con deterioro cognitivo, de los cuales el 67,8% son mujeres y el 32,2% son varones, con edades comprendidas entre los 32 y los 85 años ($M = 62,09$, $SD = 10,89$). La relación de parentesco con el familiar al que prestan cuidados es en su mayoría el de hijos que cuidan de padres (61,3%) y el de cónyuges (32,8%) de personas con algún tipo de deterioro cognitivo.

Los participantes fueron escogidos en base a su vinculación con alguna asociación de familiares y/o unidades diurnas de atención a personas con deterioro cognitivo. Todas las asociaciones y unidades contactadas aceptaron participar en el estudio. Las asociaciones participantes son de tamaño mediano, situadas en barrios de estrato socioeconómico bajo, medio y alto, y localizadas principalmente en zonas urbanas. Se excluyeron del estudio todos aquellos participantes con alguna dificultad cognitiva o de comprensión del lenguaje que se determinara que pudiera disminuir la validez de las repuestas, así como aquellos participantes que pudieran estar particularmente afectados emocionalmente y se considerara que la respuesta a la batería de pruebas pudiera afectar aún más negativamente en su estado de ánimo por plantear cuestiones directamente relacionadas con la gravedad de su situación personal.

2.2 Instrumentos

En cada entrevista individual se ha aplicado un protocolo diseñado especialmente para el estudio, compuesto por una hoja de datos sociodemográficos y una batería de pruebas formada por los instrumentos que se relacionan a continuación, con el adecuado proceso de traducción y traducción inversa si procede y verificación de la consistencia interna.

2.2.1. Hoja de datos sociodemográficos

La información referida a variables sociodemográficas se obtuvo a partir de una hoja de recogida de datos elaborada *ad hoc* que se encuentra al inicio de cada protocolo. En ella se pregunta sobre la edad, género, nivel educativo y situación laboral, estructura familiar, estado civil y relación de parentesco con el familiar enfermo, diagnóstico, características propias de la experiencia de cuidado y posibles consecuencias derivadas de la misma. Toda esta información se recogió dadas las asociaciones significativas que se han encontrado previamente en las referencias entre estas variables y la experiencia de cuidado de un familiar con deterioro cognitivo (Bazo, 1998; Peinado y Garcés, 1998).

2.2.2. MM Caregiver Grief Inventory (MM-CGI, Marwit y Meuser, 2002)

El MM-CGI es un inventario de 50 ítems diseñado para medir la experiencia de duelo de los familiares que son cuidadores de personas que viven con un diagnóstico de demencia progresiva (por ejemplo, la enfermedad de Alzheimer). El inventario aporta información sobre tres factores (carga de sacrificio personal, sentimiento de tristeza y nostalgia, preocupación y aislamiento) así como una puntuación de duelo total. El MM-CGI es una medida de evaluación que ha demostrado buenas propiedades psicométricas tanto en fiabilidad como en validez, con unas puntuaciones altas en consistencia interna ($\alpha = 0,90$ y $0,96$) para cada factor así como para la puntuación de duelo total. Asimismo, las correlaciones de cada factor con otros instrumentos de evaluación proporcionan

evidencia de validez, especialmente cuando se evalúan en el contexto del modelo de duelo en el cuidador (Marwit y Meuser, 2002).

La traducción al castellano del MM-CGI se ha llevado a cabo a propósito de este estudio, con el consentimiento de los autores y según se detalla más adelante.

2.2.3. Índice de Esfuerzo del Cuidador (IEC, López y Moral, 2005)

El Índice de Esfuerzo del Cuidador es una medida de autoinforme compuesta por 13 ítems de respuesta dicotómica verdadero-falso que evalúa el grado de sobreesfuerzo de las personas cuidadoras de personas dependientes así como el cansancio en el desempeño del rol de cuidador. Una puntuación mayor o igual a 7 es indicadora de un nivel elevado de sobreesfuerzo. La escala IEC es la adaptación al castellano de la *Caregiver Strain Index*, de Robinson (1983) validada por López y Moral (2005). A nivel psicométrico, la versión española presenta una medida adecuada de consistencia interna (0,81) y se ha estudiado su validez de criterio y validez concurrente con la escala de apoyo social DUKE (Bellón, Delgado, Luna y Lardelli, 1996; Broadhead, Gehlbach, Degruy y Kaplan, 1988; De la Revilla et al., 1991), escala de dependencia en las Actividades de la Vida Diaria de Barthel (Baztán et al., 1993; Mahoney y Barthel, 1965) y el cuestionario de Ansiedad Depresión (Goldberg y Hillier, 1979; López y Moral, 2005).

2.2.4. Cuestionario para Cuidadores Principales Familiares de Pacientes con Enfermedad de Alzheimer (CPEA, Gual, Cruz, Fernández y Roqué, 2002)

El CPEA, elaborado y en fase de validación (los valores de las pruebas piloto ofrecen unos resultados de fiabilidad adecuados), por Gual et al. (2002) es un cuestionario de autoinforme de recogida de información sobre aquellas variables tanto del enfermo de Alzheimer como del cuidador que se han relacionado con la sobrecarga de este último. Consta de 103 ítems formulados en 70 preguntas abiertas, semiabiertas y cerradas. El CPEA se divide en dos partes: cuestionario del paciente y cuestionario del cuidador. El tiempo medio de cumplimentación es de 1 hora y 25 minutos.

2.2.5. Escala Multidimensional de Apoyo Social Percibido (MSPSS, Zimet, Dahlem, Zimet, y Farley, 1988)

La Escala Multidimensional de Apoyo Social Percibido evalúa la percepción subjetiva que tienen las personas del apoyo social informal del que disponen. Es una escala compuesta por 12 ítems que evalúan el apoyo percibido en tres áreas: familia, amistades y otras personas significativas. Los ítems se valoran empleando una escala de respuesta que oscila entre 1 (totalmente en desacuerdo) y 7 (totalmente de acuerdo). Esta escala ha mostrado tener una buena fiabilidad y validez, obteniendo coeficientes α de entre 0,84 y 0,92 en diversas muestras americanas (Zimet, Powell, Farley, Werkman y Berkoff, 1990). La versión de la escala adaptada al castellano con muestra española desarrollada por Landeta y Calvete (2002) obtuvo un coeficiente α de Cronbach de 0,89.

2.2.6. Inventario de Síntomas SCL-90-R (Derogatis, 1977)

El *Inventario de Síntomas de Derogatis, Revisado* (Derogatis Symptom Checklist, Revised, SCL-90-R) es un instrumento de autoinforme desarrollado por Leonard Derogatis y asociados (1973, 1976, 1977) para evaluar el grado de malestar psicológico actual que experimenta una persona. Consiste en un listado de 90 síntomas psicológicos y psicopatológicos de variado nivel de gravedad, frente a los cuales el sujeto debe indicar en qué medida, en un rango de 0 a 4 puntos, lo han molestado o perturbado cada uno de esos problemas durante el período comprendido entre el día de la evaluación y la semana inmediatamente anterior. Cuenta con 3 niveles de información diferenciados: 3 índices globales (el índice de Gravedad Global (*Global Severity Index, GSI*), el índice de Malestar Positivo (*Positive Symptom Distress, PSDI*) y el Total de Síntomas Positivos (*Positive Symptom Total, PST*), 9 dimensiones sintomáticas primarias de salud mental (*Somatización, Obsesiones, Sensitividad Interpersonal, Depresión, Ansiedad, Hostilidad, Ansiedad Fóbica, Ideación Paranoide y Psicoticismo*) y 1 nivel de síntomas discretos. El inventario de síntomas SCL-90-R es una medida de evaluación ampliamente utilizada tanto en muestras clínicas como en población general. La fiabilidad de la escala resulta muy aceptable, con unos coeficientes de consistencia interna de las nueve dimensiones primarias y del

GSI, que oscilan entre 0,77 y 0,90, dependiendo de la escala y el estudio (De las Cuevas et al., 1991; Derogatis, 1977; Derogatis y Cleary, 1977; Derogatis, Lipman y Covi, 1973; Derogatis, Rickels y Rock, 1976; Horowitz, Rosenberg, Baer, Ureno y Villaseñor, 1988). La versión española del inventario usada en este estudio fue desarrollada por Casullo (1999/2004).

2.2.7. Cuestionario de Salud del Paciente – 9 (PHQ-9, Spitzer, Williams y Kroenke, 1994)

El PHQ-9 (*Patient Health Questionnaire*), es la medida de autoinforme del PRIME-MD (*Primary Care Evaluation of Mental Disorders*), herramienta de diagnóstico desarrollada por Spitzer et al., a mediados de los 90 y traducida a numerosos idiomas, entre ellos el español con la subvención de Pfizer Inc. El PHQ-9 está compuesto por 9 ítems que evalúan la presencia de síntomas depresivos (correspondientes a los criterios DSM-IV) presentes en las últimas 2 semanas. Cada ítem tiene un índice de severidad específico (0 = "nunca", 1 = "algunos días", 2 = "más de la mitad de los días" y 3 = "casi todos los días"), de manera que según la puntuación obtenida en la escala, se obtiene la siguiente clasificación: síntomas depresivos mínimos o débiles, síntomas depresivos moderados (depresión mayor leve), depresión mayor moderada, depresión mayor severa. A nivel psicométrico, la PHQ-9 presenta una buena fiabilidad ($\alpha = 0,89$; Spitzer, Kroenke y Williams, 1999) y una adecuada validez de criterio (sensibilidad de 0,80 y especificidad de 0,92; Gilbody, Richards, Brealey y Hewitt, 2007).

2.2.8. Escala Depresión, Ansiedad y Estrés (DASS-21, Daza, Novy, Stanley y Averill, 2002)

La Escala de Depresión, Ansiedad y Estrés es la forma corta (21 ítems) de la escala original de Lovibond y Lovibond (1995) compuesta por 42 ítems para la valoración auto-informada sobre depresión, ansiedad y estrés. La versión española fue llevada a cabo por Daza et al. (2002). La DASS-21 está compuesta por tres subescalas tipo Likert, con cuatro puntos de respuesta. Cada subescala se compone de siete ítems destinados a evaluar los estados emocionales de depresión, ansiedad y estrés, pidiendo a

la persona que indique el grado de acuerdo a cada enunciado en relación a sus experiencias en la última semana. La escala posee medidas de validez convergente y validez discriminante adecuadas, con capacidad para discriminar entre muestras clínicas y no clínicas y entre pacientes con diferentes trastornos psicológicos. La fiabilidad, evaluada a través del α de Cronbach, también ha mostrado ser aceptable para las tres escalas de depresión, ansiedad y estrés (0,81, 0,73 y 0,81, respectivamente; Lovibond & Lovibond, 1995).

2.2.9. Escala de Autoestima de Rosemberg (Rosemberg, 1965)

La Escala de Autoestima de Rosemberg es un cuestionario de autoinforme para explorar la autoestima personal entendida como los sentimientos de valía personal y de respeto a uno mismo. La escala consta de 10 ítems, cinco de los cuales están enunciados de forma positiva y cinco de forma negativa para controlar el efecto de la aquiescencia. La puntuación a los ítems determina tres indicadores de autoestima: *Autoestima elevada* (considerada como autoestima normal), *Autoestima media* (no presenta problemas de autoestima graves, pero conviene mejorarla) y *Autoestima baja* (indicador de problemas de autoestima significativos). La escala ha sido traducida y validada al castellano por Echeburúa (1995). La consistencia interna de la escala se encuentra entre 0,76 y 0,87, con una fiabilidad total de 0,80.

2.2.10. Cuestionario de Sobrecarga del Cuidador (ZARIT, Zarit et al., 1980)

El Cuestionario de Sobrecarga del Cuidador (ZARIT) es un cuestionario de autoinforme que evalúa el grado de sobrecarga subjetiva de los cuidadores de ancianos u otras personas dependientes. El cuestionario, adaptado al castellano por Martín et al. (1996), consta de 22 ítems relacionados con las sensaciones del cuidador cuando cuida a otra persona, cada uno de los cuales se puntúa en un gradiente de frecuencia de escala Likert de 5 puntos que va desde “nunca” a “casi siempre”. Las puntuaciones aportan información sobre cuatro dimensiones: salud física, salud psíquica, actividades sociales y recursos económicos. El cuestionario presenta unos valores de consistencia interna de 0,91 y una fiabilidad test-retest de 0,86 (Martín et al., 1996).

2.3 Procedimiento

2.3.1. Selección de la muestra

En primer lugar se estableció contacto con los coordinadores de diferentes asociaciones de familiares y unidades diurnas de atención a personas con deterioro cognitivo y a sus familiares para informarles del propósito del estudio y pedirles permiso como centro para desarrollar la investigación. Todas las entidades consultadas decidieron participar en la investigación y prestaron su colaboración a la hora de trasladar la información a los posibles participantes:

- Centros de día Alois de la Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer del Baix Llobregat.
- Centro de día y residencia la Mallola de la Fundació Casal dels Avis de Esplugues de Llobregat.
- Alzheimer Catalunya Fundació.
- Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer de Barcelona.

2.3.2. Adaptación de los instrumentos

Adaptación del *MM Caregiver Grief Inventory* (MM-CGI, Marwit y Meuser, 2002)

El cuestionario fue traducido por psicólogos al español y se realizó el *backtranslation* por parte de una nativa británica (porcentaje de acuerdo entre los ítems: 100%).

Se pidió autorización a los autores, con el compromiso de compartir resultados al término de la investigación. Su respuesta fue afirmativa.

2.3.3. Aplicación de los instrumentos

En un primer momento se explicó el propósito de estudio a los coordinadores de las entidades obteniéndose su consentimiento verbal así como su colaboración para facilitar la información a los cuidadores de familiares que acuden a su entidad.

Posteriormente, dentro de la disponibilidad de cada centro, se concretaron unas sesiones dentro de las instalaciones de cada entidad con el fin de informar personalmente a aquellos cuidadores que se hubieron manifestado interesados en participar en el estudio. En estas sesiones se explicaron el propósito y los objetivos de la investigación y se pidió la participación voluntaria de los sujetos a partir de su respuesta a una batería de pruebas. Se les informó del carácter confidencial de los datos que aportaran así como también se les informó de la posibilidad de abandonar la administración si ésta les ocasionaba un elevado nivel de malestar.

Obtenido el consentimiento verbal de las entidades y el consentimiento escrito por parte de los familiares, a principios del 2015 se inicia la pasación de los cuestionarios, realizando un seguimiento individualizado de cada familiar, asegurando su comprensión e implicación. Todos los cuidadores decidieron participar y ninguno de ellos interrumpió la aplicación. La batería de cuestionarios se administró en una única sesión y de forma colectiva. El orden de aplicación de los cuestionarios fue siempre el mismo en todas las pasaciones: *registro sociodemográfico*, *MM Caregiver Grief Inventory*, *Índice de Esfuerzo del Cuidador - IEC*, *Cuestionario para Cuidadores Principales Familiares de Pacientes con Enfermedad de Alzheimer - CPEA*, *Escala Multidimensional de Apoyo Social Percibido*, *Inventario de Síntomas SCL-90-R*, *Cuestionario de Salud del Paciente – PHQ-9*, *Escala Depresión, Ansiedad y Estrés - DASS-21*, *Escala de Autoestima de Rosemberg*, y *Cuestionario de Sobrecarga del Cuidador - ZARIT*. El orden de los cuestionarios no fue al azar sino que se estableció de este modo para recoger en primer lugar los datos personales, evaluar en segundo lugar la experiencia de cuidado (posibles experiencias de duelo anticipado, esfuerzo del cuidador, experiencias de cuidado y propias de la enfermedad), y por último, las consecuencias de la experiencia de cuidado (a nivel social, psicopatológico, autoestima y sobrecarga).

2.4 Análisis de los datos

El análisis estadístico de los datos se ha realizado mediante el paquete estadístico IBM *SPSS Statistics* versión 23 (*Statistical Package for the Social Sciences*) para aquellos análisis en los que se han utilizado técnicas inferenciales habituales basadas en las distribuciones paramétricas o no paramétricas de referencia. Para las

estimaciones de los Modelos de Ecuaciones Estructurales se han utilizado el programa MPlus en su versión 5.1 y 8.0 y algunas rutinas de R como `sem` y `graph`.

En los contrastes usuales se han empleado técnicas basadas en *t de Student*, *F de Snedecor* y estimaciones de correlaciones de Pearson para distribuciones bivariadas lineales y la de *Spearman* para las no lineales.

CAPÍTULO 3

RESULTADOS

3. Resultados

En este capítulo, presentaremos los resultados ordenados de acuerdo con los objetivos presentados para que el lector disponga de una guía ordenada para seguir adecuadamente la presentación de datos que será algo compleja dada la cantidad de variables y análisis efectuados. Todos los análisis se han efectuado, como ya se ha comentado, mediante el uso de MSOffice en la gestión de las bases de datos, IBM SPSS Statistics Versión 23 y MPlus versión 8.0; así como algunas rutinas de R como `sem` y `graph` para algunas presentaciones de datos.

3.1 Descripción de la muestra. Estadísticos generales de las distribuciones observadas

3.1.1. Variables categoriales

La muestra, como se ha comentado, está compuesta por 129 sujetos. La mayor parte de la muestra son mujeres (67,8%), casadas (82,5%) y con estudios primarios o secundarios (66,1%). Las cuales cuidan de un familiar con deterioro cognitivo, en la mayoría de los casos diagnosticado de enfermedad de Alzheimer (65,1%), de entre 0 y 10 años de evolución (86,3%). Por lo general, el cuidador evaluado es el cuidador principal del familiar con deterioro cognitivo (70,7%), siendo normalmente hijos (61,3%) y cónyuges (32,8%).

En la mayoría de los casos, el familiar que requiere cuidados vive en casa del cuidador (51,7%), si bien un porcentaje considerable vive en una residencia (32,2%). La mayoría de cuidadores destinan 7 días a la semana al cuidado de su familiar (55,0%), siendo habitual que ellos sean el único cuidador que tiene el familiar (53,1%) y no dispongan de un cuidador profesional (70,0%). Además, una parte de ellos suele tener otras responsabilidades de cuidado (33,1%).

La mayoría de los casos destaca poder compaginar las horas de cuidado con horas de descanso (79,0%). Sin embargo, un porcentaje considerable manifiesta una pérdida de independencia (72,6%), cansancio (73,0%) así como sentimientos de culpabilidad si no está cuidando del familiar (44,1%). La Tabla 3.1 muestra los descriptivos generales de las variables categoriales.

Tabla 3.1. Descriptivos de las variables categoriales

		<i>n</i>	%
Género	Hombre	38	32,2
	Mujer	80	67,8
Estado civil	Soltero	8	6,7
	Casado	99	82,5
	Separado	1	,8
	Divorciado	9	7,5
	Viudo	3	2,5
Nivel estudios	Ningunos	5	4,2
	Primarios	33	28,0
	Secundarios	45	38,1
	Universitarios	35	29,7
Situación laboral	Trabajador en activo	43	36,1
	Tareas casa	26	21,8
	Jubilado	49	41,2
	Paro	1	,8
Dónde vive el paciente	Con cuidador	61	51,7
	Sin cuidador	9	7,6
	En su casa de forma asistida	8	6,8
	En residencia	38	32,2
	Otros	2	1,7
Diagnóstico paciente	Alzheimer	84	65,1
	Demencia senil	12	9,3
	Otras demencias	11	8,5
Años diagnóstico	0-5	57	55,9
	6-10	31	30,4
	11-15	6	5,9
	16-20	6	5,9
	Más de 20	2	2,0
Es el cuidador principal	Sí	82	70,7
	No	34	29,3
Vinculación del cuidador	Cónyuge	39	32,8
	Hijo	73	61,3
	Nieto	1	0,8
	Hermano	2	1,7
	Otro: sobrino	4	3,4
Días semana dedicados a cuidar	0	2	1,6
	1	2	1,6
	1,5	1	0,8
	2	5	3,9
	3	11	8,5
	4	11	8,5
	5	6	4,7
	5,5	1	0,8
	6	6	4,7
	7	71	55,0
	Días alternos	1	0,8
	Semanas alternas	1	0,8
Otras responsabilidades de cuidado	Sí	39	33,1
	No	79	66,9
Cuántas personas cuidan al paciente	0	16	16,7
	1	51	53,1
	2	15	15,6

	3	8	8,3
	4	5	5,2
	6	1	1,0
Algún cuidador es un cuidador profesional	Sí	33	30,0
	No	77	70,0
Horas que está presente el cuidador profesional	0	9	22,0
	1	8	19,5
	3	3	7,3
	4	2	4,9
	5	2	4,9
	7	2	4,9
	8	3	7,3
	10	1	2,4
	24	9	22,0
	40	2	4,9
Compagina horas cuidado con horas de descanso	Sí	83	79,0
	No	22	21,0
Culpabilidad si no está cuidando	Sí	49	44,1
	No	61	55,0
Pérdida independencia	Sí	85	72,6
	No	32	27,4
Cansancio	Sí	84	73,0
	No	31	27,0
¿A menudo tiene ganas de dejarlo?	Sí	18	16,7
	No	90	83,3
¿Piensa que si pudiera sería mejor una residencia?	Sí	46	45,1
	No	56	54,9
¿A menudo piensa que nadie mejor que usted puede cuidar al paciente?	Sí	63	54,3
	No	53	45,7
¿Cree que si usted no está presente pueden suceder imprevistos negativos?	Sí	49	42,6
	No	66	57,4
Ingresos en el hogar al mes	Hasta 1000 EUR	77	59,9
	De 1001 a 2000 EUR	37	28,7
	Más de 2000 EUR	15	11,4

3.1.2 Variables cuantitativas

De manera global, la media de edad de la muestra de cuidadores se sitúa en los 61,56 años y la de los pacientes en los 82,21 años. En la mayoría de los casos, la evaluación se produce cuando han pasado entre 0 y 10 años desde que se produjo el diagnóstico (86,3%) con una media de 6,59 años. Por lo que respecta al cuidado, los cuidadores reportan una media de 65,74 horas semanales dedicadas a cuidar al paciente y una media de 6,80 años desempeñando esta función de cuidado (ver tabla 3.2).

Tabla 3.2. Descriptivos generales de los cuidadores de las variables cuantitativas

	Mín.	Máx.	\bar{x}	s
Edad usuario (años)	32	85	61,56	10,78
Edad paciente (años)	61	100	82,21	8,58
Número de años que hace desde diagnóstico	1	37	6,59	8,58
Tiempo dedicado a cuidar al paciente (h/mes)	4	200	65,74	67,60
Tiempo que lleva cuidando al paciente (años)	1	21	6,80	4,83

Nota. \bar{x} es la media aritmética de la distribución observada y s la desviación estándar.

3.2 Estudio psicométrico

3.2.1 Descriptivos de los totales y factores de las pruebas psicométricas de la muestra de cuidadores

De manera global, las puntuaciones de los cuidadores al cuestionario sobre duelo anticipado se sitúan en valores medios, tanto en sus dimensiones individuales de carga ($\bar{x} = 56,84$; $s = 16,23$), tristeza ($\bar{x} = 48,23$; $s = 13,98$) y aislamiento ($\bar{x} = 43,50$; $s = 11,28$), como en la puntuación total ($\bar{x} = 149,70$; $s = 34,95$). En cuanto al nivel de esfuerzo y sobrecarga, la media de las puntuaciones de los cuidadores no reportan un nivel de esfuerzo elevado ($\bar{x} = 6,13$; $s = 2,99$) en respuesta al índice del esfuerzo del cuidador, situándose por debajo de una puntuación de 7, ni tampoco en lo que respecta al cuestionario Zarit de sobrecarga con puntuaciones inferiores a 46 ($\bar{x} = 28,69$; $s = 16,66$).

Por otro lado, los cuidadores hacen una valoración positiva de sus recursos de apoyo social, tanto en las dimensiones individuales del cuestionario, apoyo social familiar ($\bar{x} = 5,47$; $s = 1,75$), de amigos ($\bar{x} = 4,84$; $s = 1,66$) y de otros significativos ($\bar{x} = 5,54$; $s = 1,74$), como en su puntuación total ($\bar{x} = 5,28$; $s = 1,50$). Asimismo, también reportan puntuaciones medias en autoestima correspondientes a nivel de autoestima elevada ($\bar{x} = 33,36$; $s = 4,90$).

A nivel psicopatológico, las puntuaciones medias se sitúan dentro de los baremos descritos en población española para cada una de las escalas del inventario SCL-90-R y el DASS-21. Sin embargo, la media reportada para el cuestionario de salud del paciente puede ser indicativa de posible sintomatología depresiva ($\bar{x} = 16,74$; $s = 6,79$) (ver tabla 3.3).

Tabla 3.3. Descriptivos de los totales y factores de las pruebas psicométricas de la muestra de cuidadores

	Mín.	Máx.	\bar{x}	s
Duelo Anticipado Dimension Carga	18	85	56,84	16,23
Duelo Anticipado Dimension Tristeza	15	75	48,23	13,98
Duelo Anticipado Dimension Aislamiento	18	72	43,50	11,28
Duelo Anticipado Puntuación Total	58	231	149,70	34,95
IEC Total	0	13	6,13	2,99
Apoyo Social Familia	1	7	5,47	1,75
Apoyo Social Amigos	1	7	4,84	1,66
Apoyo Social Otros Significativos	1	7	5,54	1,74
Apoyo Social Total	1	7	5,28	1,50
SCL90-R somatizacion	0	36	10,90	8,45
SCL90-R obsesiones	0	30	11,63	7,38
SCL90-R sensibilidad interpersonal	0	30	4,94	5,31
SCL90-R depresion	0	45	14,38	9,73
SCL90-R ansiedad	0	21	7,67	5,48
SCL90-R hostilidad	0	12	3,12	2,69
SCL90-R fobias	0	13	2,65	3,04
SCL90-R paranoide	0	19	2,93	3,60
SCL90-R psicoticismo	0	24	3,79	4,20
SCL90-R adicionales	0	22	6,29	4,87
SCL90-R Total	0	223	68,10	47,72
Salud Total PHQ-9	0	32	16,74	6,79
DASS21 Ansiedad	0	30	5,06	6,95
DASS21 Estres	0	38	10,49	9,63
Rosemberg Total	18	40	33,36	4,90
Zarit Total	1	69	28,69	16,66

3.2.2. Descripción de las variables tanto categoriales como cuantitativas identificativas de los enfermos

La mayor parte de los pacientes están casados (48,3%) o son viudos (46,7%), tienen entre 2 y 3 hijos (61,6%), un nivel de estudios primarios (38,3%) o sin estudios (45,8%), suelen ser jubilados (49,2%) o amas de casa (42,5%) y tienen un nivel socioeconómico medio (45,8%).

Aproximadamente la mitad de ellos vive con su cuidador (48,3%) y son muy pocos los que alternan su estancia en residencias (11,2%) o han tenido algún ingreso relacionado con el deterioro cognitivo que padecen (16,5%). En la mayoría de los casos, los síntomas (51,1%) y el diagnóstico (61,0%) de la enfermedad se produjeron hace entre 2 y 7 años. Aproximadamente la mitad de los pacientes tiene otra enfermedad además del deterioro cognitivo (45,3%).

Tabla 3.4. Descriptivos de las variables en la muestra de enfermos

		<i>n</i>	%
Estado Civil	Soltero	4	3,3
	Casado	58	48,3
	Viudo	56	46,7
	Separado	2	1,7
Número de hijos	Ninguno	6	5,0
	1	19	15,8
	2	46	38,3
	3	28	23,3
	4	13	10,8
	5	4	3,3
	Más de 5	4	3,3
¿Cuándo fue diagnosticado de la enfermedad?	1995	2	2,1
	1997	1	1,1
	1998	1	1,1
	1999	3	3,2
	2000	3	3,2
	2001	1	1,1
	2002	1	1,1
	2003	1	1,1
	2004	2	2,1
	2005	4	4,2
	2006	3	3,2
	2007	5	5,3
	2008	3	3,2
	2009	10	10,5
	2010	18	18,9
	2011	1	1,1
	2012	16	16,8
2013	10	10,5	
2014	4	4,2	
2015	6	6,3	
Nivel de estudios	Ninguno	55	45,8
	Graduado escolar	46	38,3
	Bachillerato	11	9,2
	Diplomado	3	2,5
	Licenciado	5	4,2
Nivel socioeconómico	Alto	1	0,8
	Medio-Alto	5	4,2
	Medio	54	45,8
	Medio-Bajo	34	28,8
	Bajo	24	20,3
¿Vive con el cuidador?	Sí	58	48,3
	No	62	51,7
¿Alterna residencia?	No contesta	2	1,7
	Sí	13	11,2

	No	101	87,1
¿Ingreso por Alzheimer?	Sí	19	16,5
	No	96	83,5
¿Cuándo empezaron síntomas?	1995	4	4,1
	1996	1	1,0
	1997	2	2,0
	1999	3	3,1
	2000	2	2,0
	2001	1	1,0
	2002	2	2,0
	2003	3	3,1
	2004	4	4,1
	2005	8	8,2
	2006	7	7,1
	2007	4	4,1
	2008	9	9,2
	2009	8	8,2
	2010	8	8,2
	2011	6	6,1
	2012	11	11,2
2013	8	8,2	
2014	6	6,1	
2015	1	1,0	
Fase Alzheimer	Fase 1	5	10,4
	Fase 2	8	16,1
	Fase 3	6	12,1
	Fase 3 o 4	2	4,0
	Fase 4	5	10,4
	Fase 4 o 5	3	6,1
	Fase 5	3	6,1
	Fase 5 o 6	2	4,0
	Fase 6	7	14,2
	Fase 7	6	12,1
	72% de dependencia	1	2,0

3.2.3. Estimación de la Fiabilidad de los cuestionarios que constituyen la batería de evaluación psicométrica

3.2.3.1. MM Caregiver Grief Inventory

El análisis de fiabilidad para este cuestionario, a partir de las estimaciones simples de α de Cronbach reflejó unos valores muy elevados ($\alpha = 0,949$) suficientes para garantizar la fiabilidad total del inventario. La tabla 3.5 muestra la fiabilidad para cada uno de los items que componen el presente cuestionario. Los resultados demuestran una fiabilidad muy elevada para cada uno de los items y para el inventario en su conjunto, considerado como estructura unidimensional.

Tabla 3.5. Valores de fiabilidad del cuestionario MM Caregiver Grief Inventory

	\bar{x}	s	R IT-c	α de Cronbach
Item 1	3,440	1,177	0,647	0,947
Item 2	3,550	1,325	0,589	0,948
Item 3	3,290	1,338	0,610	0,948
Item 4	3,180	1,287	0,628	0,947
Item 5	2,160	1,281	0,334	0,949
Item 6	2,490	1,269	0,469	0,948
Item 7	3,240	1,233	0,656	0,947
Item 8	2,660	1,335	0,201	0,950
Item 9	3,660	1,442	0,504	0,948
Item 10	2,910	1,307	0,676	0,947
Item 11	3,620	1,203	0,656	0,947
Item 12	2,930	1,255	0,651	0,947
Item 13	2,900	1,384	0,397	0,949
Item 14	2,980	1,154	0,714	0,947
Item 15	2,630	1,291	0,632	0,947
Item 16	2,740	1,294	0,410	0,949
Item 17	3,280	1,381	0,625	0,947
Item 18	3,570	1,296	0,444	0,948
Item 19	2,380	1,302	0,379	0,949
Item 20	3,230	1,327	0,637	0,947
Item 21	2,730	1,258	0,462	0,948
Item 22	2,620	1,162	-0,086	0,951
Item 23	2,320	1,404	0,157	0,950
Item 24	2,880	1,502	0,314	0,949
Item 25	2,670	1,370	0,567	0,948
Item 26	2,930	1,294	0,696	0,947

Item 27	3,330	1,361	0,569	0,948
Item 28	3,730	1,306	0,653	0,947
Item 29	3,630	1,282	0,424	0,949
Item 30	3,120	1,477	0,598	0,948
Item 31	3,620	1,263	0,593	0,948
Item 32	2,230	1,250	0,571	0,948
Item 33	2,400	1,226	0,602	0,948
Item 34	2,520	1,416	0,587	0,948
Item 35	2,280	1,345	0,257	0,949
Item 36	2,890	1,379	0,679	0,947
Item 37	3,610	1,303	0,593	0,948
Item 38	3,120	1,444	0,553	0,948
Item 39	3,370	1,392	0,730	0,947
Item 40	3,480	1,354	0,616	0,947
Item 41	2,850	1,306	0,526	0,948
Item 42	2,800	1,374	0,708	0,947
Item 43	3,040	1,365	0,595	0,948
Item 44	2,430	1,111	0,494	0,948
Item 45	2,430	1,176	0,081	0,950
Item 46	2,430	1,123	0,456	0,948
Item 47	2,780	1,440	0,133	0,950
Item 48	3,000	1,388	0,504	0,948
Item 49	3,220	1,217	0,600	0,948
Item 50	3,770	1,434	0,403	0,949
Total	149,090	35,179	-	0,949

Nota R IT-c: Correlación ítem-total

3.2.3.2 Índice de esfuerzo del cuidador

El análisis de fiabilidad reflejó unos valores elevados ($\alpha = 0,734$) suficientes para garantizar la fiabilidad total del cuestionario. La tabla 3.6 muestra la fiabilidad para cada uno de los ítems. Los resultados demuestran una fiabilidad muy elevada para cada uno de los ítems y para el cuestionario en su conjunto.

Tabla 3.6. Valores de fiabilidad (α de Cronbach) del cuestionario Índice de Esfuerzo del Cuidador

	\bar{x}	s	R IT-c	α de Cronbach
Item 4	1,470	0,502	0,443	0,706
Item 2	1,510	0,503	0,453	0,705
Item 3	1,600	0,493	0,306	0,724
Item 5	1,510	0,503	0,434	0,707
Item 6	1,330	0,474	0,373	0,716
Item 7	1,540	0,501	0,229	0,734
Item 8	1,540	0,501	0,346	0,719
Item 9	1,280	0,450	0,440	0,708
Item 10	1,180	0,390	0,316	0,723
Item 11	1,690	0,465	0,228	0,733
Item 12	1,670	0,474	0,338	0,720
Item 13	1,610	0,491	0,501	0,699
Total	17,920	2,906	-	0,734

Nota. R IT-c: Correlación ítem-total.

3.2.3.3. Escala de Apoyo Social

El análisis de fiabilidad reflejó unos valores muy elevados ($\alpha = 0,948$) suficientes para garantizar la fiabilidad total de la escala. La tabla 3.7 muestra la fiabilidad para cada uno de los ítems. Los resultados demuestran una fiabilidad muy elevada para cada uno de los ítems y para la escala en su conjunto.

Tabla 3.7. Valores de fiabilidad (α de Cronbach) de la escala de Apoyo Social

	\bar{x}	s	R IT-c	α de Cronbach
Item 1	5,370	1,983	0,784	0,943
Item 2	5,690	1,871	0,799	0,942
Item 3	5,450	1,913	0,807	0,942
Item 4	5,270	1,983	0,823	0,941
Item 5	5,490	1,974	0,769	0,943
Item 6	4,580	1,802	0,746	0,944
Item 7	4,670	1,915	0,752	0,944
Item 8	5,480	1,909	0,689	0,946
Item 9	5,320	1,983	0,697	0,946
Item 10	5,790	1,878	0,760	0,943
Item 11	5,670	1,839	0,770	0,943
Item 12	4,980	1,506	0,666	0,946
Total	63,760	18,030	-	0,948

Nota. R IT-c: Correlación ítem-total.

3.2.3.4. Inventario de síntomas SCL-90-R

El análisis de fiabilidad reflejó unos valores muy elevados ($\alpha = 0,969$) suficientes para garantizar la fiabilidad total del inventario. La tabla 3.8 muestra la fiabilidad para cada uno de los ítems. Los resultados demuestran una fiabilidad muy elevada para cada uno de los ítems y para el inventario en su conjunto.

Tabla 3.8. Valores de fiabilidad (α de Cronbach) del inventario de síntomas SCL-90-R

	\bar{x}	s	R IT-c	α de Cronbach
Item 1	1,360	1,367	0,596	0,968
Item 2	2,230	1,328	0,683	0,968
Item 3	1,220	1,245	0,620	0,968
Item 4	0,510	0,908	0,350	0,969
Item 5	1,590	1,507	0,427	0,969
Item 6	0,670	0,892	0,362	0,969
Item 7	0,460	0,784	0,189	0,969
Item 8	0,470	0,936	0,534	0,968
Item 9	1,580	1,212	0,652	0,968
Item 10	1,560	1,244	0,700	0,968
Item 11	1,730	1,213	0,589	0,968
Item 12	0,370	0,775	0,447	0,968

Item 13	0,450	0,921	0,245	0,969
Item 14	1,560	1,383	0,614	0,968
Item 15	0,090	0,514	0,305	0,969
Item 16	0,030	0,226	0,048	0,969
Item 17	0,190	0,560	0,329	0,969
Item 18	0,530	0,893	0,540	0,968
item 19	0,400	0,931	0,405	0,968
Item 20	1,260	1,253	0,582	0,968
Item 21	0,260	0,711	0,405	0,968
Item 22	0,770	1,161	0,597	0,968
Item 23	0,370	0,870	0,495	0,968
Item 24	0,870	1,061	0,626	0,968
Item 25	0,140	0,386	0,256	0,969
Item 26	0,820	1,125	0,588	0,968
Item 27	1,620	1,331	0,530	0,968
Item 28	1,050	1,127	0,408	0,968
Item 29	1,220	1,306	0,606	0,968
Item 30	1,820	1,336	0,590	0,968
Item 31	2,220	1,447	0,582	0,968
Item 32	0,940	1,143	0,649	0,968
Item 33	0,740	1,098	0,654	0,968
Item 34	0,940	1,252	0,690	0,968
Item 35	0,310	0,708	0,016	0,969
Item 36	0,970	1,128	0,685	0,968
Item 37	0,510	0,936	0,486	0,968
Item 38	1,030	1,081	0,423	0,968
Item 39	0,820	1,125	0,453	0,968
Item 40	0,680	1,168	0,634	0,968
Item 41	0,580	1,051	0,622	0,968
Item 42	0,650	1,160	0,337	0,969
Item 43	0,220	0,696	0,316	0,969
Item 44	1,450	1,483	0,497	0,968
Item 45	1,120	1,195	0,659	0,968
Item 46	0,990	1,134	0,682	0,968
Item 47	0,320	0,830	0,293	0,969
Item 48	0,380	0,841	0,232	0,969
Item 49	0,910	1,341	0,551	0,968
Item 50	0,310	0,778	0,325	0,969
Item 51	0,940	1,036	0,525	0,968
Item 52	0,850	1,082	0,409	0,968
Item 53	1,030	1,128	0,661	0,968
Item 54	0,910	1,142	0,578	0,968
Item 55	1,240	1,240	0,648	0,968
Item 56	1,190	1,280	0,578	0,968
Item 57	1,590	1,409	0,697	0,968
Item 58	1,090	1,250	0,509	0,968
Item 59	0,220	0,638	0,230	0,969
Item 60	0,960	1,333	0,442	0,968
Item 61	0,540	0,893	0,570	0,968

Item 62	0,190	0,511	0,389	0,968
Item 63	0,190	0,685	0,056	0,969
Item 64	1,140	1,336	0,464	0,968
Item 65	0,580	0,974	0,477	0,968
Item 66	1,370	1,320	0,701	0,968
Item 67	0,130	0,466	0,214	0,969
Item 68	0,510	0,964	0,578	0,968
Item 69	0,550	1,028	0,534	0,968
Item 70	0,820	1,246	0,628	0,968
Item 71	1,030	1,195	0,609	0,968
Item 72	0,210	0,543	0,314	0,969
Item 73	0,150	0,512	0,403	0,968
Item 74	0,270	0,617	0,467	0,968
Item 75	0,470	0,833	0,482	0,968
Item 76	0,780	1,065	0,648	0,968
Item 77	0,730	1,053	0,643	0,968
Item 78	0,740	1,037	0,476	0,968
Item 79	0,290	0,626	0,604	0,968
Item 80	0,360	0,738	0,313	0,969
Item 81	0,150	0,486	0,310	0,969
Item 82	0,190	0,582	0,235	0,969
Item 83	0,560	1,014	0,554	0,968
Item 84	0,280	0,836	0,454	0,968
Item 85	0,130	0,589	0,550	0,968
Item 86	0,180	0,528	0,381	0,969
Item 87	0,670	1,028	0,492	0,968
Item 88	0,450	0,949	0,662	0,968
Item 89	0,650	1,079	0,629	0,968
Item 90	0,490	0,936	0,665	0,968
Total	68,100	47,716	-	0,969

3.2.3.5. Cuestionario de Salud del Paciente PHQ-9

El análisis de fiabilidad reflejó unos valores elevados ($\alpha = 0,855$) suficientes para garantizar la fiabilidad total del cuestionario. La tabla 3.9 muestra la fiabilidad para cada uno de los ítems. Los resultados demuestran una fiabilidad muy elevada para cada uno de los ítems y para el cuestionario en su conjunto.

Tabla 3.9. Valores de fiabilidad (α de Cronbach) del cuestionario PHQ-9

	\bar{x}	s	R IT-c	α de Cronbach
Item 1	2,080	1,066	0,622	0,835
Item 2	2,190	0,994	0,668	0,830
Item 3	2,220	1,111	0,573	0,840
Item 4	2,460	1,040	0,642	0,833
Item 5	2,010	1,101	0,455	0,853
Item 6	1,580	0,968	0,656	0,832
Item 7	1,980	1,089	0,549	0,843
Item 8	1,610	0,964	0,584	0,839
Item 9	1,240	0,744	0,466	0,850
Total	17,370	6,209	-	0,855

Nota. R IT-c: Correlación ítem-total.

3.2.3.6. Escala de Depresión, Ansiedad y Estrés-DASS-21

El análisis de fiabilidad reflejó unos valores muy elevados ($\alpha = 0,898$) suficientes para garantizar la fiabilidad total de la escala. La tabla 3.10 muestra la fiabilidad para cada uno de los ítems. Los resultados demuestran una fiabilidad muy elevada para cada uno de los ítems y para la escala en su conjunto.

3.2.3.7. Escala de Autoestima de Rosenberg

El análisis de fiabilidad reflejó unos valores muy elevados ($\alpha = 0,808$) suficientes para garantizar la fiabilidad total de la escala. La tabla 3.11 muestra la fiabilidad para cada uno de los ítems. Los resultados demuestran una fiabilidad muy elevada para cada uno de los ítems y para la escala en su conjunto.

Tabla 3.10. Valores de fiabilidad (α de Cronbach) de la escala DASS-21

	\bar{x}	s	R IT-c	α de Cronbach
Item 1	1,130	0,992	0,551	0,892
Item 2	0,640	0,961	0,415	0,895
Item 3	0,610	0,926	0,619	0,891
Item 4	0,230	0,521	0,449	0,896
Item 5	0,550	0,817	0,606	0,891
Item 6	0,700	0,920	0,586	0,891
Item 7	0,320	0,728	0,649	0,891
Item 8	0,930	1,006	0,681	0,889
Item 9	0,320	0,663	0,562	0,893
Item 10	0,210	0,620	0,692	0,891
Item 11	0,530	0,772	0,751	0,889
Item 12	0,900	0,981	0,763	0,887
Item 13	1,320	3,185	0,395	0,940
Item 14	0,350	0,709	0,661	0,891
Item 15	0,240	0,664	0,657	0,892
Item 16	0,540	0,850	0,705	0,889
Item 17	0,300	0,682	0,737	0,890
Item 18	0,650	0,849	0,705	0,889
item 19	0,450	0,817	0,658	0,890
Item 20	0,310	0,671	0,624	0,892
Item 21	0,300	0,695	0,694	0,891
Total	11,530	12,610	-	0,898

Nota. R IT-c: Correlación ítem-total.

Tabla 3.11. Valores de fiabilidad (α de Cronbach) de la escala de autoestima de Rosenberg

	\bar{x}	s	R IT-c	α de Cronbach
Item 1	3,720	0,521	0,372	0,803
Item 2	3,650	0,560	0,397	0,801
Item 3	3,520	0,581	0,485	0,794
Item 4	3,310	0,748	0,497	0,790
Item 5	3,290	0,717	0,453	0,795
Item 6	2,750	0,995	0,404	0,804
Item 7	3,380	0,866	0,634	0,773
Item 8	3,030	1,004	0,487	0,793
Item 9	3,340	0,908	0,657	0,769
Item 10	3,360	0,993	0,539	0,785
Total	33,360	4,902	-	0,808

Nota. R IT-c: Correlación ítem-total.

3.2.3.8 Cuestionario Zarit

El análisis de fiabilidad reflejó unos valores muy elevados ($\alpha = 0,919$) suficientes para garantizar la fiabilidad total del cuestionario. La tabla 3.12 muestra la fiabilidad para cada uno de los ítems. Los resultados demuestran una fiabilidad muy elevada para cada uno de los ítems y para el cuestionario en su conjunto.

Tabla 3.12. Valores de fiabilidad (α de Cronbach) del cuestionario Zarit

	\bar{x}	s	R IT-c	α de Cronbach
Item 1	1,220	1,288	0,541	0,916
Item 2	1,760	1,221	0,643	0,914
Item 3	1,770	1,307	0,708	0,912
Item 4	0,600	0,897	0,548	0,916
Item 5	0,700	0,965	0,616	0,915
Item 6	0,800	1,051	0,536	0,916
Item 7	1,900	1,415	0,346	0,920
Item 8	2,720	1,382	0,423	0,919
Item 9	1,000	1,290	0,471	0,917
Item 10	1,240	1,360	0,603	0,915
Item 11	1,110	1,302	0,675	0,913
Item 12	1,490	1,334	0,590	0,915
Item 13	0,890	1,126	0,651	0,914
Item 14	2,080	1,644	0,474	0,918
Item 15	1,630	1,378	0,534	0,916
Item 16	0,830	1,052	0,701	0,913
Item 17	0,940	1,085	0,679	0,913
Item 18	1,030	1,175	0,602	0,915
Item 19	1,040	1,151	0,639	0,914
Item 20	1,190	1,226	0,340	0,920
Item 21	1,030	1,136	0,386	0,919
Item 22	1,700	1,345	0,793	0,910
Total	28,690	16,656	-	0,919

Nota. R IT-c: Correlación ítem-total.

3.2.4. Validez de constructo

Para la estimación de la validez de constructo se optó por estimar los distintos modelos de Análisis Factoriales Confirmatorios (CFA) para cada uno de los cuestionarios seleccionados. Para ello se sometió cada estructura factorial a análisis confirmatorio mediante el uso del programa MPlus (Muthén y Muthén, 1998-2007) en su versión 5.1 y 8.0 dadas las características de la muestra utilizada extraída con un muestreo accidental y de un tamaño ligeramente insuficiente para las estimaciones estadísticas más robustas, se utilizaron las siguientes estimaciones:

$$\text{Modelo General: } x = A_x \cdot \zeta + \delta.$$

Siendo “ x ” el vector de valores observados, “ A_x ” la matriz de cargas factoriales definida a partir de la estructura factorial propuesta en cada escala en su versión original, “ ζ ” el vector de factores propuesto según cada escala y, finalmente, “ δ ” como término del error de medida asociado a cada valor observado “ x ”.

Además, se asumieron las condiciones de aplicación habituales en este tipo de modelos consistentes en que las correlaciones entre factores no fueran ortogonales ($\phi \neq I$) y dadas las propiedades psicométricas y tamaño de muestra se optó por una estimación de Máxima Verosimilitud Corregida y Ponderada (MLW) para evitar el sesgo derivado de las altas correlaciones entre ítems de algunas escalas e, igualmente, el efecto perverso del tamaño de muestra. Aun así, los resultados obtenidos deben considerarse con cautela puesto que los efectos inferenciales estarían algo comprometidos. Las tablas números 3.13, 3.14 y 3.15 muestran los resultados obtenidos en cada escala en la que se observa un ajuste suficiente de las estructuras factoriales.

Tabla 3.13. Resultados de ajuste de los modelos de Análisis Factorial Confirmatorio (CFA) para cada una de las escala empleadas

	MM Caregiver Grief	Índice Esfuerzo Cuidador	Escala de Apoyo Social	SCL90 -R	PHQ	DASS-21	Rosemberg	Zarit
Goodness of Fit Index (GFI)	0,933	0,948	0,977	0,987	0,955	0,967	0,937	0,978
Adjusted Goodness of Fit Index (AGFI)	0,966	0,953	0,934	0,963	0,961	0,959	0,952	0,971
Bentler Bonnet Normed Fit Index (BBNFI)	0,921	0,967	0,976	0,972	0,954	0,977	0,971	0,982
Bentler Bonnet Non Normed Fit Index (BBNNFI)	0,904	0,923	0,955	0,966	0,958	0,981	0,978	0,982
Comparative Fit Index (CFI)	0,931	0,967	0,981	0,978	0,966	0,975	0,954	0,974
Coefficient of Determination (R ²)	0,423	0,612	0,453	0,399	0,412	0,471	0,408	0,387
Root Mean Standard Errors (RMSE)	0,006	0,003	0,004	0,004	0,005	0,003	0,005	0,005
Standardized Root Mean Standard Errors (SRMSE)	0,003	0,001	0,002	0,002	0,002	0,001	0,003	0,002
Prueba de bondad de ajuste χ^2	816,54*	231,08*	712,23*	673,21*	534,56*	423,11*	576,12*	532,11*
Ratio χ^2 / df	2,56	3,12	3,05	3,16	2,99	3,92	3,77	2,69

* $p < 0,001$

Tabla 3.14. Fiabilidad de los factores latentes de las escalas empleadas

MM Caregiver Grief	Esfuerzo Cuidador	Escala de Apoyo Social	SCL90 -R	PHQ	DASS-21	Rosemberg	Zarit				
Carga	0,823	--	Familia	0,879	Somatización	0,746	--	Depresión	0,815	--	--
Tristeza	0,812	--	Amigos	0,893	Obsesiones	0,834	--	Ansiedad	0,720	--	--
Aislamiento	0,902	--	Otros sign0,	0,856	Sensitividad	0,911	--	Estrés	0,801	--	--
--	--	--	--	--	Depresión	0,877	--	--	--	--	--
--	--	--	--	--	Ansiedad	0,823	--	--	--	--	--
--	--	--	--	--	Hostilidad	0,799	--	--	--	--	--
--	--	--	--	--	Fobias	0,901	--	--	--	--	--
--	--	--	--	--	Paranoide	0,911	--	--	--	--	--
--	--	--	--	--	Psicoticismo	0,886	--	--	--	--	--
--	--	--	--	--	Adicionales	0,831	--	--	--	--	--

* $p < 0,001$

Tabla 3.15. Fiabilidad de los factores de segundo orden del SCL-90-R

	α de Cronbach
IGS	0,812
PST	0,877
PSDI	0,926

* $p < 0,001$

Cierto es que los valores de χ^2 muestran una alta significación estadística pero los valores de razón con los grados de libertad muestran valores adecuados así como el resto de indicadores descriptivos y la distribución de los residuales estandarizados [Goodness of Fit Index (GFI); Adjusted Goodness of Fit Index (AGFI); Bentler Bonnet Normed Fit Index (BBNFI); Bentler Bonnet Non Normed Fit Index (BBNNFI); Comparative Fit Index (CFI); Coefficient of Determination (R^2); Root Mean Standard Errors (RMSE) y Standardized Root Mean Standard Errors (SRMSE)].

Los resultados presentados en la tabla anterior indican un ajuste razonable en todos los casos a la estructura factorial teórica que se ha propuesto en las referencias. Cierto es que las estimaciones de χ^2 indican valores estadísticamente significativos. Sin embargo los valores de la razón entre esos valores y sus grados de libertad son adecuados (entre 2 y 5) y el resto de los valores se ajustan a las condiciones de los modelos confirmatorios ajustados. Debemos recordar que se han asumido correlaciones entre los factores para facilitar la consideración unidimensional en algunos de los casos.

3.2.5 Resumen fiabilidad unidimensional

Como consecuencia de lo anterior, es importante mostrar los valores de fiabilidad en el caso de considerar cada cuestionario como una prueba unidimensional. No se trata tanto de poner en cuestión los resultados confirmatorios como asegurar que la puntuación total de cada cuestionario pueda reflejar razonablemente bien el rasgo medido. El análisis de fiabilidad de cada una de las escalas utilizadas refleja unos valores muy elevados suficientes para garantizar la fiabilidad total de la batería administrada. La tabla 3.16 muestra la fiabilidad para cada una de las escalas.

Tabla 3.16. Escalas que engloban la batería y coeficientes de fiabilidad

	α de Cronbach
MM Caregiver Grief	0,949
Índice de Esfuerzo Cuidador	0,734
Escala de Apoyo Social	0,948
SCL 90 - R	0,969
PHQ	0,855
DASS - 21	0,898
Rosemberg	0,808
Zarit	0,919

3.2.6 Correlaciones intra escala

Como consecuencia de los resultados obtenidos mediante los modelos CFA anteriormente descritos, se desprende que las estructuras de los factores en cada escala no son ortogonales, de manera que ($\phi \neq I$). Ello indica que las correlaciones entre los factores de cada escala se asumen distintas de 0 y, por tanto, con una estructura compleja de relaciones entre factores.

Para mostrar este efecto y al margen de los valores concretos de la matriz ϕ , queremos mostrar los valores de la correlaciones lineales de Pearson entre los valores directos de los factores estimados en cada escala.

3.2.6.1. Estimación de las correlaciones entre factores no observables de la escala de Duelo Anticipado.

Como se aprecia en la siguiente tabla (3.17), las correlaciones obtenidas muestran efectos altamente significativos ($p < 0,01$) con tamaños del efecto superiores a 0,35. Especialmente destacable la correlación entre el factor CARGA con el total de la escala ($r = 0,903$; $p < 0,001$) que indicaría que para nuestra muestra este factor es un factor determinante en la obtención de una puntuación total.

Tabla 3.17. Matriz de correlaciones entre los factores latentes de la escala de Duelo Anticipatorio

	Carga	Tristeza	Aislamiento	Total
Carga	1			
Tristeza	0,648	1		
Aislamiento	0,667	0,596	1	
Total	0,903	0,856	0,828	1

3.2.6.2. Estimación de las correlaciones entre factores no observables de la escala de Apoyo Social.

Sucede lo mismo en el caso de las escalas de apoyo Social como muestra la siguiente tabla (3.18).

Tabla 3.18. Matriz de correlaciones entre los factores latentes de la escala de Apoyo Social

	Familia	Amigos	Otros sign.	Total
Familia	1			
Amigos	0,551	1		
Otros sign.	0,718	0,644	1	
Total	0,871	0,835	0,906	1

3.2.6.3. Estimación de las correlaciones entre factores no observables de la escala SCL-90-R.

Análogamente a los anteriores casos, en las tablas 3.19 y 3.20 mostramos las correlaciones entre los dimensiones de la escala SCL-90-R.

3.2.6.4. Estimación de las correlaciones entre factores no observables de la escala DASS.

Para finalizar presentamos la matriz de correlaciones entre los factores de la escala DASS.

Tabla 3.21. Matriz de correlaciones entre los factores latentes de la escala DASS

	Depresión	Ansiedad	Estrés
Depresión	1		
Ansiedad	0,665	1	
Estrés	0,687	0,769	1

Tabla 3.19. Matriz de correlaciones entre los factores latentes de la escala SCL-90-R de primer orden

	Somatización	Obsesiones	Sensitividad	Depresión	Ansiedad	Hostilidad	Fobias	Paranoide	Psicoticismo	Adicionales	Total
Somatización	1										
Obsesiones	0,637*	1									
Sensitividad	0,436*	0,646*	1								
Depresión	0,704*	0,781*	0,620*	1							
Ansiedad	0,791*	0,630*	0,585*	0,678*	1						
Hostilidad	0,563*	0,558*	0,619*	0,646*	0,643*	1					
Fobias	0,539*	0,505*	0,542*	0,497*	0,548*	0,537*	1				
Paranoide	0,454*	0,549*	0,789*	0,533*	0,599*	0,664*	0,389*	1			
Psicoticismo	0,532*	0,670*	0,742*	0,658*	0,624*	0,707*	0,479*	0,802*	1		
Adicionales	0,663*	0,676*	0,624*	0,717*	0,687*	0,502*	0,522*	0,560*	0,624*	1	
Total	0,809*	0,875*	0,816*	0,893*	0,867*	0,793*	0,676*	0,775*	0,822*	0,859*	1

* $p > 0,01$ Coeficiente de Determinación R^2 entre 0,151 hasta 0,797.

Tabla 3.20. Matriz de correlaciones entre los factores latentes de la escala SCL-90-R de segundo orden

	IGS	PST	PSDI	Total
IGS	1			
PST	0,879*	1		
PSDI	0,669*	0,311*	1	
Total	1,000*	0,879*	0,669*	1

* $p > 0,01$ Coeficiente de Determinación R^2 entre 0,096 hasta 0,772.

3.3. Descripción escalas categoriales

A continuación se describen las puntuaciones obtenidas a partir de la muestra total a cada una de las escalas que componen la batería (ver tabla 3.22).

En primer lugar, los resultados a la medida de duelo anticipado evaluada a partir del MM Caregiver Inventory, muestran que la mayoría de los casos presentan puntuaciones dentro del rango considerado normal, tanto para las dimensiones Carga (57,9%), Tristeza (51,5%) y Aislamiento (62,7%), como para la puntuación Total de la escala (59,8%). Sin embargo, cabe destacar que un porcentaje considerable de la muestra, aproximadamente una cuarta parte de la misma, presenta puntuaciones altas en todas sus dimensiones.

A nivel de síntomas, las respuestas proporcionadas al cuestionario de Salud del Paciente (PHQ-9) indican que más de la mitad de los sujetos evaluados se situarían en un rango de depresión moderada a moderadamente grave (64,3%). Sin embargo, las respuestas proporcionadas a la escala DASS-21 sitúan a la mayoría de la muestra en un rango normal de síntomas depresivos (71,3%), de ansiedad (76,1%) y de estrés (73,0%).

En cuanto a la carga y el esfuerzo del cuidador, las puntuaciones al Índice de Esfuerzo del Cuidador (IEC) muestran que el 38,0% de la muestra se sitúa en valores correspondientes a un nivel de sobreesfuerzo. De la misma manera, las respuestas al cuestionario Zarit indican que el 38,9% se situaría en un nivel de sobrecarga leve a moderada, un 21,1% en una sobrecarga moderada a grave y un 3,3% en sobrecarga grave.

Por otro lado, las puntuaciones sobre autoestima (Escala de Autoestima de Rosenberg) sitúan a la mayor parte de la muestra (80,5%) en un nivel de autoestima elevada (medida normal de autoestima).

Tabla 3.22. Descripción de las escalas categoriales

			<i>n</i>	%
MM Caregiver Inventory	Carga	Bajo	13	13,7
		Normal	55	57,9
		Alto	27	28,4
	Tristeza	Bajo	22	22,2
		Normal	51	51,5
		Alto	26	26,3
	Aislamiento	Bajo	10	9,8
		Normal	64	62,7
		Alto	28	27,5
	Total	Bajo	11	13,4
		Normal	49	59,8
		Alto	22	26,8
IEC	Total	No sobreesfuerzo	80	62,0
		Sobreesfuerzo	49	38,0
Apoyo Social	Familia	Bajo	14	11,7
		Normal	28	23,3
		Alto	78	65,0
	Amigos	Bajo	19	15,8
		Normal	34	28,3
		Alto	67	55,8
	Otros Significativos	Bajo	14	11,7
		Normal	26	21,7
		Alto	80	66,7
	Total	Bajo	11	9,3
		Normal	33	28,0
		Alto	74	62,7
PHQ-9	Total	Depresión mínima	4	3,6
		Depresión leve	9	8,0
		Depresión moderada	39	34,8
		Depresión moderadamente grave	33	29,5
		Depresión grave	27	24,1
DASS-21	Depresión	Normal	82	71,3
		Leve	9	7,8
		Moderado	14	12,2
		Grave	4	3,5
		Extremadamente grave	6	5,2
	Ansiedad	Normal	89	76,1
		Leve	5	4,3
		Moderado	8	6,8
		Grave	6	5,1
		Extremadamente grave	9	7,7
Estrés	Normal	84	73,0	
	Leve	11	9,6	
	Moderado	7	6,1	
	Grave	9	7,8	
	Extremadamente grave	4	3,5	
Rosemberg	Total	Autoestima elevada (normal)	95	80,5
		Autoestima media (a mejorar)	14	11,9
		Autoestima baja	9	7,6
Zarit	Total	No sobrecarga	33	36,7
		Sobrecarga leve a moderada	35	38,9
		Sobrecarga moderada a grave	19	21,1
		Sobrecarga grave	3	3,3

Finalmente, las respuestas a la Escala de Apoyo Social indican valores altos de apoyo tanto por parte de la familia (65,0%), de los amigos (55,8%) como el proporcionado por otros significativos (66,7%).

3.4. Correlaciones entre totales escalas

A continuación se presentan los resultados de las respuestas dadas por los sujetos de la muestra a cada una de las escalas en relación al resto de escalas contestadas.

De esta manera, para la medida de duelo anticipado (MM Caregiver Inventory) parece que hay una relación positiva entre esta escala y el Índice de Esfuerzo del Cuidador (IEC), el inventario de síntomas SCL-90-R en todas sus medidas totales, el DASS-21 en todas sus dimensiones: depresión, ansiedad y estrés, así como con el cuestionario Zarit. Del mismo modo, se establece una relación inversa entre la escala de duelo anticipado y la escala de autoestima Rosemberg.

Para el Índice de Esfuerzo del Cuidador (IEC) parece que hay una relación positiva entre esta escala y el inventario de duelo anticipado (MM Caregiver Inventory), el inventario de síntomas SCL-90-R en todas sus medidas totales, el DASS-21 en sus dimensiones de ansiedad y estrés, así como con el cuestionario Zarit.

En cuanto a la escala de Apoyo Social parece que hay una relación inversa entre esta escala y la escala DASS-21 en su dimensión de depresión, así como con el cuestionario Zarit.

Por lo que respecta al inventario SCL-90-R, en todas sus dimensiones totales (puntuación total, IGS, PST, PSDI) aparece una relación positiva entre estas escalas y el inventario de duelo anticipado (MM Caregiver Inventory), el Índice de Esfuerzo del Cuidador (IEC), el cuestionario de Salud del Paciente (PHQ-9), la escala DASS-21 en sus dimensiones de depresión, ansiedad y estrés, así como con el cuestionario Zarit. Del mismo

modo, se establece una relación inversa entre las dimensiones totales del inventario SCL-90-R y la escala de autoestima Rosenberg.

Asimismo, para el cuestionario de Salud del Paciente (PHQ-9) los resultados muestran una relación positiva entre este cuestionario y el inventario de síntomas SCL-90-R en todas sus medidas totales, el DASS-21 en todas sus dimensiones: depresión, ansiedad y estrés, así como con el cuestionario Zarit. Del mismo modo, se establece una relación inversa entre este cuestionario y la escala de autoestima Rosenberg.

Para la escala de Depresión, Ansiedad y Estrés (DASS-21) se establece una relación positiva entre la dimensión depresión de esta escala y el inventario de duelo anticipado (MM Caregiver Inventory), el inventario de síntomas SCL-90-R en todas sus medidas totales, el resto de dimensiones de la propia DASS-21 en ansiedad y estrés, así como con el cuestionario Zarit. Del mismo modo, se establece una relación inversa entre la escala de DASS-21 y las escalas de Apoyo Social y de autoestima Rosenberg. Para el resto de dimensiones del DASS-21, se establece una relación positiva entre las dimensiones Ansiedad y Estrés y el inventario de duelo anticipado (MM Caregiver Inventory), el Índice de Esfuerzo del Cuidador (IEC), el inventario de síntomas SCL-90-R en todas sus medidas totales, la dimensión Depresión de la propia DASS-21, así como con el cuestionario Zarit. Y una relación inversa con la escala de autoestima Rosenberg.

Respecto a la Escala de Autoestima Rosenberg, los resultados indican una relación inversa entre esta escala y el inventario de duelo anticipado (MM Caregiver Inventory), el inventario de síntomas SCL-90-R en todas sus medidas totales, el cuestionario de Salud del Paciente (PHQ-9), el DASS-21 en todas sus dimensiones: depresión, ansiedad y estrés, así como con el cuestionario Zarit.

Finalmente, para el Cuestionario Zarit parece que hay una relación positiva entre este cuestionario y el inventario de duelo anticipado (MM Caregiver Inventory), el Índice de Esfuerzo del Cuidador (IEC), el inventario de síntomas SCL-90-R en todas sus medidas totales, el cuestionario de Salud del Paciente (PHQ-9) y el DASS-21 en sus dimensiones depresión, ansiedad y estrés. Del mismo modo, se establece una relación inversa entre este cuestionario y las escalas de Apoyo Social y de autoestima Rosenberg. La tabla 3.23 muestra las correlaciones totales entre las escalas.

3.5. Análisis Inferencial. Contraste estadístico para el análisis de la distribución de la variable Duelo Anticipado

A continuación se presentan los resultados de relación entre la medida de duelo anticipado y aquellas variables que se ha destacado previamente en las referencias que podrían ser significativas.

3.5.1. Efecto edad cuidador

Analizados los datos de las correlaciones de los factores con las distribuciones observadas de Duelo Anticipado, no hay ninguna relación entre la edad del cuidador y ninguna de las dimensiones de duelo anticipado. La tabla 3.24 muestra estos resultados.

Tabla 3.23. Correlaciones totales entre las escalas

	Duelo Anticipado	IEC	Apoyo Social	SCL-90-R Total	SCL-90-R IGS	SCL-90-R PST	SCL-90-R PSDI	PHQ9	DASS-21 Depresión	DASS-21 Ansiedad	DASS-21 Estrés	Rosemberg	Zarit
Duelo Anticipado	1												
IEC	0,467**	1											
Apoyo Social	-0,024	-0,131	1										
SCL-90-R Total	0,312*	0,337**	0,130	1									
SCL-90-R IGS	0,312*	0,337**	-0,130	1**	1								
SCL-90-R PST	0,275*	0,237*	-0,017	0,879**	0,879**	1							
SCL-90-R PSDI	0,498**	0,347**	-0,198	0,669**	0,669**	0,311**	1						
PHQ9	0,211	0,159	-0,043	0,515**	0,515**	0,414**	0,245*	1					
DASS-21 Depresión	0,311**	0,054	-0,190*	0,612**	0,612**	0,343**	0,484**	0,392**	1				
DASS-21 Ansiedad	0,267*	0,220*	-0,150	0,489**	0,489**	0,335**	0,396**	0,392**	0,665**	1			
DASS-21 Estrés	-0,378	0,314	-0,108	0,715**	0,715**	0,515**	0,521**	0,475**	0,697**	0,769**	1		
Rosemberg	-0,302**	-0,089	0,170	-0,504**	-0,504**	-0,281**	-0,338**	-0,327	-0,378**	-0,209*	-0,315**	1	
Zarit	0,491**	0,682**	-0,311**	-0,544**	0,544**	0,457**	0,417**	0,428**	0,432**	0,300**	0,434**	-0,183	1

** $p > 0,05$ * $p > 0,01$ Coeficiente de Determinación (R^2) entre 0,075 hasta 0,772.

Tabla 3.24. Correlación entre las dimensiones del inventario de duelo anticipado y la edad del cuidador

	Edad Cuidador	Carga	Tristeza	Aislamiento	Total
Edad Cuidador	1				
Carga	0,050	1			
Tristeza	- 0,011	0,648**	1		
Aislamiento	0,107	0,667**	0,596**	1	
Total	0,100	0,903**	0,856**	0,828**	1

** $p > 0,01$ Coeficiente de Determinación (R^2) entre 0,355 hasta 0,815.

3.5.2. Efecto edad del paciente

En este caso, se establecen relaciones inversas entre la edad del paciente y las dimensiones Carga ($r = -0,301$ $p = 0,004$ g.l. = 89), Tristeza ($r = -0,205$ $p = 0,050$ g.l. = 92), Aislamiento ($r = -0,297$ $p = 0,003$ g.l. = 96) y puntuación Total del inventario MM Caregiver Inventory ($r = -0,296$ $p = 0,093$ g.l. = 76) (ver tabla 3.25).

Tabla 3.25. Correlación entre las dimensiones del inventario de duelo anticipado y la edad del paciente

	Carga	Tristeza	Aislamiento	Total	Edad paciente
Carga	1				
Tristeza	0,648**	1			
Aislamiento	0,667**	0,596**	1		
Total	0,903**	0,856**	0,828**	1	
Edad paciente	- 0,301**	- 0,205	- 0,297**	- 0,296**	1

** $p > 0,01$ Coeficiente de Determinación (R^2) entre 0,087 hasta 0,815.

3.5.3. Efecto duración enfermedad

Análogamente a los casos anteriores, no hay ninguna relación significativa entre la duración enfermedad y ninguna de las dimensiones de duelo anticipado (ver tabla 3.26).

Tabla 3.26. Correlación entre las dimensiones del inventario de duelo anticipado y la duración de la enfermedad

	Carga	Tristeza	Aislamiento	Total	Años diagnóstico
Carga	1				
Tristeza	0,648**	1			
Aislamiento	0,667**	0,596**	1		
Total	0,903**	0,856**	0,828**	1	
Años diagnóstico	- 0,109	0,076	0,020	- 0,057	1

** $p > 0,01$ Coeficiente de Determinación (R^2) entre 0,354 hasta 0,814.

3.5.4. Efecto del tiempo de cuidado

Se establecen relaciones positivas entre el tiempo cuidando y las dimensiones Carga ($r = 0,667$ $p = 0,000$ g.l. = 96), Tristeza ($r = 0,320$ $p = 0,002$ g.l. = 95), Aislamiento ($r = 0,247$ $p = 0,014$ g.l. = 96) y la puntuación Total del inventario MM Caregiver Inventory ($r = 0,228$ $p = 0,047$ g.l. = 77).

Asimismo, se establecen relaciones positivas entre el tiempo dedicado a cuidar y las dimensiones Carga ($r = 0,264$ $p = 0,014$ g.l. = 87), Tristeza ($r = 0,206$ $p = 0,050$ g.l. = 91), Aislamiento ($r = 0,223$ $p = 0,029$ g.l. = 96) y la puntuación Total del inventario MM Caregiver Inventory ($r = 0,253$ $p = 0,028$ g.l. = 75) (ver tabla 3.27).

Tabla 3.27. Correlación entre las dimensiones del inventario de duelo anticipado y el tiempo de cuidado

	Carga	Tristeza	Aislamiento	Total	Horas cuidado	Tiempo cuidando
Carga	1					
Tristeza	0,648**	1				
Aislamiento	0,667**	0,596**	1			
Total	0,903**	0,856**	0,828**	1		
Horas cuidado	0,264*	0,206	0,223*	0,253*	1	
Tiempo cuidando	0,151	0,320**	0,247*	0,228*	- 0,092	1

** $p > 0,05$ * $p > 0,01$ Coeficiente de Determinación (R^2) entre 0,049 hasta 0,813.

3.5.5. Efecto del género

En cuanto al género, los resultados indican que las mujeres muestran una mayor media en la dimensión Tristeza del inventario de duelo anticipado que los hombres (51,40 vs 42,37) $t = 3,104$; $gl = 64,79$; $p = 0,001$; $r = 0,271$ (ver tabla 3.28).

Tabla 3.28. Comparación de medias entre las dimensiones del inventario de duelo anticipado y el género

	Hombres		Mujeres		<i>t</i>	<i>p</i>	g.l.
	\bar{x}	s	\bar{x}	s			
Carga	54,100	19,450	58,050	14,590	0,988	0,328	45
Tristeza	42,370	14,250	51,400	12,930	3,191	0,002	96
Aislamiento	42,970	11,830	43,970	11,020	0,420	0,675	99
Total	142,670	40,590	153,360	31,860	1,291	0,200	78

3.5.6. Efecto del nivel de estudios

Para el nivel de estudios alcanzado, como en otros casos de las variables estudiadas, no hay diferencias estadísticamente relevantes (ver tabla 3.29).

Tabla 3.29. Comparación de medias entre las dimensiones del inventario de duelo anticipado y el nivel de estudios

	Universitarios		Secundarios		Primarios		Sin estudios		F	p	g..l.
	\bar{x}	s	\bar{x}	s	\bar{x}	s	\bar{x}	s			
C	52,130	13,060	57,640	16,110	62,310	16,860	49,750	24,470	1,995	0,121	92
T	44,850	15,440	48,000	13,330	53,440	12,080	45,600	11,950	1,938	0,129	97
A	40,000	10,980	42,950	11,620	47,560	11,000	46,000	6,960	2,306	0,081	100
Total	144,270	30,690	144,940	36,520	164,820	33,280	145,000	41,060	1,832	0,149	79

3.5.7. Efecto del diagnóstico

Respecto al diagnóstico, los resultados muestran un ligero efecto de menores puntuaciones en todas las dimensiones en los casos de Demencia Senil (Carga: $F = 2,888$ $p = 0,061$; Tristeza: $F = 1,436$ $p = 0,243$; Aislamiento: $F = 0,738$ $p = 0,481$; Total: $F = 2,936$ $p = 0,060$). Las figuras 3.1, 3.2, 3.3 y 3.4 muestran este efecto ligero (e^2 entre 0,156 y 0,312).

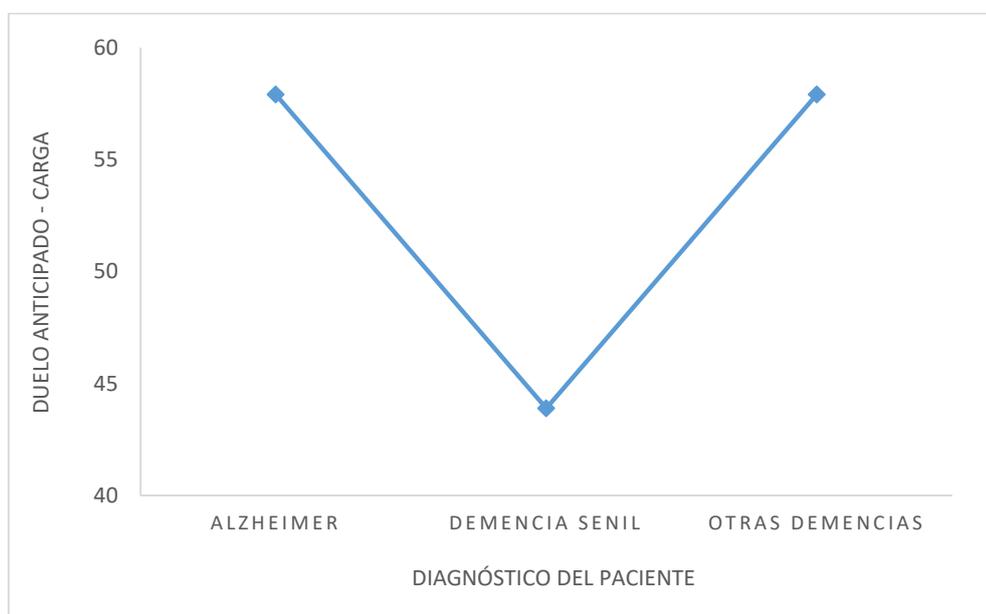


Figura 3.1. Efecto del diagnóstico en la medida de la dimensión Carga del inventario de duelo anticipado MM Caregiver Inventory

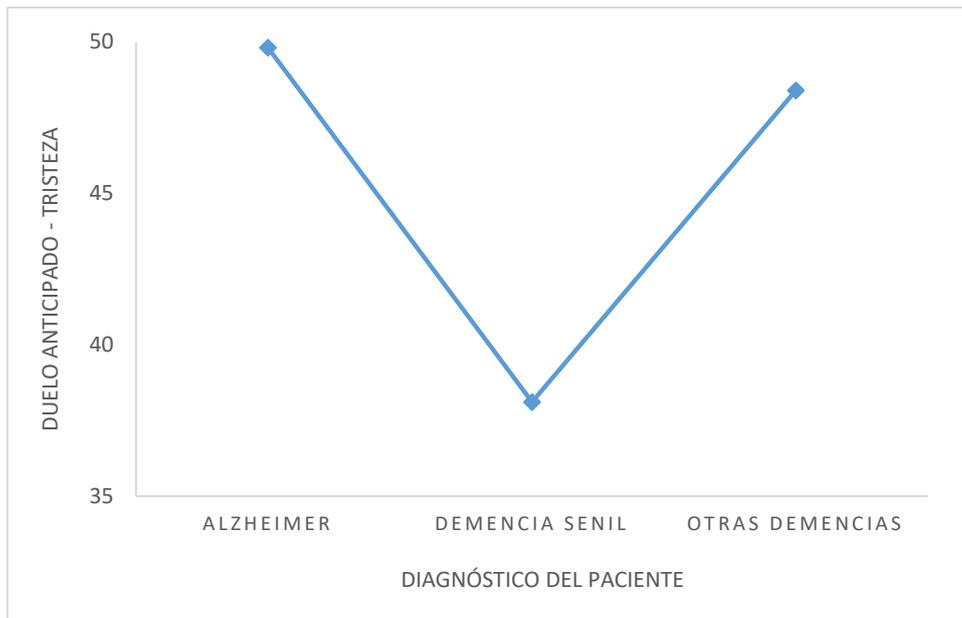


Figura 3.2. Efecto del diagnóstico en la medida de la dimensión Tristeza del inventario de duelo anticipado MM Caregiver Inventory

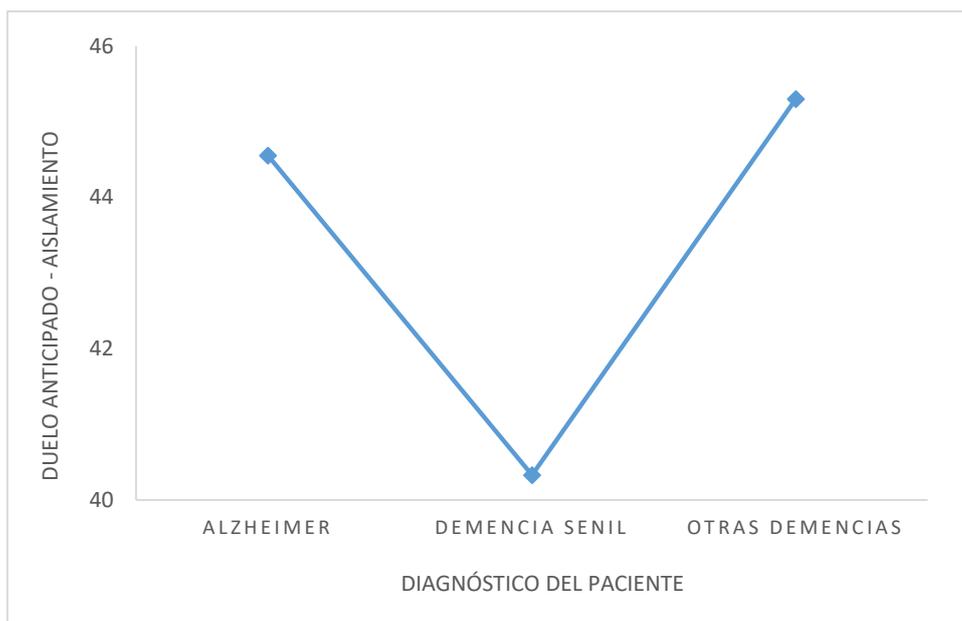


Figura 3.3. Efecto del diagnóstico en la medida de la dimensión Aislamiento del inventario de duelo anticipado MM Caregiver Inventory

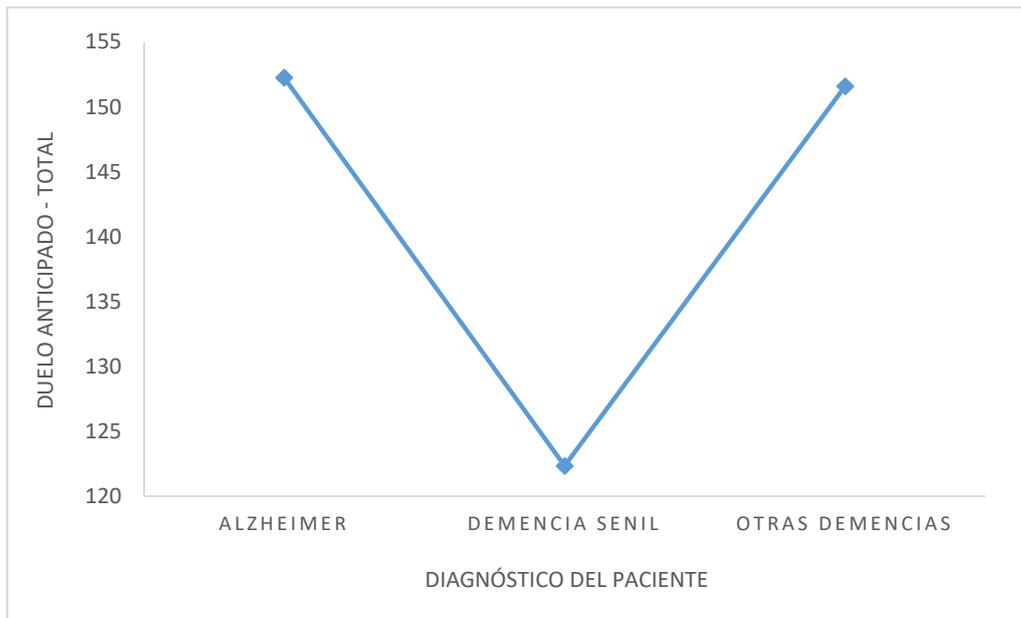


Figura 3.4. Efecto del diagnóstico en la medida de la puntuación Total del inventario de duelo anticipado MM Caregiver Inventory

3.5.8. Efecto del cuidador principal

Los resultados muestran una relación positiva entre ser el cuidador principal y mayores puntuaciones en las dimensiones de Carga ($t = 3,261$; $gl = 89$; $p = 0,001$) y Aislamiento ($t = 2,524$; $gl = 96$; $p = 0,0053$) del inventario de duelo anticipado MM Caregiver Inventory (ver tabla 3.30) (ϵ^2 entre 0,187 y 0,354).

Tabla 3.30. Relación entre las dimensiones del inventario de duelo anticipado y el cuidador principal

	Sí		No		t	p	g.l.
	\bar{x}	s	\bar{x}	s			
Carga	60,240	15,130	48,170	16,710	3,261	0,002	89
Tristeza	48,890	12,340	46,270	17,040	0,757	0,453	44
Aislamiento	45,430	11,030	39,270	11,360	2,524	0,013	96
Total	153,610	33,810	139,860	38,290	1,532	0,130	75

3.5.9. Efecto de relación cuidador

Respecto a la relación de vinculación entre paciente y cuidador, los resultados muestran una relación positiva entre ser cónyuge y las dimensiones de Carga ($t = 2,610$; g.l. = 87, $p = 0,0055$), Tristeza ($t = 2,627$; g.l. = 90; $p = 0,0055$), Aislamiento ($t = 3,683$; g.l. = 93; $p < 0,001$) y puntuación Total ($t = 3,426$; g.l. = 73; $p = 0,0005$) del inventario de duelo anticipado, lo que indica que los cónyuges suelen tener puntuaciones más altas en estas dimensiones que los hijos (ϵ^2 entre 0,212 y 0,416) (ver tabla 3.31).

Tabla 3.31. Relación entre las dimensiones del inventario de duelo anticipado y la relación de vinculación entre paciente y cuidador

	Cónyuge		Hijo		t	p	g.l.
	\bar{x}	s	\bar{x}	s			
Carga	63,660	15,980	54,430	15,450	2,610	0,011	87
Tristeza	54,340	10,480	46,840	13,610	2,627	0,010	90
Aislamiento	49,730	10,490	41,140	10,600	3,683	0,000	93
Total	169,830	30,020	143,000	32,360	3,426	0,001	73

3.5.10. Efecto asociado a la escala ZARIT

En cuanto a la sobrecarga medida a través del cuestionario Zarit, los resultados indican que hay una relación positiva entre ambas escalas, de manera que parece ser que la carga del cuidador aumenta a la vez que aumenta el duelo anticipado (Carga: $F = 10,397$ $p < 0,001$; Tristeza: $F = 4,282$ $p = 0,042$; Aislamiento: $F = 13,733$ $p < 0,001$; Total: $F = 6,982$ $p < 0,001$). Las figuras 3.5, 3.6, 3.7 y 3.8 muestran este efecto (ϵ^2 entre 0,223 y 0,475).

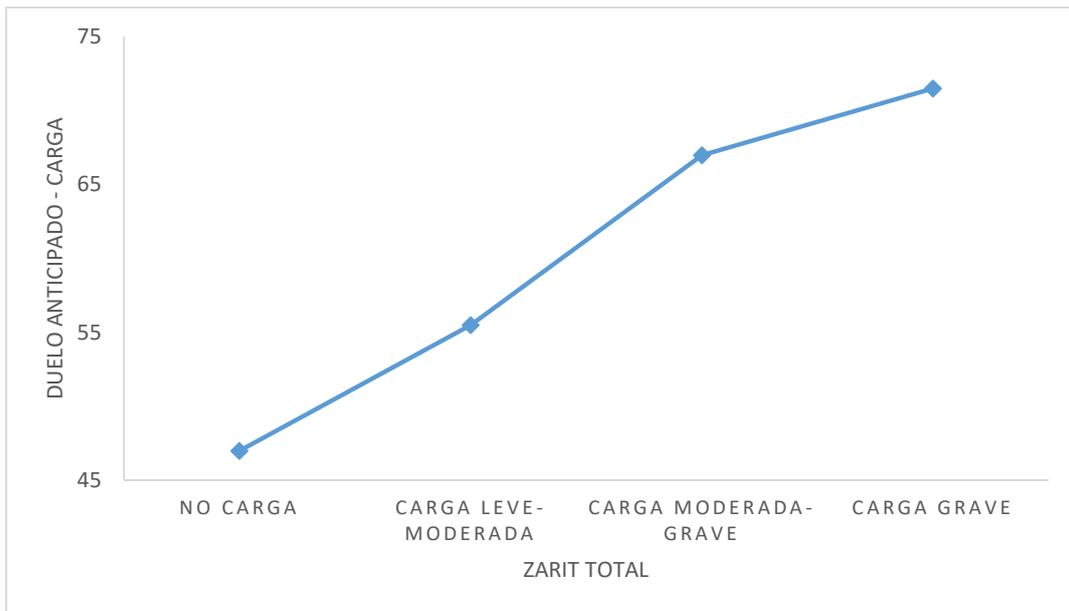


Figura 3.5. Efecto de la sobrecarga (Zarit) en la medida de la dimensión Carga del inventario de duelo anticipado MM Caregiver Inventory

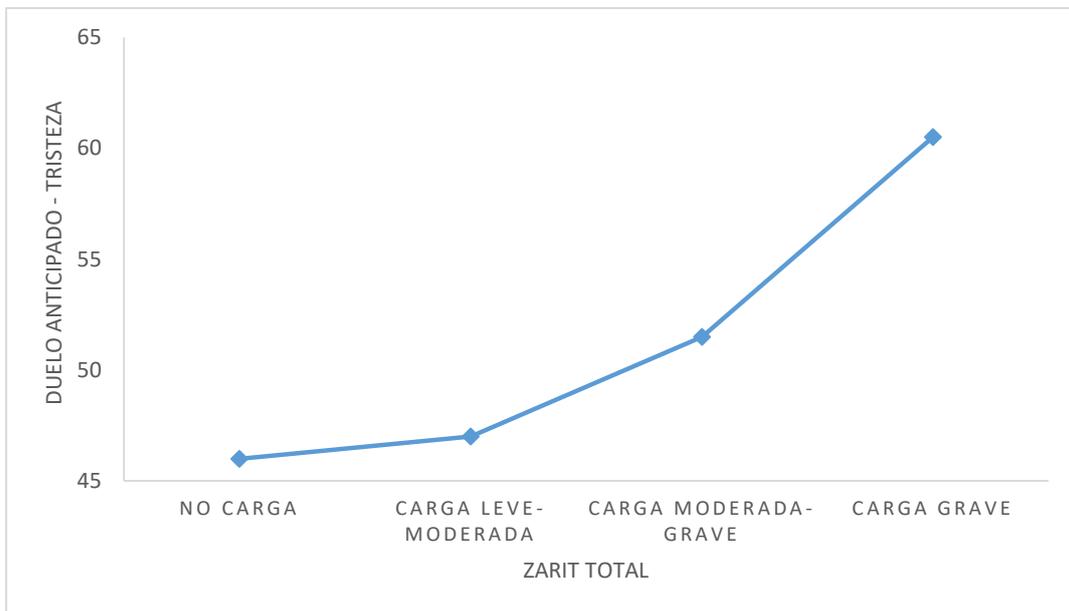


Figura 3.6. Efecto de la sobrecarga (Zarit) en la medida de la dimensión Tristeza del inventario de duelo anticipado MM Caregiver Inventory

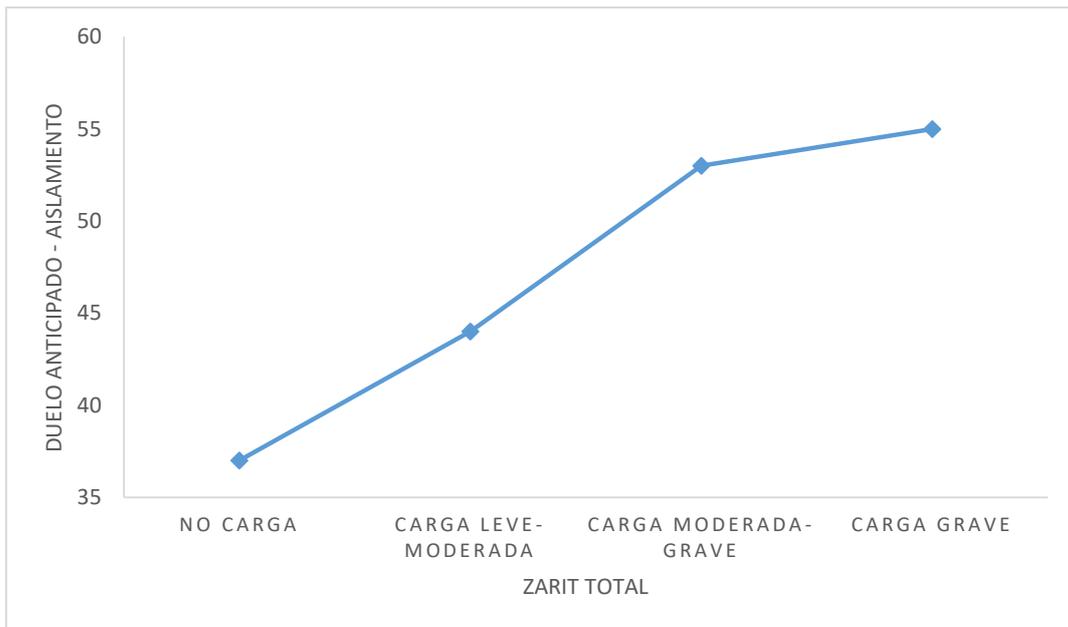


Figura 3.7. Efecto de la sobrecarga (Zarit) en la medida de la dimensión Aislamiento del inventario de duelo anticipado MM Caregiver Inventory

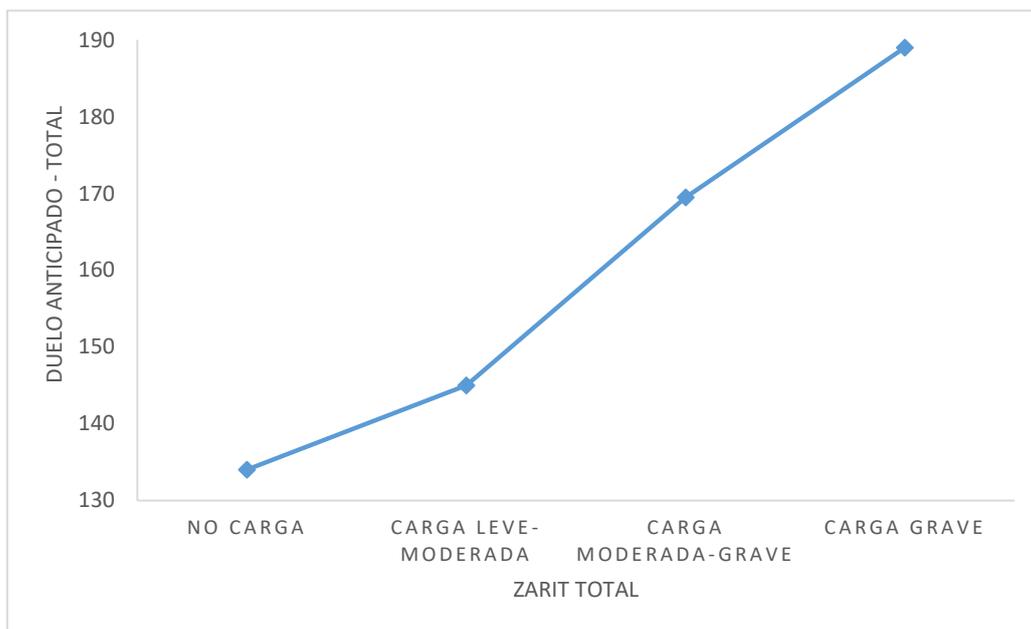


Figura 3.8. Efecto de la sobrecarga (Zarit) en la medida de la puntuación Total del inventario de duelo anticipado MM Caregiver Inventory

3.5.11. Efecto asociado a la escala SCL_PST.

Finalmente, respecto al inventario de síntomas SCL-90-R, los resultados muestran una relación positiva entre el índice global de síntomas positivos (SCL-90-R PST) y la dimensión Tristeza del inventario de duelo anticipado ($t = 2,071$; g.l. = 97; $p = 0,021$). De manera que aquellos sujetos que se sitúan en un nivel de riesgo en el índice SCL-90-R_PST tienen una puntuación mayor en la dimensión Tristeza que los sujetos SCL-90-R_PST normal (ver tabla 3.32) ($r = 0,087$).

Tabla 3.32. Relación entre las dimensiones del inventario de duelo anticipado y el índice global de síntomas positivos del SCL-90-R (PST)

	Normal		En riesgo		<i>t</i>	<i>p</i>	g.l.
	\bar{x}	s	\bar{x}	s			
Carga	57,070	16,050	54,000	19,450	0,480	0,633	93
Tristeza	49,020	14,020	37,860	8,430	2,071	0,041	97
Aislamiento	43,360	11,390	45,430	10,110	- 0,467	0,642	100
Total	151,240	35,160	130,500	27,560	1,407	0,163	79

3.5.12. Efecto asociado a la escala SCL Total

De la misma manera, los resultados también muestran una relación positiva entre la puntuación total del SCL-90-R y la dimensión Carga del inventario de duelo anticipado ($t = 2,004$; g.l. = 58; $p = 0,025$). De modo que aquellos sujetos que se sitúan en un nivel de riesgo en el índice SCL-90-R tienen una puntuación mayor en la dimensión Carga que los sujetos SCL-90-R normal (ver tabla 3.33).

Tabla 3.33. Relación entre las dimensiones del inventario de duelo anticipado y la puntuación total al SCL-90-R

	Normal		En riesgo		<i>t</i>	<i>p</i>	g.l.
	\bar{x}	<i>s</i>	\bar{x}	<i>s</i>			
Carga	55,140	13,730	69,500	15,690	- 2,004	0,050	58
Tristeza	46,920	12,590	38,000	16,820	1,183	0,241	62
Aislamiento	42,650	11,020	45,330	12,660	- 0,410	0,683	63
Total	146,220	31,720	143,000	42,420	0,140	0,889	50

3.6. Estudio de las estimaciones estadísticas del modelo estructural

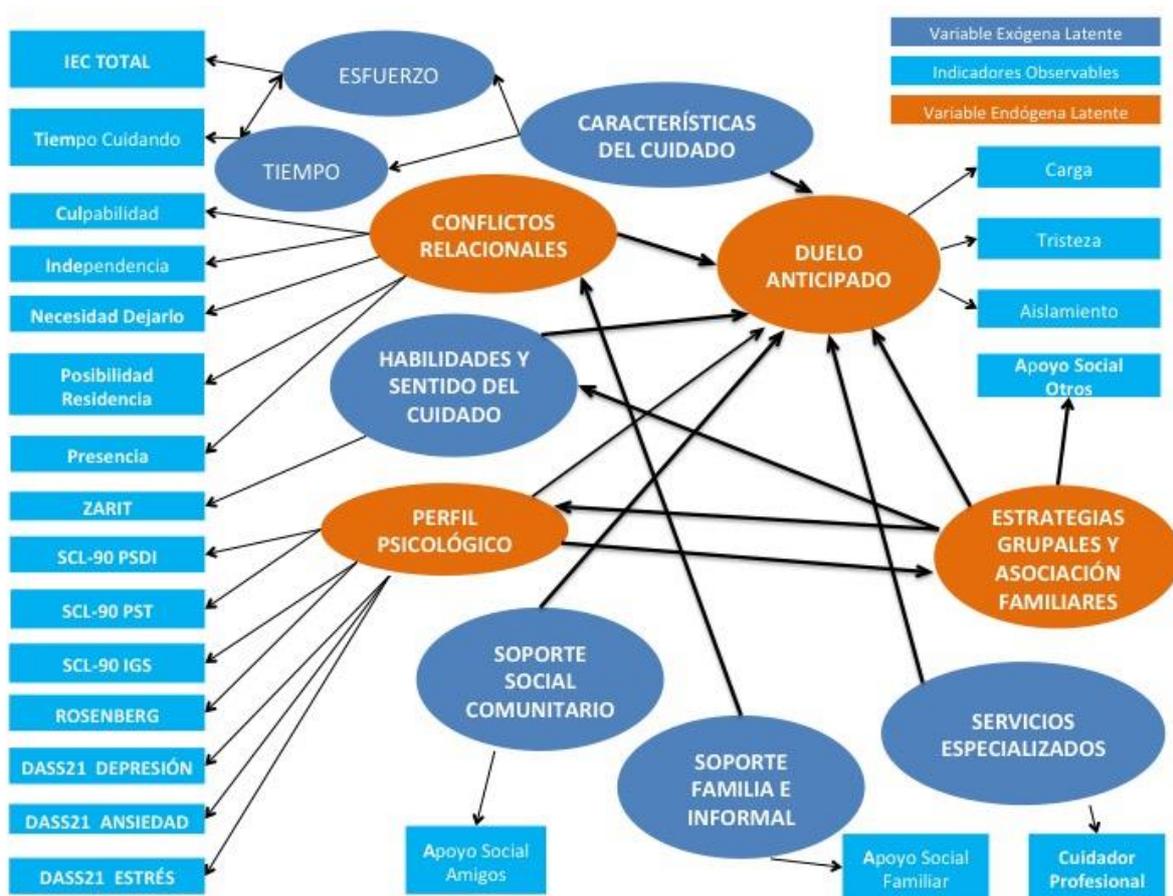


Figura 3.9. Path diagrama del Modelo Estructural general

Este último apartado está dedicado exclusivamente a los resultados obtenidos a partir de la definición del modelo integrador que proponen las figuras 3.9, 3.10 y 3.11.

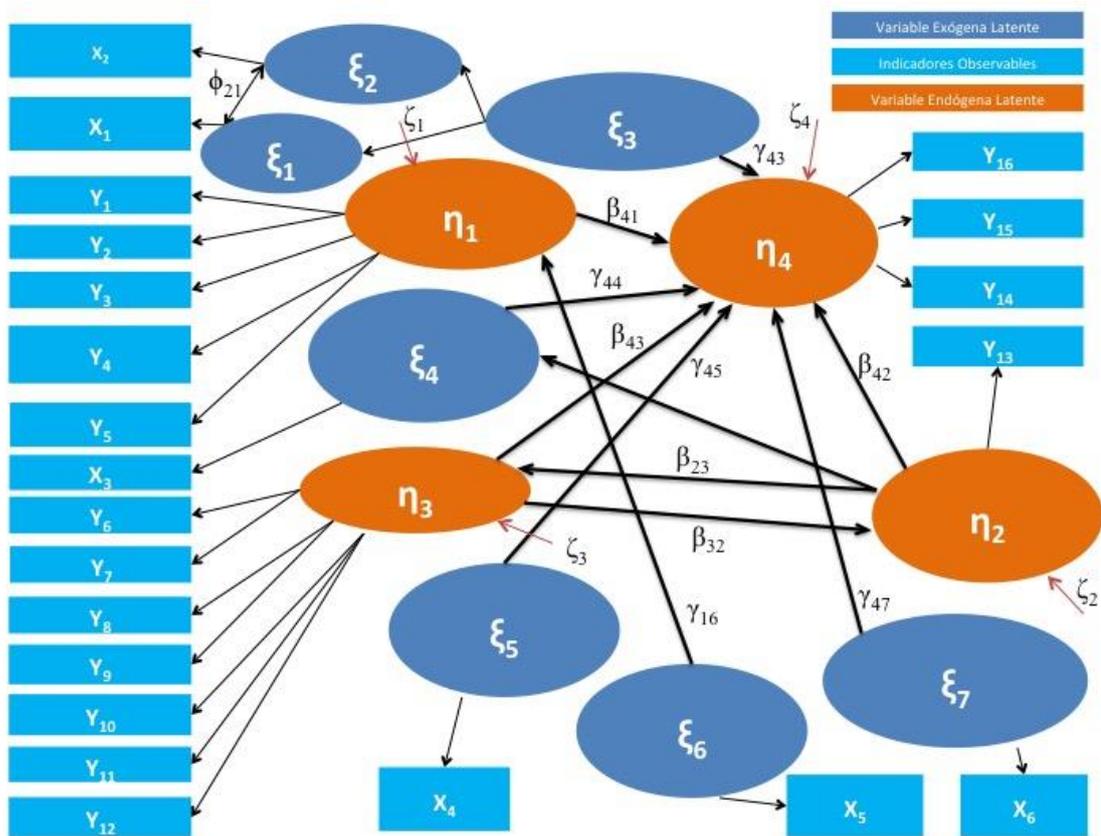


Figura 3.10. Path diagrama del Modelo Estructural general con especificación de los parámetros libres

Así, una vez planteado el modelo que pretendemos valorar, presentamos en la tabla 3.34 la relación de variables observables que se asocian a cada una de las estructuras latentes que se han incorporado en las correspondientes figuras de la presentación del modelo y que debe ayudar a clarificar el amplio listado de indicadores.

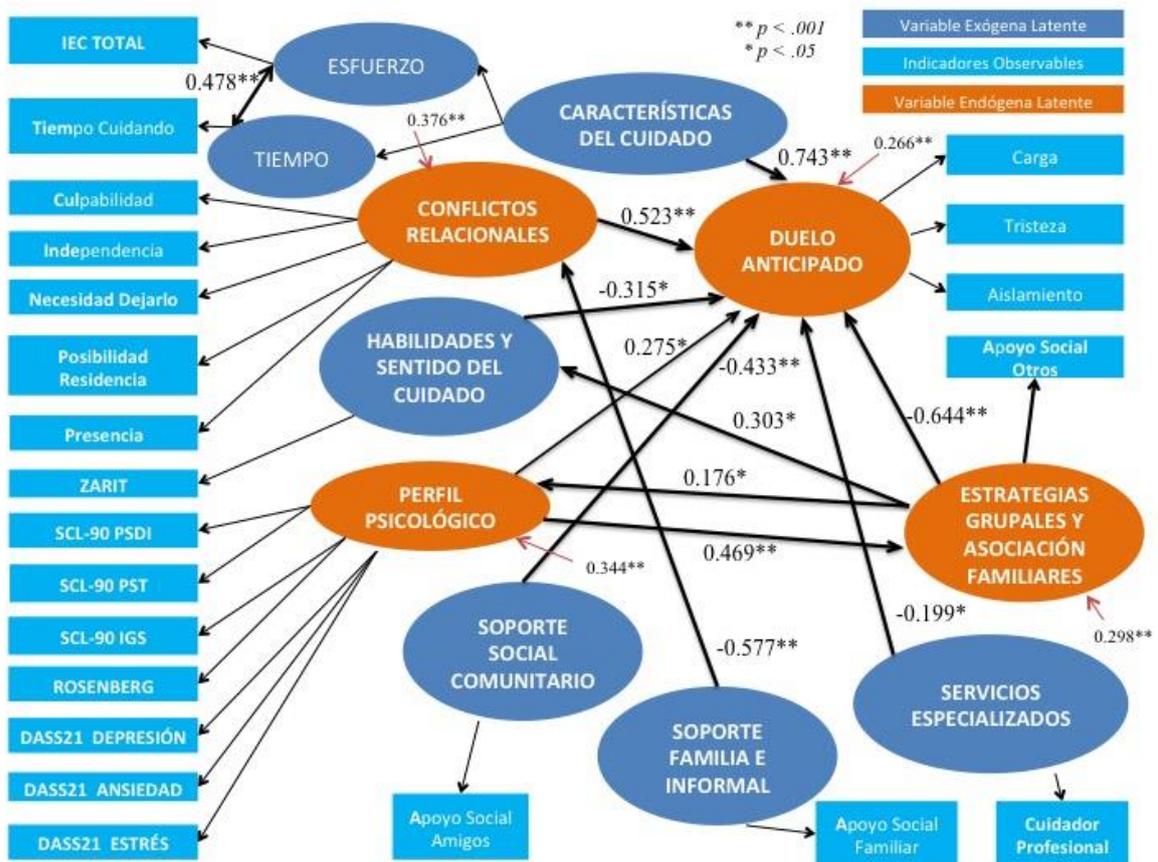


Figura 3.11. Modelo estructural con los valores de los parámetros estimados

Tabla 3.34. Relación de indicadores observables para cada una de las variables latentes especificadas

Variable Latente	Notación	Indicadores
Conflictos relacionales	η_1	¿Culpabilidad si no está cuidando? ¿Pérdida de independencia? ¿A menudo tiene ganas de dejarlo? ¿Piensa que si pudiera, sería mejor una residencia? ¿Cree que si usted no está presente pueden suceder imprevistos negativos?
Estrategias grupales y asociación familiar	η_2	Factor <i>Apoyo Social de Otros Significativos</i> de la escala de Apoyo Social
Perfil psicológico	η_3	Escalas SCL90 (PSDI PST IGS) Escala de Rosenberg Escalas DASS21 (Depresión, Ansiedad y Estrés)
Duelo anticipado	η_4	Factores de Carga, Tristeza y Aislamiento de la escala <i>MM Caregiver Grief Inventory</i>
Tiempo cuidando	ξ_1	Tiempo que lleva cuidando al paciente
Esfuerzo en el cuidado	ξ_2	Índice Esfuerzo TOTAL
Características del cuidado	ξ_3	Factor de segundo orden
Habilidades y sentido del cuidado	ξ_4	Escala ZARIT
Soporte social comunitario	ξ_5	Factor <i>Apoyo Social</i> de la escala de Apoyo Social
Soporte familia e informal	ξ_6	Factor <i>Apoyo Familiar</i> de la escala de Apoyo Social
Servicios especializados	ξ_7	¿Algún cuidador es un profesional?

3.6.1. Desarrollo del Modelo Estadístico

Una vez mostrado el modelo en su forma teórica (figura 3.9) y del planteamiento de acuerdo con las condiciones de los modelos de ecuaciones estructurales (figura 3.10) las diferentes ecuaciones que dan cuenta de cada una de las variables endógenas son las siguientes:

$$\eta_1 = \gamma_{16}\zeta_6 + \zeta_1$$

$$\eta_2 = \beta_{23}\eta_3 + \zeta_2$$

$$\eta_3 = \beta_{32}\eta_2 + \zeta_3$$

$$\eta_4 = \gamma_{43}\zeta_3 + \beta_{41}\eta_1 + \gamma_{44}\zeta_4 + \beta_{43}\eta_3 + \gamma_{45}\zeta_5 + \gamma_{47}\zeta_7 + \beta_{42}\eta_2 + \zeta_4.$$

3.6.2. Especificación del Modelo

No suele ser habitual este apartado en los trabajos similares al actual, pero entendemos que para una mayor claridad y posible replicabilidad del mismo, es importante ofrecer todas las matrices que se derivan del planteamiento teórico del modelo sometido a estudio. Así, en las siguientes páginas se presentan las matrices fundamentales con la disposición concreta asociada a los efectos fijados a 0 y a los efectos libres.

Matriz Lambda Exógena

$$\begin{vmatrix} 1 & 0 & 1 & 0 & 0 & 0 & 0 \\ 0 & 1 & 1 & 0 & 0 & 0 & 0 \\ 0 & 0 & 0 & 1 & 0 & 0 & 0 \\ 0 & 0 & 0 & 0 & 1 & 0 & 0 \\ 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 1 & 0 \\ 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 1 \end{vmatrix}$$

Matriz Lambda Endógena

$$\begin{vmatrix} \lambda_{11} & 0 & 0 & 0 \\ \lambda_{21} & 0 & 0 & 0 \\ \lambda_{31} & 0 & 0 & 0 \\ \lambda_{41} & 0 & 0 & 0 \\ \lambda_{51} & 0 & 0 & 0 \\ 0 & 0 & \lambda_{63} & 0 \\ 0 & 0 & \lambda_{73} & 0 \\ 0 & 0 & \lambda_{83} & 0 \\ 0 & 0 & \lambda_{93} & 0 \\ 0 & 0 & \lambda_{103} & 0 \\ 0 & 0 & \lambda_{113} & 0 \\ 0 & 0 & \lambda_{123} & 0 \end{vmatrix}$$

$$\begin{vmatrix} 0 & I & 0 & 0 \\ 0 & 0 & 0 & \lambda_{144} \\ 0 & 0 & 0 & \lambda_{154} \\ 0 & 0 & 0 & \lambda_{164} \end{vmatrix}$$

Matriz Beta

$$\begin{vmatrix} 0 & 0 & 0 & 0 \\ 0 & 0 & \beta_{23} & 0 \\ 0 & \beta_{32} & 0 & 0 \\ \beta_{41} & \beta_{42} & \beta_{43} & 0 \end{vmatrix}$$

Matriz Gamma

$$\begin{vmatrix} 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & \gamma_{16} & 0 \\ 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 \\ 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 \\ 0 & 0 & \gamma_{43} & \gamma_{44} & \gamma_{45} & 0 & \gamma_{47} \end{vmatrix}$$

$$\begin{vmatrix}
 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & \theta_{\varepsilon 11} \\
 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & \theta_{\varepsilon 12} \\
 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 \\
 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & \theta_{\varepsilon 14} \\
 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & \theta_{\varepsilon 15} \\
 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & 0 & \theta_{\varepsilon 16}
 \end{vmatrix}$$

Matriz Psi

$$\begin{vmatrix}
 \psi_{11} \\
 0 & \psi_{22} \\
 0 & 0 & \psi_{33} \\
 0 & 0 & 0 & \psi_{44}
 \end{vmatrix}$$

3.6.3. Estimación de los grados de libertad

Para garantizar la identificación del modelo, aportamos el cálculo concreto del número de ecuaciones simultáneas sobrantes.

$$\text{Número de ecuaciones } \frac{1}{2}[p(p+1)] = \frac{1}{2}(22 \cdot 23) = 253$$

$$\text{Número de parámetros a estimar: } 45$$

$$\text{Grados de libertad} = 253 - 45 = 208$$

3.6.4. Resultados de la estimación de los parámetros libres.

Aquí se presentan algunos de los resultados que no se han incorporado en la figura 3.11 para no forzar una presentación confusa de resultados. En la mencionada figura se han mantenido los resultados fundamentales mientras que en la siguiente tabla se ofrecen el resto.

Matriz Lambda Endógena ($p < 0,001$)

0,654	0	0	0
0,455	0	0	0
0,657	0	0	0
0,488	0	0	0
0,621	0	0	0
0	0	0,554	0
0	0	0,621	0
0	0	0,487	0
0	0	0,582	0
0	0	0,622	0
0	0	0,477	0
0	0	0,581	0
0	1	0	0
0	0	0	0,681
0	0	0	0,598
0	0	0	0,688

Matriz Theta Epsilon ($p < 0,05$)

0,233																
0	0,312															
0	0	0,288														
0	0	0	0,199													
0	0	0	0	0,145												
0	0	0	0	0	0,201											
0	0	0	0	0	0	0,154										
0	0	0	0	0	0	0	0,187									
0	0	0	0	0	0	0	0	0,201								
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,122							
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,161						
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,171					
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0				
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,159		
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,205	
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,193

3.6.5. Indicadores de Ajuste Global del modelo

La tabla siguiente (3.35) resume los valores de los indicadores de ajuste global habituales para este tipo de modelos.

Tabla 3.35. Indicadores globales de ajuste del Modelo Estructural propuesto

Indicador	Estimación	
χ^2	204,12	
gl	208	
p	0,563	
TLI Tucker Lewis Index	0,982	
CFI Comparative Fit Index	0,988	
R ² Coeficiente de Determinación	0,678	
AIC Akaike Information Criteria	Modelo Nulo	-2567,12
	Modelo propuesto	-7645,12
BIC Bayesian Information Criteria	Modelo Nulo	-2567,12
	Modelo propuesto	-7943,83
RMSR Root Mean Square Standardized Residual	0,03	
Intervalo de Confianza de RMSR al 95%	0,04 – 0,05	

Los datos revelan un ajuste más que razonable tanto en los valores parciales de cada parámetro como los valores de ajuste global. Ciertamente es que los resultados se han obtenido en una muestra pequeña en tamaño y si bien hemos corregido adecuadamente las estimaciones estadísticas a partir de la corrección de la técnica de estimación, los valores ganarían en reducción del error con una muestra mayor.

CAPÍTULO 4

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES, IMPLICACIONES PRÁCTICAS Y LIMITACIONES

4. Discusión y conclusiones

1. El cuestionario MMCGI es un buen instrumento para relacionar índices de sobrecarga con síntomas de duelo anticipado. Junto con otras pruebas que permitan evaluar complementariamente carga, ansiedad y, por ejemplo, estilo de cuidados, puede ayudar a la toma de decisiones sobre el tipo de programas a los que vincular, en distintos momentos, a cada familiar cuidador.

Según el estudio de revisión de intervenciones de López y Crespo (2007) ya existen programas suficientemente evaluados en su efectividad, a pesar de que en su conjunto, las limitaciones se refieren a la permanencia de los resultados más allá de unos meses. Es importante considerar de manera graduada las necesidades que van experimentando sucesivamente los familiares cuidadores.

Terapias de orientación cognitivo-conductual (TCC) y terapias de aceptación y compromiso (ACT) se diseñan para reducir el malestar emocional (Losada et al., 2015). Romero-Moreno et al. (2015) refieren programas específicos para abordar estrategias desadaptativas, como por ejemplo, la rumiación. Intervenciones psicoeducativas para dotar de estrategias de regulación de las emociones positivas y negativas obtienen buenos resultados a corto plazo (Etxeberría et al., 2011).

Se conocen programas de entrenamiento en *mindfulness* que obtienen también buenos resultados inmediatos, sin la suficiente estabilidad en el tiempo (Franco et al., 2010). Sitges y Bonete (2014) plantean la utilización de la Inteligencia Emocional para trabajar las habilidades sociales de los cuidadores.

2. Se confirma que el tiempo dedicado a los cuidados, en sentido cronológico y sobre todo también en cuanto a la intensidad del día a día, correlaciona positivamente con síntomas de carga, de tristeza y de aislamiento.

Como destacan Roig et al. (1998), a partir de 10 ó 12 años de cuidado los cuidadores merecen una especial atención.

Se trata de dos conceptos, tiempo y síntomas, que no mantienen una relación de causalidad pero sí de contingencia. La enfermedad de Alzheimer suele tener una duración incierta, de entre 1 ó 2 años hasta 20 ó más (Boada et al., 1999). Plantear un esfuerzo de largo recorrido, sin límites y sin una clara organización

de los recursos entraña un riesgo de sobrecarga y claudicación que los resultados confirman. Por tanto, disponer de información y apoyo especializado tempranamente es de vital importancia para los (cuidadores) familiares.

Asimismo, un segundo aspecto, más relevante, relacionado con el tiempo es la dedicación, en tanto que intensidad, a la tarea de cuidados, desde una perspectiva de la agenda del día a día.

Los resultados apuntan en la dirección que una mayor dedicación a los cuidados, sin apoyos, ni límites, ni compensaciones relacionales (ocio, amistades, etc.) ocasiona una mayor problemática de carga, tristeza y aislamiento.

La confirmación de las hipótesis que relacionan el tiempo de dedicación, junto con un período largo e incierto, con los síntomas validados para el duelo anticipado, nos hacen valorar, si cabe aún más, todos aquellos programas de atención (información, entrenamiento y apoyo) dirigidos a cuidadores familiares que priorizan el manejo de las emociones como un objetivo prioritario (Etxeberría et al., 2011). Este es un aspecto que define buena parte de la muestra utilizada, que pertenece a centros diurnos especializados, y que será comentado como una limitación del estudio.

3. Se confirma la relación entre sobrecarga y duelo anticipado, en el cuidador principal. Como señalan Montorio et al. (1998) con referencia a la evaluación de la carga en el cuidador (Zarit et al., 1980), los elementos pueden dividirse en tres grupos:

- Autopercepción sobre cambios en la propia vida. La mayoría de los familiares cuidadores los señalan de manera destacada. Especialmente en fases iniciales pero también después de algunos años de cuidados.
- Autopercepción sobre las relaciones con el enfermo. Los perfiles psicológicos más dependientes y/o depresivos acusan peor los cambios en la relación con los enfermos de Alzheimer.
- Autovaloración sobre la propia competencia. A pesar de que las respuestas a la escala de Rosemberg se mantienen en un nivel alto

de autoestima, no podemos deducir que la valoración sobre competencias sea armónica con esa percepción.

4. Los cónyuges presentan un nivel de duelo anticipado mayor que otros familiares, como hijos/as. Conviene señalar que diversos estudios, incluidos en las referencias de esta investigación, apuntan en la misma dirección.

La escala de estrés de Holmes y Rahe (1967), al igual que sus adaptaciones y las escalas de orientación similar que se han creado posteriormente, atribuyen a la pérdida del cónyuge una puntuación muy alta, la más alta (92 sobre 100 en la versión española) por encima de cualquier otro acontecimiento (González de Rivera y Morera, 1983). Así pues, los resultados son coherentes con esta visión, empíricamente estudiada. La amenaza de pérdida del cónyuge es un acontecimiento altamente estresante.

Disponemos también de un dato interesante (Adams y Sanders, 2004) con relación a la evolución que siguen las distintas emociones en los distintos grupos de cuidadores, hijos/as y cónyuges.

Pena, rabia, preocupación por determinadas cuestiones del pasado, presente o futuro, etc., cambian en cada etapa de la enfermedad.

Ésta es una buena idea para la planificación de las posibles intervenciones con cuidadores familiares (Goode et al., 1998; Noonan y Tennstedt, 1997) puesto que el manejo del estrés es también entrenable en distintos momentos de la evolución de la enfermedad y sus cuidados.

5. A mayor edad del paciente (generalmente con diagnóstico de demencia senil) puede deducirse que aparece una mayor tolerancia al deterioro y menor carga en los cuidadores. Probablemente la expresión de la tolerancia no es garantía de que las conductas de cuidados se ejerzan desde esa tolerancia. Es decir, se comprende mejor el deterioro, que se atribuye a la edad, pero no siempre esa conducta conlleva una dedicación relajada, afectuosa y efectiva.

Cabe destacar los resultados de un estudio realizado por Fernández Hermida, Fernández Sandonis y Fernández Menéndez (1990), en los que ya se apuntaba que no es el grado de demencia el que favorece o dificulta la tolerancia sino las conductas difíciles del enfermo, así como la propia patología del entorno: “Una

familia que manifiesta rechazo y sobrecarga emocional se convierte en un factor de estrés que condicionará la evolución del paciente con demencia”.

6. El género femenino expresa más libremente la tristeza frente a situaciones de deterioro y pérdida. García Calvente et al. (1999) aluden a la carga que especialmente soportan las mujeres en la tarea de cuidados. En cierta manera, en base a los sistemas de creencias, muchas mujeres expresan una cuestión paradójica: perciben una notable sobrecarga, sienten una pena que a menudo, afortunadamente, pueden expresar y asumen inevitablemente, sin protección, la tarea de cuidados de los progenitores o de los cónyuges.

Por otra parte, el soporte social, en cualquiera de sus formas, pero sobre todo las que se refieren a servicios especializados, como terapias grupales o apoyo psicológico individual, tienen una alta valoración.

El ocio es más una recomendación “prescrita” por parte de los profesionales que una actividad utilizada por los familiares, pero el uso de recursos diurnos sí es uno de los recursos mejor valorados. Permite una atención fuera del ámbito familiar pero no representa una institucionalización definitiva, momento que se vive generalmente de manera traumática.

7. Indicadores de riesgo en psicopatología favorecen mayores probabilidades de duelo anticipado, en carga y tristeza especialmente. A grandes rasgos, antecedentes vigentes o en el pasado, relacionados con alguna de las formas de depresión y existencia de duelos no resueltos en el pasado, son dos de los principales rasgos que connotan un perfil de riesgo.

Como destaca Sanders (1980) el concepto de motivación para el cambio es muy importante y, afortunadamente, es entrenable.

Otro de los aspectos que adquiere una especial relevancia en la demencia, especialmente por Alzheimer, es el de la resolución de asuntos “pendientes”, que en algunos perfiles de personalidad de las personas cuidadoras resulta una tarea de difícil afrontamiento. Se recomienda atender a esas cuestiones cuanto antes, puesto que el deterioro las hace a menudo imposibles.

Ya se ha comentado la importancia del manejo de las emociones por parte del cuidador. Una de ellas, por ejemplo, la rabia, de frecuente aparición en relación

a la cautividad del rol de cuidador, deberá canalizarse y dirigirse adecuadamente puesto que tiene una alta relación con los sentimientos de culpa que expresan los familiares.

8. La duración de la enfermedad en términos absolutos y la edad del cuidador no influyen en la aparición de los síntomas de duelo anticipado.

A pesar de que la duración de la enfermedad, en sentido estrictamente temporal, no parece relevante, Holley (2009) advierte que el proceso de demencia es “especial” porque se trata de una “acumulación de pérdidas”.

Esa acumulación, con relación a los procesos de duelo, los hace complicados.

Implicaciones prácticas y limitaciones

En la actualidad disponemos ya de un buen número de estudios que dimensionan los efectos de sobrecarga en la tarea de cuidados para una población muy determinada como es la de los familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer o de similares patologías que cursan con deterioro cognitivo progresivo (Adams y Sanders, 2004; Conde-Sala et al., 2010; Holley, 2009; Kim et al., 2012; Meuser y Marwit, 2001; Pearlin et al., 1990; Pushkar et al., 1995; Schulz et al., 2001; Walker y Pomeroy, 1997).

El presente modelo (Fig. 1.11) incorpora una relación de contingencia entre carga, sobrecarga y duelo anticipado, con el propósito principal, desde la perspectiva asistencial, de ayudar a la orientación que los profesionales pueden acometer tempranamente con los familiares afectados por un diagnóstico de demencia (Rando, 1993).

Las variables operantes en los síntomas de carga se ven multiplicadas por efecto de las distintas variables estudiadas dando lugar a la aparición de lo que denominamos SOBRECARGA. La traducción, o en realidad traslación, a elementos tipificados como DUELO ANTICIPADO permitirán un abordaje pautado como tal, durante el proceso de la enfermedad, especialmente en las fases iniciales y finales, con el objetivo de mejorar la calidad de la atención, con el menor coste de salud del cuidador, así como minimizar los síntomas del duelo post mortem. La sobrecarga entraña un riesgo de claudicación que a su vez dificulta los procesos de duelo una vez concluida la etapa de cuidados.

La idea de la pérdida ambigua (Boss, 1999) es muy importante. En la enfermedad de Alzheimer, el declive progresivo de aspectos del enfermo que conforman su identidad y su función social, arrastra muy fácilmente a la persona cuidadora a experimentar una ambigüedad respecto de la relación que debe mantener con su familiar. Así pues, ayudar al cuidador a que pueda establecer un nuevo vínculo “en el deterioro” va a resultar muy valioso para mantener la tarea de cuidados y el afecto en unos niveles saludables.

La relación vincular, ya se trate de una díada filial o conyugal, se establece y se consolida a lo largo de un período vital determinado. Cuando aparece el deterioro cognitivo, en cualquiera de sus presentaciones, la conducta funcional y relacional del enfermo cambia y por tanto, a menudo, frustra las expectativas del familiar, basadas en el vínculo preestablecido.

Alterar, a veces incluso invertir el significado del vínculo cuidador-cuidado a través de la relación previa de ambos es una tarea que contiene prácticamente todos los elementos que hemos enunciado como constitutivos del duelo anticipado:

- Sentimientos inherentes al duelo y la aceptación de las pérdidas.
- Reorganización individual y familiar.
- Lento desapego

Como se señala en la conclusión nº 3 es muy importante establecer estrategias terapéuticas orientadas a trabajar con los cuidadores, **primero**, su percepción de la vida, no tanto desde una perspectiva filosófica sino desde la organización vital (tiempo libre, relaciones de amistad, participación social, etc.), **segundo**, su relación vincular con el enfermo a partir de un nuevo esquema vincular y **tercero**, aumentar su valoración competencial, su capacidad de afrontamiento de situaciones estresantes, frustrantes e incluso, amenazantes.

Cabe señalar que el perfil de cuidador “ansioso”, dependiente, muy controlador o protector, es moldeable con terapias centradas en la tarea y la organización (Cerquera y Pabón, 2014; Limonero et al., 2008; Losada et al., 2011). Por supuesto que el abanico de terapias de apoyo es amplio, pero el reto de futuro es establecer fases diferenciadas en el proceso para mejorar la adherencia y los efectos a medio y largo plazo. En general, la autopercepción y en cierto sentido, consecuentemente, la autovaloración, que en los

resultados obtenidos mediante cuestionarios suele situarse en niveles aceptables, en los registros obtenidos mediante entrevistas individuales de formato clínico, se observa una considerable fluctuación en función de los momentos que la enfermedad conlleva. Este es también un aspecto en el que las distintas terapias psicológicas pueden intervenir: comprender conductas, mejorar afrontamiento y elaborar acumulación de pérdidas.

Es decir, se trata de identificar las fluctuaciones del ánimo de los cuidadores y relacionarlas con los acontecimientos objetivos (conductas del enfermo), su percepción subjetiva de las mismas, su autovaloración y su visión de las dificultades (afrontamiento) y, en definitiva, ayudar a elaborar las pérdidas en toda su dimensión, manteniendo un nivel adecuado de cuidados.

Merece especial atención la cuestión de la amenaza de pérdida que experimentan los cónyuges ante un diagnóstico que anuncia ineludiblemente deterioro progresivo, de funciones utilitarias y relación afectiva, que lleva hasta la pérdida definitiva por fallecimiento. Uno de los elementos de favorable resolución del duelo y asimismo del duelo anticipado es la desvinculación emocional paulatina (sin abandono) del cuidador hacia su familiar enfermo. Un trabajo continuado de los servicios especializados o de servicios psicológicos en la atención primaria, puede permitir una adecuada intervención psicológica frente a la variabilidad de las emociones básicas que los cuidadores experimentan a lo largo de un proceso a menudo muy largo y difícil.

Ciertamente, en la actualidad, esta posibilidad es muy remota, puesto que si nos referimos a servicios especializados de salud mental, su saturación obliga a priorizar sus intervenciones hacia patologías severas y manifiestas, a menudo abordadas farmacológicamente de manera casi exclusiva. Si por el contrario hacemos referencia a los servicios de atención primaria de salud, la psicología tiene una ínfima o inexistente presencia, lo que repercute en demandas a los servicios sociales o a las asociaciones del sector.

Ambos cumplen una labor muy relevante, que los familiares cuidadores, en nuestro estudio, valoran positivamente. Añadimos que, una estrecha relación colaborativa entre los servicios, metodológicamente más homogénea y rigurosa, con seguimiento y evaluación reconocidos, puede ayudar a establecer pautas de intervención temprana que, a la vista de los resultados, son una de las claves para evitar, o en su caso, minimizar, los efectos de una tarea muy dura emocionalmente.

Con relación a los aspectos vinculares resulta relevante connotar los efectos circulares de las conductas disruptivas por parte de los enfermos y las conductas intolerantes por parte de los cuidadores. En un sentido estrictamente sistémico y de prevención, desde una perspectiva del trabajo en duelo (anticipado) la intervención terapéutica mejora las habilidades del cuidador y circularmente el resultado final. En ocasiones, el inicio del proceso de deterioro, con un deterioro leve pero observable, viene determinado por altos niveles de ansiedad en el cuidador, uso frecuente de reproches o quejas, que influyen negativamente en la conducta del enfermo. Es obvio que la intervención debe y puede mejorar este binomio con el claro beneficio de un mayor bienestar para la persona cuidadora, que en definitiva redundará en un mayor bienestar de la persona enferma.

En este sentido, los recursos diurnos (hospitales y centros de día) con grupos psicoterapéuticos para familiares y los recursos de estancia temporal corta para el enfermo (modelo Respir, con períodos de 15 ó 30 días, dos veces al año, con un máximo de 60 días) se convierten en el modelo de apoyo de excelencia para mejorar el bienestar y las habilidades de los familiares cuidadores, llegando incluso a un segundo círculo de familiares afectados por la situación o implicados en la tarea de cuidados a mayor distancia que el cuidador principal.

Este aspecto, el de la implicación del máximo número de miembros familiares es también una propuesta asistencial que completa esta investigación.

El aislamiento es un factor relevante en los resultados del MMCGI por lo que, además de aquellas intervenciones que procuran compañía y relaciones, ocio y estímulos a los cuidadores, el hecho de ampliar el círculo de personas (mayormente familiares, pero se conocen también experiencias con amigos, etc.) conocedoras de la situación, de las posibilidades y de los recursos, permite un mayor apoyo a los cuidadores principales.

Por último, las limitaciones que cabe señalar en este estudio se sitúan, en primer lugar en el tamaño relativamente pequeño de la muestra (aspecto que ya se comenta en los resultados) que obliga a una cierta prudencia en las conclusiones. Por otra parte, la totalidad de sujetos están vinculados a recursos especializados y/o asociaciones de familiares, lo cual deja fuera personas que no disponen de ningún apoyo, aspecto que

siguiendo las tendencias, podría aumentar el porcentaje de gravedad en cuanto a duelo anticipado.

Otra limitación, aunque refleja la realidad social, es el elevado número de mujeres que constituye la muestra.

La variabilidad en cuanto a la fecha de diagnóstico es amplia, aunque no obstante los puntajes más elevados se sitúan entre los 6 y los 10 años.

A tenor de la variabilidad, conviene señalar que los altibajos emocionales de los cuidadores a lo largo del proceso de enfermedad, abordables terapéuticamente (o asistencialmente), dificultan las mediciones mediante cuestionarios de autoinforme y de corte transversal.

Un porcentaje importante de cuidadores refieren cansancio e incomodidad frente a los cambios (sobre todo protagonizados por el enfermo) pero al mismo tiempo sus relaciones con el enfermo y con el resto de los familiares cambia constantemente. Este aspecto, muy importante, no es posible captarlo en el estudio, por lo que se sugiere, en cuanto a líneas futuras de investigación, la pasación de pruebas en distintos momentos del proceso de deterioro del familiar enfermo, a fin de obtener mayor información del sujeto y también de los efectos de las intervenciones de apoyo.

CAPÍTULO 5

REFERENCIAS

5. Referencias

- Abengózar, M.C. (1995). *La mujer como soporte psicológico de la familia con un demente senil: desarrollo intergeneracional*. (Tesis doctoral). Universidad de Valencia, Valencia.
- Abengózar, M.C. y Serra, E. (1997). Empleo de estrategias de afrontamiento en cuidadoras familiares de ancianos con demencia. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 32(5), 257-269.
- Abengózar, M.C. y Serra, E. (1999). La sobrecarga en las mujeres cuidadoras de familiares ancianos con demencia. *Geriatriska*, 15, 225-237.
- Abraham, K. (1994). Notas sobre la investigación y tratamiento psicoanalítico de la locura maniaco-depresiva y condiciones asociadas (1911). En K. Abraham. *Psicoanálisis Clínico*. (Capítulo VI). Buenos Aires: Hormé.
- Adams K.B. y Sanders, S. (2004). Alzheimer's caregiver differences in experience of loss, grief reactions, and depressive symptoms across stage of disease: A mixed method analysis. *Dementia*, 3, 195-210.
- Agència de Salut Pública de Catalunya, Departament de Salut, Generalitat de Catalunya (ASPCAT) (2016). Recuperado de <http://salutpublica.gencat.cat/ca/>
- Aguglia, E., Onor, M.L., Trevisiol, M., Negro, C., Saima, M. y Maso, E. (2004). Stress in the caregivers of Alzheimer's patients: an experimental investigation in Italy. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 19(4), 248-252.
- Aldrich, C. K. (1974). *Some dynamics of anticipatory grief*. En B. Schoenberg, A.C. Carr, D. Peretz y A.H. Kutscher (eds.). *Anticipatory grief*. New York: Columbia University Press.
- Alizade, A. M. (1995). *Clínica con la muerte*. Buenos Aires: Amorrortu editores.
- Alonso A., Garrido A., Díaz A., Casquero, R. y Riera, M. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención Primaria*, 15(2), 61-67.
- Alvelo, J., Cancio-González, R. y Collazo, A. (2016). Validation of spanish version of the Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory short form in a Puerto Rico Sample. *Research on Social Work Practice*. First published on line July. 1-12. Recuperado de <https://doi.org/10.1177/1049731516656801>
- Alzheimer's Disease International (2016). *World Alzheimer report 2016. Improving healthcare for people living with dementia. Coverage, quality and costs now and in the future*. London: ADI. Recuperado de www.alz.co.uk/worldreport2016
- Amades, J. (1935). *La mort: Costums i creences*. Barcelona: Biblioteca de tradicions populars.

- American Psychiatric Association (1995). *DSM-IV: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona: Masson: American Psychiatric Publications.
- American Psychiatric Association (2005). *DSM-IV-TR: Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. Barcelona: Masson: American Psychiatric Publications.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th. edition). Washington, DC : American Psychiatric Publishing.
- American Psychiatric Association (2013). *DSM-5: Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. Madrid: Médica Panamericana: American Psychiatric Publications.
- Amurrio, L.M. y Limonero, J.T. (2008). Assessment of complicated grief in mourners of neoplasia sufferers. *Psycho-Oncology*. 17(6 Supl.), 88.
- Ankri, J., Andrieu, S., Beaufils, B., Grand, A. y Henrard, J.C. (2005). Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: useful dimensions for clinicians. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 20(3), 254-260.
- Antonovsky, A. (1979). *Health, stress and coping*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health. How people manage stress and stay well*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (1993). The structure and properties of the sense of coherence scale. *Social Science & Medicine*, 36(6), 725-733.
- Aramburu, I., Izquierdo, A. y Romo, I. (2001). Análisis comparativo de necesidades psicosociales de cuidadores informales de personas afectadas de Alzheimer y ancianos con patología no invalidante. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 11(2), 64-71.
- Aronson, M.K. y Yatzkan, E.S. (1984). Coping with Alzheimer's disease through support groups. *Aging*, 347, 3-9.
- Arranz, P., Barbero, J. J., Barreto, P. y Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos: Modelo y protocolos*. Barcelona: Editorial Ariel.
- Arroyo-Anlló, E., Thomas, P.H. y Thomas-Hazif, C. (1999). Quejas y límites familiares en el cuidado de los enfermos de Alzheimer. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 34(5), 289-297.
- Artaso, B., Martin Carrasco, M. y Cabases, J.M. (2002). El coste del paciente anciano con patología psicogeriatrica en la comunidad. *Actas Españolas de Psiquiatria*, 30(3), 135-141.
- Artaso, B., Goñi, A. y Biurrun, A. (2003). Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadores familiares. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 38(4), 212-218.
- Artazcoz, L. y Pasarín, M. (2009). *La salut dels qui conviuen amb persones que tenen necessitats especials d'atenció o dependència a Barcelona (informe)*. Barcelona:

- Agència de Salut Pública de Barcelona. Acció Social i Ciutadania. Ajuntament de Barcelona.
- Astudillo, W., Casado, A. y Mendinueta, C. (eds.) (2005). *Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad*. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- Astudillo W., Pérez, M., Ispizua, A. y Orbegozo, A. (2007). *Acompañamiento en el duelo y medicina paliativa*. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- Atienza, A.A., Parris Stephens, M.A. y Townsend, A.L. (2002). Dispositional optimism, role specific stress and the well-being of adult daughter caregivers. *Research on Aging*, 24(2), 193-217.
- Avia, D. y Vázquez, C. (1999). *Optimismo inteligente*. Madrid: Alianza editorial.
- Bachman, D.L., Wolf, P.A., Linn, R.T., Knoefel, J.E., Cobb, J.L., Belanger, A.J. ... y D'Agostino, R.B. (1993). Incidence of dementia and probable Alzheimer's disease in a general population: The Framingham Study. *Neurology*, 43, 515-519.
- Badía, X., Lara, N. y Roset, M. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención Primaria*, 34, 170-177.
- Ball, J. F. (1977). Widows' grief: the impact of age and mode of death. *Omega*, 7, 307-333.
- Ballard, C., Lowery, K., Powell, I., O'Brien, J. y James, I. (2000). Impact of behavioral and psychological symptoms of dementia on caregivers. *International Psychogeriatrics*, 12(1), 93-105.
- Ballesteros, J., Ibarra, N., Loizaga, C., Serrano, B., Larrumbe, M.J., Aizcorbe, C. ... y Martín Carrasco, M. (2002). Sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer y estrés psíquico. Una asociación relegada en la valoración de las demencias. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 30(4), 201-206.
- Barreto, P., Yi, P. y Soler, M. C. (2008). Predictores de duelo complicado. *Psicooncología*, 5(2-3), 383-400.
- Barreto, P. y Soler, M. C. (2007). *Muerte y duelo*. Madrid: Editorial Síntesis.
- Barthes, R. (2009). *Journal de deuil*. Mesnil-Sur-l'Estrée, France: Éditions du Seuil.
- Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Ediciones Martínez Roca.
- Bayés, R. (2006). *Afrontando la vida, esperando a la muerte*. Barcelona: Alianza editorial.
- Bazo, M.T. (1998). El cuidado familiar en las personas ancianas con enfermedades crónicas: el caso de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 33(1), 49-56.

- Baztán, J.J., Pérez del Molino, J., Alarcón, T., San Cristóbal, E., Izquierdo, G. y Manzarbeitia, I. (1993). Índice de Barthel: instrumento válido para la valoración de pacientes con enfermedad cerebrovascular. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 28, 32-40.
- Bellón, J.A., Delgado, A., Luna, J. y Lardelli, P. (1996). Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC-11. *Atención Primaria*, 18, 153-163.
- Bender, M., Lloyd, CH. y Cooper, A. (1996). *Calidad de muerte: Atención al anciano en la etapa final de la vida*. Madrid: TEA Ediciones.
- Bermejo, J.C. (2005). *Estoy en duelo*. Madrid: PPC.
- Blumer, H. (1969). *Symbolic Interactionism: Perspective and method*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall.
- Boada, M., Peña-Casanova, J., Bermejo, F., Guillén, F., Hart, W.M., Espinosa, C. y Rovira, J. (1999). Coste de los recursos sanitarios de los pacientes en régimen ambulatorio diagnosticados de enfermedad de Alzheimer en España. *Medicina Clínica*, 113(18), 690-695.
- Boada, M. y Robles, A. (2009). *Documento Sitges 2009. Capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia: reflexiones, derechos y propuestas de evaluación* (eds.). Barcelona: Editorial Glosa.
- Bonanno, G.A. y Kaltman, S. (1999). Toward an integrative perspective on bereavement. *Psychological Bulletin*, 125, 760-786.
- Bonanno, G. A., Wortman, C. B., Lehman, D. R., Tweed, R. G., Haring, M., Sonnega, J ... y Nesse, R. M. (2002). Resilience to loss and chronic grief: A prospective study from preloss to 18-months postloss. *Journal of Personality and Social Psychology*, 83(5), 1150-1164.
- Boss, P. (1999). *Family stress management*. Newbury Park, California: Sage Publications.
- Boss, P. (2001). *La pérdida ambigua: Cómo aprender a vivir con un duelo no terminado*. Barcelona: Editorial Gedisa.
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss: Attachment*. Vol. 1. New York: Basic Books.
- Bowlby, J. (1979). *El vínculo afectivo*. Buenos Aires: Ediciones Paidós.
- Bowlby, J. (1980). *Loss, sadness and depression. Attachment and loss*. Vol. 3. London: The Hogarth Press.
- Bowlby, J. (1983). *La pérdida afectiva: Tristeza y depresión*. Barcelona: Ediciones Paidós.
- Bowlby, J. (1985). *El apego y la pérdida: La separación*. Barcelona: Ediciones Paidós.
- Bowlby, J. (1993). *La pérdida afectiva*. Barcelona: Ediciones Paidós.
- Bowlby, J. (1998). *El apego y la pérdida: El apego*. Barcelona: Ediciones Paidós.

- Bozeman, M.F., Orbach, C.E y Sutherland, A.M. (1955). Psychological impact of cancer and its treatment, III, The adaptation of mothers to the threatened loss of their children through leukemia: Part I. *Cancer*, 8, 1-19.
- Broadhead, W.E., Gehlbach, S.H., Degruy, F.V. y Kaplan, B.H. (1988). The Duke-UNK functional social support questionnaire: measurement of social support in family medicine patients. *Medical Care*, 26, 709-723.
- Brodkey, H. (2001). *Esta salvaje oscuridad: La historia de mi muerte*. Barcelona: Editorial Anagrama.
- Brooker, D. (2013). *Atención centrada en la persona con demencia. Mejorando los recursos*. Barcelona: Octaedro.
- Buffum, M.D. y Brod, M. (1998). Humor and well-being in spouse caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Application Nursing Research*, 11(1), 12-18.
- Burns, A. (2000). Behavioral and psychological symptoms of dementia and caregiver burden. *International. Psychogeriatrics*, 12(1), 347-350.
- Cabodevilla, I. (2007). Las pérdidas y sus duelos. *Anuario del Sistema Sanitario de Navarra*, 30(Supl.3), 163-176.
- Cabodevilla, I., Rovira, T., Asensio, L. y Beas, E. (2012). *Tratado para la comprensión de los procesos de duelo*. Barcelona: Fundación La Caixa.
- Caron, W., Boss, P. y Mortimer, J. (1999). Family boundary ambiguity predicts Alzheimer's outcomes. *Psychiatry*, 62(4), 347-356.
- Casullo, M.M. (1999/2004). El Inventario de síntomas SCL-90-R de L. Derogatis. Adaptación UBA. CONICET.
- Cerquera, A. y Pabón, D. (2014). Intervención en cuidadores informales de pacientes con demencia en Colombia: una revisión. *Psychologia: avances de la disciplina*, 8(2), 73-81.
- Chan, D., Livingston, G., Jones, L., y Sampson, E. (2013). Grief reactions in dementia carers: a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 28, 1-17.
- Chang, L. y McBride-Chang, C. (1996). The factor structure of the life orientation test. *Educational and Psychological Measurement*, 56, 325-329.
- Chodoff, P., Friedman, S.B. y Hamburg, D.A. (1964). Stress, defenses and coping behavior: Observations in parents of children with malignant disease. *American Journal of Psychiatry*, 120(8), 743-749.
- Ciurana, R. y Tizón, J.L. (1992). (red.) y el Grupo de Prevención en Salud Mental del PAPPS, "Salud Mental y grupos de alto riesgo", en PAPPS: Programa de Actividades Preventivas y de Promoción de la Salud en Atención Primaria, Libro de la IV Reunión Anual. Barcelona: SEMFYC.
- Clayton, P.J., Halikas, J.A., Maurice, W.L. y Robis, E. (1973). Anticipatory grief and widowhood. *British Journal of Psychiatry*, 122, 47-52.

- Cleiren, M.P. (1992). *Bereavement and adaptation: A comparative study of the aftermath of death*. Washington: Hemisphere.
- Cobo, C. (2001). *Ars Moriendi: Vivir hasta el final: De cómo se afronta la muerte anticipada*. Madrid: Ediciones Díaz de Santos.
- Coen, R.F., Swanwick, G.R.J., O'Boyle, C.A. y Coakley, D. (1997). Behaviour disturbance and other predictors of carer burden in Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(3), 331-336.
- Cohen, A. (2007). *El libro de mi madre*. Barcelona: Editorial Anagrama.
- Conde-Sala, J.L. (1994). Experiencia de soporte grupal a cuidadores familiares. *Revista de Gerontología*, 4, 108-111.
- Conde-Sala, J.L. (1998). *Estrategias de apoyo psicológico al familiar cuidador de un enfermo de Alzheimer*. Ponencia presentada al XXII Congreso de la SEGG. Madrid, Sociedad Española de Geriatria y Gerontología.
- Conde-Sala, J.L. (1998). Integración de la familia en el proceso terapéutico de la demencia. En R. Alberca y S. López Pousa (eds.), *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. (pp. 119-130). Madrid: Ed. Médica panamericana.
- Conde-Sala, J.L. (1999). Factores de riesgo y personalidad premórbida en la enfermedad de Alzheimer: estudio preliminar. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 9, 200-207.
- Conde-Sala, J.L. (2000). Estado de ánimo y necesidades del familiar cuidador, ante la evolución de la enfermedad. Folleto divulgativo sobre Grupos de Soporte en Associació de familiars de malalts d'Alzheimer del Baix Llobregat, Cornellá de Llobregat.
- Conde-Sala, J.L. (2002). Familia y demencia. Intervenciones de apoyo y regulación. En R. Alberca y S. López-Pousa (coord.), *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. (cap. 8) Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Conde-Sala, J.L., Garre-Olmo, J., Turró-Garriga, O., Vilalta-Franch, J. y López-Pousa, S. (2010). Quality of life of patients with Alzheimer's disease: Differential perceptions between spouse and adult child caregivers. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 29, 97-108.
- Conde-Sala, J.L., Garre-Olmo, J., Turró-Garriga, O., Vilalta-Franch, J. y López-Pousa, S. (2010). Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: An exploratory comparative design. *International Journal of Nursing Studies*, 47(10), 1262-1273.
- Connell, C.M. y Gallant, M.P. (1996). Spouse caregivers' attitudes toward obtaining a diagnosis of a dementing illness. *Journal of the American Geriatrics Society*, 44, 1003-1009.
- Cox, C. y Monk, A. (1996). Strain among caregivers: comparing the experiences of african, american and hispanic caregivers of Alzheimer's relatives. *International Journal of Aging and Human Development*, 43(2), 93-105.

- Cruz, F. y García, M.P. (2007). *SOS... Dejádme morir: Ayudando a aceptar la muerte*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Davis, C.G., Nole-Hoeksema, S. y Larson, J. (1998). Making sense of loss and benefiting from the experience: Two constructuals of meaning. *Journal of Personality and Social Psychology*, 75(2), 561-574.
- Daza, P., Novy, D.M., Stanley, M.A. y Averill, P. (2002). The Depression Anxiety Stress Scale-21: Spanish translation and validation with a Hispanic sample. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 24, 195-205.
- De Beauvoir, S. (1977). *Una muerte muy dulce*. Barcelona: Edhasa.
- De Beauvoir, S. (1981). *La cérémonie des adieux: suivi de Entretiens avec Jean-Paul Sartre*. Manchecourt, France: Éditions Gallimard.
- De Hennezel, M. (1996). *La mort íntima: amb un pròleg de François Mitterrand*. Barcelona: Columna Edicions.
- De la Revilla, L., Bailón, E., Luna, J., Delgado, A., Prados, M.A. y Fleitas, L. (1991). Validación de una escala de apoyo social funcional para su uso en la consulta del médico de familia. *Atención Primaria*, 8, 688-692.
- De las Cuevas, C., González de Rivera, J.L., Henry Benítez, M., Monterrey, A.L., Rodríguez-Pulido, F. y Gracia Marco, R. (1991). Análisis factorial de la versión española del SCL-90-R en la población general. *Anales de Psiquiatría*, 7(3), 93-96.
- Del Pino Montesinos, J.I., Pérez García, J. y Ortega Beviá, F. (2012). Resolución de duelos complicados desde una óptica sistémica. Recuperado de *Psykologya.wordpress.com*.
- Derogatis, L.R. (1977). *SCL-90-R: Administration, scoring and procedures. Manual II*. Towson: Clinical Psychometric Research.
- Derogatis, L.R. (1983). *The SCL-90-R: Administration, scoring and procedures. Manual-II for the revised version*. Towson: Clinical Psychometric Research.
- Derogatis, L.R. y Cleary, P.A. (1977). Confirmation of the dimensional structure of the SCL-90: A study of construct validation. *Journal of Clinical Psychology*, 33, 981-989.
- Derogatis, L.R., Lipman, R.S. y Covi, L. (1973). SCL-90: An outpatient psychiatric rating scale preliminary report. *Psychopharmacology Bulletin*, 9, 13-28.
- Derogatis, L.R., Rickels, K. y Rock, A.F. (1976). The SCL-90 and the MMPI: A step in the validation of a new self-report scale. *The British Journal of Psychiatry*, 128, 280-289.
- Deutsch, H. (1937). Absence of grief, *Psychoanalytic Quarterly*, 6, 12-22.
- Deví, J. y Ruíz Almazán, I. (2002). Modelos de estrés y afrontamiento en el cuidador del enfermo con demencia. *Revista Multidisciplinar Gerontología*, 12(1), 31-37.

- Díaz Faciolince, V.E. y Ruiz Osorio, M.A. (2011). La experiencia de morir. Reflexiones sobre el duelo anticipado. *Desde el jardín de Freud. Revista de Psicoanálisis*, 11. Universidad Nacional de Colombia. Recuperado de www.jardindefreud.unal.edu.col/
- Didion, J. (2006). *El año del pensamiento mágico*. Barcelona: Global Rhythm Press.
- Diener, E., Suh, E., Lucas, R. y Smith, H. (1999). Subjective well-being: Three decades of progress. *Psychology Bulletin*, 125, 276-302.
- Dillehay, R.C. y Sandys, M.R. (1990). Caregivers for Alzheimer's patients: what we are learning from research. *International Journal of Aging and Human Development*, 30, 263-285.
- Donaldson, C., Tarrier, N. y Burns, A. (1998). Determinants of carer stress in Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13(4), 248-256.
- Downs, N., Capstick, A., Baldwin, P.C., Surr, C. y Bruce, E. (2009). The role of higher education in transforming the quality of dementia care: dementia studies at the University of Bradford. *International Psychogeriatrics*, 21(S1), S3-S15.
- Dunkin, J.J. y Anderson-Hanley, C. (1998). Dementia caregiver burden: a review of the literatura and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*, 51(1), 53-60.
- Duras, M. (1995). *C'est tout*. Paris: P. O. L éditeur.
- Echeburúa, E. (1995). *Manuel práctico de evaluación y tratamiento de la fobia social*. Barcelona: Martínez Roca.
- Elmstahl, S., Ingvad, B. y Annersrødt, L. (1998). Family caregiving in dementia: prediction of caregiver burden 12 months after relocation to group-living care. *International Psychogeriatrics* 10(2), 127-146.
- Eagles, J.M., Craig, A., Rawlinson, F., Restall, D.B., Beattie, J.A. y Besson, J.A. (1987). The psychological well-being of supporters of the demented elderly. *British Journal of Psychiatry*, 150, 293-298.
- Elliot, A.F., Burgio, L.D. y Decoster, J. (2010). Enhancing caregiver health: Findings from the resorces for enhancing Alzheimer's caregiver health II intervention. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(1), 30-37.
- Engel, G.L. (1964). Grief and grieving. *American Journal of Nursing*, 64, 93-98.
- Espina, A., Gago, J. y Pérez, M.M. (1993). Sobre la elaboración del duelo en terapia familiar. *Revista de Psicoterapia*, IV(13), 77-87.
- Etxeberría, I., García, A., Iglesias, A., Urdaneta, E., Lorea, I., Díaz, P. y Yanguas, J.J. (2011). Efectos del entrenamiento en estrategias de regulación emocional en el bienestar de cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*. 46(4), 206-212.

- Facal, D. (2008). La sobrecarga en los cuidadores. *INFOCOP on line*. Entrevista al ganador del IV Premio Humanitas. Recuperado de http://www.infocop.es/view_article.asp?id=1718
- Farran, C.J., Keane-Hagerty, E., Salloway, S. y Kupferer, S. (1991). Finding meaning: An alternative paradigm for Alzheimer's disease family caregivers. *Gerontologist*, 31, 483-489.
- Farran, C.J. (1997). Theoretical perspectives concerning positive aspects of caring for elderly persons with dementia: stress, adaptation and existentialism. *Gerontologist*, 37(2), 250-256.
- Fasse, L., Sultan, S. y Flahault, C. (2013). Expérience de pré-deuil à l'approche du décès de son conjoint: une analyse phénoménologique interprétative. *Psychologie française*, 58, 177-194.
- Feifel, H. (ed.), Jung, C.G., Tillich, P., Kaufmann, W., Hoffman, F.J., Murphy, G. ... y Wahl, Ch.W. (1965). *The meaning of death*. New York, USA: McGraw-Hill Paperbacks.
- Feifel, H., Quint, J., Garfield, Ch.A., Gutmann, D.L., Jaffe, A., Jaffe, L. ... y White, L.P. (1977). *New meanings of death*. New York, USA: McGraw-Hill Paperbacks.
- Feldberg, C., Tartaglini, M.F., Clemente, M.A., Petracca, G., Cáceres, F. y Stefani, D. (2011). Vulnerabilidad psicosocial del cuidador familiar. Creencias acerca del estado de salud del paciente neurológico y el sentimiento de sobrecarga. *Neurología Argentina*. 3(1), 11-16.
- Félix, A.A., Aguilar, H.R.M., Martínez, A.L., Ávila, A.H., Vázquez, G.L. y Gutiérrez, S.G. (2012). Bienestar del cuidador/a familiar del adulto mayor con dependencia funcional: una perspectiva de género. *Cultura de los cuidados*, 16(33), 81-88.
- Fenichel, O. (1958). *Teoría psicoanalítica de las neurosis*. Buenos Aires: Paidós.
- Fernández, M. (2005). *El sentido del cuidado en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer*. (Tesis doctoral) Universitat Internacional de Catalunya, Barcelona.
- Fernández-Capo, M. y Gual-García, P. (2005). Sentido del cuidado y sobrecarga. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 40, 24-29.
- Fernández-Hermida, J.R., Fernández-Sandonis, J. y Fernández-Menéndez, M. (1990). Factores que influyen en la tolerancia familiar hacia los pacientes ancianos demenciados. *Psicothema*, 2(1), 25-35.
- Flórez Lozano, J.A. (2001). *Enfermedad de Alzheimer: aspectos psicosociales*. Barcelona: Editorial Edikamed.
- Folkman, S. y Moskowitz, T. (2003). Coping: Pitfalls and promise. *Annual Review of Psychology*, 55, 745-774.
- Fowler, N.R., Hansen, A.S., Barnato, A.E. y Garand, L. (2013). Association between anticipatory grief and problem solving among family caregivers of persons with cognitive impairment. *Journal of Aging and Health*. 25(3): 493-509.

- Franco, C., Sola, M.M. y Justo, E. (2010). Reducción del malestar psicológico y de la sobrecarga en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer mediante la aplicación de un programa de entrenamiento en Mindfulness (conciencia plena). *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 45(5), 252-258.
- Frankl, V.E. (1992). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder.
- Freud, S. (1917). *Mourning and melancholia*. The standard edition of the Complete Psychological Works, vol. 14, 243-258.
- Freud, S. (1973). *Obras Completas*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Freud, A. (1960). Discussion of J. Bowlby's "Grief and mourning in infancy". *Psychoanalytic Study Child*, 15, 53-62.
- Friedman, R. A. (2012). Grief, depression and the DSM-5. *New England Journal of Medicine*, 366(20), 1855-1857.
- Friedman, S.B. (1963). Behavioral observations on parents anticipating the death of a child. *Pediatrics*, 32, 610-622.
- Friedman, S.B. (1967). Care of the family of a child with cancer. *Pediatrics*, 40(Suppl. 3), 498-504.
- Friedman, R.J. y Katz, M.M. (eds.) (1974). *The psychology of depression: Contemporary theory and research*. Washington: John Wiley & Sons.
- Fulton, G. (2003). Anticipatory mourning: A critique of the concept. *Mortality*, 8(4), 342-351.
- Fulton, G., Madden, C. y Minichiello, V. (1996). The social construction of anticipatory grief. *Social Science and Medicine*, 43(9), 1349-1358.
- Fulton, R. y Gottesman, D.J. (1980). Anticipatory grief: a psychosocial concept reconsidered. *British Journal of Psychiatry*, 137, 45-54.
- Fundació Pascual Maragall (2016). *La Malaltia*. Consultado 1 de enero de 2017 desde <http://fpmaragall.org/ca/alzheimer-enfermetat/malaltia-alzheimer/>
- Futterman, E. H., Hoffman, I. y Sabshin, M. (1972). Parental anticipatory mourning. En B. Schoenberg, A.C. Carr, D. Peretz y A.H. Kutscher (eds.). *Psychosocial aspects of terminal care*, (pp. 243-272). New York: Columbia University Press.
- Gallardo, R., Barón, D. y Cruz, E. (2012). El cuidado informal en enfermos de Alzheimer: evaluación a partir de un modelo teórico. *Revista de Ciencias Médicas*, 16(1), 188-199.
- Garand, L., Lingler, J.H., Deardorf, K.E, DeKosky, S.T, Schulz, R., Reynolds 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), 159-65.
- García Calvente, M. M. (2000). El sistema informal de atención a la salud. Trabajo presentado en el Congreso de la Asociación Española de Pediatría (AEP). Recuperado de http://www.comtf.es/pediatria/Congreso_AEP_2000/ponencia-htm/MªM_García_Calvente.htm.

- García Calvente, M.M., Mateo, I. y Gutierrez, P. (1999). *Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Investigación Cuantitativa. Monografías EASP, 27*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública.
- García de Haro, F. (2001). Neuropsicología del duelo patológico. *Interpsiquis, 2*. Recuperado de psiquiatria.com.
- García-García, J.A. y Landa, V. (2001). ¿Es posible medir el duelo? Adaptación al castellano y validación del Inventario de Experiencias en Duelo (IED) y del Inventario Texas Revisado de Duelo (ITRD). *Interpsiquis, 2*. Recuperado de psiquiatria.com.
- García Hernández, A.M. (2005). Una aproximación al anciano terminal y los cuidados paliativos. *Gerokomos, 6*(13), 3-7.
- Garralda, M.S. (2006). *Incidencia de duelos de riesgo en familiares de primer grado en una unidad de cuidados paliativos*. Trabajo presentado en el VI Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, San Sebastián.
- Gatto, M.E. (2006). *Duelo anticipado y conspiración de silencio*. Trabajo presentado en la 1ª Jornada de Psicooncología, mesa: Problemas clínicos a partir de la comunicación médico-paciente. Recuperado de www.Psicooncología.org
- Gauthier, L. y Gauthier, S. (1990). Assessment of functional changes in Alzheimer's disease. *Neuroepidemiology, 9*, 183-188.
- Gauthier, S., Vellas, B, Farlow, M. y Burn, D. (2006). Aggressive course of disease in dementia. *Alzheimer Dementia, 2*, 210-217.
- Gerber, I., Rusalem, R., Hannon, N., Battin, D. y Arkin, A. (1975). Anticipatory grief and aged widows and widowers. *Journal of Gerontology, 30*, 225-229.
- Gilbert, R.B. (2001). *Health, care and spirituality: listening, assessing, caring (Death, value and meaning)*. Amityville, New York: Baywood.
- Gilbody, S., Richards, D., Brealey, S. y Hewitt, C. (2007). Screening for depression in medical settings with the patient health questionnaire (PHQ): A diagnostic meta-analysis. *Journal of General Internal Medicine, 22*(11), 1596-1602.
- Gilleard, C., Belford, H., Gilleard, E., Whittick, J.E. y Gledhill, K. (1984). Emotional distress amongst the supporters of the elderly mentally infirm. *British Journal of Psychiatry, 145*, 172-177.
- Golberg, D.P. y Hillier, V.F. (1979). A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychological Medicine, 9*, 139-145.
- Goldbeter-Merinfeld, E. (2003). *El duelo imposible: Las familias y la presencia de los ausentes*. Barcelona: Herder Editorial.
- González de Rivera y Revuelta, J.L. y Morera, A. (1983). La valoración de sucesos vitales: Adaptación española de la escala de Holmes y Rahe. *Psiquis, 4*(1), 7-11.

- González-Salvador, M.T., Arango, C., Lyketsos, C.G. y Calcedo Barba, A. (1999). The stress and psychological morbidity of the Alzheimer patient caregiver. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 701-710.
- Goode, K.T., Haley, W.E., Roth, D. y Ford, G. (1998). Predicting longitudinal changes in caregiver physical and mental health: a stress process model. *Journal of Health Psychology*, 17(2), 190-198.
- Gorz, A. (2008). *Carta a D.: Historia de un amor*. Barcelona: Ediciones Paidós.
- Grafström, M y Winblad, B. (1995). Family burden in the care of the demented and nondemented elderly: a longitudinal study. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 9(2), 78-86.
- Graham, C., Ballard, C. y Sham, P. (1997). Carer's knowledge of dementia and their expressed concerns. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(4), 470-473.
- Grant, L. y Sommers, A. (1998). Adapting living environments for persons with Alzheimer's disease. *Geriatrics*. 53(1), 61-65.
- Green, A., Ikonen, P., Laplanche, J., Rechartdt, E., Segal, H., Widlöcher, D. y Yorke, C. (2008). *La pulsión de muerte*. Trabajo presentado en el primer Simposio de la Federación europea de Psicoanálisis. Buenos Aires: Amorrortu.
- Gual, P., Cruz, F., Fernández, M. y Roqué, M.V. (2002). Diseño de un cuestionario para cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 12(4), 190-197.
- Guillén, V., Romero, R. y Oliete, E. (2007). *Manifestaciones del duelo. Duelo en Oncología*. Valencia: Instituto Valenciano de Oncología (IVO).
- Gutiérrez Rodríguez, M., de Ortega, E. y Benítez, M. (2001). Modalidades terapéuticas en el duelo. *Interpsiquis*, 2. Recuperado de psiquiatria.com.
- Gwyther, L.P. (1998). Social issues of the Alzheimer's patient and family. *American Journal of Medicine*, 104(4A), 17-21.
- Hagman, G. (1995). Mourning: A review and reconsideration. *International Journal of Psycho-Analysis*, 76, 909-925.
- Haley, W.E., Levine, E.G., Brown, S.L. y Bartolucci, A.A. (1987). Stress, appraisal, coping and social support as predictors of adaptational outcome among dementia caregivers. *Psychology and Aging*, 2(4), 323-330.
- Haley, W.E. (1997). The family caregiver's role in Alzheimer's disease. *Neurology*, 48, S25-S29.
- Hepburn K.W., Tornatore, J., Center, B. y Ostwald, S.W. (2001). Dementia family caregiver training: affecting beliefs about caregiving and caregiver outcomes. *Journal of American Geriatric Society*, 49, 450-457.

- Heyse-Moore, L. (2008). *Speaking of dying: A practical guide to using counselling skills in palliative care*. Foreward by Colin Murray Parkes. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Holmes, J. (2009). *Teoría del apego y psicoterapia: En busca de la base segura*. Bilbao: Editorial Desclée de Brouwer.
- Holmes, T. Y Rahe, R. (1967). The social readjustment rating escale. *Journal of Psychosomatic Research*, 11, 213-218.
- Holley, C. (2009). *Anticipatory grief in the context of dementia caregiving*. (Electronic theses and dissertation. Paper 625. University of Louisville). Recuperado de <http://ir.library.louisville.edu/etd/625/>
- Holley, C. y Mast, B. (2009). The impact of anticipatory grief on caregiver burden in dementia caregivers. *Gerontologist*, 49(3), 388-396.
- Holley, C.K. y Mast, B.T. (2010). Predictors of anticipatory grief in dementia caregivers. *Clinical Gerontologist*, 33(3), 23-236.
- Hooker, K., Monahan, D., Shifren, K. y Hutchinson, C. (1992). Mental and physical health of spouse caregivers: the role of personality. *Psychology and Aging*, 7(3), 367-375.
- Hooker, K., Monahan, D.J., Bowman, S.R., Frazier, L.D. y Shifren, K. (1998). Personality counts for a lot: Predictors of mental and physical health of spouse caregivers in two disease groups. *Journal of Gerontology*, 53(2), 73-85.
- Hope, T., Keene, J., Gedling, K, Fairburn, C.G. y Jacoby, R. (1998). Predictors of institutionalization for people with dementia living at home with a carer. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13(10), 682-690.
- Horowitz, A. (1985). Family caregiving to the frail elderly. En M.P. Lawton y G. Maddox (eds.). *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*, Vol. 5. (pp. 194-246). New York: Springer Publishing Company.
- Horowitz, A. (1985). Sons and daughters as caregivers to older parents: difference in role performance and consequences. *Gerontologist*, 23(6), 612-617.
- Horowitz, M.J., Bonanno, G.A. y Holen, A. (1993). Pathological grief: Diagnosis and explanation. *Psychosomatic Medicine*, 55, 260-273.
- Horowitz, L.M., Rosenberg, S.E., Baer, B.A., Ureño, G. y Villaseñor, V.S. (1988). Inventory of Interpersonal Problems: Psychometric properties and clinical applications. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 56(6), 885-892.
- Horwitz, A. V., Wakefield, J. C. (2007). *The loss of sadness: How psychiatry transformed normal sorrow into depressive disorder*. New York: Oxford University Press.
- Hughes, S.L., Giobbie-Hurder, A., Weaver, F.M., Kubal, J.D. y Henderson, W. (1999). Relationship between caregiver burden and health-related quality of life. *Gerontologist*, 39(5), 534-545.

- Humphrey, G.M i Zimpfer, D.G. (1996). *Counselling for grief and bereavement*. Londres: Sage.
- Ibañez Alvarez, M. (2007). Cómo transcurre un duelo: Fases. En W. Astudillo, M. Pérez, A. Ispizua y A. Orbeagozo. *Acompañamiento en el duelo y medicina paliativa*. (pp. 33-38). San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- Instituto Nacional de Estadística (2015). España en cifras 2015, p. 18.
- Isaac, B. (1971). Geriatric patients: Do their families care? *British Medical Journal*, 4, 282-286.
- Jacobs, S. y Prigerson, H. (2000). Psychotherapy of traumatic grief: a review of evidence for psychoterapeutic treatments. *Death Studies*, 24, 479-495.
- Kehl, K.A. (2005). Recognition and support of anticipatory mourning. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 7, 206-211.
- Kim, E.J. y Buschmann, M.T. (1999). The effect of expressive physical touch on patients with dementia. *International Journal of Nursing Studies*, 36(3), 235-243.
- Kim, H., Chang, M., Rose, K., y Kim, S. (2012). Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 68(4), 846-855.
- Kinney, J.M. y Stephens, M.A.P. (1989). Hassles and upflits of giving care to a family member with dementia. *Psychology and Aging*, 4, 402-408.
- Kitwood, T. (2003). *Repensant la demència. Pels drets de la persona*. Vic: Eumo.
- Klein, M. (1940). El duelo y su relación con los estados maníaco-depresivos. En *Obras Completas, volumen 2*, (pp. 279-303). Barcelona: Paidós, (1977).
- Knight, B. y Losada, A. (2011). Family caregiving for cognitively or physically frail older adults: theory, research and practice. En K.W. Schaie y S.L. Willis (eds.). *Handbook of the psychology of aging*, (pp. 353-365). New York: Academic Press.
- Knop, D.S., Bergman-Evans, B. y McCabe, B.W. (1998). In sickness and in health: an exploration of the perceived quality of the marital relationship, coping and depression in caregivers of spouses with Alzheimer's disease. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 36(1), 16-21.
- Kramer, B.J. (1997). Differential predictors of strain and gain among husbands caring for wives with dementia. *Gerontologist*, 37(2), 239-249.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York: Mac Millan.
- Kübler-Ross, E. (1975). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Ediciones Grijalbo.
- Kübler-Ross, E. (1989). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Ediciones Grijalbo.
- Kübler-Ross, E. (1989). *La muerte: un amanecer*. Barcelona: Luciérnaga.
- Kübler-Ross, E. y Kessler, D. (2006). *Sobre el duelo y el dolor*. Barcelona: Editorial Luciérnaga.

- Kutscher, A.H. (1973). Anticipatory grief, death and bereavement: A continuum. En E. Wyschogrod (ed.). *Phenomenon of Death*. New York: Harper and Row. Recuperado de http://www2.sunysuffolk.edu/pecorip/SCCCWEB/ETEXTS/DeathandDying_TEXT/Kutscher.htm
- Landeta, O. y Calvete, E. (2002). Adaptación y validación de la escala multidimensional de apoyo social percibido. *Ansiedad y Estrés*, 8(2-3), 173-182.
- Langer, S.R. (1995). Finding meaning in caring for elderly relatives: Loss and personal growth. *Holistic Nursing Practice*, 9(3), 75-84.
- Larson, E.B., Shadlen, M.F., Wang, L., McCormick, W.C., Bowen, J.D., Teri, L. y Kukull, W.A. (2004). Survival after initial diagnosis of Alzheimer disease. *Annals of Internal Medicine*, 140(7), 501-509.
- Lawton, M.P., Kleban, M.H., Moss, M. Rovine, M. y Gliksman, A. (1989). Measuring caregiving appraisal. *Journal of Gerontology*, 46, 61-71.
- Lazarus, R.S. y Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lebow, G.H. (1976). Facilitating adaptation in anticipatory mourning. *Social Casework*, July, 458-465.
- Limonero, J.T., Tomás-Sábado, J., Fernández-Castro, J. y Aradilla, A. (2008). Relación entre estrategias de afrontamiento y felicidad: Estudio preliminar 1. *Interpsiquis*, 1. Recuperado de psiquiatria.com.
- Limonero, J.T., Lacasta, M., García, J.A., Maté, J. y Prigerson, H.G. (2009). Adaptación al castellano del Inventario de Duelo Complicado. *Medicina Paliativa*, 16(5), 291-297.
- Lindauer, A. y Harvath, T.A. (2004). Pre-death grief in the context of dementia caregiving: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 70(10), 2196-2207.
- Lindemann, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry*, 101, 141-149.
- Livingston, G. (1996). Depression and other psychiatric morbidity in carers of elderly people living at home. *British Medical Journal*, 312, 153-156.
- Lizeretti, N.P., Oberst, U., Chamarro, A. y Farriols, N. (2006). Evaluación de la inteligencia emocional en pacientes con psicopatología: resultados preliminares usando el TMMS-24 y el MSCEIT. *Ansiedad y Estrés*, 12(2-3), 355-364.
- Loitegui, A. (2008). *Duelo anticipado: Sobre el desarrollo del concepto y la importancia de su estudio y abordaje*. (Tesina de Grado). Universidad de Belgrano, Buenos Aires.
- López, J. y Crespo, M. (2007). Intervenciones con cuidadores de familiares dependientes: una revisión. *Psicothema*, 19(1), 72-80.
- López, S.R. y Moral, M.S. (2005). Validación del Índice de Esfuerzo del Cuidador en la población española. *Enfermería Comunitaria*, 1(1), 12-17. Recuperado en http://www.indexf.com/comunitaria/1revista/1_articulo_12-17.php

- López, J. y Rodríguez, M.I. (2007). La posibilidad de encontrar sentido en el cuidado de un ser querido con cáncer. *Psicooncología*, 4(1), 111-120.
- López-Pousa, S., Garre-Olmo, J., Turon-Estrada, A., Hernández, F., Expósito, I., Lozano-Gallego ... y Vilalta-Franch, J. (2004). Análisis de los costes de la enfermedad de Alzheimer en función del deterioro cognitivo y funcional. *Medicina Clínica*, 122(20), 767-772.
- Losada, A., Montorio, I., Izal, M. y Márquez-González, M. (2006). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales*. Madrid: IMSERSO.
- Losada, A., Márquez-González, M., Peñacoba, C., Gallagher-Thompson, D. y Knight, B.K. (2007). Reflexiones en torno a la atención a los cuidadores informales de personas con demencia y propuesta de una intervención interdisciplinar. *Psicología Conductual*, 15, 55-76.
- Losada, A., Márquez-González, M. y Romero-Moreno, R. (2011). Mechanisms of action of a psychological intervention for dementia caregivers: effects of behavioral activation and modification of dysfunctional thoughts. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26, 1119-1127.
- Losada, A., Márquez-González, M., Romero-Moreno, R. y López, J. (2014). Development and validation of the experiential avoidance in caregiving questionnaire (EACQ). *Aging & Mental Health*, 18, 897-904.
- Losada, A., Márquez, M., Romero, R., López, J., Fernández-Fernández, V. y Nogales-González, C. (2015). Atendiendo a las variadas problemáticas de los cuidadores familiares de personas con demencia: aportaciones de la terapia cognitivo-conductual y de la terapia de aceptación y compromiso. Primer premio de la XXI edición del Premio de Psicología Aplicada "Rafael Burgaleta" 2014. *Clínica y Salud*, 1, 41-48.
- Loss, C. y Bowd, A. (1997). Caregivers of persons with Alzheimer's disease: some neglected implications of the experience of personal loss and grief. *Death Studies*, 21(5), 501-514.
- Lovibond, P.F. y Lovibond, S.H. (1995a). *Manual for the Depression Anxiety Stress Scales*. Sidney, Australia: Psychology Foundation of Australia.
- Lovibond, P.F. y Lovibond, S.H. (1995b). The structure of negative emotional states: Comparison of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) with the Beck Depression and Anxiety Inventories. *Behaviour Research and Therapy*, 33, 335-343.
- Lundin, T. (1984). Morbidity following sudden and unexpected bereavement. *British Journal of Psychiatry*, 144, 84-88.
- Lundin, T. (1984). Longterm outcome of bereavement. *British Journal of Psychiatry*, 145, 424-428.

- Luscombe, G., Brodaty, H. y Freeth, S. (1998). Younger people with dementia: diagnostic issues, effects on carers and use of services. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13 (5), 323-330.
- Mahoney, F.I. y Barthel, D.W. (1965). Functional evaluation: the Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*, 14, 61-65.
- Márquez-González, M., Losada, A., Peñacoba, C. y Romero-Moreno, R. (2009). El optimismo como factor moderador de la relación entre el estrés y la depresión de los cuidadores informales de personas mayores dependientes. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 44, 235-237.
- Marriot, A., Donaldson, C., Tarrrier, N. y Burns, A. (2000). Effectiveness of cognitive-behavioral family intervention in reducing the burden of care in carers of patients with Alzheimer's disease. *British Journal of Psychiatry*, 176, 557-562.
- Marshall, G.N., Wortman, C.B., Kusulas, J.W., Hervig, L.K. y Vickers, R.R. (1992). Distinguishing optimism from pessimism: Relations to fundamental dimensions of mood and personality. *Journal of Personality and Social Psychology*, 62, 1067-1074.
- Martí, J. F., Poza, J. J. y Olasagasti, B. (2005). Avances recientes en los cuidados paliativos de las enfermedades neurodegenerativas. En W. Astudillo, A. Casado y C. Mendinueta. *Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad*. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L., Rico, J.M., Lanz, P. y Taussing, M.I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6, 338-346.
- Martin Carrasco, M. y Artaso, B. (1998). La sobrecarga de los familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Informaciones Psiquiátricas*, 153-154, 417-425.
- Maseda, A., González-Abraldes, I., de Labra, C., Marey-López, J., Sánchez, A. y Millán-Calenti, J.C. (2015). Risk factors of high burden caregivers of dementia patients institutionalized at day-care centers. *Community Mental Health Journal*, 51, 753-759.
- Marwit, S. y Meuser, T. (2002). Development and initial validation of an inventory to assess grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease. *The Gerontologist*, 42(6), 51-65.
- Marwit, S. y Meuser, T. (2005). Development of a short form inventory to assess grief in caregivers of dementia patients. *Death Studies*, 29(3), 191-205.
- Mateo, D. (2016). Efectividad de la intervención psicosocial en el alivio del sufrimiento de personas con enfermedades avanzadas. *Psicooncología*, 13(1), 175-176.
- Mausbach, B.T., Chattillion, E.A., Roepke, S.K., Patterson, T.L. y Grant, I. (2013). A comparison of psicosocial outcomes in elderly Alzheimer caregivers and noncaregivers. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 21, 5-13.
- McChrystal, J. (2008). The psychological impact of bereavement on insecurely attached adults in a primary care setting. *Counseling and Psychotherapy Research*, 8(4), 231-238.

- Meuser, T.M. y Marwit, S.J. (2001). A comprehensive, stage-sensitive model of grief in dementia caregiving. *The Gerontologist*, 41(5), 658-670.
- Mills, P.J., Ziegler, M.G., Patterson, T., Dimsdale, J.E., Hauger, R., Irwin, M. y Grant, I. (1997). Plasma catecholamine and lymphocyte beta 2-adrenergic receptor alterations in elderly Alzheimer caregivers under stress. *Psychosomatic Medicine*, 59(3), 251-256.
- Mittelman, M., Ferris, S., Steinberg, G., Shulman, E., Mackell, J., Ambinder, A. y Cohen, J. (1993). An intervention that delays institutionalization of Alzheimer's disease patients: Treatment of spouse caregivers. *The Gerontologist*, 33, 730-740.
- Mittelman, M. (2000). Effects of support and counselling on caregivers of patients with AD. *International Psychogeriatrics*, 12(1), 341-346.
- Mohamed, S., Rosenheck, R., Lyketsos, C.G. y Scheider, L.S. (2010). Caregiver burden in Alzheimer disease: cross-sectional and longitudinal patient correlates. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(10), 917-927.
- Molina, J.M., Iañez, M.A. y Iañez, B. (2005). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y Salud*, 15(1), 33-43.
- Molina, J.M. y Iañez, M.A. (2006). Cuidadores informales de enfermos de Alzheimer: factores influyentes en la sobrecarga. *Anuario de Psiquiatría*, 22, 234-242.
- Molinuevo, J.L. y Hernández, B. (2011). Perfil del cuidador informal asociado al manejo clínico del paciente con enfermedad de Alzheimer no respondedor al tratamiento sintomático de la enfermedad. *Neurología*, 26 (9), 518-527.
- Montgomery, R., Gonyea, J. y Hooyman, N. (1985). Caregiving and the experience of objective and subjective burden. *Family Relations*, 34, 9-26.
- Montorio, I., Izal, M., López, A. y Sánchez, M. (1998). La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14(2), 229-248.
- Montoya-Carrasquilla, J. (1993). Facilitando el duelo normal en el adulto. *Geriátrika*, 9(1), 19-24.
- Moore, M.J., Zhu, C.W. y Clipp, E.C. (2001). Informal cost of dementia care. Estimates from the national longitudinal caregiver study. *Journal of Gerontology. series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 56(4), 19-28.
- Morris, J.C. (1993). The Clinical Dementia Rating (CDR): Current vision and scoring rules. *Neurology*, 43, 2412-2414.
- Motenko, A.K. (1989). The frustrations, gratifications and well-being of dementia caregivers. *The Gerontologist*, 29(2), 166-172.
- Muders, P., Zahrt-Omar, C.A., Bussmann, S., Haberstroh, J. y Weber, M. (2015). Support for families of patients dying with dementia: a qualitative analysis of bereaved family members' experiences and suggestions. *Palliative & Supportive care*, 13(3), 435-442.
- Muela, J.A., Torres, C.J. y Peláez, E.M. (2002). Nuevo instrumento de evaluación de situaciones estresantes en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 18(2), 319-331.

- Murphy, K. (1997). A survey of grief and bereavement in nursing homes: the importance of hospice grief and bereavement for the end-stage Alzheimer's disease patient and family. *Journal of American Geriatric Society*, 45(9), 1104-1107.
- NANDA Internacional (2007). *Diagnósticos enfermeros: Definiciones y clasificación. 2007-2008 NANDA*. Elsevier España.
- Natterson, J. M. y Knudson, A. G. (1960). Observations concerning fear of death in fatally ill children and their mothers. *Psychosomatic Medicine* 22, 456-465.
- Neimeyer, R.A. (1997). *Métodos de evaluación de la ansiedad ante la muerte*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica.
- Neimeyer, R.A. (2000). Searching for the meaning of meaning: Grief therapy and the process of reconstruction. *Death Studies*, 24, 541-558.
- Neimeyer, R.A. (2002). *Aprender de la pérdida: una guía para afrontar el duelo*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica.
- Niemeyer, R.A. (2007). Rewriting stories of loss: meaning reconstruction in bereavement. *Tanato's. Revista de la Sociedad Española e Internacional de Tanatología*, 10, 4-12.
- Niemeyer, J., Kennedy, R., McKinley, W. y Cifu, D. (2004). The Loss Inventory: preliminary reliability and validity data for a new measure of emotional and cognitive responses to disability. *Disability and Rehabilitation*, 26(10), 614-623.
- Nomen, L. (2007). *El duelo y la muerte: el tratamiento de la pérdida*. Madrid: Pirámide.
- Noonan, A.E., Tennstedt, S.L. y Rebelsky, F.G. (1996). Making the best of it: Themes of meaning among informal caregivers to the elderly. *Journal of Aging Studies*, 10(4), 313-327.
- Noonan, A.E. y Tennstedt, S.L. (1997). Meaning in caregiving and its contribution to caregiver well-being. *The Gerontologist*, 37(6), 785-794.
- Novak, M. y Guest, C.I. (1989). Application for a multidimensional caregiver burden inventory. *The Gerontologist*, 29, 798-803.
- Novak, M. y Guest, C.I. (1989). Caregivers response to Alzheimer's disease. *International Journal of Aging and Human Development*, 28(1), 67-79.
- Nygaard, H. (1988). Strain on caregivers of demented elderly people living at home. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 6(1), 33-37.
- Ochoa de Alda, I. (2002). Nuevas narrativas para afrontar la muerte de un ser querido. *Revista Cuadernos de Terapia Familiar*, 51 (II época, año XVI), 123-131.
- Olmeda, M.S. (2001). El duelo en un centro de salud mental. *Interpsiquis*, 2.
- Ott, A., Breteler, M.M.B., Van Harskamp, F., Stijnen, T. y Hofman, A. (1998). The incidence and risk of dementia. The Rotterdam Study. *American Journal Epidemiology*, 147, 574-580.

- Ott, C., Reynolds, S., Matovina, A. y Noonan, P. (2006). *A Guide to supporting family caregivers through the Alzheimer's disease trajectory: grief and personal growth*. Milwaukee, Wisconsin.: University of Wisconsin-Milwaukee.
- Ott, C.H., Sanders, S. y Kelber, S.T. (2007). Grief an personal growth experience of spouses and adult-child caregivers of individuals with Alzheimer's disease and related dementia. *The Gerontologist*, 47, 798-809.
- Panisello, M.L., Lasaga, A. y Mateo, L. (2000). Cuidadores principales de ancianos con demencia que viven en su domicilio. *Gerokomos*, 11(4), 167-173.
- Parkes, C.M. (1964). Effects of bereavement on physical and mental health. A study of medical records of widows. *British Medical Journal*, 2, 274-279.
- Parkes, C.M. (1970). The psychosomatic effects of bereavement. En B.W. Hill (comp.). *Modern Trends in Psychosomatic Medicine*. Londres: Butterworth.
- Parkes, C.M. (1975). Determinants of outcome following bereavement. *Omega: Journal of death and dying*, 6, 303-323.
- Parkes, C.M. (1996). *Bereavement: Studies of grief in adult life*. 2ª ed. London/New York: Routledge6.
- Parkes, C.M. (1998). The dying adult. *British Journal Medicine*, 316, 1313-1315.
- Parkes, C.M. y Weiss, R.S. (1983). *Recovery form bereavement*. Nueva York: Basic Books.
- Pascual, A.M. y Santamaría, J.L. (2009). Proceso de duelo en familiares y cuidadores. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 44 (S2), 48-54.
- Payás, A. (2010). *Las tareas del duelo: Psicoterapia de duelo desde un modelo integrativo-relacional*. Madrid: Paidós.
- Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Semple, S.J. y Skaff, M.M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583-594.
- Peinado, A.I. y Garcés, E.J. (1998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de Psicología*, 14(1), 83-93.
- Perel, V.D. (1998). Psychological impact of Alzheimer disease. *Journal of the American Medicine Association*, 279(13), 1038-1039.
- Pérez, M., Cartaya, M., Olano, B.L. (2012). Variables asociadas con la depresión y la sobrecarga que experimentan los cuidadores principales de los ancianos con Alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería*, 28(4), 509-520.
- Perez-Godoy, E. y Moreno-Guerin, A.J. (2007). Duelo y muerte en cuidadores familiares y profesionales de enfermos de Alzheimer. *Gerokomos*, 18(2), 68-71. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v18n2/68rincon.pdf>
- Pérez Tur, J. (2004). *Malaltia d'Alzheimer: Una història que tot just comença*. Dissetè Congrés de Metges i Biòlegs de Llengua Catalana, Llibre de ponències, pp. 61-91. Valencia: Fundació Alsina i Bofill. Recuperado en Institut d'Estudis Catalans (IEC) (2016). (taller.iec.cat/cmibllc/fons/17/17.01.009.pdf).

- Petry, H. (1999). Support groups for patients in the early stage of dementia. Usefulness and experiences. *Therapeutische Umschau*, 56(2), 109-113.
- Philip, I., McKee, K.L., Meldrum, P., Ballinger, G.R., Gilhooly, M.L. y Gordon, D.S. (1995). Community care for demented and no demented elderly people: a comparison study of financial burden, service use and unmet needs in family supporters. *British Medical Journal*, 310, 1503-1506.
- Pinazo, S. y Bueno, J.R. (2004). Reflexiones acerca del final de la vida. Un estudio sobre las representaciones sociales de la muerte en mayores de 65 años. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 14(1), 22-26.
- Poch, C. y Herrero, O. (2003). *La muerte y el duelo en el contexto educativo. Reflexiones, testimonios y actividades*. Barcelona: Paidós.
- Pollock, G. (1961). Mourning and adaptation. *International Journal of Psychoanalysis*, 42, 341-361.
- Poulshock, S.W. y Deimling, G.T. (1984). Families caring for elders in residence: Issues in the measurement of burden. *Journal of Gerontology*, 39(2), 230-239.
- Prigerson, H.G., Maciejewski, P.K., Reynolds, C.F., Bierhals, A.J., Newsom, J.T., Fasiczka, A. ... y Miller, M. (1995). Inventory of Complicated Grief: a scale to measure maladaptative symptoms of loss. *Psychiatry Research*, 59, 65-79.
- Prigerson, H.G. y Jacobs, S.C. (2001). Traumatic grief as a distinct disorder: a rationale, consensus criteria and empirical test. En M.S. Stroebe, R.O. Hansson, W. Stroebe y H. Schut. *Handbook of bereavement research. Consequences, coping and care*. (pp. 614-646). Washington DC: American Psychological Association.
- Pushkar, D., Cohen, C., Shulman, K., Zuccherro, C., Andres, D. y Estezadi, J. (1995). Caregiving and dementia: predicting negative and positive outcomes for caregivers. *International Journal of Aging and Human Development*, 41(3), 183-201.
- Rabins, P.V., Mace, N.L. y Lucas, M.J. (1982). The impact of dementia on the family. *Journal of the American Medical Association*, 248, 333-335.
- Rando, T.A. (1984). *Grief, dying and death: Clinical interventions for caregivers*. Illinois, USA: Research Press Co.
- Rando, T.A. (1986). A comprehensive analysis of anticipatory grief: perspectives, processes, promises and problems. En T.A. Rando (ed.). *Loss and anticipatory grief*. (pp. 1-36). NY, Lexington: Lexington Books.
- Rando, T.A. (1991). *How to go on living when someone you love dies*. Lexington, MA: Lexington Books.
- Rando, T.A. (1993). *Treatment of complicated mourning*. Champaign, Illinois.: Research Press.
- Rando, T.A. (2000). *Clinical dimensions of anticipatory mourning: Theory and practice in working with the dying, their loved ones and their caregivers*. Champaign, Illinois: Research Press.

- Rando, T.A. (2001). *Mourning. Encyclopedia of death and dying*. Disponible en red: deathreference.com.
- Reese, H.W. (1994). Teleology and teleonomy in behavior analysis. *Behavioral Analysis*, 17(1), 75-91.
- Reinardy, J.R., Kane, R.A., Huck, S., Call, K.T. y Shen, C.T. (1999). Beyond burden. *Research on Aging*, 21(1), 106-127.
- Reis, M.F., Gold, D., Andres, D. y Markiewicz, J.J. (1994). Personality traits as determinants of burden and health complaints in caregiving. *International Journal of Aging and Human Development*, 34(4), 534-540.
- Reisberg, B., Ferris, S.H., de Leon, M.J. y Crook, T. (1982). The Global Deterioration Scale (GDS). *Psychopharmacology Bulletin*, 24, 629-636.
- Ribas, J., Castel, A., Escalada, B., Ugas, L., Grau, C., Magarolas, R. ... y Pi, J. (2000). Trastornos psicopatológicos del cuidador principal no profesional de pacientes ancianos. *Revista de Psiquiatría de la Facultad de Medicina de Barcelona*, 27(3), 131-134.
- Richmond, J. B. y Waisman, H. A. (1955). Psychologic aspects and management of children with malignant disease. *American Journal of Disease of Children*, 89, 42-47.
- Robinson, B.C. (1983). Validation of a Caregiver Strain Index. *Journal of Gerontology*, 38(3), 344-348.
- Rodríguez, M., García, A. M. y Toledo, C. (2008). Hacia una visión constructivista del duelo. *Index de Enfermería*, 17(3), 193-196.
- Roheim, G. (1950). *Psychoanalysis and anthropology: Culture, personality and the unconscious*. Nueva York: International Universities Press.
- Roig, M.V., Abengózar, M.C. y Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 14(2), 215-227.
- Rojas, P.N. (2005). *Duelo anticipatorio en padres de niños con cáncer*. (Tesis de Licenciatura en Psicología con Mención en Psicología Clínica). Universidad de Lima, Perú.
- Romero-Moreno, R., Márquez-González, M., Losada, A. y López, J. (2011). Motives for caring: relationship to stress and coping dimensions. *International Psychogeriatrics*, 23, 573-582.
- Romero-Moreno, R., Losada, A., Márquez-González, M. y Mausbach, B. (2014). Effects of the frequency and satisfaction with leisure profile on dementia caregivers distress. *Annals of Psychology*, 30, 878-886.
- Romero-Moreno, R., Márquez-González, M., Losada, A., Fernández-Fernández, V. y Nogales-González, C. (2015). Rumiación y fusión cognitiva en el cuidado familiar de personas. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 50(5), 216-222.
- Rosales, C. y Olmeda, M.S. (2001). El duelo anticipatorio. *Interpsiquis*, 2. Recuperado de <http://www.psiquiatria.com/articulos/depresion/2478>

- Rosenberg, M. (1965). *Society and the adolescent self-image*. Princeton, New Jersey: Princeton University Press.
- Ross, A.C. y Dagley, J.C. (2009). An assessment of anticipatory grief as experienced by family caregivers of individuals with dementia. *Alzheimer's care Today*, 10(1), 8-21.
- Sánchez Cánovas, S. y Mears Baño, R. (2005). Necesidades del cuidador del enfermo de Alzheimer terminal. *Enfermería Global*, 7, 1-26.
- Sanders, C.M. (1980). A comparison of adults bereavement in the death of spouse, child an parent. *Omega*, 10, 303-322.
- Sanders, C.M., Mauger, P.A. y Strong, P.N. (1979). *A manual for the grief experience inventory*. Loss and bereavement resources center. USA: University of South Florida.
- Sandler, I. y Lakey, B. (1982). Locus of control as a stress moderator: The role of control, perceptions and social support. *American Journal of Community Psychology*, 10, 65-80.
- Scheier, F.M. y Carver, C.S. (1985). Optimism, coping and health: assessment and implications of generalized outcome expectancies. *Journal of Health Psychology*, 4, 219-247.
- Schneider, J., Murria, J., Benerjee, S. y Mann, A. (1999). EURO CARE: A cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: I. Factors associated with carer burden. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 651-661.
- Schulz, R., Beach, S.R., Lind, B., Martire, L.M., Zdaniuk, B., Hirsch, C. ... y Burton, L. (2001). Involvement in caregiving and adjustment to death of a spouse: Findings from the caregiver health effects study. *Journal of the American Medical Association*, 285(24), 3123-3129.
- Schulz, R., Mendelsohn, A.B., Haley, W.E., Mahoney, D., Allen, R.S., Song Zhang, M.S. ... y Belle, S.H. (2003). End-of-life care and the effects of bereavement on family caregivers of persons with dementia. *New England Journal of Medicine*, 349(20), 1936-1942.
- Schulz, R. y Martire, L.M. (2004). Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects and support strategies. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(3), 240-249.
- Schulz, R., Boerner, K., Shear, K., Zhang, S. y Gitlin, L.N. (2006). Predictors of complicated grief among dementia caregivers: a prospective study of bereavement. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(8), 650-658.
- Seeher, K., Low, L.F., Reppermund, S. y Brodaty, H. (2013). Predictors and outcomes for caregivers of people with mild cognitive impairment: A systematic literature review. *Alzheimer's & Dementia*, 9(3), 346-355.
- Seltzer, B., Vasterling, J.J., Yoder, J. y Thompson, K.A. (1997). Awareness of deficit in Alzheimer's disease: relation to caregiver burden. *The Gerontologist*, 37(1), 20-24.
- Siegel, K. y Weinstein, L. (1983). Anticipatory grief reconsidered. *Journal of Psychosocial Oncology*, 1, 61.
- Sitges, E. y Bonete, B. (2014). Desarrollo de un programa psicoeducativo en inteligencia emocional para cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *European Journal of*

Investigation in Health, Psychology and Education, 4(3), 257-266.

- Spitzer, R., Kroenke, K. y Williams, J. (1999). Validation and utility of self-report version of PRIME-ME: The PHQ primary care study. *Journal of the American Medical Association*, 282, 1737-1744.
- Spitzer, R.L., Williams, J.B.W., Kroenke, K., Linzer, M., de Gruy, F.V. 3rd., Hahn, S.R. ... y Johnson, J.G. (1994). Utility of new procedure for diagnosing mental disorders in primary care: The PRIME-MD 1000 study. *Journal of the American Medical Association*, 272, 1749-1756.
- Stefani, D., Seidmann, S., Pano, C., Acrich, L. y Bail Pupko, V. (2003). Los cuidadores familiares de enfermos crónicos: sentimientos de soledad, aislamiento social y estilos de afrontamiento. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 33, 55-65.
- Stephen, M. (1998). Consuming the dead: A kleinian perspective on death rituals cross-culturally. *International Journal of Psycho-Analysis*, 79, 1173-1194.
- Stephens, M.A.P. y Townsend, A.L. (1997). Stress of parent care: positive and negative effects of women's other roles. *Psychology and Aging*, 12(2), 376-386.
- Stone, R., Cafferata, G.L. y Sangl, J. (1987). Caregivers of the frail elderly: a national profile. *The Gerontologist*, 27, 616-626.
- Strachey, J. (1957). Nota del compilador a *Mourning and melancholia*, de Freud. S.E. 14, 239-242.
- Stroebe, M.S., Stroebe, W. y Hansson, R.O. (1993). *Handbook of bereavement: Theory, research and intervention*. New York: Cambridge University Press.
- Stroebe, M.S., Son, M., Stroebe, W., Kleber, R., Schut, H. y Bout, J. (2000). On classification and diagnosis of pathological grief. *Clinical Psychology Review*, 20, 57-75.
- Stroebe, M.S., Schut, H. y Finkenaver, C. (2001). The traumatization of grief: A conceptual framework for understanding the trauma-bereavement interface. *Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 38, 185-201.
- Stroebe, M.S., Hansson, R.O., Stroebe, W. y Schut, H. (2001). Future directions for bereavement research. En M.S. Stroebe, R.O. Hansson, W. Stroebe y H. Schut (eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping and care*. (pp. 741-766). Washington DC: American Psychological Association.
- Stroebe, M.S. (2002). Paving the way: from early attachment theory to contemporary bereavement research. *Mortality*, 7(2), 127-138.
- Stroebe, M., Schut, H. y Stroebe, W. (2007). Health outcomes of bereavement. *The Lancet*, 370, 1960-1973.
- Strong, J.V. y Mast, B.T. (2013). The impact of depression on the expression of caregiver burden and grief. *Clinical Gerontologist*, 36(5), 440-450.
- Stull, D.E., Kosloski, K. y Ketcher, K. (1994). Caregiver burden and generic well-being: Opposite sides of the same coin? *The Gerontologist*, 34, 88-94.

- Sutherland, N. (2009). The meaning of being in transition to end-of-life care for female partners of spouses with cancer. *Palliative and Supportive Care*, 7, 423-433.
- Sweeting, H. N. y Gilhooly, M. L. M. (1990). Anticipatory grief: a review. *Social Science and Medicine*, 30(10), 1073-1080.
- Tabak, N., Ehrenfeld, M y Alpert, R. (1997). Feelings of anger among caregivers of patients with Alzheimer's disease. *International Journal of Nursing Practice*, 3(2), 84-88.
- Tartaglini, M.F. y Stefani, D. (2006). Cuidador informal de pacientes con demencia: Avances de investigadores en los últimos 20 años. *Acta Psiquiátrica y Psicológica de América Latina*, 52, 9-18.
- Taussig, I.M. (1999). Sentimientos de carga en cuidadores de enfermos de Alzheimer. En *Familia y Psicología de la Salud*. Madrid: Pirámide.
- Teusink, P.J. y Mahler, S. (1984). Helping families cope with Alzheimer's disease. *Hospital and Community Psychiatry*, 35, 152-156.
- Theut, S.K., Jordan, L., Ross, L.A. y Deutsch, S.I. (1991). Caregiver's anticipatory grief in dementia: A pilot study. *International Journal of Aging and Human Development*, 33, 113-118.
- Tizón, J.L. (1996). El duelo en la atención primaria a la salud. *Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, (1), 3, 547-566.
- Tizón, J.L. (1997). La investigación empírica sobre las psicoterapias: ¿Otra "lente del Hubble" defectuosa?, En J. Vallejo (dir.) *Update de Psiquiatría 1997*. (pp. 67-99). Barcelona: Masson.
- Tizón, J.L. (1999). Determinación y determinismo en psicopatología: I. ¿Un problema filosófico?, *Archivos de Neurobiología*, 62(4), 277-289.
- Tizón, J.L. (2000). Determinación y determinismo en psicopatología: II. Una reflexión acerca de los diversos tipos de factores de riesgo, *Archivos de Neurobiología*, 63(1), 21-42.
- Tizón, J.L. (2001). Prevención de los trastornos de la Salud Mental, en *Curso a distancia de prevención en atención primaria*. Barcelona: SEMFyC y PAPPs, 5-31.
- Tizón, J.L. (2004). *Pérdida, pena, duelo: Vivencias, investigación y asistencia*. Barcelona: Paidós.
- Tornatore, J.B. y Grant, L.A. (2004). Family caregiver satisfaction with the nursing home after placement of a relative with dementia. *Journal of Gerontology. series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 59(2), 80-88.
- Towsend, A., Noelker, L., Deimling, G. y Bass, D. (1989). Longitudinal impact of interhousehold caregiving on adult children's mental health. *Psychology and Aging*, 4, 393-401.
- Turró-Garriga, O., Soler-Cors, O., Garre-Olmo, J., López-Pousa, S., Vilalta-Franch, J. y Montserrat-Vila, S. (2008). Distribución factorial de la carga en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista de Neurología*, 46, 582-588.

- Vachon, L.S., Freedman, K., Formo, A., Rogers, J. y Lagall, W. (1977). The final illness in cancer: the widow's perspective. *Canadian Medical Association Journal*, 117, 1151-1154.
- Valderrama, E., Ruiz, D., de Fátima, J., García, C., García, A. y Pérez, J. (1997). El cuidador principal del anciano dependiente. *Revista de Gerontología*, 7, 229-233.
- Vallés, M.N., Gutiérrez, V., Luquin, A.M., Martín, M.A. y López de Castro, F. (1998). Problemas de salud y sociales de los cuidadores de los pacientes con demencia. *Atención Primaria*, 22(8), 481-485.
- Vidal Gutierrez, D., Zavala Gutierrez, M., Castro Salas, J.G. (1998). El significado del paciente con demencia para el cuidador, en una comunidad urbana y rural. *Revista de Servicio Social*, 1(2).
- Vila, J. y Garriga, R. (2000). La problemática de los cuidadores mayores. *Informaciones Psiquiátricas*, 162, 363-371.
- Villacieros, M., Serrano, I., Bermejo, J.C., Magaña, M y Carabias, R. (2014). Apoyo social y bienestar psicológico como posibles predictores de estado de duelo complicado en población de personas en duelo. *Anales de Psicología*, 30(3), 944-951.
- Vinyoles, E., Copetti, S., Cabezas, C., Megido, M.J., Espinás, J., Vila, J. ... y Argimón, J.M. (2001). CUIDA'L: Un ensayo clínico que evaluará la eficacia de una intervención en cuidadores de pacientes demenciados. *Atención Primaria*. 27(1), 49-53.
- Vitaliano, P., Young, H. y Russo, J. (1991). Burden: A review of measures used among caregivers of individuals with dementia. *The Gerontologist*, 31(1), 67-75.
- Vitaliano, P.P., Zhang, J. y Scalan, J.M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychology*, 129(6), 946-972.
- Walker, R.J. y Pomeroy, E.C. (1997). The impact of anticipatory grief on caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Home Health Services Quarterly*, 16(1-2), 55-76.
- Weiner, M.F. (2010). *Manual de Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Weiss, C.O., González, H.M., Kabeto, M.U. y Langa, K.M. (2005). Differences in amount of informal care received by non-hispanic whites and latins in a nationally representative sample of older americans. *Journal of American Geriatric Society*, 53(1), 146-151.
- Wilson, H.S. (1989). Family caregivers: the experience of Alzheimer's disease. *Applied Nursing Research*, 2(1), 40-45.
- Wilson, H.S. (1989). Family caregiving for a relative with Alzheimer's dementia: coping with negative choices. *Nursing Research*, 38(2), 94-98.
- Williamson, G.M. y Schulz, R. (1990). Relationship orientation, quality of prior relationship, and distress among caregivers of Alzheimer's patients. *Psychology and Aging*, 5(4), 502-509.
- Winslow, B.W. (1998). Family caregiving and the use of formal community support services: a qualitative case study. *Issues Mental Health Nursing*, 19(1), 11-27.

- Worden, W. (1997). *El tratamiento de duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós.
- Wormstall, H. y Schmidt, W. (1997). Changes in the structure of an Alzheimer family group. *Psychiatric Praxis Journal*, 24(3), 117-119.
- Worthington, E.L. (2006). *Forgiveness and reconciliation. Theory and application*. USA: Routledge.
- Wright, L.K. (1991). The impact of Alzheimer's disease on the marital relationship. *The Gerontologist*, 31(2), 224-237.
- Yalom, I. (1984). *Psicoterapia existencial*. Barcelona: Herder.
- Zachar, P. (2015). Grief, depression, and the DSM-5: a review and reflections upon the debate. *Revista Latinoamericana de Psicopatología Fundamental*, 18(3), 540-550.
- Zanetti, O., Frisoni, G.B., Bianchetti, A., Tamanza, G., Cigoli, V. y Trabucchi, M. (1998). Depressive symptoms of Alzheimer caregivers are mainly due to personal rather than patient factors. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 358-367.
- Zarit, S.H., Reever, K.E. y Back-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20, 649-655.
- Zarit, J.M. y Zarit S.H. (1982). *Measurement of burden and social support*. Paper presentado en The annual scientific meeting of the Gerontological Society of America. San Diego.
- Zarit, S.H., Orry, N.K. y Zarit, J.M. (1985). *The hidden victims of Alzheimer's disease: Families under stress*. New York: New York University Press.
- Zarit, S.H., Todd, P.A y Zarit, J.M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *The Gerontologist* 26(3), 260-266.
- Zarit, S.H. y Teri, L. (1991). Interventions and services for family caregivers. *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*, 11, 187-310.
- Zimet, G.D., Powell, S.S., Farley, G.K., Werkman, S. y Berkoff, K.A. (1990). Psychometric characteristics of the multidimensional scale of perceived social support. *Journal of Personality Assessment*, 55(3), 610-617.
- Zimet, G., Dahlem, N., Zimet, S. y Farley, G. (1988). The Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *Journal of Personality Assessment*, 52(1), 30-41.
- Zivin, N. y Christakis, A. (2007). The emotional tool of spousal morbidity and mortality. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 15, 772-779.

ANEXOS

6. Anexos

6.1 Índice de Figuras

Figura	Página
1.1 Determinantes de la sobrecarga del cuidador (Zarit et al.)	66
1.2 Estrés y afrontamiento entre cuidadores (Haley et al.)	68
1.3 Mecanismos predictores de cambios en salud física y mental (Goode et al.)	70
1.4 Estrés de los cuidadores de enfermos de Alzheimer (Pearlin et al.)	72
1.5 Proceso de estrés de los cuidadores informales de ancianos (Noonan y Tennstedt)	75
1.6 Sobrecarga y bienestar genérico del cuidador como predictores (Stull et al.)	77
1.7 Predictores de las consecuencias del cuidado (Pushkar et al.)	79
1.8 Modelo de proceso de estrés, salud e intervenciones (Conde-Sala et al.)	82
1.9 Modelo multidimensional de predicción de carga en cuidadores (Kim et al.)	83
1.10 Adaptación del modelo de estrés de Pearlin et al. (1990), por Seeher et al. (2013)	84
1.11 Modelo integrador de sobrecarga y DA en familiares cuidadores de enfermos EA	90
3.1 Efecto del diagnóstico en la dimensión Carga del MMCGI	153
3.2 Efecto del diagnóstico en la dimensión Tristeza del MMCGI	154
3.3 Efecto del diagnóstico en la dimensión Aislamiento del MMCGI	154
3.4 Efecto del diagnóstico en la puntuación Total del MMCGI	155
3.5 Efecto de la sobrecarga (Zarit) en la dimensión Carga del MMCGI	157
3.6 Efecto de la sobrecarga (Zarit) en la dimensión Tristeza del MMCGI	157
3.7 Efecto de la sobrecarga (Zarit) en la dimensión Aislamiento del MMCGI	158
3.8 Efecto de la sobrecarga (Zarit) en la puntuación Total del MMCGI	158
3.9 Path diagrama del Modelo Estructural general	160
3.10 Path diagrama Modelo Estructural general con especificación de parámetros libres	161
3.11 Modelo Estructural con los valores de los parámetros estimados	162

6.2 Índice de Tablas

Tabla	Página
1.1 Modelos psicológicos de los procesos de duelo	24
1.2 Autores, modelo y fases en procesos de duelo	27
1.3 Criterios revisados de duelo complicado	34-35
1.4 Significados y significantes carga y sobrecarga	60
1.5 Escala de Deterioro Global de Reisberg	62
3.1 Descriptivos de las variables categoriales	121-122
3.2 Descriptivos generales de los cuidadores de las variables cuantitativas	123
3.3 Descriptivos de los totales y factores pruebas psicométricas muestra	124
3.4 Descriptivos de las variables observadas en la muestra de enfermos	126-127
3.5 Valores de fiabilidad ítems cuestionario MM CGI	128-129
3.6 Valores de fiabilidad (α de Cronbach) Índice Esfuerzo cuidador	130
3.7 Valores de fiabilidad (α de Cronbach) de la Escala de Apoyo Social	131
3.8 Valores de fiabilidad (α de Cronbach) del inventario de síntomas SCL-90-R	131-133
3.9 Valores de fiabilidad (α de Cronbach) del cuestionario PHQ-9	134
3.10 Valores de fiabilidad (α de Cronbach) de la escala DASS-21	135
3.11 Valores de fiabilidad (α de Cronbach) escala autoestima Rosemberg	135
3.12 Valores de fiabilidad (α de Cronbach) del cuestionario Zarit	136
3.13 Resultado de ajuste modelos CFA para cada escala	138
3.14 Fiabilidad de los factores latentes de las escalas empleadas	138
3.15 Fiabilidad de los factores de segundo orden del SCL-90-R	139
3.16 Escalas que engloban la batería y coeficientes de fiabilidad	140
3.17 Matriz correlaciones ente factores latentes escala DA	141
3.18 Matriz correlaciones entre factores latentes escala Apoyo Social	142
3.19 Matriz correlaciones entre factores latentes escala SCL-90-R 1º orden	143
3.20 Matriz correlaciones entre factores latentes escala SCL-90-R 2º orden	143
3.21 Matriz de correlaciones entre los factores latentes de la escala DASS	142
3.22 Descripción de las escalas categoriales	145
3.23 Correlaciones totales entre las escalas	149
3.24 Correlación dimensiones inventario DA y edad cuidador	150
3.25 Correlación dimensiones inventario DA y edad paciente	150
3.26 Correlación dimensiones inventario DA y duración enfermedad	151

3.27	Correlación dimensiones inventario DA y tiempo cuidado	152
3.28	Comparación de medias entre dimensiones inventario DA y género	152
3.29	Comparación de medias entre dimensiones inventario DA y estudios	153
3.30	Relación entre las dimensiones del inventario de DA y el CP	155
3.31	Relación dimensiones inventario DA y relación vinculación cuidador	156
3.32	Relación dimensiones inventario DA y PST de SCL-90-R	159
3.33	Relación dimensiones inventario DA y puntuación total SCL-90-R	160
3.34	Relación de indicadores observables para variables latentes	163
3.35	Indicadores globales de ajuste del Modelo Estructural propuesto	171

6.3 Relación de pruebas utilizadas en la batería administrada a la muestra

- Registro Sociodemográfico (veáse anexo 6.4)
- MM Caregiver Grief Inventory (Marwit y Meuser, 2002, versión autorizada al castellano)
- Índice de Esfuerzo del Cuidador (IEC, López y Moral, 2005)
- Cuestionario para Cuidadores Principales Familiares de Pacientes con Enfermedad de Alzheimer (CPEA, Gual, Cruz, Fernández y Roqué, 2002)
- Escala de Apoyo Social Percibido (MSPSS, Zimet, Dahlem, Zimet y Farley, 1988)
- SCL-90-R (PEARSON CLINICAL)
- Cuestionario de Salud del Paciente (PHQ-9, Spitzer, Williams y Kroenke, 1994)
- Escala Depresión, Ansiedad y Estrés (DASS-21, Daza, Novy, Stanley y Averill, 2002)
- Escala Autoestima de Rosemberg (Rosemberg, 1965)
- Cuestionario de Sobrecarga del Cuidador (Zarit et al., 1980)

6.4 Hoja de datos socio-demográficos

REGISTRO SOCIODEMOGRÁFICO Hoja de registro para cuidadores

NOMBRE O IDENTIFICADOR	
FECHA CUMPLIMENTACIÓN	
EDAD EN AÑOS	
GENERO	<input type="checkbox"/> Hombre <input type="checkbox"/> Mujer
ESTADO CIVIL	<input type="checkbox"/> Soltero <input type="checkbox"/> Casado/a <input type="checkbox"/> Separado/a <input type="checkbox"/> Divorciado/a <input type="checkbox"/> Viudo/a
NIVEL DE ESTUDIOS	<input type="checkbox"/> Universitarios <input type="checkbox"/> Secundarios <input type="checkbox"/> Primarios <input type="checkbox"/> Sin estudios
SITUACIÓN LABORAL	<input type="checkbox"/> Trabajador/a en activo <input type="checkbox"/> Tareas de casa <input type="checkbox"/> Jubilado/a
NIVEL DE INGRESOS DEL HOGAR	_____ mes
¿QUÉ EDAD TIENE LA PERSONA CUIDADA?	
¿DÓNDE VIVE LA PERSONA CUIDADA?	<input type="checkbox"/> Con el cuidador <input type="checkbox"/> Sin el cuidador <input type="checkbox"/> En su casa de forma asistida <input type="checkbox"/> En residencia <input type="checkbox"/> Otros
¿CUAL ES EL DIAGNOSTICO DE LA PERSONA CUIDADA?	
¿AÑOS DESDE EL DIAGNÓSTICO?	
¿ES USTED EL CUIDADOR PRINCIPAL?	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
¿QUÉ TIPO DE RELACIÓN TIENE CON LA PERSONA CUIDADA?	<input type="checkbox"/> Cónyuge <input type="checkbox"/> Hijo/a <input type="checkbox"/> Nieto/a <input type="checkbox"/> Hermano/a <input type="checkbox"/> Otro

¿CUÁNTOS DÍAS A LA SEMANA DEDICA A ESTA ACTIVIDAD?	
¿CUANTAS HORAS A LA SEMANA DEDICA A ESTA ACTIVIDAD?	
¿CUÁNTO TIEMPO LLEVA CUIDANDO A ESTA PERSONA?	_____ años
ADEMÁS DE ESTA, ¿TIENE OTRAS RESPONSABILIDADES DE CUIDADO?	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
¿CUÁNTAS PERSONAS ADEMÁS DE USTED SE ENCARGAN DEL CUIDADO?	
¿ALGUNA DE ELLAS ES UN PROFESIONAL DEL CUIDADO?	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
EN CASO AFIRMATIVO, ¿CUÁNTAS HORAS AL DIA ESTA PRESENTE LA PERSONA PROFESIONAL?	
¿PUEDE COMPAGINAR SUS ACTIVIDADES DE ASUETO CON EL CUIDADO?	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
CUANDO NO ESTA CUIDADO AL ENFERMO, ¿TIENE SENTIMIENTOS DE CULPABILIDAD?	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
¿CREE HABER PERDIDO PARTE DE SU INDEPENDENCIA?	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
¿A MENUDO SE SIENTE CANSADO/A?	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
¿A MENUDO TIENE GANAS DE DEJARLO?	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
¿PIENSA QUE SI PUDIERA, SERIA MEJOR UNA RESIDENCIA?	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
¿A MENUDO PIENSA QUE NADIE MEJOR QUE USTED PARA CUIDAR AL/A PACIENTE?	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
¿CREE QUE SI USTED NO ESTÁ PRESENTE PUEDEN SUCEDER IMPREVISTOS NEGATIVOS?	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO

Copyright: © 2014 Vilajoana, J.; Pérez, A. & Guàrdia, J. This is an open-access document distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original author and source are credited.

