

Universidad de Huelva

Departamento de Enfermería



Duelo experimentado por las cuidadoras antes del fallecimiento de personas con demencia: Evaluación, factores relacionados y efectividad de las intervenciones

**Memoria para optar al grado de doctora
presentada por:**

Miriam Sánchez Alcón

Fecha de lectura: 6 de noviembre de 2024

Bajo la dirección de los doctores

José Luis Sánchez Ramos

Juan Diego Ramos Pichardo

Huelva, 2024



Universidad de Huelva

Departamento de Enfermería



Universidad
de Huelva

**Duelo experimentado por las cuidadoras antes
del fallecimiento de personas con demencia:
Evaluación, factores relacionados y efectividad
de las intervenciones**

Programa de doctorado:

Ciencias de la Salud

Memoria para optar al grado de Doctora presentada por:

Miriam Sánchez Alcón

Fecha de lectura: X de X de 2024

Bajo la dirección de los doctores:

Juan Diego Ramos Pichardo

José Luis Sánchez Ramos

Huelva, 2024



**Universidad
de Huelva**

UNIVERSIDAD DE HUELVA

DEPARTAMENTO DE ENFERMERÍA

**Duelo experimentado por las cuidadoras antes
del fallecimiento de personas con demencia:
Evaluación, factores relacionados y efectividad
de las intervenciones**

Programa de doctorado:

Ciencias de la Salud

Memoria para optar al grado de Doctora presentada por:

Miriam Sánchez Alcón

Fecha de lectura: X de X de 2024

Bajo la dirección de los doctores:

Juan Diego Ramos Pichardo

José Luis Sánchez Ramos

Huelva, 2024

Agradecimientos

Después de cuatro años intensos, ¡qué lejano parecía el momento de escribir estas líneas! El camino de esta tesis doctoral ha estado lleno de altibajos, desafíos, frustraciones, pero también de momentos de satisfacción y alegría. Cada obstáculo superado ha contribuido a mi crecimiento personal como académico. La verdad es que he aprendido mucho más de lo que podría haber imaginado.

Esta tesis no hubiera sido posible sin el apoyo de muchas personas que me han acompañado en cada etapa y quiero aprovechar este espacio para expresar mi más sincero agradecimiento a todos aquellos que me han brindado su ayuda, ánimo y confianza.

En primer lugar, me gustaría agradecer la dedicación y el compromiso de mis directores de tesis, el doctor Juan Diego Ramos Pichardo y el doctor José Luis Sánchez Ramos. Ellos han sido un pilar fundamental y este trabajo no habría sido posible sin su colaboración.

Gracias a José Luis, por tus rápidas respuestas, por tu disposición, conocimiento y por tus orientaciones, repletas de experiencias y sabiduría.

Juan Diego, gracias por creer en mi desde el primer momento. Gracias por descubrirme este mundo de la docencia y de la investigación, y por tu implicación, paciencia y consejos, que siempre me guían con la mejor intención.

Me gustaría agradecer también a la doctora Francisca María García Padilla por su constante apoyo, ánimo y cariño. Gracias por contar conmigo siempre, por tu ofrecimiento y ayuda constante.

Debo agradecer especialmente a la doctora Maria do Céu Aguiar Barbieri de Figueiredo por su generosidad, por facilitarme sus contactos para la realización de una estancia predoctoral, por abrirme las puertas de su casa y de su facultad y por cuidarme tan bien en Oporto. Eternamente agradecida. Mis agradecimientos también a los tutores de dicha estancia predoctoral, al doctor Carlos Sequeira y a la doctora Lia Sousa por ofrecerme a colaborar con ellos y haberme brindado la oportunidad de conocer y aprender nuevas metodologías y realidades.

No podía faltar mi gran agradecimiento a la Federación Provincial de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer de Huelva, sobre todo a José María Cano Rojas y a Eva Rodríguez Márquez por haberme permitido la entrada a las asociaciones, la recogida de datos y el contacto con los cuidadores. Gracias por vuestro tiempo, amabilidad y confianza.

A mi familia. Mi apoyo incondicional y mi mayor agradecimiento. Primeramente, a mis padres por enseñarme valores imprescindibles como la constancia y el esfuerzo. Por ser mis peldaños en la escalera de la vida. A mi hermana Natalia, por animarme y ser un ejemplo de energía y actitud en los momentos difíciles. A mis abuelos, por su cariño y orgullo depositado en su nieta mayor. A David por estar siempre a mi lado en los momentos buenos y malos, por su paciencia, amor y por mostrarme la visión positiva de la vida.

Gracias a mis compañeros y compañeras, a Elena y Andrés, quienes me habéis alegrado mis días en este proceso. A la doctora Almudena Garrido Fernández, mi amiga, mi gran descubrimiento y uno de mis apoyos fundamentales. Gracias por tu optimismo, por escucharme y aconsejarme, por contar conmigo... en definitiva, gracias por tanto.

A mis amigos, en particular a Marco. Has sido mi familia en Huelva, mi amigo/compañero y confidente durante esta tesis, siempre animándome a seguir adelante. A Lydia y Jesús, por su apoyo moral, por acogerme y tratarme siempre con tanto cariño. Gracias a mis amigos del grupo Burlaos, por nuestros reencuentros, que, a pesar de vernos poco, el tiempo se detiene con vosotros.

Resumen:

Introducción: La presente tesis doctoral está sujeta a la modalidad de compendio de publicaciones. La investigación se enfoca en las cuidadoras de personas con demencia, quienes pueden experimentar duelo antes del fallecimiento de la persona cuidada. Este duelo está relacionado con problemas físicos y de salud mental que empeoran su calidad de vida.

Objetivos: El objetivo general de la tesis doctoral es evaluar el duelo que experimentan las cuidadoras antes del fallecimiento de personas con demencia, describir los factores que influyen en dicho duelo y analizar las intervenciones destinadas a reducirlo.

Metodología: En primer lugar, se llevó a cabo una traducción y adaptación al español del cuestionario *Marwit–Meuser Caregiver Inventory-Short Form* (MM-CGI-SF) en cuidadoras de personas con demencia de la provincia de Huelva. Se calcularon estadísticos descriptivos, la fiabilidad para el cuestionario total y para cada subescala, se realizó un análisis factorial confirmatorio y se correlacionó la versión española del MM-CGI-SF con el resto de variables mediante el cálculo del coeficiente de correlación de Spearman. En segundo lugar, se realizó un estudio descriptivo correlacional transversal, en el que el duelo por demencia fue la variable principal, y se evaluaron los síntomas depresivos, el esfuerzo del cuidador y el apoyo social. Además, se recogieron datos sociodemográficos, se calcularon estadísticos descriptivos, y se realizaron análisis de correlaciones bivariadas y un análisis de regresión lineal múltiple para el duelo por demencia. En tercer lugar, se realizó una revisión sistemática y un metaanálisis para evaluar la efectividad de las intervenciones dirigidas a mejorar el proceso de duelo en cuidadoras de personas con demencia. Se usó un modelo de efectos fijos para evaluar el duelo, la depresión y los dominios de la *Caregiver Grief Scale* (CGS).

Resultados: El 80.4 % de los participantes fueron mujeres y presentaron altos niveles de duelo del cuidador ($\bar{X} = 64.62$, $SD = 14.86$). El alfa de Cronbach del cuestionario general fue de 0.927 y entre 0.822-0.854 para sus subescalas. Los valores de ajuste del análisis factorial confirmatorio fueron adecuados y todas las correlaciones fueron estadísticamente significativas. Se encontraron puntuaciones más altas de duelo por demencia en mujeres, en cuidadoras familiares de pacientes en estadios avanzados de demencia y en cuidadoras con un bajo nivel educativo. Se observaron correlaciones

positivas y significativas entre el duelo por demencia y la sintomatología depresiva y el esfuerzo del cuidador, indicando una relación directa, y correlaciones negativas con apoyo social percibido, indicando una relación inversa. Además, la sintomatología depresiva fue la variable más influyente en el duelo por demencia, y aunque el esfuerzo del cuidador y el apoyo social también se relacionaron con el duelo por demencia, tuvieron una menor influencia. Para la revisión sistemática ocho artículos cumplieron los criterios de inclusión y exclusión y para el metaanálisis, siete. La mayoría de las intervenciones dirigidas a mejorar el proceso de duelo mostraron un efecto leve y positivo en el duelo, con una diferencia de medias estandarizada de -0.25 (IC95 %: -0.44, -0.07), y en la depresión, con una diferencia de medias estandarizada de -0.24 (IC95 %: -0.45; -0.04).

Conclusiones: La versión española del MM-CGI-SF mostró tener adecuadas propiedades psicométricas. Los síntomas depresivos, un esfuerzo mayor del cuidador y un menor apoyo social incrementan la intensidad del duelo por demencia en las cuidadoras familiares, con una mayor influencia de los síntomas depresivos. Además, ser mujer, tener un bajo nivel educativo y cuidar a una persona en una fase avanzada de la demencia son factores asociados con un mayor duelo por demencia. Las intervenciones dirigidas a mejorar el proceso de duelo son relativamente eficaces para reducir el duelo y la depresión, aunque se necesitan estudios más sólidos.

Abstract

Introduction: This doctoral thesis is based on the compendium mode of publication. The research focuses on caregivers of people with dementia, who may experience grief prior to the death of the cared-for person. This grief is related to physical and mental health problems that worsen their quality of life.

Objectives: The general objective of the doctoral thesis is to assess the grief experienced by caregivers prior to the death of people with dementia, to describe the factors that influence this grief and to analyse interventions aimed at reducing it.

Methodology: First, a translation and adaptation to Spanish of the Marwit-Meuser Caregiver Inventory-Short Form (MM-CGI-SF) was carried out in caregivers of people with dementia in the province of Huelva. Descriptive statistics, reliability for the total questionnaire and for each subscale were calculated, a confirmatory factor analysis was performed and the Spanish version of the MM-CGI-SF was correlated with the rest of the variables by calculating Spearman's correlation coefficient. Secondly, a descriptive correlational cross-sectional study was conducted, in which dementia grief was the main variable, and depressive symptoms, caregiver strain and social support were assessed. In addition, socio-demographic data were collected, descriptive statistics were calculated, and bivariate correlational analyses and multiple linear regression analysis were performed for dementia grief. Thirdly, a systematic review and meta-analysis was conducted to assess the effectiveness of interventions aimed at improving the grief process in caregivers of people with dementia. The meta-analysis used a fixed-effects model to assess grief, depression and domains of the Caregiver Grief Scale (CGS).

Results: The 80.4 % of participants were women and exhibited high levels of caregiver grief ($\bar{x} = 64.62$, $SD = 14.86$). Cronbach's alpha for the global questionnaire was 0.927 and between 0.822-0.854 for its subscales. The fit values of the confirmatory factor analysis were adequate and all correlations were statistically significant. Higher dementia grief scores were found in women, in family caregivers of patients with advanced stages of dementia and in caregivers with a low educational level. Significant positive correlations were observed between dementia grief and depressive symptomatology and caregiver strain, indicating a direct relationship, and negative correlations with perceived social support, indicating an inverse relationship. In addition, depressive symptomatology

was the most influential variable in dementia grief, and although caregiver strain and social support were also related to dementia grief, exerted a lesser influence. Eight articles met the inclusion and exclusion criteria for the systematic review and seven for the meta-analysis. Most of the interventions aimed at improving the grieving process showed a slight positive effect on grief, with a standardized mean difference of -0.25 (95 % CI: -0.44, -0.07), and depression, with a standardized mean difference of -0.24 (95 % CI: -0.45, -0.04).

Conclusions: The Spanish version of the MM-CGI-SF was shown to have adequate psychometric properties. The depressive symptoms, an elevated caregiver strain and less social support increase the intensity of dementia grief in family caregivers, with a greater influence of depressive symptoms. In addition, being female, having a low level of education and caring for a person in an advanced stage of dementia are factors associated with greater dementia grief. The interventions aimed at improving the grieving process are relatively effective in reducing grief and depression, although more robust studies are needed.

ABREVIATURAS/ACRÓNIMOS POR ORDEN ALFABÉTICO

AAQ-II: Acceptance and Action Questionnaire
AFC: Análisis factorial confirmatorio
BC: Brief cope
CBI: Caregiver Burden Interview
CES-D: Center for Epidemiologic Studies Depression Scale
CFA: Confirmatory factor analysis
CG: Control group
CGS: Caregiver Grief Scale
CI: Confidence Interval
CFI: Comparative Fit Index
CD-RISC: Connor–Davidson Resilience Scale
CSI: Caregiver Strain Index
CSQ-8: Client Satisfaction Questionnaire
GDS: Geriatric Depression Scale; GDS*: Global Deterioration Scale
GWB: Modified General Well-Being scale
IG: Intervention group
JCR: Journal Citation Reports
MM-CGI: Marwit–Meuser Caregiver Grief Inventory
MM-CGI-SF: Marwit–Meuser Caregiver Inventory-Short Form
PAC: Positive aspects of caregiving
PHQ-9: Patient Health Questionnaire-9
RCT: Randomized controlled trial
RMSEA: Root Mean Square Error of Approximation
RMBPC: Revised Memory and Behaviour Problems Checklist
SF-36: SF-36 Health Survey
SRMR: Standardized Root Mean Square Residual
STAI: State–Trait Anxiety Inventory
TLI: Tucker-Lewis Index
WHOQOL–BREF: World Health Organization Quality of Life – BREF

ÍNDICE

CAPÍTULO 1: INTRODUCCIÓN	15
1.1. Demencia.....	17
1.1.1. Fases de la demencia	18
1.1.2. Síntomas conductuales y cognitivos.....	19
1.1.3. Factores de riesgo	21
1.1.4. Diagnóstico.....	21
1.1.5. Tratamiento	22
1.1.6. Situación legislativa en España	23
1.2. El cuidado de las personas con demencia.....	25
1.2.1. Consecuencias del cuidado.....	26
1.3. El duelo	28
1.3.1. Duelo tras el fallecimiento de la persona con demencia.....	29
1.3.2. Duelo antes del fallecimiento de la persona con demencia	30
1.3.3. Modelos teóricos explicativos del duelo antes del fallecimiento de la persona con demencia.....	42
1.3.4. Instrumentos que evalúan el duelo de las cuidadoras antes del fallecimiento de la persona con demencia.....	54
1.3.5. Intervenciones dirigidas a reducir el duelo experimentado por las cuidadoras antes del fallecimiento de un ser querido con demencia	55
CAPÍTULO 2: OBJETIVOS	59
CAPÍTULO 3: METODOLOGÍA	63
3.1. ESTUDIO 1: Psychometric properties of a Spanish version of the MM-CGI-SF in caregivers of people with dementia.....	65
3.1.1. Participantes y recogida de datos	65
3.1.2. Instrumentos	65
3.1.3. Análisis de datos.....	67
3.1.4. Consideraciones éticas.....	67
3.2. ESTUDIO 2: Relationship between Depressive Symptoms, Caregiver Strain, and Social Support with Dementia Grief in Family Caregivers.....	68
3.2.1. Diseño de la investigación y participantes del estudio	68
3.2.2. Recogida de datos.....	68
3.2.3. Instrumentos	68

3.2.4.	Análisis de datos.....	70
3.2.5.	Consideraciones éticas.....	70
3.3.	ESTUDIO 3: Effectiveness of interventions aimed at improving grief and depression in caregivers of people with dementia: A systematic review and meta-analysis	71
3.3.1.	Diseño y estrategia de búsqueda.....	71
3.3.2.	Criterios de inclusión y exclusión	71
3.3.3.	Cribado	71
3.3.4.	Procedimiento y extracción de datos	72
3.3.5.	Evaluación del riesgo de sesgo	72
3.3.6.	Análisis de datos: metaanálisis	72
	CAPÍTULO 4: RESULTADOS	75
4.2.	ESTUDIO 1: Psychometric properties of a Spanish version of the MM-CGI-SF in caregivers of people with dementia.....	77
4.2.1.	Descripción de la muestra	77
4.2.2.	Fiabilidad.....	77
4.2.3.	Validez.....	78
4.3.	ESTUDIO 2: Relationship between Depressive Symptoms, Caregiver Strain, and Social Support with Dementia Grief in Family Caregivers.....	80
4.3.1.	Datos descriptivos de la muestra	80
4.3.2.	Correlaciones bivariadas	84
4.3.3.	Análisis de regresión lineal múltiple	84
4.4.	ESTUDIO 3: Effectiveness of interventions aimed at improving grief and depression in caregivers of people with dementia: A systematic review and meta-analysis	87
4.4.1.	Riesgo de sesgo	95
4.4.2.	Resumen de resultados: metaanálisis	96
4.4.3.	Variable resultado: Duelo.....	97
4.4.4.	Variable resultado: Depresión	98
	CAPÍTULO 5: DISCUSIÓN	101
5.1.	Discusión.....	103
5.2.	Limitaciones	110
5.3.	Líneas de investigación futuras	111
	CAPÍTULO 6: CONCLUSIONES	113
	CONCLUSIONS	117
	CAPÍTULO 7: REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	121

CAPÍTULO 8: ARTÍCULOS QUE FORMAN EL COMPENDIO DE PUBLICACIONES	139
1. Estudio 1: Psychometric properties of a Spanish version of the MM-CGI-SF in caregivers of people with dementia.....	143
2. Estudio 2: Relationship between Depressive Symptoms, Caregiver Strain, and Social Support with Dementia Grief in Family Caregivers.....	155
3. Estudio 3: Effectiveness of interventions aimed at improving grief and depression in caregivers of people with dementia: A systematic review and meta-analysis.....	171
CAPÍTULO 9: ANEXOS	189
1. Anexo 1. Información para el participante.....	191
2. Anexo 2. Consentimiento informado por escrito del participante.....	192
3. Anexo 3. Versión española del Marwit–Meuser Caregiver Inventory-Short Form (MM-CGI-SF).	193
4. Anexo 4. The Patient Health Questionnaire-9.....	195
5. Anexo 5. Índice de Esfuerzo del Cuidador.....	196
6. Anexo 6. Cuestionario del Apoyo Social Funcional Duke-UNK-11	197
7. Anexo 7. WHOQOL-BREF Questionnaire.....	198
8. Anexo 8. Datos sociodemográficos.....	201

ÍNDICE DE FIGURAS

CAPÍTULO 1. INTRODUCCIÓN

- Figura 1.** Modelo duelo-estrés del cuidado (*Grief-stress model of caregiving*) 45
- Figura 2.** Modelo de duelo por demencia (*Dementia grief model*)..... 48
- Figura 3.** Modelo de dos vías de duelo por demencia (*Two-Track Model of Dementia Grief, TTM-DG*) 53

CAPÍTULO 4. RESULTADOS

- Figura 4.** Versión española del *MM Caregiver Grief Inventory Short Form*..... 79
- Figura 5.** Diagrama de flujo PRISMA del proceso de selección de artículos..... 87
- Figura 6.** Riesgo de sesgo para los estudios evaluados con la herramienta de la Colaboración Cochrane..... 96
- Figura 7.** Metaanálisis de la variable duelo y subescalas de la *Caregiver Grief Scale* (CGS)..... 98
- Figura 8.** Metaanálisis de la variable depresión 99

ÍNDICE DE TABLAS

CAPÍTULO 1. INTRODUCCIÓN

Tabla 1. Diferencias entre duelo previo a la muerte, duelo anticipado y duelo crónico...36

CAPÍTULO 4. RESULTADOS

Tabla 2. Fiabilidad del MM-CGI-SF y de sus subescalas..... 78
Tabla 3. Correlaciones de Spearman entre el MM-CFI-SF total y sus subescalas y el resto de variables..... 80
Tabla 4. Datos descriptivos de la muestra..... 82
Tabla 5. Puntuaciones medias del MM-CGI-SF total y sus subescalas en relación con el resto de variables..... 83
Tabla 6. Correlaciones de Pearson entre el MM-CFI-SF total y sus subescalas, y el resto de las variables.....85
Tabla 7. Regresión lineal múltiple para cada variable dependiente.....86
Tabla 8. Características de los estudios incluidos en la revisión sistemática.....95
Tabla 9. Riesgo de sesgo del estudio de Ott et al. (2010) evaluado con la herramienta ROBINS-I..... 96

CAPÍTULO 9. ARTÍCULOS QUE FORMAN EL COMPENDIO DE PUBLICACIONES

Tabla 10. Relación de artículos publicados durante la tesis doctoral y las métricas de las revistas científicas en las que han sido publicadas..... 141
--

CAPÍTULO 1: INTRODUCCIÓN

1.1. Demencia

La transición demográfica a nivel mundial, marcada por un aumento en la esperanza de vida y una disminución de la tasa de fecundidad, ha provocado un envejecimiento progresivo de la población global. Este cambio demográfico ha contribuido a un incremento sustancial en la carga de enfermedades crónicas y degenerativas, entre las cuales la demencia es considerada como un problema de salud pública mundial para la sociedad. Esta enfermedad impone una carga significativa en términos de salud pública y cuidado socioeconómico, siendo una de las principales causas de discapacidad y dependencia en el mundo (World Health Organization, 2022).

A nivel epidemiológico, la demencia ha experimentado un crecimiento exponencial en términos de incidencia y prevalencia en las últimas décadas. Las estimaciones actuales sugieren que más de 55 millones de personas en todo el mundo padecen esta enfermedad, y se espera que esta cifra llegue a 139 millones en 2050, si las tendencias demográficas y de salud persisten (World Health Organization, 2023).

La demencia es un proceso complejo y crónico, en el que se engloban numerosos mecanismos moleculares específicos que afectan a las funciones celulares, produciéndose una desorganización de las conexiones sinápticas, la muerte celular, el desencadenamiento de la gliosis y la inflamación, la interrupción de las redes funcionales que subyacen a la cognición (implicando la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el lenguaje, la capacidad de aprender y ejecutar cálculos, y la toma de decisiones), la personalidad, el comportamiento y las funciones sensoriomotoras. Todas estas alteraciones originan una pérdida de autonomía de la persona que la sufre, llevándole a la incapacidad y a la dependencia (Elahi & Miller, 2017).

La demencia presenta una diversidad de tipos que se distinguen por sus manifestaciones clínicas, mecanismos patogénicos y marcadores neuropatológicos. La enfermedad de Alzheimer (EA) es el tipo de demencia más frecuente (Elahi & Miller, 2017), y supone hasta el 60-70 % de los casos totales de demencia, lo que aplicado a las cifras anteriores supone asumir que unos 38 millones de personas en el mundo sufren EA en la actualidad, y más de 95 millones la sufrirán en 2050 (Brodaty et al., 2011). En España, los estudios epidemiológicos han mostrado cifras de prevalencia crecientes con la edad: en la

población de 40 a 69 años el 1.12 %, en el grupo de 70 a 84 años el 22.4 % y en mayores de 85 años el 59.3 % (Ministerio de Sanidad, 2019).

Entre el resto de los tipos más comunes se encuentran la demencia vascular, la demencia con cuerpos de Lewy y la demencia frontotemporal. La manifestación de demencia puede también surgir como secuela de un accidente cerebrovascular o en el contexto de determinadas infecciones, como el VIH. Asimismo, puede originarse debido al consumo nocivo de alcohol, a lesiones cerebrales físicas recurrentes o por carencias nutricionales. Los límites entre las distintas formas de demencia son difusos, siendo común la coexistencia de formas mixtas en numerosos casos (World Health Organization, 2023).

1.1.1. Fases de la demencia

Las fases de la demencia pueden variar según la causa subyacente y la persona afectada, pero generalmente se reconocen tres etapas principales: leve, moderada y grave (Ministerio de Sanidad, 2019).

- Fase leve: en esta etapa inicial, los síntomas de la demencia son sutiles y pueden confundirse fácilmente con problemas de memoria normales relacionados con la edad. Las personas en esta fase pueden experimentar dificultades leves en la memoria a corto plazo, como olvidar nombres, palabras o la ubicación de objetos. También pueden tener dificultades para seguir conversaciones complejas o mantener la concentración. En algunos casos, los cambios en el comportamiento y la personalidad pueden comenzar a ser evidentes, como la irritabilidad o la apatía. Sin embargo, es posible que las personas en esta fase aún puedan llevar a cabo actividades diarias básicas por sí mismas.
- Fase moderada: en este estadio, los síntomas de la demencia se vuelven más pronunciados y afectan significativamente la vida diaria de la persona. La memoria continúa deteriorándose, lo que puede llevar a olvidar eventos recientes y pasados importantes. Las dificultades para comunicarse se acentúan, y es posible que las personas tengan problemas para encontrar las palabras adecuadas o seguir una conversación coherente. Además, las habilidades cognitivas, como la planificación, la toma de decisiones y la resolución de problemas se ven afectadas. En esta fase, es común que se presenten cambios emocionales más marcados, como la confusión, la ansiedad, la agitación y la agresión. En cuanto a las

habilidades funcionales, es frecuente la necesidad de ayuda en las tareas diarias, como el vestirse, la higiene y la alimentación, aumentando gradualmente.

- Fase grave: en esta etapa avanzada, los síntomas de la demencia son muy incapacitantes y la persona afectada depende en gran medida de la atención y el cuidado de los demás. La comunicación se vuelve extremadamente difícil, ya que las palabras y frases pueden ser incoherentes. Las habilidades motoras también pueden deteriorarse, lo que lleva a problemas de movilidad y riesgo de caídas. En esta fase, los problemas de deglución y nutrición pueden ser un desafío. La agresión, la agitación y otros comportamientos desafiantes suelen persistir.

Es importante tener en cuenta que la progresión de la demencia puede variar dependiendo de la persona, de la causa subyacente, la salud general y otros factores individuales. Cada fase presenta desafíos únicos para el individuo afectado y sus cuidadoras. En todas las etapas es fundamental la atención sanitaria y un apoyo adecuado.

Existen varias escalas y test usados por los profesionales de la salud para evaluar las diferentes etapas de la demencia. Estas herramientas ayudan a determinar el grado de deterioro cognitivo y funcional de una persona. Algunas de las escalas más comunes son: *Global Deterioration Scale* (GDS) (Reisberg et al., 2006) y *Functional Assessment Staging* (FAST) (Sclan & Reisberg, 1992), ambas creadas por Reisberg con 7 etapas, *Clinical Dementia Rating* (CDR) (Hughes et al., 1982) y *Alzheimer's Disease Assessment Scale - Cognitive Subscale* (ADAS-Cog) (Rosen et al., 2006) con 5 estadios, *Mini-Mental State Examination* (MMSE) (Folstein et al., 1975) con 4, etc.

1.1.2. Síntomas conductuales y cognitivos

La manifestación clínica de demencia se caracteriza por su naturaleza insidiosa y una evolución gradual de la sintomatología. La pérdida progresiva de la memoria es el síntoma principal, en el que tradicionalmente se han enfocado tanto la definición como el diagnóstico de esta enfermedad (Bondi et al., 2017).

Los síntomas clínicos que se observan durante la demencia han sido conceptualizados como un fenómeno de retrogénesis (Reisberg et al., 1999), en el cual la persona tiene un declive progresivo de las capacidades intelectuales en un orden contrario al que las adquirió. Este proceso implica una transición desde las facultades cognitivas propias de la edad adulta hasta los reflejos manifiestos, fragmentados y primitivos que caracterizan

la fase fetal (Weller & Budson, 2018). Se produce una regresión hacia estados similares a la infancia, con una serie de síntomas cognitivos, conductuales y psicológicos que contribuyen significativamente a un importante deterioro en la funcionalidad global del individuo (Reisberg et al., 2002).

En relación con los síntomas cognitivos, el más predominante y distintivo es la pérdida gradual de la memoria episódica. Inicialmente, se ve afectada la memoria anterógrada (memoria posterior al daño cerebral), y a medida que progresa la enfermedad, también se afecta la memoria retrógrada (memoria previa al daño cerebral), siendo los recuerdos más remotos los que tienen una mayor resistencia a ser dañados. Además de la pérdida de memoria, en las etapas iniciales emergen déficits en la atención, deterioros de las funciones ejecutivas y del lenguaje; y a medida que avanza la enfermedad, aparecen la apraxia y la agnosia (Elahi & Miller, 2017).

Los síntomas conductuales y psicológicos en las demencias abarcan alteraciones en la percepción, en el pensamiento, estado de ánimo y comportamiento (Finkel et al., 1998). Entre estos síntomas se incluyen desorientación en tiempo y espacio, deterioro del juicio, dificultades en el pensamiento abstracto, la colocación inapropiada de objetos, cambios en el humor y en las conductas, modificaciones en la personalidad, y pérdida de la iniciativa e interés en actividades anteriormente placenteras (World Health Organization, 2023). Estos indicadores, aunque son sutiles en las etapas tempranas, señalan el comienzo de la enfermedad, y a medida que progresa, los síntomas evolucionan hacia manifestaciones más graves, así como apatía, depresión, psicosis, agitación, desinhibición o trastornos alimentarios y del sueño (Finkel et al., 1998).

La acumulación progresiva de estos síntomas conlleva la reducción gradual de la capacidad funcional de la persona, y, por tanto, tenga dificultades cada vez mayores en la ejecución de las actividades de la vida diaria, lo que demanda un aumento de ayuda, asistencia y supervisión. Esta evolución persiste hasta llegar a un estado de dependencia que puede prolongarse durante un largo período. Esta alteración global en el funcionamiento cognitivo y emocional es la base para el diagnóstico de las distintas formas de demencia y desempeña un papel crucial en la planificación de intervenciones y cuidados paliativos apropiados (World Health Organization, 2023).

1.1.3. Factores de riesgo

Los rasgos como la edad, el género, la raza o etnia, los antecedentes familiares y la genética son factores de riesgo no modificables para la demencia. Aunque la edad destaque como el principal factor vinculado al deterioro cognitivo, es importante destacar que la demencia no es una consecuencia intrínseca del proceso de envejecimiento y es posible evitar algunos factores para su aparición (World Health Organization, 2023).

Durante las últimas dos décadas, diversos estudios han expuesto la interrelación entre el deterioro cognitivo y la demencia con los niveles educativos alcanzados y los aspectos ligados al estilo de vida. Entre estos últimos, la inactividad física, el tabaquismo, una dieta poco saludable y el consumo excesivo de alcohol han sido identificados como factores de riesgo (Livingston et al., 2017). Adicionalmente, enfermedades como la diabetes, la hipercolesterolemia, la hipertensión, la obesidad y la depresión se han asociado con un incremento en la probabilidad de demencia. Existen también otros factores de riesgo potencialmente modificables, como el aislamiento social y la falta de actividad cognitiva (Kane et al., 2017).

1.1.4. Diagnóstico

En la actualidad, según el *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-V)* (American Psychiatric Association, 2014) nos referimos de trastorno neurocognitivo mayor (demencia) cuando se cumplen los siguientes criterios diagnósticos:

- A. Evidencias de un declive cognitivo significativo comparado con el nivel previo de rendimiento en uno o más dominios cognitivos (atención compleja, función ejecutiva, aprendizaje y memoria, lenguaje, habilidad perceptual motora o cognición social) fundamentadas en:
- 1. Preocupación en el propio individuo, en un informante que le conoce o en el clínico, porque ha habido un declive significativo en una función cognitiva, y
 - 2. Un deterioro sustancial del rendimiento cognitivo, preferentemente documentado por un test neuropsicológico estandarizado o, en su defecto, por otra evaluación clínica cuantitativa.

- B. Los déficits cognitivos interfieren con la autonomía del individuo en las actividades cotidianas.
- C. Los déficits cognitivos no ocurren exclusivamente en el contexto de un delirium.
- D. Los déficits cognitivos no se explican mejor por otro trastorno mental.

La evaluación clínica de la demencia implica recopilar información tanto del paciente como de sus familiares, amigos u otras personas que tengan contacto con él. El momento de inicio y la naturaleza de los síntomas son elementos cruciales que ayudan a distinguir entre los diferentes síndromes clínicos. También es esencial descartar la existencia de depresión o delirio, condiciones que podrían confundirse con un síndrome demencial (Gallardo Prieto, 2016).

El proceso de diagnóstico requiere además de medidas objetivas de deterioro a través de una evaluación neuropsiquiátrica y neuropsicológica exhaustiva, a través de herramientas de evaluación y de entrevistas (McKhann et al., 2011).

1.1.5. Tratamiento

No hay ningún tratamiento que cure la demencia, pero se pueden llevar a cabo numerosas acciones para apoyar a aquellos que conviven con esta enfermedad como a sus cuidadoras. Las personas afectadas por demencia tienen la posibilidad de preservar su calidad de vida y potenciar su bienestar a través de la práctica de actividad física, así como mediante su participación en actividades e interacciones sociales que fomenten la estimulación cerebral y el mantenimiento de su rutina diaria (World Health Organization, 2021).

La actividad física ha demostrado ser beneficiosa para la cognición y el estado de ánimo en personas con demencia. Además, puede ser útil para pacientes con dificultades de movilidad, reduciendo el riesgo de caídas. Por otro lado, la terapia del habla puede ser ventajosa para aquellos con problemas de comunicación. A la mayoría de los pacientes les ayuda estar en un entorno estable y bien estructurado (Gallardo Prieto, 2016).

Algunos fármacos pueden ayudar a controlar algunos síntomas y sobre todo se usan para reducir el riesgo de agresión física, el estrés excesivo para el paciente, la depresión y la pérdida de funcionalidad. Los tratamientos farmacológicos disponibles actualmente se

fundamentan en los cambios neuroquímicos que dependen del progreso de la enfermedad (World Health Organization, 2023).

1.1.6. Situación legislativa en España

A nivel mundial, la demencia es una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre los adultos mayores, y tiene un impacto significativo no sólo en las personas que lo padecen, sino también en sus cuidadoras y familiares, en la sociedad en general. Además, la demencia afecta también a los gobiernos, generando grandes costes económicos y sociales (World Health Organization, 2023).

El plan de acción global para afrontar la demencia tiene dos objetivos principales: prevenir la demencia y mejorar la calidad de vida de las personas que la padecen, de sus cuidadoras y familias. Se pretende, además, que las personas afectadas junto a sus cuidadoras reciban el apoyo necesario para desarrollar su potencial con dignidad, respeto, autonomía e igualdad (World Health Organization, 2017).

En 2017 tuvo lugar la aprobación del *Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025* (World Health Organization, 2017) por parte de la Asamblea Mundial de la Salud. Este informe establece un modelo integral diseñado para orientar a los responsables políticos, a los asociados internacionales, nacionales y regionales y nacionales, y a la Organización Mundial de la Salud (OMS) en la toma de medidas concretas. Sin embargo, en la mayoría de los países aún no se ha establecido un marco legislativo adecuado, basado en los derechos humanos, que den respuesta a esta realidad.

Frente a esta situación, en España, en 2007 se aprobó la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, que tenía el objetivo de garantizar el derecho de las personas en situación de dependencia a recibir atención y cuidados adecuados para mejorar su calidad de vida y promover su autonomía personal (Ley 39/2006, de 14 de Diciembre, de Promoción de La Autonomía Personal y Atención a Las Personas En Situación de Dependencia, 2006). A pesar las ayudas proporcionadas, no se han cubierto las necesidades deseadas y han sido insuficientes, debido a la falta de recursos, recortes por la crisis económica, y largas listas de espera. De este modo, las cuidadoras continúan atendiendo en sus hogares a sus familiares dependientes, necesitando principalmente la ayuda de los centros sanitarios del país (Muyor-Rodríguez, 2019).

Posteriormente, en 2019, se publicó el Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023) (Ministerio de Sanidad, 2019). Este informe desarrollado por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social pretendía reducir el impacto social y económico de la enfermedad, manteniendo a las personas en su entorno, proporcionando respuestas sociales y sanitarias, y mejorar la comprensión de las necesidades de los afectados y sus familias. Apoyaba también a las cuidadoras a través de sistemas de protección como la seguridad social y el ámbito laboral; enfatizaba el desarrollo de programas de información y sensibilización de profesionales; y resaltaba la importancia de la participación de toda la sociedad en general para evitar situaciones de rechazo, exclusión y estigmatización hacia las personas con Alzheimer.

En 2020, en nuestro país, según la Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD, Instituto Nacional de Estadística, 2022) la tasa de discapacidad se sitúa en 94.9/1.000 habitantes, siendo la demencia la quinta causa más frecuente, con más de 239.000 personas en esta situación. Además, la demencia es una de las principales causas de institucionalización (Piersol et al., 2023) llegando en nuestro país al 10.5 % de tasa anual (Argimon et al., 2005). Es necesario tener en cuenta que a medida que la demencia avanza, las personas experimentan una disminución gradual en su capacidad para llevar a cabo las actividades cotidianas que solían realizar, y este cambio provoca un profundo impacto en su independencia y autonomía, de forma que progresivamente estos pacientes comienzan a ser personas dependientes de sus familiares, convirtiéndolos en sus cuidadoras.

A pesar de las propuestas impulsadas por los marcos políticos, aún son necesarias políticas sociales y sanitarias efectivas que enfrenten el desafío que conlleva la demencia y que proporcionen una atención integral y de calidad a las personas que padecen esta enfermedad y para aquellos que las rodean. Es imprescindible poner énfasis en la prevención y el diagnóstico temprano, la formación y capacitación de profesionales sociales y sanitarios, crear más centros de atención especializados, invertir en la investigación y desarrollo, facilitar más accesibilidad a los servicios de salud, y proporcionar una atención integral y apoyo a los enfermos y a sus familiares (World Health Organization, 2017).

1.2. El cuidado de las personas con demencia

La demencia no solo afecta a las personas que la padecen, sino que repercute también en las cuidadoras y la familia (Warchol-Biedermann et al., 2014). Hay que tener en cuenta que España sigue el modelo mediterráneo del sistema informal de cuidados, en el cual culturalmente, son las familias las que asumen toda la atención de estos enfermos (Moreno-Cámara et al., 2016), y dentro del entorno familiar siempre hay una persona que ocupa la mayor responsabilidad en el cuidado diario, siendo esta persona la que se identifica como cuidadora principal (Gorostiaga et al., 2022).

Tanto a nivel nacional como internacional, el perfil de las cuidadoras suele ser el mismo (Brodaty & Donkin, 2022). La principal proveedora de cuidados en los pacientes con demencia es una mujer, con una media de edad de unos 60 años (Martínez Marcos & De La Cuesta Benjumea, 2016; Olazarán Rodríguez et al., 2012). En la mayoría de los casos, son las hijas las que se ocupan de esta labor, casadas, con un nivel socio cultural medio-bajo, conviviendo en el mismo domicilio familiar o en una vivienda próxima a la persona dependiente (Alcaraz et al., 2015).

Las cuidadoras familiares suelen brindar cuidados debido a diversas razones: por motivaciones como el amor y reciprocidad, una búsqueda de realización espiritual, el sentido del deber, la culpa, la influencia de presiones sociales e incluso, en casos poco comunes, la avaricia. Las que están impulsados por el sentido del deber, la culpa o las directrices sociales y culturales, son más propensas a experimentar un intenso malestar emocional y resentimiento hacia su rol en comparación con aquellas cuyas motivaciones son más positivas. De hecho, las cuidadoras que identifican facetas positivas en el cuidado tienen una menor carga, un mejor estado de salud y conexiones sociales más sólidas (Brodaty & Donkin, 2022).

Cuidar a una persona diagnosticada de demencia no constituye una labor sencilla. Es una responsabilidad que no emerge de manera repentina, sino que implica un proceso progresivo de adaptación a medida que la enfermedad progresa (Moreno-Cámara et al., 2016). Las personas que asumen el rol de cuidadoras familiares se encuentran ante una serie de obligaciones que tienden a incrementarse, mientras que las capacidades físicas y mentales de la persona enferma van deteriorándose. Esta labor no solo requiere una atención constante a las necesidades físicas y emocionales de la persona afectada, sino

también un cambio en la vida del cuidador. El cuidado de personas con demencia es una tarea que puede requerir una inversión significativa de tiempo, dado que las cuidadoras suelen brindar de 3 a 10 horas diarias una atención directa, supervisión y compañía al paciente (Harris & Titler, 2022).

Proporcionar atención a los enfermos de demencia demanda un esfuerzo constante y exige un compromiso, energía y esfuerzo físico. A medida que dedican más tiempo al cuidado, las cuidadoras tienen que renunciar a gran parte de su vida anterior, con cambios en el estilo de vida y en las relaciones sociales, obligándoles a reducir o abandonar actividades sociales debido a las demandas del cuidado. Además, el ser cuidadora influye con otras exigencias, como la crianza de los hijos y también repercute en el terreno profesional, alterando las horas de trabajo o incluso llegando a abandonar el empleo a tiempo completo. En este sentido, las cuidadoras corren el riesgo de perder estabilidad económica, independencia y hasta tu propio bienestar (Collins & Kishita, 2020; Lindeza et al., 2022).

Por otra parte, cambia también la relación entre la cuidadora y el individuo con demencia. En el caso de que sean cónyuges, se produce una insatisfacción conyugal (Manevich et al., 2023) y cuando las hijas se convierten en cuidadoras de sus padres con demencia, se produce un cambio no planeado de los roles habituales (Wiggins et al., 2023). Asimismo, algunas cuidadoras pueden sufrir estigma y discriminación, lo que las lleva a la pérdida de apoyo y de relaciones con familiares y amigos (Duodu et al., 2024).

1.2.1. Consecuencias del cuidado

Las cuidadoras de personas con demencia tienen que soportar una gran carga de trabajo, que frecuentemente les provoca efectos adversos en la salud, tanto físicos, como sociales y psicológicos, que puede impactar profundamente en su calidad de vida (World Health Organization, 2023). Estos efectos negativos son más intensos si se comparan con las consecuencias del cuidado de otras enfermedades crónicas (Karg et al., 2018).

La carga física es una de las consecuencias del cuidado continuo de los pacientes con demencia. El proceso de suplir las actividades diarias, como el aseo, la alimentación y la movilidad, puede ser físicamente agotador, ya que implica levantar, mover y manipular al enfermo de manera regular. Estas tareas cada vez se van intensificando y provocan un esfuerzo físico que puede llevar a la tensión muscular, lesiones por esfuerzo repetitivo y

agotamiento. Además, las cuidadoras a menudo descuidan su propia salud física al priorizar las necesidades del paciente, lo que puede repercutir otros problemas de salud a largo plazo (Ganapathy et al., 2020).

El aislamiento social es otra consecuencia negativa frecuente. El cuidado de una persona con demencia suele requerir una cantidad significativa de tiempo y energía, lo que puede limitar las oportunidades para que las cuidadoras mantengan sus relaciones sociales y participen en actividades que solían disfrutar, provocando el aislamiento social (Tatangelo et al., 2018). Esta desconexión puede llevar a la soledad, al deterioro de las redes de apoyo y a sentimientos de tristeza, lo que a su vez afecta la salud mental y emocional, aumentando el riesgo de enfermedades mentales. En 2021, se llevó a cabo un estudio comparativo que abarcó cuidadoras de personas con demencia en Japón, Estados Unidos y cinco países europeos, incluyendo España. Los resultados revelaron que el 29.3 % de las cuidadoras europeas sufrían depresión, y un 22.4 % padecía ansiedad (Ohno et al., 2021).

La constante preocupación por el bienestar del paciente, los cambios drásticos en su personalidad y su comportamiento y la carga continua de responsabilidades generan agotamiento emocional, impotencia, altos niveles de estrés y ansiedad (Karg et al., 2018). De hecho, la condición de cuidar a personas con demencia es un factor asociado a niveles más elevados de estrés y de carga subjetiva, y se relaciona con peores resultados de salud mental y una mayor morbilidad psicológica y psiquiátrica (Laks et al., 2016; McConaghy & Caltabiano, 2005). En EE. UU., un 59 % de las cuidadoras de personas con demencia declararon en 2023 tener un estrés emocional alto o muy alto debido al cuidado de su familiar (Alzheimer's Association, 2023).

Por otro lado, varias investigaciones (Paun et al., 2015; Paun & Farran, 2011) muestran que las cuidadoras de personas con demencia que ingresan a su familiar en una institución de cuidados a largo plazo, como una residencia, no abandonan su rol de cuidadoras. Suelen experimentar un malestar emocional mayor en el momento del ingreso con un sentimiento de culpa continua a lo largo del tiempo. Además, tienen un mayor riesgo de depresión, de suicidio y pueden sufrir un futuro duelo crónico.

1.3. El duelo

Como definición, el duelo es una reacción normal y emocional en respuesta a pérdidas reales o percibidas, relacionadas con la disminución de las capacidades físicas, con el envejecimiento, la incertidumbre económica, la falta de empleo o cualquier otra pérdida tangible o intangible que sea relevante para la persona (Arruda & Paun, 2016).

La elaboración del duelo consta de una serie de procesos psicológicos que parten de la pérdida y terminan con la aceptación. Varios autores han reflejado este proceso de las personas desde diferentes conceptualizaciones y modelos. Freud, pionero en el uso del concepto del duelo, propuso la teoría original del "trabajo de duelo", basado en la ruptura de vínculos con el difunto, un reajuste a las nuevas circunstancias de la vida y la construcción de nuevas relaciones (Freud, 2013).

Posteriormente Lindemann (1944) reforzó el modelo de Freud, y definió las etapas de duelo en base a la observación de personas que perdieron a seres queridos de forma trágica. El trabajo de duelo lo define como una acción pasiva y generalizada en todas las personas, causada por eventos no deseados que generan respuestas psicológicas, y desencadenan la experiencia del duelo. Igual que Freud, se basa en la ruptura del lazo con el fallecido (Nomen Martín, 2007). Para Bowlby (1980a) el duelo es un proceso psicológico que se activa cuando se experimenta la pérdida de alguien querido, y se desarrolla en 4 etapas: (a) fase de incredulidad y embotamiento, (b) fase de nostalgia, anhelo y deseo de buscar al amado desaparecido, (c) fase de desesperanza y desorden, y (d) fase de mayor o menor reorganización.

Por su parte, Kübler-Ross y Kessler (2006) propusieron el duelo como un proceso de 5 fases (negación, rabia, negociación, depresión y aceptación), donde la persona avanza por ellas, aunque no siempre por todas ni de manera lineal. La forma en la que se produce todo este proceso hasta la aceptación puede verse influenciada por diferentes factores, como la intensidad del vínculo afectivo, la estabilidad de ese apego, los antecedentes de otros fallecimientos, el tipo de muerte de la persona que se ha ido, así como los rasgos de personalidad del individuo en duelo (Neimeyer & Gómez Ramírez, 2019).

Otros autores han descrito el duelo como un proceso dinámico, no pasivo, que involucra la ejecución de diferentes acciones para que haya un trabajo de duelo efectivo. Las tareas a realizar por el doliente para avanzar en el proceso de duelo, según el "Modelo de Tareas

del Duelo” propuesto por Worden (2013) son: enfrentar la realidad de la pérdida, abordar las emociones y el sufrimiento ligados a la pérdida, ajustarse a un entorno sin la presencia de la persona fallecida y reubicar emocionalmente al ser querido que ya no está, para seguir adelante en la vida.

En definitiva, todos los autores que han abordado la conceptualización del duelo coinciden en considerarlo un proceso normal, universal y natural, que conlleva la adaptación al entorno después de la ausencia de algo o alguien que sea relevante para la persona. Este proceso se inicia con una respuesta emocional y cognitiva y finaliza con la asimilación de la nueva situación.

En la literatura han sido descritos diferentes tipos de duelo, y no existe una clasificación universalmente aceptada. La investigación sobre el duelo de cuidadoras de personas con demencia ha estado principalmente centrada en estudios que describen las experiencias después de la pérdida del ser querido con demencia, siendo el duelo más evidente y reconocido. Sin embargo, cada vez más en la literatura podemos observar investigaciones orientadas al duelo antes del fallecimiento, que reconocen también la necesidad de apoyar a las cuidadoras en la fase previa a la pérdida (Arruda & Paun, 2016; Chan et al., 2013)

Inicialmente, abordaremos la experiencia del duelo experimentado por las cuidadoras de personas con demencia tras el fallecimiento del ser querido afectado por esta enfermedad. Posteriormente, describiremos ampliamente el duelo que estas cuidadoras pueden sufrir antes de la muerte del ser querido.

1.3.1. Duelo tras el fallecimiento de la persona con demencia.

El duelo experimentado por las cuidadoras de personas con demencia después de la muerte de la persona a la que cuidaban puede ser complejo. Es común que las cuidadoras atraviesen un período de duelo normal, que puede manifestarse de diversas formas emocionales, físicas y cognitivas y que experimenten también alteraciones en el sueño, el apetito y la concentración. Con el tiempo, estos cambios tienden a disminuir en intensidad y las cuidadoras suelen readaptarse a nuevas rutinas y siguen adelante encontrando paz y la aceptación de su nueva situación (Schulz et al., 2008).

Sin embargo, si este proceso se prolonga, puede aparecer el duelo crónico o complicado en las cuidadoras. Este duelo es patológico y se caracteriza por un estado en el que la

persona se mantiene paralizada o recurre a conductas inadaptadas que hacen que no avance en el proceso de sufrimiento hacia la resolución. Suele tener una permanencia prolongada y excesiva que no llega a un fin adecuado, aumentando la morbilidad psicológica (Paun et al., 2015; Prigerson et al., 2009; Worden, 2013).

Las personas con demencia habitualmente necesitan entornos donde se les administren cuidados a largo plazo antes de su muerte, como por ejemplo las residencias. Este desplazamiento favorece la aparición de duelo complicado, ya que, una vez fallecido el receptor de cuidados, se produce un mayor dolor en las cuidadoras, intensificándose los sentimientos relacionados con la culpa, el resentimiento, la soledad, o las discrepancias con otros familiares. De hecho, algunos estudios han mostrado que los sentimientos intensos de dolor antes de la pérdida son un factor predictivo clave del duelo complicado que sucede tras el fallecimiento en las cuidadoras de personas con demencia (Chan et al., 2013; Holland et al., 2009; Romero, 2018; Schulz et al., 2006).

Los criterios para el duelo crónico o complicado se incluyeron en la quinta edición del *Manual Diagnóstico y Estadístico de la Asociación Americana de Psiquiatría (DSM-V)*, concretamente en afecciones que necesitan más estudio, con la denominación de Trastorno de duelo complejo persistente. Este duelo se asocia con déficits en el funcionamiento laboral y social y se acompaña de comportamientos perjudiciales para la salud, como el abuso de sustancias, la ideación suicida, inmunodeficiencias, trastornos del sueño, el aumento del riesgo de cáncer y enfermedades cardiovasculares y el funcionamiento neurocognitivo anormal (American Psychiatric Association, 2014; Crawley et al., 2022; Romero, 2018). Además, los posibles factores de riesgo de un duelo complicado incluyen el sexo femenino y el nivel de dependencia de la persona fallecida.

Por otro lado, la Clasificación Internacional de Enfermedades en su 11ª revisión (CIE-11) introdujo el Trastorno por duelo prolongado como un trastorno en el que, tras la muerte de un ser querido hay una respuesta de dolor persistente y generalizada caracterizada por la nostalgia o preocupación persistente acompañada por un intenso dolor emocional (World Health Organization, 2024).

1.3.2. Duelo antes del fallecimiento de la persona con demencia.

Antes de la muerte del ser querido con demencia, es frecuente que las cuidadoras sufran duelo. Puede manifestarse de diversas maneras, incluyendo sentimientos de tristeza,

impotencia, frustración y una sensación de pérdida de conexión emocional con la persona enferma. Además, la naturaleza progresiva e impredecible de la demencia dificulta el proceso de duelo, ya que los familiares deben adaptarse constantemente a los cambios en la capacidad cognitiva y funcional de su ser querido (Lindauer & Harvath, 2014). Es importante considerar la importancia del duelo antes del fallecimiento de la persona cuidada, ya que su nivel puede predecir cómo los familiares se enfrentarán a largo plazo al duelo una vez que la persona muera, incluso si desarrollarán depresión o trastornos de duelo crónico o complicado (Givens et al., 2011; Singer et al., 2022).

El duelo antes del fallecimiento de la persona con demencia se ha descrito en la literatura a través de muchos términos, y actualmente no existe una definición universal para el mismo. Esta falta de consenso se debe principalmente a la diversidad en el uso de expresiones en las investigaciones, a la inconsistencia de sus constructos, así como a la variabilidad en las características que cada autor asocia con el fenómeno. Además, la presencia de diferentes modelos también contribuye a la dificultad de establecer una definición estandarizada (Lindauer & Harvath, 2014; Singer et al., 2022). De hecho, varias revisiones han identificado múltiples definiciones utilizadas en la literatura, y han destacado los desafíos de conceptualización y su necesidad de unificar estos conceptos para facilitar la comparación de resultados entre estudios (Coelho & Barbosa, 2017; Singer et al., 2022). A continuación, se describen algunos acercamientos conceptuales de diferentes autores sobre el duelo antes del fallecimiento de la persona con demencia que suelen sufrir las cuidadoras.

1.3.2.1. Duelo anticipado (*Anticipatory grief*)

Lindemann (1944) usó por primera vez el término *Anticipatory grief* refiriéndose a las respuestas de aflicción que surgían en individuos ante la posibilidad del fallecimiento o distanciamiento de un ser querido, previo a que la pérdida se produjera. El duelo anticipado hace referencia al duelo por la futura pérdida del familiar. Aunque el enfermo no ha fallecido, la persona que sufre duelo anticipado prevé la futura muerte y los sentimientos y emociones de pérdida comienzan antes del fallecimiento. Además, suele comenzar después del diagnóstico de la enfermedad, durando de meses a años.

Para Rando (1986) el duelo anticipado es una experiencia que incluye un proceso de duelo con el que afrontamos la situación, nos relacionamos con los demás, planificamos y nos organizamos psicosocialmente. Estas acciones se activan cuando nos damos cuenta de la

pérdida inminente de alguien cercano y cuando reconocemos las pérdidas que hemos experimentado en el pasado, las que enfrentamos en el presente y las que enfrentaremos en el futuro.

En el contexto de la demencia, las cuidadoras se anticipan a la muerte futura y se les suma la falta de adaptación al proceso de declive cognitivo, disminución de la autonomía y de la comprensión de la persona enferma (Chan et al., 2013). Las cuidadoras de personas con demencia pueden desencadenar sentimientos de culpa por estar apenadas antes de que la muerte ocurra, ocasionando altos niveles de duelo y aumenta con ello la sensación de carga y la depresión de estas cuidadoras (Liew et al., 2019). Estos síntomas son más significativos en estadios graves de demencia en comparación con las etapas iniciales o intermedias. Además, el duelo anticipado es generalmente más silencioso que el duelo tras el fallecimiento de la persona, ya que no se suele hablar de él ni de la pérdida futura (Chan et al., 2013).

En la literatura científica, el término Duelo Anticipado es el término que más se ha utilizado para describir el proceso experimentado por las cuidadoras de personas con demencia antes de la muerte del ser querido que están cuidando. Sin embargo, este término ha sido utilizado y continúa usándose por numerosos autores, con diferentes conceptos y características (Bermejo Gómez et al., 2023; Chan et al., 2013; Coelho et al., 2018; Dehpour & Koffman, 2022; Gilseman et al., 2023; Nielsen et al., 2016; Wilson et al., 2017).

1.3.2.2. Pérdida Ambigua (*Ambiguous loss*)

Boss (2000, 2016) definió la pérdida ambigua como una situación de pérdida poco clara que permanece sin verificar y, por lo tanto, sin resolución. Expone que hay dos tipos de pérdidas ambiguas: el tipo 1, la pérdida física ambigua en la que las familias no saben dónde están sus seres queridos, ni si están vivos o muertos; y el tipo 2, la pérdida ambigua psicológica en la que una persona está físicamente presente, pero psicológicamente ausente. A este último tipo, las cuidadoras se refieren como “aquí, pero no aquí”. Este fenómeno puede ser uno de los elementos más estresantes y difíciles del cuidado, y marca la diferencia entre la experiencia de duelo del cuidador de alguien con demencia y otros tipos de duelo (Bravo-Benítez et al., 2021).

Posteriormente y basándose en la anterior definición de Boss, Nathanson y Rogers (2021) expusieron que, aunque la muerte suele representar una pérdida concreta, clara y reconocida, las cuidadoras también sufren ante la pérdida de roles, de conexiones, de funciones y de relaciones. A estas pérdidas también las llamaron “ambiguas”. Son pérdidas que no siempre están claramente identificadas ni mencionadas, y las cuidadoras suelen sufrirlas de forma oculta. Además, son inestables, cambiantes y no tienen una duración conocida (Boss, 2011; Hovland, 2018).

Asimismo, al carecer de un reconocimiento por las propias cuidadoras, estos suelen enfrentar dificultades para avanzar a través del ciclo natural de duelo, ya que identificarlas y aceptarlas suele ser un desafío adicional en comparación con otros tipos de pérdidas (Blandin & Pepin, 2017; Ford et al., 2012; Nathanson & Rogers, 2021). Las pérdidas ambiguas pueden desencadenar sentimientos de incertidumbre, soledad, culpa y emociones intensas para las cuidadoras (Nathanson & Rogers, 2021).

1.3.2.3. Duelo del cuidador (*Caregiver grief*)

Meuser y Marwit (2001) estudiaron el duelo de las cuidadoras de personas con demencia desde una perspectiva más amplia. Realizaron un estudio cualitativo a través de entrevistas semiestructuradas a cuidadoras cónyuges e hijas, cuyos familiares se encontraban en distintas fases de la enfermedad (leve, moderada, grave y también posterior a la muerte). Utilizaron el término *caregiver grief* para referirse a las respuestas emocionales, cognitivas y conductuales de las cuidadoras al reconocer pérdidas significativas en el familiar con demencia. En sus estudios no desarrollaron características específicas ni proporcionaron una conceptualización extensa (Marwit & Meuser, 2002, 2006; Meuser & Marwit, 2001). Sin embargo, sostuvieron la idea de que el cuidado de la demencia implicaba pérdidas reales en lugar de anticipaciones a la pérdida física de la persona con demencia.

Describieron el duelo del cuidador como un constructo medible a través de dos cuestionarios que ellos mismos desarrollaron, el *Marwit–Meuser Caregiver Grief Inventory* (MM-CGI) (Marwit & Meuser, 2002) y el *Marwit–Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form* (Marwit & Meuser, 2006). Además, afirmaban que el duelo del cuidador estaba relacionado con los síntomas del estrés, aunque era un fenómeno distinto.

1.3.2.4. Duelo previo a la muerte (*Pre-death grief*)

Ante las anteriores definiciones se planteó la necesidad de adoptar un término común y a medida que nos aproximamos al presente, muchos artículos recientes (Blandin & Pepin, 2017; Crawley et al., 2022; Hovland, 2018; Lindauer & Harvath, 2014; Moore, Lee, et al., 2020; Ng et al., 2024; Singer et al., 2022) que describen la experiencia de duelo de las cuidadoras de personas con demencia, han utilizado el término de duelo previo a la muerte, que ha evolucionado del concepto duelo anticipado (Crawley et al., 2022). Las similitudes entre el duelo anticipado y el duelo previo a la muerte son notables, aunque el duelo anticipado solo contempla las pérdidas anticipadas que en un futuro sufrirán. Sin embargo, el duelo previo a la muerte considera las pérdidas que experimentarán, las que están sufriendo actualmente y las que ya han sufrido en el pasado (Blandin & Pepin, 2017; Chan et al., 2013; Crawley et al., 2022; Large & Slinger, 2015).

Lindauer y Harvath fueron las primeras en definir el duelo previo a la muerte en el contexto del cuidado de personas con demencia (Lindauer & Harvath, 2014). Estas autoras lo describen como la reacción emocional y física de las cuidadoras ante las pérdidas percibidas en el ser querido al que atienden. Las cuidadoras familiares atraviesan una variedad de emociones (tristeza, ira, añoranza y aceptación) que pueden cambiar a lo largo del curso de la demencia, desde el diagnóstico hasta el final de la vida. Lindauer y Harvath exponen que este duelo se origina por varias causas: la muerte psicológica de la persona cuidada, que es asíncrona con su muerte física; la duración prolongada e incierta de la enfermedad; la comunicación deteriorada entre la persona con demencia y la cuidadora; y por los cambios en la calidad de las relaciones, los roles familiares y la libertad de las cuidadoras. Además, exponen que este duelo previo a la muerte puede agravar la carga de la cuidadora, provocar depresión y generar un afrontamiento inadecuado de la situación.

Como antecedentes, Lindauer y Harvath (2014) exponen que existe un vínculo emocional entre la cuidadora y la persona con demencia vinculado al amor, al respeto o a una obligación familiar. Para la cuidadora, la persona cuidada es un miembro de la familia, ya sea por lazos biológicos o de manera simbólica, y percibe como pérdidas, los cambios producidos en comparación con el pasado, el presente y el futuro, que están vinculados a la demencia. Ambas autoras describen características propias y diferenciadas del duelo previo a la muerte con respecto al duelo anticipado y al duelo crónico o complicado:

- Pérdida desincronizada: la muerte física real se produce mucho después de las pérdidas psicológicas, cognitivas y físicas del paciente. El duelo previo a la muerte es una reacción ante la pérdida de la personalidad y de la identidad del enfermo con demencia, dando lugar a una sensación de que la persona murió a pesar de que todavía está viva. Es una muerte psicológica no sincronizada con la muerte física, provocando confusión, tristeza y desesperación. Sin embargo, estas autoras defienden que, para el duelo anticipado, la pérdida es la concienciación de una muerte inminente, y para el duelo crónico, es una pérdida de una realidad idealizada y que no se puede resolver.
- Duración: en el duelo previo a la muerte, las cuidadoras sienten las pérdidas mucho antes de la muerte física, en el propio transcurso de la enfermedad. Sin embargo, para el duelo anticipado, las pérdidas comienzan a experimentarse aproximadamente 6-18 meses antes de la muerte física y se aprecia en toda su amplitud cuando la persona ha fallecido. Para el duelo crónico se experimenta también antes y tras el fallecimiento, aunque dura mucho más que el duelo anticipado.
- Trayectoria de la enfermedad: en el duelo previo a la muerte, la trayectoria de la demencia es desconocida e impredecible, sin claridad sobre el proceso de la enfermedad y la esperanza de vida. En el duelo anticipado y en el duelo crónico, las cuidadoras conocen la evolución de la enfermedad terminal.
- Revocabilidad: las personas con demencia revocan su personalidad e identidad de forma ocasional, volviendo a veces a la realidad. Por tanto, esta pérdida de conexión con la realidad en el duelo previo a la muerte no se produce de manera continua. En el duelo anticipado, esta pérdida se contempla de manera anticipada y se vuelve permanente e irrevocable, al igual que en el duelo crónico, sobre todo tras el fallecimiento.
- Deterioro de la comunicación: la comunicación entre la cuidadora y la persona con demencia se ve obstaculizada en estados de demencia en los que falla la comprensión y expresión del lenguaje. Por ello, las expresiones de amor, reconciliación y apoyo son a veces limitadas. Para el duelo anticipado, la cuidadora y la persona enferma pueden entablar conversaciones terapéuticas que permiten resolver conflictos pasados y la expresión de sentimientos positivos.

Para el duelo previo a la muerte la comunicación es deficiente, sobre todo en las etapas avanzadas y para el duelo crónico es totalmente inaccesible.

- **Aceptación social:** las pérdidas asociadas al duelo previo a la muerte no suelen ser apreciadas por los demás y carecen de apoyo social. La falta de reconocimiento puede convertirse en un duelo privado de derechos, en el que las pérdidas no pueden expresarse ni lamentarse públicamente (Large & Slinger, 2015). Además, esta restricción puede provocar efectos perjudiciales para la cuidadora como un aumento de la carga (Maccourt et al., 2017). Para el duelo crónico, las pérdidas tampoco son socialmente reconocidas, pero para el duelo anticipado sí lo son.
- **Resolución:** en el duelo previo a la muerte, la resolución habitualmente suele ser tras la muerte física del ser querido, aunque puede reconvertirse en un duelo complicado o crónico, siendo el duelo previo a la muerte un factor predictivo clave del duelo complicado posterior al fallecimiento (Holland et al., 2009; Schulz et al., 2006). El desenlace del duelo anticipado normalmente suele ser después de la muerte, seguido de un proceso normal de duelo, mientras que la resolución para el duelo crónico, es incierta y continua.

Tabla 1. Diferencias entre duelo previo a la muerte, duelo anticipado y duelo crónico

	Pre-death Grief*	Anticipatory Grief ^f	Chronic Sorrow [‡]
Timing	Over the course of a dementia illness	Approximately 6–18 months prior to death	Lifelong, prior to and after death
Antecedents	<ul style="list-style-type: none"> • Attachment • Loss: Past, present, future 	<ul style="list-style-type: none"> • Attachment • Loss: Past, present, future 	<ul style="list-style-type: none"> • Attachment • Loss: Single and/or ongoing; cyclical
Revocability of Loss	Intermittent	Irrevocable	Irrevocable
Nature of loss	Psychological death which is asynchronous with physical death	Awareness of impending death	Loss of unresolvable, idealized reality
Disease/Condition Trajectory	Ambiguous	Terminal illness	Chronic illness or condition
Communication with affected person	Impaired	Functional and therapeutic	Inaccessible
Relationship with affected person	Disrupted	Maintained	Disrupted
Social Acceptance	Disenfranchised	Enfranchised	Disenfranchised
Resolution	After death, but post-death grief may be complicated	After death, followed by normal grieving process	Ongoing, uncertain, both prior to and after death

Fuente: Lindauer & Harvath, 2014.

1.3.2.5. Duelo por demencia (*Dementia grief*)

Tras el concepto de *pre-death grief*, Blandin y Pepin, en su investigación (2017) describen el concepto de duelo por demencia. Exponen que es un tipo específico de duelo anticipado que se produce en las cuidadoras de personas con demencia como respuesta a las pérdidas continuadas, variables y ambiguas, que produce la demencia en las personas a las que cuidan. Para estas autoras, el duelo por demencia es un proceso de duelo único, natural y característico de las cuidadoras de personas con demencia.

Describen que, hasta la fecha, el duelo antes de la muerte en la demencia se entendía como un síntoma dentro del modelo de proceso de estrés global de las cuidadoras (Noyes et al., 2010), es decir, como un síntoma que surge del proceso de cuidado. Sin embargo, exponen que esa experiencia no es un síntoma, sino un proceso que sufren las cuidadoras de personas con demencia y es distinto al de otras enfermedades por los desafíos particulares y únicos de la progresión de la demencia. Por ello, proponen un modelo teórico basado en el proceso de duelo por demencia, por el que pasan las cuidadoras para afrontar las pérdidas. Este modelo enfatiza la importancia de incluir la adaptación de la cuidadora a esas pérdidas dentro del proceso de duelo y expone que a veces se ve obstaculizado por nuevas pérdidas que produce la propia demencia. Esto dificulta el proceso de duelo, aumentando el duelo por demencia de las cuidadoras y el riesgo para su salud (Blandin & Pepin, 2017).

Por otro lado, estas autoras comparan al duelo por demencia con el duelo anticipado. Exponen que, en el duelo por demencia, las cuidadoras sufren pérdidas pasadas, presentes y también futuras. Sin embargo, el duelo anticipado sólo se centra en estas últimas (Chan et al., 2013; Large & Slinger, 2015; Lindauer & Harvath, 2014). Por otro lado, el duelo anticipado suele ser propio de enfermedades terminales, en la que los enfermos no han sufrido daños cognitivos ni del lenguaje, por lo que es posible abordar los conflictos y reconciliarse con la persona cuidada. En la demencia, el cuidador no mantiene una adecuada comunicación, produciéndose interrupciones por las propias deficiencias en la conciencia de la persona cuidada, que imposibilitan la oportunidad de resolver conflictos y compartir sentimientos entre el enfermo y sus familiares antes de la muerte. En este sentido, las cuidadoras pierden la esperanza de reconciliación con su ser querido.

El duelo por demencia que sufren las cuidadoras tiene diferentes características:

- Pérdidas compuestas en sucesión: se refieren a cómo les afectan a las cuidadoras el deterioro paulatino y sumatorio de las capacidades del familiar con demencia, como por ejemplo, pérdida de la memoria, pérdida de la capacidad para conducir, cocinar, tomar decisiones, etc. Exponen que las pérdidas se van produciendo en serie y aumentan en número y magnitud a medida que avanza la enfermedad. En las cuidadoras suele manifestarse como una sensación de agobio por no saber cómo gestionar y dar significado a lo que está ocurriendo a medida que se desarrolla.
- Ambigüedad: Blandin y Pepin se basan en el concepto de Boss de pérdida ambigua (Boss, 2002, 2011, 2000) y exponen que se experimenta una falta de claridad de las pérdidas, ya que el progreso de deterioro es inestable, las pérdidas son fluctuantes y no tienen una duración ni un sentido normal de cierre. Por otra parte, describen que la persona cuidada está físicamente presente, pero psicológicamente ausente.
Esto provoca que la cuidadora pierda la esperanza de reconciliarse con el enfermo, porque ya la persona no es capaz de razonar, pensar o comunicarse. Esta ambigüedad hace que sea difícil para la cuidadora reconocer la pérdida, y seguir adelante.
- Retroceso de lo conocido: esta característica se refiere a la falta de reconocimiento de su ser querido, ya que se han perdido las cualidades propias de identificación de su personalidad. La persona con demencia ya no parece ser la misma, no tiene las mismas habilidades y no es posible comunicarse con ella, volviéndose más complicada la relación. Además, resulta imposible acceder a los recuerdos personales compartidos con esa persona.

El duelo por demencia es un duelo privado de derechos que no se reconoce públicamente. No hay oportunidad de hablar de ello abiertamente debido al estigma o la falta de comprensión y simpatía de los demás. Las cuidadoras no pueden desahogarse ni discutir sobre sus pérdidas con otras personas cuando la persona con demencia todavía está viva.

Con respecto a la resolución del duelo por demencia, Blandin y Pepin coinciden con el desenlace del duelo previo a la muerte expuesto por Lindauer y Harvath (2014). Si las cuidadoras pasan adecuadamente por todas las fases del modelo del duelo por demencia,

se resolverá dicho duelo tras la muerte física de la persona con demencia. Es importante mencionar que, en algunas ocasiones, las cuidadoras no llegan a este desenlace, generándose un duelo complicado o crónico (Arruda & Paun, 2016; Holland et al., 2009; Schulz et al., 2006).

1.3.2.6. Duelo previo a la muerte con dos constructos diferentes (*Pre-death grief with two separate constructs*)

En la literatura hemos encontrado varios estudios recientes (Manevich et al., 2023; Singer et al., 2022; Wangliu & Chen, 2024) que incorporan constructos dentro del concepto de duelo previo a la muerte. Inicialmente, Singer et al. (2022) realizaron una revisión sistemática en la que determinaron que la conceptualización actual de la experiencia de duelo antes de la muerte de un miembro de la familia con una enfermedad terminal, entre ellas la demencia, carece de claridad conceptual y de una definición precisa y aplicada de manera consistente. Sin embargo, al sintetizar los resultados de su estudio, propusieron que el término general más adecuado era duelo previo a la muerte, compuesto por dos constructos distintos: duelo anticipado y duelo relacionado con la enfermedad:

- Duelo anticipado o duelo en torno a la muerte anticipada de la persona: es un duelo orientado al futuro, que se centra en las pérdidas temidas o anticipadas que ocurrirán después de la muerte de la persona enferma. Incluye la preocupación que tendrán las cuidadoras por un futuro sin que la persona enferma esté físicamente presente y también la tristeza por la futura muerte.
- Duelo relacionado con la enfermedad: es un duelo orientado al presente, que está relacionado con las numerosas pérdidas actuales o continuas que son experimentadas por las cuidadoras durante la trayectoria de la enfermedad. Incluye el deseo de que el enfermo recupere su estado previo a la enfermedad, sentimientos intensos de dolor emocional, tristeza o pena relacionados con el deterioro funcional de la persona cuidada y el deseo de libertar y poder hacer lo que solía hacer antes de ser cuidadora.

Posteriormente, Manevich (2023) y Wangliu (2024) basaron sus investigaciones en el concepto de duelo previo a la muerte de cuidadoras de personas con demencia de Lindauer y Harvath (2014); y ambos estudios exponen que este concepto está compuesto por dos constructos, los mismos descritos en la revisión sistemática anterior (Singer et al.,

2022). En el caso de Manevich (2023), aunque usan este concepto con sus constructos, se basan en el *Two-Track Model of Dementia Grief* (TTM-DG) (Rubin et al., 2021) que está fundamentado en el concepto de Duelo por demencia de Blandin y Pepin (2017).

En la actualidad no existe un término consensuado que describa de manera precisa el fenómeno que sufren las cuidadoras de personas con demencia antes del fallecimiento de la persona que cuidan (Lindauer & Harvath, 2014; Singer et al., 2022). De hecho, muchos artículos han utilizado el mismo término y lo han definido de manera diferente. Aunque se ha llevado a cabo una revisión sistemática que aborda los conceptos relacionados con la experiencia de duelo de los familiares antes de la muerte de un individuo con una enfermedad crónica o terminal (Singer et al., 2022), no se ha publicado ningún estudio que se centre en aclarar conceptualmente esta situación para las cuidadoras de personas con demencia de manera exclusiva.

1.3.2.7. Factores de riesgo e impacto del duelo experimentado por las cuidadoras antes del fallecimiento de un ser querido con demencia

A lo largo de los años, gran variedad de estudios ha examinado cómo el duelo antes de la muerte de las cuidadoras de personas con demencia está relacionado con algunos factores de riesgo psicosociales y demográficos. Estos factores pueden influir en la intensidad y la duración del duelo, provocando repercusiones relevantes en su calidad de vida.

En 2013, Chan et al. (2013) realizaron la primera revisión sistemática sobre la prevalencia, las características y los predictores del duelo en cuidadoras de personas con demencia, tanto antes y como después del fallecimiento de la persona cuidada. Expusieron varias conclusiones: entre el 47 % y el 71 % experimentaron duelo antes de la muerte; a mayor progresión de la demencia, más duelo presentaban las cuidadoras y ser una cuidadora conyugal y estar deprimida eran los mayores predictores del duelo previo como del duelo complicado tras la muerte de la persona con demencia.

Con el fin de ampliar este estudio, en 2022 Crawley y sus compañeros (2022) realizaron una revisión sistemática con el mismo objetivo, informar de la prevalencia y los factores asociados, tanto del duelo anterior como del posterior a la muerte. Expusieron que la mayoría de los estudios informaban de puntuaciones medias de duelo y que entre el 10 % y el 18 % de los participantes tenían riesgo de sufrir duelo elevado. Además, explicaron que ser una cónyuge cuidadora, tener un nivel formativo inferior y cuidar a un ser querido

en una etapa más avanzada de demencia son factores que se asocian con un mayor duelo antes de la muerte. En cuanto a los factores psicosociales, describieron que presentar niveles altos de depresión y de carga, tener un afrontamiento disfuncional y percibir poco apoyo social están vinculados con experimentar un duelo antes de la muerte más intenso. Sin embargo, no encontraron asociaciones entre la edad ni el género del cuidador con el duelo, ni tampoco con la duración del cuidado como de la enfermedad.

Desde entonces, no se ha llevado a cabo ningún otro estudio que sintetice la relación entre factores psicosociales o demográficos con el duelo antes de la muerte de cuidadoras de personas con demencia.

Es importante destacar que el conocimiento de estos elementos puede ayudar a que los profesionales sanitarios detecten qué cuidadoras de personas con demencia pueden tener más probabilidades de experimentar un duelo antes de la muerte. Además, esta comprensión podría prevenir este duelo, así como anticipar y preparar recursos necesarios para que la cuidadora se adapte de la manera más efectiva a la situación del cuidado.

El duelo antes de la muerte también tiene un impacto sobre otros factores relacionados con la salud. En la literatura, hemos encontrado solo dos estudios (Gilsenan et al., 2023; Liew et al., 2019) que han contemplado al duelo antes del fallecimiento como un factor de riesgo asociado a la depresión y a la carga de la cuidadora. Esto puede deberse a que, durante mucho tiempo, la experiencia de dicho duelo era confundido con la carga de la cuidadora (Arruda & Paun, 2016; Chan et al., 2013; Liew et al., 2019) y como hasta hace poco no se habían realizado estudios sobre este tipo de duelo, hay muy pocas investigaciones que lo consideren un factor predictor.

En relación a la depresión, Liew et al. (2019) desarrollaron un estudio de cohorte longitudinal con un seguimiento de 2.5 años, en el que se mostró que un duelo intenso antes del fallecimiento provocó el aumento de síntomas depresivos. En relación a la carga de la cuidadora, Gilsenan et al. (2023) exploraron los factores predictores de esta variable en cuidadoras de Reino Unido. El modelo de regresión que realizaron explicó que el 49 % de la varianza de la carga se debía a factores contextuales, a los desafíos conductuales en la persona enferma, a la resiliencia psicológica y sobre todo al duelo anticipado de la cuidadora.

Por otro lado, investigaciones previas (Chan et al., 2013; Givens et al., 2011; Romero et al., 2014) han informado que las cuidadoras que experimentan un duelo intenso antes del fallecimiento de la persona a su cargo tienen más probabilidades de tener un duelo complicado después de la muerte de la persona enferma. Además, un mayor nivel de depresión antes de la muerte también se asoció con un duelo más intenso tras la muerte. Estos hallazgos resaltan aún más la importancia de identificar factores de riesgo psicosociales que las cuidadoras pueden tener mientras aún proporcionan cuidados, con el fin de prevenir un duelo complicado en el futuro.

1.3.3. Modelos teóricos explicativos del duelo antes del fallecimiento de la persona con demencia

Existen numerosos modelos teóricos en la literatura que tienen el objetivo de comprender y explicar de manera completa y metódica la experiencia del duelo producido en las cuidadoras de demencia antes de la muerte del familiar cuidado. Ofrecen un marco para entender la evolución del proceso de duelo y de los factores que influyen en dicho proceso y además exponen cómo el duelo puede afectar a la salud física y emocional de las cuidadoras.

Los modelos teóricos son herramientas útiles para los investigadores y profesionales de la salud, ya que pueden ayudar a proporcionar una base sólida para el desarrollo de intervenciones dirigidas a este grupo de cuidadoras, con la finalidad de gestionar de manera más eficaz su experiencia de duelo.

1.3.3.1. Un modelo integral y sensible a las etapas del duelo en el cuidado de personas con demencia (*A Comprehensive, Stage-Sensitive Model of Grief in Dementia Caregiving*)

El primer modelo que apareció fue el de Meuser y Marwit (2001). Su investigación analiza y compara la experiencia de duelo de las cónyuges con la de las hijas, y busca desarrollar un modelo específico que explique cómo responden a cada fase de la demencia, con el objetivo de elaborar patrones, para que en un futuro las intervenciones clínicas se adapten a cada perfil de cuidadora y a cada etapa.

En la fase inicial de la prestación de cuidados, las hijas suelen negar lo que está ocurriendo, atribuyendo la demencia temprana a otras condiciones como el envejecimiento o la depresión. Además, perciben pérdidas centradas en ellas mismas,

como la pérdida de libertad personal y la pérdida del respaldo de sus hermanos. Sin embargo, las cónyuges son más realistas y conscientes de la situación y de las cargas inminentes, y centran las pérdidas en la persona enferma, como el declive funcional de su pareja.

En la fase moderada, las hijas pasan de la negación a una exaltación de emociones negativas como la ira, la frustración, la tristeza y la culpa por desear que su madre o padre enfermo/a muera. En el caso de las cónyuges, las emociones aumentan lentamente y van acompañadas de empatía y compasión.

La fase grave de demencia se caracteriza por el ingreso de la persona con demencia en una residencia de ancianos. Para las hijas cuidadoras se produce una sensación de alivio emocional y de atenuación de la carga. La pérdida se focaliza en la persona enferma (pérdida definitiva y absoluta del progenitor como padre) y en el arrepentimiento por no haber tenido mayor relación y contacto con ella. Además, sienten que haber sido cuidadoras las ha convertido en personas más compasivas. Para las cónyuges cuidadoras, los sentimientos de tristeza aumentan junto con la ira y la frustración; y las pérdidas están centradas en ellas mismas (pérdida de conexión con sus familiares, amigos; pérdida de su rutina...).

En general, para las hijas, el duelo es mínimo en la primera etapa, más intenso en la segunda y un poco más leve en la tercera etapa. Para las cónyuges cuidadoras, el duelo aumenta linealmente de la primera a la última etapa. En relación a las pérdidas principales, hay un cambio para las cuidadoras hijas, ya que experimentan pérdidas centradas en sí mismas en las dos primeras etapas, y en la última fase, están enfocadas a la persona enferma. En el caso de las cónyuges, el enfoque de pérdida es al revés, dado que en las primeras fases se centran en la persona con demencia y en última etapa, en sí mismas.

Este modelo desarrollado por Meuser y Marwit sirvió de base para investigaciones posteriores realizadas por los mismos autores. Estos estudios se centraron en el desarrollo y la validación de dos cuestionarios que evalúan el duelo en cuidadoras de personas con demencia (Marwit & Meuser, 2002, 2006).

1.3.3.2. El modelo 3-A de intervención en el duelo para cuidadores de personas con demencia: reconocer, evaluar y ayudar (*The 3-A grief intervention model for dementia caregivers: acknowledge, assess and assist*)

En 2007, Eleanor Silverberg (Silverberg, 2007) publicó un artículo sobre un modelo de intervención en el duelo para cuidadoras de personas con demencia. Este estudio desarrolló inicialmente un marco teórico general sobre cómo reconocer el duelo y las pérdidas, cómo proporcionar ayuda a las cuidadoras para controlar sus síntomas de duelo y sobre cómo evaluar los estilos de afrontamiento. A pesar de tener como objetivo el desarrollo de un modelo, el resultado fue simplemente una descripción general del duelo de las cuidadoras de personas con demencia, sin alcanzar el propósito inicial de desarrollar un modelo.

1.3.3.3. Modelo duelo-estrés del cuidado (*Grief-stress model of caregiving*)

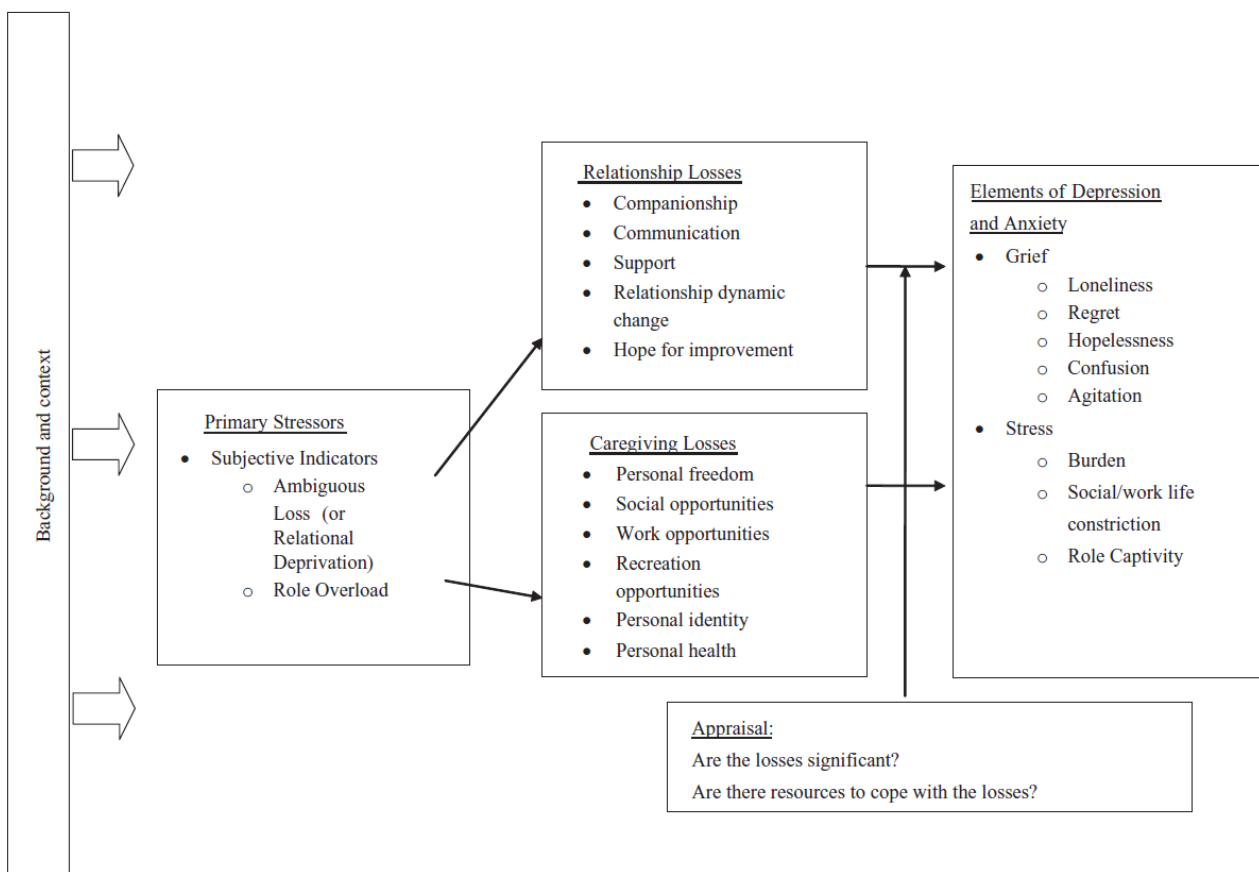
Posteriormente, el modelo de Noyes y sus compañeros (Noyes et al., 2010) se basó en el concepto de *caregiver grief* de Marwit y Meuser (2002, 2001) y en el concepto de estrés en el cuidado de Pearlin (1990). En este modelo, incorporan el duelo en el proceso de estrés del cuidado de la demencia, justificando al duelo como un síntoma final que se puede producir como consecuencia del cuidado. Se describen 3 dominios principales:

- Antecedentes y el contexto del estrés: describen el entorno y el ámbito donde se lleva a cabo el cuidado. Se incluyen variables como los aspectos socioeconómicos, demográficos, de salud, personalidad y factores interpersonales.
- Factores estresantes primarios: se subdividen en dos:
 - Pérdida ambigua: se produce cuando la cuidadora y la persona con demencia ya no se comunican o no tienen intimidad como antes. También se produce cuando la cuidadora no se siente apoyado por la persona cuidada.
 - Sobrecarga de roles: como consecuencia del cuidado prestado, las cuidadoras experimentan que su vida está restringida al rol de cuidadora, con una disminución de su libertad personal y social.
- Resultados: describe cómo las pérdidas afectan a la cuidadora. Podrían interpretarse como duelo o estrés, dependiendo del tipo y la importancia de esas pérdidas, así como de los recursos de afrontamiento que tenga la cuidadora.

- Aquellas que experimentan una pérdida de relaciones interpersonales tienen más probabilidades de experimentar duelo, manifestándose con síntomas de soledad, arrepentimiento, confusión o agitación.
- Aquellas que experimentan principalmente pérdidas por el propio cuidado experimentarán estrés, manifestándose con sensaciones de carga, limitaciones en la vida social o laboral y reclusión de roles.

Además, este modelo expone que tanto el duelo como el estrés son elementos claves para desarrollar depresión o ansiedad. A través de la Figura 1, se puede observar el Modelo de duelo-estrés del proceso del cuidado.

Figura 1. Modelo duelo-estrés del cuidado (*Grief-stress model of caregiving*)



Fuente: Noyes et al., 2010.

1.3.3.4. Modelo de duelo por demencia (*Dementia grief model*)

Posteriormente, en 2017, Blandin y Pepin (2017) presentaron el Modelo de duelo por demencia (*Dementia grief model*). Estas autoras plantearon que los modelos teóricos anteriores no consideraban adecuadamente el proceso de duelo, ya que consideraban al

duelo un síntoma que se manifiesta dentro del procedimiento del cuidado. Por ello, desarrollaron un modelo teórico, el modelo de duelo por demencia, que describe el proceso único del duelo previo a la muerte por el que pasan las cuidadoras de personas con demencia.

Las autoras detallan que el modelo consta de diversos estados psicológicos, cada uno con un mecanismo dinámico que facilita o dificulta el transcurso normal del proceso de duelo por demencia. Este modelo conceptualiza el duelo como un proceso fluido y dinámico que tiende a resolverse de manera natural para la mayoría de las personas. De este modo, los sentimientos de pérdida se transforman en aceptación y adaptación, aunque hay una minoría de personas en duelo que no llegan a resolver estas pérdidas desencadenando un duelo más complejo o crónico.

El modelo de Blandin y Pepin se apoya en el *Dual Process Model of Coping in Bereavement* (DPMCB), (Stroebe et al., 2010; Stroebe & Schut, 1999) que describe un proceso para comprender cómo las personas enfrentan el duelo. Este proceso es dinámico y la persona alterna dos orientaciones: una orientada a la pérdida y otra orientada a la adaptación. El DPMCB enfatiza la importancia de equilibrar estos procesos para una resolución adecuada del duelo, permitiendo a las personas experimentar su dolor mientras continúan con las actividades cotidianas de su vida.

El modelo de duelo por demencia se desarrolló para explicar el proceso del cuidado de la demencia dentro de un contexto general de duelo. Sus autoras defienden que el duelo no es un síntoma aislado en el desarrollo del cuidado, sino que es una experiencia con características distintivas y que a través de este modelo se pueden identificar los procedimientos que facilitan o dificultan el progreso de las cuidadoras. De esta forma, se establecen patrones repetitivos, que son beneficiosos para identificar cuáles son los mecanismos específicos para poder actuar y establecer intervenciones efectivas enfocadas en este perfil de cuidadoras.

Este modelo es cíclico y las cuidadoras pasan por tres fases o estados psicológicos de su duelo: separación, liminalidad y reaparición. Cada estado psicológico tiene un mecanismo dinámico que impulsa el paso hacia la siguiente etapa a través del proceso de duelo. Los mecanismos dinámicos son: el reconocimiento de las pérdidas, la tolerancia de sentimientos difíciles y la adaptación a las nuevas circunstancias de la vida o la realidad

de las pérdidas. Estos mecanismos pueden verse afectados por varias razones como por el deterioro de las capacidades debido a la evolución de la demencia, y la desconexión emocional entre la cuidadora y la persona cuidada. Ante estos factores, el avance hacia la siguiente fase puede verse obstaculizado y producir complicaciones en el proceso natural del duelo. Por ello, si los mecanismos fallan, la angustia y el duelo de la cuidadora se aumenta.

Las fases o estados psicológicos por los que pasa una persona en duelo son los siguientes:

- Separación: las cuidadoras se encuentran en estado de separación cuando experimentan pérdidas compuestas en serie (pérdidas por el deterioro paulatino y sumatorio de las capacidades del familiar con demencia). El mecanismo dinámico de esta etapa necesario para pasar a la siguiente fase es el reconocimiento de las pérdidas. Con cada pérdida, la cuidadora se siente más distante de la persona con demencia, de la vida que solían compartir en el pasado, y de cualquier futuro previsto.

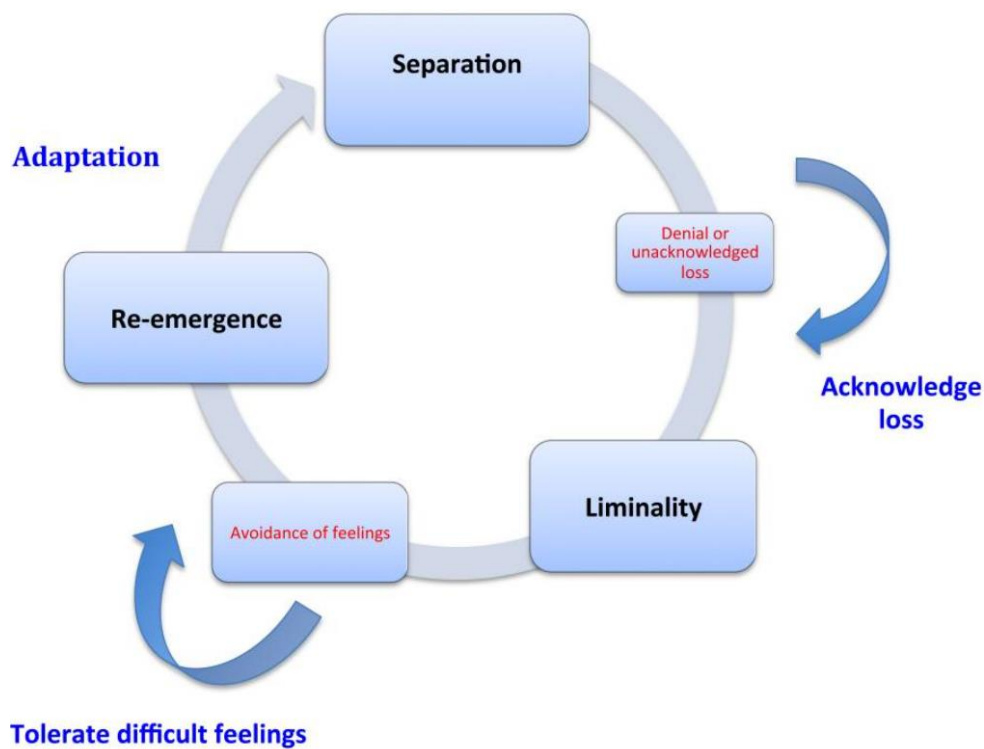
Las cuidadoras no siempre identifican las pérdidas y muchas no se consideran en duelo. Reconocer que se ha producido una pérdida significativa es el primer paso del proceso de duelo y del avance. Sin embargo, pueden quedarse estancados en esta fase si ante estas pérdidas no disponen de tiempo o de energía suficiente para reconocerlas y comprender las consecuencias que llevan asociadas.

- Liminalidad: es una fase indefinida al encontrarse entre un estado anterior y uno emergente. Está asociada a la ambigüedad (falta de claridad sobre la estabilidad y duración de las pérdidas, así como presencia física de la persona con demencia, pero psicológicamente ausente) y al retroceso de lo conocido (falta de reconocimiento y de cualidades de su ser querido) explicado anteriormente en las características del duelo por demencia. Su mecanismo dinámico es la tolerancia de sentimientos difíciles. Las cuidadoras tienen que aceptar y enfrentar las emociones dolorosas o desagradables. El paso a la siguiente fase puede obstaculizarse si se evitan o se reprimen las emociones y las cuidadoras pueden recurrir a conductas poco saludables, como el consumo excesivo de comida o alcohol, así como conductas compulsivas y actividades de distracción.
- Reparación: es el estado de adaptación a la nueva realidad de la pérdida. Tras el reconocimiento de las pérdidas y la tolerancia de las emociones difíciles, las cuidadoras llegan al estado de reparación.

El mecanismo dinámico es la adaptación, que se manifiesta a través de cambios en el comportamiento, como la capacidad para adecuarse a las diferentes circunstancias que surgen en el cuidado, asumir nuevas responsabilidades o desarrollar formas de comunicación alternativas con la persona cuidada.

La fase de reaparición puede darse en una pérdida particular en concreto o puede aparecer como un estado de progreso y claridad, en el que la cuidadora está avanzando. De esta forma, se resuelven las pérdidas, aceptándose e incorporándose a la nueva realidad y a la vida cotidiana, proporcionando cierre y estabilidad.

Figura 2. Modelo de duelo por demencia (*Dementia grief model*)



Adaptation

Fuente: Blandin & Pepin, 2017.

Solo dos estudios se han basado en el modelo de duelo por demencia. Meichsner et al. (2019) investigaron sobre las fuentes del duelo que las cuidadoras informaron durante una intervención y describieron que los terapeutas utilizaron estrategias que se correspondían con los mecanismos dinámicos del modelo de duelo por demencia. Por otra parte, Rupp y sus compañeros (2023) elaboraron una revisión sistemática sobre las

intervenciones que ayudaban a las cuidadoras a manejar el duelo por demencia, considerando este duelo dentro del modelo de duelo por demencia.

1.3.3.5. Modelo de dos vías de duelo por demencia (*Two-Track Model of Dementia Grief*)

En 2021, el Modelo de dos vías del duelo por demencia (*Two-Track Model of Dementia Grief*, TTM-DG) fue creado por Rubin y sus compañeros (2021) y se basaron en varias teorías. En primer lugar, se apoyaron en la teoría del apego de John Bowlby (1969, 1973, 1980b) para comprender las relaciones interpersonales significativas de los humanos a lo largo de la vida. La teoría del apego destaca que las personas forman vínculos emocionales con sus cuidadoras (cónyuges e hijas) y estos lazos pueden persistir psicológicamente incluso cuando hay una separación física como el fallecimiento.

Rubin (1999) relacionó la teoría del apego con el duelo tras la muerte de la persona cuidada desarrollando el concepto de “vínculos continuos”. Expuso que la conexión emocional no se disuelve con la muerte, ya que mientras haya alguien que recuerde, la relación sigue viva. A través de esta idea, desarrolló el modelo de dos vías de pérdida y duelo, *Two-track model of bereavement* (Rubin, 1981, 1999), que enfatiza que los individuos siguen conectados emocionalmente con el fallecido, y que, además, esta relación está asociada con el estrés, el trauma y los cambios en la vida.

Este modelo describe cómo las personas reaccionan a la muerte física y al proceso de adaptación tras un fallecimiento, en relación con dos vías multidimensionales e interrelacionadas que abarcan el proceso de duelo. La primera vía (Vía I) se centra en afrontar la muerte en el ámbito biopsicosocial, enfocado a la adaptación en términos del funcionamiento físico, psicológico y social. La segunda vía (Vía II) se centra en el apego hacia el fallecido, incluyendo recuerdos vividos, emociones y conexiones previas. Esta vía resalta la continuidad de la relación de la persona con el difunto y su impacto en el bienestar psicológico.

En base a este último modelo de dos vías de pérdida y duelo, Rubin, Manevich y Doron (2021) con el objetivo de centrarse en la experiencia específica que sufren las cuidadoras de pacientes con demencia, propusieron un enfoque más adaptado y ampliado, creando el modelo de dos vías de duelo por demencia (*Two-Track Model of Dementia Grief*, TTM-DG). Este modelo explora cómo se entrelazan el proceso de la enfermedad en el contexto

de la demencia y la vivencia de las pérdidas, antes y después del fallecimiento de la persona enferma, destacando el vínculo continuo entre la cuidadora y la persona con demencia.

Incluye cuatro categorías que describen las características que se deben tener en cuenta para hacer frente al deterioro cognitivo de la persona cuidada y su impacto en las cuidadoras, ofreciendo así un enfoque para ayudar a los familiares que enfrentan el duelo por demencia. Las cuatro categorías son:

- Características del familiar que sufre deterioro cognitivo: el patrón de la demencia incluye cambios físicos y neuropsiquiátricos como alteraciones en el comportamiento, en la personalidad y de la identidad. Estos síntomas son propios de la persona enferma y varían dependiendo del tipo de demencia (según el diagnóstico médico), de la gravedad del deterioro, así como de la severidad de su funcionalidad.
- Circunstancias objetivas del cuidado: tiene en cuenta los siguientes puntos:
 - Requisitos del cuidado: asociados a la carga objetiva de brindar cuidado en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, las obligaciones financieras y el lugar de residencia del paciente (el hogar o una residencia de ancianos).
 - Pérdidas generalizadas: vinculadas a las pérdidas que sufre la cuidadora en relación a su libertad personal, las limitaciones de relacionarse con los demás y de tener actividades externas de ocio
 - Pérdidas específicamente asociadas a la relación interpersonal con el paciente: se refieren a las pérdidas de comunicación e intimidad, ambigüedad en torno a la relación y la enfermedad, a los planes futuros, etc.
- Características y recursos de la cuidadora:
 - Antecedentes y factores contextuales del cuidador: tiene en cuenta la cultura, etnia, edad, género, educación, situación financiera, salud física, apoyo social y parentesco con la persona cuidada.
 - Recursos psicológicos de la cuidadora: se expresan según la personalidad, el patrón de apego, las creencias, las estrategias de afrontamiento, el

historial psicológico y antecedentes psiquiátricos, así como los elementos que le facilitan enfrentar situaciones adversas.

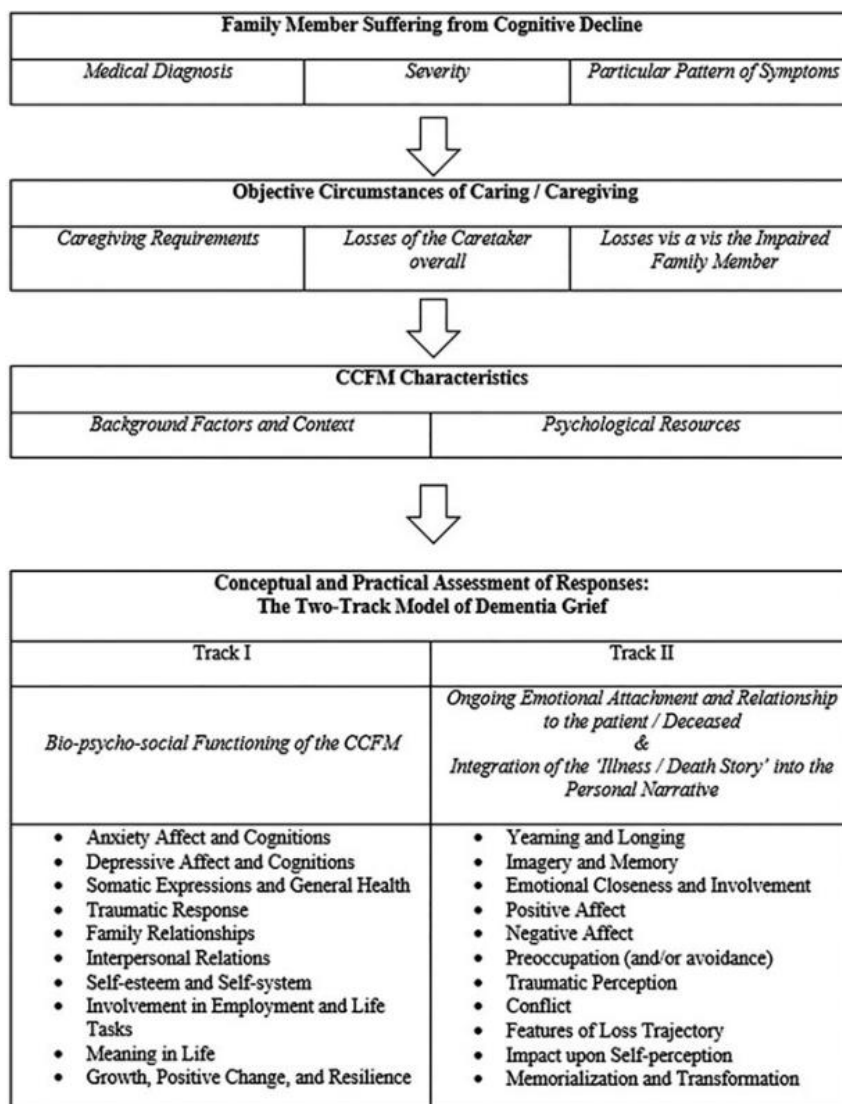
- Evaluación de dos vías de las respuestas de la cuidadora:
 - Vía 1: esta vía está centrada en el afrontamiento a la pérdida en el contexto biopsicosocial. Las respuestas se pueden expresar a lo largo de una serie de dimensiones que involucran los dominios de:
 - Ansiedad afectiva y procesos cognitivos
 - Cambios de humor y procesos cognitivos
 - Manifestaciones somáticas (por ejemplo, cambios en el apetito, el sueño, el deseo sexual y problemas de salud en general)
 - Signos de una respuesta traumática
 - Cambios en otras relaciones familiares
 - Cambios en la forma en la que se relaciona con otras personas en su entorno social (amigos, vecinos, colegas)
 - Autoestima y autoconcepto
 - Funcionamiento en tareas necesarias de la vida, como el trabajo
 - Impacto sobre el significado de su vida
 - Grado en el que una persona experimenta el crecimiento personal, cambios positivos en su vida y la resiliencia

Se debe tener en cuenta la intensidad, la duración, frecuencia y las características de estas respuestas. En base a ellas, se establecerán mecanismos para intervenir y aliviarlas.

- Vía 2: aborda la experiencia psicológica de la relación con la persona cuidada (apego emocional) y la integración de la enfermedad en su vida personal. Integra situaciones antes y tras el fallecimiento de la persona cuidada. Entre las respuestas, se incluyen:
 - Añoranza y nostalgia por la persona tal como era antes de la enfermedad
 - Recuerdos y vivencias que involucran al miembro de la familia enfermo con demencia
 - Implicación emocional y cercanía asociada con la persona cuidada
 - Afecto positivo y sentimientos positivos intensos (y/o idealización) del familiar enfermo

- Afecto negativo y sentimientos negativos intensos (y/o devaluación) del familiar enfermo
- Preocupación (y/o evitación) con respecto al ser querido enfermo
- Percepción traumática o caótica de experiencias con el familiar enfermo
- Conflictos con la persona cuidada
- Características de la trayectoria de la pérdida: Conmoción y aturdimiento, búsqueda de señales relacionadas con la persona, desorganización mental y reorganización en respuesta a la pérdida.
- Deterioro de la autoestima
- Recuerdos de la persona cuidada de manera formal y planificada (por ejemplo, en celebraciones) e informal y espontánea (por ejemplo, en conversaciones)

Figura 3. Modelo de dos vías de duelo por demencia (*Two-Track Model of Dementia Grief*, TTM-DG)



Fuente: Rubin et al., 2021.

Los autores exponen que otras investigaciones y modelos anteriores han abordado cómo las cuidadoras de personas con demencia experimentan este rol antes del fallecimiento de la persona cuidada. Sin embargo, exponen que no han considerado el impacto de la pérdida gradual de la identidad y memoria de la persona enferma ni la experiencia del cuidado con respecto a la relación cuidadora-persona cuidada. Además, ponen énfasis en la importancia de abarcar las pérdidas incluso después del fallecimiento. Por ello, exponen que es un modelo adecuado para poder evaluar el duelo antes y tras la muerte de la persona con demencia.

Artículos recientes han usado el modelo de dos vías del duelo por demencia (TTM-DG) como base en sus estudios. En 2023, Manevich (2023) se apoyó en este enfoque para validar y comprender mejor las variables del modelo de dos vías del duelo por demencia (TTM-DG) y para poder identificar cuáles de estas variables son factores saludables y de riesgo ante respuestas de duelo. En 2022 (Manevich et al., 2022a, 2022b) estos mismos autores se basaron en este modelo para explorar el impacto de las cuidadoras cónyuges en tres momentos diferentes de la demencia: durante la fase leve a moderada, durante la fase grave, y tras el fallecimiento; incluyendo además un grupo de control.

1.3.4. Instrumentos que evalúan el duelo de las cuidadoras antes del fallecimiento de la persona con demencia.

Debido a los efectos negativos que se generan en las cuidadoras de personas con demencia, se necesitan instrumentos eficaces que midan el duelo antes al fallecimiento de dichas cuidadoras. Además, con estas herramientas se podrían también identificar cuidadoras que tienen riesgo de un manejo inadecuado del duelo, así como evaluar la efectividad de intervenciones (Blandin & Pepin, 2017; Maccourt et al., 2017; Marwit & Meuser, 2006).

Recientemente, Dehpour y Koffman (2022) publicaron una revisión sistemática con el objetivo de identificar y evaluar los cuestionarios utilizados en la literatura para detectar el duelo en cuidadoras informales de dependientes con demencia antes de su fallecimiento. Se centraron en investigar la validez, la fiabilidad y otras propiedades de medición de los cuestionarios e identificaron un total de seis herramientas.

La primera herramienta que se desarrolló fue la *Anticipatory Grief Scale* (AGS) en 1991 (Theut et al., 1991) y se ha utilizado para determinar la validez de constructo de otros métodos. Posteriormente, en 2002 Marwit y Meuser desarrollaron el *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory* (MM-CGI) (Marwit & Meuser, 2002) siendo el instrumento más usado en la literatura científica sobre el duelo de las cuidadoras antes del fallecimiento de la persona con demencia. Con el fin de que este cuestionario fuese más factible en la práctica clínica, se desarrollaron una versión corta en 2006 de 18 ítems, el *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory Short Form* (MM-CGI-SF) (Marwit & Meuser, 2006) y en 2020, el *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory Brief Form* (MM-CGI-BF) (Liew & Yap, 2020) con 6 ítems.

El *Caregiver Grief Scale* (CGS) (Meichsner et al., 2016) se creó en 2016 y el *Caregiver Grief Questionnaire* (CGQ) (Cheng et al., 2019) en 2019, y ambos se basaron en ítems del MM-CGI, aunque también integraron elementos provenientes de otras herramientas psicométricas. Por otra parte, el *Two-Track Dementia Grief Questionnaire* (TTDG-Q) (Manevich et al., 2022b) es el más reciente, ya que se desarrolló en 2022 y evalúa las reacciones de las personas ante el deterioro cognitivo progresivo de un familiar.

Aunque hay varios cuestionarios que miden el duelo experimentado por las cuidadoras antes del fallecimiento de la persona cuidada, no hay ninguno validado ni adaptado en España. Hay una versión del MM-CGI-SF adaptada al español con la población puertorriqueña (Alvelo et al., 2016), pero para otras poblaciones hispanohablantes, es necesario adaptar y ajustar el cuestionario debido a las diferencias culturales, contextuales y lingüísticas de estas poblaciones específicas, asegurando la comprensión, la precisión de las respuestas y la validez de los resultados (Cardoso et al., 2010).

1.3.5. Intervenciones dirigidas a reducir el duelo experimentado por las cuidadoras antes del fallecimiento de un ser querido con demencia

Considerando las repercusiones del duelo antes del fallecimiento, es necesario el desarrollo de intervenciones que lo prevengan, lo gestionen o lo reduzcan, con el fin de mejorar la salud y el bienestar de las cuidadoras.

A lo largo de los años, se han realizado pocas intervenciones dirigidas a reducir o prevenir el duelo experimentado por las cuidadoras antes del fallecimiento de un ser querido con demencia y la mayoría de ellas dirigidas a cuidadoras que atendían al enfermo en casa. Puede ser debido a una de las conclusiones a las que hemos llegado en la realización de esta tesis: hay pocos estudios que investiguen este fenómeno, y de los que hay publicados, aún no hay un constructo claramente definido de dicho duelo. Por lo tanto, resulta bastante complicado poder implementar intervenciones cuando el concepto en cuestión no está completamente claro.

Aun así, en la literatura hay publicadas varias revisiones sistemáticas que sintetizan el impacto de varias intervenciones sobre el duelo. Wilson (2017) a pesar de estudiar intervenciones dirigidas a reducir el duelo antes y después de la muerte, solo encontraron tres estudios válidos, dos de los cuales (Holland et al., 2009; Ott et al., 2010) se centraron en el duelo anticipado y uno (Paun et al., 2015) en el duelo posterior a la muerte. Llegaron

a varias conclusiones: las intervenciones que incluyeron presentaban un nivel de evidencia escaso; aún hace falta más investigación sobre ambos constructos (duelo anticipado y posterior a la muerte) y es necesario la realización de más intervenciones de duelo sobre cuidadoras de personas con demencia.

Posteriormente, Byeon (2020) realizó otra revisión sistemática y un metaanálisis para investigar los efectos de las intervenciones del duelo anterior y posterior a la muerte de la persona con demencia sobre la carga emocional y, además, proporcionarles información a las cuidadoras para mantener una adecuada salud mental. Encontró 5 intervenciones (Maccourt et al., 2017; Meichsner & Wilz, 2016; Ott et al., 2010; Paun et al., 2015; Paun & Farran, 2011) y sobre tres de ellas (Maccourt et al., 2017; Meichsner & Wilz, 2016; Paun et al., 2015) realizaron un metaanálisis, obteniendo un efecto moderado, pero no significativo. En su estudio explicó que, aunque las investigaciones cuantitativas sobre el duelo de las cuidadoras de personas con demencia han ido en aumento, la mayoría son estudios cualitativos o realizados con un nivel alto de sesgo. Por lo tanto, resalta la importancia de realizar más intervenciones y estudios de ensayos controlados aleatorios dirigidos a cuidadoras de personas con demencia.

Rupp y sus compañeros (2023) publicaron una revisión sistemática para conocer la efectividad de las intervenciones que se realizaron desde 2016 a 2021, y que tuvieron el objetivo de ayudar a las cuidadoras a manejar el duelo por demencia. Estas autoras incluyeron 12 intervenciones, y estaban basadas en la atención plena, en la aceptación, en estrategias psicoeducativas, cognitivas y emocionales y en la terapia cognitivo-conductual. En general, señalaron que dichas intervenciones mostraron efectos pequeños y moderados estadísticamente significativos sobre el duelo por demencia. Sin embargo, al igual que en las demás revisiones sistemáticas, argumentan que inicialmente se deben realizar investigaciones sobre el constructo de duelo por demencia. Una vez que se comprenda mejor el proceso de duelo en este contexto, será posible desarrollar estrategias e intervenciones más específicas y efectivas para ayudar a las cuidadoras a gestionar su duelo.

Por tanto, las intervenciones para el duelo antes del fallecimiento aún están en una etapa inicial y requieren más investigación. Los estudios realizados hasta ahora sugieren que estas intervenciones deberían ser versátiles, abordando aspectos específicos del cuidado específico de la demencia. Para avanzar, las investigaciones futuras deben explorar qué

componentes de estas intervenciones son más efectivos, especialmente considerando los diferentes factores demográficos y psicosociales.

En líneas generales, la implementación de intervenciones específicas y eficaces para las cuidadoras podría mitigar el duelo experimentado antes del fallecimiento de la persona con demencia. Esto no solo proporcionaría a las cuidadoras herramientas y estrategias para abordar el duelo a largo plazo, sino que también podría disminuir la posibilidad de que ese duelo se convierta en un duelo complicado después de la muerte del ser querido. Con estas intervenciones se beneficiaría el bienestar general y la calidad de vida de estas cuidadoras.

CAPÍTULO 2: OBJETIVOS

El objetivo general de la tesis doctoral es evaluar el duelo que experimentan las cuidadoras antes del fallecimiento de personas con demencia, describir los factores que influyen en dicho duelo y analizar las intervenciones destinadas a reducirlo.

Considerando lo descrito anteriormente, los objetivos específicos de la presente tesis son:

1. Evaluar las propiedades psicométricas del *Marwit-Meuser Caregiver Inventory-Short Form* (MM-CGI-SF) en una muestra de cuidadoras de personas con demencia en España.
2. Describir la influencia de los síntomas depresivos, el esfuerzo del cuidador y el apoyo social en el duelo por demencia en cuidadoras familiares de personas con demencia.
3. Sintetizar la evidencia existente sobre la efectividad para reducir el duelo y la depresión de intervenciones dirigidas a mejorar el proceso de duelo en cuidadoras de personas con demencia.

CAPÍTULO 3: METODOLOGÍA

La metodología empleada ha sido diferente para lograr cada uno de los objetivos específicos que se plantean en la presente tesis. A continuación, se describe la metodología utilizada en cada uno de los estudios que conforman este compendio.

3.1. ESTUDIO 1: Psychometric properties of a Spanish version of the MM-CGI-SF in caregivers of people with dementia.

3.1.1. Participantes y recogida de datos

Siguiendo el procedimiento descrito por Acquadro, Conway y Giroudet (2004), se elaboró una primera versión en español. Se incluyeron 250 cuidadores de personas con demencia procedentes de la provincia de Huelva, España. Los criterios de inclusión fueron: ser cuidadores informales de personas diagnosticadas de demencia que viviesen en domicilio, tener una edad igual o mayor a 18 años y ser capaces de leer y hablar español. A través de la Federación Provincial de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer de Huelva se contactó con todos los cuidadores miembros de dichas asociaciones que cumplieran los criterios de inclusión. A aquellos que aceptaron participar voluntariamente se les entregó la hoja de consentimiento informado y un cuaderno con la batería de instrumentos de medida, que completaron en aproximadamente 20 minutos.

3.1.2. Instrumentos

Marwit–Meuser Caregiver Grief Inventory Short Form (MM-CGI-SF)

El *Marwit–Meuser Caregiver Grief Inventory Short Form* (Marwit & Meuser, 2006) es un instrumento que evalúa el duelo del cuidador en cuidadoras de personas con demencia. Proviene de una herramienta de 50 ítems, el *Marwit–Meuser Caregiver Grief Inventory* (MM-CGI) (Marwit & Meuser, 2002). Esta versión más corta tiene 18 ítems distribuidos en tres subescalas de 6 ítems cada una: (1) *Personal Sacrifice Burden*, que mide las pérdidas individuales experimentadas como resultado del cuidado; (2) *Heartfelt Sadness and Longing*, la cual evalúa las respuestas emocionales sentidas por la cuidadora mientras brinda atención a la persona con demencia y (3) *Worry and Felt Isolation*, que mide la sensación de perder las conexiones y el apoyo de los demás.

La escala de respuesta a los ítems es de tipo Likert de 5 puntos, formulados en términos de acuerdo/desacuerdo. Las puntuaciones totales pueden calcularse para cada subescala, y pueden agregarse para calcular una puntuación total. A mayor puntuación obtenida, peor es la experiencia de duelo.

The Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9)

Es un instrumento autoadministrado que evalúa la presencia y gravedad de sintomatología depresiva. Consta de 9 ítems que se responden en una escala tipo Likert de 4 opciones (de 0 a 3). La puntuación puede interpretarse de la siguiente manera: 0-4 (mínima depresión), 5-9, (depresión leve), 10-14 (depresión moderada), 15-19 (depresión moderadamente grave) y de 20-27 (depresión grave) (Diez-Quevedo et al., 2001; Kroenke et al., 2001).

Caregiver Strain Index (CSI)

Es un cuestionario de autoinforme compuesto por 13 ítems de respuesta dicotómica verdadero-falso que evalúa el nivel de sobreesfuerzo percibido y el cansancio en cuidadoras de personas con dependencia severa. Una puntuación total de 7 o más sugiere un nivel elevado de esfuerzo (López & Moral, 2005; Robinson, 1983).

Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire

Esta herramienta evalúa la percepción de la disponibilidad de ayuda y apoyo ofrecido por familiares y amigos (Broadhead et al., 1988; Cuéllar Flores & Dresch, 2012). Se trata de un cuestionario autoadministrado, que presenta una estructura compuesta por dos dimensiones: *confidential social support*, que aborda la posibilidad de contar con personas para establecer comunicación, y *affective social support*, que analiza las demostraciones de amor, cariño y empatía recibidas. Tiene 11 ítems y una escala de respuesta tipo Likert (1- 5). La puntuación obtenida es un reflejo del apoyo social percibido, no del apoyo social real. Una puntuación igual o mayor a 32 indica un apoyo social normal, mientras que menor a 32 indica un apoyo social percibido bajo.

WHOQOL-BREF

La *WHOQOL-BREF* es una herramienta autoadministrada que mide la percepción de calidad de vida global y la salud general de la persona. Tiene 26 ítems, con una escala de respuesta tipo Likert (1-5) y 4 dimensiones: *physical health*, *psychological health*, *social relationships* y *environment*, que pueden ser puntuadas de forma independiente. Las puntuaciones más altas indican una mejor calidad de vida global percibida (World Health Organization, 2020).

3.1.3. Análisis de datos

Para la descripción de la muestra, se calcularon estadísticos descriptivos (medias, desviaciones típicas, frecuencias, rangos y medianas). Para el cuestionario total y para cada subescala se calculó la fiabilidad por consistencia interna mediante el alfa de Cronbach y el alfa de Cronbach cuando el ítem ha sido eliminado, considerando puntuaciones aceptables entre 0.70–0.90 (Nunnally & Bernstein, 1995). Asimismo, se calcularon las correlaciones ítem-test corregidas.

Para la validez de constructo se realizó un análisis factorial confirmatorio (AFC), seleccionando el método de estimación de máxima verosimilitud para el modelo de ecuaciones estructurales. Se calcularon los siguientes índices de ajuste, considerando los valores entre paréntesis como valores de un buen ajuste del modelo: *comparative fit index* (CFI > 0.95), *Tucker-Lewis index* (TLI > 0.95), *standardized root mean squared residual* (SRMR < 0.08), *root mean squared error of approximation* (RMSEA < 0.06) (Hu & Bentler, 2009) y *chi-squared to degree of freedom ratio* (CMIN/DF) considerándose aceptables valores < 2 (Byrne, 1989).

Para evaluar la validez convergente, se calcularon las correlaciones entre la versión española del MM-CGI-SF con los demás instrumentos aplicados, esperando obtener correlaciones significativas positivas (con relación directa) con PHQ-9 y CSI; y correlaciones significativas negativas (con relación inversa) con Duke-UNC y con WHOQOL-BREF.

Se utilizó la prueba de Kolmogorov-Smirnov para evaluar la normalidad de la distribución de las variables principales, y debido a la distribución no normal de estas variables, se utilizó el coeficiente de correlación de Spearman, considerando significativa la asociación cuando $p < 0,05$. Para el análisis de los datos, se utilizaron los programas informáticos IBM SPSS Statistics 26 (IBM, 2021) e IBM SPSS AMOS 26 (IBM, 2022). El procedimiento del estudio siguió las directrices de STROBE.

3.1.4. Consideraciones éticas

En todo momento se mantuvo el anonimato, la confidencialidad y el tratamiento de datos, asegurando de este modo las normas éticas y los principios de toda investigación, según la declaración de Helsinki. A aquellos que aceptaron participar voluntariamente se les

entregó la hoja de consentimiento informado. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Investigación de la Provincia de Huelva.

3.2. ESTUDIO 2: Relationship between Depressive Symptoms, Caregiver Strain, and Social Support with Dementia Grief in Family Caregivers

3.2.1. Diseño de la investigación y participantes del estudio

Se realizó un estudio transversal descriptivo, con una muestra compuesta por 250 cuidadores de personas con demencia procedentes de la provincia de Huelva (España). Para ser incluidos en el estudio, los participantes debían tener los siguientes criterios de inclusión: tener una edad mínima de 18 años, ser cuidador familiar de personas diagnosticadas de demencia que residiesen en domicilio y saber leer y hablar español. Como criterios de exclusión, no participaron los cuidadores familiares con alguna afección (visual, cognitiva, etc...) que pudiera complicar su capacidad de lectura y comprensión.

3.2.2. Recogida de datos

Se estableció contacto con todos los cuidadores que pertenecían a la Federación Provincial de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer de Huelva que reunían los criterios de inclusión. Se programaron citas grupales en las cuales se les aclaró el propósito de la investigación y se les proporcionó una breve descripción de la misma en formato impreso. A los que se comprometieron a participar, se les entregó un formulario de consentimiento informado junto con un cuadernillo de recopilación de datos que contenía los instrumentos de medición necesarios. Los participantes completaron los cuestionarios en un tiempo aproximado de 20 minutos.

3.2.3. Instrumentos

Marwit–Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form (MM-CGI-SF)

El *Marwit–Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form* (Marwit & Meuser, 2006) es una herramienta para medir el duelo por demencia en cuidadoras de personas con demencia. Se compone de 18 ítems distribuidos en tres subescalas, con 6 ítems cada una: (1) *Personal Sacrifice Burden*, evalúa las pérdidas individuales que sufre la cuidadora como consecuencia del cuidado; (2) *Heartfelt Sadness and Longing*, mide las respuestas

emocionales sentidas por la cuidadora mientras brinda atención a la persona con demencia; y (3) *Worry and Felt Isolation*, evalúa la percepción de la cuidadora sobre las pérdidas sociales y de apoyo provenientes de los demás. Los ítems del cuestionario fueron evaluados mediante una escala de respuesta tipo Likert de 5 puntos, en la que los participantes expresan su grado de acuerdo o desacuerdo con cada ítem (1 = Totalmente en desacuerdo a 5 = Totalmente de acuerdo). Se pueden calcular puntuaciones totales para cada subescala y, adicionalmente, se puede obtener una puntuación global sumando las puntuaciones de las tres subescalas. A mayor puntuación obtenida del MM-CGI-SF, la experiencia de duelo es más intensa para el cuidador (Sánchez-Alcón et al., 2023).

The Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9)

Es un cuestionario autoadministrado que tiene como objetivo evaluar la presencia y severidad de la sintomatología depresiva. Tiene 9 ítems que los participantes deben responder utilizando una escala tipo Likert compuesta por 4 opciones, que van desde 0 hasta 3 puntos. La puntuación global del cuestionario se encuentra en un rango de 0 a 27 puntos. Su interpretación es la siguiente: puntuaciones entre 0 y 4 indican síntomas depresivos mínimos, de 5 a 9 sugiere sintomatología depresiva leve, de 10 a 14 señala sintomatología depresiva moderada, de 15 a 19 indican síntomas depresivos moderadamente graves, y una puntuación de 20 a 27 refleja sintomatología depresiva grave (Diez-Quevedo et al., 2001; Kroenke et al., 2001).

Caregiver Strain Index (CSI)

Es un cuestionario de autoevaluación compuesto por 13 ítems con respuesta dicotómica (verdadero-falso). Su propósito es medir el grado de sobreesfuerzo percibido y el nivel de cansancio en el desempeño del rol del cuidador, en aquellas cuidadoras de personas con dependencia severa. La puntuación total obtenida puede variar entre 0 y 13 puntos. Una puntuación total igual o superior a 7 indica un nivel de sobreesfuerzo del cuidador en la atención de la persona dependiente (López & Moral, 2005; Robinson, 1983).

Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire

Es un cuestionario que evalúa la percepción que tienen los individuos con respecto a la ayuda y apoyo proporcionado por sus familiares y amigos (Broadhead et al., 1988; Cuéllar Flores & Dresch, 2012). Se trata de un cuestionario autoadministrado, y presenta una

estructura compuesta por dos dimensiones: *confidential social support*, que aborda la posibilidad de contar con personas para establecer comunicación, y *affective social support*, que analiza las demostraciones de amor, cariño y empatía recibidas.

El cuestionario está formado por 11 ítems, valorados mediante una escala de respuesta tipo Likert con un rango de 1 a 5. Por lo tanto, las puntuaciones totales obtenidas pueden variar entre 11 y 55 puntos. Una puntuación igual o superior a 32 indica la percepción de apoyo social normal, mientras que una puntuación inferior a 32 sugiere la percepción de bajo apoyo social percibido.

Se recogieron datos socio-demográficos de los participantes: edad, sexo, parentesco con el receptor de cuidados, nivel formativo, días a la semana que atiende al enfermo y años que lleva cuidando. Además, se recogió información sobre la fase de demencia del receptor de cuidados.

3.2.4. Análisis de datos

Para la descripción de la muestra, se calcularon estadísticos descriptivos (medias, desviaciones típicas, rangos, medianas, valores absolutos y frecuencias). Se utilizaron pruebas paramétricas (test de Student y One-Way Anova) para las comparaciones de medias.

Se calcularon las correlaciones de Pearson entre las puntuaciones del MM-CGI-SF y sus subescalas, con el resto de variables. Posteriormente, se realizó un análisis de regresión lineal múltiple con el método *enter*, considerando como variables dependientes el MM-CGI-SF total y cada subescala; y como variables independientes las variables que habían mostrado correlaciones significativas en el análisis de correlación.

El análisis de los datos se realizó a través del programa estadístico SPSS Statistics v.26 (IBM, 2021) y para establecer la significancia estadística, se utilizó un nivel de confianza del 95 %. Se siguieron las guías del *Strengthening the Reporting of Observational studies in Epidemiology* (STROBE) (Vandenbroucke et al., 2007).

3.2.5. Consideraciones éticas

El estudio recibió la aprobación del Comité de Ética de la Investigación Provincial de Huelva. A aquellos que aceptaron participar voluntariamente se les entregó la hoja de consentimiento informado. Durante todo el desarrollo de la investigación, se garantizó el

anonimato, la confidencialidad y una adecuada manipulación de los datos de los participantes. Se mantuvieron rigurosamente los principios éticos y las normas de investigación fundamentales que rigen toda investigación científica, en concordancia con lo establecido en la Declaración de Helsinki.

3.3. ESTUDIO 3: Effectiveness of interventions aimed at improving grief and depression in caregivers of people with dementia: A systematic review and meta-analysis

3.3.1. Diseño y estrategia de búsqueda

Se realizó una revisión sistemática que incluyó un metaanálisis. El protocolo de esta revisión sistemática ha sido registrado en PROSPERO (CRD42022357463). Se realizó una búsqueda completa siguiendo las directrices de la guía PRISMA según Moher (2016). Las bases de datos examinadas fueron: Medline, WOS, Scopus y PsycINFO. La estrategia de búsqueda fue: (“Grief” OR “Mourning” OR “Grieving”) AND (“Intervention” OR “Therapy” OR “Training” OR “Program” OR “Psychosocial Intervention”) AND (“Dementia”) AND (“Caregiver” OR “Carer” OR Family caregivers OR Dementia caregivers). Los términos fueron buscados tanto en lenguaje natural como en lenguaje controlado, teniendo en cuenta sus respectivos tesauros.

3.3.2. Criterios de inclusión y exclusión

Se incluyeron artículos originales que cumplieron los siguientes criterios de inclusión: (i) intervenciones dirigidas a mejorar el proceso de duelo; (ii) una muestra de cuidadores de personas con demencia, cuyos receptores del cuidado estuvieran vivos como mínimo al principio del estudio y que viviesen en domicilio y (iii) el duelo y la depresión como variables de resultado de la intervención. Se incluyeron los artículos publicados hasta septiembre de 2022. Se excluyeron estudios cuya muestra incluía a personas con una enfermedad o trastorno mental previamente diagnosticado o tratado, como la depresión y el duelo complicado.

3.3.3. Cribado

Dos revisores examinaron de forma independiente la relevancia de los títulos y los resúmenes de los artículos basados en la pregunta de investigación y siguiendo los criterios de inclusión y exclusión. Se evaluaron a texto completo los artículos cuyos

resúmenes cumplieron los criterios y se realizó una revisión manual de las bibliografías de éstos, seleccionándose aquellos que seguían los criterios establecidos. Un tercer revisor solucionó los conflictos cuando hubo desacuerdos.

3.3.4. Procedimiento y extracción de datos

Una vez seleccionados los artículos relevantes, se diseñó una tabla de extracción de datos, incluyendo información sobre los criterios de inclusión (diseño, muestra, intervención y variables de resultado) así como datos sobre el objetivo del artículo, el diseño de intervención (metodología, contenido, sesiones, duración) y el contexto. A través de esta tabla, se obtuvieron datos cuantitativos correspondientes al tamaño de la muestra y se describieron para los grupos control y experimental, las medidas de las variables de resultado antes y después de la intervención.

Este proceso fue realizado por dos revisores de forma independiente y garantizando la máxima confiabilidad. Cuando hubo desacuerdos, se solucionaron en reuniones de consenso y a través de la participación de un tercer investigador.

3.3.5. Evaluación del riesgo de sesgo

Para evaluar el riesgo de sesgo de los artículos controlados, se usó la herramienta de la Colaboración Cochrane (Higgins et al., 2011). Mediante el instrumento ROBINS-I (Sterne et al., 2016), evaluamos el riesgo de sesgo del artículo no controlado. La evaluación del riesgo de sesgo fue realizada por dos investigadores de manera independiente. En los casos donde hubo discrepancias, se solventaron en una reunión consensuada en la que intervino una tercera investigadora.

3.3.6. Análisis de datos: metaanálisis

Para el metaanálisis, se seleccionaron los estudios que facilitaron información numérica sobre el tamaño de la muestra y la media y la desviación estándar de las variables de resultado (depresión y duelo).

El metaanálisis se realizó para las dos variables de resultado mediante la selección de todos los estudios controlados. Se excluyó el estudio de Ott (2010) por ser el único sin grupo de control.

Para la variable duelo, se utilizaron el *MM Caregiver Grief Inventory* (MM-CGI) (Marwit & Meuser, 2002) y la *Caregiver Grief Scale* (CGS) (Meichsner et al., 2016). Para la

variable depresión, se aplicaron la *Geriatric Depression Scale* (GDS) (Brink et al., 2008) y la *Center for Epidemiologic Studies Depression Scale* (CES-D) (Radloff, 1977). Su uso fue apropiado, ya que todos los instrumentos fueron adaptados y validados para la población de estudio. Estos cuestionarios tienen diferentes formas de medir los resultados. Sin embargo, a través del metaanálisis ha sido posible unificarlos, integrarlos e interpretarlos en una escala común de efecto, dando lugar al tamaño del efecto.

Dos de los estudios incluidos aportaban datos no sólo de la puntuación global, sino también de las subescalas de la *Caregiver Grief Scale* (CGS) (Meichsner et al., 2016), y se realizó un metaanálisis de dichas subescalas: (1) *emotional pain*, (2) *relational loss*, (3) *absolute loss* y (4) *acceptance to loss*.

Se determinó el tamaño del efecto total, las diferencias de medias estandarizadas, el peso de cada estudio y los intervalos de confianza del 95 % para cada variable de resultado (depresión y duelo). Para examinar la heterogeneidad entre los estudios, se calculó el estadístico I^2 , considerando los valores aproximados del 25 %, 50 % y 75 % como heterogeneidad baja, media y alta (Botella & Sánchez, 2015).

El metaanálisis se realizó con MetaEasy: un complemento de metaanálisis para Microsoft Excel (Kontopantelis & Reeves, 2009).

CAPÍTULO 4: RESULTADOS

A continuación, se presentarán los resultados obtenidos de esta tesis doctoral, en relación a cada uno de los objetivos planteados y según los estudios realizados para su consecución.

4.2. ESTUDIO 1: Psychometric properties of a Spanish version of the MM-CGI-SF in caregivers of people with dementia

4.2.1. Descripción de la muestra

La muestra estuvo compuesta por 250 participantes. La mayoría (80.4 %) eran mujeres, con una edad media de 58.22 años (SD = 12.74). Un 62 % eran hijas de los pacientes, siendo el resto cónyuges u otros familiares. La media de puntuación del duelo por demencia fue de 64.62 (SD = 14.86). La puntuación más alta se obtuvo para la subescala *Heartfelt Sadness and Longing* (HS&L) con una media de 23.33 (SD = 5.42) y la más baja para la subescala *Worry and Felt Isolation* (W&FI) con una media de 18.52 (SD = 5.70).

Para la sintomatología depresiva medida con el cuestionario PHQ-9, la media fue de 11 (SD = 7), para el sobreesfuerzo del cuidador evaluado por la escala CSI fue de 7.05 (SD = 3.18) y el apoyo social medido con el cuestionario Duke-UNC de 37.3 (SD = 10.43). En cuanto a la calidad de vida, la subescala *social relationships* presentó la media más baja, 8.94 (SD = 2.37) y la subescala *environment* la más alta, 25.28 (SD = 4,76).

4.2.2. Fiabilidad

4.2.2.1. Consistencia Interna

La Tabla 2 muestra los resultados de fiabilidad del MM-CGI-SF y de sus subescalas. El alfa de Cronbach del instrumento MM-CGI-SF fue de 0.927. Para la subescala *Personal Sacrifice Burden* (PSB) fue de 0.854; para la subescala *Heartfelt Sadness and Longing* (HS&L) fue 0.844 y para la subescala *Worry and Felt Isolation* (W&FI) fue de 0.822.

Para el cuestionario global, las correlaciones ítem-total oscilaron entre 0.481 y 0.715. Para la subescala *Personal Sacrifice Burden* (PSB) entre 0.552 y 0.743; para la subescala *Heartfelt Sadness and Longing* (HS&L) entre 0.403 y 0.727; y para la subescala *Worry and Felt Isolation* (W&FI) entre 0.515 y 0.669.

En cuanto al alfa de Cronbach si se elimina un ítem, para el cuestionario general, las cifras oscilaron entre 0.920 y 0.926. Para la subescala *Personal Sacrifice Burden* (PSB) entre

0.810 y 0.845; para la dimensión *Heartfelt Sadness and Longing* (HS&L) entre 0.798 y 0.862; y para la subescala *Worry and Felt Isolation* (W&FI) entre 0.775 y 0.808.

Tabla 2. Fiabilidad del MM-CGI-SF y de sus subescalas.

Alfa de Cronbach	MM-CGI-SF Total		MM-CGI-SF (PSB)		MM-CGI-SF (HS&L)		MM-CGI-SF (W&FI)	
	0.927		0.854		0.844		0.822	
	Correlación ítem-total corregida	Alfa de Cronbach si el ítem ha sido eliminado	Correlación ítem-total corregida	Alfa de Cronbach si el ítem ha sido eliminado	Correlación ítem-total corregida	Alfa de Cronbach si el ítem ha sido eliminado	Correlación ítem-total corregida	Alfa de Cronbach si el ítem ha sido eliminado
Ítem 1	0.64	0.92	0.69	0.82				
Ítem 2	0.65	0.92	0.67	0.82				
Ítem 3	0.52	0.92					0.51	0.80
Ítem 4	0.69	0.92			0.72	0.79		
Ítem 5	0.60	0.92					0.55	0.80
Ítem 6	0.56	0.92					0.55	0.80
Ítem 7	0.62	0.92					0.63	0.78
Ítem 8	0.55	0.92			0.58	0.82		
Ítem 9	0.48	0.92			0.40	0.86		
Ítem 10	0.62	0.92	0.55	0.84				
Ítem 11	0.65	0.92			0.70	0.80		
Ítem 12	0.65	0.92			0.68	0.81		
Ítem 13	0.65	0.92					0.59	0.79
Ítem 14	0.60	0.92					0.66	0.77
Ítem 15	0.68	0.92			0.67	0.80		
Ítem 16	0.71	0.92	0.74	0.81				
Ítem 17	0.53	0.92	0.58	0.84				
Ítem 18	0.71	0.92	0.62	0.83				

Nota. MM-CGI-SF: *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form*; MM-CGI-SF(PSB): *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form (Subescala Personal Sacrifice Burden)*; MM-CGI-SF(HS&L): *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form (Subescala Heartfelt Sadness and Longing)*; MM-CGI-SF(W&FI): *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form (Subescala Worry and Felt Isolation)*.

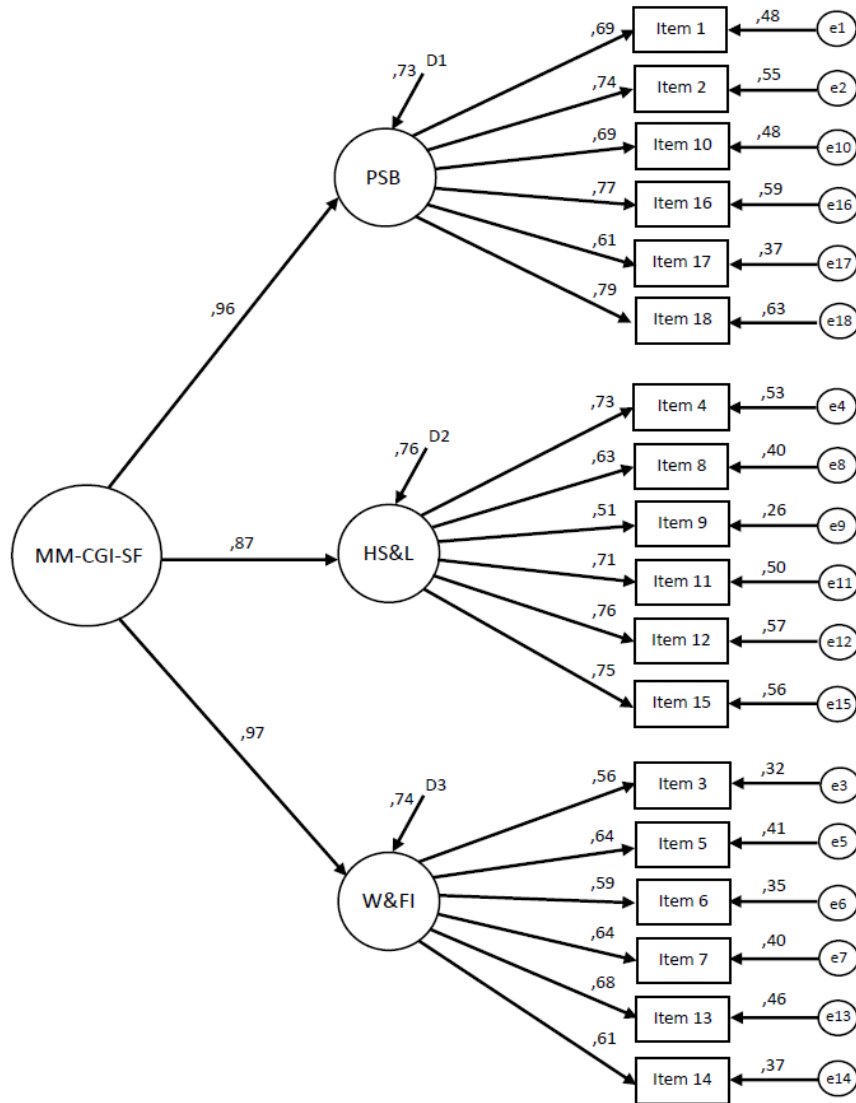
4.2.3. Validez

4.2.3.1. Análisis factorial confirmatorio

Los índices de ajuste del análisis factorial confirmatorio (AFC) fueron adecuados: $\chi^2 = 202.033$, grados de libertad = 121, $p = 0.000$, TLI = .954, CFI = .963, SRMR = .047, RMSEA = .052. La Figura 4 muestra el modelo propuesto, con los mismos factores y

variables que el cuestionario original (Marwit & Meuser, 2006). El factor 1 (PSB) con los ítems: 1, 2, 10, 16, 17 y 18; Factor 2 (HS&L): 4, 8, 9, 11, 12, 15; y Factor 3 (W&FI): 3, 5, 6, 7, 13 y 14. Las cargas factoriales estandarizadas fueron ≥ 0.5 .

Figura 4. Versión española del *MM Caregiver Grief Inventory Short Form*. Modelo con peso factorial estandarizado y residuales.



Nota. D1-D3 = Errores residuales para cada dimensión; e1-e18 = errores residuales de las puntuaciones observadas de cada ítem; MM-CGI-SF: *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form*; PSB: *Personal Sacrifice Burden*; HS&L: *Heartfelt Sadness and Longing*; W&FI: *Worry and Felt Isolation*.

4.2.3.2. Validez convergente

La Tabla 3 muestra las correlaciones de Spearman entre el MM-CFI-SF total, sus subsescalas y el resto de variables. Todas las correlaciones fueron estadísticamente significativas con un rango entre 0.900 y -0.248.

Tabla 3. Correlaciones de Spearman entre el MM-CFI-SF total y sus subescalas y el resto de variables.

Variables	MM-CGI-SF	MM-CGI-SF	MM-CGI-SF	MM-CGI-SF
	Total	(PSB)	(HS&L)	(W&FI)
MM-CGI-SF Total	1.00			
MM-CGI-SF(PSB)	0.87*	1.00		
MM-CGI-SF (HS&L)	0.86*	0.68*	1.00	
MM-CGI-SF (W&FI)	0.90*	0.69*	0.66*	1.00
PHQ-9	0.63*	0.55*	0.46*	0.64*
CSI	0.45*	0.45*	0.32*	0.43*
Duke-UNC	-0.41*	-0.33*	-0.27*	-0.47*
WHOQOL-BREF(PH)	-0.44*	-0.38*	-0.37*	-0.42*
WHOQOL-BREF(P)	-0.49*	-0.46*	-0.31*	-0.51*
WHOQOL-BREF(SR)	-0.43*	-0.38*	-0.32*	-0.43*
WHOQOL-BREF(E)	-0.37*	-0.38*	-0.24*	-0.36*

Nota.*: $p < 0,0001$; MM-CGI-SF: *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form*; MM-CGI-SF(PSB): *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form (Subescala Personal Sacrifice Burden)*; MM-CGI-SF(HS&L): *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form (Subescala Heartfelt Sadness and Longing)*; MM-CGI-SF(W&FI): *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form (Subescala Worry and Felt Isolation)*; PHQ-9: *Patient Health Questionnaire-9*; CSI: *Caregiver Strain Index*; Duke- Unc: *Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire*; WHOQOL-BREF(PH): *WHOQOL-BREF (Subescala Physical health)*; WHOQOL-BREF(P): *WHOQOL-BREF (Subescala Psychological)*; WHOQOL-BREF(SR): *WHOQOL-BREF (Subescala Social relationships)*; WHOQOL-BREF(E): *WHOQOL-BREF (Subescala Environment)*.

4.3. ESTUDIO 2: Relationship between Depressive Symptoms, Caregiver Strain, and Social Support with Dementia Grief in Family Caregivers

4.3.1. Datos descriptivos de la muestra

Un total de 250 cuidadores de personas con demencia participaron en el estudio, siendo el 80.4 % mujeres, con una edad media de 58.22 años (SD = 12.7). En su mayoría, eran hijas de los pacientes ($n = 155$, 62 %), con estudios primarios ($n = 90$, 36 %), que llevaban cuidando un promedio de 5 años (SD = 3.6) a su familiar con demencia en fase moderada ($n = 174$, 69.6 %), con una dedicación media de 6.1 días a la semana (SD = 1.7).

En cuanto al cuestionario de duelo por demencia, la media de la puntuación total fue de 64.6 (SD = 14.8). Entre las subescalas del MM-CGI-SF, la subescala *Worry and Felt Isolation* (W&FI) obtuvo la puntuación más baja, con una media de 18.5 (SD = 5.7) y la subescala *Heartfelt Sadness and Longing* (HS&L), la más alta con una media de 23.3 (SD

= 5.4). La puntuación media para el cuestionario de sintomatología depresiva (PHQ-9) fue de 11 (SD = 7), para el cuestionario del esfuerzo del cuidador (CSI) fue de 7 (SD = 3.1); y para el cuestionario del apoyo social (Duke-UNC) de 37.3 (SD = 10.4). La tabla 4 muestra los datos descriptivos de la muestra.

La Tabla 5 muestra las puntuaciones medias del MM-CGI-SF y de sus subescalas según el resto de variables. Se encontraron puntuaciones más altas en las mujeres, en las cuidadoras sin estudios o con estudios incompletos, y en las fases más avanzadas de la demencia del receptor de cuidados.

También se observaron diferencias en las puntuaciones del duelo por demencia según síntomas depresivos y esfuerzo del cuidador, con puntuaciones más elevadas en participantes con más sintomatología depresiva y con esfuerzo del cuidador elevada. En cuanto al apoyo social, la intensidad del duelo fue mayor en las cuidadoras familiares con apoyo social bajo.

Tabla 4. Datos descriptivos de la muestra.

Variables	n (%)	Media	DT	Rango	Mediana
Edad		58.2	12.7	24-87	57
Sexo					
Mujer	201 (80.4%)				
Hombre	49 (19.6%)				
Parentesco					
Cónyuge/pareja	79 (31.6%)				
Hijo/a	155 (62%)				
Otro	16 (6.4%)				
Nivel formativo					
Sin educación o incompleta	29 (11.6%)				
Enseñanza primaria	90 (36%)				
Enseñanza secundaria	68 (27.2%)				
Formación universitaria	53 (21.2%)				
Educación de posgrado	10 (4%)				
Etapa de la demencia					
Leve	51 (20.4%)				
Moderada	174 (69.6%)				
Avanzada	25 (10%)				
Días semanales del cuidado		6.1	1.7	1-7	7
Años de cuidado		5	3.6	1-20	4
Personal Sacrifice Burden MM-CGI-SF(PSB)		22.7	5.4	6-30	23
Heartfelt Sadness and Longing MM-CGI-SF(HS&L)		23.3	5.4	6-30	25
Worry and Felt Isolation MM-CGI-SF(W&FI)		18.5	5.7	6-30	18
Duelo por demencia total (MM-CGI-SF)		64.6	14.8	18-90	67
Síntomas depresivos (PHQ-9)		11	7	0-27	10
Mínimo	54 (21.6%)				
Leve	63 (25.2%)				
Moderado	58 (23.2%)				
Moderadamente grave	37 (14.8%)				
Muy grave	38 (15.2%)				
Esfuerzo del cuidador (CSI)		7	3.1	0-13	7
No alto	105 (42%)				
Alto	145 (58%)				
Apoyo Social Funcional (Duke-UNC)		37.3	10.4	11-55	38
Bajo	69 (27.6%)				
Normal	181 (72.4%)				

Nota. DT: Desviación típica; MM-CGI-SF: *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form*; MM-CGI-SF(PSB): *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form (Subescala Personal Sacrifice Burden)*; MM-CGI-SF(HS&L): *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form (Subescala Heartfelt Sadness and Longing)*; MM-CGI-SF(W&FI): *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form (Subescala Worry and Felt Isolation)*; PHQ-9: *Patient Health Questionnaire-9*; CSI: *Caregiver Strain Index*; Duke-UNC: *Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire*.

Tabla 5. Puntuaciones medias del MM-CGI-SF total y sus subescalas en relación con el resto de variables.

Variables	Personal Sacrifice Burden MM-CGI-SF(PSB)		Heartfelt Sadness and Longing MM-CGI-SF(HS&L)		Worry and Felt Isolation MM-CGI-SF(W&FI)		Duelo por demencia total MM-CGI-SF	
	Media (DT)	t/F (p)	Media (DT)	t/F (p)	Media (DT)	t/F (p)	Media (DT)	t/F (p)
Sexo								
Mujer	23.1 (5.1)	-1.745 (0.056)	23.7 (5)	-2.057 (0.044)	18.9 (5.6)	-2.185 (0.030)	65.7 (14.1)	-2.439 (0.015)
Hombre	21.3 (6.3)		21.6 (6.4)		16.9 (5.8)		60 (16.7)	
Parentesco								
Cónyuge/pareja	23.6 (5.5)	2.075 (0.104)	24.2 (5.6)	1.401 (0.243)	19.6 (5.9)	1.972 (0.119)	67.6 (15.3)	2.140 (0.096)
Hijo/a	22.4 (5.4)		22.9 (5.4)		18.1 (5.6)		63.5 (14.8)	
Otro	19.8 (4.5)		21.6 (4.7)		16.2 (4.2)		57.6 (10.8)	
Nivel formativo								
Sin educación o incompleta	25.3 (5.5)	3.068 (0.017)	26.4 (3.8)	4.983 (0.001)	22.7 (5.4)	6.459 (0.000)	74.5 (13.6)	5.793 (0.000)
Enseñanza primaria	22.8 (5.1)		23.1 (5.7)		18.5 (5.4)		64.5 (14.4)	
Enseñanza secundaria	22.5 (5.1)		23.5 (5.2)		18.4 (5.7)		64.4 (14.5)	
Formación universitaria	22.2 (5.9)		22.5 (4.9)		16.9 (5.1)		61.7 (14.2)	
Educación de posgrado	19.1 (5)		18.5 (5.9)		14.9 (5.3)		52.5 (13.7)	
Etapa de la demencia								
Leve	19.6 (6.5)	13.179 (0.000)	20.2 (6.4)	13.489 (0.000)	16.9 (6.6)	2.549 (0.080)	56.8 (18.2)	10.641 (0.000)
Moderado	23.2 (4.9)		23.8 (4.9)		18.8 (5.4)		66.0 (13.5)	
Avanzada	25.4 (3.7)		26 (3.7)		19.2 (5.3)		70.6 (9.7)	
Síntomas depresivos (PHQ-9)								
Mínimo	17.3 (5.3)	29.300 (0.000)	18.9 (6.2)	17.467 (0.000)	13.1 (4.2)	41.644 (0.000)	49.4 (14.1)	37.967 (0.000)
Leve	22.8 (4.2)		22.9 (4.9)		17.4 (4.5)		63.2 (11.4)	
Moderado	23.7 (4.8)		24.2 (4.4)		18.7 (4.7)		66.7 (12.4)	
Moderadamente grave	25.3 (3.8)		25.8 (3.8)		23.1 (4.1)		74.3 (9.5)	
Muy grave	26.4 (3.6)		26.1 (3.6)		23.2 (4.1)		75.8 (9.3)	
Esfuerzo del cuidador (CSI)								
No alto	19.9 (5.9)	-7.283 (0.000)	21.5 (6.1)	-4.315 (0.000)	16.1 (5.8)	-6.132 (0.000)	57.6 (16)	-6.570 (0.000)
Alto	24.8 (3.9)		24.6 (4.4)		20.2 (4.9)		69.7 (11.5)	
Apoyo Social Funcional (Duke-UNC)								
Bajo	24.6 (4.6)	3.404 (0.001)	24.6 (4.8)	2.344 (0.020)	21.7 (5.2)	5.886 (0.000)	71 (13.4)	4.336 (0.000)
Normal	22.0 (5.5)		22.8 (5.5)		17.2 (5.4)		62.1 (14.6)	

Nota. *t*: Prueba *t* de Student para muestras independientes; *F*: One-Way Anova; *p*: nivel de significación; DT: Desviación típica; MM-CGI-SF: *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form*; MM-CGI-SF(PSB): *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form (Subescala Personal Sacrifice Burden)*; MM-CGI-SF(HS&L): *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form (Subescala Heartfelt Sadness and Longing)*; MM-CGI-SF(W&FI): *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form (Subescala Worry and Felt Isolation)*; PHQ-9: *Patient Health Questionnaire-9*; CSI: *Caregiver Strain Index*; Duke-UNC: *Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire*.

4.3.2. Correlaciones bivariadas

La Tabla 6 muestra las correlaciones entre el MM-CGI-SF y sus subescalas con el resto de variables: edad, sexo, parentesco, nivel formativo, días a la semana que atiende al enfermo, años que lleva cuidando, fase de demencia del receptor de cuidados, síntomas depresivos, esfuerzo del cuidador y apoyo social funcional.

Se observaron correlaciones positivas estadísticamente significativas con la sintomatología depresiva y el esfuerzo del cuidador, indicando una relación directa. También fue significativa la correlación con apoyo social percibido, aunque en este caso, con un valor negativo indicando una relación inversa (a mejor apoyo social percibido, menor puntuación en MM-CGI-SF).

Las variables sociodemográficas que se relacionaron con el MM-CGI-SF fueron ser mujer, tener un bajo nivel educativo, ser cónyuge o pareja de una persona con demencia, atender al receptor de cuidados en una fase avanzada de demencia, y cuidar varios días a la semana (Tabla 6).

4.3.3. Análisis de regresión lineal múltiple

La Tabla 7 muestra los resultados del análisis de regresión lineal múltiple, considerando como variables dependientes el duelo por demencia total y sus tres dimensiones. Para el duelo por demencia total, la variable con mayor peso fue la sintomatología depresiva, seguida del esfuerzo del cuidador, la fase de demencia y el nivel formativo.

Para *Personal Sacrifice Burden* (PSB), un elevado esfuerzo del cuidador fue la variable con mayor peso, seguida de un nivel alto de síntomas depresivos, de varios días semanales del cuidado y de atender durante una fase avanzada de la demencia. Para el modelo de *Heartfelt Sadness and Longing* (HS&L), un alto nivel de sintomatología depresiva fue la variable que más influyó, seguida del cuidado de una persona en una fase avanzada de demencia, un alto esfuerzo del cuidador y un bajo nivel formativo.

En el análisis de regresión lineal para *Worry and Felt Isolation* (W&FI), la alta sintomatología depresiva tuvo también el mayor peso, seguido del elevado esfuerzo del cuidador, un menor apoyo social, un bajo nivel formativo y de varios días semanales de cuidado. La varianza explicada para el modelo de *Worry and Felt Isolation* (W&FI) fue mayor (50.2 %) que para los modelos de regresión de *Personal Sacrifice Burden* (PSB),

Heartfelt Sadness and Longing (HS&L), y duelo por demencia total (44.7 %, 31.2 % y 49.6 %, respectivamente).

Tabla 6. Correlaciones de Pearson entre el MM-CGI-SF total y sus subescalas, y el resto de las variables.

Variables	Personal Sacrifice Burden MM-CGI-SF(PSB)	Heartfelt Sadness and Longing MM-CGI-SF(HS&L)	Worry and Felt Isolation MM-CGI-SF(W&FI)	Duelo por demencia total MM-CGI-SF
Edad	0.103 p = 0,104	0.075 p = 0,238	0.110 p = 0,082	0.107 p = 0,90
Sexo	0.125 p = 0,048	0.149 p = 0,018	0.137 p = 0,030	0.153 p = 0,015
Parentesco	-0.132 p = 0,038	-0.115 p = 0,069	-0.149 p = 0,018	-0.148 p = 0,020
Nivel formativo	-0.181 p = 0,004	-0.210 p = 0,001	-0.270 p < 0,001	-0.247 p < 0,001
Etapa de la demencia	0.304 p < 0,001	0.308 p < 0,001	0.129 p = 0,041	0.273 p < 0,001
Días semanales de cuidado	0.243 p < 0,001	0.116 p = 0,067	0.220 p < 0,001	0.216 p = 0,001
Años de cuidado	0.180 p = 0,004	0.174 p = 0,006	0.114 p = 0,071	0.173 p = 0,006
Personal Sacrifice Burden MM-CGI-SF(PSB)		0.727 p < 0,001	0.720 p < 0,001	0.908 p < 0,001
Heartfelt Sadness and Longing MM-CGI-SF(HS&L)	0.727 p < 0,001		0.673 p < 0,001	0.890 p < 0,001
Worry and Felt Isolation MM-CGI-SF(W&FI)	0.720 p < 0,001	0.673 p < 0,001		0.893 p < 0,001
Duelo por demencia total MM-CGI-SF	0.908 p < 0,001	0.890 p < 0,001	0.893 p < 0,001	
Síntomas depresivos (PHQ-9)	0.537 p < 0,001	0.457 p < 0,001	0.640 p < 0,001	0.609 p < 0,001
Esfuerzo del cuidador (CSI)	0.497 p < 0,001	0.379 p < 0,001	0.444 p < 0,001	0.490 p < 0,001
Apoyo Social Funcional (Duke-UNC)	-0.354 p < 0,001	-0.289 p < 0,001	-0.477 p < 0,001	-0.418 p < 0,001

Nota. p: nivel de significación; MM-CGI-SF: *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form*; MM-CGI-SF(PSB): *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form (Subescala Personal Sacrifice Burden)*; MM-CGI-SF(HS&L): *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form (Subescala Heartfelt Sadness and Longing)*; MM-CGI-SF(W&FI): *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form (Subescala Worry and Felt Isolation)*; PHQ-9: *Patient Health Questionnaire-9*; CSI: *Caregiver Strain Index*; Duke-UNC: *Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire*.

Tabla 7. Regresión lineal múltiple para cada variable dependiente.

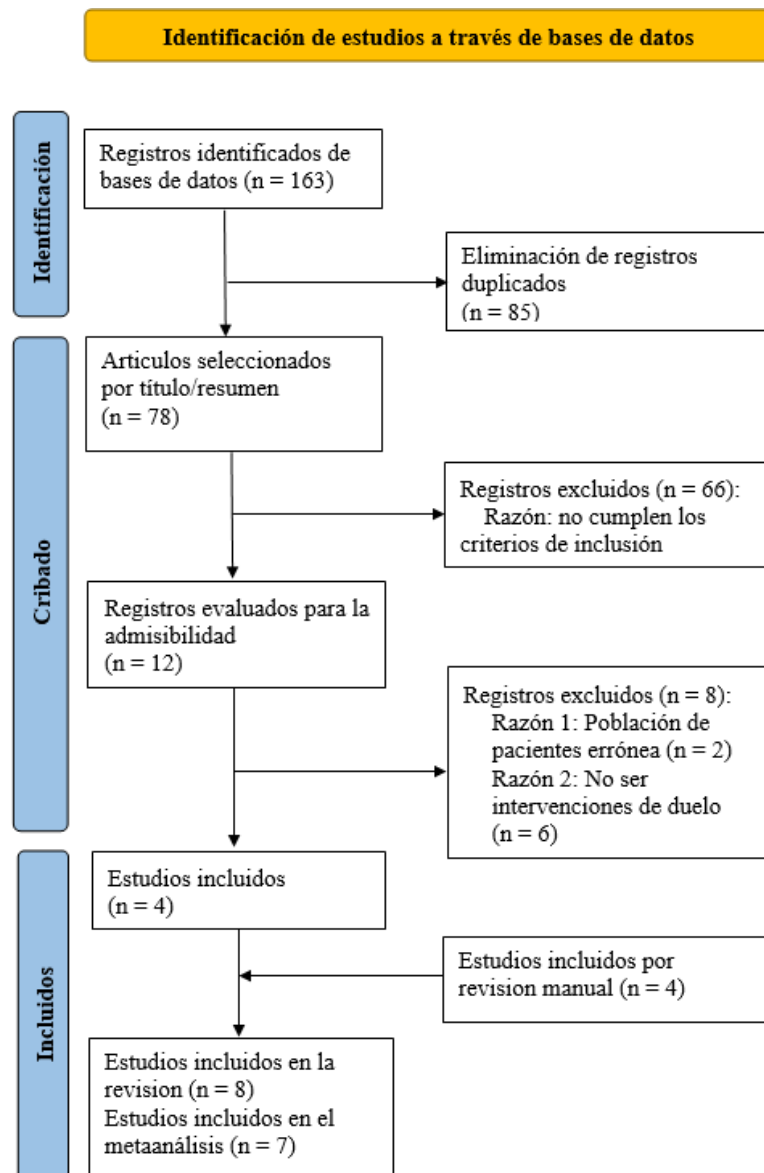
Variables dependientes	Variables independientes	<i>B</i>	<i>SE</i>	β	<i>t</i>	<i>p</i>	R ² ajustado
Personal Sacrifice Burden MM-CGI-SF (PSB)	Constante	10.538	2.593		4.064	< 0,001	0.447
	Esfuerzo del cuidador (CSI)	0.588	0.98	0.344	6.010	< 0,001	
	Síntomas depresivos (PHQ-9)	0.235	0.046	0.302	5.065	< 0,001	
	Días semanales de cuidado	0.546	0.166	0.171	3.281	0.001	
	Etapas de la demencia	1.518	0.522	0.151	2.909	0.004	
Heartfelt Sadness and Longing MM-CGI-SF(HS&L)	Constante	15.275	2.456		6.219	< 0,001	0.312
	Síntomas depresivos (PHQ-9)	0.242	0.050	0.312	4.876	< 0,001	
	Etapas de la demencia	2.045	0.572	0.204	3.577	< 0,001	
	Esfuerzo del cuidador (CSI)	0.307	0.105	0.180	2.936	0.004	
	Nivel formativo	-0.725	0.280	-0.141	-2.590	0.010	
Worry and Felt Isolation MM-CGI-SF(W&FI)	Constante	15.037	2.548		5.902	< 0,001	0.502
	Síntomas depresivos (PHQ-9)	0.325	0.046	0.398	7.078	< 0,001	
	Esfuerzo del cuidador (CSI)	0.408	0.097	0.228	4.211	< 0,001	
	Apoyo Social Funcional (Duke-UNC)	-0.095	0.029	-0.174	-3.319	0.001	
	Nivel formativo	-0.785	0.258	-0.145	-3.046	0.003	
	Días semanales de cuidado	0.339	0.165	0.101	2.049	0.042	
Duelo por demencia Total MM-CGI-SF	Constante	48.117	5.821		8.266	< 0,001	0.496
	Síntomas depresivos (PHQ-9)	0.824	0.120	0.388	6.877	< 0,001	
	Esfuerzo del cuidador (CSI)	1.206	0.249	0.258	4.849	< 0,001	
	Etapas de la demencia	3.965	1.342	0.145	2.955	0.003	
	Nivel formativo	-2.008	0.665	-0.142	-2.951	0.003	

Nota. *B*: Coeficiente de regresión no estandarizado; *SE*: error estándar de la estimación; β : coeficientes de regresión estandarizados; *t*: Prueba de Student; *p*: nivel de significación; MM-CGI-SF: *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form*; MM-CGI-SF(PSB): *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form (Subescala Personal Sacrifice Burden)*; MM-CGI-SF(HS&L): *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form (Subescala Heartfelt Sadness and Longing)*; MM-CGI-SF(W&FI): *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form (Subescala Worry and Felt Isolation)*; PHQ-9: *Patient Health Questionnaire-9*; CSI: *Caregiver Strain Index*; Duke-UNC: *Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire*.

4.4. ESTUDIO 3: Effectiveness of interventions aimed at improving grief and depression in caregivers of people with dementia: A systematic review and meta-analysis

La Figura 5 presenta el proceso de selección de estudios. Se identificaron un total 163 estudios, de los cuales 85 fueron duplicados. Los 78 artículos identificados inicialmente se evaluaron tomando como referencia la información contenida en el título y el resumen.

Figura 5. Diagrama de flujo PRISMA del proceso de selección de artículos.



Fuente: Moher et al., 2016.

De ellos, 66 fueron descartados por no cumplir los criterios de inclusión; se seleccionó una lista de 12 artículos para la lectura del texto completo, excluyendo seis por no incluir

intervenciones dirigidas a mejorar el proceso de duelo y dos por no ajustarse a la población de estudio y, finalmente, se incluyeron cuatro artículos. Posteriormente, se revisaron manualmente las referencias incluidas en los artículos seleccionados, identificando cuatro artículos más que se incluyeron en la revisión, ya que también cumplían los criterios de inclusión. Para el metaanálisis, se incluyeron siete artículos.

En la Tabla 8 se describen las principales características de los artículos seleccionados y sus intervenciones.

Tabla 8. Características de los estudios

Autores	Metodología del estudio	Ubicación	Objetivo	Muestra (n)	Intervenciones	Control	Duración del seguimiento	Instrumentos de evaluación	Principales resultados
Bravo-Benitez et al. (2021)	Estudio controlado aleatorizado cuasi-experimental	España	Adaptar un programa de intervención en duelo para familiares cuidadores de pacientes con demencia, y comprobar su eficacia en la mejora de las manifestaciones del duelo y otras variables asociadas a la salud.	n = 27 GE n = 25 GC	Basado en la intervención de duelo de Shear y Bloom. 1,5 horas semanales a lo largo de 10 sesiones: exposición imaginaria y <i>exposición in vivo</i> de situaciones de ansiedad, reestructuración cognitiva, apoyo en los recursos personales, información sobre los recursos disponibles, ensayos conductuales, entrenamiento en habilidades sociales y de afrontamiento, fomento de actividades gratificantes y promoción del apoyo social a través de un grupo de apoyo. Duración: 2 meses y medio	Actividades diarias. Lista de espera para algunos de los GC que recibieron la intervención postertormento	2 semanas más (2 sesiones)	CGS, CBI, CD-RISC, AAQ-II, PTGI, PAC, SF-36, Entrevista sobre datos personales y sociodemográficos	El duelo, la resiliencia, la sobrecarga del cuidador, el crecimiento, la aceptación y la acción posttraumática, la salud percibida y los aspectos positivos de la prestación de cuidados mejoran. En GC todo empeora excepto la aceptación y la acción, que se mantiene
Burns et al. (2003)	ECA	Estados Unidos	Desarrollar y poner a prueba dos intervenciones de atención primaria destinadas a minimizar el malestar psicológico de los cuidadores de enfermos de Alzheimer.	n = 85 CC n = 82 AM	Atención mejorada: Sesiones educativas con 25 folletos sobre los comportamientos de los pacientes (agresividad, confusión, alucinaciones, problemas para ir al baño, nutrición, sexualidad y deambulación) + 12 folletos orientados al bienestar del cuidador en respuesta a estos problemas (manejo del estrés, ira, duelo y comunicación) + entrenamiento en habilidades cognitivo-conductuales (relajación, afrontamiento de pensamientos negativos o angustia emocional) (60 min cada sesión) Duración: 24 meses	Cuidado conductual: Sesiones educativas que utilizan los mismos 25 folletos conductuales para mejorar el manejo del comportamiento de los receptores de cuidado (agresividad, confusión, alucinaciones, problemas para ir al baño, nutrición, sexualidad y deambulación). Se evaluó el conocimiento de la enfermedad y se identificaron áreas de preocupación sobre el funcionamiento del paciente (30 min cada sesión).	Sin seguimiento	Escala de estado de salud, GWB, CES-D, RMBP	En la AM aumentó el bienestar general del cuidador. En CC peores puntuaciones de depresión y mayor riesgo. En ambos grupos, mejoró la aversión asociada con los comportamientos de los receptores de cuidados.
Haley et al. (2008)	ECA	Estados Unidos	Analizar los efectos conjuntos del duelo y una intervención centrada en los síntomas depresivos presentes en cuidadores de personas con demencia.	n = 122 GE n = 132 GC	Sesiones educativas sobre cómo resolver conflictos familiares a través de la comunicación entre los miembros de la familia, reforzar el apoyo familiar, desarrollar habilidades para manejar el comportamiento difícil del paciente, informar sobre los recursos disponibles (2 sesiones individuales y 4 sesiones familiares durante 4 meses) + grupo de apoyo emocional semanal para afiliados + asesoramiento telefónico o presencial. Duración: 12 meses.	Atención habitual y acceso a asesoramiento de intervención, asistencia externa o apoyo	2 años después de la muerte de la persona cuidada	GDS	El GE tenía menos síntomas depresivos, antes de la muerte de la persona con demencia. Después de la muerte, se observó una disminución de la depresión en ambos grupos (especialmente en GE) y un aumento de la depresión en los cuidadores que no habían experimentado previamente el alojamiento en un hogar de ancianos.

Autores	Metodología del estudio	Ubicación	Objetivo	Muestra (n)	Intervenciones	Control	Duración del seguimiento	Instrumentos de evaluación	Principales resultados
MacCourt et al. (2017)	Estudio experimental controlado no aleatorizado	Estados Unidos	Determinar la efectividad y el diseño de una intervención de coaching de duelo para cuidadores de personas con demencia.	n = 123 GE n = 77 GC	6 sesiones de intervención de coaching: individual presencial o telefónica (1h cada una), grupal presencial, telefónica, u online (1h50m cada una). Contenido de las sesiones: Incorporación a los cambios, perspectivas del duelo, vivir con el duelo, honrar el duelo, apoyarse a sí mismo y aumentar la resiliencia. Duración: Sin información	Sin intervención	2 sesiones de seguimiento según el formato de intervención	MM-LCGI, El Empoderamiento, La Escala de Resiliencia, El Cuestionario de Características Demográficas y de Cuidado, Versión abreviada de The Brief COPE	Resumen, la resiliencia, el duelo y el empoderamiento mejoraron en GE
Meichsner y Wilz (2016)	ECA	Alemania	Evaluar la mejora en el afrontamiento del duelo antes de la muerte en cuidadores de personas con demencia mediante una intervención cognitivo-conductual (que incluye un módulo de intervención en el duelo). Identificar si estos efectos se mantienen a los 6 meses de seguimiento.	n = 139 GE n = 134 GC	12 sesiones individuales de terapia telefónica de 50 minutos. Técnica cognitivo-conductual enfocada en el afrontamiento de los cambios, promoción de la aceptación de la enfermedad, manejo de las emociones negativas asociadas, ayuda al reconocimiento de pérdidas, identificación de recursos y preparación para la muerte del familiar. Duración: 6 meses	Recibieron datos e información escrita sobre la demencia y los cuidados relacionados y una compensación económica de 40 euros.	A los 6 meses	CGS, GDS*	Mayor reducción del duelo previo a la muerte en los GE (especialmente en los que siguen cuidando en casa) que en los GC
Meichsner et al. (2019)	ECA	Alemania	Evaluar la efectividad de una intervención cognitivo-conductual basada en internet en cuidadores y determinar la aceptabilidad de sus propiedades.	n = 19 GE n = 18 GC	Adaptación del programa Tele.tandem a una versión online. Intervención cognitivo-conductual: manejo de crisis, análisis de necesidades; psicoeducación relacionando la enfermedad y las emociones, promoción de habilidades de resolución de problemas, aumento del apoyo informal y profesional, afrontamiento del cambio y el duelo, aumento del autocuidado, manejo del estrés y evaluación final. 8 mensajes (1 por semana vía internet). Duración: 2 meses.	Una vez finalizada la evaluación de seguimiento, se llevó a cabo la intervención.	A los 6 meses	GDS, CES-D, Cuestionario de Utilización de Recursos Psicosociales para Cuidadores Familiares de Personas con Demencia, CGS, 2 escalas analógicas visuales, CSQ-8	No hubo diferencias entre ambos grupos en cuanto a la sobrecarga de cuidados y la depresión. En el GE mejoró el duelo previo a la muerte, aumentó la satisfacción con el tratamiento y el programa, el bienestar emocional y utilizó más recursos psicosociales.

Autores	Metodología del estudio	Ubicación	Objetivo	Muestra (n)	Intervenciones	Control	Duración del seguimiento	Instrumentos de evaluación	Principales resultados
Ott et al. (2010)	Estudio no controlado.	Estados Unidos	Valorar la posibilidad de basar la intervención de Easing the Way en un manual. Evaluar las propiedades de la intervención mediante el examen de los cambios en el duelo y la salud mental.	n = 20 GE	Basado en el modelo de duelo de cuidadores de demencia de Meuser, Marwit y Sanders. Evaluación en 3 etapas. Sesiones presenciales o telefónicas. El contenido de la intervención incluyó: apoyo emocional, asesoramiento en duelo, resolución de problemas familiares, educación, desarrollo de habilidades e información sobre recursos comunitarios. Duración: 5 meses	Sin grupo de control	A los 3 meses	Adaptación del Cuestionario del Cuidador, STAI, MM-CGI-SF, CES-D, Estados Mentales Positivos, BC, Aceptabilidad del Programa, Escala General de Autoeficacia	Disminución de la ansiedad (especialmente) la depresión y el duelo (lo menos). Aumento del estado de ánimo positivo, breve y de autoeficacia. Buena aceptabilidad
Sanders y Sharp (2004)	Estudio experimental controlado no aleatorizado	Estados Unidos	Introducir un diseño psicoeducativo y de duelo agrupado con el objetivo de ayudar a los cuidadores a identificar el duelo asociado a su rol.	n = 10 GE n = 7 GC	Intervención grupal de 5 semanas (1 sesión cada sábado). Identificación de sentimientos de duelo y pérdida, promoción de estrategias de afrontamiento, información sobre los recursos comunitarios disponibles y cuidados paliativos. Duración: 1 mes y 1 semana	Participación en grupos de apoyo mensuales regulares	Sin seguimiento	MM-CGI	Aumento del duelo en el GE, aunque aún menor que en el GC. GE buena satisfacción con la intervención. Necesidades y cuestiones planteadas en las sesiones grupales

Continuación Tabla 8

Nota. GE: grupo experimental; CG: grupo de control; ECA: ensayo controlado aleatorizado; CGS: Caregiver Grief Scale; CBI: Caregiver Burden Interview; CD-RISC: *Connor-Davidson Resilience Scale*; AAQ-II: *Acceptance and Action Questionnaire*; PTGI: *Post-Traumatic Growth Inventory*; PAC: *Positive Aspects of Caregiving*; SF-36: *SF-36 Health Survey*; GWB: *Modified General Well-Being scale*; CES-D: *Center for Epidemiologic Studies Depression Scale*; RMBPC: *Revised Memory and Behavior Problems Checklist*; GDS: *Geriatric Depression Scale*; MM-CGI: *MM Caregiver Grief Inventory*; GDS*: *Global Deterioration Scale*; CSQ-8: *Client Satisfaction Questionnaire*; MM-CGI-SF: *MM Caregiver Grief Inventory Short Form*; STAI: *State-Trait Anxiety Inventory*; BC: *BriefCOPE*.

Cuatro de los artículos incluidos utilizaron un diseño experimental controlado aleatorizado (Burns et al., 2003; Haley et al., 2008; Meichsner et al., 2019; Meichsner & Wilz, 2016), dos no fueron aleatorizados (Maccourt et al., 2017; Sanders & Sharp, 2004), uno utilizó un diseño controlado aleatorio cuasi-experimental (Bravo-Benítez et al., 2021) y uno fue un estudio piloto no controlado (Ott et al., 2010).

Todos los participantes eran cuidadoras de personas con demencia, y sus tamaños muestrales oscilaban entre 17 y 273 cuidadoras. En los ocho artículos predominaba el sexo femenino y en cuatro de éstos se exponía que en su mayoría vivían con el receptor de cuidados (Haley et al., 2008; Meichsner et al., 2019; Meichsner & Wilz, 2016; Ott et al., 2010).

Algunas intervenciones se basaron en los modelos de otros autores, como en el estudio de Ott et al. (2010), basado en el modelo de duelo del cuidador de Meuser y Marwit (2001). Otras fueron modificaciones de intervenciones previas ya realizadas (Bravo-Benítez et al., 2021; Meichsner et al., 2019).

En cuanto a la orientación de las intervenciones, cuatro de ellas (Bravo-Benítez et al., 2021; Burns et al., 2003; Meichsner et al., 2019; Meichsner & Wilz, 2016) tenían un enfoque cognitivo-conductual y el resto eran intervenciones con sesiones educativas.

En las intervenciones con cuidadoras, se trabajaron muchos elementos: refuerzo de recursos personales (Bravo-Benítez et al., 2021; Maccourt et al., 2017; Meichsner et al., 2019; Ott et al., 2010), estrategias de afrontamiento (Bravo-Benítez et al., 2021; Burns et al., 2003; Meichsner et al., 2019; Meichsner & Wilz, 2016; Sanders & Sharp, 2004), desarrollo de habilidades sociales (Bravo-Benítez et al., 2021; Burns et al., 2003; Haley et al., 2008), adaptación a nuevas formas de vida (MacCurt et al., 2017; Meichsner & Wilz, 2016), gestión de la conducta del paciente (Burns et al., 2003; Haley et al., 2008; Meichsner et al., 2019), promoción de actividades gratificantes (Bravo-Benítez et al., 2021; Burns et al., 2003), gestión de emociones (Burns et al., 2003; Maccourt et al., 2017; Meichsner et al., 2019; Meichsner & Wilz, 2016; Ott et al., 2010), necesidades de la cuidadora (Meichsner et al., 2019), preparación e información para la futura muerte del paciente (Meichsner & Wilz, 2016; Sanders & Sharp, 2004), apoyo social (Bravo-Benítez et al., 2021; Haley et al., 2008), promoción del apoyo familiar (Haley et al., 2008; Meichsner et al., 2019; Ott et al., 2010), reconocimiento y aceptación de las pérdidas

(Maccourt et al., 2017; Meichsner et al., 2019; Meichsner & Wilz, 2016; Ott et al., 2010; Sanders & Sharp, 2004), autocuidado (Meichsner et al., 2019), conocimiento de los recursos disponibles (Bravo-Benítez et al., 2021; Haley et al., 2008; Meichsner & Wilz, 2016; Ott et al., 2010; Sanders & Sharp, 2004), información sobre la enfermedad (Meichsner et al., 2019; Ott et al., 2010) y posibilidad de recibir atención formal (Meichsner et al., 2019).

En todos los estudios incluidos se utilizaron intervenciones dirigidas a mejorar el proceso de duelo con diferentes características en relación al diseño y la duración de sus sesiones. La duración de las intervenciones fue muy variable, tal como se observa en la Tabla 1, con un rango de 1 mes y medio a 24 meses. En una de ellas (Maccourt et al., 2017) no se informa de la duración. Con respecto al formato, en su mayoría fueron presenciales, aunque algunas usaron el formato telefónico (Meichsner & Wilz, 2016), el online (Meichsner et al., 2019), o incluso la combinación de varios métodos (Haley et al., 2008; Maccourt et al., 2017; Ott et al., 2010).

Los instrumentos utilizados para evaluar las variables de resultado fueron compartidos por algunos artículos, todos adaptados y validados para la población estudiada. Para la variable duelo, se utilizaron el *MM Caregiver Grief Inventory* (MM-CGI) (Marwit & Meuser, 2002), el *MM Caregiver Grief Inventory Short Form* (MM-CGI-SF) (Marwit & Meuser, 2006) y la *Caregiver Grief Scale* (Meichsner et al., 2016).

En dos estudios (Maccourt et al., 2017; Sanders & Sharp, 2004), se utilizó el MM-CGI. Este cuestionario evalúa el duelo ante la muerte en cuidadoras de personas con demencia. Consta de 50 ítems distribuidos en tres subescalas: (1) *Personal Sacrifice Burden*, con 18 ítems; (2) *Heartfelt Sadness and Longing*, con 15 ítems y (3) *Worry and Felt Isolation*, que incluye 17 ítems. La escala de respuesta tiene cinco opciones (desde 1 = totalmente en desacuerdo a 5 = totalmente de acuerdo). Las puntuaciones totales pueden calcularse para cada subescala y sumarse para calcular una puntuación total del duelo.

El MM-CGI-SF se utilizó en el estudio de Ott et al. (2010). Este cuestionario es una versión abreviada del cuestionario anterior, el MM-CGI, y tiene la misma finalidad. Consta de 18 ítems, distribuidos en las mismas subescalas que su versión extendida, y en cada dimensión tiene seis ítems. La escala de respuesta tiene cinco opciones, con las

mismas respuestas que el MM-CGI. Además, es posible calcular una puntuación total de duelo, así como una puntuación para cada dimensión.

El CGS se utilizó en los artículos de Meichsner et al. (2019) y Meichsner y Wilz (2016). Esta escala evalúa la naturaleza multifacética del duelo del cuidador. Consta de 11 ítems distribuidos en cuatro dimensiones: (1) *emotional pain*, con tres ítems; (2) *relational loss*, con tres ítems; (3) *absolute loss*, que incluye tres ítems y (4) *acceptance to loss*, con dos ítems. La escala de respuesta tiene cinco opciones (desde 1 = totalmente en desacuerdo a 5 = totalmente de acuerdo). Para la puntuación, es posible evaluar cada subescala, y también pueden sumarse para calcular una puntuación total del duelo.

Para la variable depresión, se aplicó la CES-D (Radloff, 1977) en varios estudios incluidos (Burns et al., 2003; Meichsner et al., 2019; Ott et al., 2010). Esta escala tiene 20 ítems con cuatro opciones de respuesta basadas en la frecuencia de los síntomas depresivos (0 = menos de 1 día; 1 = 1 o 2 días; 2 = 3 o 4 días, 3 = 5 o 7 días). La puntuación total de la escala es la suma de los puntos, con un rango de 0 a 60.

El GDS (Brink et al., 2008) se utilizó en el artículo de Haley et al. (2008) para evaluar la depresión a través de 30 ítems. Las opciones de respuesta son dicotómicas (sí o no) con respecto a cómo se han sentido las cuidadoras durante la última semana. Una puntuación alta (≥ 20) indica la presencia de síntomas depresivos moderados.

La mayoría de los artículos incluidos eran longitudinales e informaban de los resultados del seguimiento a las 2 semanas (Bravo-Benítez et al., 2021), 3 meses (Ott et al., 2010), 6 meses (Meichsner et al., 2019; Meichsner & Wilz, 2016) y 24 meses después de que la persona cuidada hubiese fallecido (Haley et al., 2008). Dos estudios no incluyeron seguimiento (Burns et al., 2003; Sanders & Sharp, 2004) y otro incluyó dos sesiones de seguimiento, pero no especificó la duración (Maccourt et al., 2017).

Adicionalmente al duelo y a la depresión, varios estudios (Bravo-Benítez et al., 2021; Burns et al., 2003; Maccourt et al., 2017; Meichsner et al., 2019; Ott et al., 2010) incluyeron otras variables como la resiliencia, la evitación de experiencias y flexibilidad psicológica, los aspectos positivos del cuidado y la salud percibida, el afrontamiento, el empoderamiento y control, el crecimiento postraumático, el uso de recursos psicosociales, el bienestar emocional, los estados de ánimo positivos, la ansiedad, el

bienestar general, la carga de la cuidadora, la afectación por los comportamientos del paciente y la autoeficacia.

Para todas estas variables, se observó una mejoría con las intervenciones excepto en la carga de la cuidadora, que para Meichsner et al. (2019) no hubo diferencias. La aceptabilidad y la satisfacción fueron también evaluadas (Meichsner et al., 2019; Ott et al., 2010; Sanders & Sharp, 2004) indicando una aceptabilidad buena y una satisfacción alta.

4.4.1. Riesgo de sesgo

El riesgo de sesgo fue bastante variado, y muchos estudios no aportaron información suficiente para juzgar con precisión el riesgo de sesgo. Basándonos en la herramienta de la Colaboración Cochrane para el riesgo de sesgo de los estudios controlados, éste fue alto para el sesgo de selección (ocultación de la asignación), e intermedio para los dominios relacionados con el sesgo de selección (generación de la secuencia aleatoria), de realización, detección y de notificación.

La Figura 6 muestra el riesgo de sesgo de los estudios seleccionados con un grupo de control.

Figura 6. Riesgo de sesgo para los estudios evaluados con la herramienta de la Colaboración Cochrane.

	Random sequence generation (selection bias)	Allocation concealment (selection bias)	Blinding of participants and personnel (performance bias)	Blinding of outcome assessment (detection bias)	Incomplete outcome data (attrition bias)	Selective reporting (reporting bias)	Other bias
Bravo-Benitez et al. 2021	?	?	+	+	+	?	+
Burns et al. 2003	+	?	+	+	-	?	+
Haley et al. 2008	?	?	?	?	+	?	+
MacCourt et al. 2017	-	?	?	?	?	?	-
Meichsner & Wilz 2016	+	?	+	+	+	?	+
Meichsner et al. 2019	+	?	-	-	+	?	+
Sanders & Sharp 2004	-	-	-	?	?	?	-

El estudio de Ott et al. (2010), al no ser controlado, se evaluó mediante la herramienta ROBINS-I. El riesgo de sesgo fue, en general, alto. La Tabla 9 muestra el riesgo de sesgo de este estudio.

Tabla 9. Riesgo de sesgo del estudio evaluado con la herramienta ROBINS-I

	Sesgo debido a la confusión	Sesgo en la selección de los participantes en el estudio	Sesgo en la clasificación de las intervenciones	Sesgo debido a desviaciones de las intervenciones previstas	Sesgo debido a la falta de datos	Sesgo en la medición del resultado	Sesgo en la selección del resultado reportado	Sesgo general
Ott et al. (2010)	Moderado	Severo	Moderado	Moderado	Severo	Severo	Moderado	Severo

4.4.2. Resumen de resultados: metaanálisis

Para la variable depresión, se incorporaron tres estudios (Burns et al., 2003; Haley et al., 2008; Meichsner et al., 2019). Para la variable duelo, se incluyeron cuatro artículos

(Maccourt et al., 2017; Meichsner et al., 2019; Meichsner & Wilz, 2016; Sanders & Sharp, 2004). Dos de los estudios incluidos (Bravo-Benítez et al., 2021; Meichsner et al., 2019) también aportaban datos de las subescalas de la CGS, realizándose un metaanálisis de éstas.

4.4.3. Variable resultado: Duelo

Para el análisis de la variable duelo, se evaluaron cinco artículos (Figura 7). El efecto de la intervención fue efectivo en cuatro estudios (Bravo-Benítez et al., 2021; Maccourt et al., 2017; Meichsner et al., 2019; Meichsner & Wilz, 2016), aunque tres de ellos (Bravo-Benítez et al., 2021; Meichsner et al., 2019; Meichsner & Wilz, 2016) no fueron significativos.

En la mayoría de los estudios y en comparación con el grupo de control, el duelo mejoró en el grupo experimental. Sólo uno de los estudios (Sanders & Sharp, 2004) mostró un efecto negativo o empeoramiento del duelo tras la intervención en el grupo experimental, aunque no fue significativo.

La diferencia de medias estandarizada fue de -0.25 (IC95 %: -0.44, -0.07), mostrando un efecto leve y positivo de las intervenciones dirigidas a mejorar el proceso de duelo. La heterogeneidad entre los estudios no fue significativa ($p= 0.446$).

En la Figura 7 también se muestra el metaanálisis realizado en las diferentes subescalas de la *Caregiver Grief Scale* (CGS) (Meichsner et al., 2016). En su primer dominio, *Emotional pain*, la diferencia de medias estandarizada fue significativa, de -0.47 (IC95 %: -0.91, -0.04), teniendo ambos artículos efectos positivos. La heterogeneidad entre los estudios fue media ($I^2= 39.02$ %), pero sin ser significativa ($p= 0.200$). Ante este resultado, debemos ser cuidadosos, ya que muestra cierto grado de variabilidad entre los estudios, pudiendo deberse a la intervención utilizada o a otra variable.

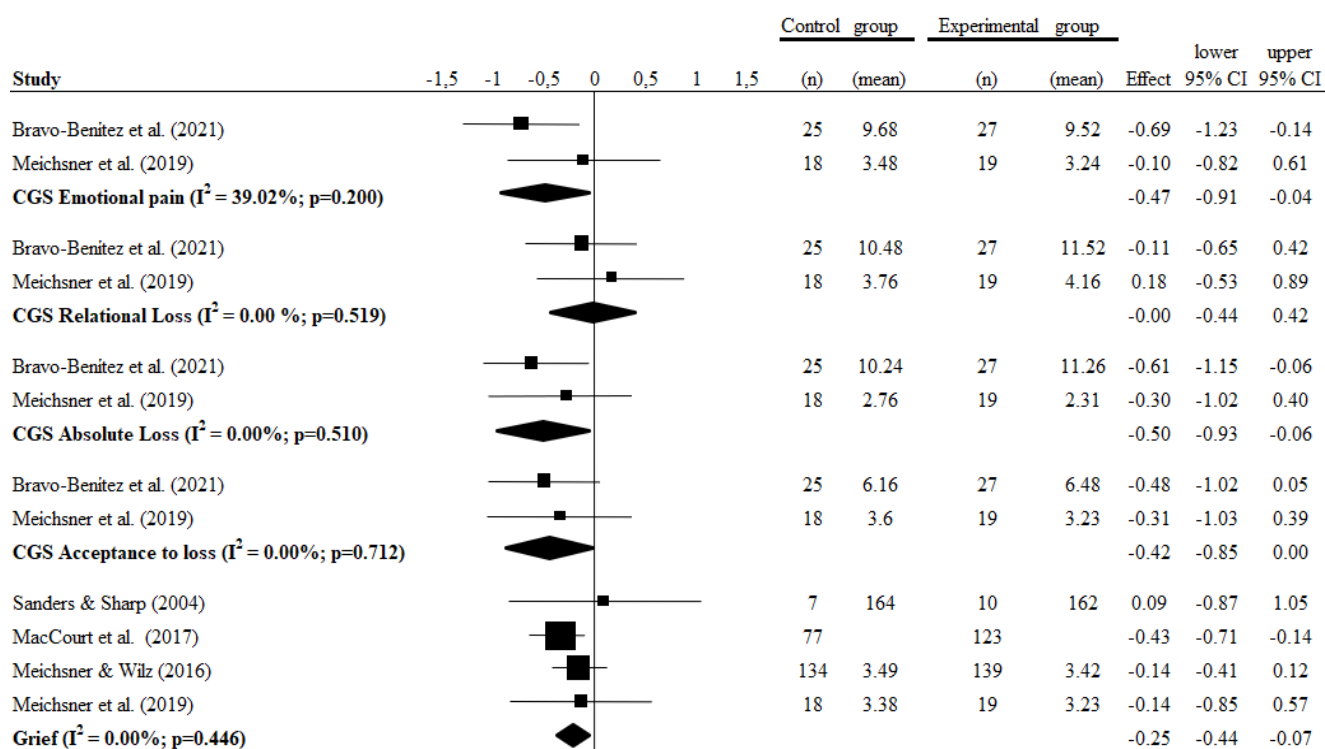
Para el segundo dominio del cuestionario CGS, que mide la *Relational Loss*, los estudios dan resultados contrarios. La diferencia de medias estandarizada es nula, ya que fue de -0.00 (IC95 %: -0.44, 0.42) y demostró que no hubo efectos. La heterogeneidad entre los estudios no fue significativa ($p= 0.519$).

En cuanto al dominio *Absolute Loss* (tercera subescala del cuestionario CGS), se destaca sobre todo el artículo de Bravo-Benítez y sus compañeros (2021). La diferencia de medias

estandarizada fue significativa, de -0.50 (IC95 %: -0.93, -0.06) y no hubo heterogeneidad ($p= 0.510$).

Para el dominio *Acceptance to Loss* (cuarta subescala del cuestionario CGS), la diferencia de medias estandarizada fue no significativa, siendo de -0.42 (IC95 %: -0.85, 0.01). Tampoco se observó heterogeneidad entre los estudios ($p= 0.712$).

Figura 7. Metaanálisis de la variable duelo y subescalas de la *Caregiver Grief Scale* (CGS).



Nota. El eje horizontal representa el Efecto (diferencia de medias estandarizada); I^2 : Coeficiente de heterogeneidad; p : Significación para el estadístico Q.

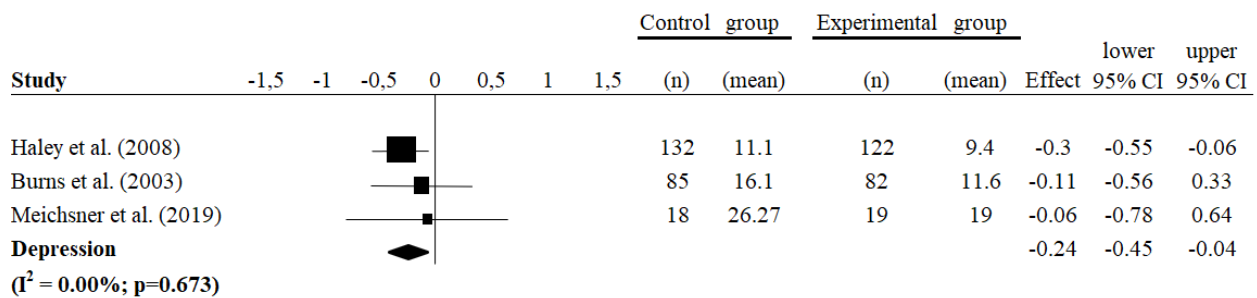
4.4.4. Variable resultado: Depresión

La depresión se utilizó como variable de resultado en tres estudios, tal como se observa en la Figura 8. La diferencia de medias estandarizada fue de -0,24 (IC95 %: -0,45; -0,04), lo que implica un efecto modesto y positivo de las intervenciones. En cuanto a la heterogeneidad entre los estudios, no fue significativa ($p = 0.673$).

Dos de los estudios no mostraron diferencias significativas entre el grupo control y el experimental (Burns et al., 2003; Meichsner et al., 2019).

En el otro artículo realizado por Haley et al. (2008), la intervención mostró tener un efecto positivo y significativo en comparación con el grupo de control, indicando una mejora de la depresión. El grupo experimental volvió a presentar una reducción de los síntomas depresivos tras la intervención, pero no tras el fallecimiento de la persona cuidada. Por otra parte, se observó un aumento de depresión en las cuidadoras que no habían experimentado previamente el alojamiento de las personas cuidadas en una residencia.

Figura 8. Metaanálisis de la variable depresión.



Nota. El eje horizontal representa el Efecto (diferencia de medias estandarizada); I²: Coeficiente de heterogeneidad; p: Significación para el estadístico Q.

CAPÍTULO 5: DISCUSIÓN

5.1. Discusión

La presente tesis pretende evaluar el duelo que experimentan las cuidadoras antes del fallecimiento de personas con demencia, describir los factores que influyen en dicho duelo y analizar las intervenciones destinadas a reducirlo. Para abordar eficazmente dicho duelo, es fundamental contar con una herramienta fiable y válida que permita medirlo. Sin embargo, en la literatura no se han encontrado instrumentos de evaluación adaptados al contexto español. El MM-CGI-SF es un instrumento utilizado para evaluar este tipo de duelo, y con su adaptación al contexto español es posible conocer su prevalencia entre las cuidadoras, así como evaluar la efectividad y el impacto de las intervenciones diseñadas para reducirlo.

Por ello, en la presente tesis doctoral se evaluaron las propiedades psicométricas de una versión española del *Marwit–Meuser Caregiver Grief Inventory Short Form* (MM-CGI-SF) en cuidadoras de enfermos con demencia. Este es el primer estudio sobre la adaptación de esta herramienta en España, y aunque el MM-CGI-SF ya ha sido adaptado al español con población puertorriqueña (Alvelo et al., 2016), para otras poblaciones hispanohablantes, es necesario adaptar y ajustar el cuestionario debido a las diferencias culturales, contextuales y lingüísticas de estas poblaciones específicas. De este modo, se garantiza la comprensión, la calidad de las respuestas y la validez de los resultados (Cardoso, 2010).

La fiabilidad por consistencia interna de la versión española propuesta del MM-CGI-SF fue adecuada, mostrando un desempeño adecuado de los ítems tanto para el MM-CGI-SF global como para cada una de las dimensiones. Estos resultados van en la misma línea de otras adaptaciones de este instrumento (Alvelo et al., 2016; Ar Karci & Karanci, 2019; Chan et al., 2017; Gilsean et al., 2020; Li et al., 2021; Liew et al., 2018a; Liew et al., 2018b; McLennon et al., 2013).

En cuanto a la estructura factorial, la versión asiática multiétnica (Liew et al., 2018a), la versión turca (Ar Karci & Karanci, 2019) y la versión española analizada en este estudio, muestran una estructura factorial con 3 factores (cada uno de ellos con 6 ítems) reproduciendo la estructura de la versión original del MM-CGI-SF (Marwit & Meuser, 2006).

Sin embargo, debemos interpretar con cautela los resultados de la versión turca de Ar Karci & Karanci (2019), en la que se usaron correlaciones entre los parámetros residuales (errores), ya que esta práctica puede enmascarar un modelo mal especificado, al incrementar de forma intencionada los índices de ajuste (Brown, 2006). En el caso del estudio realizado en población puertorriqueña (Alvelo et al., 2016), a pesar de que desarrollaron un AFC, no pudieron confirmar la estructura original. Esto pudo ser debido a una muestra pequeña, muy por debajo de los 200 casos recomendados para realizar un CFA (Batista-Foguet et al., 2004; Myers et al., 2013). En definitiva, en población española, parece que se confirma su estructura original.

A diferencia de otras versiones, este estudio evalúa la calidad de vida global percibida por las cuidadoras. Como era de esperar, cuanto mayor era el duelo del cuidador, menor era la calidad de vida y por lo tanto, se necesitan intervenciones para reducir el duelo del cuidador, mejorando así calidad de vida.

En cuanto a la relación con otras variables, los resultados mostraron que se ajustaban a las hipótesis planteadas inicialmente. Según estas hipótesis, debían producirse correlaciones positivas, con relación directa, con PHQ-9 y CSI; y negativas, con relación inversa, con Duke-UNC y con WHOQOL-BREF, indicando una adecuada validez de constructo de la versión española del MM-CGI-SF. Los resultados de este estudio muestran altos niveles de duelo del cuidador, así como valores significativos para depresión, sobreesfuerzo percibido, apoyo social percibido y percepción de calidad de vida, determinando que todas estas variables están relacionadas entre sí.

Comprender cómo interactúan los factores psicológicos y sociales en el proceso de duelo de las cuidadoras permite una visión más completa de su experiencia y de sus necesidades. Por ello, el segundo estudio tuvo como objetivo describir la relación entre los síntomas depresivos, el esfuerzo del cuidador y el apoyo social con el duelo por demencia en cuidadoras familiares de personas con demencia.

En cuanto a las variables sociodemográficas, ser mujer, tener un nivel educativo bajo y cuidar de una persona que se encuentra en una fase avanzada de demencia parecen estar relacionadas con un aumento del duelo por demencia.

La mayoría de las cuidadoras familiares eran mujeres, y tenían puntuaciones de duelo por demencia más altas que los hombres. Esto podía deberse a que las mujeres también suelen

ocuparse de otras tareas, como el cuidado de los hijos y del hogar (Gorostiaga et al., 2022; Tokovska & Šolcová, 2022). Además, estas cuidadoras carecen de tiempo libre y a menudo limitan su empleo a un trabajo a tiempo parcial o incluso sacrifican su trabajo y sus oportunidades de ascenso, afectando a los ingresos familiares y a la estabilidad financiera. En este sentido, las finanzas de la familia recaen en el cónyuge o pareja, aumentando la vulnerabilidad económica del hogar y la dependencia económica de las mujeres respecto a sus parejas (Fujihara et al., 2019; Hailu et al., 2024; Lee et al., 2023). Aunque hay estudios que muestran que las mujeres experimentan más duelo por demencia (Moore et al., 2020; Singer et al., 2021), otros artículos no han encontrado asociación entre el sexo y el nivel de duelo por demencia (Park & Galvin, 2021; Warchol-Biedermann et al., 2014), mostrando que el duelo por demencia puede estar más asociado a factores individuales (personalidad, factores psicosociales, etc.) que al sexo.

Las cuidadoras familiares con mayor nivel educativo experimentaron una menor intensidad del duelo por demencia. Esto puede deberse a que tenían más recursos personales como información, contactos sociales y familiaridad con la normativa, y muy probablemente también mayores recursos económicos. Estos resultados coinciden con los hallazgos de varios estudios (Kiely et al., 2008; Liew, 2016; Passoni et al., 2015). Con respecto a la fase de demencia del recipiente de cuidados, se observaron puntuaciones más altas de duelo por demencia en la cuidadora familiar, especialmente cuando el recipiente de cuidados se encontraba en un estadio avanzado de la enfermedad. Esta asociación podría estar relacionada con un aumento de las demandas de cuidados del paciente a medida que la demencia progresa (Bermejo Gómez et al., 2023; Cheung et al., 2018), así como con la acumulación del tiempo de cuidados al llegar a estos estadios avanzados, que ya pueden ser años o incluso décadas (Liew, 2016; Moore et al., 2020; Pérez-González et al., 2021).

En cuanto a las variables principales de este estudio, se observó que niveles altos de síntomas depresivos y de esfuerzo del cuidador y niveles bajos de apoyo social indicaban una mayor intensidad del duelo por demencia.

Según nuestros hallazgos, la sintomatología depresiva fue la variable que mostró mayor peso e influencia en el duelo por demencia. Los síntomas depresivos se asocian a sentimientos profundos de tristeza, desesperanza y pérdida. Se dan con frecuencia en las cuidadoras familiares de personas con demencia, especialmente cuando son conscientes

de que no habrá mejoría para el receptor de los cuidados. Estos sentimientos afectan a la motivación y al entusiasmo por la vida de la cuidadora familiar (Hellis & Mukaetova-Ladinska, 2023; Subota et al., 2022). Además, si incluso antes de la muerte del receptor, las cuidadoras familiares muestran síntomas depresivos, una vez que se produce el fallecimiento, el riesgo de duelo complicado o depresión es mucho mayor (Chan et al., 2013). Nuestros resultados concuerdan con numerosos estudios que relacionan los síntomas depresivos con un aumento del duelo por demencia (Ar Karci & Karanci, 2019; Blandin & Pepin, 2017; Liew et al., 2019; Liew & Yap, 2020).

En cuanto al esfuerzo del cuidador, se observó que podía ser un factor predictivo del duelo por demencia. Como era de esperar, para la dimensión *Personal Sacrifice Burden* (PSB), el esfuerzo del cuidador fue la variable con mayor influencia, ya que evalúa precisamente esta dimensión. El cuidado de una persona con demencia puede ser física y emocionalmente exigente, causando a las cuidadoras familiares fatiga, estrés y agotamiento emocional. A menudo viven cansados debido a la continuidad del cuidado, atraviesan diferentes etapas de la demencia durante años y se enfrentan constantemente a las crecientes necesidades de los receptores de los cuidados (Gilsenan et al., 2023; Steinsheim et al., 2023; Van Den Kieboom et al., 2020). Todos estos factores pueden aumentar la sensación de esfuerzo y, por lo tanto, intensificar el duelo por demencia. Estos datos están en línea con investigaciones anteriores que muestran que el esfuerzo está asociado con niveles más altos de duelo antes de la muerte en cuidadoras familiares de personas con demencia (Gilsenan et al., 2023; Manevich et al., 2023; Park & Galvin, 2021; Singer et al., 2021).

Los resultados del estudio también muestran que las cuidadoras familiares con un bajo apoyo social percibido experimentaron una mayor intensidad del duelo por demencia. Además, la variable con mayor peso en la dimensión de *Worry and Felt Isolation* (W&FI) fue la sintomatología depresiva y no el apoyo social como cabría esperar. Esto puede deberse a que los síntomas depresivos hacen que la cuidadora familiar se retire socialmente, reduciendo gradualmente su círculo social, sintiéndose menos conectada emocionalmente con los demás y teniendo una sensación cada vez menor de apoyo social. Si esta situación persiste a lo largo de los años de cuidado, puede llevar incluso al aislamiento de la cuidadora (Ameijeiras & Espinosa, 2022; Bermejo Gómez et al., 2023). Estudios recientes (Manevich et al., 2023; Moore et al., 2020; Moore et al., 2023)

coinciden con nuestros datos, indicando que el apoyo social puede actuar como amortiguador de la gravedad del duelo por demencia.

Los análisis de regresión múltiple mostraron que la sintomatología depresiva, el esfuerzo del cuidador y el apoyo social influyen en la intensidad del duelo por demencia, siendo la sintomatología depresiva la variable con mayor influencia en el duelo por demencia y en dos de sus dimensiones, *Heartfelt Sadness and Longing (HS&L)* y *Worry and Felt Isolation (W&FI)*.

Por lo tanto, es necesario que los profesionales sociales y sanitarios evalúen el estado de ánimo, el esfuerzo y el apoyo social percibido de las cuidadoras familiares de personas con demencia para identificar a los individuos de riesgo y desarrollar intervenciones eficaces dirigidas a prevenir el duelo antes de la muerte del recipiente de cuidados.

Por ello, en el tercer estudio se ha realizado la primera revisión sistemática y el primer metaanálisis que evalúa la efectividad de intervenciones dirigidas a mejorar el proceso de duelo en cuidadoras de personas que padecen demencia, con la novedad de que los receptores del cuidado no estaban institucionalizados. Los datos de esta revisión indican un efecto beneficioso positivo sobre el duelo en cuatro estudios (Bravo-Benítez et al., 2021; Maccourt et al., 2017; Meichsner et al., 2019; Meichsner & Wilz, 2016) y sobre la depresión en tres estudios (Burns et al., 2003; Haley et al. 2008; Meichsner et al., 2019), mostrando un tamaño medio del efecto pequeño-moderado.

Los ocho estudios incluidos, a pesar de presentar cierta variabilidad en las intervenciones, pudieron evaluarse en un metaanálisis en relación con las variables de resultado, excepto el artículo de Ott et al. (2010). Para estas variables, el tamaño medio del efecto fue pequeño y los intervalos de confianza incluyeron sus límites superiores cercanos a 0 (efecto cero). Por ello, la eficacia demostrada en la reducción de la depresión y del duelo mediante intervenciones dirigidas a mejorar el proceso de duelo es relativa. A pesar de esto, los datos fueron favorables en duelo y depresión, siendo resultados similares a los encontrados en otras revisiones sistemáticas (Byeon, 2020; Frias et al., 2020; Sun et al., 2022; Wilson et al., 2017).

En cuanto a la depresión, uno de los estudios incluidos no encontró ninguna diferencia (Meichsner et al., 2019). Posiblemente estuvo influenciado por el hecho de que la intervención tuvo lugar a través de Internet, por lo que resultaba más difícil expresar las

experiencias por escrito. Además, puede haber estado influido por el nivel de conocimiento de las cuidadoras de este formato tecnológico y porque la duración del envío de los mensajes fue individualizada, lo que puede haber provocado heterogeneidad de tiempo entre las evaluaciones.

En cuanto al duelo, Sanders & Sharp (2004) describieron un efecto contrario en comparación con el resto de artículos incluidos. Este resultado puede estar afectado por el pequeño tamaño de la muestra, las diferencias entre ambos grupos, así como por su metodología y por la corta duración de la intervención. Con respecto a las diferentes subescalas de la *Caregiver Grief Scale* (CGS), presentaron en su mayoría un efecto positivo hacia la reducción de estas variables que conjuntamente evalúan el duelo del cuidador, destacando las variables *Emotional pain* y *Absolute loss*.

En cuanto a los cuestionarios, se utilizaron tres cuestionarios diferentes para la variable duelo: CGS, MMCGI y MM-CGI-SF, siendo este último la versión abreviada del MM-CGI. Para la variable depresión, sólo se utilizaron dos: CES-D y GDS. Las intervenciones incorporadas han tenido sólo dos enfoques: el educativo y una orientación cognitivo-conductual. Aunque las intervenciones y los cuestionarios de los estudios han mostrado cierta variabilidad, ha sido posible homogeneizar y obtener resultados concretos asociados con las variables de resultado.

En esta revisión, la mayoría de los estudios incluidos tuvieron un seguimiento corto. La principal ventaja del seguimiento a largo plazo, de un mínimo de 6 meses, es poder evaluar si los resultados se mantienen en el tiempo, aunque en muchos casos conlleva ciertos obstáculos como el incumplimiento, la pérdida de participantes y el fallecimiento de los receptores de los cuidados (Wiegelmann et al., 2021). Además, hay que señalar que el duelo de las cuidadoras es una experiencia compleja afectada por factores culturales, familiares, personales y ambientales, por lo que los resultados de las intervenciones pueden variar (Arruda & Paun, 2017).

En relación con los tipos de estudio, la mayoría eran estudios aleatorizados (Bravo-Benítez et al., 2021; Burns et al.; Haley et al., 2008; Meichsner et al., 2019; Meichsner & Wilz, 2016) y todos los artículos incluidos fueron controlados, excepto el estudio de Ott et al. (2010). Se tuvo en cuenta la variabilidad del diseño de los estudios, especialmente en el metaanálisis, que solo se realizó para aquellos estudios que sí contaban con un grupo

de control, excluyendo el estudio no controlado. A pesar de ello, el metaanálisis proporcionó resultados favorables y beneficiosos.

En esta revisión hemos incluido artículos en los que los receptores del cuidado estuvieran vivos como mínimo al principio del estudio, y sólo encontramos un artículo (Haley et al., 2008) que contemplaba también evaluar a las cuidadoras tras la muerte del beneficiario. Sería interesante la posibilidad de realizar intervenciones tras el fallecimiento para así comparar variables en estos dos intervalos de tiempo.

Las variables de resultado están en cierta medida relacionadas, negativamente con el proceso de cuidado en este tipo de población (Arruda & Paun, 2017; Chan et al., 2013; Cooper et al., 2007; Livingston et al., 2020; Mahoney et al., 2005). Existen pocos resultados sobre la influencia de intervenciones dirigidas a mejorar el proceso de duelo sobre otras variables relacionadas como la carga de la cuidadora, el afrontamiento y la resiliencia (Bravo-Benítez et al., 2021; Burns et al., 2003; Maccourt et al., 2017; Meichsner et al.; Ott et al., 2010).

Las intervenciones destinadas a mejorar el proceso de duelo requieren de gran aceptación y compromiso para lograr resultados satisfactorios. Esto supone un gran esfuerzo por parte de las cuidadoras debido a su falta de tiempo, y a pesar de su importancia, sólo un estudio incluido (Ott et al., 2010) analizó la aceptabilidad del programa en las cuidadoras.

En la mayoría de los dominios, se obtuvo un riesgo de sesgo alto y poco claro en consonancia con otras revisiones de intervenciones dirigidas a mejorar el proceso de duelo (Byeon, 2020; Wilson et al., 2017). Cabe destacar que la calidad de los datos de los artículos parece cuestionable, ya que ninguno de los estudios seleccionados cumple el requisito de que todos los dominios evaluados tengan un riesgo de sesgo bajo.

Para evaluar el artículo no controlado de Ott et al., (2010), hemos utilizado la herramienta ROBINS-I y el riesgo de sesgo también siguió siendo alto en ese estudio. Fue imposible determinar si los cambios anteriores y posteriores a la intervención se debían a la intervención y no a otros factores.

Con la revisión sistemática, fue posible determinar cierta variabilidad en los estudios incluidos, sin mostrar una efectividad considerable. Sin embargo, gracias al metaanálisis realizado, se pudieron extraer conclusiones más válidas, aumentando el poder estadístico

del estudio y mostrando que las intervenciones son eficaces para el duelo, depresión y dos de las subescalas del CGS (*emotional pain* y *absolute loss*).

5.2. Limitaciones

La principal limitación del primer y del segundo estudio incluidos en la tesis ha sido la muestra empleada. Ambos artículos utilizaron los mismos participantes y la muestra se limitó exclusivamente en la provincia de Huelva (España). Aunque es necesario actuar con cautela a la hora de interpretar y generalizar los resultados por las características sociodemográficas y geográficas de la muestra, no existen diferencias culturales significativas entre las cuidadoras de las distintas regiones de España.

Por otro lado, las participantes se enfrentaban a una importante carga de responsabilidades y tenían muy poco tiempo para dedicar a la colaboración en estudios de investigación, por ello, para el segundo artículo no fue posible evaluar la fiabilidad test-retest debido a las dificultades para volver contactar con las participantes del estudio.

Para el segundo artículo, el tamaño de la muestra fue insuficiente para extraer una conclusión más general y estuvo compuesta exclusivamente por cuidadoras familiares que pertenecían a la Federación Provincial de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer de Huelva. Por ese motivo, no fue posible reclutar a cuidadoras familiares que no pertenecieran a esta asociación. El análisis de este grupo concreto de cuidadoras pudo haber tenido un efecto atenuante con respecto a las puntuaciones de duelo por demencia, ya que dichas cuidadoras pertenecientes a esta asociación tenían un mayor acceso a los servicios. Sin embargo, los resultados muestran que estas cuidadoras puntuaron alto en el esfuerzo del cuidador y bajo en apoyo social percibido, influyendo así en la intensidad del duelo por demencia. Por lo tanto, la inclusión de cuidadoras familiares no asociados en la muestra no habría alterado sustancialmente los resultados y conclusiones de este estudio.

En el tercer artículo, hemos podido identificar varias limitaciones: 1) la escasez de pocos estudios primarios en la literatura que cumplieran con los criterios establecidos, implicaba que las conclusiones realizadas del estudio debían considerarse con cautela; 2) la revisión sistemática se basó en un número limitado de ocho estudios, el metaanálisis se realizó con siete artículos y los resultados de las subescalas del CGS se obtuvieron sólo de dos estudios; 3) la dificultad de realizar comparaciones, dada la variabilidad de las

intervenciones e instrumentos de medición; y 4) el riesgo de sesgo fue alto y poco claro, debido principalmente a que en este tipo de intervenciones, el enmascaramiento es muy complicado. Además, fue complicado ajustarse a la herramienta de evaluación del riesgo de sesgo de la Colaboración Cochrane debido a la naturaleza no farmacológica de las intervenciones.

5.3. Líneas de investigación futuras

Respecto a líneas de investigación futuras, se sugieren las siguientes:

- Continuar examinando el desempeño del cuestionario *Marwit–Meuser Caregiver Inventory-Short Form* (MM-CGI-SF) en población española, con una muestra más amplia y con mayor dispersión geográfica.
- Evaluar el duelo experimentado por las cuidadoras antes y después de la implementación de intervenciones ya conocidas, con el objetivo de comprobar su efectividad.
- Desarrollar nuevas intervenciones con un seguimiento a largo plazo que, además de regular adecuadamente los sesgos, consideren variables personales, familiares, culturales y ambientales para su efectividad, sugiriendo su implementación en centros de atención primaria y asociaciones de familiares de personas con demencia para promover beneficios y el compromiso de las cuidadoras. Estas intervenciones tendrían el objetivo de mejorar el proceso de duelo, prevenir el duelo crónico o complicado y la depresión una vez que la persona cuidada haya muerto. Además, aumentarían la calidad de vida de las cuidadoras y reducirían los síntomas físicos y psicológicos, disminuyendo el uso de recursos y servicios.
- Explorar otros factores de riesgo y factores protectores que puedan influir en el proceso de duelo en las cuidadoras de personas con demencia, como la resiliencia, las estrategias de afrontamiento, la relación entre cuidador-persona cuidada o características específicas del paciente con demencia.
- Realizar estudios que brinden un concepto común respaldado por un modelo teórico sólido para el duelo que enfrentan las personas que cuidan a un ser querido con demencia antes de su fallecimiento.

CAPÍTULO 6: CONCLUSIONES

La presente tesis doctoral se ha enfocado en evaluar el duelo que experimentan las cuidadoras antes del fallecimiento de personas con demencia, describir los factores que influyen en dicho duelo y analizar las intervenciones destinadas a reducirlo. Cada uno de los tres estudios que integran esta tesis doctoral incluyen sus propias conclusiones que se presentan a continuación:

1. La versión española del *Marwit–Meuser Caregiver Grief Inventory Short Form* (MM-CGI-SF) muestra adecuadas propiedades psicométricas en cuidadoras españolas. Gracias a este estudio, se dispondrá de un instrumento capaz de identificar cuidadoras de personas con demencia con un manejo inadecuado del duelo. Además, se podrá evaluar la efectividad de intervenciones dirigidas a gestionar el duelo del cuidador, así como prevenir un duelo complicado a largo plazo, disminuyéndose la necesidad del uso de recursos adicionales.
2. En las cuidadoras de personas con demencia, experimentar síntomas depresivos, tener un alto esfuerzo del cuidador y un apoyo social bajo incrementan la intensidad del duelo por demencia. Según nuestros datos, la variable con mayor peso en el duelo por demencia es la sintomatología depresiva. Además, ser mujer, tener un bajo nivel de estudios y cuidar de una persona en fase avanzada de demencia son factores asociados que incrementan el duelo por demencia. Por lo tanto, es necesario realizar evaluaciones e intervenciones que tengan en cuenta estas variables para prevenir un duelo complicado tras la muerte del receptor de cuidados.
3. La evidencia disponible sobre la efectividad de las intervenciones dirigidas a mejorar el proceso de duelo en las cuidadoras de pacientes con demencia es limitada. Las pocas intervenciones existentes muestran ser eficaces para la depresión y el duelo, aunque con resultados modestos. Además, se mostró un efecto positivo en la mejora de las variables *emotional pain* y *absolute loss* en las dos subescalas del CGS. Las intervenciones dirigidas a mejorar el proceso de duelo parecen ser prometedoras, aunque es necesario seguir investigando y desarrollando intervenciones para mejorar su efectividad, especialmente a medio y largo plazo.

CONCLUSIONS

This doctoral thesis has focused on assessing the grief experienced by caregivers prior to the death of people with dementia, describing the factors that influence grief and analysing interventions aimed at reducing it. Each of the three studies that make up this doctoral thesis includes its own conclusions which are presented below:

1. The Spanish version of the Marwit–Meuser Caregiver Grief Inventory Short Form (MM-CGI-SF) shows adequate psychometric properties in Spanish caregivers. This study will provide an instrument capable of identifying caregivers of people with dementia with inadequate grief management. In addition, it will be possible to evaluate the effectiveness of interventions aimed at managing caregiver grief, as well as to prevent complicated long-term grief, thus decreasing the need for using additional resources.
2. In family caregivers of people with dementia, experiencing depressive symptoms, having a high strain and low social support increase the intensity of dementia grief. According to our data, the variable with the greatest weight on dementia grief is depressive symptomatology. Moreover, being female, having a low level of education, and caring for a care recipient at an advanced stage of dementia are factors associated with increased dementia grief. Therefore, it is necessary to carry out assessments and interventions that consider these variables to prevent complicated grief after the death of the care recipient.
3. The available evidence on the effectiveness of interventions aimed at ameliorating the grief process in caregivers of dementia patients is limited. The few existing interventions are shown to be effective for depression and grief, though with modest results. In addition, a positive effect was shown in the improvement of the ‘emotional pain’ and ‘absolute loss’ variables in the two subscales of the CGS. Interventions aimed at improving the grief process appear to be promising, though further research and development of interventions is needed to improve their effectiveness, especially in the medium and long term.

CAPÍTULO 7: REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Acquadro, C., Conway, K., & Giroudet, C. (2004). *Linguistic validation manual for patient-reported outcomes (PRO) instruments*. Mapi Research Institute.
- Alcaraz, F. G., Useros, V. D., Espín, A. A., & Hidalgo, J. L. T. (2015). The use of social healthcare resources and informal care characteristics care of immobilised homecare patients. *Atencion Primaria, 47*(4), 204. <https://doi.org/10.1016/J.APRIM.2014.05.008>
- Alvelo, J., Cancio-Gonzalez, R. E., & Collazo, A. (2016). Validation of a Spanish version of the Marwit–Meuser Caregiver Grief Inventory Short Form in a Puerto Rican sample. *Research on Social Work Practice, 28*(4), 507–518. <https://doi.org/10.1177/1049731516656801>
- Alzheimer’s Association. (2023). *The patient journey in an era of new treatments*. <https://doi.org/10.1002/alz.13016>
- Ameijeiras, P. A., & Espinosa, P. (2022). The Influence of different types of social support in caregivers of people with dementia. *International Journal of Psychological Research, 15*(2), 93. <https://doi.org/10.21500/20112084.5639>
- American Psychiatric Association. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. DSM-5* (2ª ed.) Editorial Médica Panamericana.
- Ar Karci, Yağmur., & Karanci, A. N. (2019). Examination of the psychometric properties of Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form. *Turkish Journal of Psychiatry, 31*(3), 192–200. <https://www.turkpsikiyatri.com/Summary?Id=861>
- Argimon, J. M., Limon, E., Vila, J., & Cabezas, C. (2005). Health-related quality-of-life of care-givers as a predictor of nursing-home placement of patients with dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders, 19*(1), 41–44. <https://doi.org/10.1097/01.WAD.0000160343.96562.8E>
- Arruda, E. H., & Paun, O. (2016). Dementia caregiver grief and bereavement: An integrative Review. *Western Journal of Nursing Research, 39*(6), 825–851. <https://doi.org/10.1177/0193945916658881>
- Batista-Foguet, J. M., Coenders, G., & Alonso, J. (2004). Confirmatory factor analysis. Its role on the validation of health related questionnaires. *Medicina Clínica, 122*, 21–27. <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-clinica-2-articulo-analisis-factorial-confirmatorio-su-utilidad-validacion-cuestionarios-13057542>
- Bernejo Gómez, I., Gallego-Alberto, L., Losada Baltar, A., Mérida Herrera, L., García Batalloso, I., & Márquez-González, M. (2023). Anticipatory grief in family caregivers of persons with dementia. Psychosocial correlates and impact on caregiver’s health: A literature review. *Revista Española de Geriatria y Gerontología, 58*(4). <https://doi.org/10.1016/J.REGG.2023.05.001>
- Blandin, K., & Pepin, R. (2017). Dementia Grief: A theoretical model of a unique grief experience. *Dementia, 16*(1), 67. <https://doi.org/10.1177/1471301215581081>
- Bondi, M. W., Edmonds, E. C., & Salmon, D. P. (2017). Alzheimer’s disease: Past, present, and future. *Journal of the International Neuropsychological Society, 23*(9), 818. <https://doi.org/10.1017/S135561771700100X>

- Boss, P. (2002). Ambiguous loss in families of the missing. *The Lancet*, 360 (SUPPL. 1), 39–40. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(02\)11815-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(02)11815-0)
- Boss, P. (2011). *Loving someone who has dementia: How to find hope while coping with stress and grief*. Jossey-Bass.
- Boss, P. (2016). The context and process of theory development: The story of ambiguous loss. *Journal of Family Theory & Review*, 8(3), 269–286. <https://doi.org/10.1111/JFTR.12152>
- Boss, Pauline. (2000). *Ambiguous loss: Learning to live with unresolved grief*. Harvard University Press.
- Botella, J., & Sánchez, J. (2015). *Meta-analisis en ciencias sociales y de la salud. Metodologia de las ciencias del comportamiento y de la salud*. Editorial Síntesis.
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and Loss, Vol. 1. Attachment*. Basic Books.
- Bowlby, J. (1973). *Attachment and loss: Vol. 2. Separation, anxiety and anger*. Basic Books.
- Bowlby, J. (1980a). *Attachment and loss: Vol. 2. Separation, anxiety and anger*. Editorial Paidós Ibérica.
- Bowlby, J. (1980b). *Attachment and loss: Vol. 3. Loss, sadness and depression (Vol. 3)*. Basic Books.
- Bravo-Benítez, J., Cruz-Quintana, F., Fernández-Alcántara, M., & Pérez-Marfil, M. N. (2021). Intervention program to improve grief-related symptoms in caregivers of patients diagnosed with dementia. *Frontiers in Psychology*, 12, 278. <https://doi.org/10.3389/FPSYG.2021.628750/BIBTEX>
- Brink, T. L., Yesavage, J. A., Lum, O., Heersema, P. H., Adey, M., & Rose, T. L. (2008). Screening tests for geriatric depression. *Clinical Gerontologist*, 1(1), 37–43. https://doi.org/10.1300/J018V01N01_06
- Broadhead, W. E., Gehlbach, S. H., de Gruy, F. V., & Kaplan, B. H. (1988). The Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire. Measurement of social support in family medicine patients. *Medical Care*, 26(7), 707–721. <https://doi.org/10.1097/00005650-198807000-00006>
- Brodaty, H., Breteler, M. M. B., Dekosky, S. T., Dorenlot, P., Fratiglioni, L., Hock, C., Kenigsberg, P. A., Scheltens, P., & De Strooper, B. (2011). The world of dementia beyond 2020. *Journal of the American Geriatrics Society*, 59(5), 923–927. <https://doi.org/10.1111/J.1532-5415.2011.03365.X>
- Brodaty, H., & Donkin, M. (2022). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217–228. <https://doi.org/10.31887/DCNS.2009.11.2/HBRODATY>
- Brown, T. A. (2006). *Confirmatory factor analysis for applied research*. The Guilford Press.

- Burns, R., Nichols, L.O., Martindale-Adams, J., Graney, M.J. & Lummus, A. (2003) Primary care interventions for dementia caregivers: 2-year outcomes from the REACH study. *The Gerontologist*, 43(4), 547–555. <https://doi.org/10.1093/GERONT/43.4.547>
- Byeon, H. (2020). Effects of grief focused intervention on the mental health of dementia caregivers: Systematic review and meta-analysis. *Iranian Journal of Public Health*, 49(12), 2275. <https://doi.org/10.18502/IJPH.V49I12.4808>
- Byrne, B. M. (1989). *A Primer of LISREL: Basic Applications and Programming for Confirmatory Factor Analytic Models*. Springer-Verlag Publishing.
- Cardoso Ribeiro, C., Gómez-Conesa, A., & Hidalgo Montesinos, M. D. (2010). Methodology for the adaptation of evaluation instruments. *Fisioterapia*, 32(6), 264–270. <https://doi.org/10.1016/J.FT.2010.05.001>
- Chan, D., Livingston, G., Jones, L., & Sampson, E. L. (2013). Grief reactions in dementia carers: a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(1), 1–17. <https://doi.org/10.1002/GPS.3795>
- Chan, W. C. H., Wong, B., Kwok, T., & Ho, F. (2017). Assessing grief of family caregivers of people with dementia: Validation of the Chinese version of the Marwit–Meuser Caregiver Grief Inventory. *Health & Social Work*, 42(3), 151–158. <https://doi.org/10.1093/HSW/HLX022>
- Cheng, S. T., Ma, D. Y., & Lam, L. C. W. (2019). A brief measure of predeath grief in dementia caregivers: the Caregiver Grief Questionnaire. *International Psychogeriatrics*, 31(8), 1099–1107. <https://doi.org/10.1017/S1041610219000309>
- Cheung, D. S. K., Ho, K. H. M., Cheung, T. F., Lam, S. C., & Tse, M. M. Y. (2018). Anticipatory grief of spousal and adult children caregivers of people with dementia. *BMC Palliative Care*, 17(1), 124. <https://doi.org/10.1186/S12904-018-0376-3>
- Coelho, A., & Barbosa, A. (2017). Family anticipatory grief: An integrative literature review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 34(8), 774–785. https://doi.org/10.1177/1049909116647960/ASSET/IMAGES/LARGE/10.1177_1049909116647960-FIG1.JPEG
- Coelho, A., De Brito, M., & Barbosa, A. (2018). Caregiver anticipatory grief: Phenomenology, assessment and clinical interventions. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 12(1), 52–57. <https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000321>
- Collins, R. N., & Kishita, N. (2020). Prevalence of depression and burden among informal care-givers of people with dementia: a meta-analysis. *Ageing & Society*, 40(11), 2355–2392. <https://doi.org/10.1017/S0144686X19000527>
- Cooper, C., Balamurali, T.B.S. & Livingston, G. (2007) A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 19(2), 175–195. <https://doi.org/10.1017/S1041610206004297>
- Crawley, S., Sampson, E. L., Moore, K. J., Kupeli, N., & West, E. (2022). Grief in family carers of people living with dementia: A systematic review. *International Psychogeriatrics*, 1–32. <https://doi.org/10.1017/S1041610221002787>

- Cuéllar Flores, I., & Dresch, V. (2012). Validation of the Duke-UNK-11 functional social support questionnaire in caregivers. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación Psicológica*, 2(34), 89–101. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=459645438004>
- Dehpour, T., & Koffman, J. (2022). Assessment of anticipatory grief in informal caregivers of dependants with dementia: a systematic review. *Aging & Mental Health*, 27(1), 110–123. <https://doi.org/10.1080/13607863.2022.2032599>
- Diez-Quevedo, C., Rangil, T., Sanchez-Planell, L., Kroenke, K., & Spitzer, R. L. (2001). Validation and utility of the patient health questionnaire in diagnosing mental disorders in 1003 general hospital Spanish inpatients. *Psychosomatic Medicine*, 63(4), 679–686. <https://doi.org/10.1097/00006842-200107000-00021>
- Duodu, P. A., Simkhada, B., Okyere, J., Akrong, R., Barker, C., Gillibrand, W., & Simkhada, P. (2024). Primary caregivers' experiences of caring for people living with dementia in Ghana: a phenomenological study. *BMC Geriatrics*, 24(1). <https://doi.org/10.1186/S12877-024-04894-6>
- Elahi, F. M., & Miller, B. L. (2017). A clinicopathological approach to the diagnosis of dementia. *Nature Reviews Neurology*, 13(8), 476. <https://doi.org/10.1038/NRNEUROL.2017.96>
- Instituto Nacional de Estadística. (2022). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD)*. https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=ultiDatos&idp=1254735573175
- Finkel, S. I., Silva, J. C., Cohen, G. D., Miller, S., & Sartorius, N. (1998). Behavioral and psychological symptoms of dementia: A consensus statement on current knowledge and implications for research and treatment. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 6(2), 97–100. <https://doi.org/10.1097/00019442-199805000-00002>
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). “Mini-mental state”: A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12(3), 189–198. [https://doi.org/10.1016/0022-3956\(75\)90026-6](https://doi.org/10.1016/0022-3956(75)90026-6)
- Ford, J. L., Linde, B. D., Gigliotti, C., & Kim, K. Y. (2012). Grief experiences of 3 caregiving wives of veterans with dementia. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 30(2), 137–145. <https://doi.org/10.1177/1049909112446847>
- Frias, C.E., Garcia-Pascual, M., Montoro, M., Ribas, N., Risco, E. & Zabalegui, A. (2020). Effectiveness of a psychoeducational intervention for caregivers of people with dementia with regard to burden, anxiety and depression: a systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 76(3), 787–802. <https://doi.org/10.1111/JAN.14286>
- Freud, S. (2013). Duelo y melancolía. In S. Freud (Ed.), *Obras Completas Vol XIV: Contribución a la Historia del ovimiento Psicoanalítico. Trabajos sobre metapsicología y otras obras (1914-1916)* (pp. 241–248). Amorrortu.
- Fujihara, S., Inoue, A., Kubota, K., Yong, K. F. R., & Kondo, K. (2019). Caregiver burden and work productivity among japanese working family caregivers of people with dementia.

International Journal of Behavioral Medicine, 26(2), 125–135.
<https://doi.org/10.1007/S12529-018-9753-9/FIGURES/1>

Gallardo Prieto, L. M. (2016). *El ABC de los síndromes geriátricos y otros temas selectos de la geriatría*. Editorial Alfil.

Ganapathy, S. S., Sooryanarayana, R., Ahmad, N. A., Jamaluddin, R., Abd Razak, M. A., Tan, M. P., Mohd Sidik, S., Mohamad Zahir, S., Sandanasamy, K. S., & Ibrahim, N. (2020). Prevalence of dementia and quality of life of caregivers of people living with dementia in Malaysia. *Geriatrics & Gerontology International*, 20(S2), 16–20.
<https://doi.org/10.1111/GGI.14031>

Gilsenan, J., Gorman, C., & Shevlin, M. (2020). Exploratory factor analysis of the caregiver grief inventory in a large UK sample of dementia carers. *Aging and Mental Health*, 26(2), 320–327. <https://doi.org/10.1080/13607863.2020.1839856>

Gilsenan, J., Gorman, C., & Shevlin, M. (2023). Explaining caregiver burden in a large sample of UK dementia caregivers: The role of contextual factors, behavioural problems, psychological resilience, and anticipatory grief. *Aging & Mental Health*, 27(7), 1274–1281. <https://doi.org/10.1080/13607863.2022.2102138>

Givens, J. L., Prigerson, H. G., Kiely, D. K., Shaffer, M. L., & Mitchell, S. L. (2011). Grief among family members of nursing home residents with advanced dementia. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(6), 543.
<https://doi.org/10.1097/JGP.0B013E31820DCBE0>

Gorostiaga, A., Etxeberria, I., Salaberria, K., & Kortabitarte, I. (2022). Primary and secondary caregivers of people with dementia (PwD): Differential patterns and implications for psychological support. *Healthcare*, 10, 1120.
<https://doi.org/10.3390/HEALTHCARE10061102>

Hailu, G. N., Abdelkader, M., Meles, H. A., & Teklu, T. (2024). Understanding the support needs and challenges faced by family caregivers in the care of their older adults at home. A Qualitative Study. *Clinical Interventions in Aging*, 19, 481–490.
<https://doi.org/10.2147/CIA.S451833>

Haley, W. E., Bergman, E. J., Roth, D. L., McVie, T., Gaugler, J. E., & Mittelman, M. S. (2008). Long-term effects of bereavement and caregiver intervention on dementia caregiver depressive symptoms. *The Gerontologist*, 48(6), 732.
<https://doi.org/10.1093/GERONT/48.6.732>

Harris, M. L., & Titler, M. G. (2022). Experiences of family caregivers of people with dementia during the COVID-19 pandemic. *Western Journal of Nursing Research*, 44(3), 269.
<https://doi.org/10.1177/01939459211055773>

Hellis, E., & Mukaetova-Ladinska, E. B. (2023). Informal caregiving and Alzheimer's Disease: The psychological effect. *Medicina*, 59(1), 48.
<https://doi.org/10.3390/MEDICINA59010048>

Higgins, J. P. T., Altman, D. G., Gøtzsche, P. C., Jüni, P., Moher, D., Oxman, A. D., Savović, J., Schulz, K. F., Weeks, L., & Sterne, J. A. C. (2011). The Cochrane Collaboration's tool

- for assessing risk of bias in randomised trials. *The BMJ*, 343(7829). <https://doi.org/10.1136/BMJ.D5928>
- Holland, J. M., Currier, J. M., & Gallagher-Thompson, D. (2009). Outcomes from the resources for enhancing alzheimer's caregiver health (REACH) Program for Bereaved Caregivers. *Psychology and Aging*, 24(1), 190–202. <https://doi.org/10.1037/A0014303>
- Hovland, C. (2018). Welcoming death: Exploring pre-death grief experiences of caregivers of older adults with dementia. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 14(4), 274–290. <https://doi.org/10.1080/15524256.2018.1508538>
- Hu, L.T., & Bentler P.M. (2009). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling*, 6(1),1-55. <https://doi.org/10.1080/10705519909540118>
- Hughes, C. P., Berg, L., Danziger, W. L., Coben, L. A., & Martin, R. L. (1982). A new clinical scale for the staging of dementia. *The British Journal of Psychiatry*, 140(6), 566–572. <https://doi.org/10.1192/BJP.140.6.566>
- IBM. (2021). *IBM SPSS Statistics 25.0.0*. <https://www.ibm.com/docs/en/spss-statistics/25.0.0>
- IBM. (2022). *IBM SPSS Amos*. <https://www.ibm.com/es-es/products/structural-equation-modeling-sem>
- Kane, R. L., Butler, M., Fink, H. A., Brasure, M., Davila, H., Desai, P., Jutkowitz, E., McCreedy, E., Nelson, V. A., McCarten, J. R., Calvert, C., Ratner, E., Hemmy, L. S., & Barclay, T. (2017). Interventions to prevent age-related cognitive decline, mild cognitive impairment, and clinical Alzheimer's-type dementia. In *Comparative Effectiveness Reviews* (Vol. 188, Issue 188). Agency for Healthcare Research and Quality (US). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK442425/>
- Karg, N., Graessel, E., Randzio, O., & Pendergrass, A. (2018). Dementia as a predictor of care-related quality of life in informal caregivers: a cross-sectional study to investigate differences in health-related outcomes between dementia and non-dementia caregivers. *BMC Geriatrics*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/S12877-018-0885-1>
- Kiely, D. K., Prigerson, H., & Mitchell, S. L. (2008). Health care proxy grief symptoms before the death of nursing home residents with advanced dementia. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 16(8), 664–673. <https://doi.org/10.1097/JGP.0B013E3181784143>
- Kontopantelis, E., & Reeves, D. (2009). MetaEasy: A meta-analysis add-in for Microsoft Excel. *Journal of Statistical Software*, 30(7), 1–25. <https://doi.org/10.18637/JSS.V030.I07>
- Kroenke, K., Spitzer, R. L., & Williams, J. B. W. (2001). The PHQ-9: Validity of a brief depression severity measure. *Journal of General Internal Medicine*, 16(9), 606. <https://doi.org/10.1046/J.1525-1497.2001.016009606.X>
- Kübler-Ross, E., & Kessler, D. (2006). *Sobre el duelo y el dolor*. Ediciones Luciérnaga.
- Laks, J., Goren, A., Dueñas, H., Novick, D., & Kahle-Wroblewski, K. (2016). Caregiving for patients with Alzheimer's disease or dementia and its association with psychiatric and

- clinical comorbidities and other health outcomes in Brazil. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31(2), 176–185. <https://doi.org/10.1002/GPS.4309>
- Large, S., & Slinger, R. (2015). Grief in caregivers of persons with Alzheimer’s disease and related dementia: A qualitative synthesis. *Dementia*, 14(2), 164–183. https://doi.org/10.1177/1471301213494511/ASSET/IMAGES/LARGE/10.1177_1471301213494511-FIG1.JPEG
- Lee, K., Seo, C. H., Cassidy, J., Shin, H. W., & Grill, J. D. (2023). Economic hardships of Korean American family caregivers of persons with dementia: a mixed-methods study. *Aging & Mental Health*, 27(9), 1762–1769. <https://doi.org/10.1080/13607863.2022.2122932>
- Ley 39/2006, de 14 de Diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado*, 299, de 15 de diciembre de 2006. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2006-21990>
- Li, J., Li, Y., & Li, P. (2021). Perceived grief among caregivers of patients with dementia in China. *Clinical Nursing Research*, 30(1), 70–81. https://doi.org/10.1177/1054773819839265/ASSET/IMAGES/LARGE/10.1177_1054773819839265-FIG2.JPEG
- Liew, T. M. (2016). Applicability of the pre-death grief concept to dementia family caregivers in Asia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31(7), 749–754. <https://doi.org/10.1002/GPS.4387>
- Liew, T. M., Koh, G. C. H., Gandhi, M., Tan, K. S., Luo, N., & Yap, P. (2018a). Detecting predeath grief in family caregivers of persons with dementia: validity and utility of the Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory in a multiethnic asian population. *The Gerontologist*, 58(2), 150–159. <https://doi.org/10.1093/GERONT/GNX097>
- Liew, T. M., Tai, B. C., Yap, P., & Koh, G. C. H. (2019). Comparing the effects of grief and burden on caregiver depression in dementia caregiving: A longitudinal path analysis over 2.5 years. *Journal of the American Medical Directors Association*, 20(8), 977-983.e4. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2018.11.016>
- Liew, T. M., & Yap, P. (2020). A brief, 6-item scale for caregiver grief in dementia caregiving. *The Gerontologist*, 60(1), 1–10. <https://doi.org/10.1093/GERONT/GNY161>
- Liew, T. M., Yap, P., Luo, N., Hia, S. B., Koh, G. C.-H., & Tai, B. C. (2018b). Detecting pre-death grief in family caregivers of persons with dementia: measurement equivalence of the Mandarin-Chinese version of Marwit-Meuser caregiver grief inventory. *BMC Geriatrics*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/S12877-018-0804-5>
- Lindauer, A., & Harvath, T. A. (2014). Pre-death grief in the context of dementia caregiving: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 70(10), 2196–2207. <https://doi.org/10.1111/JAN.12411>
- Lindemann, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry*, 101, 149. <https://doi.org/10.1176/AJP.101.2.141>

- Lindeza, P., Rodrigues, M., Costa, J., Guerreiro, M., & Rosa, M. M. (2022). Impact of dementia on informal care: a systematic review of family caregivers' perceptions. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 1–12. <https://doi.org/10.1136/BMJSPCARE-2020-002242>
- Livingston, G., Sommerlad, A., Orgeta, V., Costafreda, S. G., Huntley, J., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., Burns, A., Cohen-Mansfield, J., Cooper, C., Fox, N., Gitlin, L. N., Howard, R., Kales, H. C., Larson, E. B., Ritchie, K., Rockwood, K., Sampson, E. L., ... Mukadam, N. (2017). Dementia prevention, intervention, and care. *The Lancet*, 390(10113), 2673–2734. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31363-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31363-6)
- López, S., & Moral S.M. Validation of the Caregiver Strain Index in Spanish population. *Enfermería comunitaria*. (2005),1, 12-17. http://www.index-f.com//comunitaria/1revista/1_articulo_12-17.php
- Maccourt, P., McLennan, M., Somers, S., & Krawczyk, M. (2017). Effectiveness of a grief intervention for caregivers of people with dementia. *OMEGA. Journal of Death and Dying*, 75(3), 230–247. https://doi.org/10.1177/0030222816652802/ASSET/IMAGES/LARGE/10.1177_0030222816652802-FIG6.JPEG
- Manevich, A., Rubin, S. S., Katz, M., Ben-Hayun, R., & Aharon-Peretz, J. (2022a). Spousal mourning for partners living with cognitive impairment: The interplay of attachment and the Two-Track Model of Dementia Grief. *OMEGA. Journal of Death and Dying*. <https://doi.org/10.1177/00302228221142632>
- Manevich, A., Rubin, S. S., Katz, M., Ben-Hayun, R., & Aharon-Peretz, J. (2022b). The Two-Track Model of Dementia Grief and spousal response to illness and death. *Death Studies*, 47(5), 592–599. <https://doi.org/10.1080/07481187.2022.2113479>
- Manevich, A., Rubin, S. S., Katz, M., Ben-Hayun, R., & Aharon-Peretz, J. (2023). Risk, resilience, and the Two-Track Model of Dementia Grief among spouses of people living with cognitive decline. *Gerontology and Geriatric Medicine*, 9. <https://doi.org/10.1177/23337214231171264>
- Martínez Marcos, M., & De La Cuesta Benjumea, C. (2016). The experience of women care caregivers with chronic conditions of dependent relatives. *Atención Primaria*, 48(2), 77–84. <https://doi.org/10.1016/J.APRIM.2015.03.006>
- Marwit, S. J., & Meuser, T. M. (2002). Development and initial validation of an inventory to assess grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease. *The Gerontologist*, 42(6), 751–765. <https://doi.org/10.1093/GERONT/42.6.751>
- Marwit, S. J., & Meuser, T. M. (2006). Development of a short form inventory to assess grief in caregivers of dementia patients. *Death Studies*, 29(3), 191–205. <https://doi.org/10.1080/07481180590916335>
- McConaghy, R., & Caltabiano, M. L. (2005). Caring for a person with dementia: Exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being. *Nursing & Health Sciences*, 7(2), 81–91. <https://doi.org/10.1111/J.1442-2018.2005.00213.X>
- McKhann, G. M., Knopman, D. S., Chertkow, H., Hyman, B. T., Jack, C. R., Kawas, C. H., Klunk, W. E., Koroshetz, W. J., Manly, J. J., Mayeux, R., Mohs, R. C., Morris, J. C.,

- Rossor, M. N., Scheltens, P., Carrillo, M. C., Thies, B., Weintraub, S., & Phelps, C. H. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, 7(3), 263–269. <https://doi.org/10.1016/J.JALZ.2011.03.005>
- McLennon, S. M., Bakas, T., Habermann, B., & Meuser, T. M. (2013). Content and face validity of the Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory (Short Form) in African american caregivers. *Death Studies*, 38(6), 365–373. <https://doi.org/10.1080/07481187.2013.766657>
- Meichsner, F., Köhler, S., & Wilz, G. (2019). Moving through predeath grief: Psychological support for family caregivers of people with dementia. *Dementia*, 18(7–8), 2474–2493. <https://doi.org/10.1177/1471301217748504>
- Meichsner, F., Schinköthe, D., & Wilz, G. (2016). The Caregiver Grief Scale: Development, Exploratory and Confirmatory Factor Analysis, and Validation. *Clinical Gerontologist*, 39(4), 342–361. <https://doi.org/10.1080/07317115.2015.1121947>
- Meichsner, F., & Wilz, G. (2016). Dementia caregivers' coping with pre-death grief: effects of a CBT-based intervention. *Aging & Mental Health*, 22(2), 218–225. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1247428>
- Meuser, T. M., & Marwit, S. J. (2001). A comprehensive, stage-sensitive model of grief in dementia caregiving. *Gerontologist*, 41(5), 658–670. <https://doi.org/10.1093/geront/41.5.658>
- Ministerio de Sanidad, C. y B. S. (2019). *Plan integral de Alzheimer y otras demencias (2019-2023)*. <https://www.cedid.es/es/documentacion/catalogo/Record/548937>
- Moher, D., Shamseer, L., Clarke, M., Ghersi, D., Liberati, A., Petticrew, M., Shekelle, P., Stewart, L. A., Estarli, M., Barrera, E. S. A., Martínez-Rodríguez, R., Baladia, E., Agüero, S. D., Camacho, S., Buhning, K., Herrero-López, A., Gil-González, D. M., Altman, D. G., Booth, A., ... Whitlock, E. (2016). Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2015 statement. *Revista Espanola de Nutricion Humana y Dietetica*, 20(2), 148–160. <https://doi.org/10.1186/2046-4053-4-1/TABLES/4>
- Moore, K. J., Crawley, S., Fisher, E., Cooper, C., Vickerstaff, V., & Sampson, E. L. (2023). Exploring how family carers of a person with dementia manage pre-death grief: A mixed methods study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 38(3), e5867. <https://doi.org/10.1002/GPS.5867>
- Moore, K. J., Crawley, S., Vickerstaff, V., Cooper, C., King, M., & Sampson, E. L. (2020). Is preparation for end of life associated with pre-death grief in caregivers of people with dementia? *International Psychogeriatrics*, 32(6), 763. <https://doi.org/10.1017/S1041610220000289>
- Moore, K. J., Lee, C. Y., Sampson, E. L., & Candy, B. (2020). Do interventions that include education on dementia progression improve knowledge, mental health and burden of family carers? A systematic review. *Dementia*, 19(8), 2555–2581. https://doi.org/10.1177/1471301219831530/ASSET/IMAGES/LARGE/10.1177_1471301219831530-FIG5.JPEG

- Moreno-Cámara, S., Palomino-Moral, P. Á., Moral-Fernández, L., Frías-Osuna, A., & del-Pino-Casado, R. (2016). Problems in the process of adapting to change among the family caregivers of elderly people with dementia. *Gaceta Sanitaria*, 30(3), 201–207. <https://doi.org/10.1016/J.GACETA.2016.02.004>
- Muyor-Rodríguez, J. (2019). El cuidado del familiar dependiente: análisis de género en la política social española. *PROSPECTIVA. Revista de Trabajo Social e Intervención Social*, 0(27), 83–105. <https://doi.org/10.25100/prts.v0i27.6474>
- Myers, N. D., Ahn, S., & Jin, Y. (2013). Sample size and power estimates for a confirmatory factor analytic model in exercise and sport. *Research Quarterly for Exercise and Sport*, 82(3), 412–423. <https://doi.org/10.1080/02701367.2011.10599773>
- Nathanson, A., & Rogers, M. (2021). When ambiguous loss becomes ambiguous grief: clinical work with bereaved dementia caregivers. *Health & Social Work*, 45(4), 268–275. <https://doi.org/10.1093/HSW/HLAA026>
- Neimeyer, R. A., & Gómez Ramírez, Y. (2019). *Aprender de la pérdida: una guía para afrontar el duelo*. Paidós.
- Ng, Y. H., Jiao, K., Suen, M. H. P., Wang, J., & Chow, A. Y. M. (2024). The role of the social environment on dementia caregivers' pre-death grief: A mixed- methods systematic review. *Death Studies*. <https://doi.org/10.1080/07481187.2024.2329755>
- Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Bro, F., & Guldin, M. B. (2016). Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clinical Psychology Review*, 44, 75–93. <https://doi.org/10.1016/J.CPR.2016.01.002>
- Nomen Martín, L. (2007). *El duelo y la muerte*. Pirámide.
- Noyes, B. B., Hill, R. D., Hicken, B. L., Luptak, M., Rupper, R., Dailey, N. K., & Bair, B. D. (2010). The role of grief in dementia caregiving. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 25(1), 9–17. <https://doi.org/10.1177/1533317509333902>
- Nunnally, J. C., & Bernstein, I. H. (1995). *Teoría psicométrica*. McGraw-Hill.
- Ohno, S., Chen, Y., Sakamaki, H., Matsumaru, N., Yoshino, M., & Tsukamoto, K. (2021). Burden of caring for Alzheimer's disease or dementia patients in Japan, the US, and EU: results from the National Health and Wellness Survey: a cross-sectional survey. *Journal of Medical Economics*, 24(1), 266–278. https://doi.org/10.1080/13696998.2021.1880801/SUPPL_FILE/IJME_A_1880801_SM_5319.DOCX
- Olazarán Rodríguez, J., Sastre Paz, M., & Martín Sánchez, S. (2012). Health care in dementia: Satisfaction and needs of the caregiver. *Neurología (English Edition)*, 27(4), 189–196. <https://doi.org/10.1016/J.NRLENG.2011.07.001>
- Ott, C. H., Kelber, S. T., & Blaylock, M. (2010). “Easing the way” for spouse caregivers of individuals with dementia: A pilot feasibility study of a grief intervention. *Research in Gerontological Nursing*, 3(2), 89–99. <https://doi.org/10.3928/19404921-20100302-01>

- Park, J., & Galvin, J. E. (2021). Pre-loss grief in caregivers of older adults with dementia with lewy bodies. *Journal of Alzheimer's Disease*, 82(4), 1847–1859. <https://doi.org/10.3233/JAD-210616>
- Passoni, S., Toraldo, A., Villa, B., & Bottini, G. (2015). Prolonged grief in caregivers of community-dwelling dementia patients. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 30(2), 192–200. https://doi.org/10.1177/1533317514542643/ASSET/IMAGES/LARGE/10.1177_1533317514542643-FIG1.JPEG
- Paun, O., & Farran, C. J. (2011). Chronic Grief Management for dementia caregivers in transition: Intervention development and implementation. *Journal of Gerontological Nursing*, 37(12), 28. <https://doi.org/10.3928/00989134-20111103-04>
- Paun, O., Farran, C. J., Fogg, L., Loukissa, D., Thomas, P. E., & Hoyem, R. (2015). A chronic grief intervention for dementia family caregivers in long-term care. *Western Journal of Nursing Research*, 37(1), 6. <https://doi.org/10.1177/0193945914521040>
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583–594. <https://doi.org/10.1093/GERONT/30.5.583>
- Pérez-González, A., Vilajoana-Celaya, J., & Guàrdia-Olmos, J. (2021). Alzheimer's disease caregiver characteristics and their relationship with anticipatory grief. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(16), 8838. <https://doi.org/10.3390/IJERPH18168838/S1>
- Piersol, C. V., Martínez, J., Chew, F., Perry, B., & Leland, N. E. (2023). Understanding the experiences of family caregivers of nursing home residents with dementia: A grounded theory study. *The Gerontologist*, 64(4). <https://doi.org/10.1093/GERONT/GNAD102>
- Prigerson, H. G., Horowitz, M. J., Jacobs, S. C., Parkes, C. M., Aslan, M., Goodkin, K., Raphael, B., Marwit, S. J., Wortman, C., Neimeyer, R. A., Bonanno, G., Block, S. D., Kissane, D., Boelen, P., Maercker, A., Litz, B. T., Johnson, J. G., First, M. B., & Maciejewski, P. K. (2009). Prolonged grief disorder: Psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. *PLOS Medicine*, 6(8), e1000121. <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PMED.1000121>
- Radloff, L. S. (1977). The CES-D scale: A self-report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement*, 1(3), 385–401. <https://doi.org/10.1177/014662167700100306>
- Rando, T. A. (1986). A comprehensive analysis of anticipatory grief: Perspectives, processes, promises, and problems. In T. Rando (Ed.), *Loss and anticipatory grief* (pp. 3–37). Lexington Books.
- Reisberg, B., Ferris, S. H., De Leon, M. J., & Crook, T. (2006). The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *The American Journal of Psychiatry*, 139(9), 1136–1139. <https://doi.org/10.1176/AJP.139.9.1136>
- Reisberg, B., Franssen, E. H., Hasan, S. M., Monteiro, I., Boksay, I., Souren, L. E. M., Kenowsky, S., Auer, S. R., Elahi, S., & Kluger, A. (1999). Retrogenesis: Clinical,

- physiologic, and pathologic mechanisms in brain aging, Alzheimer's and other dementing processes. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 249(SUPPL. 3), 28–36. <https://doi.org/10.1007/PL00014170/METRICS>
- Reisberg, B., Franssen, E. H., Souren, L. E. M., Auer, S. R., Akram, I., & Kenowsky, S. (2002). Evidence and mechanisms of retrogenesis in Alzheimer's and other dementias: Management and treatment import. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 17(4), 202–212. <https://doi.org/10.1177/153331750201700411>
- Robinson, B. C. (1983). Validation of a Caregiver Strain Index. *Journal of Gerontology*, 38(3), 344–348. <https://doi.org/10.1093/GERONJ/38.3.344>
- Romero, M. M. (2018). Meaning reconstruction in bereaved family caregivers of person's with Alzheimer's disease: A mixed-methods study. *Omega, Journal of Death and Dying*, 82(4), 548–569. <https://doi.org/10.1177/0030222818821024>
- Romero, M. M., Ott, C. H., & Kelber, S. T. (2014). Predictors of grief in bereaved family caregivers of person's with Alzheimer's disease: A prospective study. *Death Studies*, 38(6), 395–403. <https://doi.org/10.1080/07481187.2013.809031>
- Rosen, W. G., Mohs, R. C., & Davis, K. L. (2006). A new rating scale for Alzheimer's disease. *The American Journal of Psychiatry*, 141(11), 1356-1364. <https://doi.org/10.1176/AJP.141.11.1356>
- Rubin, S. (1981). A two-Track Model of Bereavement: Theory and application in research. *American Journal of Orthopsychiatry*, 51(1), 101–109. <https://doi.org/10.1111/J.1939-0025.1981.TB01352.X>
- Rubin, S. (1999). The Two-Track Model Of Bereavement: Overview, retrospect, and prospect. *Death Studies*, 23(8), 681–714. <https://doi.org/10.1080/074811899200731>
- Rubin, S., Manevich, A., & Doron, I. I. (2021). The Two-Track Model of Dementia Grief (TTM-DG): The theoretical and clinical significance of the continuing bond in sickness and in death. *Death Studies*, 45(10), 755–771. <https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1688014>
- Rupp, L., Seidel, K., Penger, S., & Haberstroh, J. (2023). Reducing dementia grief through psychosocial interventions: A systematic review. *European Psychologist*, 28(2), 83–94. <https://doi.org/10.1027/1016-9040/A000501>
- Sanders, S. & Sharp, A. (2004) The utilization of a psychoeducational group approach for addressing issues of grief and loss in caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Journal of Social World in Long-Term Care*, 3(2), 71–89. https://doi.org/10.1300/J181V03N02_06
- Sánchez-Alcón, M., Sánchez-Ramos, J. L., Garrido-Fernández, A., Sosa-Cordobés, E., Ortega-Galán, Á. M., & Ramos-Pichardo, J. D. (2023). Effectiveness of interventions aimed at improving grief and depression in caregivers of people with dementia: A systematic review and meta-analysis. *International Journal of Mental Health Nursing*, 32, 1–14. <https://doi.org/10.1111/inm.13142>

- Schulz, R., Boerner, K., Shear, K., Zhang, S., & Gitlin, L. N. (2006). Predictors of complicated grief among dementia caregivers: A prospective study of bereavement. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(8), 650–658. <https://doi.org/10.1097/01.JGP.0000203178.44894.db>
- Schulz, R., Hebert, R., & Boerner, K. (2008). Bereavement after caregiving. *Geriatrics*, 63(1), 20. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2790185>
- Sclan, S. G., & Reisberg, B. (1992). Functional Assessment Staging (FAST) in Alzheimer's disease: Reliability, validity, and ordinality. *International Psychogeriatrics*, 4(3), 55–69. <https://doi.org/10.1017/S1041610292001157>
- Silverberg, E. (2007). Introducing the 3-A grief intervention model for dementia caregivers: Acknowledge, assess and assist. *Omega: Journal of Death and Dying*, 54(3), 215–235. <https://doi.org/10.2190/D1R5-0473-1922-4N70>
- Singer, J., Roberts, K. E., McLean, E., Fadalla, C., Coats, T., Rogers, M., Wilson, M. K., Godwin, K., & Lichtenthal, W. G. (2022). An examination and proposed definitions of family members' grief prior to the death of individuals with a life-limiting illness: A systematic review. *Palliative Medicine*, 36(4), 581. <https://doi.org/10.1177/02692163221074540>
- Singer, J., Shrout, M. R., & Papa, A. (2021). Rates and prospective psychosocial correlates of pre-loss grief in cancer and dementia family members. *Journal of Health Psychology*, 27(7), 1547–1555. <https://doi.org/10.1177/1359105321995945>
- Steinsheim, G., Malmedal, W., Follestad, T., Olsen, B., & Saga, S. (2023). Factors associated with subjective burden among informal caregivers of home-dwelling people with dementia: a cross-sectional study. *BMC Geriatrics*, 23(1), 644. <https://doi.org/10.1186/S12877-023-04358-3>
- Sterne, J. A., Hernán, M. A., Reeves, B. C., Savović, J., Berkman, N. D., Viswanathan, M., Henry, D., Altman, D. G., Ansari, M. T., Boutron, I., Carpenter, J. R., Chan, A. W., Churchill, R., Deeks, J. J., Hróbjartsson, A., Kirkham, J., Jüni, P., Loke, Y. K., Pigott, T. D., ... Higgins, J. P. (2016). ROBINS-I: a tool for assessing risk of bias in non-randomised studies of interventions. *BMJ*, 355. <https://doi.org/10.1136/BMJ.I4919>
- Stroebe, M., & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Studies*, 23(3), 197–224. <https://doi.org/10.1080/074811899201046>
- Stroebe, M., Schut, H., & Boerner, K. (2010). Continuing bonds in adaptation to bereavement: Toward theoretical integration. *Clinical Psychology Review*, 30(2), 259–268. <https://doi.org/10.1016/J.CPR.2009.11.007>
- Subota, A., Spotswood, N., Roach, M., Goodarzi, Z., & Holroyd-Leduc, J. (2022). Is living with persons with dementia and depression correlated to impacts on caregivers? A scoping review. *Canadian Journal on Aging*, 41(4), 540–549. <https://doi.org/10.1017/S071498082100060X>
- Sun, Y., Ji, M., Leng, M., Li, X., Zhang, X. & Wang, Z. (2022). Comparative efficacy of 11 non-pharmacological interventions on depression, anxiety, quality of life, and caregiver

burden for informal caregivers of people with dementia: a systematic review and network meta-analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 129, 104204. <https://doi.org/10.1016/J.IJNURSTU.2022.104204>

Tatangelo, G., McCabe, M., Macleod, A., & You, E. (2018). "I just don't focus on my needs." The unmet health needs of partner and offspring caregivers of people with dementia: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 77, 8–14. <https://doi.org/10.1016/J.IJNURSTU.2017.09.011>

Theut, S. K., Jordan, L., Ross, L. A., & Deutsch, S. I. (1991). Caregiver's anticipatory grief in dementia: A pilot study. *The International Journal of Aging and Human Development*, 33(2), 113–118. <https://doi.org/10.2190/4KYG-J2E1-5KEM-LEBA>

Tokovska, M., & Šolcová, J. (2022). The burden of next-of-kin carers of dementia sufferers in the home environment. *Healthcare*, 10(12), 2441. <https://doi.org/10.3390/HEALTHCARE10122441>

Van Den Kieboom, R., Snaphaan, L., Mark, R., & Bongers, I. (2020). The trajectory of caregiver burden and risk factors in dementia progression: A systematic review. *Journal of Alzheimer's Disease*, 77(3), 1107–1115. <https://doi.org/10.3233/JAD-200647>

Vandenbroucke, J. P., Von Elm, E., Altman, D. G., Gøtzsche, P. C., Mulrow, C. D., Pocock, S. J., Poole, C., Schlesselman, J. J., & Egger, M. (2007). Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE): Explanation and elaboration. *Epidemiology*, 18(6), 805–835. <https://doi.org/10.1097/EDE.0B013E3181577511>

Wangliu, Y., & Chen, J. K. (2024). The mediating role of coping strategies between caregiving burden and pre-death grief among Chinese adult-child caregivers of dementia patients. *Journal of Advanced Nursing*, 1–13. <https://doi.org/10.1111/JAN.16118>

Warchol-Biedermann, K., Mojs, E., Gregersen, R., Maibom, K., Millán-Calenti, J. C., & Maseda, A. (2014). What causes grief in dementia caregivers? *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 59(2), 462–467. <https://doi.org/10.1016/J.ARCHGER.2014.05.013>

Weller, J., & Budson, A. (2018). Current understanding of Alzheimer's disease diagnosis and treatment. *F1000Research*, 7. <https://doi.org/10.12688/F1000RESEARCH.14506.1>

Wiegelmann, H., Speller, S., Verhaert, L.M., Schirra-Weirich, L. & Wolf-Ostermann, K. (2021) Psychosocial interventions to support the mental health of informal caregivers of persons living with dementia –a systematic literature review. *BMC Geriatrics*, 21(1), 1–17. <https://doi.org/10.1186/S12877-021-02020-4>

Wiggins, M., McEwen, A., & Sexton, A. (2023). Young-onset dementia: A systematic review of the psychological and social impact on relatives. *Patient Education and Counseling*, 107, 107585. <https://doi.org/10.1016/J.PEC.2022.107585>

Wilson, S., Toye, C., Aoun, S., Slatyer, S., Moyle, W., & Beattie, E. (2017). Effectiveness of psychosocial interventions in reducing grief experienced by family carers of people with dementia: A systematic review. *JBIC Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 15(3), 809–839. <https://doi.org/10.11124/JBISRIR-2016-003017>

Worden, J. W. (2013). *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Paidós.

- World Health Organization. (2017). *Global action plan on the public health response to dementia 2017 - 2025*. <https://www.who.int/publications/i/item/global-action-plan-on-the-public-health-response-to-dementia-2017---2025#:~:text=The%20Global%20action%20plan%20on,dementia%20on%20communities%20and%20countries>.
- World Health Organization. (3 de Mayo de 2020). *Spanish_Spain_WHOQOL-BREF*. <https://www.who.int/tools/whoqol/whoqol-bref/docs/default-source/publishing-policies/whoqol-bref/spanish-spain-whoqol-bref>
- World Health Organization. (2021). *Towards a dementia inclusive society*. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240031531>
- World Health Organization. (1 de Octubre de 2022). *Envejecimiento y salud*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>
- World Health Organization. (15 de Marzo de 2023). *Demencia*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- World Health Organization. (2024). *CIE-11*. <https://icd.who.int/es>

CAPÍTULO 8: ARTÍCULOS QUE FORMAN EL COMPENDIO DE PUBLICACIONES

En este capítulo se exponen las tres publicaciones científicas que responden a los objetivos establecidos. En la Tabla 10 se presenta un informe que detalla el factor de impacto de estas publicaciones según la herramienta JCR de Clarivate.

Tabla 10. Relación de artículos publicados durante la tesis doctoral y las métricas de las revistas científicas en las que han sido publicadas.

Artículo 1	<p>Título Psychometric properties of a Spanish version of the MM-CGI-SF in caregivers of people with dementia</p> <p>Autores <u>Miriam Sánchez-Alcón</u>, Elena Sosa-Cordobés, Almudena Garrido-Fernández, José Luis Sánchez-Ramos, Juan Diego Ramos-Pichardo</p> <p>Publicación (Año) Journal of the American Geriatrics Society (2023)</p> <p>Categoría (Posición) Gerontology (4/37) (Q1)</p> <p>Factor de impacto 6.3</p>
Artículo 2	<p>Título Relationship between Depressive Symptoms, Caregiver Strain, and Social Support with Dementia Grief in Family Caregivers</p> <p>Autores <u>Miriam Sánchez-Alcón</u>, Almudena Garrido-Fernández, José María Cano-Rojas, José Luis Sánchez-Ramos, Juan Diego Ramos-Pichardo</p> <p>Publicación (Año) Medicina (2024)</p> <p>Categoría (Posición) Medicine, General & Internal (89/169) (Q3)</p> <p>Factor de impacto 2.6</p>
Artículo 3	<p>Título Effectiveness of interventions aimed at improving grief and depression in caregivers of people with dementia: A systematic review and meta-analysis</p> <p>Autores <u>Miriam Sánchez-Alcón</u>, José Luis Sánchez-Ramos, Almudena Garrido-Fernández, Elena Sosa-Cordobés, Ángela María Ortega-Galán, Juan Diego Ramos-Pichardo</p> <p>Publicación International Journal of Mental Health Nursing (2023)</p> <p>Categoría (Posición) Nursing (2/123) (Q1)</p> <p>Factor de impacto 5.6</p>

1. Estudio 1: Psychometric properties of a Spanish version of the MM-CGI-SF in caregivers of people with dementia.

Resumen:

Antecedentes: Las cuidadoras de personas con demencia pueden experimentar un duelo característico vinculado a pérdidas presentes y anticipadas antes de que se produzca la muerte física de la persona cuidada, que está relacionado con problemas de salud física y mental. El Marwit-Meuser Caregiver Inventory-Short Form (MM-CGI-SF) es un instrumento que evalúa este tipo de duelo. Dado que no existen estudios sobre una adaptación del MM-CGI-SF a la población española, el objetivo del estudio fue evaluar sus propiedades psicométricas en una muestra de cuidadoras de pacientes con demencia.





Metodología: Se realizó un estudio transversal. Se realizó una traducción y adaptación de la herramienta al español, que fue administrada a 250 cuidadores de personas con demencia de la provincia de Huelva, junto con otros instrumentos relacionados. Se calcularon estadísticos descriptivos y la fiabilidad a través de la consistencia interna usando el coeficiente alfa de Cronbach, para el cuestionario total y para cada subescala. Se realizó un análisis factorial confirmatorio (AFC) y se correlacionó la versión española del MM-CGI-SF con el resto de variables mediante el cálculo del coeficiente de correlación de Spearman.

Resultados: El 80,4 % de los participantes fueron mujeres y presentaron altos niveles de duelo del cuidador ($\bar{X}=64.62$, $SD=14.86$). El alfa de Cronbach del cuestionario general fue de 0,927 y entre 0,822-0,854 para sus subescalas. Los valores de ajuste del AFC fueron: $\chi^2=202.033$, grados de libertad=121, $\chi^2/df=1.670$, TLI=0.954, CFI=0.963, SRMR=0.047, RMSEA=0.052; y todas las correlaciones fueron estadísticamente significativas.

Conclusiones: La versión española del MM-CGI-SF muestra tener adecuadas propiedades psicométricas. Gracias a este instrumento, los profesionales de la salud pueden medir el duelo del cuidador, aproximarse más a la realidad del cuidado de la demencia y evaluar la efectividad de intervenciones para gestionarlo.

BRIEF REPORT

Psychometric properties of a Spanish version of the MM-CGI-SF in caregivers of people with dementia

Miriam Sánchez-Alcón MSN  | Elena Sosa-Cordobés MSN  |
Almudena Garrido-Fernández PhD  | José Luis Sánchez-Ramos PhD  |
Juan Diego Ramos-Pichardo PhD 

Nursing Faculty, Nursing Department,
University of Huelva, Huelva, Spain

Correspondence

Miriam Sánchez-Alcón, Nursing
Department, University of Huelva,
Avenida Tres de Marzo, s/n, 21071
Huelva, Spain.
Email: miriam.sanchez@denf.uhu.es

Funding information

Ministerio de Universidades, Grant/Award
Number: FPU19/04001; Universidad de
Huelva/CBUA

Abstract

Background: Caregivers of people with dementia may experience characteristic grief linked to present and anticipated losses before the physical death of the care recipient occurs, which is related to physical and mental health problems. The Marwit–Meuser Caregiver Inventory-Short Form (MM-CGI-SF) is an instrument that assesses this type of grief. Since there are no studies on an adaptation of the MM-CGI-SF to the Spanish population, the aim of the study was to evaluate its psychometric properties in a sample of caregivers of dementia patients.

Methods: A cross-sectional study was carried out. The tool was translated and adapted into Spanish, which was administered to 250 caregivers of people with dementia in the province of Huelva, together with other related instruments. Descriptive statistics and internal consistency reliability were calculated using Cronbach's alpha, for the total questionnaire and for each subscale. A confirmatory factor analysis (CFA) was performed and the Spanish version of the MM-CGI-SF was correlated with the rest of the variables by calculating Spearman's correlation coefficient.

Results: 80.4% of the participants were female and had high levels of caregiver grief ($\bar{x} = 64.62$, $SD = 14.86$). Cronbach's alpha for the general questionnaire was 0.927 and between 0.822–0.854 for its subscales. The fit values of the CFA were: $\chi^2 = 202.033$, degrees of freedom = 121, $\chi^2/df = 1.670$, TLI = 0.954, CFI = 0.963, SRMR = 0.047, RMSEA = 0.052; and all the correlations were statistically significant.

Conclusions: The Spanish version of the MM-CGI-SF shows adequate psychometric properties. Thanks to this instrument, health professionals may measure caregiver grief, get closer to the reality of dementia care, and evaluate the effectiveness of interventions to manage this grief.

KEYWORDS

caregiver grief, dementia, MM-CGI-SF, psychometric, Spanish

This is an open access article under the terms of the [Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivs](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/) License, which permits use and distribution in any medium, provided the original work is properly cited, the use is non-commercial and no modifications or adaptations are made.

© 2023 The Authors. *Journal of the American Geriatrics Society* published by Wiley Periodicals LLC on behalf of The American Geriatrics Society.

INTRODUCTION

Caring for a person diagnosed with dementia is hard work and requires time, energy, and physical effort on the part of the caregivers, who have to bear a heavy burden. It is a situation that has adverse effects on their physical, psychological and social health, and global quality of life.¹

In dementia care, caregivers often suffer specific grief before the physical death of the care recipient occurs. This grief called “caregiver grief”^{2,3} is caused by several factors: by the prolonged time of care, the uncertainty of the illness, the disrupted communication between caregiver and patient; and by the continued losses from the illness. It is characterized by a conflict between emotional response to the losses (of partnership, intimacy, familiar “known” characteristics of the loved one, personal freedom, roles, friendships, etc.) and the need to continue to spend personal time and energy on daily care.⁴⁻⁶

Due to the negative effects that this condition has on caregivers, effective instruments that measure caregiver grief are needed. Such instruments may be used to identify caregivers at risk of inadequate grief management, to evaluate interventions, as well as to prevent a chronic grief after the death of the caregiver. The caregiver grief assessment provides valuable information for understanding and addressing the emotional impact of dementia on caregivers, as well as for developing effective interventions and coping resources within health and social care services.^{3,5}

For the assessment of the caregiver grief, there is a limited number of tools available.⁷ Meuser and Marwit developed the Marwit–Meuser Caregiver Grief Inventory Short Form (MM-CGI-SF),² which was developed in the US population, and it has been adapted in multi-ethnic Asian, Puerto Rican, Turkish, African-American, Chinese, Mandarin Chinese, and British populations,⁸⁻¹⁵ showing good psychometric properties in all of them. Since there are no studies on an adaptation of the MM-CGI-SF to the Spanish population, the aim of this study was to assess its psychometric properties in a sample of caregivers of dementia patients in Spain.

METHODS

Participants and data collection

Following the procedure described by Acquadro, Conway, and Giroudet,¹⁶ a first Spanish version was developed in Spanish. 250 caregivers of people with dementia from the province of Huelva, Spain, were included. The inclusion criteria were: to be informal caregivers of

Key points

- Caregivers of people with dementia suffer from caregiver grief, a characteristic bereavement grief linked to an increased risk of health problems, such as depression, and chronic or complex grief after the death of the care recipient.
- This is the first Spanish version of the Marwit–Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form (MM-CGI-SF) that assesses the caregiver grief and shows adequate psychometric properties.

Why does this paper matter?

Carers of people with dementia suffer from caregiver grief which is associated with physical and mental health problems. Through the Spanish version of the MM-CGI-SF health professionals will be able to identify caregivers at risk of inadequate grief management, as well as to evaluate the effectiveness of interventions in caregivers of people with dementia.

people diagnosed with dementia living at home, aged 18 years or older, and able to read and speak Spanish.

Through the Huelva Provincial Federation of Associations of Relatives of People with Alzheimer’s Disease, all those who met the inclusion criteria were contacted. Those who agreed to voluntarily participate were given the informed consent form and the set of measurements, which they completed in approximately 20 min.

Instruments

Marwit–Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form

The Marwit–Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form³ is an instrument that assesses caregiver grief in caregivers of people with dementia. It is derived from a 50-item tool, the Marwit–Meuser Caregiver Grief Inventory (MM-CGI).²

This shorter version has 18 items distributed in three subscales of 6 items each: (1) Personal Sacrifice Burden, which measures individual losses experienced as a result of caregiving; (2) Heartfelt Sadness and Longing, which assesses the caregiver’s emotional reactions during caregiving; and (3) Worry and Felt Isolation, which measures the feeling of losing connections and support from others. The response scale is a 5-point Likert-type scale that

measures agreement/disagreement. Subscale totals can be calculated, and combined for an overall score. A higher score signifies a more intense grief experience.

The Patient Health Questionnaire-9

This self-administered tool assesses the presence and severity of depressive symptomatology. It comprises 9 items, each rated on a Likert-type scale of four options. Scores are interpreted as follows: 0–4 (minimal depression), 5–9 (mild depression), 10–14 (moderate depression), 15–19 (moderately severe depression), and 20–27 (severe depression).^{17,18}

Caregiver Strain Index

It is a self-report questionnaire with 13 true-false items that assess the perceived overexertion and fatigue in caregivers of severely dependent patients. A score of 7 or more suggests a high level of strain.^{19,20}

Duke–UNC Functional Social Support Questionnaire

This tool assesses subjects' perceptions of the availability of help and support offered by family and friends.^{21,22} With 11 items and a Likert-type response scale (1–5), the score reflects perceived social support, not actual social support. A score ≥ 32 indicates normal perceived social support, while < 32 indicates low perceived social support.

WHOQOL–BREF

The WHOQOL-BREF is a self-administered tool, which measures a person's perception of overall quality of life and general health.²³ It has 26 items, with a Likert-type response scale (1–5) and 4 dimensions: physical health, psychological health, social relationships, and environment, which can be scored independently. Higher scores indicate a better perceived overall quality of life.

Data analysis

For the description of the sample, descriptive statistics (means, standard deviations, frequencies, ranges, and medians) were calculated. For the total questionnaire and for each subscale, internal consistency reliability was calculated using Cronbach's alpha and, when the item

was removed, also using Cronbach's alpha, considering acceptable scores between 0.70 and 0.90.²⁴ Corrected item-test correlations were also calculated.

For construct validity, a confirmatory factor analysis (CFA) was performed, selecting the maximum likelihood estimation method for the structural equation model. The following fit indices were calculated, considering the values in brackets as values of a good model fit: comparative fit index (CFI > 0.95), Tucker-Lewis index (TLI > 0.95), standardized root mean squared residual (SRMR < 0.08), and root mean squared error of approximation (RMSEA < 0.06). The chi-squared to the degree of freedom ratio (CMIN/DF) was calculated, considering values of < 2 as acceptable.²⁵

To assess convergent validity, correlations were calculated between the Spanish version of the MM-CGI-SF and the rest of the related variables, expecting to obtain significant positive correlations (with a direct relationship) with PHQ-9 and CSI, and significant negative correlations (with an indirect relationship) with Duke-UNC and WHOQOL-BREF.

Kolmogorov–Smirnov test was used to assess the normal distribution of the main variables, and due to the non-normal distribution of these variables, Spearman's correlation coefficient was used, considering the association to be significant when $p < 0.05$. IBM SPSS Statistics 26²⁶ and IBM SPSS AMOS 26²⁷ software programs were used for data analysis. The study procedure followed the STROBE guidelines (Data S1).

Ethical considerations

Anonymity, confidentiality, and data processing requirements were maintained at all times, ensuring the ethical standards and principles of all research, according to the declaration of Helsinki. The study was approved by the Research Ethics Committee of the Province of Huelva.

RESULTS

Description of the sample

The sample consisted of 250 participants. The majority (80.4%) were women, with a mean age of 58.22 years (SD = 12.74). 62% percent were sons or daughters of the patients, the rest being spouses or other relatives.

The mean total score of the MM-CGI-SF was 64.62 (SD = 14.86). The MM-CGI-SF(W&FI) subscale had the lowest score (M = 18.52, SD = 5.70) and the MM-CGI-SF (HS&L) subscale the highest (M = 23.33, SD = 5.42). For the PHQ-9, the mean was 11 (SD = 7), for the CSI it was 7.05 (SD = 3.182), and for the Duke-UNC it was 37.3

TABLE 1 Reliability of the MM-CGI-SF and its subscales.

Cronbach's alpha	MM-CGI-SF Total		MM-CGI-SF(PSB)		MM-CGI-SF(HS&L)		MM-CGI-SF(W&FI)	
	Corrected item-total correlation	Cronbach's alpha if the item has been removed	Corrected item-total correlation	Cronbach's alpha if the item has been removed	Corrected item-total correlation	Cronbach's alpha if the item has been removed	Corrected item-total correlation	Cronbach's alpha if the item has been removed
	0.927		0.854		0.844		0.822	
Item 1	0.64	0.92	0.69	0.82				
Item 2	0.65	0.92	0.67	0.82				
Item 3	0.52	0.92			0.72	0.79	0.51	0.80
Item 4	0.69	0.92						
Item 5	0.60	0.92					0.55	0.80
Item 6	0.56	0.92					0.55	0.80
Item 7	0.62	0.92					0.63	0.78
Item 8	0.55	0.92			0.58	0.82		
Item 9	0.48	0.92			0.40	0.86		
Item 10	0.62	0.92	0.55	0.84				
Item 11	0.65	0.92			0.70	0.80		
Item 12	0.65	0.92			0.68	0.81		
Item 13	0.65	0.92					0.59	0.79
Item 14	0.60	0.92					0.66	0.77
Item 15	0.68	0.92			0.67	0.80		
Item 16	0.71	0.92	0.74	0.81				
Item 17	0.53	0.92	0.58	0.84				
Item 18	0.71	0.92	0.62	0.83				

Abbreviations: MM-CGI-SF, Marwit–Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form; MM-CGI-SF(HS&L), Marwit–Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form (Subscale Heartfelt Sadness and Longing); MM-CGI-SF (PSB), Marwit–Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form (Subscale Personal Sacrifice Burden); MM-CGI-SF(W&FI), Marwit–Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form (Subscale Worry and Felt Isolation).

(SD = 10.43). In terms of quality of life, the WHOQOL-BREF(SR) subscale had the lowest mean, 8.94 (SD = 2.37), and the WHOQOL-BREF(E) had the highest, 25.28 (SD = 4.76).

Reliability

Internal consistency

Table 1 shows the reliability results of the MM-CGI-SF and its subscales. Cronbach's alpha for the MM-CGI-SF instrument was 0.927. For the MM-CGI-SF(PSB) subscale, it was 0.854; for the MM-CGI-SF(HS&L) subscale, it was 0.844; and for the MM-CGI-SF(W&FI), it was 0.822.

For the global questionnaire, item-total correlations ranged from 0.481 to 0.715. For the MM-CGI-SF(PSB) subscale between 0.552 and 0.743; for the MM-CGI-SF

(HS&L) subscale, between 0.403 and 0.727; and for the MM-CGI-SF(W&FI) subscale, between 0.515 and 0.669.

As for Cronbach's alpha if one item was removed, for the general questionnaire, the figures ranged from 0.920 to 0.926. For the MM-CGI-SF(PSB) subscale, they ranged between 0.810 and 0.845; for the MM-CGI-SF(HS&L) dimension, between 0.798 and 0.862; and for the MM-CGI-SF(W&FI) subscale, between 0.775 and 0.808.

Validity

Confirmatory factor analysis

The fit indices of the CFA were as follows: $\chi^2 = 202.033$, degrees of freedom = 121, $\chi^2/df = 1.670$ TLI = 0.954, CFI = 0.963, SRMR = 0.047, RMSEA = 0.052.

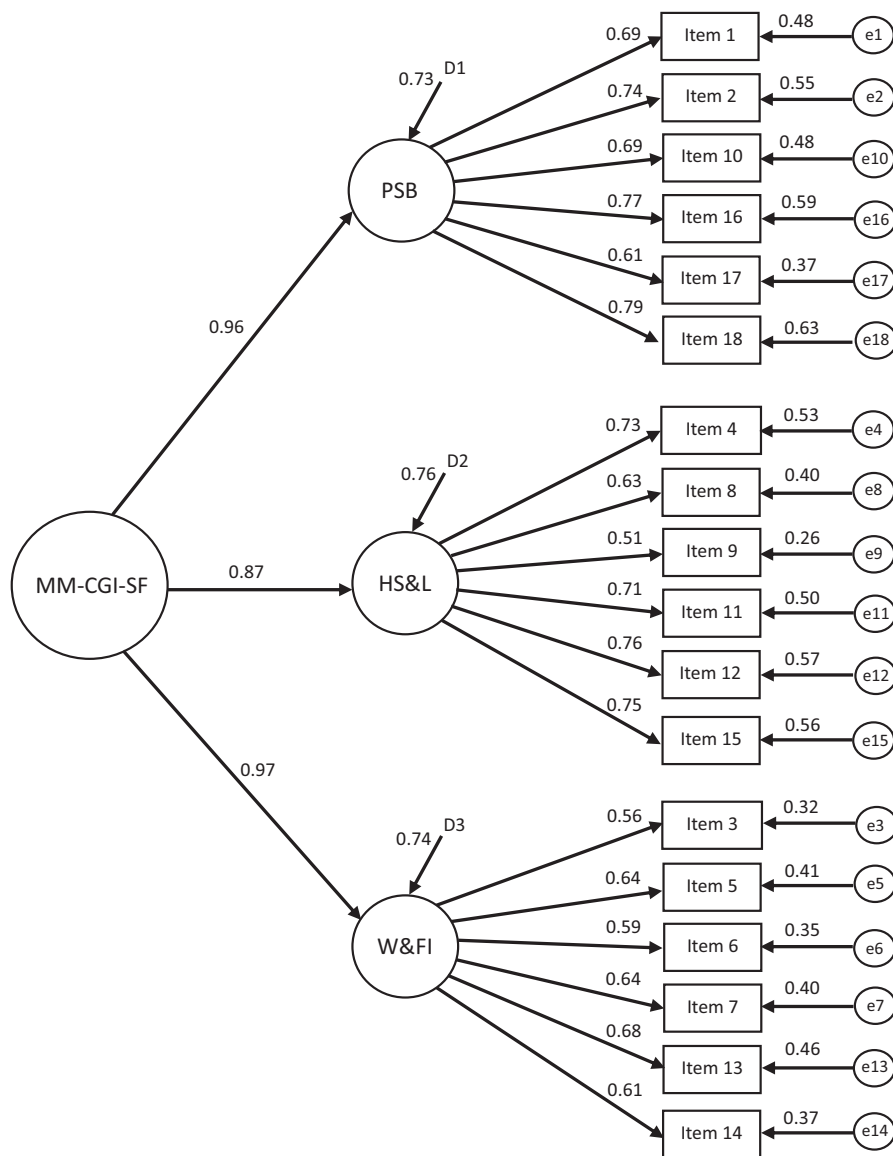


FIGURE 1 Spanish version of the Marwit–Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form: A model with standardized factor weight and residuals. D1-D3, residual errors for each dimension; e1-e18, residual errors of observed scores of each item; MM-CGI-SF, Marwit–Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form; PSB, Personal Sacrifice Burden; HS&L, Heartfelt Sadness and Longing; W&FI, Worry and Felt Isolation.

Figure 1 shows the proposed model, with the same factors and variables as the original questionnaire.³ Factor 1 (PSB), with items: 1, 2, 10, 16, 17, 18; Factor 2 (HS&L): 4, 8, 9, 11, 12, 15; and Factor 3 (W&FI): 3, 5, 6, 7, 13, 14. All standardized factor loadings were ≥ 0.5 .

Convergent validity

Table 2 shows the Spearman's correlations between the total MM-CFI-SF, its subscales, and the other variables. All correlations were statistically significant and ranged between 0.900 and -0.248 .

DISCUSSION

The aim of this study was to evaluate the psychometric properties of a Spanish version of the MM-CGI-SF in caregivers of dementia patients.

This is the first study on the adaptation of this tool in Spain, and although the MM-CGI-SF has already been adapted to Spanish with the Puerto Rican population,¹⁰ for other Spanish-speaking populations, it is necessary to adapt and adjust the questionnaire due to the cultural, contextual and linguistic differences of these specific populations. In this way, comprehension, quality of responses, and validity of the results are ensured.²⁸

The internal consistency reliability of the proposed Spanish version of the MM-CGI-SF was adequate,

showing adequate item performance both for the overall MM-CGI-SF and for each of the dimensions. These results are in line with other adaptations of this instrument.^{8–15}

Regarding the factorial structure, the multi-ethnic Asian version,⁸ the Turkish version,¹¹ and the Spanish version of this study show a factorial structure of 3 factors (each with 6 items), reproducing the structure of the original version of the MM-CGI-SF.³

However, the results of the Turkish version,¹¹ in which correlations between residual parameters (errors) were used, should be interpreted with caution, since this practice may mask a poorly specified model by intentionally increasing the fit indices.²⁹ In the study conducted in the Puerto Rican population,¹⁰ although they developed a CFA, they were unable to confirm the original structure. It may be due to a small sample size, far below the minimum 200 cases recommended for a CFA.³⁰ To sum up, in the Spanish population, its original structure seems to be confirmed.

As for the relationship with other variables, the results showed that they were in line with the initial hypotheses. According to these initial assumptions, there should be positive correlations with PHQ-9 and CSI and negative correlations with Duke-UNC and WHOQOL-BREF, indicating an adequate construct validity of the Spanish version of the MM-CGI-SF.

The results of this study show high levels of caregiver grief, as well as significant values for depression, perceived overexertion, perceived social support, and

TABLE 2 Spearman's correlations between the total MM-CFI-SF, its subscales and the rest of the variables.

Variables	MM-CGI-SF Total	MM-CGI-SF(PSB)	MM-CGI-SF(HS&L)	MM-CGI-SF(W&FI)
MM-CGI-SF Total	1.00			
MM-CGI-SF(PSB)	0.87*	1.00		
MM-CGI-SF(HS&L)	0.86*	0.68*	1.00	
MM-CGI-SF(W&FI)	0.90*	0.69*	0.66*	1.00
PHQ-9	0.63*	0.55*	0.46*	0.64*
CSI	0.45*	0.45*	0.32*	0.43*
Duke-UNC	-0.41^*	-0.33^*	-0.27^*	-0.47^*
WHOQOL-BREF(PH)	-0.44^*	-0.38^*	-0.37^*	-0.42^*
WHOQOL-BREF(P)	-0.49^*	-0.46^*	-0.31^*	-0.51^*
WHOQOL-BREF(SR)	-0.43^*	-0.38^*	-0.32^*	-0.43^*
WHOQOL-BREF(E)	-0.37^*	-0.38^*	-0.24^*	-0.36^*

Abbreviations: CSI, Caregiver Strain Index; Duke-UNC, Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire; MM-CGI-SF, Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form; MM-CGI-SF(HS&L), Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form (Subscale Heartfelt Sadness and Longing); MM-CGI-SF(PSB), Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form (Subscale Personal Sacrifice Burden); MM-CGI-SF(W&FI), Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form (Subscale Worry and Felt Isolation); PHQ-9, Patient Health Questionnaire-9; WHOQOL-BREF(E), WHOQOL-BREF (Subscale Environment); WHOQOL-BREF(P), WHOQOL-BREF (Subscale Psychological); WHOQOL-BREF(PH), WHOQOL-BREF (Subscale Physical health); WHOQOL-BREF(SR), WHOQOL-BREF (Subscale Social relationships).

* $p < 0.0001$.

perceived quality of life. Furthermore, the results show that all these variables are related to each other.

Unlike other versions, this study evaluates caregivers' perceived overall quality of life. As expected, the higher the caregiver grief, the lower the quality of life. Thus, crucial interventions are needed to reduce the caregiver grief, aiming to enhance their quality of life.

In conclusion, the Spanish version of the MM-CGI-SF shows adequate psychometric properties in Spanish caregivers. This study will provide an instrument capable of identifying caregivers of people with dementia with inadequate grief management. In addition, it will be possible to evaluate the effectiveness of interventions aimed at managing caregiver grief, as well as to prevent complicated long-term grief, thus decreasing the need for using additional resources.

Limitations

On the one hand, the sample is geographically limited. However, there are no major cultural differences between the different regions of the country, and these results are generalized to the Spanish population. Alternatively, it was not possible to assess test–retest reliability due to difficulties in contacting the study participants.

AUTHOR CONTRIBUTIONS

Study conception and design: Miriam Sánchez-Alcón, Juan Diego Ramos-Pichardo, Elena Sosa-Cordobés, José Luis Sánchez-Ramos. *Contact with participants:* Almudena Garrido-Fernández, Miriam Sánchez-Alcón, Juan Diego Ramos-Pichardo, Elena Sosa-Cordobés. *Data collection:* Miriam Sánchez-Alcón, Juan Diego Ramos-Pichardo, José Luis Sánchez-Ramos. *Data analysis and interpretation:* Miriam Sánchez-Alcón, Juan Diego Ramos-Pichardo, Almudena Garrido-Fernández, José Luis Sánchez-Ramos. *Preparation of manuscript:* Miriam Sánchez-Alcón, Elena Sosa-Cordobés, Almudena Garrido-Fernández.

ACKNOWLEDGMENTS

We gratefully acknowledge the Huelva Provincial Federation of Associations of Relatives of People with Alzheimer's Disease for making their facilities available and for enabling contact with the caregivers who participated in the study.

FUNDING INFORMATION

The Spanish Ministry of Universities has supported the first author of this research through the University Teacher Training Programme, with reference number (FPU19/04001). Funding for open access charge: Universidad de Huelva/CBUA.

CONFLICT OF INTEREST STATEMENT

The authors declare no conflicts of interest.

SPONSOR'S ROLE

The sponsor had no role in the design, methods, subject recruitment, data collections, analysis or preparation of the manuscript.

ORCID

Miriam Sánchez-Alcón  <https://orcid.org/0000-0002-9963-9124>

Elena Sosa-Cordobés  <https://orcid.org/0000-0003-4619-3728>

Almudena Garrido-Fernández  <https://orcid.org/0000-0001-7940-3328>

José Luis Sánchez-Ramos  <https://orcid.org/0000-0001-7187-9989>

Juan Diego Ramos-Pichardo  <https://orcid.org/0000-0002-6207-8490>

REFERENCES

1. Warchol-Biedermann K, Mojs E, Gregersen R, Maibom K, Millán-Calenti JC, Maseda A. What causes grief in dementia caregivers? *Arch Gerontol Geriatr.* 2014;59(2):462-467. doi:10.1016/j.archger.2014.05.013
2. Marwit SJ, Meuser TM. Development and initial validation of an inventory to assess grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Gerontologist.* 2002;42(6):751-765. doi:10.1093/geront/42.6.751
3. Marwit SJ, Meuser TM. Development of a short form inventory to assess grief in caregivers of dementia patients. *Death Stud.* 2006;29(3):191-205. doi:10.1080/07481180590916335
4. Arruda EH, Paun O. Dementia caregiver grief and bereavement: an integrative review. *West J Nurs Res.* 2016;39(6):825-851. doi:10.1177/0193945916658881
5. Blandin K, Pepin R. Dementia grief: a theoretical model of a unique grief experience. *Dementia.* 2017;16(1):67-78. doi:10.1177/1471301215581081
6. Lindauer A, Harvath TA. Pre-death grief in the context of dementia caregiving: a concept analysis. *J Adv Nurs.* 2014;70(10):2196-2207. doi:10.1111/JAN.12411
7. Dehpour T, Koffman J. Assessment of anticipatory grief in informal caregivers of dependants with dementia: a systematic review. *Aging Ment Health.* 2022;27(1):110-123. doi:10.1080/13607863.2022.2032599
8. Liew TM, Koh GCH, Gandhi M, Tan KS, Luo N, Yap P. Detecting predeath grief in family caregivers of persons with dementia: validity and utility of the Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory in a multiethnic Asian population. *Gerontologist.* 2018;58(2):e150-e159. doi:10.1093/geront/gnx097
9. Liew TM, Yap P, Luo N, Hia SB, Koh GCH, Tai BC. Detecting pre-death grief in family caregivers of persons with dementia: measurement equivalence of the Mandarin-Chinese version of Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory. *BMC Geriatr.* 2018;18(1):114. doi:10.1186/S12877-018-0804-5
10. Alvelo J, Cancio-Gonzalez RE, Collazo A. Validation of a Spanish version of the Marwit-Meuser Caregiver Grief

- Inventory Short Form in a Puerto Rican sample. *Res Soc Work Pract.* 2016;28(4):507-518. doi:10.1177/1049731516656801
11. Ar Karci Y, Karanci AN. Examination of the psychometric properties of Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form. *Turk J Psychiatry.* 2019;31(3):192-200. doi:10.5080/u23501
 12. Chan WCH, Wong B, Kwok T, Ho F. Assessing grief of family caregivers of people with dementia: validation of the Chinese version of the Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory. *Health Soc Work.* 2017;42(3):151-158. doi:10.1093/hsw/hlx022
 13. Li J, Li Y, Li P. Perceived grief among caregivers of patients with dementia in China. *Clin Nurs Res.* 2021;30(1):70-81. doi:10.1177/1054773819839265
 14. McLennon SM, Bakas T, Habermann B, Meuser TM. Content and face validity of the Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory (Short Form) in African American caregivers. *Death Stud.* 2013;38(6):365-373. doi:10.1080/07481187.2013.766657
 15. Gilsean J, Gorman C, Shevlin M. Exploratory factor analysis of the caregiver grief inventory in a large UK sample of dementia carers. *Ageing Ment Health.* 2020;26(2):320-327. doi:10.1080/13607863.2020.1839856
 16. Acquadro C, Conway K, Giroudet C. *Linguistic Validation Manual for Patient-Reported Outcomes (PRO) Instruments.* Mapi Research Institute; 2004.
 17. Diez-Quevedo C, Rangil T, Sanchez-Planell L, Kroenke K, Spitzer RL. Validation and utility of the patient health questionnaire in diagnosing mental disorders in 1003 general hospital Spanish inpatients. *Psychosom Med.* 2001;63(4):679-686. doi:10.1097/00006842-200107000-00021
 18. Kroenke K, Spitzer RL, Williams JBW. The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure. *J Gen Intern Med.* 2001;16(9):606-613. doi:10.1046/J.1525-1497.2001.016009606.X
 19. López Alonso S, Moral SM. Validation of the Caregiver Strain Index in Spanish population. *Enfermería comunitaria.* 2005;1:12-17. Accessed May 9, 2023. http://www.index-f.com/comunitaria/1revista/1_articulo_12-17.php
 20. Robinson BC. Validation of a Caregiver Strain Index. *J Gerontol.* 1983;38(3):344-348. doi:10.1093/geronj/38.3.344
 21. Broadhead WE, Gehlbach SH, de Gruy FV, Kaplan BH. The Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire. Measurement of social support in family medicine patients. *Med Care.* 1988;26(7):707-721. doi:10.1097/00005650-198807000-00006
 22. Cuéllar Flores I, Dresch V. Validation of the Duke-UNK-11 functional social support Questionnaire in caregivers. *Revista iberoamericana de diagnóstico y evaluación psicológica.* 2012;2(34):89-101.
 23. World Health Organization. Spanish_Spain_WHOQOL-BREF. WHO. 2020. Accessed January 9, 2022. <https://www.who.int/tools/whoqol/whoqol-bref/docs/default-source/publishing-policies/whoqol-bref/spanish-spain-whoqol-bref>
 24. Nunnally JC, Bernstein IH. *Teoría Psicométrica.* 3rd ed. McGraw-Hill; 1995.
 25. Hu LT, Bentler PM. Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: conventional criteria versus new alternatives. *Struct Equ Modeling.* 2009;6(1):1-55. doi:10.1080/10705519909540118
 26. IBM SPSS Statistics 25.0.0. IBM. 2021. Accessed February 15, 2023. <https://www.ibm.com/docs/en/spss-statistics/25.0.0>
 27. IBM SPSS Amos. IBM. 2022. Accessed February 15, 2023. <https://www.ibm.com/es-es/products/structural-equation-modeling-sem>
 28. Cardoso Ribeiro C, Gómez-Conesa A, Hidalgo Montesinos MD. Methodology for the adaptation of evaluation instruments. *Fisioterapia.* 2010;32(6):264-270. doi:10.1016/J.FT.2010.05.001
 29. Brown TA. *Confirmatory Factor Analysis for Applied Research.* 2nd ed. The Guilford Press; 2006.
 30. Myers ND, Ahn S, Jin Y. Sample size and power estimates for a confirmatory factor analytic model in exercise and sport. *Res Q Exerc Sport.* 2013;82(3):412-423. doi:10.1080/02701367.2011.10599773

SUPPORTING INFORMATION

Additional supporting information can be found online in the Supporting Information section at the end of this article.

Data S1. STROBE Statement—Checklist of items included in this cross-sectional study.

How to cite this article: Sánchez-Alcón M, Sosa-Cordobés E, Garrido-Fernández A, Sánchez-Ramos JL, Ramos-Pichardo JD. Psychometric properties of a Spanish version of the MM-CGI-SF in caregivers of people with dementia. *J Am Geriatr Soc.* 2023;1-8. doi:10.1111/jgs.18623

2. Estudio 2: Relationship between Depressive Symptoms, Caregiver Strain, and Social Support with Dementia Grief in Family Caregivers

Resumen:

Antecedentes: El duelo por demencia en cuidadoras familiares de personas con demencia se refiere al duelo previo a la muerte de la persona cuidada. Está relacionado con factores de riesgo psicosociales que pueden tener un impacto negativo en la salud de estas cuidadoras familiares.

Objetivos: Este estudio tuvo como objetivo describir la relación entre los síntomas depresivos, el esfuerzo del cuidador y el apoyo social con el duelo por demencia en cuidadoras familiares de personas con demencia.




Materiales y métodos: Se realizó un estudio descriptivo correlacional transversal. Participaron un total de 250 cuidadores familiares de personas con demencia. El duelo por demencia fue la variable principal, y se evaluaron los síntomas depresivos, el esfuerzo del cuidador y el apoyo social. Además, se recogieron datos sociodemográficos. Se calcularon estadísticos descriptivos y se realizó un análisis de correlaciones bivariadas y un análisis de regresión lineal múltiple para el duelo por demencia.

Resultados: Se mostraron puntuaciones mayores de duelo por demencia en mujeres, en cuidadoras familiares que atendían a receptores del cuidado en fases avanzadas de la demencia y en cuidadoras familiares con un nivel formativo bajo. Se observó que niveles altos de síntomas depresivos y esfuerzo del cuidador; y niveles bajos de apoyo social indicaban mayor intensidad del duelo por demencia. La sintomatología depresiva fue la variable más influyente en el duelo por demencia. El esfuerzo del cuidador y el apoyo social también influyeron en el duelo por demencia, aunque en menor medida.

Conclusiones: En las cuidadoras familiares, los síntomas depresivos, el esfuerzo del cuidador y el apoyo social están relacionados con la intensidad del duelo por demencia, con una mayor influencia de los síntomas depresivos. Además, ser mujer, tener un bajo nivel educativo y cuidar a un cuidador en un estadio avanzado de demencia son factores asociados a un incremento del duelo por demencia. En cuanto a las limitaciones del estudio, la muestra fue restringida, perteneciendo a una región concreta de España y a una Federación provincial de asociaciones. Es necesario tener precaución a la hora de generalizar los resultados debido a las características sociodemográficas y geográficas de la muestra.

Article

Relationship between Depressive Symptoms, Caregiver Strain, and Social Support with Dementia Grief in Family Caregivers

Miriam Sánchez-Alcón ^{1,*}, Almudena Garrido-Fernández ¹, José María Cano-Rojas ², José Luis Sánchez-Ramos ¹
and Juan Diego Ramos-Pichardo ¹

¹ Nursing Department, Nursing Faculty, University of Huelva, 21007 Huelva, Spain; almudena.garrido@denf.uhu.es (A.G.-F.); jsanchez@uhu.es (J.L.S.-R.); juan.ramos@denf.uhu.es (J.D.R.-P.)

² Provincial Federation of Associations of Family Caregivers of People with Alzheimer's Disease and other Dementias of Huelva and Province, 21710 Huelva, Spain; afabollullos@alzheimerdehuelva.org

* Correspondence: miriam.sanchez@denf.uhu.es; Tel.: +34-959218130

Abstract: *Background and Objectives:* Dementia grief in family caregivers of people with dementia refers to grieving prior to the death of the care recipient. It is related to psychosocial risk factors that may have a negative impact on the health of these family caregivers. This study aimed to describe the relationship between depressive symptoms, caregiver strain, and social support with dementia grief in family caregivers of people with dementia. *Materials and Methods:* A descriptive correlational cross-sectional study was conducted. A total of 250 family caregivers of people with dementia participated. Dementia grief was the main variable, and depressive symptoms, caregiver strain, and social support were assessed. Additionally, socio-demographic data were collected. Descriptive statistics were calculated, and a bivariate correlation analysis and a multiple linear regression analysis were performed for dementia grief. *Results:* Higher scores for dementia grief were found in women, in family caregivers of patients at advanced stages of dementia, and in family caregivers with a low level of education. High levels of depressive symptoms and caregiver strain and low levels of social support indicated greater intensity of dementia grief. Depressive symptomatology was the variable with the greatest influence on dementia grief. Caregiver strain and social support also related to dementia grief, but to a lesser extent. *Conclusions:* In family caregivers, depressive symptoms, caregiver strain, and social support are related to the intensity of dementia grief, with a greater influence of depressive symptoms. Moreover, being female, having a low level of education, and caring for a care recipient at an advanced stage of dementia are factors associated with increased dementia grief. Concerning study limitations, the sample was restricted, belonging to a specific region of Spain and to a Provincial Federation of associations. It is necessary to exercise caution in generalizing results due to the sociodemographic and geographical characteristics of the sample.



Citation: Sánchez-Alcón, M.; Garrido-Fernández, A.; Cano-Rojas, J.M.; Sánchez-Ramos, J.L.; Ramos-Pichardo, J.D. Relationship between Depressive Symptoms, Caregiver Strain, and Social Support with Dementia Grief in Family Caregivers. *Medicina* **2024**, *60*, 643. <https://doi.org/10.3390/medicina60040643>

Academic Editors: Allison B. Reiss and Aaron Pinkhasov

Received: 12 March 2024

Revised: 3 April 2024

Accepted: 12 April 2024

Published: 17 April 2024



Copyright: © 2024 by the authors. Licensee MDPI, Basel, Switzerland. This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution (CC BY) license (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

Keywords: dementia grief; family caregiver; depressive symptoms; caregiver strain; social support

1. Introduction

Dementia is currently considered a global public health challenge. With the ageing of the world's population, the prevalence of this disease has been on the rise, with more than 55 million people worldwide affected, and an estimated 139 million affected by 2050 [1].

Dementia not only affects those who suffer from it, but also has a significant impact on the lives of family members who provide care for people with this disease. Caring for people with dementia is a challenging and complex task, given that as the dementia progresses, family caregivers must adapt to the physical and mental deterioration of the care recipient. These changes impose a heavy workload on family caregivers, causing physical, psychological, and social problems that affect their health. In fact, they are often forced to give up a considerable part of their lives to devote to caring, with lifestyle and professional readjustments [2,3].

These conditions are highly stressful and generate a sense of loss in family caregivers prior to the death of the care recipient, which has recently been described as “dementia grief” [4]. Dementia grief is a complex phenomenon that is related to psychosocial and physical variables that can have a negative impact on the quality of life of family caregivers [5,6]. This concept refers to feelings related to the anticipation of future death together with losses (social, professional, emotional, and independence losses) that occur during the experience of caring for people with dementia [4,7,8].

This experience is characterized by progressive and continuous losses caused by the disease; prolonged and uncertain time of care; difficulties in patient-caregiver communication; disappearance of the identity of the loved one, who is physically present but psychologically absent; and deterioration of relationships owing to the new family roles [4,5,9]. Dementia grief is different from anticipatory grief. Anticipatory grief focuses exclusively on the feelings experienced by family caregivers before the death of a loved one occurs [10,11]. However, dementia grief is a broader concept, which also includes the emotional and psychological anticipation of family caregivers prior to the death of the person with dementia, along with the caregiver’s own losses (social, professional, and independence losses, etc.) [6].

A recent review has shown a positive relationship between depression, burden, and social isolation with anticipatory grief in family caregivers of people with dementia. This association suggests that as levels of depression, burden, and social isolation increase, anticipatory grief will also increase. Furthermore, this relationship also indicates that these variables could be considered predictors factors of the onset of anticipatory grief [12]. However, in the literature, there are very few studies linking these variables to dementia grief.

Some studies have reported a relationship between depressive symptoms [4,13–15], strain and overload [8,15,16], and social support [17] in family caregivers with experienced dementia grief. However, few studies have analyzed these variables jointly. Therefore, the aim of this study was to describe the relationship between depressive symptoms, caregiver strain, and social support with dementia grief in family caregivers of people with dementia.

2. Materials and Methods

2.1. Research Design and Study Participants

A descriptive correlational cross-sectional study was conducted on a sample of 250 family caregivers of people with dementia from the province of Huelva (Spain). For inclusion in this study, the participants had to meet the following inclusion criteria: be at least 18 years of age, be a family caregiver of people diagnosed with dementia in the home and be able to read and speak Spanish. As exclusion criteria, family caregivers with any condition (visual, cognitive, etc.) that may hinder their ability to read and understand were not included.

2.2. Data Collection

All family caregivers belonging to the Provincial Federation of Associations of Family Caregivers of People with Alzheimer’s Disease in Huelva who met the inclusion criteria were contacted. Group appointments were scheduled, at which the purpose of the research was made clear to the participants, and a brief description of the research was given to them in printed form. Those who agreed to participate received an informed consent form together with a data collection booklet containing the necessary measurement instruments. Participants completed the questionnaires in approximately 20 min.

2.3. Instruments

2.3.1. Marwit–Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form (MM-CGI-SF)

The Marwit–Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form [18] is a tool used to measure dementia grief in caregivers of people with dementia. It consists of 18 items distributed in three subscales, with 6 items each: (a) Personal Sacrifice Burden (PSB), which

assesses the personal sacrifices that the caregiver suffers as a consequence of caregiving; (b) Heartfelt Sadness and Longing (HS&L), which measures the emotional responses felt by the caregiver while providing care to the person with dementia; and (c) Worry and Felt Isolation (W&FI), which assesses the caregiver's perception of the lack of social interaction and support from others.

The items included in the questionnaire were assessed using a 5-point Likert-type response scale, which prompted participants to express their degree of agreement or disagreement with each item (from 1 = Strongly Disagree to 5 = Strongly Agree). The total scores for each subscale were calculated, and additionally, an overall score was obtained by adding the scores of the three subscales. The higher the MM-CGI-SF score, the more intense the grieving experience for the caregiver [19].

2.3.2. Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9)

This is a self-administered questionnaire that aims to assess the presence and severity of depressive symptomatology. It has 9 items that participants must answer using a Likert-type scale composed of 4 options, ranging from 0 to 3 points. The overall score of the questionnaire ranges from 0 to 27 points. Its interpretation is as follows: scores between 0 and 4 indicate minimal depressive symptoms; 5 to 9 suggest mild depressive symptoms; 10 to 14 indicate moderate depressive symptoms; 15 to 19 indicate moderately severe depressive symptoms; and a score of 20 to 27 reflects severe depressive symptoms [20,21].

2.3.3. Caregiver Strain Index (CSI)

This is a self-assessment questionnaire composed of 13 items with dichotomous responses (true-false). Its purpose is to measure the degree of perceived overload and the level of strain in the performance of the caregiving role of caregivers of severely dependent persons. The total score can vary between 0 and 13 points. A total score equal to or higher than 7 indicates a high level of strain on the part of the caregiver in caring for the dependent person [22,23].

2.3.4. Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire

This is a questionnaire that assesses individuals' perceptions of the assistance and support provided by their family and friends [24,25]. It is a self-administered questionnaire with a structure composed of two dimensions: confidential social support, which addresses the possibility of having people to communicate with; and affective social support, which looks at demonstrations of love, affection, and empathy.

The questionnaire consists of 11 items, rated on a Likert-type response scale ranging from 1 to 5. Therefore, the total scores obtained can vary between 11 and 55 points. A score equal to or higher than 32 indicates perceived fair social support, while a score below 32 suggests perceived low social support.

Socio-demographic data of the participants were collected: age, sex, level of relationship with the care recipient, educational level, days per week caring for the patient, and years of caregiving. In addition, data on the stage of dementia of the care recipient were collected.

2.4. Data Analysis

For the description of the sample, descriptive statistics (means, standard deviations, ranges, medians, absolute values, and frequencies) were calculated. Parametric tests were used (Student *t*-test and 1-Way Anova) for the comparison of means.

Pearson correlations were calculated, linking the scores of the MM-CGI-SF and its subscales, and the rest of the variables. Subsequently, a multiple linear regression analysis was performed with the enter method, considering the total MM-CGI-SF and each subscale as dependent variables; in addition, the variables that had shown significant correlations in the correlation analysis were considered independent variables.

A data analysis was carried out using SPSS Statistics v.26 [26], and a 95% confidence level was established to determine statistical significance. The Strengthening the Reporting of Observational studies in Epidemiology (STROBE) guidelines were followed [27].

2.5. Ethical Aspects

The study was approved by the Huelva Provincial Research Ethics Committee. Throughout the research, anonymity, confidentiality, and an appropriate handling of the participants' data were guaranteed. The ethical principles and fundamental research standards that govern all scientific research were rigorously maintained, in accordance with the Declaration of Helsinki.

3. Results

3.1. Descriptive Data of the Sample

A total of 250 family caregivers of people with dementia participated in the study, of whom 80.4% were women, with a mean age of 58.22 (SD = 12.7) years. The majority were daughters of the patients (62%; n = 155), with primary education (36%; n = 90), who had been caring for their relative presenting with moderate-stage dementia for several years (\bar{X} = 5; SD = 3.6) (69.6%; n = 174), with a mean dedication of 6.1 (SD = 1.7) days per week.

With regard to dementia grief, the mean total score was 64.6 (SD = 14.8). Among the dimensions of the dementia grief, the W&FI scored the lowest (\bar{X} = 18.5, SD = 5.7), and the HS&L, the highest (\bar{X} = 23.3, SD = 5.4). The mean score for the PHQ-9 questionnaire was 11 (SD = 7); for the CSI, it was 7 (SD = 3.1); and for the Duke-UNC, it was 37.3 (SD = 10.4). Table 1 shows the descriptive data of the sample.

Table 1. Descriptive data of the sample.

Variables	n (%)	Mean	SD	Range	Median
Age		58.2	12.7	24–87	57
Sex					
Female	201 (80.4%)				
Male	49 (19.6%)				
Relationship with the care recipient					
Spouse/partner	79 (31.6%)				
Son/daughter	155 (62%)				
Other	16 (6.4%)				
Educational level					
No or incomplete education	29 (11.6%)				
Primary education	90 (36%)				
Secondary education	68 (27.2%)				
University education	53 (21.2%)				
Postgraduate education	10 (4%)				
Stage of dementia					
Mild	51 (20.4%)				
Moderate	174 (69.6%)				
Severe	25 (10%)				
Weekly days of care		6.1	1.7	1–7	7
Years of care		5	3.6	1–20	4
Personal Sacrifice Burden MM-CGI-SF(PSB)		22.7	5.4	6–30	23
Heartfelt Sadness and Longing MM-CGI-SF(HS&L)		23.3	5.4	6–30	25

Table 1. Cont.

Variables	n (%)	Mean	SD	Range	Median
Worry and Felt Isolation MM-CGI-SF(W&FI)		18.5	5.7	6–30	18
Dementia grief Total MM-CGI-SF		64.6	14.8	18–90	67
Depressive symptoms (PHQ-9)		11	7	0–27	10
Minimal	54 (21.6%)				
Mild	63 (25.2%)				
Moderate	58 (23.2%)				
Moderately severe	37 (14.8%)				
Severe	38 (15.2%)				
Caregiver Strain (CSI)		7	3.1	0–13	7
No high	105 (42%)				
High	145 (58%)				
Functional Social Support (Duke-UNC)		37.3	10.4	11–55	38
Low	69 (27.6%)				
Normal	181 (72.4%)				

SD: Standard deviation; MM-CGI-SF: Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form; MM-CGI-SF(PSB): Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form (Subscale Personal Sacrifice Burden); MM-CGI-SF(HS&L): Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form (Subscale Heartfelt Sadness and Longing); MM-CGI-SF(W&FI): Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form (Subscale Worry and Felt Isolation); PHQ-9: Patient Health Questionnaire-9; CSI: Caregiver Strain Index; Duke-Unc: Duke–UNC Functional Social Support Questionnaire.

Table 2 shows the mean scores of the dementia grief and its dimensions in relation to the rest of the variables. Differences were found in regards to sex, with higher scores in women, as well as regarding the educational level of the family caregiver, with higher scores in family caregivers with no or incomplete education, and in relation to the stage of dementia of the care recipient, with higher scores in cases of more advanced stages of dementia.

Table 2. Mean scores of the total MM-CGI-SF and its subscales in relation to the rest of the variables.

Variables	Personal Sacrifice Burden MM-CGI-SF(PSB)		Heartfelt Sadness and Longing MM-CGI-SF(HS&L)		Worry and Felt Isolation MM-CGI-SF(W&FI)		Dementia Grief Total MM-CGI-SF	
	Mean (SD)	t/F (p)	Mean (SD)	t/F (p)	Mean (SD)	t/F (p)	Mean (SD)	t/F (p)
Sex								
Female	23.1 (5.1)	-1.745 (0.056)	23.7 (5)	-2.057 (0.044)	18.9 (5.6)	-2.185 (0.030)	65.7 (14.1)	-2.439 (0.015)
Male	21.3 (6.3)		21.6 (6.4)		16.9 (5.8)		60 (16.7)	
Relationship with the care recipient								
Spouse/partner	23.6 (5.5)		24.2 (5.6)		19.6 (5.9)		67.6 (15.3)	
Son/daughter	22.4 (5.4)	2.075 (0.104)	22.9 (5.4)	1.401 (0.243)	18.1 (5.6)	1.972 (0.119)	63.5 (14.8)	2.140 (0.096)
Other	19.8 (4.5)		21.6 (4.7)		16.2 (4.2)		57.6 (10.8)	
Educational level								
No or incomplete education	25.3 (5.5)		26.4 (3.8)		22.7 (5.4)		74.5 (13.6)	
Primary education	22.8 (5.1)		23.1 (5.7)		18.5 (5.4)		64.5 (14.4)	
Secondary education	22.5 (5.1)	3.068 (0.017)	23.5 (5.2)	4.983 (0.001)	18.4 (5.7)	6.459 (0.000)	64.4 (14.5)	5.793 (0.000)
University education	22.2 (5.9)		22.5 (4.9)		16.9 (5.1)		61.7 (14.2)	
Postgraduate education	19.1 (5)		18.5 (5.9)		14.9 (5.3)		52.5 (13.7)	
Stage of dementia								
Mild	19.6 (6.5)		20.2 (6.4)		16.9 (6.6)		56.8 (18.2)	
Moderate	23.2 (4.9)	13.179 (0.000)	23.8 (4.9)	13.489 (0.000)	18.8 (5.4)	2.549 (0.080)	66.0 (13.5)	10.641 (0.000)
Severe	25.4 (3.7)		26 (3.7)		19.2 (5.3)		70.6 (9.7)	
Depressive symptoms (PHQ-9)								
Minimal	17.3 (5.3)		18.9 (6.2)		13.1 (4.2)		49.4 (14.1)	
Mild	22.8 (4.2)	29.300 (0.000)	22.9 (4.9)	17.467 (0.000)	17.4 (4.5)	41.644 (0.000)	63.2 (11.4)	37.967 (0.000)
Moderate	23.7 (4.8)		24.2 (4.4)		18.7 (4.7)		66.7 (12.4)	
Moderately severe	25.3 (3.8)		25.8 (3.8)		23.1 (4.1)		74.3 (9.5)	
Severe	26.4 (3.6)		26.1 (3.6)		23.2 (4.1)		75.8 (9.3)	
Caregiver Strain (CSI)								
No high	19.9 (5.9)	-7.283 (0.000)	21.5 (6.1)	-4.315 (0.000)	16.1 (5.8)	-6.132 (0.000)	57.6 (16)	-6.570 (0.000)
High	24.8 (3.9)		24.6 (4.4)		20.2 (4.9)		69.7 (11.5)	

Table 2. Cont.

Variables	Personal Sacrifice Burden MM-CGI-SF(PSB)		Heartfelt Sadness and Longing MM-CGI-SF(HS&L)		Worry and Felt Isolation MM-CGI-SF(W&FI)		Dementia Grief Total MM-CGI-SF	
Functional Social Support (Duke-UNC)								
Low	24.6 (4.6)		24.6 (4.8)		21.7 (5.2)		71 (13.4)	
Normal	22.0 (5.5)	3.404 (0.001)	22.8 (5.5)	2.344 (0.020)	17.2 (5.4)	5.886 (0.000)	62.1 (14.6)	4.336 (0.000)

t: Student t-test for independent samples; F: 1-Way Anova; p: significance level; SD: Standard deviation; MM-CGI-SF: Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form; MM-CGI-SF(PSB): Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form (Subscale Personal Sacrifice Burden); MM-CGI-SF(HS&L): Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form (Subscale Heartfelt Sadness and Longing); MM-CGI-SF(W&FI): Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form (Subscale Worry and Felt Isolation); PHQ-9: Patient Health Questionnaire-9; CSI: Caregiver Strain Index; Duke-Unc: Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire.

Differences were also observed in dementia grief scores as regards depressive symptoms and caregiver strain, with higher scores in participants with more depressive symptoms and high caregiver strain. In terms of social support, the intensity of grief was higher in family caregivers with low social support.

3.2. Bivariate Correlations

Table 3 shows the correlations linking the MM-CGI-SF and its subscales, and the rest of the variables. Statistically significant positive correlations were found with depressive symptoms and caregiver strain, indicating a direct relationship. The correlation with perceived social support was also significant, although, in this case, with a negative value indicating an indirect relationship (the better the perceived social support, the lower the score in the MM-CGI-SF).

Table 3. Bivariate correlations between the MM-CGI-SF and its subscales in relation to the rest of the variables.

Variables	Personal Sacrifice Burden MM-CGI-SF(PSB)	Heartfelt Sadness and Longing MM-CGI-SF(HS&L)	Worry and Felt Isolation MM-CGI-SF(W&FI)	Dementia Grief Total MM-CGI-SF
Age	0.103 <i>p</i> = 0.104	0.075 <i>p</i> = 0.238	0.110 <i>p</i> = 0.082	0.107 <i>p</i> = 0.90
Sex	0.125 <i>p</i> = 0.048	0.149 <i>p</i> = 0.018	0.137 <i>p</i> = 0.030	0.153 <i>p</i> = 0.015
Relationship with the care recipient	−0.132 <i>p</i> = 0.038	−0.115 <i>p</i> = 0.069	−0.149 <i>p</i> = 0.018	−0.148 <i>p</i> = 0.020
Educational level	−0.181 <i>p</i> = 0.004	−0.210 <i>p</i> = 0.001	−0.270 <i>p</i> < 0.001	−0.247 <i>p</i> < 0.001
Stage of dementia	0.304 <i>p</i> < 0.001	0.308 <i>p</i> < 0.001	0.129 <i>p</i> = 0.041	0.273 <i>p</i> < 0.001
Weekly days of care	0.243 <i>p</i> < 0.001	0.116 <i>p</i> = 0.067	0.220 <i>p</i> < 0.001	0.216 <i>p</i> = 0.001
Years of care	0.180 <i>p</i> = 0.004	0.174 <i>p</i> = 0.006	0.114 <i>p</i> = 0.071	0.173 <i>p</i> = 0.006
Personal Sacrifice Burden MM-CGI-SF(PSB)		0.727 <i>p</i> < 0.001	0.720 <i>p</i> < 0.001	0.908 <i>p</i> < 0.001
Heartfelt Sadness and Longing MM-CGI-SF(HS&L)	0.727 <i>p</i> < 0.001		0.673 <i>p</i> < 0.001	0.890 <i>p</i> < 0.001
Worry and Felt Isolation MM-CGI-SF(W&FI)	0.720 <i>p</i> < 0.001	0.673 <i>p</i> < 0.001		0.893 <i>p</i> < 0.001
Dementia grief Total MM-CGI-SF	0.908 <i>p</i> < 0.001	0.890 <i>p</i> < 0.001	0.893 <i>p</i> < 0.001	
Depressive symptoms (PHQ-9)	0.537 <i>p</i> < 0.001	0.457 <i>p</i> < 0.001	0.640 <i>p</i> < 0.001	0.609 <i>p</i> < 0.001

Table 4. Cont.

Dependent Variables	Independent Variables	B	SE	β	t	p	Adjusted R ²
	Constant	48.117	5.821		8.266	<0.001	
	Depressive symptoms (PHQ-9)	0.824	0.120	0.388	6.877	<0.001	
	Caregiver Strain (CSI)	1.206	0.249	0.258	4.849	<0.001	
	Stage of dementia	3.965	1.342	0.145	2.955	0.003	
	Educational level	−2.008	0.665	−0.142	−2.951	0.003	

B: Non-standardized regression coefficient; SE: standard error of the estimate; β : standardized regression coefficients; t: Student’s test; p: significance level; MM-CGI-SF: Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form; MM-CGI-SF(PSB): Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form (Subscale Personal Sacrifice Burden); MM-CGI-SF(HS&L): Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form (Subscale Heartfelt Sadness and Longing); MM-CGI-SF(W&FI): Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form (Subscale Worry and Felt Isolation); PHQ-9: Patient Health Questionnaire-9; CSI: Caregiver Strain Index; Duke-Unc: Duke–UNC Functional Social Support Questionnaire.

As regards PSB, caregiver strain was the variable with the greatest weight, followed by depressive symptoms, weekly days of care, and stage of dementia. Regarding the HS&L model, depressive symptoms had the greatest weight, followed by stage of dementia, caregiver strain, and educational level.

In the linear regression analysis for the W&FI, the greatest weight was also found for depressive symptoms, followed by caregiver strain, social support, educational level, and weekly days of care. The explained variance for the W&FI model was higher (50.2%) than for the PSB, HS&L, and total dementia grief regression models (44.7%, 31.2%, and 49.6%, respectively).

4. Discussion

This study aimed to describe the relationship between depressive symptoms, caregiver strain, and social support with dementia grief in family caregivers of people with dementia.

In terms of socio-demographic variables, being female, having a low educational level, and caring for a care recipient who is at an advanced stage of the disease seem to be related to an increase in dementia grief.

Most of the family caregivers were women, and they had higher dementia grief scores than men. This may be caused because women are also often involved in other tasks, such as child and household care [28,29]. In addition, these caregivers lack free time and often limit their employment to part-time work or even sacrifice their job and opportunities for advancement, affecting family income and financial stability. In this sense, the family’s finances fall on the spouse or partner, increasing the economic vulnerability of the household and the economic dependence of women on their partners [30–32]. Although there are studies showing that women experience more dementia grief [33,34], other articles have shown no association between sex and the level of dementia grief [16,35], showing that dementia grief may be more associated with individual factors (personality, psychosocial factors, etc.) rather than sex.

Family caregivers with higher educational levels experienced a lower intensity of dementia grief. This may be because they had more personal resources such as information, social contacts, and familiarity with the regulations, and very probably also greater economic resources. These results align with the findings of several studies [36–38]. With regard to the stage of dementia of the care recipient, higher dementia grief scores were observed for the family caregiver, especially when the care recipient was at an advanced stage of the disease. This association could be linked to an increase in the demands for care of the patient as the dementia progresses [12,39], as well as to the accumulation of care time when reaching these advanced stages, which can already be years or even decades [33,37,40].

Regarding the main variables of this study, it was observed that high levels of depressive symptoms and caregiver strain and low levels of social support indicated greater intensity of dementia grief.

Based on our findings, depressive symptomatology was the variable that showed the most weight and influence on dementia grief. Depressive symptoms are associated with deep feelings of sadness, hopelessness, and loss. They occur frequently in family caregivers of people with dementia, especially when they are aware that there will be no improvement for the care recipient. These feelings affect the family caregiver's motivation and enthusiasm for life [41,42]. Moreover, if even before the death of the recipient, family caregivers show depressive symptoms, once the death occurs, the risk of complicated grief or depression is much higher [43]. Our results are consistent with numerous studies linking depressive symptoms with increased dementia grief [4,13–15].

As for caregiver strain, it was observed that it could be a predictor of dementia grief. As expected, for the Personal Sacrifice Burden (PSB) dimension, caregiver strain was the variable with the greatest influence, as it precisely assesses this dimension. Caring for a person with dementia can be physically and emotionally demanding, causing family caregivers fatigue, stress, and emotional exhaustion. They often live tired due to the continuity of care, go through different stages of dementia for years, and are constantly confronted with the increasing needs of care recipients [44–46]. All of these factors may increase the sense of strain, and may therefore intensify dementia grief. These data are consistent with previous research showing that strain is associated with higher levels of pre-death grief in family caregivers of people with dementia [8,16,34,47].

The study findings also show that family caregivers with low perceived social support experienced a higher intensity of dementia grief. Furthermore, the variable with the highest weight in the Worry and Felt Isolation (W&FI) dimension was depressive symptomatology and not social support as we might expect. This may be because depressive symptoms cause the family caregiver to withdraw socially, gradually reducing their social circle, feeling less emotionally connected to others, and having a decreasing sense of social support. If this situation persists over the years of caregiving, it may even lead to the isolation of the family caregiver [12,48]. Recent studies [8,17,33] are in line with our data, indicating that social support may act as a buffer on the severity of dementia grief.

Multiple regression analyses showed that depressive symptoms, caregiver strain, and social support influence the intensity of dementia grief, with depressive symptomatology being the variable with the greatest influence on dementia grief and on two of its dimensions, Heartfelt Sadness and Longing (HS&L) and Worry and Felt Isolation (W&FI).

Therefore, there is a need for social and health professionals to assess the mood, strain, and perceived social support of family caregivers of people with dementia to identify individuals at risk and develop interventions aimed at preventing complicated grief after the death of the care recipient.

There are limitations to this study that should be mentioned. On the one hand, the sample size was insufficient for drawing a conclusion. However, it is important to take into consideration that the study is based on caregivers of people with dementia who face a significant burden of responsibilities. These caregivers are fully dedicated to the care of their loved ones and have very little time to devote to other activities, such as participation in research studies.

On the other hand, the sample was limited in geographical terms, since the data collection focused exclusively on the province of Huelva (Spain). Therefore, it is necessary to exercise caution when interpreting and generalizing the results, considering the sociodemographic and geographical characteristics of the sample. However, there are no significant cultural differences among the different geographical regions of Spain, and family caregivers joined associations for the services they offered, regardless of the caregivers' economic or educational resources. This leads us to consider that our results may offer a close representation of the situation of Spanish family caregivers.

It is noteworthy that the study sample consisted exclusively of family caregivers who belonged to the Huelva Provincial Federation of Associations of Family Caregivers of People with Alzheimer's Disease, so it was not possible to recruit family caregivers who were not members of this association. The analysis of this particular group of family caregivers

may have had a mitigating effect with regard to dementia grief scores, as the family caregivers who belong to this association have greater access to services. However, the results show that these family caregivers scored high in caregiver strain and low in perceived social support, thus influencing the intensity of dementia grief. Therefore, the inclusion of non-associated family caregivers in the sample would not have substantially altered the results and conclusions of this study.

5. Conclusions

In family caregivers of people with dementia, experiencing depressive symptoms and having a high strain and low social support are related to the intensity of dementia grief. According to our data, the variable with the greatest weight on dementia grief is depressive symptomatology. Moreover, being female, having a low level of education, and caring for a care recipient at an advanced stage of dementia are factors associated with increased dementia grief. Therefore, it is necessary to carry out assessments and interventions that consider these variables to prevent complicated grief after the death of the care recipient.

Author Contributions: Conceptualization, M.S.-A. and J.D.R.-P.; methodology, M.S.-A., A.G.-F. and J.D.R.-P.; validation, J.L.S.-R., M.S.-A. and J.M.C.-R.; formal analysis, J.D.R.-P., J.M.C.-R. and A.G.-F.; investigation, M.S.-A., A.G.-F. and J.D.R.-P.; resources, J.D.R.-P. and J.M.C.-R.; data curation, M.S.-A., A.G.-F. and J.D.R.-P.; writing—original draft preparation, M.S.-A. and J.D.R.-P.; writing—review and editing, M.S.-A., A.G.-F. and J.D.R.-P.; visualization, J.L.S.-R., M.S.-A. and J.M.C.-R.; supervision, J.L.S.-R., M.S.-A. and J.D.R.-P.; project administration, M.S.-A., J.L.S.-R. and J.D.R.-P.; funding acquisition, M.S.-A. All authors have read and agreed to the published version of the manuscript.

Funding: The Spanish Ministry of Universities supported the first author of this research through the University Teacher Training Programme, with reference number FPU19/04001.

Institutional Review Board Statement: The study was conducted in accordance with the Declaration of Helsinki and approved by the Huelva Provincial Research Ethics Committee on 25 June 2019.

Informed Consent Statement: Informed consent was obtained from all subjects involved in the study.

Data Availability Statement: Data are available upon request from the Nursing Department, University of Huelva, by contacting the first author, Miriam Sánchez-Alcón: miriam.sanchez@denf.uhu.es.

Acknowledgments: We gratefully acknowledge the Provincial Federation of Associations of Family Caregivers of people with Alzheimer’s Disease of Huelva for making their facilities available and for enabling contact with the caregivers who participated in the study.

Conflicts of Interest: The authors declare no conflicts of interest.

References

- World Health Organization. *Global Action Plan on the Public Health Response to Dementia 2017–2025*; World Health Organization: Geneva, Switzerland, 2021. Available online: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia> (accessed on 14 January 2024).
- Vu, M.; Mangal, R.; Stead, T.; Lopez-Ortiz, C.; Ganti, L. Impact of Alzheimer’s Disease on Caregivers in the United States. *Health Psychol. Res.* **2022**, *10*, 37454. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
- Wittenberg, E.; Sullivan, S.S.; Rios, M. Improving Dementia Caregiver Activation with a Brief Communication Module. *Am. J. Hosp. Palliat. Care* **2023**. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
- Blandin, K.; Pepin, R. Dementia Grief: A Theoretical Model of a Unique Grief Experience. *Dementia* **2017**, *16*, 67–78. [[CrossRef](#)]
- Crawley, S.; Sampson, E.L.; Moore, K.J.; Kupeli, N.; West, E. Grief in Family Carers of People Living with Dementia: A Systematic Review. *Int. Psychogeriatr.* **2022**, *35*, 477–508. [[CrossRef](#)]
- Arruda, E.H.; Paun, O. Dementia Caregiver Grief and Bereavement: An Integrative Review. *West. J. Nurs. Res.* **2017**, *39*, 825–851. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
- Manevich, A.; Rubin, S.S.; Katz, M.; Ben-Hayun, R.; Aharon-Peretz, J. The Two-Track Model of Dementia Grief and Spousal Response to Illness and Death. *Death Stud.* **2022**, *47*, 592–599. [[CrossRef](#)]
- Manevich, A.; Rubin, S.S.; Katz, M.; Ben-Hayun, R.; Aharon-Peretz, J. Risk, Resilience, and the Two-Track Model of Dementia Grief Among Spouses of People Living with Cognitive Decline. *Gerontol. Geriatr. Med.* **2023**, *9*, 23337214231171264. [[CrossRef](#)]
- Lindauer, A.; Harvath, T.A. Pre-Death Grief in the Context of Dementia Caregiving: A Concept Analysis. *J. Adv. Nurs.* **2014**, *70*, 2196–2207. [[CrossRef](#)]

10. Lindemann, E. Symptomatology and Management of Acute Grief. *Am. J. Psychiatry* **1944**, *101*, 149. [[CrossRef](#)]
11. Rando, T.A. A Comprehensive Analysis of Anticipatory Grief: Perspectives, Processes, Promises, and Problems. In *Loss and Anticipatory Grief*; Rando, T., Ed.; Lexington Books: New York, NY, USA, 1986; pp. 3–37.
12. Bermejo Gómez, I.; Gallego-Alberto, L.; Losada Baltar, A.; Mérida Herrera, L.; García Batalloso, I.; Márquez-González, M. Anticipatory Grief in Family Caregivers of Persons with Dementia. Psychosocial Correlates and Impact on Caregiver's Health: A Literature Review. *Rev. Esp. Geriatr. Gerontol.* **2023**, *58*, 101374. [[CrossRef](#)]
13. Arkarc, Y.; Karanci, A.N. Examination of the Psychometric Properties of Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Short Form. *Turk. Psikiyatri Derg.* **2020**, *31*, 192–200. [[CrossRef](#)]
14. Liew, T.M.; Tai, B.C.; Yap, P.; Koh, G.C.H. Comparing the Effects of Grief and Burden on Caregiver Depression in Dementia Caregiving: A Longitudinal Path Analysis over 2.5 Years. *J. Am. Med. Dir. Assoc.* **2019**, *20*, 977–983. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
15. Liew, T.M.; Yap, P. A Brief, 6-Item Scale for Caregiver Grief in Dementia Caregiving. *Gerontologist* **2020**, *60*, e1–e10. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
16. Park, J.; Galvin, J.E. Pre-Loss Grief in Caregivers of Older Adults with Dementia with Lewy Bodies. *J. Alzheimers Dis.* **2021**, *82*, 1847. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
17. Moore, K.J.; Crawley, S.; Fisher, E.; Cooper, C.; Vickerstaff, V.; Sampson, E.L. Exploring How Family Carers of a Person with Dementia Manage Pre-Death Grief: A Mixed Methods Study. *Int. J. Geriatr. Psychiatry* **2023**, *38*, e5867. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
18. Marwit, S.J.; Meuser, T.M. Development of a Short Form Inventory to Assess Grief in Caregivers of Dementia Patients. *Death Stud.* **2006**, *29*, 191–205. [[CrossRef](#)]
19. Sánchez-Alcón, M.; Sosa-Cordobés, E.; Garrido-Fernández, A.; Sánchez-Ramos, J.L.; Ramos-Pichardo, J.D. Psychometric Properties of a Spanish Version of the MM-CGI-SF in Caregivers of People with Dementia. *J. Am. Geriatr. Soc.* **2023**, *72*, 201–208. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
20. Diez, C.; Rangil, T.; Sanchez, L.; Kroenke, K.; Spitzer, R.L. Validation and utility of the patient health questionnaire in diagnosing mental disorders in 1003 general hospital Spanish inpatients. *Psychosom. Med.* **2001**, *63*, 679–686. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
21. Kroenke, K.; Spitzer, R.L.; Williams, J.B.W. The PHQ-9: Validity of a Brief Depression Severity Measure. *J. Gen. Intern. Med.* **2001**, *16*, 606. [[CrossRef](#)]
22. López, S.; Moral, M. Validation of the Caregiver Strain Index in a spanish population. *Enferm. Comunitaria* **2005**, *1*, 12–17. Available online: http://www.index-f.com//comunitaria/1revista/1_articulo_12-17.php (accessed on 15 February 2024).
23. Robinson, B.C. Validation of a Caregiver Strain Index. *J. Gerontol.* **1983**, *38*, 344–348. [[CrossRef](#)]
24. Broadhead, W.E.; Gehlbach, S.H.; de Gruy, F.V.; Kaplan, B.H. The Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire. Measurement of Social Support in Family Medicine Patients. *Med. Care* **1988**, *26*, 707–721. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
25. Cuéllar, I.; Dresch, V. Validation of the Duke-UNK-11 functional social support questionnaire in caregivers. *Rev. Iberoam. Diagn. Eval. Psicol.* **2012**, *2*, 89–101. Available online: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=459645438004> (accessed on 24 February 2024).
26. IBM. *IBM SPSS Statistics*, Version 25.0.0; IBM: Armonk, NY, USA. Available online: <https://www.ibm.com/docs/en/spss-statistics/25.0.0> (accessed on 15 November 2023).
27. Vandenberg, J.P.; Von Elm, E.; Altman, D.G.; Gøtzsche, P.C.; Mulrow, C.D.; Pocock, S.J.; Poole, C.; Schlesselman, J.J.; Egger, M. Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE): Explanation and Elaboration. *Epidemiology* **2007**, *18*, 805–835. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
28. Gorostiaga, A.; Etxeberria, I.; Salaberria, K.; Kortabitarte, I. Primary and Secondary Caregivers of People with Dementia (PwD): Differential Patterns and Implications for Psychological Support. *Healthcare* **2022**, *10*, 1102. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
29. Tokovska, M.; Šolcová, J. The Burden of Next-of-Kin Carers of Dementia Sufferers in the Home Environment. *Healthcare* **2022**, *10*, 2441. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
30. Fujihara, S.; Inoue, A.; Kubota, K.; Yong, K.F.R.; Kondo, K. Caregiver Burden and Work Productivity Among Japanese Working Family Caregivers of People with Dementia. *Int. J. Behav. Med.* **2019**, *26*, 125–135. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
31. Hailu, G.N.; Abdelkader, M.; Meles, H.A.; Teklu, T. Understanding the Support Needs and Challenges Faced by Family Caregivers in the Care of Their Older Adults at Home. A Qualitative Study. *Clin. Interv. Aging* **2024**, *19*, 481–490. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
32. Lee, K.; Seo, C.H.; Cassidy, J.; Shin, H.W.; Grill, J.D. Economic hardships of Korean American family caregivers of persons with dementia: A mixed-methods study. *Aging Ment. Health* **2023**, *27*, 1762–1769. [[CrossRef](#)]
33. Moore, K.J.; Crawley, S.; Vickerstaff, V.; Cooper, C.; King, M.; Sampson, E.L. Is Preparation for End of Life Associated with Pre-Death Grief in Caregivers of People with Dementia? *Int. Psychogeriatr.* **2020**, *32*, 763. [[CrossRef](#)]
34. Singer, J.; Shrout, M.R.; Papa, A. Rates and Prospective Psychosocial Correlates of Pre-Loss Grief in Cancer and Dementia Family Members. *J. Health Psychol.* **2021**, *27*, 1547–1555. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
35. Warchol-Biedermann, K.; Mojs, E.; Gregersen, R.; Maibom, K.; Millán-Calenti, J.C.; Maseda, A. What Causes Grief in Dementia Caregivers? *Arch. Gerontol. Geriatr.* **2014**, *59*, 462–467. [[CrossRef](#)]
36. Kiely, D.K.; Prigerson, H.; Mitchell, S.L. Health Care Proxy Grief Symptoms Before the Death of Nursing Home Residents with Advanced Dementia. *Am. J. Geriatr. Psychiatry* **2008**, *16*, 664–673. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
37. Liew, T.M. Applicability of the Pre-Death Grief Concept to Dementia Family Caregivers in Asia. *Int. J. Geriatr. Psychiatry* **2016**, *31*, 749–754. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]

38. Passoni, S.; Toraldo, A.; Villa, B.; Bottini, G. Prolonged grief in caregivers of community-dwelling dementia patients. *Am. J. Alzheimer's Dis. Other Dement* **2015**, *30*, 192–200. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
39. Cheung, D.S.K.; Ho, K.H.M.; Cheung, T.F.; Lam, S.C.; Tse, M.M.Y. Anticipatory Grief of Spousal and Adult Children Caregivers of People with Dementia. *BMC Palliat. Care* **2018**, *17*, 124. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
40. Pérez-González, A.; Vilajoana-Celaya, J.; Guàrdia-Olmos, J. Alzheimer's Disease Caregiver Characteristics and Their Relationship with Anticipatory Grief. *Int. J. Environ. Res. Public Health* **2021**, *18*, 8838. [[CrossRef](#)]
41. Hellis, E.; Mukaetova-Ladinska, E.B. Informal Caregiving and Alzheimer's Disease: The Psychological Effect. *Medicina* **2023**, *59*, 48. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
42. Subota, A.; Spotswood, N.; Roach, M.; Goodarzi, Z.; Holroyd-Leduc, J. Is Living with Persons with Dementia and Depression Correlated to Impacts on Caregivers? A Scoping Review. *Can. J. Aging* **2022**, *41*, 540–549. [[CrossRef](#)]
43. Chan, D.; Livingston, G.; Jones, L.; Sampson, E.L. Grief Reactions in Dementia Carers: A Systematic Review. *Int. J. Geriatr. Psychiatry* **2013**, *28*, 1–17. [[CrossRef](#)]
44. Pérez-González, A.; Vilajoana-Celaya, J.; Guàrdia-Olmos, J. Burden and Anticipatory Grief in Caregivers of Family Members with Alzheimer's Disease and Other Dementias. *Palliat. Support. Care* **2023**, 1–11. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
45. Steinsheim, G.; Malmedal, W.; Follestad, T.; Olsen, B.; Saga, S. Factors Associated with Subjective Burden among Informal Caregivers of Home-Dwelling People with Dementia: A Cross-Sectional Study. *BMC Geriatr.* **2023**, *23*, 644. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
46. Van Den Kieboom, R.; Snaphaan, L.; Mark, R.; Bongers, I. The Trajectory of Caregiver Burden and Risk Factors in Dementia Progression: A Systematic Review. *J. Alzheimer's Dis.* **2020**, *77*, 1107–1115. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
47. Gilsean, J.; Gorman, C.; Shevlin, M. Explaining Caregiver Burden in a Large Sample of UK Dementia Caregivers: The Role of Contextual Factors, Behavioural Problems, Psychological Resilience, and Anticipatory Grief. *Aging Ment. Health* **2023**, *27*, 1274–1281. [[CrossRef](#)]
48. Ameijeiras, P.A.; Espinosa, P. The Influence of Different Types of Social Support in Caregivers of People with Dementia. *Int. J. Psychol. Res. Medellin* **2022**, *15*, 85–93. [[CrossRef](#)]

Disclaimer/Publisher's Note: The statements, opinions and data contained in all publications are solely those of the individual author(s) and contributor(s) and not of MDPI and/or the editor(s). MDPI and/or the editor(s) disclaim responsibility for any injury to people or property resulting from any ideas, methods, instructions or products referred to in the content.

3. Estudio 3: Effectiveness of interventions aimed at improving grief and depression in caregivers of people with dementia: A systematic review and meta-analysis.

Resumen:

Las cuidadoras de personas con demencia pueden sufrir un proceso de duelo previo a la muerte de la persona cuidada relacionado con problemas físicos y de salud mental. Como respuesta a estas dificultades se están utilizando intervenciones dirigidas a mejorar el duelo y la depresión. El objetivo de este estudio fue sintetizar y evaluar la evidencia de la efectividad de intervenciones dirigidas a mejorar el proceso de duelo en cuidadoras de personas con demencia, que vivan en domicilio, para reducir el duelo y la depresión. Se realizó una revisión sistemática, incluyendo un metaanálisis. Siguiendo las directrices de la guía PRISMA, se realizaron búsquedas de artículos originales en las bases de datos: Medline, WOS, Scopus y PsycINFO hasta septiembre de 2022. Se seleccionaron artículos en los que se evaluaron intervenciones dirigidas a mejorar el proceso de duelo en cuidadoras de personas con demencia, cuyos receptores del cuidado estuvieran vivos como mínimo al principio del estudio y que viviesen en domicilio. El duelo y la depresión fueron consideradas variables de resultado. Se realizó un metaanálisis con un modelo de efectos fijos para dichas variables y para los dominios de la Caregiver Grief Scale (CGS). Ocho artículos cumplieron los criterios de inclusión y exclusión. La mayoría de las intervenciones dirigidas a mejorar el proceso de duelo mostraron una mejoría del duelo y la depresión. Los dominios Emotional pain y Absolute loss de la CGS destacaron con una mejora en estas variables. Las intervenciones centradas en el duelo presentan una efectividad relativa en la mejora del duelo y la depresión. Se necesitan estudios más sólidos para conseguir intervenciones que sean aún más efectivas.



REVIEW ARTICLE

Effectiveness of interventions aimed at improving grief and depression in caregivers of people with dementia: A systematic review and meta-analysis

Miriam Sánchez-Alcón | José Luis Sánchez-Ramos | Almudena Garrido-Fernández |
Elena Sosa-Cordobés | Ángela María Ortega-Galán | Juan Diego Ramos-Pichardo

Nursing Faculty, Nursing Department,
University of Huelva, Huelva, Spain

Correspondence

Almudena Garrido-Fernández, Nursing
Faculty, Nursing Department, University
of Huelva, Avenida Tres de Marzo, s/n,
21071, Huelva, Spain.
Email: almudena.garrido@denf.uhu.es

Funding information

The Spanish Ministry of Universities
has Supported the First Author of This
Research Through the University Teacher
Training Programme, Grant/Award
Number: FPU19/04001

Abstract

Caregivers of people suffering from dementia may go through a grieving process prior to the death of the cared-for person, which is related to mental health and physical problems. Interventions aimed at improving grief and depression are being used in response to these difficulties. The aim of this study was to synthesize and evaluate the evidence for the effectiveness of interventions aimed at improving the grief process in home-based caregivers of people with dementia with the aim of reducing grief and depression. A systematic review, including a meta-analysis, was designed. Following the PRISMA guideline, original articles were searched in the databases: Medline, WOS, Scopus and PsycINFO, up to September 2022. Articles that evaluated interventions aimed at improving the grief process in caregivers of people with dementia, whose care recipients were alive at the beginning of the study at minimum and living at home were selected. Grief and depression were considered outcome variables. A meta-analysis was carried out with a fixed effects model for these variables and for the domains of the Caregiver Grief Scale (CGS). Eight articles met the inclusion and exclusion criteria. Most of the interventions aimed at improving the grief process showed an improvement in grief and depression. The ‘emotional pain’ and ‘absolute loss’ domains of the CGS stood out with an improvement in these variables. Interventions aimed at improving the grief process are relatively effective in reducing grief and depression. Interventions that are even more effective and more robust studies are needed.

KEYWORDS

caregivers, dementia, depression, grief, meta-analysis

INTRODUCTION

Globally, most people with dementia live at home and it is the family who is primarily responsible for providing the specific care they need. Within the family environment the woman is, in most cases, the person who assumes the greatest responsibility for daily care, exercising the role of primary caregiver (Bangerter et al., 2019; Martínez

Marcos & De La Cuesta Benjumea, 2016; World Health Organization, 2021).

The process of caring for a person diagnosed with dementia is not an easy task and does not arise unexpectedly. It is a process of adaptation during the course of the disease, in which the tasks faced increase as the mental and physical abilities of the ill person deteriorate. Often, care provided at home is personalized, causing

This is an open access article under the terms of the [Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivs](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/) License, which permits use and distribution in any medium, provided the original work is properly cited, the use is non-commercial and no modifications or adaptations are made.

© 2023 The Authors. *International Journal of Mental Health Nursing* published by John Wiley & Sons Australia, Ltd.



disruptions in the life of the caregiver. From this approach, the experience and situation of the caregiver is different when care is provided in a nursing home (Moreno-Cámara et al., 2016).

Caregivers have to cope with many physical, psychological, social and professional changes, even having to give up much of their previous life (Warchol-Biedermann et al., 2014). These challenges, compared to caregivers of other chronic diseases and to the general population, have adverse effects on their health, and interventions aimed at minimizing them are needed (Karg et al., 2018; Sørensen & Conwell, 2011).

Caregiving in dementia is determined by several characteristics: absence of communication between the caregiver and the ill person, prolonged time of caregiving and existence of grief prior to the death of the person cared-for, which happens as a consequence of the continuous and progressive losses of the disease itself (Arruda & Paun, 2017). It is a unique experience, which generates great suffering and discomfort, in which the care recipient is physically present and, at the same time, emotionally detached from the caregiver (Chan et al., 2013).

Thus, in dementia care, grief is a process present long before death occurs. This particular type of grief has been referred to by different terms such as 'ambiguous loss' (Boss, 1999), 'pre-death grief' (Lindauer & Harvath, 2014) or 'dementia grief' (Blandin & Pepin, 2017). Each term presents different characteristics, though some overlap.

For Boss (1999), the concept of 'ambiguous loss' occurs when a loved one disappears in body or mind. It can disappear physically, without knowing the whereabouts of the person, or psychologically due to emotional or cognitive limitations.

'Pre-death grief' according to Lindauer and Harvath (2014) is the physical and emotional response of caregivers to the perceived losses in a person with dementia. This grief begins at the diagnosis of the disease, and it is caused by the psychological death of the care recipient, the long duration of care, the compromised communication between caregiver and patient (although it is maintained) and by the new changes and family roles.

'Dementia grief' for Blandin and Pepin (2017) is a unique role of the caregiver with anticipatory grief in response to successive losses of varying magnitude in people with dementia. This concept is different from the previous term 'pre-death grief' because it argues that there are disruptions in the communication caregiver-patient and because it explains that grief begins when impairments in consciousness occur early in the illness, not from the diagnosis of it.

Although in most cases care is provided at home, there are occasions when people with dementia need long-term care settings. This situation causes increased pain for caregivers, as feelings such as guilt, resentment, loneliness or conflicts with other family members and the care recipient arise. Moreover, these feelings intensify

after the death, increasing physical and emotional health problems (Arruda & Paun, 2017; Paun et al., 2015). Thus, pre-death grief is a factor that may predict chronic or complicated grief that occurs after the death of the cared-for person (Holland et al., 2009; Schulz et al., 2006).

Interventions for caregivers of persons suffering from dementia are needed, as they increase their quality of life by reducing symptoms such as anxiety and depression (Livingston et al., 2020). Therefore, it seems necessary to develop interventions that also reduce the distress caused by pre-death grief, in an attempt to ameliorate the health and well-being of caregivers, as well as to prevent the potential occurrence of complicated grief.

Although reviews of interventions focused on grief and caregivers of people who suffer from dementia have been conducted in the last decade (Arruda & Paun, 2017; Byeon, 2020; Chan et al., 2013; Wilson et al., 2017), no study in which care recipients live exclusively at home with depression and grief as outcome variables have been found in the literature. Therefore, the aim of this systematic review and meta-analysis is to synthesize the evidence on the effectiveness of interventions aimed at improving the grief process in live-in caregivers of people with dementia.

METHODS

Design and search strategy

A systematic review including a meta-analysis was conducted. The protocol for this systematic review has been registered in PROSPERO (CRD42022357463).

A search was made following the recommendations of the PRISMA guide developed by Moher et al. (2016). The following databases were searched: Medline, WOS, Scopus and PsycINFO. The search strategy was: ('Grief' OR 'Mourning' OR 'Grief' OR 'Grieving') AND ('Intervention' OR 'Therapy' OR 'Training' OR 'Program' OR 'Psychosocial Intervention') AND ('Dementia') AND ('Caregiver' OR 'Carer' OR 'Family caregivers' OR 'Dementia caregivers'). Terms were searched in both natural and controlled language, taking into account their respective thesauri.

Inclusion and exclusion criteria

Original articles were selected if they complied with these pre-set inclusion criteria: (i) interventions aimed at improving the grief process; (ii) a sample of caregivers of persons suffering from dementia, whose care recipients were alive at least at the beginning of the study and living at home and (iii) grief and depression as intervention outcome variables. Articles published up to September 2022 were included. Studies whose sample included people with a previously diagnosed or treated mental illness



or disorder such as depression and complicated grief were excluded.

Screening

Two reviewers screened the relevance of article titles and abstracts based on the research question and following the inclusion and exclusion criteria. Articles whose abstracts met the criteria were assessed at full text and a manual review of the bibliography of the studies was performed. Finally those that met the criteria were selected. A third reviewer resolved conflicts when there were disagreements.

Procedure and data extraction

Once the relevant articles were selected, a data extraction table was designed including information on the inclusion criteria (design, sample, intervention and outcome variables) as well as data on the objective of the article, the design of the intervention (methodology, content, sessions, duration) and the context. Through this table, quantitative data corresponding to the sample size were obtained and the measures of the outcome variables before and after the intervention were described for the control and experimental groups.

This process was developed by two researchers independently and ensuring maximum reliability. When disagreements arose, they were settled through consensus-building meetings and through the collaboration of a third researcher.

Risk of bias assessment

To assess the risk of bias of the controlled articles, the Cochrane Collaboration's tool (Higgins et al., 2011) was applied. Using the ROBINS-I instrument (Sterne et al., 2016), we assessed the risk of bias of the uncontrolled article. The risk of bias assessment was carried out by two researchers independently. Where there were discrepancies, these were resolved at a consensus meeting involving a third researcher.

Data analysis: meta-analysis

For the meta-analysis, studies that offered numeric data about the sample size and the mean and standard deviation of the outcome variables (depression and grief) were selected.

The meta-analysis was performed for the two outcome variables through the selection of all controlled studies. The study by Ott et al. (2010) was excluded as it was the only one without a control group.

For the variable grief, the MM Caregiver Grief Inventory (MM-CGI; Marwit & Meuser, 2002) and the Caregiver Grief Scale (CGS; Meichsner et al., 2016) were used. For the variable depression, the Geriatric Depression Scale (GDS; Brink et al., 2008) and the Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D; Radloff, 1977) were applied. Their use was appropriate, as all instruments were adapted and validated to the study population. These questionnaires are different ways of measuring outcomes. However, through meta-analysis it has been possible to unify, integrate and interpret them on a common scale of effect, giving rise to the effect size.

Two of the included studies provided data not only on the global score, but also on the subscales of the CGS and a meta-analysis of these subscales was performed: emotional pain, relational loss, absolute loss and acceptance of loss (Meichsner et al., 2016).

Total effect size, standardized mean differences, each study weight and 95% confidence intervals were determined for each outcome variable (depression and grief). In order to examine heterogeneity between the studies, the I^2 statistic was calculated; approximate values of 25%, 50% and 75% were considered as low, medium and high levels of heterogeneity respectively (Botella Ausina & Sánchez Meca, 2015).

The meta-analysis was performed with MetaEasy: a meta-analysis add-in for Microsoft Excel (Kontopantelis & Reeves, 2009).

RESULTS

Figure 1 presents the study selection process. A total of 163 studies were identified, of which 85 were duplicates. The 78 articles initially identified were assessed taking the information contained in the title and abstract as reference. Of them, 66 were discarded as they did not comply with the inclusion criteria; a list of 12 articles was selected for full-text reading, excluding six for not including interventions aimed at improving the grief process and two for not fitting the study population and, finally, four articles were included. Subsequently, the references included in the selected articles were reviewed manually, identifying four more articles which were included in the review, as they also met the inclusion criteria. For the meta-analysis, seven articles were included.

In Table 1 are described the main characteristics of the selected articles and their interventions.

Four of the included articles used a randomized controlled experimental design (Burns et al., 2003; Haley et al., 2008; Meichsner et al., 2019; Meichsner & Wilz, 2016); two were non-randomized (Maccourt et al., 2017; Sanders & Sharp, 2004); one used a quasi-experimental randomized controlled design (Bravo-Benítez et al., 2021) and one was an uncontrolled pilot study (Ott et al., 2010).

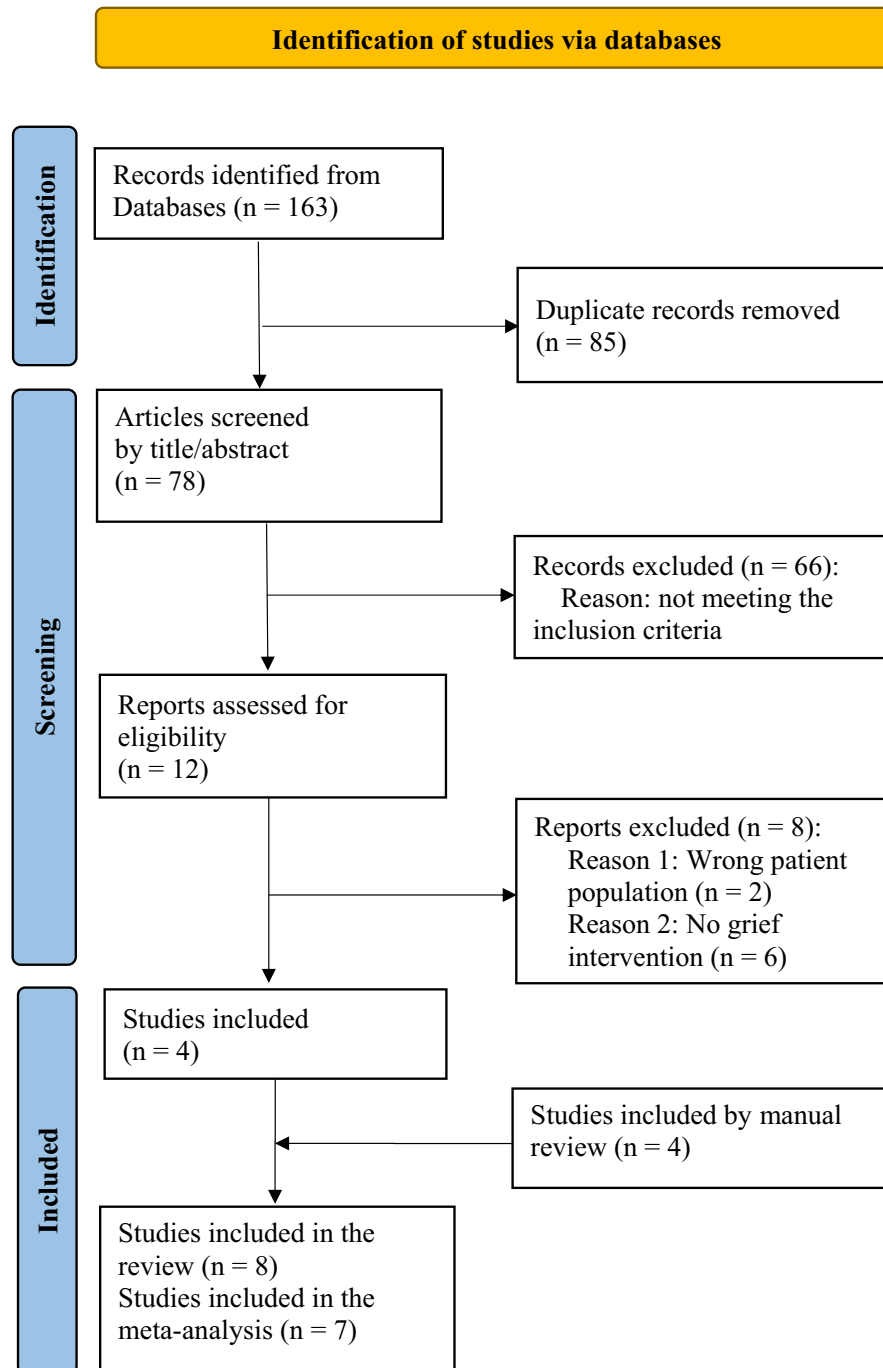


FIGURE 1 PRISMA flowchart of the article selection process (Moher et al., 2016).

All study participants were caregivers of people who suffered from dementia, and sample sizes ranged from 17 to 273 caregivers. All eight articles stated a predominantly female population and four of these articles stated that they were mostly residing with the person cared for (Haley et al., 2008; Meichsner et al., 2019; Meichsner & Wilz, 2016; Ott et al., 2010).

Some interventions were based on the models by other authors, as in the study by Ott et al. (2010), based on Meuser and Marwit's Dementia Caregiver Grief Model (Marwit & Meuser, 2001). Others were modifications

of previous interventions already carried out (Bravo-Benítez et al., 2021; Meichsner et al., 2019). Regarding the orientation of the interventions, four of them (Bravo-Benítez et al., 2021; Burns et al., 2003; Meichsner et al., 2019; Meichsner & Wilz, 2016) had a cognitive behavioural approach and the rest were interventions with educational sessions.

In the interventions with caregivers, many elements were worked on: reinforcement of personal resources (Bravo-Benítez et al., 2021; Maccourt et al., 2017; Meichsner et al., 2019; Ott et al., 2010), coping



TABLE 1 Characteristics of the included studies.

Authors	Study methodology	Location	Aim	Sample (n)	Interventions	Control	Follow-up duration	Instruments for evaluation	Main outcomes
Bravo-Benitez et al. (2021)	Quasi-experimental randomized controlled study	Spain	To adapt a grief intervention programme for relatives who are caregivers of patients with dementia, and to test its effectiveness in improving the manifestations of grief and other variables associated with health	n = 27 IG n = 25 CG	Based on Shear and Bloom's weekly intervention. 1.5h imaginal exposure and in vivo exposure of anxious situations, cognitive restructuring, support in the personal resources, information about available resources, behavioural trials, training in social and coping skills, encouragement of rewarding activities and promotion of social support through a support group. Duration: 2 months and a half	Daily activities. Waiting list for some of the CG who received the intervention later	2 weeks more (two sessions)	CGS, CBI, CD-RISC, AAQ-II, PTGI, PAC, SF-36, Interview on personal and socio-demographic data	Caregiver grief, resilience, caregiver overload, post-traumatic growth, acceptance and action, perceived health and positive aspects of caregiving and are improved. In CG everything worsens except for acceptance and action, which is maintained
Burns et al. (2003)	RCT	USA	To develop and pilot two primary care interventions aimed at minimizing the psychological distress of Alzheimer's caregivers	n = 85 BC n = 82 EC	Enhanced care: Educational sessions with 25 pamphlets on patient behaviours (aggressiveness, confusion, hallucinations, bathroom problems, nutrition, sexuality and wandering)+ 12 pamphlets oriented to the caregiver's well-being in response to these problems (stress management, anger, grief and communication)+ training in cognitive behavioural skills (relaxation, coping with negative thoughts or emotional distress; 60 min each session) Duration: 24 months	Behaviour care: Educational sessions using the same 25 behavioural handouts to improve care recipient behaviour management (aggressiveness, confusion, hallucinations, bathroom problems, nutrition, sexuality and wandering). Knowledge of the disease was assessed and areas of concern about the patient's functioning were identified (30 min each session)	No follow-up	Health status scale, GWB, CES-D, RMBP	In EC, increased general well-being of the caregiver. In BC, worse depression scores and increased risk. In both groups, improved dislike associated with care recipient behaviours

(Continues)



TABLE 1 (Continued)

Authors	Study methodology	Location	Aim	Sample (n)	Interventions	Control	Follow-up duration	Instruments for evaluation	Main outcomes
Haley et al. (2008)	RCT	USA	To analyse the joint effects of bereavement and an intervention focused on depressive symptoms present in caregivers of people with dementia	n = 122 IG n = 132 CG	Educational sessions on how to resolve family conflicts through communication between family members, reinforce family support, develop skills to manage difficult patient behaviour, report on available resources (two individual sessions and four family sessions for 4-months) + weekly emotional support group for affiliates + telephone or face-to-face counselling. Duration: 12 months	Usual care and access to intervention counselling, assistance or support	2 years after the death of the cared-for person	GDS	IG had fewer depressive symptoms, pre-death of the person with dementia. After death, decreased depression was observed in both groups (especially in IG) and increased depression in caregivers who had not previously experienced from the accommodation of the cared-for persons in a nursing home
MacCourt et al. (2017)	Experimental non-randomized controlled study	USA	To determine the effectiveness and design of a grief coaching intervention for caregivers of people with dementia	n = 123 IG n = 77 CG	Six coaching intervention sessions: individual face to face or by telephone (1 h each), group face to face, telephone or online (1 h 30 min each). Content of the sessions: Incorporation to the changes, perspectives of grief, living with grief, honouring grief, supporting oneself and increasing resilience. Duration: No information	No intervention	Two follow-up sessions according to the intervention format	MM-CGI, The Empowerment Questionnaire, The Resilience Scale, The Demographic and Caregiving Characteristics Questionnaire, Shortened version of The Brief COPE	Brief, resilience, grief and empowerment improved in IG
Meichsner and Wilz (2016)	RCT	Germany	To evaluate the improvement in coping with grief before death in caregivers of persons with dementia using a cognitive behavioural intervention (including a grief intervention module). To identify whether these effects are maintained at a 6-month follow-up	n = 139 IG n = 134 CG	Twelve individual telephone therapy sessions of 50 min. Cognitive behavioural technique focused on coping with changes, promotion acceptance of the disease, management associated negative emotions, help to recognize losses, identification of resources and preparation for the death of the family member. Duration: 6 months	They received data and written information about dementia and related care and a financial compensation of 40 euros	At 6 months	CGS, GDS*	Greater reduction in pre-death grief in IG (especially those who continue to care at home) than in the CG



TABLE 1 (Continued)

Authors	Study methodology	Location	Aim	Sample (n)	Interventions	Control	Follow-up duration	Instruments for evaluation	Main outcomes
Meichsner et al. (2019)	RCT	Germany	To assess the effectiveness of an Internet-based cognitive behavioural intervention on caregivers and to determine the acceptability of its properties	n = 19 IG n = 18 CG	Adaptation of the Tele-TANDEM program to an online version. Cognitive behavioural intervention: crisis management, needs analysis, psychoeducation relating the disease and emotions, promotion of problem-solving skills, increase in formal and professional support, coping with change and grief, increased self-care, stress management and final evaluation. Eight messages (1 per week via Internet). Duration: 2 months	After completing the follow-up assessment, the intervention was carried out	At 6 months	Psychosocial Resource Utilization Questionnaire for Family Caregivers of People with Dementia, CGS, 2 visual analogue scales, CSQ-8	There were no differences between both groups regarding burden of care and depression. In the IG improved pre-death grief, increased the satisfaction with treatment and the programme, the emotional well-being and used more psychosocial resources
Ott et al. (2010)	Non-controlled study	USA	To assess the possibility of basing the Easing the Way intervention on a manual. To evaluate the properties of the intervention by examining changes in grief and mental health	n = 20 IG	Based on Meuser, Marwit and Sanders' Dementia Caregiver Grief Model. Evaluation in three stages. Face-to-face or telephone sessions. The content of the intervention included: emotional support, grief counselling, family problem solving, education, skills development and information on community resources. Duration: 5 months	No control group	At 3 months	Adaptation of the Caregiver Questionnaire, STAI, MM-CGI-SF, CES-D, Positive States of Mind, BC, Programme Acceptability, The General Self-Efficacy Scale	Decrease in anxiety (especially), depression, and grief (the least). Increase in positive mood, brief and self-efficacy. Good acceptability
Sanders and Sharp (2004)	Experimental non-randomized controlled study	USA	To introduce a grouped psychoeducational and grief design with the aim of helping caregivers identify the grief associated with their role	n = 10 IG n = 7 CG	5-week group intervention (1 session every Saturday). Identification of feelings of grief and loss, promotion of coping strategies, information on available community resources and palliative care. Duration: 1 month and 1 week	Participation in regular monthly support groups	No follow-up	MM-CGI	Increased grief in the IG, though it was still lower than in the CG. IG: good satisfaction with the intervention. Needs and issues raised in group sessions

Abbreviations: AAQ-II, Acceptance and Action Questionnaire; BC, brief cope; CBI, Caregiver Burden Interview; CD-RISC, Connor-Davidson Resilience Scale; CES-D, Center for Epidemiologic Studies Depression Scale; CG, control group; CGS, Caregiver Grief Scale; CSQ-8, Client Satisfaction Questionnaire; GDS*, Global Deterioration Scale; GDS, Geriatric Depression Scale; GWB, Modified General Well-Being scale; IG, intervention group; MM-CGI, MM Caregiver Grief Inventory; MM-CGI-SF, MM Caregiver Grief Inventory Short Form; PAC, positive aspects of caregiving; PTGI, Post-Traumatic Growth Inventory; RCT, randomized controlled trial; RMBPC, Revised Memory and Behaviour Problems Checklist; SF-36, SF-36 Health Survey; STAI, State-Trait Anxiety Inventory.



strategies (Bravo-Benítez et al., 2021; Burns et al., 2003; Meichsner et al., 2019; Meichsner & Wilz, 2016; Sanders & Sharp, 2004), development of social skills (Bravo-Benítez et al., 2021; Burns et al., 2003; Haley et al., 2008), adaptation to new ways of living (Maccourt et al., 2017; Meichsner & Wilz, 2016), management of the patient's behaviour (Burns et al., 2003; Haley et al., 2008; Meichsner et al., 2019), promotion of rewarding activities (Bravo-Benítez et al., 2021; Burns et al., 2003), emotion management (Burns et al., 2003; Maccourt et al., 2017; Meichsner et al., 2019; Meichsner & Wilz, 2016; Ott et al., 2010), caregiver needs (Meichsner et al., 2019), preparation and information for the future death of the patient (Meichsner

& Wilz, 2016; Sanders & Sharp, 2004), social support (Bravo-Benítez et al., 2021; Haley et al., 2008), promotion of family support (Haley et al., 2008; Meichsner et al., 2019; Ott et al., 2010), recognition and acceptance of losses (Maccourt et al., 2017; Meichsner et al., 2019; Meichsner & Wilz, 2016; Ott et al., 2010; Sanders & Sharp, 2004), self-care (Meichsner et al., 2019), knowledge of available resources (Bravo-Benítez et al., 2021; Haley et al., 2008; Meichsner & Wilz, 2016; Ott et al., 2010; Sanders & Sharp, 2004), information about the disease (Meichsner et al., 2019; Ott et al., 2010) and the possibility of formal care (Meichsner et al., 2019).

All the included studies used interventions aimed at improving the grief process with different features depending on the design and length of the sessions. The duration of the interventions varied widely, as shown in Table 1, ranging from 1.5 to 24 months. In one of them (Maccourt et al., 2017), the duration was not reported. Regarding the format, most were face to face, though some used the telephone format (Meichsner & Wilz, 2016), online (Meichsner et al., 2019), or even a combination of several methods (Haley et al., 2008; Maccourt et al., 2017; Ott et al., 2010).

The instruments used to assess the outcome variables were shared by some articles, all adapted and validated for the population studied. For the variable grief, the MM-CGI (Marwit & Meuser, 2002), the MM Caregiver Grief Inventory Short Form (MM-CGI-SF; Marwit & Meuser, 2006) and the CGS (Meichsner et al., 2016) were used.

In two studies (Maccourt et al., 2017; Sanders & Sharp, 2004), the MM-CGI was used. This questionnaire assesses the grief before death in caregivers of people with dementia. It has 50 items distributed in three subscales: (a) personal sacrifice burden, with 18 items; (b) heartfelt sadness and longing, with 15 items and (c) worry and felt isolation, which includes 17 items. The response scale has five options (from 1 = strongly disagree to 5 = strongly agree). Total scores can be calculated for each subscale and summed to calculate a total grief score.

The MM-CGI-SF was used in the study by Ott et al. (2010). This questionnaire is a shortened version of the previous questionnaire, the MM-CGI, and has the same purpose. It has 18 items, distributed in the same subscales as its extended version, and in each dimension, it has six items. The response scale has five options, with the same responses as the MM-CGI. In addition, it is

	Random sequence generation (selection bias)	Allocation concealment (selection bias)	Blinding of participants and personnel (performance bias)	Blinding of outcome assessment (detection bias)	Incomplete outcome data (attrition bias)	Selective reporting (reporting bias)	Other bias
Bravo-Benítez et al. 2021	?	?	+	+	+	?	+
Burns et al. 2003	+	?	+	+	-	?	+
Haley et al. 2008	?	?	?	?	+	?	+
MacCourt et al. 2017	-	?	?	?	?	?	-
Meichsner & Wilz 2016	+	?	+	+	+	?	+
Meichsner et al. 2019	+	?	-	-	+	?	+
Sanders & Sharp 2004	-	-	-	?	?	?	-

FIGURE 2 Risk of bias for the studies assessed with the Cochrane Collaboration's tool.

TABLE 2 Risk of bias for the study assessed with the ROBINS-I tool.

	Bias due to confounding	Bias in selection of participants into the study	Bias in classification of interventions	Bias due to deviations from intended interventions	Bias due to missing data	Bias in measurement of the outcome	Bias in selection of the reported result	Overall bias
Ott et al. (2010)	Moderate	Serious	Moderate	Moderate	Serious	Serious	Moderate	Serious

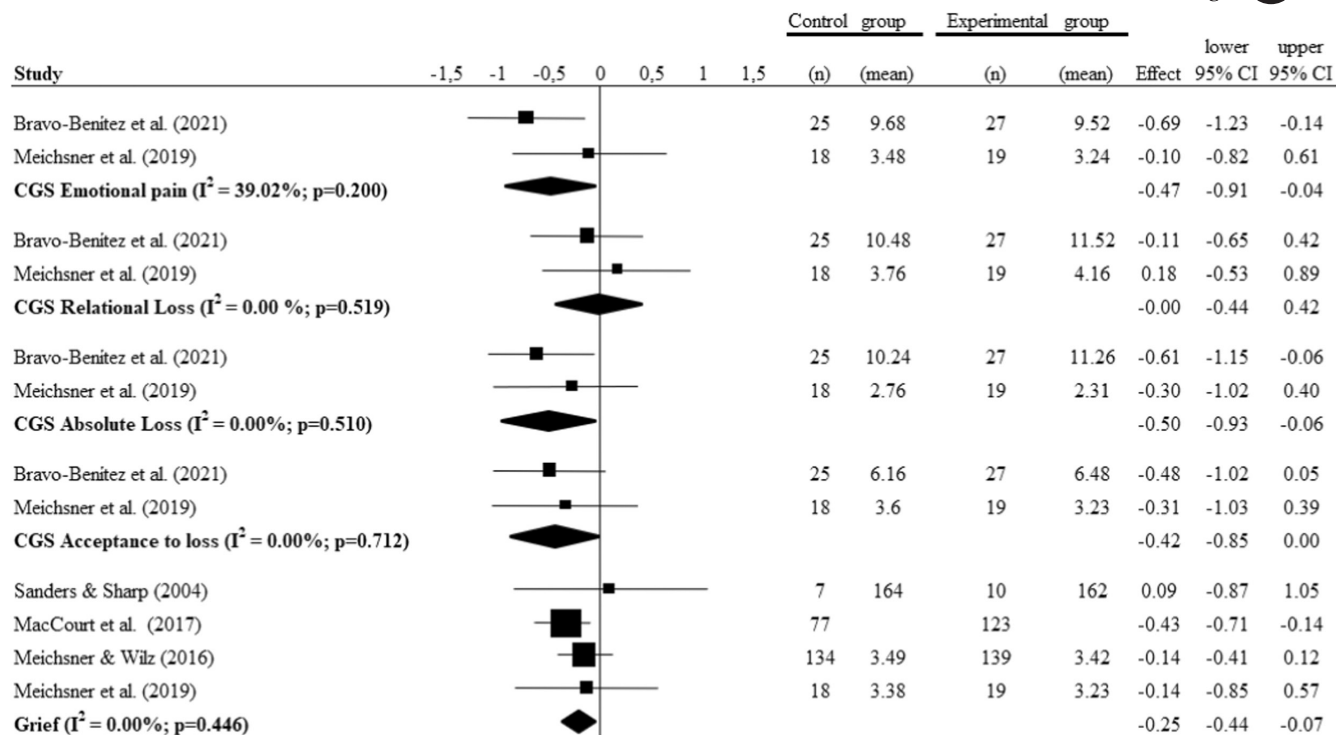


FIGURE 3 Meta-analysis of the grief variable and subscales of the Caregiver Grief Scale (CGS). The horizontal axis represents the Effect (standardised mean difference); I^2 , Heterogeneity coefficient; p , Significance for the Q -statistic.

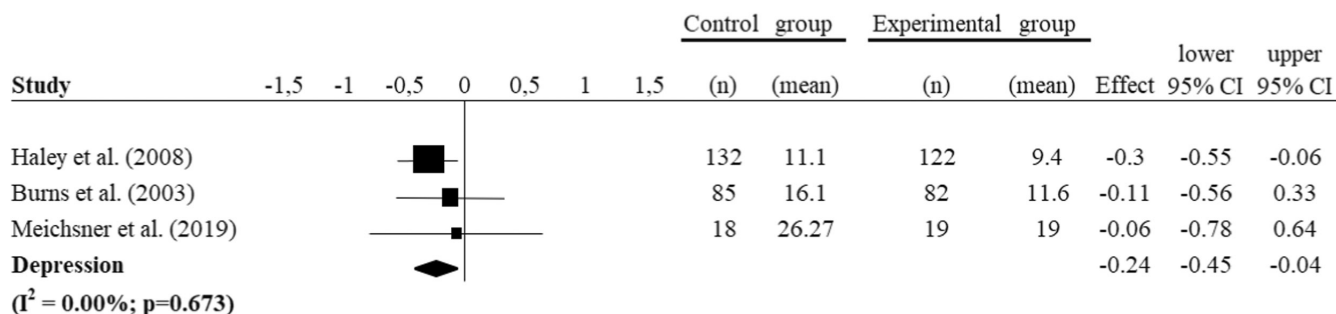


FIGURE 4 Meta-analysis of the depression variable. Horizontal axis represents Effect (standardised mean difference); I^2 , Heterogeneity coefficient; p , Significance for the Q -statistic.

possible to calculate a total grief score as well as a score for each dimension.

The CGS was used in the articles by Meichsner et al. (2019) and Meichsner and Wilz (2016). This scale assesses the multifaceted nature of caregiver grief. It has 11 items distributed in four dimensions: (a) emotional pain, with three items; (b) relational loss, with three items; (c) absolute loss, which includes three items and (d) acceptance of loss, with two items. The response scale has five options (from 1 = strongly disagree to 5 = strongly agree). For scoring, it is possible to assess each subscale, and they can also be summed to calculate a total grief score.

For the variable depression, the CES-D (Radloff, 1977) was applied in several included studies (Burns et al., 2003; Meichsner et al., 2019; Ott et al., 2010). This scale has 20 items distributed in four dimensions: (a) depressed affect;

(b) positive affect; (c) somatic and retarded activity and (d) interpersonal. It has four answer options based on the frequency of depressive symptoms (0 = less than 1 day; 1 = 1 or 2 days; 2 = 3 or 4 days, 3 = 5 or 7 days). The total scale score is the sum of the points, with a range from 0 to 60.

The GDS (Brink et al., 2008) was used in the article by Haley et al. (2008) to assess depression through 30 items. The response options are dichotomous (yes or no) with respect to how caregivers have felt during the last week. A high score (≥ 20) indicates the presence of moderate depressive symptoms.

Most of the included articles were longitudinal and reported follow-up outcomes at 2 weeks (Bravo-Benitez et al., 2021), 3 months (Ott et al., 2010), 6 months (Meichsner et al., 2019; Meichsner & Wilz, 2016) and



24 months after the cared-for person had died (Haley et al., 2008). Two studies did not include follow-up (Burns et al., 2003; Sanders & Sharp, 2004) and another one included two follow-up sessions, but did not specify the duration (Maccourt et al., 2017).

Apart from grief and depression, several studies (Bravo-Benítez et al., 2021; Burns et al., 2003; Maccourt et al., 2017; Meichsner et al., 2019; Ott et al., 2010) included other variables such as resilience, elusive behaviour towards personal experiences and being psychologically adaptable, positive aspects of caregiving and perceived health, coping, empowerment and control, post-traumatic growth, use of psychosocial resources, emotional well-being, positive moods, anxiety, general well-being, caregiver burden, impact of patient behaviours and self-efficacy. For all these variables, there was an improvement through the interventions except for caregiver burden, which Meichsner et al. (2019) found to be no different. Acceptability and satisfaction were also assessed in some studies (Meichsner et al., 2019; Ott et al., 2010; Sanders & Sharp, 2004), indicating good acceptability and high satisfaction.

Risk of bias

There was a quite varied risk of bias, and many studies did not offer sufficient data to accurately judge it. On the basis of the Cochrane Collaboration's tool for the risk of bias assessment of controlled studies, this was high in the case of selection bias (allocation concealment) and intermediate for the domains associated with selection bias (random sequence generation), conduct, detection and reporting bias. Figure 2 shows the risk of bias of the selected studies with a control group.

The study by Ott et al. (2010), as it was not controlled, was assessed using the ROBINS-I tool. The risk of bias was generally high. Table 2 shows the risk of bias of this study.

Summary of results: meta-analysis

Three studies were incorporated for the depression variable (Burns et al., 2003; Haley et al., 2008; Meichsner et al., 2019). For the grief variable, four articles were incorporated (Maccourt et al., 2017; Meichsner et al., 2019; Meichsner & Wilz, 2016; Sanders & Sharp, 2004). Two of the studies (Bravo-Benítez et al., 2021; Meichsner et al., 2019) also provided data on the subscales of the CGS, and a meta-analysis of these was performed.

Outcome variable: grief

For the analysis of the grief variable, five articles were evaluated (Figure 3). The effect of the intervention was

effective in four studies (Bravo-Benítez et al., 2021; Maccourt et al., 2017; Meichsner et al., 2019; Meichsner & Wilz, 2016), though three of them (Bravo-Benítez et al., 2021; Meichsner et al., 2019; Meichsner & Wilz, 2016) were not significant. In most studies and compared to the control group, grief improved in the experimental group. Only one of the studies (Sanders & Sharp, 2004) proved to have a negative effect or to worsen grief after the intervention in the experimental group, though this was not significant.

The standardized mean difference was -0.25 (95% CI: $-0.44, -0.07$), which implies a slight positive effect of interventions aimed at improving the grief process. Heterogeneity between studies was not significant ($p = 0.446$).

Figure 3 also displays the meta-analysis performed on the different subscales of the CGS (Meichsner et al., 2016). In its first domain, 'emotional pain', a significant standardized mean difference was obtained, at -0.47 (95% CI: $-0.91, -0.04$), with both items having positive effects. Heterogeneity between studies was intermediate ($I^2 = 39.02\%$), but not significant ($p = 0.200$). Given this result, caution should be taken, as it shows a certain degree of variability between studies, which may be due to the intervention used or another variable.

For the second domain of the CGS questionnaire, which measures 'relational loss', the studies give opposite results. The standardized mean difference is null, as it was -0.00 (95% CI: $-0.44, 0.42$) and showed that there was no effect. Heterogeneity between studies was not significant ($p = 0.519$). Regarding the 'absolute loss' domain (third subscale of the CGS questionnaire), the article by Bravo-Benítez et al. (2021) stands out above all. A significant standardized mean difference was obtained, at -0.50 (95% CI: $-0.93, -0.06$), and there was no heterogeneity ($p = 0.510$).

For the 'acceptance of loss' domain (fourth subscale of the CGS questionnaire), the standardized mean difference was not significant at -0.42 (95% CI: $-0.85, -0.00$). Heterogeneity between studies was also not observed ($p = 0.712$).

Outcome variable: depression

Depression was used as an outcome variable in three studies in total, as shown in Figure 4. In one of them (Haley et al., 2008), the intervention proved to have a positive and significant effect compared to the control group, indicating an improvement in depression. Two of the studies showed no significant difference between both groups (Burns et al., 2003; Meichsner et al., 2019).

In the article performed by Haley et al. (2008), the experimental group again had reduced depressive symptoms after the intervention, yet not after the cared-for person died. An increase in depression was observed in caregivers who had not previously experienced the



accommodation of cared-for persons in a nursing home. The standardized mean difference was -0.24 (95% CI: $-0.45, -0.04$), which implies a modest and positive effect of the interventions. Regarding heterogeneity between studies, this is not significant ($p = 0.673$).

DISCUSSION

This is the first systematic review and meta-analysis that assesses the effectiveness of interventions aimed at ameliorating the grief process in caregivers of persons suffering from dementia, with the added novelty that the care recipients lived at home exclusively. The data from this review indicate a positive beneficial effect on grief and depression, showing a small–moderate mean effect size.

The eight included studies, despite having some variability in the interventions, could be evaluated in a meta-analysis in relation to the outcome variables, except the article by Ott et al. (2010). For these variables, the mean effect size was small and the confidence intervals included their upper limits close to 0 (zero effect). Thus, the demonstrated efficacy in reducing depression and grief through interventions aimed at improving the grief process is relative. Despite this, the data were favourable on grief and depression, similar results to those found in other systematic reviews (Byeon, 2020; Frias et al., 2020; Sun et al., 2022; Wilson et al., 2017).

As for depression, one of the included studies found no differences (Meichsner et al., 2019). Possibly it was influenced by the fact that the intervention took place over the Internet, making it more difficult to express experiences through writing. In addition, it may have been influenced by the caregivers' level of knowledge of this technological format and because the duration of sending messages was individualized, which may have caused heterogeneity of time between evaluations.

Regarding grief, Sanders and Sharp (2004) described an opposite effect compared to the other included articles. This result may be affected by the small sample size, the differences between the two groups as well as their methodology and the brevity of the intervention. With respect to the different subscales of the CGS, most of them presented a positive effect towards the reduction of these variables that jointly assess caregiver grief, with the 'emotional pain' and 'absolute loss' variables standing out.

Regarding the questionnaires, three different questionnaires were used for the grief variable: CGS, MM-CGI and MM-CGI-SF, the latter being the short version of the MM-CGI. For the depression variable, only two were used: CES-D and GDS. Interventions have been incorporated with only two approaches: the educational approach and a cognitive behavioural orientation. Although the interventions and questionnaires of the studies have shown some variability, it has been possible

to homogenize and obtain concrete results associated with the outcome variables.

In this review, most of the included studies had a short follow-up. The main advantage of long-term follow-up, of a minimum of 6 months, is to be able to evaluate whether the results are sustained over time, though in many cases it involves certain obstacles such as non-compliance, loss of participants and death of care recipients (Wiegelmann et al., 2021). Moreover, it should be noted that grief for caregivers is a complex experience affected by cultural, family, personal and environmental factors, so the outcomes of the interventions may vary (Arruda & Paun, 2017).

In relation to the types of study, most were randomized studies (Bravo-Benitez et al., 2021; Burns et al., 2003; Haley et al., 2008; Meichsner et al., 2019; Meichsner & Wilz, 2016) and all the included articles were controlled, except for the study by Ott et al. (2010). The variability of study design was considered, especially in the meta-analysis, which was only carried out for those studies that did have a control group, excluding the uncontrolled study. Despite this, the meta-analysis provided favourable and beneficial results.

In this review, articles in which care recipients were alive at least at the beginning of the study were included, and only one article (Haley et al., 2008) that also considered assessing caregivers after the death of the recipient was found. It would be interesting to consider interventions after death in order to compare variables at these two time intervals.

The outcome variables are to some extent related, negatively linked to the caregiving process in this type of population (Arruda & Paun, 2017; Chan et al., 2013; Cooper et al., 2007; Livingston et al., 2020; Mahoney et al., 2005). There are few results on the influence of interventions aimed at improving the grief process on other related variables such as caregiver strain, coping and resilience (Bravo-Benitez et al., 2021; Burns et al., 2003; Maccourt et al., 2017; Meichsner et al., 2019; Ott et al., 2010).

Interventions aimed at improving the grief process require a great deal of acceptance and commitment to achieve successful outcomes. This entails a great effort from caregivers due to their lack of time, and despite its importance, only one included study (Ott et al., 2010) discussed the acceptability of the programme by caregivers.

In most domains, a high and unclear risk of bias was obtained, in line with other reviews of interventions aimed at improving the grief process (Byeon, 2020; Wilson et al., 2017). It should be highlighted that the quality of the data from the articles seems questionable, since none of the selected studies meets the requirement that all the assessed domains are of low-level risk of bias.

Although we have used ROBINS-I tool to evaluate the uncontrolled article by Ott et al., the risk of bias also



remained high in that study. It was impossible to determine whether pre- and post-intervention changes were due to the intervention rather than to other factors.

With the systematic review, it was possible to determine some variability in the included studies, without showing considerable effectiveness. However, thanks to the meta-analysis carried out, more valid conclusions could be drawn, increasing the statistical power of the study and showing that the articles are effective for grief, depression and two of the subscales of the CGS ('emotional pain' and 'absolute loss').

Future lines of research in this context should develop rigorous studies of interventions to achieve an adequate regulation of biases and consider other variables such as personal, family, cultural and environmental factors that may influence these interventions. Furthermore, in order to promote access, it would be advisable to implement them in primary care centres and in associations of relatives of people with dementia, where their benefits and the commitment of the participants would be promoted.

LIMITATIONS

After conducting this search, it appears that there are few primary studies in the literature with the established criteria. It should be noted that the conclusions that emerged from this study should be considered with caution.

The systematic review depends on a limited number of eight studies and the meta-analysis of the outcome variables has been carried out with seven articles. In addition, the results of the subscales of the CGS were obtained from only two studies.

Another limitation has been the difficulty to make comparisons given the variability of the interventions and measuring instruments.

The risk of bias has been high and unclear, mainly due to blinding issues inherent to this type of interventions, in which masking is very complicated. In addition, it has been complicated to adjust to the risk of bias assessment Cochrane Collaboration's tool due to the very nature of non-pharmacological interventions.

CONCLUSION

The available evidence on the effectiveness of interventions aimed at ameliorating the grief process in caregivers of dementia patients is limited. The few existing interventions are shown to be effective for depression and grief, though with modest results. In addition, a positive effect was shown in the improvement of the 'emotional pain' and 'absolute loss' variables in the two subscales of the CGS.

Interventions aimed at improving the grief process appear to be promising, though further research and

development of interventions is needed to improve their effectiveness, especially in the medium and long term.

RELEVANCE FOR CLINICAL PRACTICE

The development of interventions aimed at improving the grief process may be a key factor in preventing chronic or complicated grief, as well as depression, once the cared-for person has died.

These interventions could increase the quality of life of caregivers and mitigate the appearance of physical and psychological symptoms, thus reducing the use of resources and services. Therefore, longer term follow-up and further research on these types of interventions and their benefits on the wellness of caregivers of people with dementia are essential.

ACKNOWLEDGEMENTS

All authors have contributed to the elaboration of the article. MSA and JDRP designed the search strategy, the selection of articles with the help of JLSR and data extraction. MSA, JDRP and AOG assessed the risk of bias; MSA and JLSR performed the meta-analysis. MSA, JDRP, ESC and AGF were in charge of the drafting of the article. The latest version of the article has been read and approved by all authors.

FUNDING INFORMATION

The Spanish Ministry of Universities has supported the first author of this research through the University Teacher Training Programme, with reference number (FPU19/04001). Funding for open access charge: Universidad de Huelva / CBUA.

CONFLICT OF INTEREST STATEMENT

The authors state that there is no conflict of interests.

DATA AVAILABILITY STATEMENT


The data that support the findings of this study are available from the corresponding author upon reasonable request.

ORCID

Miriam Sánchez-Alcón  <https://orcid.org/0000-0002-9963-9124>

José Luis Sánchez-Ramos  <https://orcid.org/0000-0001-7187-9989>

Almudena Garrido-Fernández  <https://orcid.org/0000-0001-7940-3328>

Elena Sosa-Cordobés  <https://orcid.org/0000-0003-4619-3728>

Ángela María Ortega-Galán  <https://orcid.org/0000-0001-5073-0499>

Juan Diego Ramos-Pichardo  <https://orcid.org/0000-0002-6207-8490>



REFERENCES

- Arruda, E.H. & Paun, O. (2017) Dementia caregiver grief and bereavement: an integrative review. *Western Journal of Nursing Research*, 39(6), 825–851. Available from: <https://doi.org/10.1177/0193945916658881>
- Bangerter, L.R., Griffin, J.M., Zarit, S.H. & Havyer, R. (2019) Measuring the needs of family caregivers of people with dementia: an assessment of current methodological strategies and key recommendations. *Journal of Applied Gerontology*, 38(9), 1304–1318. Available from: <https://doi.org/10.1177/0733464817705959>
- Blandin, K. & Pepin, R. (2017) Dementia grief: a theoretical model of a unique grief experience. *Dementia (London, England)*, 16(1), 67–78. Available from: <https://doi.org/10.1177/1471301215581081>
- Boss, P. (1999) *Ambiguous loss: learning to live with unresolved grief*. Cambridge, MA: Harvard University Press. Available from: https://books.google.com/books/about/Ambiguous_Loss.html?hl=es&id=a0xlcusSgNEC [Accessed 15 October 2022].
- Botella Ausina, J. & Sánchez Meca, J. (2015) Meta-análisis en ciencias de sociales y de la salud. *Síntesis*, 1, 93–203. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=746252>
- Bravo-Benítez, J., Cruz-Quintana, F., Fernández-Alcántara, M. & Pérez-Marfil, M.N. (2021) Intervention program to improve grief-related symptoms in caregivers of patients diagnosed with dementia. *Frontiers in Psychology*, 12, 278. Available from: <https://doi.org/10.3389/FPSYG.2021.628750/BIBTEX>
- Brink, T.L., Yesavage, J.A., Lum, O., Heersema, P.H., Adey, M. & Rose, T.L. (2008) Screening tests for geriatric depression. *Clinical Gerontologist*, 1(1), 37–43. Available from: https://doi.org/10.1300/J018V01N01_06
- Burns, R., Nichols, L.O., Martindale-Adams, J., Graney, M.J. & Lummus, A. (2003) Primary care interventions for dementia caregivers: 2-year outcomes from the REACH study. *The Gerontologist*, 43(4), 547–555. Available from: <https://doi.org/10.1093/GERONT/43.4.547>
- Byeon, H. (2020) Effects of grief focused intervention on the mental health of dementia caregivers: systematic review and meta-analysis. *Iranian Journal of Public Health*, 49(12), 2275–2286. Available from: <https://doi.org/10.18502/IJPH.V49I12.4808>
- Chan, D., Livingston, G., Jones, L. & Sampson, E.L. (2013) Grief reactions in dementia carers: a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(1), 1–17. Available from: <https://doi.org/10.1002/GPS.3795>
- Cooper, C., Balamurali, T.B.S. & Livingston, G. (2007) A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 19(2), 175–195. Available from: <https://doi.org/10.1017/S10461610206004297>
- Frias, C.E., Garcia-Pascual, M., Montoro, M., Ribas, N., Risco, E. & Zabalegui, A. (2020) Effectiveness of a psychoeducational intervention for caregivers of people with dementia with regard to burden, anxiety and depression: a systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 76(3), 787–802. Available from: <https://doi.org/10.1111/JAN.14286>
- Haley, W.E., Bergman, E.J., Roth, D.L., McVie, T., Gaugler, J.E. & Mittelman, M.S. (2008) Long-term effects of bereavement and caregiver intervention on dementia caregiver depressive symptoms. *The Gerontologist*, 48(6), 732–740. Available from: <https://doi.org/10.1093/GERONT/48.6.732>
- Higgins, J.P.T., Altman, D.G., Gøtzsche, P.C., Jüni, P., Moher, D., Oxman, A.D. et al. (2011) The Cochrane Collaboration's tool for assessing risk of bias in randomised trials. *The BMJ*, 343(7829), d5928. Available from: <https://doi.org/10.1136/BMJ.D5928>
- Holland, J.M., Currier, J.M. & Gallagher-Thompson, D. (2009) Outcomes from the resources for enhancing Alzheimer's caregiver health (REACH) program for bereaved caregivers. *Psychology and Aging*, 24(1), 190–202. Available from: <https://doi.org/10.1037/A0014303>
- Karg, N., Graessel, E., Randzio, O. & Pendergrass, A. (2018) Dementia as a predictor of care-related quality of life in informal caregivers: a cross-sectional study to investigate differences in health-related outcomes between dementia and non-dementia caregivers. *BMC Geriatrics*, 18(1), 1–9. Available from: <https://doi.org/10.1186/S12877-018-0885-1/TABLES/3>
- Kontopantelis, E. & Reeves, D. (2009) MetaEasy: a meta-analysis add-in for Microsoft excel. *Journal of Statistical Software; Foundation for Open Access Statistics*, 30, 1–25. Available from: <https://doi.org/10.18637/JSS.V030.I07>
- Lindauer, A. & Harvath, T.A. (2014) Pre-death grief in the context of dementia caregiving: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 70(10), 2196–2207. Available from: <https://doi.org/10.1111/JAN.12411>
- Livingston, G., Huntley, J., Sommerlad, A., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S. et al. (2020) Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the lancet commission. *The Lancet*, 396(10248), 413–446. Available from: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30367-6/ATTACHMENT/CEE43A30-904B-4A45-A4E5-AFE48804398D/MMCI.PDF](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30367-6/ATTACHMENT/CEE43A30-904B-4A45-A4E5-AFE48804398D/MMCI.PDF)
- Maccourt, P., McLennan, M., Somers, S. & Krawczyk, M. (2017) Effectiveness of a grief intervention for caregivers of people with dementia. *Omega (United States)*, 75(3), 230–247. Available from: <https://doi.org/10.1177/0030222816652802>
- Mahoney, R., Regan, C., Katona, C. & Livingston, G. (2005) Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: the LASER-AD study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 13(9), 795–801. Available from: <https://doi.org/10.1097/00019442-200509000-00008>
- Martínez Marcos, M. & De La Cuesta Benjumea, C. (2016) La experiencia del cuidado de las mujeres cuidadoras con procesos crónicos de salud de familiares dependientes. *Atencion Primaria*, 48(2), 77–84. Available from: <https://doi.org/10.1016/J.APRIM.2015.03.006>
- Marwit, S.J. & Meuser, T.M. (2001) A comprehensive, stage-sensitive model of grief in dementia caregiving. *The Gerontologist*, 41(5), 658–670. Available from: <https://doi.org/10.1093/geront/41.5.658>
- Marwit, S.J. & Meuser, T.M. (2002) Development and initial validation of an inventory to assess grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease. *The Gerontologist*, 42(6), 751–765. Available from: <https://doi.org/10.1093/GERONT/42.6.75>
- Marwit, S.J. & Meuser, T.M. (2006) Development of a short form inventory to assess grief in caregivers of dementia patients. *Death Studies*, 29(3), 191–205. Available from: <https://doi.org/10.1080/07481180590916335>
- Meichsner, F., Schinköthe, D. & Wilz, G. (2016) The caregiver grief scale: development, exploratory and confirmatory factor analysis, and validation. *Clinical Gerontologist*, 39(4), 342–361. Available from: <https://doi.org/10.1080/07317115.2015.1121947>
- Meichsner, F., Theurer, C. & Wilz, G. (2019) Acceptance and treatment effects of an Internet-delivered cognitive-behavioral intervention for family caregivers of people with dementia: a randomized-controlled trial. *Journal of Clinical Psychology*, 75(4), 594–613. Available from: <https://doi.org/10.1002/JCLP.22739>
- Meichsner, F. & Wilz, G. (2016) Dementia caregivers' coping with pre-death grief: effects of a CBT-based intervention. *Aging and Mental Health*, 22(2), 218–225. Available from: <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1247428>
- Moher, D., Shamseer, L., Clarke, M., Ghersi, D., Liberati, A., Petticrew, M. et al. (2016) Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2015 statement. *Revista Espanola de Nutricion Humana y Dietetica*, 20(2), 148–160. Available from: <https://doi.org/10.1186/2046-4053-4-1/TABLES/4>
- Moreno-Cámara, S., Palomino-Moral, P.Á., Moral-Fernández, L., Frías-Osuna, A. & del-Pino-Casado, R. (2016) Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia. *Gaceta Sanitaria*,



- 30(3), 201–207. Available from: <https://doi.org/10.1016/J.GACETA.2016.02.004>
- Ott, C.H., Kelber, S.T. & Blaylock, M. (2010) “Easing the way” for spouse caregivers of individuals with dementia: a pilot feasibility study of a grief intervention. *Research in Gerontological Nursing*, 3(2), 89–99. Available from: <https://doi.org/10.3928/19404921-20100302-01>
- Paun, O., Farran, C.J., Fogg, L., Loukissa, D., Thomas, P.E. & Hoyem, R. (2015) A chronic grief intervention for dementia family caregivers in long-term care. *Western Journal of Nursing Research*, 37(1), 6–27. Available from: <https://doi.org/10.1177/0193945914521040>
- Radloff, L.S. (1977) The CES-D scale: a self-report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement*, 1(3), 385–401. Available from: <https://doi.org/10.1177/014662167700100306>
- Sanders, S. & Sharp, A. (2004) The utilization of a psychoeducational group approach for addressing issues of grief and loss in caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Journal of Social World in Long-Term Care*, 3(2), 71–89. Available from: https://doi.org/10.1300/J181V03N02_06
- Schulz, R., Boerner, K., Shear, K., Zhang, S. & 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. Available from: <https://doi.org/10.1097/01.JGP.0000203178.44894.DB>
- Sörensen, S. & Conwell, Y. (2011) Issues in dementia caregiving: effects on mental and physical health, intervention strategies, and research needs. *The American Journal of Geriatric Psychiatry: Official Journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 19(6), 491–496. Available from: <https://doi.org/10.1097/JGP.0B013E31821C0E6E>
- Sterne, J.A., Hernán, M.A., Reeves, B.C., Savović, J., Berkman, N.D., Viswanathan, M. et al. (2016) ROBINS-I: a tool for assessing risk of bias in non-randomised studies of interventions. *BMJ*, 355, i4919. Available from: <https://doi.org/10.1136/BMJ.I4919>
- Sun, Y., Ji, M., Leng, M., Li, X., Zhang, X. & Wang, Z. (2022) Comparative efficacy of 11 non-pharmacological interventions on depression, anxiety, quality of life, and caregiver burden for informal caregivers of people with dementia: a systematic review and network meta-analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 129, 104204. Available from: <https://doi.org/10.1016/J.IJNURSTU.2022.104204>
- Warchol-Biedermann, K., Mojs, E., Gregersen, R., Maibom, K., Millán-Calenti, J.C. & Maseda, A. (2014) What causes grief in dementia caregivers? *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 59(2), 462–467. Available from: <https://doi.org/10.1016/J.ARCHGER.2014.05.013>
- Wiegelmann, H., Speller, S., Verhaert, L.M., Schirra-Weirich, L. & Wolf-Ostermann, K. (2021) Psychosocial interventions to support the mental health of informal caregivers of persons living with dementia – a systematic literature review. *BMC Geriatrics*, 21(1), 1–17. Available from: <https://doi.org/10.1186/S12877-021-02020-4>
- Wilson, S., Toye, C., Aoun, S., Slatyer, S., Moyle, W. & Beattie, E. (2017) Effectiveness of psychosocial interventions in reducing grief experienced by family carers of people with dementia: a systematic review. *JBIC Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 15(3), 809–839. Available from: <https://doi.org/10.11124/JBISRIR-2016-003017>
- World Health Organization. (2021) *El mundo no está abordando el reto de la demencia*. WHO. World Health Organization. Available from: <https://www.who.int/es/news/item/02-09-2021-world-failiing-to-address-dementia-challenge> [Accessed 20 October 2022].

How to cite this article: Sánchez-Alcón, M., Sánchez-Ramos, J.L., Garrido-Fernández, A., Sosa-Cordobés, E., Ortega-Galán, Á.M. & Ramos-Pichardo, J.D. (2023) Effectiveness of interventions aimed at improving grief and depression in caregivers of people with dementia: A systematic review and meta-analysis. *International Journal of Mental Health Nursing*, 00, 1–14. Available from: <https://doi.org/10.1111/inm.13142>

CAPÍTULO 9: ANEXOS

1. Anexo 1. Información para el participante

Información para el participante

Antes de proceder a la firma del consentimiento informado, lea atentamente la información que a continuación se le facilita y realice las preguntas que considere oportunas.

El objetivo de este proyecto es evaluar una versión española del cuestionario MM-CGI, que relaciona los sentimientos y emociones que tienen los cuidadores principales de personas con enfermedad de Alzheimer durante el cuidado con su calidad de vida.

Para poder realizarlo necesitamos que cuidadores/as de personas con enfermedad de Alzheimer, como usted, participen en el estudio. Su participación consistiría en responder a una serie de cuestionarios sobre su labor como cuidadora, sus sentimientos y su estado de salud.

Responder a estos cuestionarios no le llevará más de 20 minutos.

Implicaciones para el participante:

- La participación es totalmente voluntaria. Puede retirarse del estudio cuando quiera, sin dar explicaciones.
- Todos los datos de carácter personal, obtenidos en este estudio son confidenciales y se tratarán conforme a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.
- La información obtenida se utilizará exclusivamente para los fines específicos de este estudio.

Riesgos de la investigación para el participante: Ninguno

Si requiere información adicional se puede poner en contacto con la investigadora principal del proyecto en el teléfono: 959218350 o en el correo electrónico: miriam.sanchez@denf.uhu.es

2. Anexo 2. Consentimiento informado por escrito del participante

Consentimiento informado por escrito del participante

Proyecto: Evaluación de una versión española del cuestionario MM-CGI-SF en cuidadores de personas con demencia.

Yo (nombre y apellidos):

- He leído el documento informativo que acompaña a este consentimiento (Información al paciente)
- He podido hacer preguntas sobre el estudio
- He recibido suficiente información sobre el estudio
- He hablado con el profesional sanitario informador
.....
- Comprendo que mi participación es voluntaria y soy libre de participar o no en el estudio.
- Se me ha informado que todos los datos obtenidos en este estudio serán confidenciales y se tratarán conforme establece la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.
- Se me ha informado de que la información obtenida sólo se utilizará para los fines específicos del estudio.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- Cuando quiera
- Sin tener que dar explicaciones
- Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos

Presto libremente mi conformidad para participar en el proyecto:

Firma del/la participante

Firma del/la Investigador/a

Fecha:

Fecha:

3. Anexo 3. Versión española del Marwit–Meuser Caregiver Inventory-Short Form (MM-CGI-SF).

Sección A: Versión española del Marwit–Meuser Caregiver Inventory-Short Form (MM-CGI-SF)

Lea con cuidado cada afirmación y luego, **decida hasta qué punto está de acuerdo o en desacuerdo con lo que se dice.**

Rodee con un círculo, un número a la derecha del 1 al 5, usando la clave de respuestas que aparece abajo (Por ejemplo, 5 = Totalmente de acuerdo). Es importante que responda a todas las afirmaciones para que las puntuaciones sean precisas.

Claves para contestar

1 = Totalmente en desacuerdo // 2 = En desacuerdo // 3 = Más o menos de acuerdo //

4 = De acuerdo // 5 = Totalmente de acuerdo

1	He tenido que renunciar a muchas cosas para ser un(a) cuidador(a).	1 2 3 4 5
2	Siento que estoy perdiendo mi libertad	1 2 3 4 5
3	No tengo a nadie con quien conversar.	1 2 3 4 5
4	Tengo este sentimiento de vacío y de tristeza sabiendo que mi ser querido “está ido”	1 2 3 4 5
5	Paso mucho tiempo preocupándome por las cosas malas que vendrán	1 2 3 4 5
6	La demencia es como una pérdida doble. . . He perdido la cercanía con mi ser querido y la conexión con mi familia	1 2 3 4 5
7	Mis amigos simplemente no entienden por lo que estoy pasando	1 2 3 4 5

8	Añoro lo que fue, lo que tuvimos y lo que compartimos en el pasado	1 2 3 4 5
9	Podría enfrentarme con otras discapacidades severas mejor que con ésta	1 2 3 4 5
10	Estaré atado(a) a esto quién sabe hasta cuándo	1 2 3 4 5
11	Me duele acostarlo(a) por las noches y darme cuenta de que ella o él “está ido”	1 2 3 4 5
12	Me siento muy triste por lo que ha hecho esta enfermedad	1 2 3 4 5
13	Me desvelo la mayoría de las noches, preocupándome por lo que está pasando y por cómo me las arreglaré mañana	1 2 3 4 5
14	La gente más cercana a mí no entiende por lo que estoy pasando	1 2 3 4 5
15	He sufrido la pérdida de otras personas cercanas, pero las pérdidas que estoy experimentando ahora, son mucho más angustiosas	1 2 3 4 5
16	He perdido la independencia...No tengo la libertad para ir y hacer lo que yo quiero.	1 2 3 4 5
17	Desearía tener una o dos horas para mí cada día, para dedicarlas a mis intereses personales.	1 2 3 4 5
18	Estoy estancado(a) en este mundo del cuidador y no hay nada que pueda hacer al respecto	1 2 3 4 5

4. Anexo 4. The Patient Health Questionnaire-9

Sección B: The Patient Health Questionnaire-9

	Durante las últimas 2 semanas ¿con qué frecuencia le ha molestado alguno de los siguientes problemas? (Para indicar su respuesta rodee el número con un círculo)	Nunca	Varios días	Más de la mitad de los días	Casi cada día
1	Poco interés o alegría por hacer cosas	0	1	2	3
2	Sensación de estar decaído/a, deprimido/a o desesperanzado/a	0	1	2	3
3	Problemas para quedarse dormido/a, para seguir durmiendo o dormir demasiado	0	1	2	3
4	Sensación de cansancio o de tener poca energía	0	1	2	3
5	Poco apetito o comer demasiado	0	1	2	3
6	Sentirse mal consigo mismo/a; sentir que es un/a fracasado/a o que ha decepcionado a su familia o a sí mismo/a	0	1	2	3
7	Problemas para concentrarse en algo, como leer el periódico o ver la televisión	0	1	2	3
8	Moverse o hablar tan despacio que los demás pueden haberlo notado. O lo contrario: estar tan inquieto/a o agitado/a que se ha estado moviendo de un lado a otro más de lo habitual	0	1	2	3
9	Pensamientos de que estaría mejor muerto/a o de querer hacerse daño de algún modo	0	1	2	3

Si ha marcado **alguno** de los problemas de este cuestionario, ¿hasta qué punto estos problemas le han creado **dificultades** para hacer su trabajo, ocuparse de la casa o relacionarse con los demás?

Ninguna dificultad

Algunas dificultades

Muchas dificultades

Muchísimas dificultades

5. Anexo 5. Índice de Esfuerzo del Cuidador

Sección C: Índice de Esfuerzo del Cuidador

A continuación, va a leer una lista de cosas que han sido problemáticas para otras personas al atender a familiares. Rodee si estos enunciados se aplican a su caso o no.

1. Tiene trastornos de sueño (por ejemplo, porque el paciente se acuesta y se levanta o pasea por la casa de noche)	SÍ	NO
2. Es un inconveniente para usted (por ejemplo, porque la ayuda le consume mucho tiempo o se tarda mucho en proporcionar).	SÍ	NO
3. Representa un esfuerzo físico para usted (por ejemplo, hay que sentarlo, levantarlo de una silla).	SÍ	NO
4. Supone una restricción para usted (por ejemplo, porque ayudar le limita el tiempo libre o no puede hacer visitas).	SÍ	NO
5. Ha habido modificaciones en la familia (por ejemplo, porque la ayuda ha roto la rutina o no hay intimidad)	SÍ	NO
6. Ha habido cambios en los planes personales (por ejemplo, se tuvo que rechazar un trabajo o no se pudo ir de vacaciones)	SÍ	NO
7. Ha habido otras exigencias de mi tiempo (por ejemplo, por parte de otros miembros de la familia)	SÍ	NO
8. Ha habido cambios emocionales (por ejemplo, causa de fuertes discusiones)	SÍ	NO
9. Algunos comportamientos son molestos (por ejemplo, la incontinencia, al paciente le cuesta recordar las cosas, el paciente acusa a los demás de quitarle las cosas)	SÍ	NO
10. Es molesto darse cuenta de que el paciente ha cambiado tanto comparado con antes (por ejemplo, es un persona diferente de antes).	SÍ	NO
11. Ha habido modificaciones en el trabajo (por ejemplo, a causa de la necesidad de reservarse tiempo para la ayuda)	SÍ	NO
12. Es una carga económica	SÍ	NO
13. Nos ha desbordado totalmente (por ejemplo, por la preocupación acerca de persona cuidada o preocupaciones sobre cómo continuar el tratamiento)	SÍ	NO

6. Anexo 6. Cuestionario del Apoyo Social Funcional Duke-UNK-11

Sección D: Cuestionario del Apoyo Social Funcional Duke-UNK-11

<p>En la siguiente lista se muestran algunas cosas que otras personas hacen por nosotros o nos proporcionan. Elija para cada una la respuesta que mejor refleje su situación, según los siguientes criterios:</p>	Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho ni poco	Casi como deseo	Tanto como deseo
	1	2	3	4	5
1. Recibo visitas de mis amigos y familiares					
2. Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa					
3. Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo					
4. Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede					
5. Recibo amor y afecto					
6. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa					
7. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares					
8. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos					
9. Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas					
10. Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida					
11. Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama					

7. Anexo 7. WHOQOL-BREF Questionnaire

Sección E: WHOQOL-BREF Questionnaire

Este cuestionario sirve para conocer su opinión acerca de su calidad de vida, su salud, y otras áreas de su vida. Por favor conteste a todas las preguntas. Si no está seguro(a) sobre qué respuesta dará a una pregunta, **escoja la que le parezca más apropiada**. A veces, ésta puede ser su primera respuesta.

Tenga presente su modo de vivir, expectativas, placeres y preocupaciones. Le pedimos que piense en su vida **durante las dos últimas semanas**.

Por favor, lea la pregunta, valore sus sentimientos y **haga un círculo** en el número de la escala que represente mejor su opción de respuesta.

		Muy mal	Poco	Lo normal	Bastante bien	Muy bien
1	¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	1	2	3	4	5

		Muy insatisfecho/a	Insatisfecho/a	Lo normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
2	¿Cómo de satisfecho/a está con su salud?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia **a cuánto** ha experimentado ciertos hechos **en las dos últimas semanas**.

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
3	¿En qué medida piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	1	2	3	4	5
4	¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	1	2	3	4	5
5	¿Cuánto disfruta de la vida?	1	2	3	4	5
6	¿En qué medida siente que su vida tiene sentido?	1	2	3	4	5
7	¿Cuál es su capacidad de concentración?	1	2	3	4	5

8	¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	1	2	3	4	5
9	¿Cómo de saludable es el ambiente físico de su alrededor?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a **cuánto** usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las **dos últimas semanas**.

		Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
10	¿Tiene energía suficiente para la vida diaria?	1	2	3	4	5
11	¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	1	2	3	4	5
12	¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	1	2	3	4	5
13	¿Dispone de la información que necesita para su vida diaria?	1	2	3	4	5
14	¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades de ocio?	1	2	3	4	5

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
15	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a si **en las dos últimas semanas** se ha sentido **satisfecho/a o bien**, y cuánto, en varios aspectos de su vida

		Muy Insatisfecho/a	Insatisfecho/a	Lo normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
16	¿Cómo de satisfecho/a está con su sueño?	1	2	3	4	5
17	¿Cómo de satisfecho/a está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	1	2	3	4	5
18	¿Cómo de satisfecho/a está con	1	2	3	4	5

	su capacidad de trabajo?					
19	¿Cómo de satisfecho/a está de sí mismo?	1	2	3	4	5
20	¿Cómo de satisfecho/a está con sus relaciones personales?	1	2	3	4	5
21	¿Cómo de satisfecho/a está con su vida sexual?	1	2	3	4	5
22	¿Cómo de satisfecho/a está con el apoyo que obtiene de sus amigos?	1	2	3	4	5
23	¿Cómo de satisfecho/a está de las condiciones del lugar donde vive?	1	2	3	4	5
24	¿Cómo de satisfecho/a está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	1	2	3	4	5
25	¿Cómo de satisfecho/a está con los servicios de transporte?	1	2	3	4	5

La siguiente pregunta hace referencia a la **frecuencia** con que usted ha sentido o experimentado ciertos hechos en **las dos últimas semanas**.

		Nunca	Raramente	Medianamente	Frecuentemente	Siempre
26	¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión?	1	2	3	4	5

8. Anexo 8. Datos sociodemográficos

Sección F: DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

1. Edad_____

2. Sexo: 1. Hombre 2. Mujer

3. Estado civil:

1. Soltero/a 2. Casado/a 3. Separado/a 4. Divorciado/a

5. Viudo/a 6. Otros_____

4. Situación laboral:

1. Trabajando 2. En paro 3. Jubilado/a o prejubilado/a

4. Estudiando 5. Amo/a de casa 6. Otros_____

5. Nivel formativo: ¿Qué nivel de estudios ha terminado?

1. Sin estudios o estudios primarios incompletos

2. Estudios primarios completos

3. Estudios secundarios completos (Bachillerato, FP)

4. Estudios universitarios

5. Estudios de especialización (posgrado, máster, doctorado)

6. En la actualidad, ¿usted padece alguna enfermedad?:

1. Sí 2. No

7. En caso afirmativo, ¿qué enfermedad?: _____

8. ¿Con quién vive usted en su casa?:

1. Solo/a 2. Con su madre/padre 3. Con su pareja

4. Con sus hijos 5. Con su pareja y sus hijos

6. Con pareja, sus hijos y su madre/padre

7. Otros _____

9. ¿Qué edad tiene la persona que usted cuida? _____

10. ¿Quién es la persona a la que usted cuida?

1. Su marido 2. Su mujer 3. Su padre 4. Su madre

5. Su suegro 6. Su suegra 7. Su abuelo 8. Su abuela

9. Su hermano 10. Su hermana 11. Otros: _____

11. ¿En qué fase de la demencia se encuentra la persona que usted cuida?:

1. Es independiente, aunque tiene pequeños problemas de memoria, cambios de humor o despistes.

2. Necesita ayuda para vestirse, ducharse o preparar la comida, se desorienta con frecuencia y tiene problemas importantes de memoria.

3. Se encuentra encamado/a y es totalmente dependiente.

12. ¿Qué tipo de demencia tiene la persona que usted cuida?

1. Enfermedad de Alzheimer 2. Demencia con cuerpos de Lewy

3. Demencia vascular 4. Demencia frontotemporal

5. Demencia mixta 6. Otros: _____

13. ¿Hace cuánto tiempo (años) se le diagnosticó a su familiar la enfermedad?: _____

14. ¿Cuánto tiempo (años) lleva cuidando a su familiar desde que le apareció la enfermedad?: _____

15. ¿Cuántos días a la semana tiene que cuidar a su familiar?

1. Los 7 días a la semana 2. 6 días a la semana

3. 5 días a la semana 4. 4 días a la semana

5. 3 días a la semana 6. 2 días a la semana

7. 1 día a la semana