



ORIGINAL

Duelo anticipado en familiares de personas con demencia. Variables psicosociales asociadas y su impacto sobre la salud del cuidador. Una revisión de literatura



Isabel Bermejo Gómez ^{a,*}, Laura Gallego-Alberto ^a, Andrés Losada Baltar ^b, Laura Mérida Herrera ^a, Inés García Batalloso ^a y María Márquez-González ^a

^a Departamento de Psicología Biológica y de la Salud, Facultad de Psicología, Universidad Autónoma de Madrid, Madrid, España

^b Departamento de Psicología, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Rey Juan Carlos, Madrid, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 11 de enero de 2023

Aceptado el 2 de mayo de 2023

On-line el 26 mayo 2023

Palabras clave:

Duelo anticipado

Pérdida

Demencia

Deterioro cognitivo

Cuidador familiar

RESUMEN

Introducción: Cuidar de un familiar con demencia puede suponer consecuencias negativas en el bienestar del cuidador. Uno de los procesos que se pueden vivenciar es el duelo anticipado, que se define como los sentimientos de dolor y pérdida que aparecen en el cuidador previamente al fallecimiento de la persona cuidada.

Objetivos: La revisión tuvo como objetivos conceptualizar el duelo anticipado en esta población, estudiar las variables psicosociales relacionadas, y conocer las repercusiones para la salud del cuidador.

Método: Se realizó una búsqueda sistemática siguiendo las directrices PRISMA en las bases de datos ProQuest, PubMed, Web of Science (WOS) y Scopus, incluyendo los estudios publicados en los últimos 10 años (2013-2023).

Resultados: Se obtuvo un total de 160 artículos, seleccionándose 15 finalmente. Se observa que el duelo anticipado se define como un proceso ambiguo al aparecer antes de la muerte del familiar enfermo. Ser cuidadora mujer, cónyuge del familiar con demencia, tener una relación más cercana con él y/o tener una importante responsabilidad en el cuidado se asocian a una mayor probabilidad de experimentar duelo anticipado. Respecto a la persona cuidada, si esta se encuentra en una fase severa de la enfermedad, es más joven y/o presenta comportamientos problemáticos, también se observa un mayor duelo anticipado en el cuidador.

El duelo anticipado tiene un impacto significativo en la salud física, psicológica y social de los cuidadores, asociándose con una mayor sobrecarga, sintomatología depresiva y aislamiento social.

Conclusiones: El duelo anticipado resulta un concepto relevante en el contexto de las demencias, siendo necesario incluirlo en programas de intervención para esta población.

© 2023 SEGG. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

Anticipatory grief in family caregivers of persons with dementia. Psychosocial correlates and impact on caregiver's health: A literature review

ABSTRACT

Keywords:

Anticipatory grief

Loss

Dementia

Cognitive impairment

Family caregiver

Introduction: Taking care of a relative with dementia may be linked to negative consequences for the caregiver. One of the processes that can be experienced is anticipatory grief, that is defined as the feelings of pain and loss that appear in the caregiver before the death of the person cared for.

Objectives: The review aimed to conceptualize anticipatory grief in this population, to study the related psychosocial variables, and to know the repercussions for the health of the caregiver.

Method: A systematic search was made under the directives of PRISMA statement in the ProQuest, PubMed, Web of Science (WOS), and Scopus databases, including studies published in the last 10 years (2013-2023).

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: isabel.bermejo.cuidemosuam@gmail.com (I. Bermejo Gómez).

Results: A total of 160 articles were obtained, 15 being finally selected. It is observed that anticipatory grief is defined as an ambiguous process since it appeared before the death of the sick family member. Being a female caregiver, spouse of a family member with dementia, having a closer relationship with him and/or having an important responsibility in care, are associated with a greater chance of experiencing anticipatory grief. In relation to the person cared for, if he or she is in a severe phase of the disease, is younger, and/or presents problematic behaviours, there is also greater anticipatory grief in the family caregiver.

Anticipatory grief has a significant impact on caregivers' physical, psychological, and social health, being associated with greater burden, depressive symptomatology, and social isolation.

Conclusions: Anticipatory grief turns out to be a relevant concept in the context of dementia, being necessary to include it in intervention programs for this population.

© 2023 SEGG. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

El incremento de la esperanza de vida se asocia a un mayor riesgo de sufrir una demencia, una patología con alta prevalencia que se espera que aumente en los próximos años¹. Una de las características que la definen es el elevado nivel de dependencia que puede experimentar la persona afectada por ella². Este hecho hace que la persona que la padece vaya necesitando a lo largo del tiempo una mayor ayuda para poder atender sus necesidades y desenvolverse en su día a día².

Este apoyo suele ser proporcionado por una persona que atiende a la persona enferma en todas sus limitaciones diarias. Esta persona que cuida suele ser un familiar del enfermo, y en la mayoría de las ocasiones, mujer (hijas y esposas de la persona cuidada)³. Debido al deterioro progresivo e irreversible que sufre la persona con demencia, las demandas en relación con su cuidado y atención también van siendo cada vez mayores, lo que repercute en la salud de este cuidador⁴.

No obstante, a pesar del impacto que supone cuidar a una persona con esta patología, también se han descrito aspectos positivos asociados a esta tarea, y que ayudan al cuidador a mejorar su bienestar emocional, su afrontamiento y satisfacción con el cuidado^{5,6}. Algunos de estos aspectos son el hecho de que el cuidador, al atender a su familiar, puede compartir tiempo con él, fortalecer su relación y vínculo afectivo, o sentirse realizado por estar atendiendo y cuidando de él^{5,6}.

Sin embargo, la mayoría de los estudios han estado enfocados en analizar el impacto negativo del cuidado sobre la salud del familiar que atiende a la persona enferma. Concretamente, desde el punto de vista psicológico, el cuidador puede experimentar síntomas depresivos y de ansiedad, culpa, desesperanza, o anticipación y miedo sobre el futuro⁵. Desde el punto de vista físico, el cuidador puede tener más riesgo para sufrir problemas de sueño, procesos inflamatorios, y enfermedades metabólicas y cardiovasculares⁶.

Dentro de las repercusiones a nivel psicológico, cobra especial importancia el duelo anticipado. Este se define como los sentimientos de dolor y pérdida que aparecen en el cuidador al ir observando cómo su familiar enfermo se va deteriorando paulatinamente⁷, antes del fallecimiento. Este sentimiento de pérdida es ambiguo ya que la persona enferma se muestra «físicamente presente», pero «psicológicamente ausente», debido a su importante deterioro, que va agravándose con el progreso de la enfermedad⁷. Así, estas circunstancias hacen que el cuidador tenga dificultades para integrar la pérdida de forma completa, hasta que se da el fallecimiento del familiar enfermo⁷.

Es por ello que el duelo anticipado se puede desarrollar en el cuidador a lo largo de todo el proceso de demencia, cobrando especial relevancia en etapas avanzadas de la misma⁷, y dándose en respuesta a las múltiples pérdidas que conlleva esta enfermedad⁸. Estas pérdidas, por un lado, están relacionadas con el proceso de deterioro del paciente, haciendo que el cuidador perciba cómo

su familiar va cambiando su comportamiento y forma de relacionarse, dando lugar a la pérdida de los sentimientos de intimidad y compañerismo que les unía antes de la enfermedad⁸. Por otro lado, el cuidador también experimenta sentimientos de pérdida en relación con su propia vida diaria, como la pérdida de libertad personal, de oportunidades profesionales, y de actividades de ocio y sociales⁹.

Consecuentemente, se ha observado que el duelo anticipado también repercute en la salud del cuidador. Se ha encontrado una asociación significativa entre el duelo anticipado y la percepción de sobrecarga, los niveles de depresión¹⁰, ansiedad, rabia e impotencia¹¹; asimismo, el hecho de vivenciar este proceso de duelo anticipado también facilita la probabilidad de que el cuidador decida ingresar a su familiar enfermo en una residencia¹². Por otro lado, este proceso también puede afectar negativamente a los hábitos de sueño y alimentación del cuidador¹³; a nivel social, puede favorecer el aislamiento del cuidador, así como la pérdida de motivación para realizar actividades sociales y de ocio¹⁴.

Por último, es preciso conocer que el duelo anticipado no tiene únicamente importancia durante la enfermedad, sino que también puede impactar en el cuidador tras el fallecimiento del familiar. Así, podría incrementar el riesgo de aparición del duelo complicado después de la muerte de la persona con demencia, afectando a la elaboración y resolución de la pérdida¹⁵.

Debido a todo lo comentado, se puede decir que el duelo anticipado es un fenómeno complicado¹⁰. Resulta de gran importancia tener en cuenta este proceso en el contexto de las demencias, ya que las cifras sobre su prevalencia se sitúan entre el 47 y 80% de los cuidadores, siendo estos, en su mayoría, cónyuges de la persona cuidada^{10,16}. Sin embargo, y a pesar de que se ha descrito el duelo anticipado como uno de los desafíos clave para los cuidadores de personas con demencia, las investigaciones sobre factores asociados a sentimientos de pérdida y duelo anticipado e intervenciones dirigidas a reducir su impacto son escasas^{7,8,17}. Por ello, y debido a que la intervención sobre la vivencia del duelo anticipado en cuidadores de personas con demencia puede ayudar a mejorar la salud y bienestar emocional del cuidador, sería necesario conocer cuáles son las variables y los factores relacionados con este proceso, para poder identificarlo con mayor precisión y diseñar intervenciones que lo aborden y estén dirigidas a los cuidadores^{16,17}. Además, tampoco existe consenso acerca del concepto y definición de este proceso, ni una óptima cantidad de instrumentos para medir y evaluarlo con precisión^{16,17}. Es por ello que el realizar una revisión sobre este proceso de duelo anticipado en cuidadores de personas con demencia puede ser relevante de cara a unificar sus aspectos más relevantes.

El propósito del presente estudio consiste en realizar una revisión de literatura sobre los estudios de duelo anticipado en cuidadores familiares de personas con demencia, analizando sus repercusiones para la salud del cuidador. Se proponen como objetivos: a) conceptualizar el duelo anticipado del cuidador familiar en

Tabla 1

Artículos encontrados y seleccionados de cada base de datos

Base de datos	Artículos encontrados	Artículos descartados	Artículos seleccionados
ProQuest	13	10	3
Pubmed	15	11	4
Web of Science (WOS)	72	65	7
Scopus	60	59	1

el contexto de las demencias; b) estudiar las variables psicosociales relacionadas con dicho proceso, y c) caracterizar sus consecuencias para la salud del cuidador.

Método

Para dar respuesta al propósito del estudio se realizó una revisión de literatura de las publicaciones más significativas sobre la temática planteada. Se hizo una búsqueda que abarcó los últimos 10 años, desde enero de 2013 hasta febrero de 2023, ambos meses incluidos. Los criterios de inclusión para los estudios fueron los siguientes:

- Artículos en inglés o español.
- Artículos empíricos.
- Trabajos únicos sobre una investigación original.
- Publicados en revistas del campo de la salud, la gerontología y/o las demencias.
- Revisados por pares.
- Publicaciones que incluyeran la variable de duelo anticipado en cuidadores familiares de personas con demencia.

Los criterios de exclusión fueron los siguientes:

- Revisiones o metaanálisis. En relación con este tipo de publicaciones, si bien no se han seleccionado para la síntesis de la revisión, sí se han tenido en cuenta para la introducción y discusión del trabajo, con el fin de complementar la información relevante acerca del constructo de duelo anticipado.
- Artículos que trataran sobre otras características del cuidado diferentes al duelo anticipado (e.g., depresión, sobrecarga, ansiedad, etc.).
- Artículos cuya muestra no estuviese compuesta por cuidadores informales o familiares de personas con demencia (e.g., cuidadores formales o profesionales, y/o trataran sobre patologías distintas a la demencia).

Para la realización de este trabajo se llevó a cabo una búsqueda sistemática en las bases de datos ProQuest, Pubmed, Web of Science (WOS) y Scopus. Se utilizaron las siguientes palabras clave: «anticipat* grief», «predeath grief», «predeath loss», «chronic sorrow», «mourning», «dementia», «alzheimers», «cognitive impairment», «memory loss», «cognitive disorder», «famil*», «informal caregiver» y «relative». Para la fórmula de búsqueda resultante y la unión de los términos anteriores, se utilizaron los operadores booleanos «OR» y «AND».

Concretamente, la fórmula de búsqueda que se introdujo en cada una de las bases de datos fue: [(anticipat* grief OR predeath grief OR predeath loss OR chronic sorrow OR mourning) AND (dementia OR alzheimers OR cognitive impairment OR memory loss OR cognitive disorder) AND (famil* OR informal caregiver OR relative)]. Por último, para cada una de las búsquedas, se especificó que cada uno de los términos estuvieran presentes en el «abstract/resumen» de la publicación. En la [tabla 1](#) se puede observar el número de artículos encontrados, los que se descartaron por no ajustarse a los anteriores criterios, y los que se seleccionaron.

De las distintas búsquedas sistemáticas, se identificaron en total 160 trabajos, de los cuales se eliminaron 52 por repetirse a lo largo de las diferentes búsquedas. De los 108 artículos restantes se excluyeron 93 artículos por no ajustarse a los criterios de inclusión. Así, se descartó un artículo por no poder tener acceso a él, 7 por ser revisiones, 2 por tratar el proceso de duelo después del fallecimiento, 8 por tratar sobre el proceso de cuidado sin considerar de forma importante la variable de duelo anticipado (p.ej., estudios que hablaban del nivel de sobrecarga, ansiedad, o depresión), uno por tratar sobre el proceso de demencia o deterioro en el paciente, 3 por no estar relacionados con el contexto de demencia, y 71 por no ajustarse a la mayoría de los criterios establecidos. Por tanto, finalmente se seleccionaron 15 trabajos para la síntesis de la revisión. En la [figura 1](#) se puede observar el diagrama en el que se recoge el proceso de selección de los 15 artículos siguiendo la normativa PRISMA¹⁸.

Calidad de los artículos seleccionados

Para estudiar la calidad de los artículos se utilizó la herramienta recomendada por el Manual Cochrane de revisiones sistemáticas¹⁹. Esta herramienta está compuesta por 6 ítems que evalúan el riesgo de sesgos que pueden aparecer al desarrollar un estudio de investigación. Así, en cada ítem se debe señalar si el riesgo de que el estudio contenga sesgos es alto, bajo o queda poco claro este hecho. Los sesgos que se evalúan son: 1) sesgos de selección, los cuales hacen referencia a si se siguió un procedimiento aleatorio en el reclutamiento de la muestra; 2) sesgos de realización, que hacen referencia a si hubo un enmascaramiento de las personas implicadas en el estudio, así como de las medidas de evaluación, y 3) sesgos de desgaste y de descripción selectiva, los que tienen que ver con la forma en la que quedan expuestos los resultados en el estudio.

Los diferentes ítems de esta herramienta pueden consultarse en la [tabla 2](#).

Resultados

Características de los estudios

Siguiendo los criterios de la normativa PRISMA¹⁸, de los 160 estudios obtenidos se seleccionaron 15 para la síntesis final que, además de cumplir con los criterios de inclusión, seguían la estructura de contenido recomendada por esta normativa: «abstract/resumen»; objetivos; introducción; método; resultados; discusión, y conclusiones.

Sumando los participantes de los 15 estudios, se contó con una muestra total de 1207 cuidadores en la presente revisión. De este total, un 78,4% eran mujeres y un 21,6% hombres. En relación con el vínculo con la persona enferma, un 46,85% de los cuidadores eran cónyuges de la persona con demencia y un 48,1% eran hijos. La edad media de los cuidadores fue de 59,1 años (DE = 7,61). Por tanto, se observa que el tamaño muestral de cuidadores cónyuges e hijos es bastante equitativo.

Por otro lado, en relación con la persona cuidada, un 45% aproximadamente eran mujeres y un 55% hombres. La edad media de la persona con demencia era de 76,6 años (DE = 4,41). En 9 de los estudios seleccionados la persona cuidada tenía un deterioro cognitivo avanzado²⁰⁻²⁸. Además, en relación con el diagnóstico de

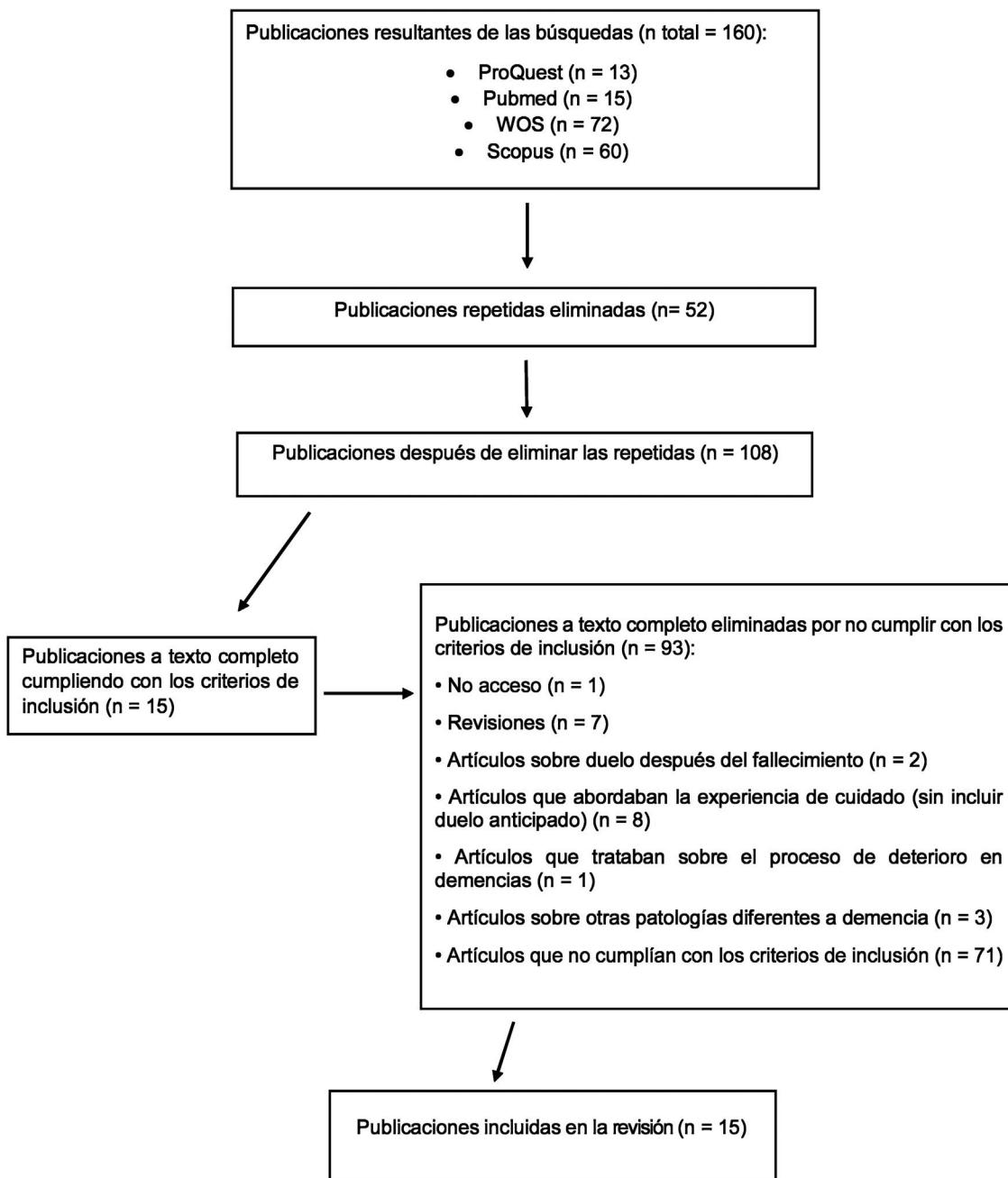


Figura 1. Diagrama de flujo siguiendo la normativa PRISMA¹⁸ del modelo de Page et al. (2020).

demencia, se observó que en la mayoría de los estudios no se delimitaba la tipología concreta^{21,23,24,26,28-30}, en 3 de los estudios el familiar enfermo sufría enfermedad de Alzheimer^{20,27,31}, y en uno de ellos demencia tipo Parkinson²². Por último, otros dos aspectos destacados son que, en 5 estudios, más del 50% de los cuidadores convivían con su familiar enfermo^{21,22,24,30,31}, y en otros 5 los cuidadores hijos de la persona con demencia representaban un 10% más de la muestra que los cuidadores cónyuges^{24,27,28,30,31}.

Las características principales de los 15 estudios revisados se pueden consultar en la tabla 3.

Calidad de los estudios

Para los 15 artículos revisados se aplicaron los ítems de la herramienta recomendada por el Manual Cochrane de revisiones sistemáticas¹⁹. Así, esta herramienta pretende medir el riesgo de

diferentes tipos de sesgos que puede conllevar un estudio de investigación.

Respecto a los sesgos de selección, que hacen referencia a la aleatorización en el reclutamiento de la muestra, solo se describe este tipo de procedimiento de forma definida en uno de los estudios³². Sin embargo, en 3 estudios^{23,26,27} la muestra que se recoge incluye a cuidadores pertenecientes a diferentes centros o asociaciones relacionados con las demencias, y en uno de estos estudios²³ se cuenta con diferentes perfiles de cuidadores dentro de la muestra (e.g., personas que cuidaban de su familiar contando con la ayuda de un centro, y otras que atendían a la persona enferma íntegramente en el domicilio).

En relación con los sesgos de realización, que tienen que ver con el enmascaramiento de las personas implicadas en el estudio, así como de las diferentes medidas de evaluación, no queda detallado en ninguno de los estudios. Sin embargo, sí se observa que en 5

Tabla 2

Herramienta para evaluar el riesgo de sesgos de los 15 estudios seleccionados para la revisión¹⁹

Estudio	Ítems					
	Generación de la secuencia de aleatorización	Ocultamiento de la secuencia de aleatorización	Enmascaramiento de investigadores, personal implicado o participantes en el estudio	Enmascaramiento de la evaluación o medida de los resultados	Datos de los resultados incompletos	Descripción selectiva de los resultados
	Sesgo de selección	Sesgo de selección	Sesgo de realización	Sesgo de realización	Sesgo de desgaste	Sesgo de descripción selectiva de los resultados
Calabuig et al., 2021	Poco claro	Poco claro	Poco claro	Alto	Bajo	Bajo
	No se aportan detalles sobre cómo fueron reclutados los participantes	No se aportan detalles sobre cómo fueron reclutados los participantes	No se aporta información sobre si los investigadores, personal implicado o participantes fueron enmascarados o no	Se grabaron las entrevistas a los pacientes los cuales firmaron un consentimiento informado para ello. Esto pudo conllevar sesgos	Los resultados que se aportaron del estudio quedan bastante detallados, incluyendo las tablas correspondientes del análisis de contenido, además de una explicación de los mismos	Se hace una descripción selectiva, detallada y enfocada al duelo anticipado y sus principales características
Cheng et al., 2019	Poco claro	Poco claro	Poco claro	Poco claro	Bajo	Bajo
	No se informa de un reclutamiento aleatorio de la muestra. Los participantes fueron contactados a través de diferentes centros de día. Estos se sentían predispuestos a colaborar, algo que pudo dar lugar a sesgos	No se aporta información sobre este aspecto	No se aporta información sobre si los investigadores, personal implicado o participantes fueron enmascarados o no	No se aporta información sobre si se enmascararon o no las escalas y entrevistas de evaluación, así como la medida de los resultados	Los resultados quedan descritos de forma completa. Se aporta información sobre el análisis factorial explicativo (EFA) de la escala que se valida, además de las variables que se asocian al duelo anticipado	Se hace una descripción clara de los resultados, siendo selectiva en base al proceso de duelo anticipado
Cheung et al., 2018	Poco claro	Poco claro	Poco claro	Poco claro	Alto	Alto
	No se especifica un método de aleatorización. Los participantes fueron reclutados de 4 centros geriátricos, que mostraron una predisposición inicial, lo que pudo suponer sesgos	No se aporta información sobre este aspecto	No se aporta información sobre si los investigadores, personal implicado o participantes fueron enmascarados o no	No se aporta información sobre si se enmascararon o no las escalas y entrevistas de evaluación, así como la medida de los resultados	Los resultados quedan detallados de una forma bastante escueta y poco detallada	No se hace una descripción selectiva y focalizada sobre el duelo anticipado, sino que se habla de las diferentes variables del cuidado que se relacionan con este proceso de forma muy general y global
Fowler et al., 2013	Poco claro	Poco claro	Poco claro	Poco claro	Alto	Alto
	Los participantes fueron reclutados de un previo ensayo clínico aleatorizado, aunque no se especifica si el procedimiento que se siguió para ello fue aleatorio	No se aporta información sobre este aspecto	No se aporta información sobre si los investigadores, personal implicado o participantes fueron enmascarados o no	No se aporta información sobre si se enmascararon o no las escalas y entrevistas de evaluación, así como la medida de los resultados	Los resultados quedan detallados de una forma bastante escueta y poco detallada	No se hace una descripción específica y selectiva basada en el duelo anticipado. La información sobre este proceso queda muy mezclada con otras variables como la resolución de problemas
Fox et al., 2020	Poco claro	Poco claro	Poco claro	Poco claro	Bajo	Bajo
	No se concreta un reclutamiento aleatorio. Los participantes fueron contactados solamente a través de 2 centros, por lo que no se contó con una muestra heterogénea y de diferentes perfiles	No se aporta información sobre este aspecto	No se aporta información sobre si los investigadores, personal implicado o participantes fueron enmascarados o no	No se aporta información sobre si se enmascararon o no las escalas y entrevistas de evaluación, así como la medida de los resultados	Los resultados quedan detallados claramente y de forma organizada, haciendo referencia tanto al duelo anticipado como a las variables que se relacionan con él	Los resultados quedan descritos de forma selectiva y muy enfocada al duelo anticipado, definiendo sus principales características y las variables asociadas

Tabla 2 (continuación)

Estudio	Ítems					
	Generación de la secuencia de aleatorización	Ocultamiento de la secuencia de aleatorización	Enmascaramiento de investigadores, personal implicado o participantes en el estudio	Enmascaramiento de la evaluación o medida de los resultados	Datos de los resultados incompletos	Descripción selectiva de los resultados
	Sesgo de selección	Sesgo de selección	Sesgo de realización	Sesgo de realización	Sesgo de desgaste	Sesgo de descripción selectiva de los resultados
Hovland, 2018	Poco claro	Poco claro	Poco claro	Alto	Bajo	Alto
	No se especifica ninguna secuencia de aleatorización. Sin embargo, la muestra fue bastante heterogénea, contando con cuidadores de diferentes perfiles: tanto cuidadores que recibían ayuda de un centro como otros que cuidaban de su familiar en el domicilio	No se aporta información sobre este aspecto	No se aporta información sobre si los investigadores, personal implicado o participantes fueron enmascarados o no	Se grabaron las entrevistas a los pacientes los cuales firmaron un consentimiento informado para ello. Esto pudo conllevar sesgos	Los resultados quedan descritos de una forma muy completa, aportando tanto información teórica como los ejemplos de algunas transcripciones de las entrevistas	La redacción que se hace de los resultados es bastante completa, aunque no se hace de forma selectiva sobre el duelo anticipado, sino que se habla de él en referencia a la preparación que siente el cuidador para la muerte de la persona con demencia
Jahani et al., 2022	Bajo	Poco claro	Poco claro	Alto	Bajo	Bajo
	En este estudio experimental se llevó a cabo un proceso de aleatorización para el reclutamiento de la muestra	No se aporta información sobre si la aleatorización que se llevó a cabo fue enmascarada	No se aporta información sobre si los investigadores, personal implicado o participantes fueron enmascarados o no	No hubo un enmascaramiento de las partes que se trataban en el grupo de intervención, ya que, antes de las sesiones, se mandaba a los cuidadores el contenido de las mismas	La información en base a los datos que se obtienen queda completamente expuesta, incluyéndose tablas con los resultados del pre y post en el grupo de intervención y control	Se aporta una información clara y selectiva sobre el proceso del duelo anticipado y el impacto que pueden suponer sobre él variables como la compasión
Kilty et al., 2019	Poco claro	Poco claro	Poco claro	Alto	Bajo	Alto
	No se aportan detalles sobre cómo fueron reclutados los participantes	No se aportan detalles sobre cómo fueron reclutados los participantes	No se aporta información sobre si los investigadores, personal implicado o participantes fueron enmascarados o no	Se grabaron las entrevistas a los pacientes los cuales firmaron un consentimiento informado para ello. Esto pudo conllevar sesgos	Se aporta mucha información sobre los resultados, incluyendo tanto información teórica sobre los datos obtenidos en las entrevistas como también ejemplos de las transcripciones de las mismas	No se cuenta con una descripción selectiva y focalizada sobre el duelo anticipado, sino sobre las diferentes experiencias a nivel emocional que viven los cuidadores, dentro de las cuales se habla también de este proceso
Liew et al., 2018	Poco claro	Poco claro	Poco claro	Poco claro	Bajo	Bajo
	No se concreta una secuencia de aleatorización. El reclutamiento se hizo solamente a través de 2 centros hospitalarios	No se aporta información sobre este aspecto	No se aporta información sobre si los investigadores, personal implicado o participantes fueron enmascarados o no	No se aporta información sobre si se enmascararon o no las escalas y entrevistas de evaluación, así como la medida de los resultados	Los resultados quedan bastante bien definidos, exponiéndose de forma completa las características más relevantes que pretendía analizar el estudio	La descripción que se hace de los resultados es bastante focalizada y selectiva sobre el proceso de duelo anticipado y los factores que se detectan que pueden estar asociados a este proceso
Meichsner et al., 2019	Poco claro	Poco claro	Poco claro	Alto	Bajo	Alto
	En este estudio experimental se llevó a cabo un primer proceso de aleatorización para el reclutamiento de la muestra. Posteriormente, de esta, se hizo un segundo reclutamiento, no se aporta información suficiente	No se aporta información sobre si la primera aleatorización que se llevó a cabo fue enmascarada. Acerca del segundo reclutamiento, no se aporta información suficiente	No se aporta información sobre si los investigadores, personal implicado o participantes fueron enmascarados o no	Se grabaron las entrevistas que se hicieron según el análisis cualitativo, por lo que esto pudo conllevar sesgos. Sin embargo, también se organizó adecuadamente la evaluación cualitativa mediante un sistema de categorías bien definido	Se explican de forma completa todos los resultados ya que además se aportan algunas de las transcripciones de los participantes en el estudio durante las 3 fases de la intervención que se hace a cada uno para el análisis cualitativo de la información	No se explica de forma selectiva y focalizada el proceso de duelo anticipado y cómo lo vivencian los cuidadores. Se habla de los resultados que se obtienen tras las intervenciones que se analizan de forma cualitativa, aportando información relevante sobre el duelo anticipado, pero no hablando selectivamente de él

Tabla 2 (continuación)

Estudio	Ítems					
	Generación de la secuencia de aleatorización	Ocultamiento de la secuencia de aleatorización	Enmascaramiento de investigadores, personal implicado o participantes en el estudio	Enmascaramiento de la evaluación o medida de los resultados	Datos de los resultados incompletos	Descripción selectiva de los resultados
	Sesgo de selección	Sesgo de selección	Sesgo de realización	Sesgo de realización	Sesgo de desgaste	Sesgo de descripción selectiva de los resultados
Moore et al., 2020	Poco claro	Poco claro	Poco claro	Poco claro	Bajo	Bajo
	No se especifica una secuencia de aleatorización. Se llevó a cabo el reclutamiento de los participantes en diferentes centros y contextos, por lo que la muestra resultó bastante heterogénea entre sí	No se aporta información sobre este aspecto	No se aporta información sobre si los investigadores, personal implicado o participantes fueron enmascarados o no	No se aporta información sobre si se enmascararon o no las escalas y entrevistas de evaluación, así como la medida de los resultados. Se contó con una evaluación estructurada que contaba tanto con escalas validadas como con otras preguntas cerradas	Se explicitan los resultados de forma clara y detallada, en los que se explican las asociaciones más importantes que se han encontrado entre el duelo anticipado y otras variables relacionadas con el cuidado	En el estudio los resultados están dirigidos al duelo anticipado, siendo la información bastante selectiva a este respecto
Pérez-González et al., 2021	Poco claro	Poco claro	Poco claro	Poco claro	Bajo	Bajo
	No se detalla una secuencia de aleatorización. Los participantes fueron reclutados de diferentes asociaciones de personas con demencia, algo que ayudó a que la muestra fuera heterogénea, aunque no se especifica el número de centros contactados. Sin embargo, se excluyó a los cuidadores cuyo familiar enfermo tenía problemas de comprensión del lenguaje, algo que pudo dar lugar a sesgos	No se aporta información sobre este aspecto	No se aporta información sobre si los investigadores, personal implicado o participantes fueron enmascarados o no	No se aporta información sobre si se enmascararon o no las escalas y entrevistas de evaluación, así como la medida de los resultados	Los resultados se explican de forma completa y detallada	Los resultados quedan expuestos de forma selectiva y focalizada sobre el duelo anticipado y las características asociadas a él
Romero et al., 2014	Poco claro	Poco claro	Poco claro	Poco claro	Bajo	Alto
	No se especifica una secuencia de aleatorización. Sin embargo, la muestra fue recogida tanto de asociaciones de demencia como otras clínicas y centros, lo que pudo favorecer que los participantes tuvieran características heterogéneas entre sí	No se aporta información sobre este aspecto	No se aporta información sobre si los investigadores, personal implicado o participantes fueron enmascarados o no	No se aporta información sobre si se enmascararon las diferentes escalas que se suministraron para la evaluación	Los resultados quedan expuestos de forma completa y detallada, respondiendo a los objetivos del estudio	Aunque la delimitación de los resultados es clara, estos no se centran de forma selectiva en el duelo anticipado, sino en todas las correlaciones que aparecen respecto a todas las variables, incluyendo el duelo anticipado
Rubin et al., 2021	Poco claro	Poco claro	Poco claro	Poco claro	Bajo	Alto
	Este trabajo es un estudio de caso, por lo que solo se contó con un participante. No se especifica información acerca de si se siguió una secuencia de aleatorización en el reclutamiento	No se aportan detalles sobre cómo fue reclutado el único participante del estudio	No se aporta información sobre si los investigadores, personal implicado o participantes fueron enmascarados o no	No se aporta información sobre si se enmascararon las diferentes escalas que se suministraron para la evaluación	Los resultados quedan expuestos de una forma detallada, y respondiendo a cada uno de los objetivos del estudio	A pesar de que se hace una aproximación de un modelo para explicar el duelo en demencia, la información no queda expuesta selectivamente respecto al duelo anticipado

Tabla 2 (continuación)

Estudio	Ítems					
	Generación de la secuencia de aleatorización	Ocultamiento de la secuencia de aleatorización	Enmascaramiento de investigadores, personal implicado o participantes en el estudio	Enmascaramiento de la evaluación o medida de los resultados	Datos de los resultados incompletos	Descripción selectiva de los resultados
Sesgo de selección	Sesgo de selección	Sesgo de realización	Sesgo de realización	Sesgo de desgaste	Sesgo de descripción selectiva de los resultados	
Supiano et al., 2022	Poco claro	Poco claro	Poco claro	Alto	Bajo	Alto
	No se detalla un reclutamiento aleatorio de la muestra, y solamente se recogen participantes de 2 centros	No se aporta información sobre este aspecto	No se aporta información sobre si los investigadores, personal implicado o participantes fueron enmascarados o no	Se grabaron las entrevistas a los pacientes los cuales firmaron un consentimiento informado para ello. Esto pudo conllevar sesgos	Los resultados quedan expuestos de forma completa y detallada, respondiendo a los propósitos del estudio	No hay una narración selectiva acerca del duelo anticipado, sino de la preparación que siente el cuidador para la muerte de su familiar, viendo cómo esto impacta a su vez en el duelo anticipado

de los estudios^{20,23,25,28,33} las evaluaciones se realizaron mediante entrevistas grabadas, para lo cual los participantes firmaban un consentimiento informado. Por tanto, este procedimiento pudo dar lugar a algunos sesgos.

Por último, parece que los mejores índices de calidad de los estudios seleccionados se dan en base a que se aprecia en ellos un menor riesgo de sesgos de desgaste y de descripción selectiva, que hacen referencia a la forma en la que quedan expuestos los resultados. Así, en 7 de los estudios seleccionados^{20,22,24,26,30-32}, se lleva a cabo una descripción clara, definida y completa de estos resultados, siendo además selectivos y concretos sobre el duelo anticipado. Respecto a los 8 estudios restantes, en 6 de ellos^{23,25,27,28,33,34} los resultados quedan expuestos de forma completa en respuesta a los objetivos del estudio, pero no se hace una descripción selectiva sobre el duelo anticipado. Por otro lado, solamente en 2 estudios^{21,29} los resultados no quedan expuestos de forma completa ni selectiva respecto al duelo anticipado, por lo que puede haber un mayor riesgo de sesgos en estas 2 publicaciones.

Además, en relación con todo lo comentado hasta ahora, otro aspecto que compromete la calidad de los estudios es el tamaño muestral. Así, en 9 de los estudios revisados^{20,22,23,27-29,32-34} participaron menos de 100 cuidadores, algo que puede comprometer la generalización y validez ecológica de los resultados.

Por último, algo que también puede influir en la calidad de los estudios y su relevancia de cara a dar respuesta a los objetivos que plantea la presente revisión es el conjunto de variables que se analizan en cada una de las publicaciones. Así, en 8 de los estudios revisados^{20,22,24-27,30,31} se contaba con información relevante no solamente del duelo anticipado en el cuidador, sino también de otras variables relacionadas con el cuidado, como la sobrecarga, o el estado de ánimo (e.g., sintomatología depresiva). Este aspecto resulta de gran relevancia, ya que ayuda a poder observar la relación entre el duelo anticipado y otras características del cuidado, además de las consecuencias de este proceso para la salud del cuidador.

Concepto de duelo anticipado en el cuidador familiar

Todos los artículos revisados coincidían en afirmar que el duelo anticipado no podía considerarse una mera anticipación de la muerte^{20,26-28,30,33} sino un proceso ambiguo y complejo, debido a que surge cuando el familiar con demencia todavía no ha fallecido, e incluso, a veces, cuando se encuentra en una fase temprana de la enfermedad^{20,22,33,34}. Con el inicio de la demencia, el cuidador puede empezar a experimentar sentimientos de dolor en respuesta a las numerosas pérdidas que va viviendo en relación con el

avance de la enfermedad^{20,21,25,27,31}, lo que le diferencia del duelo que se da después del fallecimiento^{26-28,30,34}. Estas pérdidas que aparecen con la enfermedad hacen referencia a 3 aspectos principales. El primero, a la pérdida paulatina de capacidades cognitivas, funcionales y físicas del familiar con demencia^{20-22,30,31}. El segundo alude a la pérdida del vínculo afectivo entre la persona enferma y el cuidador familiar, la cual produce unos altos sentimientos de dolor en este, ya que, con motivo de que el familiar enfermo va perdiendo la capacidad para comunicarse y relacionarse con los demás, el cuidador experimenta la pérdida de intimidad, compañerismo y confianza que tenía con la persona cuidada^{26,28,33,34}. Por último, otra de las pérdidas que experimenta el cuidador es la de su libertad personal y su espacio de ocio y actividades sociales, debido a la gran implicación que suele tener este sobre el cuidado de su familiar^{20,23,26,33,34}.

Correlatos del duelo anticipado

En los estudios revisados se observaron asociaciones con el duelo anticipado, tanto de variables relacionadas con el cuidador como con el paciente.

En relación con el cuidador, se observaron asociaciones significativas entre el duelo anticipado y variables como el género del cuidador (ser mujer^{20,26,30}), el parentesco con la persona cuidada (ser cónyuge^{21,26,30}), el número de horas que dedicaba al cuidado^{20,30}, y la mayor cercanía en su relación con el familiar enfermo^{20,26,34}.

En relación con la persona con demencia, se encontraron asociaciones entre el duelo anticipado en el cuidador y la severidad de la demencia, la edad del paciente y la existencia de comportamientos problemáticos asociados a estas patologías. Se observó una relación positiva y significativa entre el duelo anticipado y la gravedad de la demencia en 3 de los estudios^{21,22,31}, de tal forma que se encontró un mayor duelo en cuidadores de personas en una fase más grave de la demencia. Sin embargo, en 2 de los estudios^{29,33} también se observaron niveles importantes de duelo anticipado en una fase leve de la enfermedad, cuando ya el cuidador puede empezar a anticipar las numerosas pérdidas que va a tener que ir afrontando durante toda la enfermedad. En relación con la edad, en otros 3 estudios^{22,26,30} se observó que si la persona cuidada era más joven, el cuidador informaba de un mayor duelo anticipado.

Por último, otra variable relevante fue la presencia de comportamientos problemáticos en la persona cuidada, tales como las alucinaciones, la dificultad para dormir, la agitación, o la evocación de preguntas repetitivas, los cuales, en 2 de los estudios

Tabla 3

Características y resultados principales de los 15 estudios incluidos en la revisión

Estudio	País	Objetivos	Diseño del estudio	Características de la muestra	Recogida y análisis de datos	Resultados
Calabuig et al., 2021	España	Conocer las características del duelo anticipado en cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer avanzada Analizar las características sociodemográficas de los cuidadores asociadas al duelo anticipado	Diseño transversal Estudio cualitativo y descriptivo	N = 10 cuidadores (70% mujeres; 30% hombres) (edad: $52,10 \pm 15,38$) Edad persona cuidada: $75,40 \pm 4,05$	Se llevó a cabo un análisis estadístico y descriptivo para el análisis de las variables sociodemográficas y médicas Se realizaron entrevistas cualitativas con los cuidadores las cuales se analizaron mediante un análisis del contenido	Los cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer vivencian un proceso de duelo anticipado a lo largo de toda la enfermedad Se observó que el 30% de los cuidadores tenían la esperanza de que su familiar mejorase, un 70% reportaba una mayor conciencia de la enfermedad y una mayor preparación para la muerte de su familiar, así como un 80% reportaba una relación más cercana con su familiar con la aparición de la enfermedad Se observó un mayor duelo anticipado en mujeres, y en cuidadores principales y convivientes con la persona enferma
Cheng et al., 2019	China Inglaterra	Validar una medida breve para estudiar el duelo anticipado en cuidadores de personas con demencia (Cuestionario de Duelo del Cuidador; CGQ; Cheng et al., 2019)	Diseño transversal Estudio cuantitativo, cuasiexperimental y correlacional	N = 173 cuidadores (84% mujeres; 16% hombres) (edad: $58,27 \pm 10,42$) (32% cónyuges de la persona cuidada; 59% hijos; 9% otro familiar) Persona cuidada (73% mujeres; 27% hombres) (edad: $82,11 \pm 7,48$)	Se llevó a cabo el análisis factorial exploratorio (EFA) y de fiabilidad (alfa de Cronbach) de la escala propuesta por los autores Se realizaron análisis de varianza (ANOVA) y pruebas T de muestras independientes para comparar el nivel de duelo anticipado en función de las características sociodemográficas del cuidador y la severidad de la demencia	El Cuestionario de Duelo del Cuidador (CGQ; Cheng et al., 2019) parece ser un instrumento válido y fiable para medir el duelo anticipado en cuidadores de personas con demencia Se observa un menor duelo anticipado en el cuidador cuando hay un menor deterioro cognitivo y funcional, así como menores comportamientos problemáticos en la persona cuidada Se encontraron asociaciones positivas entre el duelo anticipado y la sobrecarga y la depresión en el cuidador
Cheung et al., 2018	China	Comparar los niveles de duelo anticipado entre cuidadores cónyuges e hijos de personas con demencia, y en función del estadio de la enfermedad Estudiar la relación entre el duelo anticipado, la sobrecarga y el bienestar del cuidador	Diseño transversal Estudio cuantitativo, cuasiexperimental y correlacional	N = 108 cuidadores (78,7% mujeres; 21,3% hombres) (edad: $62,9 \pm 12,6$) (50% cónyuges de la persona cuidada; 50% hijos)	Ánalysis descriptivo, pruebas T de muestras independientes, U de Mann-Whitney y Chi-cuadrado para analizar las características sociodemográficas y su relación con el duelo anticipado Ánalysis de varianza (ANOVA), correlaciones de Pearson y Spearman para ver la relación del duelo anticipado con otras variables relevantes del cuidador	Se observan asociaciones positivas entre el duelo anticipado del cuidador y ser el cónyuge de la persona enferma, así como si esta se encuentra en un estadio avanzado de la demencia Mayores niveles de duelo anticipado se asocian a una mayor sobrecarga y menor bienestar en el cuidador

Tabla 3 (continuación)

Estudio	País	Objetivos	Diseño del estudio	Características de la muestra	Recogida y análisis de datos	Resultados
Fowler et al., 2013	Estados Unidos	Medir la relación entre el duelo anticipado y la capacidad para resolver problemas en cuidadores de personas con demencia Medir la relación entre este duelo anticipado y la capacidad de afrontamiento ante la toma de decisiones médicas respectivas al familiar con demencia	Diseño transversal Estudio cuantitativo, cuasiexperimental y correlacional	N = 73 cuidadores (78,1% mujeres; 21,9% hombres) (edad: 64,9 ± 11,28) (75% cónyuges de la persona cuidada; 25% otro familiar) Persona cuidada (35,6% mujeres; 64,4% hombres) (edad persona cuidada: 75,2 ± 8,80)	Ánalisis descriptivo para observar las características sociodemográficas y variables médicas de los cuidadores y las personas con demencia Análisis de varianza (ANOVA) y pruebas T para estudiar la relación entre las diferentes variables relacionadas con el cuidado, el duelo anticipado, la resolución de problemas y la toma de decisiones en el cuidador	Mayores niveles de duelo anticipado en el cuidador se asocian a una menor orientación y afrontamiento en la resolución de problemas y toma de decisiones respecto al familiar enfermo
Fox et al., 2020	Irlanda	Estudiar la presencia del duelo anticipado en cuidadores de personas con demencia tipo Parkinson Estudiar la relación entre el duelo anticipado, las características sociodemográficas, depresión y sobrecarga del cuidador	Diseño transversal Estudio cuantitativo, cuasiexperimental y correlacional	N = 29 cuidadores (83% mujeres; 17% hombres) (edad: 71,17 ± 4,867) (62% cónyuges de la persona cuidada; 31% hijos; 7% otro familiar) Persona cuidada (31% mujeres; 69% hombres) (edad: 72,27 ± 12,455)	Ánalisis descriptivo para observar las variables sociodemográficas Análisis de varianza (ANOVA) y pruebas T para ver las diferencias en duelo anticipado respecto a las diferentes características sociodemográficas y relacionadas con el cuidado	El duelo anticipado del cuidador se asociaba a mayor nivel de sobrecarga y depresión Se observa un mayor duelo anticipado en cuidadores de pacientes más jóvenes y en un estadio avanzado de la demencia
Hovland, 2018	Estados Unidos	Estudiar la relación entre el duelo anticipado y la preparación para la muerte en cuidadores familiares de personas con demencia	Diseño transversal Estudio cualitativo y de tipo descriptivo	N = 36 cuidadores (81% mujeres; 19% hombres) (edad: 69 ± 7,071) (56% cónyuges de la persona cuidada; 42% hijos; 2% otro familiar)	Ánalisis cualitativo de las entrevistas semiestructuradas sobre las experiencias de duelo anticipado a los participantes del estudio	El duelo anticipado se relaciona con una menor preparación para la muerte de la persona con demencia, y con mayores niveles de culpa en el cuidador Los servicios médicos de apoyo parecen ser unas herramientas relevantes de cara a la mejora del duelo anticipado y los niveles de culpa en el cuidador
Jahani et al., 2022	Irán	Estudiar los efectos de un programa de intervención basado en la compasión, sobre el duelo anticipado de cuidadores familiares de personas con demencia	Diseño experimental Ensayo clínico aleatorizado	N = 70 cuidadores (82% mujeres; 18% hombres) (edad: 44,41 ± 1,506) (50% grupo intervención; 50% grupo control)	Ánalisis estadístico de varianza de medidas repetidas	La compasión parece ser una variable relevante en el duelo anticipado de cuidadores de personas con demencia Se observó una mejora en el duelo anticipado del cuidador tras la intervención mediante el programa de intervención de autocompasión
Kilty et al., 2019	Irlanda	Estudiar las experiencias de cuidadores familiares de personas con demencia precoz y su vivencia del duelo anticipado	Diseño transversal Estudio cualitativo y de tipo descriptivo	N = 6 cuidadores (50% mujeres; 50% hombres) (edad: 55 ± 20,506)	Ánalisis cualitativo y descriptivo de las transcripciones de las entrevistas realizadas a los cuidadores	Los cuidadores de personas con demencia se enfrentan a un cambio de rol familiar cuando empiezan a atender a la persona enferma Uno de los retos a los que se tienen que enfrentar con el cuidado es a la vivencia del duelo anticipado, un proceso que viven de forma ambigua y ambivalente, y al cambio en la forma de relacionarse con su familiar enfermo

Tabla 3 (continuación)

Estudio	País	Objetivos	Diseño del estudio	Características de la muestra	Recogida y análisis de datos	Resultados
Liew et al., 2018	Singapur	Validar el Inventario de Duelo del Cuidador (MM-CGI; Marwit y Meuser, 2002) para población asiática y cuidadora de personas con demencia Estudiar la relación del duelo anticipado con las características sociodemográficas del cuidador, el nivel de sobrecarga y otras variables relevantes del cuidado	Diseño transversal Estudio cuantitativo, cuasiexperimental y correlacional	N = 300 cuidadores (60% mujeres; 40% hombres) (edad: $52,1 \pm 11$) (11,7% cónyuges de la persona cuidada; 88,3% hijos) Persona cuidada (71,3% mujeres; 28,7% hombres) (edad: $75,5 \pm 8,3$)	Se llevó a cabo el análisis factorial exploratorio (EFA) para la adaptación de la escala, así como el correspondiente análisis de fiabilidad y validez Se realizaron análisis de varianza (ANOVA) y correlaciones de Spearman para estudiar la relación entre el duelo anticipado, las características sociodemográficas y el resto de variables asociadas al cuidado	El Inventario de Duelo del Cuidador (MM-CGI; Marwit y Meuser, 2002) ³⁵ y su versión reducida (MM-CGI-SF; Marwit y Meuser, 2005) ³⁶ parecen ser instrumentos adecuados para medir el duelo anticipado en cuidadores de personas con demencia en el contexto asiático Se observó una asociación positiva entre el duelo anticipado del cuidador y la sobrecarga
Meichsner et al., 2019	Alemania	Estudiar las experiencias de pérdida y duelo anticipado en cuidadores familiares de personas con demencia tras la aplicación de un programa de intervención psicológica	Diseño experimental Ensayo clínico aleatorizado Análisis cuantitativo y cualitativo	N = 273 cuidadores iniciales que participaron en una primera intervención (51% grupo intervención; 49% grupo control) N = 2 cuidadores con un alto nivel de duelo anticipado que participaron en una segunda intervención (100% mujeres) (1 cónyuge y 1 hija de la persona cuidada) (edad: $58,5 \pm 7,78$)	Ánalisis descriptivo y estadístico para evaluar los niveles de duelo anticipado en la muestra inicial (N = 273) Ánalisis cualitativo y de contenido sobre las transcripciones de las entrevistas de la segunda intervención (N = 2)	Los dos cuidadores que participaron en la última intervención experimentaron la pérdida de su familiar antes de su fallecimiento, que tenía un carácter ambiguo y les resultaba difícil de gestionar La intervención se basó en ayudar a los cuidadores a identificar las diferentes pérdidas que aparecían con la enfermedad, y trabajar el afrontamiento de dichas pérdidas Después de la intervención se vio una mejora en la capacidad de gestión emocional, así como en el bienestar del cuidador
Moore et al., 2020	Reino Unido	Estudiar la relación entre el duelo anticipado y la preparación para la muerte respecto al familiar con demencia Estudiar las características sociodemográficas del cuidador asociadas al duelo anticipado	Diseño transversal Estudio cuantitativo, cuasiexperimental y correlacional	N = 150 cuidadores (77,3% mujeres; 22,7% hombres) (edad: $63 \pm 12,1$) (46,7% cónyuges de la persona cuidada; 48% hijos; 5,3% otro familiar) Persona cuidada (54,7% mujeres; 45,3% hombres) (edad: $80,3 \pm 9,7$)	Ánalisis descriptivo para estudiar las variables sociodemográficas del cuidador Ánalisis de regresión lineal para observar los posibles factores predictores del duelo anticipado en cuidadores Ánalisis de regresión múltiple para estudiar la relación entre el duelo anticipado, la preparación para la muerte y el resto de variables relevantes en el cuidador	Se observó un mayor duelo anticipado en cuidadores con un menor apoyo social, mujeres, cónyuges y que percibían una menor cercanía en la relación con su familiar enfermo Tener una mayor conciencia y conocimiento de la demencia se asocia a un menor duelo anticipado en el cuidador
Pérez-González et al., 2021	España	Estudiar las características sociodemográficas de cuidadores de personas con demencia asociadas a la presencia de duelo anticipado	Diseño transversal Estudio cuantitativo, cuasiexperimental y correlacional	N = 129 cuidadores (67,8% mujeres; 32,2% hombres) (edad: $62,09 \pm 10,89$) (32,8% cónyuges de la persona cuidada; 61,3% hijos) Persona cuidada (edad: $82,21 \pm 8,58$)	Ánalisis descriptivo para analizar las variables sociodemográficas de los cuidadores Pruebas T, prueba F de Snedecor, correlaciones de Pearson y Spearman para estudiar la relación entre las diferentes variables sociodemográficas y relacionadas con el cuidado Ánalisis de regresión simple para estudiar el impacto del duelo anticipado sobre el resto de variables	Ser mujer, cónyuge de la persona enferma, llevar más tiempo cuidándola, dedicar más horas diarias a su atención, así como presentar sintomatología depresiva parecen ser factores y predictores del duelo anticipado en el cuidador

Tabla 3 (continuación)

Estudio	País	Objetivos	Diseño del estudio	Características de la muestra	Recogida y análisis de datos	Resultados
Romero et al., 2014	Estados Unidos	Identificar posibles factores predictores asociados al duelo anticipado de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer	Diseño longitudinal Estudio cuantitativo, cuasiexperimental y correlacional	N=66 cuidadores (88% mujeres; 12% hombres) (edad: $64,3 \pm 7,6$) (44% cónyuges de la persona cuidada; 56% hijos)	Ánalisis descriptivo para analizar las variables sociodemográficas de los cuidadores Prueba de Wilcoxon, correlaciones bivariadas y análisis de regresión lineal para estudiar la relación entre el duelo anticipado y el resto de variables sociodemográficas y asociadas al cuidado	La sintomatología depresiva, así como presentar menores estrategias de afrontamiento parece que se asocia a un mayor duelo anticipado en el cuidador Estas variables también parecen ser predictoras de un duelo complicado después del fallecimiento de la persona con demencia
Rubin et al., 2021	Israel	Proponer un modelo para explicar tanto el duelo anticipado como después del fallecimiento en cuidadores de personas con demencia	Diseño transversal Estudio de caso y cualitativo	N=1 cuidador (mujer, cónyuge de la persona cuidada)	Ánalisis descriptivo y cualitativo sobre el contenido de la entrevista realizada al caso del estudio para hacer una aproximación del modelo para explicar el duelo en cuidadores de personas con demencia	Con el estudio se elabora una aproximación de un modelo para entender el duelo anticipado y después del fallecimiento en cuidadores de personas con demencia, siendo la relación y vínculo cuidador-persona cuidada sumamente relevante El duelo en el contexto de demencia se entiende como un proceso que está presente a lo largo de toda la demencia (anticipado) y continúa después del fallecimiento de la persona enferma
Supiano et al., 2022	Estados Unidos	Analizar y comprender la relación entre el duelo anticipado, la preparación para la muerte respecto al familiar con demencia y el duelo después del fallecimiento	Diseño transversal Análisis cuantitativo y cualitativo	N=54 cuidadores (76% mujeres; 24% hombres) (edad: $50,3 \pm 20,25$) (2% cónyuges de la persona cuidada; 44% hijos; 54% otro familiar) Persona cuidada (edad: $70,4 \pm 20,2$)	Pruebas T para estudiar las diferencias en duelo según las características sociodemográficas de la muestra Prueba Chi-cuadrado para estudiar la relación entre el duelo anticipado y la preparación para la muerte Análisis cualitativo y narrativo de las entrevistas realizadas a los cuidadores sobre las experiencias de duelo	Cuidadores que se sienten más preparados para la muerte de su familiar y la viven como el final de su sufrimiento; construyen una «memoria de recuerdos» positivos asociados a la relación con su familiar enfermo; tienen un mayor apoyo social y/o familiar y reconstruyen la relación con él de forma positiva, experimentan un menor duelo anticipado Cuidadores que perciben como traumática la pérdida de su familiar enfermo y su rol como cuidadores; no tienen fuentes de apoyo social ni familiar y experimentan una mayor dificultad para poder adaptarse al contexto después de la pérdida, experimentan un mayor duelo anticipado

revisados^{22,31}, también se asociaban a mayores niveles de duelo anticipado para el cuidador.

Consecuencias del duelo anticipado para la salud del cuidador

Según los estudios revisados, se ha observado que el duelo anticipado genera un impacto negativo y significativo en el proceso de cuidado de la persona enferma, en la salud física y psicológica del cuidador, en su implicación en actividades y relaciones sociales, y, en definitiva, en su bienestar general y calidad de vida.

En primer lugar, se observa una repercusión importante del duelo anticipado sobre el proceso de cuidado al familiar con demencia y el nivel de estrés que esto genera al cuidador, encontrándose en gran parte de los estudios^{21,22,24,30,31,33} un alto nivel de sobre-carga en el cuidador. Además, también parecen debilitarse algunos factores que pueden mitigar este nivel de estrés del cuidado, como son: 1) la mayor conciencia y aceptación de la enfermedad²⁶; 2) la capacidad para percibir, expresar y regular el malestar emocional de forma adaptativa, por ejemplo, mostrando compasión hacia uno mismo³², y 3) la resiliencia o las estrategias de afrontamiento adaptativas, tales como la resolución de problemas y la toma de decisiones²⁹.

Respecto al bienestar emocional del cuidador, se observa cómo el duelo anticipado puede suponer la aparición de síntomas depresivos en esta figura, algo que se ha observado en gran cantidad de los estudios revisados^{21,22,25-27,30,31}. De hecho, según 2 de los estudios^{24,27}, esta sintomatología depresiva también se considera un factor predictor de un duelo complicado después del fallecimiento de la persona enferma. Además, puede surgir o aumentar el sentimiento de culpa en el cuidador^{23,33}, sus niveles de preocupación y anticipación sobre el futuro de su familiar enfermo^{26-29,34}, y sus sentimientos de irritabilidad^{20,26,28,34}. Sin embargo, parece que el cuidador también puede experimentar otras emociones más agradables como la gratitud, el optimismo o la aceptación^{22,27,28,33,34}. Estar en contacto con su familiar enfermo, compartir tiempo con él, y atender a sus necesidades, ayuda a que aparezcan también estas otras emociones y a que el cuidador se sienta recomfortado por el cuidado de su familiar. Todo esto puede ayudar a que se puedan ir elaborando de forma más funcional y adaptativa cada una de las pérdidas que van apareciendo a lo largo del cuidado y que definen el duelo anticipado^{27,28,34}.

También se ha observado un impacto negativo del duelo anticipado en el funcionamiento cognitivo del cuidador. Concretamente, a consecuencia de este proceso de duelo, el cuidador puede sufrir dificultades a nivel atencional, en su capacidad de concentración, según se revela en uno de los estudios²². Y, por otra parte, en otro de los estudios²⁹ también se han observado limitaciones en la habilidad del cuidador para resolver problemas y tomar decisiones de forma adaptativa y funcional, recurriendo, por el contrario, a patrones desadaptativos como la evitación, negación del problema y/o la resolución del mismo impulsivamente.

Otra variable que resulta afectada de forma significativa es el desarrollo social del cuidador y su implicación en actividades de ocio y planes sociales. En 5 de los estudios revisados^{26,28,30,33,34} se observó cómo mayores niveles de duelo anticipado se asociaban con una reducción en la implicación del cuidador con su entorno social y sus relaciones con los demás, además de apreciarse un detrimento en la realización de planes de ocio y tiempo libre, lo que supone una mayor tendencia al aislamiento y a alejarse de las figuras de apoyo social.

Otro aspecto que resulta relevante es la preparación que siente el cuidador respecto al fallecimiento de su familiar enfermo. Así, se ha observado que cuidadores con un mayor duelo anticipado sienten que están menos preparados para la pérdida y la muerte de su familiar^{23,26,28}.

En último lugar, la vivencia del duelo anticipado supone también un riesgo importante para desarrollar un duelo complicado después del fallecimiento de la persona con demencia^{26-28,34}.

Para concluir, se puede apreciar cómo el duelo anticipado resulta ser un proceso relevante dentro de la población de cuidadores de personas con demencia, debido a su importante impacto sobre la salud física y psicológica del cuidador^{21,31}.

Discusión

En la presente revisión se plantearon tres objetivos: conceptualizar el duelo anticipado en el contexto de las demencias, estudiar las variables psicosociales relacionadas con dicho proceso, y conocer las consecuencias para la salud del cuidador.

El primero de los objetivos fue planteado para avanzar en el camino de consensuar y homogeneizar el concepto de duelo anticipado, paso necesario para facilitar el avance de la investigación en este ámbito³⁷.

En primer lugar, el duelo anticipado se define como los sentimientos de dolor que aparecen ante las pérdidas que el cuidador va experimentando a lo largo del curso de demencia, y que hacen referencia tanto a factores de la persona cuidada (e.g., el declive en las capacidades físicas y cognitivas) como de la persona cuidadora (e.g., relacionadas con la vida diaria y libertad personal del cuidador familiar^{9,23,33}). Sin embargo, a pesar de estas emociones desagradables en el cuidador, también aparecen otras más agradables como la aceptación o el optimismo. Estas emociones positivas pueden ayudar a elaborar las diferentes pérdidas que aparecen con la enfermedad, y a que el cuidador pueda irse adaptando de una forma funcional y adaptativa al contexto^{13,28}.

El hecho de que el duelo anticipado se dé antes del fallecimiento del paciente lo convierte en un proceso ambiguo^{4,20,22,33}, debido a que la persona enferma sigue estando «físicamente presente», a pesar de las pérdidas y las limitaciones que van apareciendo a nivel cognitivo y funcional.

En esta revisión se ha observado que el duelo anticipado puede aparecer desde una fase temprana, como es el momento del diagnóstico^{33,38}. Sin embargo, ante la aparición de una demencia, su diagnóstico suele ser un hecho tardío, que se puede llegar a realizar cuando la persona enferma ya sufre un deterioro relevante, lo que hace que sea en estos momentos cuando aparece el duelo anticipado en el cuidador, o en otras ocasiones, incluso antes del diagnóstico, cuando el cuidador anticipa todas las pérdidas que supone esta enfermedad y a las que se va a tener que ir enfrentando él mismo³⁸.

Con respecto al objetivo de identificar variables que se relacionan significativamente con el duelo anticipado, acerca del cuidador familiar, se ha observado que cuidadoras mujeres experimentan un mayor duelo anticipado³⁶⁻³⁸. Esto puede deberse a la mayor proporción de mujeres cuidadoras, y a la posición y rol de responsabilidad y deber en el cuidado que se les suele asociar³. También, si el cuidador es el cónyuge del familiar con demencia, tiene una mayor probabilidad de experimentar un duelo anticipado^{10,13,16,38,39}, lo que puede deberse a la alta intensidad y fuerza del vínculo que une al cónyuge con su familiar enfermo⁸. Además, cuando los cuidadores tienen una alta responsabilidad e implicación en el cuidado, y dedican una mayor proporción de su tiempo a esta labor, son más vulnerables a desarrollar un mayor duelo anticipado^{7,26,30,38}. Asimismo, cuidadores que sienten una relación de mayor cercanía con su familiar enfermo, también experimentan un mayor duelo anticipado^{20,34,40}.

En relación con la persona cuidada, una variable relevante fue la severidad de la demencia, percibiéndose que a mayor gravedad de la enfermedad se apreciaba un aumento del duelo anticipado en el cuidador^{4,7,38,39}. Ello se ha asociado con el hecho de que una fase

avanzada de la enfermedad supone una pérdida importante de las capacidades del familiar con demencia y un gran nivel de deterioro, lo que provoca un mayor dolor emocional y duelo anticipado en este cuidador^{22,31}.

Por otro lado, cuando la persona enferma es más joven, hay una mayor probabilidad de que el cuidador pueda desarrollar un duelo anticipado^{26,30}. Al tener el familiar enfermo una menor edad, sería más difícil y complejo integrar su pérdida, a diferencia de si tiene una edad más longeva, cuando el cuidador puede percibir la pérdida como algo más normativo o natural^{22,38}.

Los comportamientos problemáticos asociados a la demencia también se han relacionado con la existencia del duelo anticipado^{7,31,38,39}. Esta asociación puede explicarse porque estos comportamientos manifiestan de forma evidente al cuidador los cambios en la personalidad y en la comunicación de la persona con demencia, lo que le puede generar un alto impacto, al hacerse evidente el cambio en la relación que tenía con su familiar enfermo^{22,38}.

El tercer y último objetivo del presente trabajo consistía en caracterizar las repercusiones del duelo anticipado para la salud del cuidador, habiéndose observado un impacto negativo en la salud física y mental, y en la calidad de vida de este, algo que se ha informado en diferentes trabajos^{9,14,37}.

Especialmente, la salud psicológica del cuidador se ve afectada en gran medida, observándose una alta percepción de sobrecarga^{9,24}, probablemente debida a que el cuidador se encuentra diariamente expuesto a la situación de cuidado⁴. Igualmente, el duelo anticipado repercute también en el estado de ánimo del cuidador, observándose mayores niveles de depresión^{10,24}.

En términos de procesos cognitivos, se observa una repercusión significativa en la capacidad atencional y en la concentración²², además de en la capacidad de resolución de problemas y toma de decisiones²⁹. Por último, también se observa un mayor aislamiento social en el cuidador, siendo el apoyo social una variable de especial importancia en esta población^{10,14}.

Existen diferentes limitaciones asociadas al presente estudio de revisión.

Por un lado, la ambigüedad e inestabilidad en la definición del duelo anticipado, así como la escasez de instrumentos que lo puedan medir con precisión, fiabilidad y validez, dificultó el acceso y la valoración de las distintas publicaciones encontradas sobre el tema. Por otro lado, otra limitación a destacar es la relacionada con la calidad de los estudios. Tras la aplicación de la herramienta recomendada por el Manual Cochrane¹⁹, se ha observado que los estudios tienen riesgos considerables de contener algunos sesgos. Concretamente, el hecho de que en la mayoría de los estudios no se informe de si se siguió un reclutamiento aleatorio de la muestra (sesgos de selección), al igual que tampoco se detalle si hubo un enmascaramiento de las personas implicadas en el estudio concreto, así como de las medidas de evaluación (sesgos de realización), comprometen la calidad de las distintas publicaciones. Los únicos índices de calidad que resultan óptimos son los que hacen referencia a la forma en la que se exponen los resultados en cada estudio (sesgos de desgaste y de descripción selectiva).

Por último, a pesar de que la muestra total que resulta de los 15 estudios revisados es bastante equitativa en relación con la proporción de cuidadores cónyuges e hijos de la persona con demencia, en gran parte de estos el número de participantes es inferior a 100, algo que dificulta la generalización de los resultados.

A pesar de las mencionadas limitaciones y la escasa literatura disponible sobre el tema tratado, este trabajo ha puesto de manifiesto la importancia del duelo anticipado en el proceso del cuidado familiar a una persona con demencia, sugiriéndose su potencial relevancia para ser tenido en cuenta en protocolos de evaluación e intervención dirigidos a cuidadores de personas con demencia.

De acuerdo con todo lo revisado, para el abordaje terapéutico del duelo anticipado, sería recomendable: a) reconocer las emociones desagradables relacionadas con este y entrenar a las personas cuidadoras en habilidades para gestionarlas adaptativamente, de modo que puedan encontrar una forma de permanecer conectadas y vinculadas al familiar enfermo; y b) reconstruir el significado de las pérdidas que van apareciendo a lo largo del curso de la demencia, así como de la relación con la persona enferma, evitando los efectos de desconexión y aislamiento del entorno social^{20,28}.

Conflictos de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

La autora Isabel Bermejo Gómez ha realizado el presente trabajo en el contexto de un contrato de investigación para la realización del «Programa Investigo, en el marco del plan de recuperación, transformación y resiliencia» que se encuentra financiado por la Unión Europea – NextGenerationEU y la Comunidad de Madrid. De esta forma, se quiere agradecer a la Comunidad de Madrid y a la Unión Europea la oportunidad brindada con este contrato, que ha permitido la realización del presente trabajo de revisión.

Además, se ha contado con el marco de apoyo del proyecto PID2019-106714RB-C22, financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación de España, en el marco del cual Laura Mérida Herrera disfruta de una Beca Pre-Doctoral (FPI/525644) e Inés García Batalloso de un contrato como técnico de investigación.

Bibliografía

*Artículos seleccionados para la revisión.

1. Sleeman KE, De Brito M, Etkind S, Nkhomka K, Guo P, Higginson IJ, et al. The escalating global burden of serious health-related suffering: Projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. *Lancet Glob Health*. 2019;7:883–92. [http://dx.doi.org/10.1016/S2214-109X\(19\)30172-X](http://dx.doi.org/10.1016/S2214-109X(19)30172-X).
2. Dening KH, Greenish W, Jones L, Mandal U, Sampson EL. Barriers to providing end-of-life care for people with dementia: a whole-system qualitative study. *BMJ Support*. 2012;2:103–7. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2011-000178>.
3. Sharma N, Chakrabarti S, Grover S. Gender differences in caregiving among family–caregivers of people with mental illnesses. *World J Psychiatr*. 2016;6:7–17. <http://dx.doi.org/10.5498/wjp.v6.i1.7>.
4. Hazzan AA, Dauenbauer J, Follansbee P, Hazzan JO, Allen K, Omobepade I. Family caregiver quality of life and the care provided to older people living with dementia: qualitative analyses of caregiver interviews. *BMC Geriatr*. 2022;22:1–11. <http://dx.doi.org/10.1186/s12877-022-02787-0>.
5. Lindeza P, Rodrigues M, Costa J, Guerreiro M, Rosa MM. Impact of dementia on informal care: a systematic review of family caregivers' perceptions. *BMJ Support Palliat Care*. 2020;1:12. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002242>.
6. Brodaty H, Donkin M. Family caregivers of people with dementia. *Dialogues Clin Neurosci*. 2022;11:217–28. <http://dx.doi.org/10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrodaty>.
7. Liew TM. Applicability of the pre-death grief concept to dementia family caregivers in Asia. *Int J Geriatr*. 2016;31:749–54. <http://dx.doi.org/10.1002/gps.4387>.
8. Blandin K, Pepin R. Dementia grief: A theoretical model of a unique grief experience. *Dementia*. 2017;16:67–78. <http://dx.doi.org/10.1177/1471301215581081>.
9. Noyes BB, Hill RD, Hicken BL, Luptak M, Rupper R, Dailey NK, et al. Review: The role of grief in dementia caregiving. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2010;25:9–17. <http://dx.doi.org/10.1177/153317509333902>.
10. Chan D, Livingston G, Jones L, Sampson EL. Grief reactions in dementia carers: a systematic review. *Int J Geriatr*. 2013;28:1–17. <http://dx.doi.org/10.1002/gps.3795>.
11. Bamba BM, Gómez RA, Beltrán MO. El duelo y la pérdida en la familia. *Revisión desde una perspectiva relacional. REDES*. 2017;36:11–24.
12. Afram B, Verbeek H, Bleijlevens MH, Hamers JP. Needs of informal caregivers during transition from home towards institutional care in dementia: a systematic review of qualitative studies. *Int Psychogeriatr*. 2015;27:891–902. <http://dx.doi.org/10.1017/S1041610214002154>.

13. Llácer LA, Campos MR, Martín PB, Marín MP. Modelos psicológicos del duelo: una revisión teórica. *Calid Vida Salud*. 2019;12:65–75.
14. Mora-López G, Berbís-Morelló C, Martínez-Segura E, Montesó-Curto P, Ferré-Grau C. Reconstrucción de la vida cotidiana de los postcuidadores familiares: afrontando el duelo del cuidador. *Index Enferm*. 2019;28:105–9.
15. Schulz R, Boerner K, Shear K, Zhang S, Gitlin LN. Predictors of complicated grief among dementia caregivers: a prospective study of bereavement. *Am J Geriatr. 2006*;14:650–8, <http://dx.doi.org/10.1097/01.JGP.0000203178.44894.db>.
16. Crawley S, Sampson EL, Moore KJ, Kupeli N, West E. Grief in family carers of people living with dementia: A systematic review. *Int Psychogeriatr*. 2022;1–32, <http://dx.doi.org/10.1017/S1041610221002787>.
17. Dehpour T, Koffman J. Assessment of anticipatory grief in informal caregivers of dependents with dementia: a systematic review. *Aging Ment Health. 2023*;27:110–23, <http://dx.doi.org/10.1080/13607863.2022.2032599>.
18. Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. Updating guidance for reporting systematic reviews: development of the PRISMA 2020 statement. *J Clin Epidemiol*. 2020;134:103–12, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jclinepi.2021.02.003>.
19. Higgins JPT, Green S. *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions. Version 5.1.0. The Cochrane Collaboration*; 2011.
20. *Calabuig KJ, Lacomba-Trejo L, Pérez-Marín M. Duelo anticipado en familiares de personas con enfermedad de Alzheimer: análisis del discurso. *Av Psicol Latinoam*. 2021;39:1–17, <http://dx.doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/api/a.8436>.
21. *Cheung DSK, Ho KHM, Cheung TF, Lam SC, Tse MMY. Anticipatory grief of spousal and adult children caregivers of people with dementia. *BMC Palliat Care. 2018*;17:1–10, <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-018-0376-3>.
22. *Fox S, Azman A, Timmons S. Palliative care needs in Parkinson's disease: focus on anticipatory grief in family carers. *Ann Palliat Med*. 2020;9:34–43, <http://dx.doi.org/10.21037/apm.2020.02.04>.
23. *Hovland C. Welcoming death: exploring pre-death grief experiences of caregivers of older adults with dementia. *J Soc Work End Life Palliat Care. 2018*;14:274–90, <http://dx.doi.org/10.1080/15524256.2018.1508538>.
24. *Liew TM, Yeap BI, Koh GCH, Gandhi M, Tan KS, Luo N, et al. Detecting Pre-death 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:e150–9, <http://dx.doi.org/10.1093/geront/gnx097>.
25. *Meichsner F, Köhler S, Wilz G. Moving through predeath grief: Psychological support for family caregivers of people with dementia. *Dementia. 2019*;18:2474–93, <http://dx.doi.org/10.1177/1471301217748504>.
26. *Moore KJ, Crawley S, Vickerstaff V, Cooper C, King M, Sampson EL. Is preparation for end of life associated with pre-death grief in caregivers of people with dementia? *Int Psychogeriatr*. 2020;32:753–63, <http://dx.doi.org/10.1017/S1041610220000289>.
27. *Romero MM, Ott CH, Kelber ST. Predictors of grief in bereaved family caregivers of person's with Alzheimer's disease: A prospective study. *Death Stud. 2014*;38:395–403, <http://dx.doi.org/10.1080/07481187.2013.809031>.
28. *Supiano KP, Luptak M, Andersen T, Beynon C, Jacob E, Wong B. If we knew then what we know now: The preparedness experience of pre-loss and post-loss dementia caregivers. *Death Stud. 2022*;46:369–80, <http://dx.doi.org/10.1080/07481187.2020.1731014>.
29. *Fowler NR, Hansen AS, Barnato AE, Garand L. Association between anticipatory grief and problem solving among family caregivers of persons with cognitive impairment. *J Aging Health. 2013*;25:493–509, <http://dx.doi.org/10.1177/0898264313477133>.
30. *Pérez-González A, Vilajoaña-Celaya J, Guàrdia-Olmos J. Alzheimer's Disease caregiver characteristics and their relationship with anticipatory grief. *Int J Environ. 2021*;18:2–15, <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph18168838>.
31. *Cheng ST, Ma DY, Lam LC. A brief measure of predeath grief in dementia caregivers: The Caregiver Grief Questionnaire. *Int Psychogeriatr*. 2019;31:1099–107, <http://dx.doi.org/10.1017/s1041610219000309>.
32. *Jahani L, Abolhassani S, Babaee S, Omranifard V. Effects of a compassion-based program on the grief experienced by caregivers of people suffering from dementia: a randomized controlled clinical trial. *BMC Nurs. 2022*;21:2–10, <http://dx.doi.org/10.1186/s12912-022-00980-5>.
33. *Kilty C, Boland P, Goodwin J, De Róiste Á. Caring for people with young onset dementia: An interpretative phenomenological analysis of family caregivers' experiences. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv. 2019*;57:37–44, <http://dx.doi.org/10.3928/02793695-20190821-02>.
34. *Rubin SS, Manevich A, Doron II. The Two-Track Model of Dementia Grief (TTM-DG): The theoretical and clinical significance of the continuing bond in sickness and in death. *Death Stud. 2021*;45:755–71, <http://dx.doi.org/10.1080/07481187.2019.1688014>.
35. Marwit SJ, Meuser TM. Development and initial validation of an inventory to assess grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Gerontologist. 2002*;42:751–65, <http://dx.doi.org/10.1093/geront/42.6.751>.
36. Marwit SJ, Meuser TM. Development of a short form inventory to assess grief in caregivers of dementia patients. *Death Stud. 2005*;29:191–205, <http://dx.doi.org/10.1080/07481180590916335>.
37. Fee A, Hanna J, Hasson F. Pre-loss grief experiences of adults when someone important to them is at end-of-life: A qualitative systematic review. *Death Stud. 2022*;1–15, <http://dx.doi.org/10.1080/07481187.2021.1998935>.
38. Liew TM, Tai BC, Yap P, Koh GCH. Contrasting the risk factors of grief and burden in caregivers of persons with dementia: multivariate analysis. *Int J Geriatr Psychiatry. 2019*;34:258–64, <http://dx.doi.org/10.1002/gps.5014>.
39. Liew TM, Tai BC, Yap P, Koh GCH. Development and validation of a simple screening tool for caregiver grief in dementia caregiving. *BMC Geriatr. 2019*;19:1–8, <http://dx.doi.org/10.1186/s12877-019-1070-x>.
40. Feast A, Orrell M, Charlesworth G, Melunsky N, Poland F, Moniz-Cook E. Behavioural and psychological symptoms in dementia and the challenges for family carers: systematic review. *Br J Psychiatry. 2016*;208:429–34, <http://dx.doi.org/10.1192/bj.p.114.153684>.