



**COMILLAS**  
UNIVERSIDAD PONTIFICIA  
ICAI ICADE CIHS

Más allá del dolor: Revisión sistemática sobre  
recursos psicológicos que amortiguan el duelo  
anticipado en cuidadores informales de  
personas con demencia

Autor: Patricia Grosso Bachiller

Tutor: Lucía Jiménez Gonzalo

Facultad de ciencias Humanas y Sociales

Madrid

Mayo 2026

## Tabla de contenido

Introducción.....	5
Método.....	11
Criterios de elegibilidad.....	11
Fuentes de información.....	12
Estrategias de búsqueda .....	12
Criterios de selección de estudios .....	13
Selección de estudios .....	14
Análisis de la Información.....	14
Resultados.....	14
Selección de los estudios .....	14
Descripción de resultados .....	16
Análisis de resultados .....	17
Discusión .....	20
Limitaciones .....	24
Futuras líneas de investigación.....	25
Conclusión.....	26
Referencias .....	27
Apéndice.....	33
Anexos.....	36

## Resumen

El duelo anticipado en cuidadores informales de personas con demencia es una experiencia compleja asociada a las pérdidas progresivas que se producen durante el curso de esta enfermedad. Estas pérdidas afectan tanto al deterioro cognitivo y funcional del enfermo, como a la relación emocional entre cuidador y familiar. Esta revisión tiene como objetivo analizar los factores protectores que pueden reducir o amortiguar el nivel del duelo anticipado en cuidadores informales de personas con demencia, teniendo en cuenta variables psicológicas, sociales y contextuales. Se llevó a cabo una revisión sistemática basada en la búsqueda, selección y análisis de estudios empíricos sobre duelo anticipado en cuidadores de personas con demencia. Se incluyeron estudios cuantitativos, cualitativos y mixtos que analizaban la relación entre el duelo y variables como apoyo social, afrontamiento, sobrecarga, bienestar psicológico, apego, autoeficacia y preparación ante la enfermedad. Los resultados muestran que el apoyo social es uno de los factores más relevantes, aunque su papel puede variar según el estudio. Además, el afrontamiento activo, la aceptación, el humor, el apego seguro, la autoeficacia, el bienestar psicológico y la calidad de vida están asociados con menores niveles de duelo o con una mejor adaptación emocional. Por el contrario, la sobrecarga, los síntomas depresivos y las estrategias evitativas se relacionan con mayor intensidad de duelo. En conclusión, el duelo anticipado en demencia no depende únicamente del deterioro progresivo de la enfermedad, sino también de recursos personales y sociales del cuidador. Por ello, resulta importante fortalecer apoyos y estrategias de afrontamiento.

**Palabras clave:** duelo anticipado, demencia, cuidadores informales, factores protectores, apoyo social.

## Abstract

Anticipatory grief in informal caregivers of people with dementia is a complex experience associated with progressive losses that occur during the course of this disease. These losses not only affect the cognitive and functional deterioration of the person cared for, but also the emotional relationship between caregiver and family member. This review aims to analyze the protective factors that may buffer the intensity of anticipatory grief in informal caregivers of people with dementia, taking into account psychological, social and contextual variables. A systematic review was carried out based on the search, selection and analysis of empirical studies on anticipated grief in caregivers of people

with dementia. Quantitative, qualitative and mixed studies were included that analyzed the relationship between grief and psychological, social and contextual variables, such as social support, coping, caregiver burden, psychological well-being, attachment, self-efficacy and preparedness for the disease. The result show that perceived social support is one of the most relevant factors, although its role may vary depending on the study. Additionally, active coping, acceptance, humor, secure attachment, self-efficacy, psychological well-being, and quality of life are associated with lower levels of grief or better emotional adaptation. In contrast, caregiver burden, depressive symptoms and avoidant coping strategies are related to greater intensity of grief. In conclusion, anticipatory grief in dementia does not depend only on the progressive deterioration of the disease, but also on the personal and social resources. Therefore, it is important to strengthen supports and coping strategies.

**Key words:** anticipatory grief, dementia, informal caregivers, protective factors, social support.

## Introducción

A nivel mundial, la demencia representa uno de los principales desafíos de salud del siglo XXI. Según el análisis del *Global Burden of Disease Study 2019*, el número de personas que viven con demencia aumentará de aproximadamente 57 millones en 2019 a 153 millones en 2050, debido principalmente al crecimiento poblacional y al aumento de la esperanza de vida (Nichols et al., 2022). Además, este estudio identifica varios factores de riesgo que contribuyen a la aparición de la demencia, como la hiperglucemia, el tabaquismo, la obesidad y un bajo nivel educativo.

La demencia es un síndrome de carácter plurietiológico que se define por un deterioro progresivo de las funciones cognitivas, como la memoria, el lenguaje, el razonamiento, la atención o la capacidad para resolver problemas. Este deterioro interfiere de forma significativa con la autonomía de la persona y con el tiempo limita su capacidad funcional (WHO, 2021). La demencia no constituye una condición clínica única, sino que puede estar causada por distintas enfermedades tanto neurodegenerativas como vasculares. Entre ellas, la enfermedad de Alzheimer es la más frecuente, que representa aproximadamente entre el 60 y el 70 % de los casos, seguida por la demencia vascular (15–20 %), la demencia por cuerpos de Lewy y las demencias frontotemporales, entre otras. Aunque estos cuadros tienen diferentes características clínicas y trayectorias evolutivas, todas comparten un impacto significativo tanto en la persona diagnosticada como en su entorno más cercano (Gallego -Alberto et al., 2024; Prince et al., 2016).

Desde el punto de vista diagnóstico, los principales sistemas de clasificación han actualizado el uso del término demencia. En el DSM-5-TR, se denomina Trastorno Neurocognitivo Mayor a aquellos casos en los que el deterioro cognitivo es significativo y esto impacta en la autonomía de la persona, mientras que el Trastorno Neurocognitivo Leve hace referencia al deterioro más leve que no interfiere directamente en el funcionamiento diario (American Psychiatric Association, 2022). De forma similar, la CIE-11 utiliza la categoría de trastornos neurocognitivos y también diferencia entre formas leves y mayores (WHO, 2019).

En cuanto a la evolución de la enfermedad, la progresión de la demencia suele ser gradual, aunque no es homogénea ni entre las personas ni entre los tipos de demencia. Estudios longitudinales han mostrado que el deterioro cognitivo y funcional no avanza

de manera uniforme, identificando trayectorias de progresión lenta, moderada o rápida, lo que demuestra que existe una importante variabilidad individual (Haaksma et al., 2018; Zahodne et al., 2015). No obstante, esta variabilidad puede estar relacionada con el tipo de demencia. Por ejemplo, la demencia tipo Alzheimer suele presentar una evolución más lenta y progresiva, mientras que demencias como la vascular o la frontotemporal pueden evolucionar de forma más rápida y tener un deterioro funcional más acelerado (Ghouri et al., 2023).

Además, se ha observado que los síntomas conductuales y psicológicos de la demencia, como la apatía, la agitación, la irritabilidad o los síntomas psicóticos, tienden a intensificarse conforme va avanzando la enfermedad. Todo esto aumenta la complejidad de los cuidados que necesita el enfermo (Kales et al., 2015; Van der Linde et al., 2016).

Una de las consecuencias de esta progresión es el aumento en las necesidades de apoyo y atención por parte de las personas con demencia, especialmente en actividades básicas de la vida diaria. La necesidad de cuidados continuos suele aumentar de forma significativa cuando aparecen síntomas conductuales más complicados o cuando la persona pierde autonomía. De hecho, uno de los factores que más influyen en que la familia solicite apoyos profesionales es el nivel de dependencia y la presencia de síntomas difíciles de manejar (Chang et al., 2020). Sin embargo, muchas familias retrasan la búsqueda de ayuda por motivos económicos, por falta de información o por la propia carga emocional de asumir que la persona necesita cuidados formales (Abdollahpour et al., 2012).

Los cuidadores informales son familiares o amigos que ofrecen atención y apoyo de forma continua y no remunerada. Estos cuidadores incluyen perfiles muy diversos, tanto en edad como en relación con la persona que cuidan y en el grado en el que se implican, pero todos comparten la responsabilidad de atender las necesidades que van aumentando conforme la enfermedad va evolucionando (Brodaty y Donkin, 2009).

El volumen de cuidados con el que cargan estos cuidadores a menudo es muy elevado. Normalmente se encargan de las tareas básicas como la higiene o la alimentación, además de otras más complicadas como la medicación o la coordinación con los servicios médicos (Chang et al., 2020). Toda esta acumulación de tareas suele

generar en un alto nivel de sobrecarga y un gran desgaste emocional. Diversos estudios han señalado que asumir el rol del cuidador de una persona con demencia se asocia con altos niveles de estrés, así como ansiedad y depresión (Abdollahpour et al, 2012; Eters et al., 2008).

En los últimos años, el rol del cuidador informal ha aumentado su exigencia. El aumento de la esperanza de vida y el hecho de que las personas vivan más años con demencia, han hecho que las necesidades de cuidado se prolonguen durante periodos más largos. Además, las tareas se han vuelto más complejas, ya que los cuidadores también asumen funciones de toma de decisiones de temas clínicos y organización del cuidado a largo plazo (Prince et al., 2016; Schulz et al., 2020). Todo esto sucede en un contexto donde los cuidadores formales de apoyo no son suficientes, lo que hace que el sistema sanitario dependa todavía más del trabajo de los cuidadores informales (WHO, 2021).

Los cuidadores informales de personas con demencia sufren consecuencias significativas para la salud. A nivel físico, hay evidencia de mayor riesgo de enfermedades cardiovasculares, dolor crónico, trastornos del sueño, debilitamiento del sistema inmunológico y fatiga constante, causado por el esfuerzo y el estrés prolongado (Pinquart y Sörensen, 2007; Schulz et al., 2020). A nivel psicológico, los cuidadores presentan altas tasas de depresión, ansiedad, estrés, sentimiento de culpa y preocupación constante por la persona que cuidan (Kales et al., 2015; Schulz et al., 2020).

En el ámbito social, experimentan aislamiento, disminución de actividades de ocio, dificultades para conciliar el cuidado tanto con la vida laboral como con la familiar y sensación de pérdida de identidad y de autonomía (Brodsky y Donkin, 2009; Schulz et al., 2020). A nivel económico, el cuidado informal conlleva un número elevado de gastos y, en muchas ocasiones, una reducción de ingresos o la necesidad de reajustar la jornada laboral para poder cuidar de la persona con demencia. Esta situación sostenida en el tiempo y cargada a nivel emocional puede predisponer a los cuidadores a experimentar un duelo anticipado, debido a la pérdida progresiva de la persona que cuidan y a tener que enfrentarse al deterioro progresivo de sus capacidades (Schulz et al., 2020).

En conjunto, los cuidadores informales desarrollan un papel fundamental en la atención a personas con demencia, pero suelen hacerlo en condiciones muy exigentes y

con gran impacto en su bienestar. Es por esto que, entender su papel y las consecuencias del cuidado es clave para llegar a entender factores como la sobrecarga y el duelo anticipado.

El duelo anticipado puede entenderse como reacciones emocionales que aparecen ante la amenaza de muerte de un ser querido, cuando el cuidador percibe que la pérdida es inevitable. El concepto se utiliza para describir sentimientos de tristeza, preocupación y despedida que sufren las familias ante una enfermedad terminal (Rando, 2000; Vilajoana-Celaya, 2017).

Existen diferencias importantes entre el duelo anticipado y el duelo después de la muerte. Mientras que este último se produce después de una pérdida real, el duelo anticipado tiene lugar durante el proceso de deterioro, cuando la persona querida sigue viva, pero tanto la relación como las capacidades ya no son las mismas. En la demencia, esta diferencia es especialmente relevante porque el proceso puede durar años y generar un desgaste emocional de gran importancia (Pérez – González et al., 2024). Bowlby (1980) explica que ante la posibilidad de perder a alguien pueden aparecer sentimientos de ansiedad, mientras que la pérdida en sí misma genera tristeza, y en ambos casos pueden surgir también emociones como la ira.

El duelo anticipado suele ser especialmente intenso en el proceso de cuidado de una persona con demencia por varias razones. Principalmente, se trata de una pérdida ambigua, donde la persona cuidadora experimenta la sensación de “presencia-ausencia”, esto quiere decir que el enfermo está presente físicamente, pero ausente o cambiado psicológicamente, lo que dificulta la adaptación emocional (Boss, 2010). Además, conforme avanza la enfermedad, los cuidadores suelen asumir nuevas responsabilidades y cambios de rol, pasando de ser pareja, hijo o familiar a convertirse en figura de cuidado principal. Estos cambios pueden aumentar el estrés, la incertidumbre y el sentimiento de duelo por la relación que existía antes del deterioro (Chan et al., 2013).

Investigaciones recientes sobre duelo anticipado en cuidadores de personas con demencia han estudiado algunos factores que incrementan la probabilidad de experimentar malestar emocional. Uno de estos factores que destacan por su aparición de forma consistente es la sobrecarga del cuidador, cuando el enfermo demanda más cuidado y los recursos disponibles son escasos, los cuidadores sufren más emociones de

pérdida, cansancio y vulnerabilidad psicológica. Algunos trabajos recientes muestran una relación directa entre la sobrecarga del cuidador y niveles elevados de duelo anticipado y síntomas depresivos en estos cuidadores informales (Cheung et al., 2018; Pérez-González et al., 2024).

Los síntomas conductuales y psicológicos del paciente son otro indicador clave de malestar en los cuidadores. Estos comportamientos también anticipan la pérdida del familiar tal y como le conocían, intensificando la experiencia de duelo anticipado. Varios estudios muestran que la presencia y nivel de síntomas conductuales y psicológicos de demencia se asocian con un mayor desgaste y con peores resultados de salud mental en las familias (Baharudin et al., 2019; Shaji et al., 2009).

El estado de salud mental previo también influye en la intensidad del duelo anticipado. Los cuidadores que tienen síntomas depresivos o de ansiedad, o con menores recursos para gestionar el estrés, suelen mostrar más sentimiento de pérdida anticipada y peor ajuste emocional. La literatura muestra que tanto la depresión como la ansiedad son frecuentes en cuidadores informales y estas pueden intensificar la sensación de pérdida anticipada, afectando a su capacidad de afrontamiento (Cheung et al., 2018; Huang et al., 2022).

Además, el duelo anticipado se relaciona con otros indicadores comunes del cuidador como problemas del sueño, menor sensación de control, dificultad para resolver problemas y una peor calidad de vida en general. Estas consecuencias además de afectar a la salud del cuidador, también influyen en la calidad del cuidado que recibe la persona enferma. En general, la literatura sugiere que el duelo anticipado aumenta su probabilidad e intensidad cuando hay niveles altos de sobrecarga, síntomas conductuales y psicológicos de demencia y una salud mental del cuidador frágil. Estos son los factores de riesgo centrales identificados hasta el momento (Pérez-González et al., 2024).

Teniendo en cuenta que la mayor parte de los estudios sobre cuidadores de personas con demencia se han focalizado en identificar distintos factores de riesgo asociados al malestar, la carga y el duelo anticipado, existe un gran vacío de artículos que se hayan centrado en identificar qué elementos podrían ayudar a reducir ese impacto emocional. Todavía hay poca información sobre cuáles son los factores protectores que pueden reducir el sufrimiento de los cuidadores, lo que limita la capacidad para llevar a

cabo intervenciones eficaces que promuevan el bienestar de estos (Bermejo Gómez et al., 2023).

Investigaciones recientes señalan algunos posibles factores protectores. Por ejemplo, Gilsenan et al. (2023) realizaron un análisis a cuidadores informales de personas con demencia y observaron que la resiliencia tenía un papel relevante en la carga del cuidador. En este estudio encontraron que aquellos que mostraban mayores niveles de resiliencia sufrían menos malestar, incluso con duelo anticipado. Además, un análisis reciente que trata de analizar el contexto de los cuidadores utilizó un modelo que incluye variables como la resiliencia familiar, el capital psicológico, estrategias de afrontamiento y la valoración cognitiva. Se encontraron resultados que mostraban cómo estos recursos pueden estar actuando como mediadores ayudando a disminuir el impacto de la carga del cuidador sobre el duelo anticipado. Si bien es cierto que este trabajo está focalizado en cuidadores de personas con una enfermedad terminal, no específicamente demencia. Sin embargo, los mecanismos que han implicado pueden ser parecidos (Sun et al., 2024).

Por otro lado, Martyr et al. (2023) encontraron en un estudio que algunos cuidadores mostraban altos niveles de resiliencia. Esta resiliencia incluía aspectos como la autoeficacia, el optimismo o la autoestima, y aparecían con más frecuencia en contextos donde la persona con demencia presentaba menos síntomas moderados. Estos resultados muestran que la resiliencia del cuidador no depende exclusivamente de sus propios recursos personales, sino también de las características y el estado en el que se encuentre la persona a la que cuidan. En situaciones en las que los enfermos demandan menos cuidado, los cuidadores parecen tener más margen para ir desarrollando una mejor adaptación psicológica.

Aunque ahora están empezando a aparecer estudios que apuntan a algunos factores que podrían estar ayudando a reducir el impacto emocional del cuidado, como pueden ser la resiliencia, el apoyo social o algunas estrategias de afrontamiento, la evidencia sigue estando muy dispersa. A pesar de ello, gran parte de la literatura sigue poniendo el foco en las consecuencias negativas del cuidado, como la sobrecarga, la depresión o el agotamiento emocional (León-Campos, Slachevsky & Miranda-Castillo, 2018).

Teniendo en cuenta la necesidad de ampliar la mirada más allá de los factores de riesgo, el objetivo general de este Trabajo de Fin de Máster es identificar y sintetizar la evidencia empírica disponible sobre las variables psicológicas, sociales y contextuales asociadas con niveles más bajos de duelo anticipado en cuidadores informales de personas con demencia. Llegar a entender estos elementos es importante para seguir avanzando hacia modelos de intervención que no se limiten únicamente a reducir el malestar, sino que también fortalezcan los recursos personales, psicológicos y sociales que favorecen la adaptación del cuidador. además, la revisión permitirá identificar lagunas en el conocimiento actual y señalar líneas de investigación futuras que contribuyan al desarrollo de programas de apoyo más eficaces.

### **Objetivos específicos**

- Identificar variables psicológicas (p.ej., estrategias de afrontamiento, autoeficacia, apego o aceptación) asociadas a un menor nivel de duelo anticipado
- Analizar el papel del apoyo social y la calidad de la relación cuidador-persona.
- Examinar el papel de factores contextuales y relacionales que pueden actuar como factores protectores frente al duelo anticipado.
- Integrar los hallazgos disponibles para identificar patrones comunes y posibles implicaciones clínicas para la intervención con cuidadores.

## **Método**

### **Criterios de elegibilidad**

Se llevó a cabo una revisión sistemática con el propósito de identificar y sintetizar la evidencia científica existente en publicaciones académicas previas sobre factores asociados a un menor nivel de duelo anticipado en cuidadores informales de personas con demencia. Para el desarrollo de esta revisión, se han ido siguiendo normas establecidas por la guía PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta – Analyses), un conjunto de 27 ítems que sirve para mejorar la calidad de las revisiones sistemáticas y meta – análisis (Page et al., 2021).

Para llevar a cabo la formulación de la pregunta de investigación, se utilizó la estrategia PICO (de sus siglas en inglés Paciente- Intervención- Comparador- Resultado).

A continuación, se presenta una tabla con los elementos PICO (ver tabla 1).

**Tabla 1.**

*Términos empleados en el sistema PICO*

<b>Componente PICO</b>	<b>Descripción</b>
Paciente	Cuidadores informales o familiares de personas con demencia (Alzheimer y otras demencias).
Intervención	Factores psicológicos o sociales considerados protectores frente al duelo anticipado (resiliencia, estrategias de afrontamiento adaptativas, apoyo social percibido, espiritualidad, vínculo...)
Comparación	Cuidadores de personas con demencia con duelo anticipado, comparado con cuidadores de personas con demencia con bajo duelo anticipado y con cuidadores de personas con otras condiciones médicas.
Resultados	Reducción de la intensidad del duelo anticipado.

### **Fuentes de información**

La estrategia de búsqueda se ha basado en la web de la Biblioteca digital de la Universidad Pontificia de Comillas [www.comillas.edu/biblioteca/biblioteca-digital/](http://www.comillas.edu/biblioteca/biblioteca-digital/), su fecha de inicio fue el 3 de enero de 2026 hasta el pasado 4 de marzo 2026. Se revisaron distintas publicaciones académicas originales de varias bases de datos: “PsycInfo”, “Web Of Science (WOS)” y “PubMed”.

La búsqueda se ha limitado a publicaciones académicas con fecha de publicación de 10 años atrás en adelante (2015-2025).

### **Estrategias de búsqueda**

Tras realizar la búsqueda de publicaciones científicas, la pregunta de investigación que se planteó según PICO se adaptó a las bases de datos seleccionadas. Se empleó un lenguaje tipo tesoro con palabras clave en inglés y operadores booleanos que

tratan de conectar distintos conceptos, para así poder conseguir una búsqueda más precisa y eficiente. En las diversas bases de datos utilizadas, la búsqueda se realizó siguiendo la siguiente cadena de búsqueda: (“Anticipatory grief OR pre-death grief OR caregiver grief”) AND (“Caregiver OR carer OR family caregiver OR informal caregiver”) AND (“Dementia OR Alzheimer”)

En las estrategias de búsqueda no se han incluido términos específicos sobre factores protectores para evitar restringir los resultados, ya que muchos estudios analizan estas variables como factores secundarios del duelo anticipado. Antes de llegar a tomar esta decisión, se compararon el número de artículos incluyendo en la ecuación aspectos positivos y factores protectores, y por eso se decidió.

### **Criterios de selección de estudios**

Para llevar a cabo la selección de estudios en relación a los factores psicológicos o sociales asociados a un menor nivel de duelo anticipado de cuidadores informales en personas con demencia, se han tenido en cuenta los criterios de inclusión y exclusión que aparecen en la Tabla 2.

**Tabla 2.**

#### *Criterios de inclusión y exclusión*

<b>Criterio</b>	<b>Inclusión</b>	<b>Exclusión</b>
Idioma	Español o inglés	Otros idiomas
Tipo de estudio	Cuantitativo o cualitativo	Otro diseño
Personas evaluadas	Cuidadores informales	Otra población
Objeto de estudio	Duelo anticipado	Otros trastornos
Fecha de publicación	Entre 2015 y 2025	Otros años
Tipo de publicación	Revista revisada por pares	Revista no revisada por pares

Tras delimitar todos los criterios de inclusión se excluirían todas aquellas publicaciones académicas que no hicieran referencia a estos.

### **Selección de estudios**

La selección de estudios se realizó en varias fases. En primer lugar, se añadieron a Zotero todas las publicaciones extraídas de la estrategia de búsqueda, donde se identificaron y se descartaron todos aquellos artículos que estaban duplicados. En segundo lugar, se llevó a cabo un primer cribado mediante la lectura a título y resumen de cada artículo, lo que permitió descartar los estudios que no se ajustasen al objetivo de la revisión. En tercer lugar, se realizó una lectura a texto completo para eliminar todas las publicaciones que no cumpliesen con los criterios de inclusión establecidos (Ver tabla 2).

Finalmente, se recogieron los artículos necesarios para poder llevar a cabo la revisión sistemática.

### **Análisis de la Información**

La información recogida tras un análisis a texto completo de cada uno de los estudios que han sido seleccionados para esta revisión sistemática se han clasificado en una tabla compuesta por los siguientes apartados: autor; año y país; objetivos del estudio; muestra; método empleado; instrumentos utilizados para la recopilación de datos; resultados obtenidos y variables protectoras.

## **Resultados**

### **Selección de los estudios**

En la figura 1, se muestra el diagrama de flujo que refleja los fases de cómo se ha ido llevando a cabo la búsqueda para llegar a los estudios finales que forman parte de la revisión sistemática, en base a la guía PRISMA.

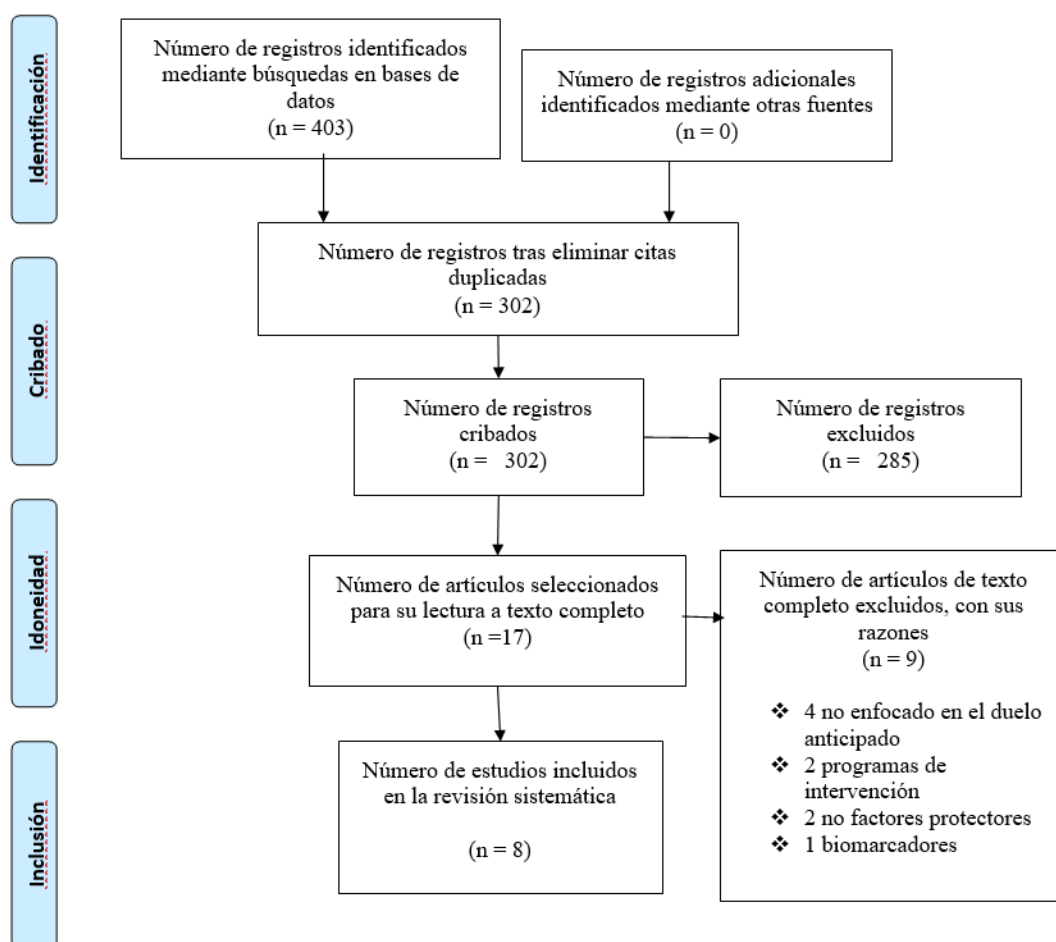
Mediante la estrategia de búsqueda realizada en las 3 bases de datos seleccionadas, se obtuvieron un total de 403 artículos. Tras eliminar 101 registros duplicados, quedaron un total de 302 artículos para la revisión. Posteriormente se llevó a cabo un primer cribado sobre la lectura de título y resumen de cada artículo para comprobar si cumplían los criterios de elegibilidad. Finalmente, fueron excluidos 285 de ellos.

Después de este cribado, quedaron un total de 17 artículos, los cuales fueron revisados y leídos a texto completo para ver si cumplían con los criterios de inclusión que se habían establecido.

Una vez examinados de una forma exhaustiva y precisa, se seleccionaron un total de 8 artículos finales. De los 17 artículos excluidos, 4 de ellos no estaban enfocados en duelo anticipado, 2 estaban centrados en programas de intervención, 2 no trataban el objetivo principal de factores protectores, y el restante fue excluido por centrarse en el estudio de factores protectores a través de indicadores biológicos (biomarcadores).

**Figura 1.**

*Diagrama de flujo PRISMA de los artículos incluidos*



(Page et al., 2021)

## Descripción de resultados

En este apartado se describen las características desglosadas sobre los 8 estudios seleccionados tras la búsqueda de acuerdo a los criterios de elegibilidad definidos al comienzo para lograr el objeto de estudio (Apéndice). (Cheung et al., 2018; Moore et al., 2020; Rigby et al., 2021; Manevich et al., 2022; Moore et al., 2023; Pérez-González et al., 2024; Sánchez-Alcón et al., 2024; Wangliu y Chen, 2024).

En primer lugar, los estudios seleccionados han sido publicados entre 2018 y 2024, lo que indica una línea de investigación reciente y todavía en desarrollo. Esta distribución sobre los años en los que se han realizado los estudios refleja un interés creciente en el estudio del duelo anticipado en cuidadores de personas con demencia en los últimos años.

Los 8 artículos proceden de los siguientes contextos geográficos: dos en Reino Unido (Moore et al., 2020; Moore et al., 2023), dos en España (Pérez-González et al., 2024; Sánchez-Alcón et al., 2024), uno en Estados Unidos (Rigby et al., 2021), uno en China (Wangliu y Chen, 2024), uno en Israel (Manevich et al., 2022) y uno en Hong Kong (Chaeung et al., 2018). Esto nos permite tener una visión más amplia, aunque la mayor parte de la evidencia sigue concentrándose en países occidentales.

En cuanto a las muestras de los estudios, se observa una gran variabilidad en el número de participantes. Algunos de los estudios cuentan con muestras más pequeñas, en torno a los 120 cuidadores (Manevich et al., 2022), mientras que otras superan los 500 (Rigby et al., 2021). El esto se encuentran entre ese rango (Cheung et al., 2018; Moore et al., 2020; Moore et al., 2023; Pérez-González et al., 2024; Sánchez-Alcón et al., 2024; Wangliu y Chen, 2024). En todos los casos, los participantes son cuidadores informales de personas con demencia, los participantes más frecuentes fueron los cónyuges y los hijos adultos. Esta diferencia en el tipo de cuidador resulta relevante, ya que en algunos estudios se observan diferencias en la vivencia del duelo en función del vínculo que tengan con la persona cuidada.

Respecto a la metodología, predominan lo estudios de tipo cuantitativo, con diseños transversales y correlacionales (Cheung et al., 2018; Moore et al., 2020; Manevich et al., 2022; Pérez-González et al., 2024; Rigby et al., 2021; Sánchez-Alcón et

al., 2024; Wangliu y Chen, 2024). Solo una de las publicaciones utiliza un enfoque mixto, combinando datos cuantitativos y cualitativos (Moore et al., 2023).

En cuanto a los instrumentos utilizados, el cuestionario más utilizado es el *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory* (MM-CGI), en sus diferentes versiones para evaluar el duelo anticipado (Marwit y meuser, 2002). Además, se utilizan otras escalas complementarias para medir variables relevantes como puede ser la sobrecarga del cuidador mediante la *Zarit Burden Interview (ZBI)* (Zarit et al., 1980), la sintomatología emocional (depresión y ansiedad), el apoyo social percibido mediante la *MOS Social Support Survey* (Sherbourne y Stewart, 1991), las estrategias de afrontamiento o la calidad de vida con el *WHOQOL-BREF* (The WHOQOL Group, 1998).

En términos generales, los resultados de los estudios muestran que el duelo anticipado en cuidadores de personas con demencia no depende únicamente del deterioro del familiar, sino también de las variables emocionales, cognitivas y relacionales propias del cuidador. Aunque varias publicaciones identifican factores de riesgo claros, como la sobrecarga, la sintomatología depresiva o el bajo apoyo social, también se identifican algunos recursos protectores que aparecen para amortiguar el nivel de duelo.

Entre esos factores protectores, destaca de forma consistente el apoyo social, que aparece en varios estudios como un elemento clave para reducir el impacto emocional del cuidado (Cheung et al., 2018; Moore et al., 2020; Rigby et al., 2021; Moore et al., 2023; Pérez-González et al., 2024; Sánchez-Alcón et al., 2024). Además, las estrategias de afrontamiento adaptativas (Moore et al., 2023; Wangliu y Chen, 2024), el apego seguro (Manevich et al., 2022), el bienestar psicológico (Rigby et al., 2021), la autoeficacia (Rigby et al., 2021) o el conocimiento sobre la enfermedad (Moore et al., 2020), también se relacionan con una menor intensidad de duelo anticipado, lo resalta la importancia de considerar no solo los factores de riesgo, sino también aquellos recursos que favorecen la adaptación del cuidador.

## **Análisis de resultados**

Haciendo referencia al primer objetivo, identificar variables psicológicas asociadas a un menor nivel de duelo anticipado, los resultados muestran que existen diversos factores individuales que influyen en la intensidad del duelo en cuidadores de personas con demencia.

En primer lugar, el estilo de apego aparece como una variable relevante. El estudio que realizaron Manevich et al. (2022) señala que el apego seguro se relaciona con un menor malestar emocional, menor depresión y mejor adaptación relacional. Por el contrario, los estilos de apego inseguros (ansioso o evitativo) se relacionan con mayores niveles de sufrimiento y más dificultades para afrontar el proceso de duelo.

Por otro lado, algunos de los estudios destacan el papel de bienestar psicológico, la calidad de vida y la autoeficacia. Cheung et al. (2018) señalan que un mayor duelo anticipado se asocia con menor bienestar psicológico y mayor sobrecarga percibida. En la misma línea, Rigby et al. (2021) muestran que variables psicosociales positivas como la autoeficacia, el bienestar psicológico, la calidad de vida y el apoyo social, se asociaban de forma inversa con el duelo, la sobrecarga y la depresión.

En este sentido, las estrategias de afrontamiento también desempeñan un papel relevante. El estudio de Wangliu y Chen (2024) indica que el afrontamiento activo mediaba la relación entre sobrecarga y duelo anticipado, una mayor sobrecarga se asociaba con menor uso de afrontamiento activo, lo que a su vez se relacionaba con mayor duelo anticipado. Este efecto fue significativo en mujeres, pero no en hombres. En la misma línea, Moore et al. (2023) destacan que estrategias como la aceptación, el humor o la búsqueda de apoyo se asocian con menores niveles de duelo, mientras que la evitación y la negación se relacionan con un mayor malestar.

En conjunto, estos resultados ponen de manifiesto que algunas variables como el apego seguro, el afrontamiento adaptativo, la autoeficacia o el bienestar psicológico contribuyen a una mejor adaptación emocional en los cuidadores.

En relación con el segundo objetivo, analizar el papel del apoyo social y la calidad de la relación cuidador-persona, los resultados coinciden en señalar el apoyo social como uno de los factores más consistentes.

Varios estudios coinciden en señalar el apoyo social como una variable relevante en la experiencia de duelo anticipado, aunque su papel no aparece de la misma forma en todo. Pérez-González et al., (2024) no encontraron una relación directa entre el apoyo social y duelo anticipado, aunque sí observaron que el apoyo social se asociaba con menor sobrecarga y menor sintomatología depresiva, por lo que podría actuar como factor protector indirecto. Sin embargo, Sánchez-Alcón et al., (2024) encuentran una relación

directa entre mayor apoyo social percibido y menor intensidad de duelo, lo que refuerza la importancia del apoyo durante el proceso de cuidado.

Por su parte, Moore et al. (2020) destacan que el menor apoyo social se asociaba con mayores niveles de duelo anticipado. Además, un mayor conocimiento sobre la demencia se relaciona con menor tristeza, aunque otros elementos de preparación para el final de la vida no muestran una relación significativa con el duelo.

Aunque la calidad de la relación con la persona cuidada no se analiza de forma directa en todos los estudios, algunos resultados sugieren que variables como el apego, pueden influir en la vivencia de duelo.

De forma general, estos resultados refuerzan el papel del apoyo social y de los recursos relacionales como elementos clave en la adaptación del cuidador al proceso de pérdida progresiva asociado con la demencia.

En relación al tercer objetivo, examinar el papel de factores contextuales y relacionales que puedan actuar como factores protectores frente al duelo anticipado, los resultados muestran que determinadas condiciones del entorno de cuidado influyen en la experiencia del duelo anticipado.

Uno de los aspectos más relevantes es la preparación ante el final de la vida. Moore et al. (2020) señalan que los cuidadores con mayor preparación emocional y conocimiento sobre la enfermedad presentan menores niveles de duelo, lo que sugiere que la reducción de la incertidumbre facilita la adaptación al proceso de deterioro.

En este sentido, Moore et al. (2020) destaca que comprender la evolución de la enfermedad y anticipar los cambios que se van a producir puede ayudar a los cuidadores a gestionar mejor la situación y reducir el impacto emocional.

Por otro lado, algunos estudios indican que variables como la sobrecarga del cuidador influyen en la experiencia del duelo anticipado. En este sentido, la sobrecarga y la sintomatología emocional se asocian con mayores niveles de duelo anticipado (Pérez-González et al., 2024; Sánchez-Alcón et al., 2024), mientras que la preparación ante el proceso de la enfermedad se relaciona con menores niveles de malestar (Moore et al., 2020).

En conjunto, estos resultados sugieren que el duelo anticipado no depende únicamente de factores individuales, sino también del contexto en el que se desarrolla el

cuidado, especialmente cuando este facilita la anticipación y la comprensión del proceso de la enfermedad.

### **Discusión**

Los resultados que se han encontrado en esta revisión permiten entender el duelo anticipado en cuidadores informales de personas con demencia como una experiencia compleja que no está solamente relacionada con el deterioro progresivo del familiar, sino también con la presencia o la ausencia de recursos psicológicos, sociales y contextuales.

Aunque gran parte de la literatura previa se ha centrado en factores de riesgo como pueden ser la sobrecarga, la depresión o los síntomas conductuales del enfermo, los resultados de esta revisión muestran que también existen variables que pueden amortiguar el nivel del duelo y favorecer una mejor adaptación emocional a este proceso (Bermejo Gómez et al., 2023; Crawley et al., 2023).

En este sentido, el creciente interés por centrarse en los recursos protectores parece ir en la línea de cómo está evolucionando el campo, donde el duelo anticipado ya no se entiende solo como una fuente de sufrimiento, sino también como un proceso en el que se puede intervenir y ofrecer apoyo. Esta perspectiva coincide con revisiones recientes que destacan la importancia de abordar tanto los factores de riesgo como los recursos personales y psicosociales de los cuidadores (Bermejo Gómez et al., 2023; Santonja – Ayuso et al., 2024).

Uno de los resultados más consistentes de esta revisión es el papel del apoyo social. Aunque en algunos estudios aparece como una variable más dentro del conjunto de factores analizados, su presencia se repite en la mayoría de ellos.

En términos generales, los cuidadores informales que perciben más apoyo, tienden a presentar menores niveles de duelo anticipado, menos sobrecarga y una mejor adaptación emocional. Sin embargo, no todos los estudios encuentran una relación directa entre apoyo social y duelo anticipado. En algunos casos, el apoyo social tiene un efecto más indirecto reduciendo la sobrecarga o la sintomatología depresiva, variables que a su vez están relacionadas con mayores niveles de duelo (Moore et al., 2020; Pérez-González et al., 2024; Sánchez-Alcón et al., 2024).

Por ello, contar con apoyo social no se trata únicamente de tener a personas alrededor, sino de sentir que se cuentan con apoyos reales, accesibles y útiles para afrontar la situación. Este punto resulta relevante porque hace necesario analizar con más detalle cómo entendemos el apoyo social dentro del proceso de duelo anticipado. A menudo se habla de él como si todas las formas de apoyo fueran iguales, pero los estudios recientes muestran que no todas tienen el mismo efecto. En algunos casos el apoyo informal de familiares o amigos puede aliviar la sensación de soledad, mientras que en otros parece ser más importante el apoyo profesional, la escucha empática o recibir información sobre cómo manejar el cuidado (Bongelli et al., 2024; Moore et al., 2023; Redley et al., 2024).

Desde esta perspectiva, el apoyo social puede considerarse uno de los factores claves en el ajuste emocional del cuidador. Cuando estos tienen una red que los sostiene, informa y los acompaña, la experiencia del deterioro puede ser menos desorganizadora. Sin embargo, cuando el cuidador se siente solo o sin recursos, es más probable que aumenten la incertidumbre, la sobrecarga y la sensación de afrontar todo el proceso sin apoyo suficiente. Es por esto que las intervenciones dirigidas a cuidadores deberían incorporar no solo información sobre la enfermedad, sino también apoyo emocional, espacios de escucha y fortalecimiento de redes de apoyo (Rashid et al., 2024; Santonja-Ayuso et al., 2024).

Además, los resultados también apuntan a que la intensidad del duelo anticipado puede estar influida por algunas características del cuidador como el género y la relación que mantiene con la persona con demencia. En varios estudios las mujeres y los cuidadores cónyuges tienden a presentar mayor nivel de duelo anticipado. En el caso de las mujeres esto puede ser debido a que en muchos contextos son quienes asumen con mayor frecuencia las tareas de cuidado, tanto por disponibilidad como por expectativas asociadas al rol de cuidado. Pérez-González et al. 2021, señalan que las mujeres constituyen el perfil más frecuente de cuidadoras de familiares con demencia y suele ser debido a factores familiares, culturales y de género.

Por otro lado, cuando el cuidador es el cónyuge, el avance de la enfermedad se puede vivir como una pérdida gradual de la relación de pareja, de la vida compartida y del proyecto común. En esta línea, el mismo estudio señala que los cuidadores cónyuges presentan niveles más elevados de duelo anticipado que otros familiares, lo que coincide con revisiones previas que destacan la importancia del vínculo y del tipo de relación en

la experiencia de duelo en demencia (Pérez-González et al., 2021; Crawley et al., 2023). Por ello, aunque esta revisión se centre en factores protectores, estos resultados recuerdan la importancia de valorar también el perfil de cuidador para detectar situaciones de mayor vulnerabilidad y ajustar mejor las intervenciones a sus necesidades.

Junto al apoyo social, los resultados también muestran que algunas variables psicológicas individuales facilitan una mejor adaptación al duelo anticipado. Entre ellas destacan el apego seguro, la autoeficacia, el bienestar psicológico y las estrategias de afrontamiento adaptativas (Manevich et al., 2022; Moore et al., 2023; Rigby et al., 2021; Wangliu y Chen, 2024). Es relevante que estos factores no actúan de manera aislada, sino que influyen en la forma en la que el cuidador interpreta y maneja la situación. En otras palabras, el duelo anticipado no sería solo una reacción emocional al deterioro familiar, sino también una experiencia que depende de cómo el cuidador regula sus emociones, pide ayuda y afronta la incertidumbre.

En esa línea, la evidencia reciente sobre resiliencia en cuidadores de personas con Alzheimer señala que los recursos personales pueden fortalecerse a través de intervenciones no farmacológicas, sobre todo cuando incluyen componentes psicoeducativos o de apoyo emocional (Santonja-Ayuso et al., 2024). Esto encaja con los resultados encontrados en esta revisión, ya que variables como la aceptación, el humor y la búsqueda de apoyo aparecen asociadas a un menor malestar (Moore et al., 2023).

Las estrategias de afrontamiento resultan especialmente relevantes ya que los resultados sugieren que no todas las formas de afrontar el deterioro del familiar tienen las mismas consecuencias. Las estrategias más activas y adaptativas, como implicarse en la situación, buscar apoyo, aceptar progresivamente los cambios o utilizar el humor, se relacionan con menor malestar. Por el contrario, las estrategias evitativas parecen asociarse con una peor vivencia del duelo y mayor sufrimiento emocional (Moore et al., 2023; Wangliu y Chen, 2024). esto desplaza el foco desde cuánto malestar experimenta el cuidador hacia cómo está intentando manejar ese malestar.

Este es un punto importante puesto que permite entender la adaptación de cuidador como un proceso dinámico. La carga objetiva del cuidado influye, pero también influye la forma en la que el cuidador interpreta esa carga y los recursos que tiene para afrontarla. Por ello, los resultados apoyan una visión multifactorial del duelo anticipado, donde la

sobrecarga, la depresión, el apoyo social, el afrontamiento y la preparación ante la enfermedad interactúan entre sí (Pérez-González et al., 2023; Sánchez-Alcón et al., 2024).

Otro aspecto relevante es el papel de la preparación ante el final de la vida y del conocimiento sobre la enfermedad. Aunque esta línea está menos desarrollada que otras variables, aporta una perspectiva diferente a la de otros factores más habituales, como la depresión o la sobrecarga. Estar preparado no elimina el dolor, pero puede reducir la incertidumbre y hacer que la pérdida progresiva resulte algo más comprensible. En este sentido, la psicoeducación y el conocimiento práctico sobre la demencia pueden ayudar al cuidador a anticipar cambios, mejorar sus habilidades de cuidado y afrontar el proceso con mayor seguridad. Comprender lo que ocurre no evita el duelo, pero puede ayudar a darle sentido y a afrontarlo mejor (Moore et al., 2020; Rashid et al., 2024).

De forma general, estos resultados sugieren que el duelo anticipado en demencia no debería abordarse únicamente desde el malestar o la sobrecarga, sino también teniendo en cuenta los recursos que pueden ayudar a amortiguarlo. Por esto, podrían ser muy útiles los programas dirigidos a cuidadores que combinen psicoeducación sobre la evolución de la demencia, entrenamiento en estrategias de afrontamiento, apoyo emocional y fortalecimiento de redes sociales. Este tipo de intervención podría ser especialmente útil para cuidadores con bajo apoyo social, elevada sobrecarga, síntomas depresivos o dificultades para aceptar los cambios progresivos del enfermo.

Además, sería recomendable adaptar las intervenciones al momento del proceso de cuidado. En fases iniciales, puede ser más útil trabajar la información sobre la enfermedad, la anticipación de cambios y la organización de recursos. En fases más avanzadas, podría ser prioritario intervenir sobre la sobrecarga emocional, la preparación ante el final de la vida y el acompañamiento del duelo anticipado. De esta forma, la intervención estaría más ajustada a las necesidades reales del cuidador y no estaría reducida a una ayuda general.

Aun así, también conviene señalar que la literatura sigue siendo bastante desigual. Aunque cada vez hay más interés en factores protectores, la mayoría de los estudios siguen prestando más atención a la sobrecarga, la depresión, la ansiedad o los síntomas conductuales de la persona con demencia. Como consecuencia en muchos casos los factores protectores aparecen en un segundo plano en lugar de construir el objetivo central de la investigación. Precisamente por eso una de las aportaciones más valiosas de esta

revisión es poner el foco en esos recursos y mostrar que el duelo anticipado no es solo un problema a reducir, sino también una experiencia sobre la que se puede intervenir fortaleciendo apoyos y estrategias de afrontamiento (Bermejo Gómez et al., 2023; Crawley et al., 2023).

### **Limitaciones**

A lo largo de esta revisión sistemática se han identificado algunas limitaciones que han surgido en nuestro análisis.

En primer lugar, nos encontramos que el número final de los estudios incluidos ha sido escaso, lo que limita la posibilidad de extraer conclusiones generalizables. Aunque los artículos seleccionados aportan información relevante, la evidencia sobre los factores protectores que hay disponible frente al duelo anticipado en demencia sigue siendo muy escasa.

En segundo lugar, existe una gran heterogeneidad entre los estudios que se han analizado. Aunque la mayoría presenta diseños transversales y correlacionales, se observan diferencias en el tamaño muestral, los instrumentos de evaluación y las variables protectoras analizadas. Esta diversidad dificulta la comparación directa entre resultados, ya que no todos los estudios evalúan los mismos constructos ni lo hacen de la misma manera.

Además, la prevalencia de diseños transversales y correlacionales supone una limitación importante. Este tipo de estudios permite identificar asociaciones entre variables, pero no establecer relaciones causales. Por tanto, no puede afirmarse con seguridad si determinados recursos reducen la intensidad del duelo anticipado o si por el contrario, los cuidadores con menor malestar son quienes perciben más recursos personales y sociales. Esta cuestión es muy relevante en un proceso tan cambiante como el cuidado de una persona con demencia, donde las necesidades del cuidador pueden variar según la fase de la enfermedad.

Por último, es importante destacar que gran parte de los estudios se han realizado en países y contextos culturales específicos, especialmente occidentales. Esto podría limitar la generalización de los resultados a otras poblaciones ya que tanto la forma de entender la enfermedad, como la experiencia o el papel familiar pueden variar según el contexto.

### **Futuras líneas de investigación**

De cara a futuras investigaciones, considero interesante ampliar el número de artículos centrados específicamente en factores protectores frente al duelo anticipado, ya que es un campo poco desarrollado aún. También sería de gran utilidad realizar estudios longitudinales para conocer cómo evolucionan las variables que hemos analizado a lo largo del proceso de la enfermedad y qué factores mantienen su efecto protector con el paso del tiempo.

Por otro lado, sería conveniente seguir profundizando en recursos personales poco estudiados hasta el momento como pueden ser la resiliencia, la flexibilidad psicológica o la regulación emocional. También sería interesante analizar con más detalle si estos factores actúan de la misma forma en todos los cuidadores o si existen diferencias según el vínculo con la persona cuidada, por ejemplo, entre cónyuges, hijos adultos u otros familiares.

En relación a intervenciones psicológicas, futuras investigaciones podrían centrarse en evaluar programas específicos para cuidadores de personas con demencia que experimentan duelo anticipado. Por ejemplo, la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT) podría ser útil ya que se trabajan aspectos como la aceptación de situaciones difíciles, la reducción de evitación experiencial y la conexión con valores personales, elementos que guardan bastante relación con el proceso de pérdida progresiva que viven estos cuidadores. De hecho, estudios recientes con cuidadores de personas con demencia han encontrado mejoras en variables como estrés, calidad de vida psicológica, sobrecarga, culpa y duelo anticipado tras intervenciones basadas en ACT (Han et al., 2025).

También podrían ser útiles intervenciones cognitivo-conductuales centradas específicamente en el duelo, ya que han mostrado efectos positivos en el afrontamiento de la pérdida y en la reducción de duelo anticipado en cuidadores de personas con demencia (Meichsner et al., 2018).

Además de estudiar qué tipo de intervención resultaría más eficaz en este contexto, sería importante también analizar en qué momento de este proceso conviene aplicarla y para qué perfil de cuidador. Por ejemplo, en fases iniciales podrían ser útiles las intervenciones psicoeducativas y de preparación ante la evolución de la enfermedad,

mientras que en fases más avanzadas podría ser necesario un mayor trabajo emocional relacionado con la aceptación de la pérdida progresiva y afrontamiento final de la vida. Por otro lado, hay que tener en cuenta que no todos los cuidadores tienen las mismas necesidades, aquellos con mayor sobrecarga, menor apoyo social, más síntomas depresivos o estrategias de afrontamiento más evitativas podrían beneficiarse de intervenciones más individualizadas. Por esto, futuras investigaciones deberían de valorar no solo la eficacia de los programas, sino también la situación actual del cuidador y las características concretas de cada cuidador.

### **Conclusión**

Acompañar a una persona con demencia supone enfrentarse de forma progresiva a cambios, pérdidas y situaciones difíciles que también afectan al bienestar emocional de quien cuida. Los resultados analizados muestran que el duelo anticipado no depende únicamente del avance de la enfermedad o del deterioro funcional del enfermo, sino también de los recursos personales, sociales y contextuales con los que cuenta el cuidador.

Entre todos los factores que se han analizado, el apoyo social destaca como uno de los elementos más consistentes. Sentirse acompañado, comprendido y contar con ayuda real puede marcar una diferencia importante en la forma de vivir el proceso de cuidado. Del mismo modo, contar con información adecuada y con recursos psicológicos para afrontar la incertidumbre parece favorecer una mejor adaptación emocional.

En conclusión, no se trata solo de intervenir cuando aparezca el malestar emocional, sino de fortalecer recursos protectores desde fases tempranas. Cuidar a una persona que pierde capacidades de forma progresiva también implica pequeñas pérdidas para quien la acompaña. Reconocer esta realidad y ofrecer apoyos adecuados puede contribuir a mejorar la calidad de vida del cuidador.

### Referencias

- Abdollahpour, I., Noroozian, M., Nedjat, S., & Majdzadeh, R. (2012). Caregiver Burden and its Determinants among the Family Members of Patients with Dementia in Iran. *International journal of preventive medicine*, 3(8), 544–551.
- Gallego-Alberto, L., Gómez-Bermejo, I., & Jiménez-Gonzalo, L. (2024). Trastornos neurocognitivos. En V. E. Caballo, I. C. Salazar, & J. A. Carrobles (Eds.), *Manual de psicopatología y trastornos psicológicos: Adaptado al DSM-5-TR y a la CIE-11* (pp. 819–843). Pirámide.
- American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed., text rev.; DSM-5-TR). Editorial Médica Panamericana.
- Baharudin, A. D., et al. (2019). The associations between behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD) and caregiver burden. *BMC Public Health*, 19, 1449. <https://doi.org/10.1186/s12889-019-6868-0>
- Bermejo Gómez, I., Gallego - Alberto, L., Losada Baltar, A., Mérida Herrera, L., García Batalloso, I., & Márquez-González, M. (2023). Duelo anticipado en familiares de personas con demencia: Variables psicosociales asociadas y su impacto sobre la salud del cuidador. Una revisión de literatura. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 58(4), 101374-0. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2023.05.001>
- Bongelli R, Busilacchi G, Pacifico A, Fabiani M, Guarascio C, Sofritti F, Lamura G and Santini S (2024) Caregiving burden, social support, and psychological well-being among family caregivers of older Italians: a cross-sectional study. *Front. Public Health* 12:1474967. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2024.1474967>
- Boss, P. The Trauma and Complicated Grief of Ambiguous Loss. *Pastoral Psychol* 59, 137–145 (2010). <https://doi.org/10.1007/s11089-009-0264-0>
- Brodaty, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in clinical neuroscience*, 11(2), 217–228. <https://doi.org/10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrodaty>

- 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.
- Chang, C. H., Ming, Y., Chang, T. H., Yen, Y. Y., & Lan, S. J. (2020). The Needs and Utilization of Long-Term Care Service Resources by Dementia Family Caregivers and the Affecting Factors. *International journal of environmental research and public health*, 17(16), 6009. <https://doi.org/10.3390/ijerph17166009>
- Cheung, D. S. K., et al. (2018). Anticipatory grief of spousal and adult children caregivers of people with dementia. *BMC Palliative Care*, 17, 124. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0376-3>
- Crawley, S., Sampson, E. L., Moore, K. J., Kupeli, N., & West, E. (2023). Grief in family carers of people living with dementia: A systematic review. *International psychogeriatrics*, 35(9), 477-508. <https://doi.org/10.1017/S1041610221002787>
- Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B. E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(8), 423–428. <https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2008.00342.x>
- 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>
- Ghouri, R., Öksüz, N., Taşdelen, B., & Özge, A. (2023). Factors affecting progression of non-Alzheimer dementia: A retrospective analysis with long-term follow-up. *Frontiers in Neurology*, 14, 1240093. <https://doi.org/10.3389/fneur.2023.1240093>
- Haaksma, M. L., Calderón-Larrañaga, A., Olde Rikkert, M. G. M., Melis, R. J. F., & Leoutsakos, J. S. (2018). Cognitive and functional progression in Alzheimer disease: A prediction model of latent classes. *International journal of geriatric psychiatry*, 33(8), 1057–1064. <https://doi.org/10.1002/gps.4893>

- Han, A., Oster, R., Yuen, H., Jenkins, J., Hawkins, J., & Edwards, L. (2025). Videoconference-delivered acceptance and commitment therapy for family caregivers of people with dementia: Pilot randomized controlled trial. *JMIR Formative Research*, 9, e67545. <https://doi.org/10.2196/67545>
- Huang, S.-S., Chiu, H.-C., & Li, C.-T. Depression among caregivers of patients with dementia: Associative factors and management approaches. *World journal of psychiatry*, 12(1), 59–76. <https://doi.org/10.5498/wjp.v12.i1.59>
- Kales, H. C., Gitlin, L. N., & Lyketsos, C. G. (2015). *Assessment and management of behavioral and psychological symptoms of dementia*. *BMJ*, 350, h369. <https://doi.org/10.1136/bmj.h369>
- León-Campos, M. O., Slachevsky, A., & Miranda-Castillo, C. (2018). Afrontamiento, apoyo social y depresión en cuidadores informales y su relación con necesidades no cubiertas de personas con demencia. *Ansiedad y Estrés*, 24(2–3), 73–80. <https://doi.org/10.1016/j.anyes.2018.04.001>
- \*Manevich, A., Rubin, S. S., Katz, M., Ben-Hayun, R., & Aharon-Peretz, J. (2025). 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*, 91(2), 811–836. <https://doi.org/10.1177/00302228211057791>
- Martyr, A., Rusted, J. M., Quinn, C., Gamble, L. D., Collins, R., Morris, R. G., & Clare, L. (2023). Resilience in caregivers of people with mild-to-moderate dementia: Findings from the IDEAL cohort. *BMC Geriatrics*, 23, 804. <https://doi.org/10.1186/s12877-023-04549-y>
- Meichsner, F., & Wilz, G. (2018). 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>
- \*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*.  
<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), 753–763.  
<https://doi.org/10.1017/S1041610219001869>

Nichols, E., Steinmetz, J. D., Vollset, S. E., Fukutaki, K., Chalek, J., Abd-Allah, F., ... & Vos, T. (2022). Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: An analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet Public Health*, 7(2), e105–e125.  
[https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(21\)00249-8](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(21)00249-8)

Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., McGuinness, L. A., Stewart, L. A., Thomas, J., Tricco, A. C., Welch, V. A., Whiting, P., & Moher, D. 2021. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*, 71.  
<http://dx.doi.org/10.1136/bmj.n71>

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>

\*Pérez-González, A., Vilajoana-Celaya, J., & Guàrdia-Olmos, J. (2024). Burden and anticipatory grief in caregivers of family members with Alzheimer's disease and other dementias. *Palliative and Supportive Care*, 22(5), 1158–1168.  
<https://doi.org/10.1017/S1478951523001360>

Pinquart, M., & Sörensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences*, 62(2), P126–P137. <https://doi.org/10.1093/geronb/62.2.p126>

Prince, M., Wimo, A., Guerchet, M., Ali, G. C., Wu, Y. T., & Prina, M. (2016). *World*

*Alzheimer Report 2015.* Alzheimer's Disease International.  
<https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2015.pdf>

- Rando, T. A. (2000). *Clinical dimensions of anticipatory mourning: Theory and practice in working with the dying, their loved ones, and their caregivers.* Research Press.
- Rashid, N.S.A., Mohamad Marzuki, M.F., Abdullah, N.N. *et al.* Supporting caregivers of people with dementia: insights from Demensia KITA mobile application online content development. *Sci Rep* 14, 19302 (2024). <https://doi.org/10.1038/s41598-024-69947-7>
- Redley, M., Poland, F., Hoe, J., Denning, T., Stanyon, M., Yates, J., Streater, A., Coleston-Shields, D., & Orrell, M. (2024). Chatting: Family Carers' Perspectives on Receiving Support from Dementia Crisis Teams. *Healthcare*, 12(11), 1122. <https://doi.org/10.3390/healthcare12111122>
- \*Rigby, T., Johnson, D. K., Taylor, A., & Galvin, J. E. (2021). Comparison of the caregiving experience of grief, burden, and quality of life in dementia with Lewy bodies, Alzheimer's disease, and Parkinson's disease dementia. *Journal of Alzheimer's Disease*, 80(1), 421–432. <https://doi.org/10.3233/JAD-201326>
- \*Sánchez-Alcón, M., Garrido-Fernández, A., Cano-Rojas, J. M., Sánchez-Ramos, J. L., & Ramos-Pichardo, J. D. (2024). Relationship between depressive symptoms, caregiver strain, and social support with dementia grief in family caregivers. *Medicina*, 60(4), 643. <https://doi.org/10.3390/medicina60040643>
- Santonja-Ayuso, L., Corchón-Arreche, S., & Portillo, M. C. (2024). Interventions to Foster Resilience in Family Caregivers of People with Alzheimer's Disease: A Scoping Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 21(4), 485. <https://doi.org/10.3390/ijerph21040485>
- Schulz, R., Beach, S. R., Czaja, S. J., Martire, L. M., & Monin, J. K. (2020). Family caregiving for older adults. *Annual Review of Psychology*, 71, 635–659. <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-010419-050754>

- Shaji, K. S., George, R. K., Prince, M. J., & Jacob, K. S. (2009). Behavioral symptoms and caregiver burden in dementia. *Indian journal of psychiatry*, *51*(1), 45–49. <https://doi.org/10.4103/0019-5545.44905>
- Sun, D., Zhang, X., Li, J., Liu, M., Zhang, L., Zhang, J., & Cui, M. (2024). Mediating effect of cognitive appraisal and coping on anticipatory grief in family caregivers of patients with cancer: A Bayesian structural equation model study. *BMC Nursing*, *23*, 636. <https://doi.org/10.1186/s12912-024-02291-3>
- Van der Linde, R. M., Denning, T., Stephan, B. C., Prina, A. M., Evans, E., & Brayne, C. (2016). Longitudinal course of behavioural and psychological symptoms of dementia: systematic review. *The British journal of psychiatry: the journal of mental science*, *209*(5), 366–377. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.114.148403>
- Vilajoana-Celaya, J. (2017). *Duelo anticipado en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer y otras demencias* (Tesis doctoral). Universitat de Barcelona. <https://hdl.handle.net/10803/461798>
- \*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*, *80*, 3679–3691. <https://doi.org/10.1111/jan.16118>
- World Health Organization. (2021). *Dementia*. <https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/dementia>
- Zahodne, L. B., Stern, Y., & Manly, J. J. (2015). Differing effects of education on cognitive decline in diverse elders with low versus high educational attainment. *Neuropsychology*, *29*(4), 649–657. <https://doi.org/10.1037/neu0000141>

## Apéndice

Tabla 3

*Análisis de los estudios incluidos*

<b>Autor/es</b>	<b>Año/país</b>	<b>Muestra (N)</b>	<b>Objetivos</b>	<b>Metodología</b>	<b>Instrumentos</b>	<b>Resultados</b>	<b>VARIABLES protectoras</b>
Cheung et al.	2018 Hong Kong	108	Analizar las diferencias en duelo anticipado entre cuidadores cónyuges e hijos adultos de personas con demencia, y explorar su relación con la sobrecarga y el bienestar.	Transversal correlacional	MM-CGI-SF, ZBI y PWI	Los cónyuges cuidadores de personas con demencia avanzada presentaron mayor duelo anticipado y mayor sobrecarga subjetiva. Un mayor duelo anticipado se asoció con peor bienestar psicológico y mayor sobrecarga percibida.	Bienestar psicológico y menor sobrecarga percibida.
Moore et al.	2020 Reino Unido	150	Analizar si los factores relacionados con la preparación para el final de la vida se asocian con el duelo anticipado en cuidadores de personas con demencia. También se estudiaron características sociodemográficas del cuidador asociadas al duelo.	Transversal correlacional	MM-CGI-SF, DKAS, HLQ, CDR, HADS y escala de cercanía relacional	Menor apoyo social, ser mujer, cónyuge y mayor tiempo de cuidado se asociaron con más duelo. Mayor conocimiento sobre demencia se relacionó con menor tristeza. Las conversaciones sobre final de vida no mostraron relación significativa.	Mayor apoyo social y mayor conocimiento sobre la demencia.
Rigby et al.	2021 EE. UU.	515	Analizar la relación entre variables psicosociales (apoyo social, autoeficacia, calidad de vida y bienestar) y niveles de duelo de los cuidadores.	Transversal correlacional	MM-CGI-SF, ZBI-12, QoL-AD, PHQ-2, MOS-SS y PCI	El apoyo social, calidad de vida, autoeficacia y bienestar se asocian inversamente con duelo, sobrecarga y depresión. Los síntomas conductuales del paciente se relacionaron con peor experiencia del cuidador.	Autoeficacia, bienestar psicológico, calidad de vida y apoyo social.

Manevich et al.	2022 Israel	122	Analizar el papel del apego seguro como factor protector frente al duelo anticipado y el malestar en cónyuges de personas con deterioro cognitivo.	Transversal	ECR-S, PHQ, CES-D, IOS y TTbQ/TTM-DG	El apego seguro se asoció con menor malestar emocional, menor depresión y mejor adaptación relacional. Los estilos de apego inseguros se relacionaron con mayor sufrimiento y más dificultades para afrontar el proceso de duelo.	Apego seguro.
Moore et al.	2023 Reino Unido	150	Analizar qué estrategias de afrontamiento y apoyo se asocian con menor duelo anticipado en cuidadores familiares de personas con demencia.	Transversal	Entrevistas personales, MM-CGI-SF y Brief COPE	Las estrategias adaptativas, como aceptación, humor y apoyo social, se asociaron con menor duelo anticipado. La evitación y la negación se relacionaron con mayor duelo y malestar. La búsqueda de apoyo social facilitó una mejor gestión del duelo.	Afrontamiento adaptativo y apoyo social.
Pérez-González et al.	2024 España	129	Analizar la relación entre la sobrecarga del cuidador, la psicopatología, el apoyo social y el duelo anticipado en cuidadores de personas con demencia. También se estudiaron características sociodemográficas asociadas al duelo.	Transversal correlacional	MM-CGI, ZBI, CSI, DASS-21, SCL-90-R, escala de Rosenberg y apoyo social percibido	Mayor sobrecarga se relacionó con mayor duelo anticipado. El apoyo social podría actuar como factor protector indirecto al asociarse con menor sobrecarga y depresión. Ser mujer y cónyuge se asoció con mayor duelo.	Apoyo social percibido y menor sobrecarga.

Sánchez-Alcón et al.	2024 España	250	Analizar la relación entre síntomas depresivos, sobrecarga del cuidador, apoyo social y duelo anticipado en cuidadores familiares de personas con demencia.	Transversal descriptivo-correlacional	MM-CGI-SF, PHQ-9, CSI, Duke-UNC y cuestionario sociodemográfico	La sintomatología depresiva y la sobrecarga se asociaron con mayor duelo anticipado. Ser mujer, tener menor nivel educativo y cuidar a una persona en fase avanzada se relacionó con mayor duelo. Mayor apoyo social se asoció con menor intensidad de duelo.	Apoyo social percibido y menor sobrecarga.
Wangliu y Chen	2024 China	320	Analizar la relación entre la sobrecarga del cuidador y el duelo anticipado, y explorar si las estrategias de afrontamiento actuaban como variables mediadoras.	Transversal correlacional	MM-CGI-SF, BSFC, WCCL-R y FAST	La sobrecarga se asoció con mayor duelo anticipado. El afrontamiento activo medió esta relación: mayor sobrecarga se relacionó con menor afrontamiento activo y, a su vez, con mayor duelo. Este efecto solo fue significativo en mujeres.	Afrontamiento activo y menor sobrecarga.

---

**Nota.** MM-CGI-SF = Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory–Short Form; ZBI = Zarit Burden Interview; PWI = Personal Wellbeing Index; DKAS = Dementia Knowledge Assessment Scale; HLQ = Health Literacy Questionnaire; CDR = Clinical Dementia Rating; HADS = Hospital Anxiety and Depression Scale; QoL-AD = Quality of Life in Alzheimer’s Disease; PHQ-2/PHQ-9 = Patient Health Questionnaire; MOS-SS = Medical Outcomes Study Social Support Survey; PCI = Perceived Change Index; ECR-S = Experiences in Close Relationships Scale–Short Form; CES-D = Center for Epidemiologic Studies Depression Scale; IOS = Inclusion of Other in the Self Scale; TTBQ/TTM-DG = Two-Track Bereavement Questionnaire/Two-Track Model of Dementia Grief; Brief COPE = Brief Coping Orientation to Problems Experienced; CSI = Caregiver Strain Index; DASS-21 = Depression Anxiety Stress Scales–21; SCL-90-R = Symptom Checklist-90–Revised; Duke-UNC = Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire; BSFC = Burden Scale for Family Caregivers; WCCL-R = Ways of Coping Checklist–Revised; FAST = Functional Assessment Staging Tool. Elaboración propia.

## Anexos

### DECLARACIÓN USO DE HERRAMIENTAS DE INTELIGENCIA ARTIFICIAL GENERATIVA

Título del trabajo: Más allá del dolor: recursos psicológicos que amortiguan el duelo anticipado en cuidadores informales de personas con demencia.

Autor/a: Patricia Grosso Bachiller

DNI/Alumno/a: 45382199W

Nombre del Director de TFM: Lucía Jiménez Gonzalo

Nombre del Máster: Máster en Psicología General Sanitaria

Coordinador/a de TFM: Pablo Fernández Cáncer

Mediante la presente, declaro que en la elaboración del trabajo arriba indicado he utilizado herramientas de Inteligencia Artificial Generativa en las siguientes fases (**marcar y describir**):

**Búsqueda y localización de bibliografía:** He utilizado ChatGPT para confirmar algunos términos relacionados con el tesauro y para localizar artículos relacionados con el tema del TFM. Además, la utilicé para revisar la forma de citar y referenciar los artículos que he utilizado, siguiendo la normativa APA 7. Posteriormente, todas las referencias fueron revisadas, comprobando que los datos coincidieran con los documentos originales.

**Resumen/ayuda para comprensión de textos:** He utilizado ChatGPT para comprender mejor algunos artículos y traducirlos. Me ayudó a aclarar ideas, a identificar ideas principales y aspectos relevantes. Los resúmenes sirvieron como ayuda para la comprensión de los artículos y después fueron trabajados personalmente.

**Organización/estructura del trabajo:** He utilizado ChatGPT para mejorar la presentación de la información. En concreto, para el formato de las tablas del TFM, pero las redacciones de estas fueron realizadas por mí.

**Revisión ortográfica/estilo:** He utilizado ChatGPT para revisar la ortografía, gramática y el estilo de algunos párrafos del trabajo. Se utilizó para detectar posibles errores, mejorar la claridad de algunas de las frases y para comprobar que el lenguaje utilizado fuera adecuado para un trabajo final de máster.

**Generación de texto (fragmentos):** [indicar herramienta(s) y especificar exactamente qué se generó y cómo fue editado por el autor del TFM].

**Otros (especificar):** [\_\_\_\_\_]

*-Explica qué hiciste para comprobar y garantizar que la información proporcionada por la IA era correcta.*

Para garantizar que la información proporcionada por la IA era correcta, me aseguré que la información utilizada procedía de los artículos proporcionados por mí, para confirmarlo releí los estudios y los resúmenes generados, y posteriormente utilicé esa información para la redacción personal.

Declaración de veracidad:

Firmo y certifico que la información procedente de herramientas de IA ha sido verificada por mí mediante consulta de fuentes académicas primarias y que el texto final incorpora un trabajo de redacción, síntesis y reflexión personal.

Firma del/a alumno/a: \_\_\_\_\_

Fecha: 07/05/2026