



2012, 18(2-3), 103-117

ESTADO EMOCIONAL Y DUELO EN CUIDADORES DE FAMILIARES DE ENFERMOS CON DEMENCIA TRAS EL FALLECIMIENTO DEL PACIENTE: UNA REVISIÓN SISTEMÁTICA

Ana T. Piccini, Mónica Bernaldo de Quirós y María Crespo

Universidad Complutense de Madrid

Resumen: En los últimos años se ha constatado que los cuidadores de familiares con demencia sufren problemas de salud y malestar emocional durante la etapa de cuidados. Sin embargo, la mayoría de estudios se han centrado en esta etapa, siendo pocos los que valoran el impacto del fallecimiento del enfermo en sus cuidadores y la evolución de su estado emocional a partir de ese momento. El presente artículo hace una revisión sistemática de los estudios que evalúan el estado emocional y duelo en familiares de personas con demencia después del fallecimiento del enfermo. Los resultados de los estudios parecen confirmar la hipótesis de alivio o mejoramiento, que afirma que la muerte del enfermo supone un alivio y una disminución de la sintomatología depresiva de los cuidadores. Sin embargo, algunos desarrollan un duelo complicado que estaría asociado a ciertas características (menor nivel educativo, menores ingresos económicos, sintomatología depresiva-ansiosa, consumo de psicofármacos, sobrecarga, y percepción de aspectos positivos). Se señala la necesidad de preparar a los cuidadores para afrontar la pérdida.

Palabras clave: cuidadores, demencia, duelo, depresión.

La esperanza de vida en nuestro país se ha incrementado considerablemente en los últimos años. Esto, que indudablemente es una buena noticia, conlleva sin embargo el incremento de una serie de problemas y enfermedades relacionados con la edad, tales como enfermedades degenerativas y, de manera más específica, demencias. En la gran mayoría de los casos, el cuidado de

Abstract: In recent years it has been consistently found that caregivers of relatives with dementia suffer health problems and emotional distress during the caregiving period. However, most studies have focused on this stage, paying scarce attention to the impact of the patient's death on their caregivers and to the emotional process from this moment. We present a systematic review of studies that assess the emotional state and grief in relatives of people with dementia after the death of the patient. Results support the relief hypothesis, given the fact that the caregivers' depressive symptoms decreased after the patient's death. However, some caregivers developed a complicated grief associated with certain characteristics (lower education, lower income, depressive and anxiety symptoms, psychotropic use, burden, and perception of positive aspects of caring). Data show the convenience of applying programs focused on teaching caregivers skills to cope with the loss of the loved one.

Key words: Caregivers, dementia, grief, depression.

Title: *Emotional state and bereavement in relatives of people with dementia after the death of the patient: a systematic review*

estas personas es ejercido por cuidadores no profesionales (en su mayoría familiares) que ejercen esa función durante largos periodos de tiempo, con frecuencia hasta la muerte del paciente.

En los últimos 20 años la investigación ha mostrado de manera consistente que los cuidadores de personas con algún tipo de demencia están sometidos a una fuente de estrés crónico con graves repercusiones en su salud física y emocional (e.g., Pinquart & Sörensen, 2003a; Schulz & Beach, 1999; Schulz, O'Brien, Bookwala, & Fleissner, 1995; Vitaliano, Zhang, & Scalan, 2003), si

*Dirigir la correspondencia a:

María Crespo

E-mail: mcrespo@psi.ucm.es

© Copyright 2012: de los Editores de *Ansiedad y Estrés*

bien algunos cuidadores pueden llegar a experimentar repercusiones positivas por el cuidado (e.g. Cohen, Colantonio, & Vernich, 2002; Pinquart & Sörensen, 2003b). La posibilidad de auxiliar a una persona que lo necesita (más aún si se la quiere) e incluso la posibilidad de acompañarla en los últimos momentos de su vida puede ser percibida por el cuidador como una oportunidad para su propio desarrollo personal y traducirse, así, en sentimientos de bienestar y satisfacción.

Buena parte de estos estudios parten de modelos de estrés, prestando poca atención a la situación de los cuidadores tras el fallecimiento del familiar receptor de cuidados. Es más, los estudios realizados se han centrado fundamentalmente en el denominado *duelo anticipatorio* (Holley & Mast 2009; Sanders, Ott, Kelber, & Noonan, 2008), definido como aquel proceso de duelo que se inicia antes que la muerte real del ser querido se produzca (Rando, 1986) y que permitiría la aceptación gradual de la realidad y la inevitabilidad de la pérdida, la posibilidad de resolver “asuntos pendientes”, la reorganización de roles y lento desapego del familiar enfermo. En el caso concreto de las personas con demencia y dada la propia evolución de la enfermedad, autores como Dempsey y Baago (1998) consideran, sin embargo, más oportuno utilizar el concepto de *duelo latente* para hablar del duelo experimentado por estos cuidadores. Éste se caracteriza por ser una fase ambigua llena de incertidumbre en la cual los cuidadores no son conscientes de estar experimentando un duelo, pues el tremendo impacto emocional de las continuas pérdidas (pérdida del familiar, de la relación y de su propia identidad) a las que se enfrentan, así como a las tareas de cuidado que ahora deben asumir, les genera una confusión importante expresada en sentimientos tales como: negación, rabia, culpa, tristeza, impotencia y depresión. Sin embargo, dichos sentimientos debido a las circunstan-

cias que atraviesan no son expresados de manera abierta, obligando a los cuidadores a esconder o negar su proceso de duelo.

Sin embargo, es bien sabido que el fallecimiento de un ser querido es uno de los sucesos que produce mayor impacto en la vida de las personas (Holmes & Rahe, 1967). Este impacto puede revestir características específicas en aquellas personas que, además, han estado prestando cuidados al enfermo durante prolongados periodos de tiempo. De hecho, y aunque actualmente se dispone de pocas investigaciones sobre la evolución de la respuesta emocional de los cuidadores tras el fallecimiento del receptor de cuidados, se han planteado dos posibles líneas de evolución (Bernard & Guarnaccia, 2002, 2003). Por un lado, el denominado *modelo de alivio o mejoramiento*, plantea que tras el fallecimiento los cuidadores experimentan un alivio físico y psicológico que facilita un ajuste adecuado y saludable en el proceso del duelo relacionado con la desaparición del estado de estrés crónico al que se ha visto sometido el cuidador por las demandas excesivas y continuas que requería la situación (Bass & Bowman, 1990; Gold, Reis, Markiewicz, & Anders, 1995; Schulz, et al., 1995). Frente a ello, el *modelo de estrés o duelo complicado* plantea que los cuidadores pueden experimentar un aumento de los síntomas depresivos como consecuencia de la muerte del familiar, debido a la interdependencia previa entre el cuidador y el enfermo. Interdependencia basada en lazos y compromisos, tales como el matrimonio, la relación padres- hijos, etc. Tras el fallecimiento del familiar, si bien terminan las actividades de cuidado, el impacto emocional continúa, razón por la cual la defunción no será el término sino un periodo de transición (Bodnar & Kiecolt-Glaser, 1994; Collins, Stommel, Wang, & Given, 1994). En la misma línea, Perkins y Harris (1990) señalan que la muerte de un enfermo de Alzheimer u otra demencia, tendrá un impacto

emocional desigual en los cuidadores, siendo la edad del cuidador y el grado de relación con el fallecido algunos de los factores modulares más importantes. De esta manera, el impacto emocional será más intenso en cuidadores mayores y en aquellos que tengan una relación más intensa.

Como se ha indicado, son muy pocos los estudios que evalúan a los cuidadores desde la fase de cuidado activo hasta el fallecimiento del familiar y pocos también los que se centran en los efectos posteriores. La única revisión sobre este tema fue llevada a cabo por Schulz, Newsom, Fleissner, Decamp y Nieboer (1997). Estos autores identifican 17 estudios que valoran el efecto de diversos aspectos del cuidado (e.g., apoyo recibido, carga, satisfacción, etc.) en el estado emocional y duelo de los cuidadores de enfermos crónicos (con demencia, terminales, con cáncer y personas mayores dependientes) tras el fallecimiento del receptor de cuidados. En general los resultados mostraron que los cuidadores presentan pocos problemas para adaptarse tras la pérdida, experimentando una sensación de alivio e incremento en la calidad de vida respecto a su etapa como cuidadores. No obstante, la revisión de Schulz et al. (1997) hace referencia a cuidadores de enfermos crónicos en general y no específicamente de enfermos con demencia.

El presente artículo tiene como objetivo precisamente realizar una revisión sistemática de los estudios más recientes que evalúan el estado emocional de los cuidadores de familiares con demencia después del fallecimiento del enfermo para determinar las principales variables (durante la etapa de cuidado y después del fallecimiento) que se asocian con un mejor estado emocional de estos cuidadores. Conocer cuáles son las variables implicadas en el desarrollo de problemas emocionales en los cuidadores tras el fallecimiento y conocer también aquellas que favorecen un mejor estado

emocional servirá de gran ayuda a la hora de elaborar programas de intervención preventivos orientados a disminuir los efectos de la inminente pérdida del ser querido e identificar a aquellos cuidadores que pudieran estar en riesgo de desarrollar o cronificar problemas emocionales.

Método

Se llevó a cabo una búsqueda bibliográfica de los artículos publicados sobre el tema desde 1995, utilizando las bases de datos PsycINFO y MEDLINE. Los identificadores empleados en la búsqueda fueron las palabras: *caregivers, caregiving, long-term caregiving, death, grief, bereavement, mourning, Alzheimer, dementia*, disponiéndose todas las combinaciones posibles entre ellas. Una vez presentada la lista de artículos adecuados a las condiciones de búsqueda, se procedió a eliminar todos aquellos relacionados con el duelo antes del fallecimiento del enfermo con demencia. Como resultado del procedimiento descrito se identificaron trece artículos de interés, (11 estudios cuantitativos y 2 cualitativos). La información contenida de todos estos estudios aparece resumida en la Tabla 1 considerando para cada uno: (1) Identificación del trabajo (autores y año de publicación); (2) Número de participantes y características (edad, género y parentesco con la persona cuidada); (3) Diseño y momentos de medida; (4) Variables y método; y (5) Resultados encontrados. Cabe reseñar que a pesar que la búsqueda bibliográfica de los artículos se realizó para el periodo comprendido entre los años 1995-2011 (periodo que se seleccionó teniendo en cuenta que la última revisión sistemática la realizaron Schulz et al. en 1997), el primer artículo encontrado en la presente revisión data del año 2000.

De los once estudios cuantitativos encontrados, seis de ellos se enmarcan dentro

Tabla 1. Estudios que valoran el estado emocional de los cuidadores tras el fallecimiento del familiar enfermo con demencia

Autores	Participantes	Diseño y momentos de medida	Variables y método	Resultados
Almberg et al. (2000)	N=30 -Edad media: 71 años -Género: 70% mujeres -Parentesco: 100% cónyuge	Estudio cualitativo parte de un estudio longitudinal. Tiempo transcurrido desde fallecimiento del familiar: 3-5 meses	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Entrevistas abiertas: Temas relacionados con momentos anteriores y posteriores a la muerte del familiar enfermo. ▪ Temas principales: Duelo y recuerdos positivos antes del fallecimiento, nivel de carga durante etapa de cuidados, posibilidad de despedirse del familiar, expresión de emociones y sentimientos después de la muerte del familiar, e importancia del apoyo social 	<ul style="list-style-type: none"> - Señalan que durante el periodo de enfermedad empezaron a experimentar “duelo anticipatorio” -Cuidadores que manifestaron estar cansados y sobrecargados durante la etapa de cuidado, expresan sentimientos negativos y culpa tras la pérdida. -La posibilidad de despedirse del familiar y recibir apoyo facilita el proceso de adaptación tras la muerte. -Importancia del apoyo social durante y después de etapa de cuidado. -Expresan sentimientos de alivio tras el fallecimiento.
Meuser & Marwit (2001)	N=23 -Parentesco: 56.5% cónyuges y 43.5% hijos	Estudio compartativo entre hijos y cónyuges de enfermos de demencia en diferentes estadios de la enfermedad. Para esta revisión se toma en cuenta la parte correspondiente a la evaluación cualitativa de los cuidadores a partir del fallecimiento.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Se utiliza técnica de grupos de discusión para que narren su experiencia sobre el duelo anticipatorio durante etapa de cuidado y sus sentimientos tras la pérdida del familiar enfermo. ▪ Se compara el proceso de duelo experimentado en hijos y cónyuges de enfermos de Alzheimer 	<ul style="list-style-type: none"> -Hijos señalan que la muerte supone un alivio y que la experiencia de cuidado les ha enseñado a ser más comprensivos. Los hijos mencionan que la muerte del familiar supone también un descanso para el propio enfermo. -Cónyuges señalan experimentar un duelo más intenso y mayores problemas para adaptarse tras la pérdida.
Robinson-Whelen et al. (2001)	N= 49 -Edad media: 70.8 años -Género: 64% mujeres -Parentesco: 100% cónyuges	Longitudinal (4 mediciones hasta 4 años después del fallecimiento) Comparaciones con 2 grupos (cuidadores en activo y no cuidadores).	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Variables sociodemográficas ▪ Información relativa al cuidado ▪ Estrés ▪ Depresión ▪ Soledad ▪ Afecto negativo y positivo ▪ Pensamientos intrusivos y evitativos ▪ Apoyo social 	<ul style="list-style-type: none"> -Tras el fallecimiento disminuye el estrés y el afecto negativo. La sintomatología depresiva, soledad y afecto positivo se mantienen en niveles similares a los de cuidadores en activo hasta por tres años. -Los mayores predictores de posibles complicaciones después de la muerte del familiar enfermo son la falta de apoyo social y la presencia de pensamientos intrusivos sobre el cuidado brindado al ser querido.

Tabla 1. Estudios que valoran el estado emocional de los cuidadores tras el fallecimiento del familiar enfermo con demencia (Cont.)

Autores	Participantes	Diseño y momentos de medida	Variables y método	Resultados
Schulz et al. (2003)	N= 217 -Edad media: 65años -Género: 84.3 mujeres -Parentesco: 49.8% cónyuges; 50.2% otros	Longitudinal (6-12 y 18 meses)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Variables sociodemográficas y relativa al cuidado ▪ Carga ▪ Depresión durante la etapa de cuidado ▪ Tras el fallecimiento: Depresión ▪ Uso y necesidades de servicios para superar el duelo ▪ Dolor experimentado por el familiar ▪ Nivel de preparación para la muerte (familiar y enfermo) ▪ Percepción de descanso (familiar y enfermo) 	<p>-Los cuidadores experimentan elevados niveles de depresión durante la fase de cuidado. Tras la muerte la depresión puede aumentar pero disminuye significativamente pasado un tiempo.</p> <p>-Los cuidadores manifiestan que la muerte del familiar supone un alivio.</p>
Boerner et al. (2004)	N=217 -Edad media: 71.3 años -Género: 84.3% mujeres -Parentesco: 49.8% cónyuges y 50.2% otros	Longitudinal (6, 12 y 18 meses)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Variables sociodemográficas ▪ Depresión ▪ Duelo ▪ Aspectos positivos del cuidado ▪ Carga 	<p>-La pérdida de aspectos positivos del cuidado predice en mayor medida una respuesta de duelo más intensa mas no se relaciona con la depresión.</p>
Aneshensel et al. (2004)	N=291 (varios sujetos perdidos durante la evaluación, la última N= 54) -Edad media: 64 años -Género: 72.5% mujeres -Parentesco: 57.7% cónyuges, 27.7% hijos y 15.1 otros	Longitudinal (cinco medidas hasta 5 años después de la muerte del familiar)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Variables sociodemográficas e información relativa al cuidado ▪ Depresión ▪ Recursos personales ▪ Duelo 	<p>-No existe una trayectoria uniforme de los síntomas depresivos tras el fallecimiento del familiar con demencia. Las 4 trayectorias halladas se ven determinadas por las experiencias durante la etapa de cuidado y los recursos disponibles.</p> <p>-Un 67.3% de los cuidadores presentan síntomas depresivos leves o moderados.</p>
Hebert et al. (2006)	N=222 -Edad media: 65 años -Género: 84.2% mujeres -Parentesco: 50.5% cónyuges y 49.5% otros	Longitudinal (6-12 y 18 meses)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Variables sociodemográficas ▪ Carga ▪ Depresión ▪ Ansiedad ▪ Duelo ▪ Estado de salud percibida del cuidador ▪ Religiosidad/ Espiritualidad ▪ Nivel de preparación para afrontar la muerte 	<p>-Una peor salud mental del cuidador se asocia con un menor nivel de preparación para afrontar la muerte del familiar enfermo.</p> <p>-Una menor preparación se asocia con mayores síntomas depresivos y ansiosos, y el desarrollo de un duelo complicado.</p> <p>-El grado de dolor experimentado por el familiar enfermo se relaciona con un mayor nivel de preparación por parte del cuidador.</p>

Tabla 1. Estudios que valoran el estado emocional de los cuidadores tras el fallecimiento del familiar enfermo con demencia (Cont.)

Autores	Participantes	Diseño y momentos de medida	Variables y método	Resultados
Schulz et al. (2006)	N=217 -Edad media: 64 años -Género: 84.3% mujeres -Parentesco: 49.8% cónyuges	Longitudinal (18 meses)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Variables sociodemográficas ▪ Depresión ▪ Ansiedad ▪ Duelo ▪ Carga ▪ Uso de medicación (ansiolíticos y antidepresivos) del enfermo ▪ Funcionabilidad ▪ Aspectos positivos del cuidado 	<p>-Sólo un 19.8% de los cuidadores desarrolla un duelo complicado y presenta elevada sintomatología depresiva.</p> <p>-Un menor nivel educativo, menores ingresos, más sobrecarga, sintomatología depresiva y ansiosa (pre y post) y mayor utilización de medicación (antidepresiva y ansiosa) correlaciona con el desarrollo de un duelo complicado.</p> <p>-El duelo se intensifica durante las primeras 15 semanas pero disminuye en torno a los 6-12 meses</p>
Hebert et al. (2007)	N=225 -Edad media: 63.3 años -Género: 81.5% mujeres -Parentesco: 48.1% cónyuges y 52% otros	Longitudinal (6-12 y 18 meses)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Variables sociodemográficas ▪ Depresión ▪ Duelo ▪ Religiosidad/Espiritualidad ▪ Carga ▪ Recursos personales ▪ Estado de salud autopercebido 	<p>-Acudir frecuentemente a algún servicio religioso se correlaciona inversamente con depresión y duelo.</p> <p>-El acudir a servicios religiosos tras el fallecimiento permite a los cuidadores tener una mayor interacción social y de ésta manera recibir apoyo.</p>
Tweedy & Guarnaccia (2007)	N=87 -Edad media: 75.9 años -Género: 80% mujeres -Parentesco: 100% cónyuges	Longitudinal (utilizaron una base de datos 1998, 2000 y 2002 del <i>Health and Retirement Study</i>)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Variables sociodemográficas ▪ Depresión ▪ Deterioro cognitivo del enfermo 	<p>-Aumento de la sintomatología depresiva tras el fallecimiento. Sin embargo, con el paso del tiempo los síntomas depresivos disminuyen.</p> <p>-Los hombres tienden a recuperarse más rápido que las mujeres.</p>
Zhang et al. (2008)	N=182 -Edad media: 62.8 años -Género: 82.5% mujeres -Parentesco: 46.7% cónyuges; 42.6% hijo; 8.2% otros familiares y 2.2% otros	Longitudinal (6-12 y 18 meses)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Variables sociodemográficas e información relativa al cuidado ▪ Depresión ▪ Carga ▪ Apoyo social ▪ Salud autopercebida y conductas saludables ▪ Uso de medicación 	<p>-Existen tres trayectorias distintas de los síntomas depresivos tras el fallecimiento del enfermo de demencia.</p> <p>-La mayoría de los cuidadores no presentan sintomatología depresiva tras la pérdida. Sólo un 16.5% desarrolla el síndrome de depresión persistente. Importancia de intervenir con los cuidadores en activo para disminuir la probabilidad de presentar dificultades tras el fallecimiento.</p>

Tabla 1. Estudios que valoran el estado emocional de los cuidadores tras el fallecimiento del familiar enfermo con demencia (Cont.)

Autores	Participantes	Diseño y momentos de medida	Variables y método	Resultados
Haley et al. (2008)	N=254 -Edad media: 71 años -Género: 75% mujeres -Parentesco: 100% cónyuges	Longitudinal (2 evaluaciones hasta 2 años después del fallecimiento del enfermo) Comparación entre grupos	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Variables sociodemográficas ▪ Depresión 	<ul style="list-style-type: none"> - Los síntomas depresivos disminuyen con el paso del tiempo. -La disminución de los síntomas depresivos es mayor en aquellos cuidadores que no institucionalizaron al familiar. -La intervención en cuidadores en activo favorece el desarrollo de un duelo normal y la disminución de sintomatología depresiva post pérdida.
Jacinto (2010)	N=133 -Edad media: entre 41-91 años -Género: 75.9% mujeres -Parentesco: 42.1% cónyuges y 43.6% hijos	Medida única tras el fallecimiento del enfermo	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Variables sociodemográficas ▪ Autoperdón (diseño propio) ▪ Afrontamiento adaptativo ▪ Apoyo social (diseño propio) ▪ Duelo ▪ Prácticas religiosas /espirituales ▪ Bienestar mental 	<ul style="list-style-type: none"> -El autoperdón visto como parte del proceso de duelo. -La utilización de estrategias de afrontamiento adaptativas, el apoyo social y el uso de estrategias para superar el duelo se relacionan con un mayor nivel de autoperdón.

del proyecto REACH (Recursos para Mejorar la Salud de los Cuidadores de Pacientes con Alzheimer) (Boerner, Schulz & Horowitz, 2004; Hebert, Dang & Schulz, 2006, 2007; Schulz, Boerner, Shear, Zhang & Gitlin, 2006; Schulz et al. 2003; Zhang, Mitchell, Bambauer, Jones & Prigerson, 2008). Se trata de un estudio de amplio espectro realizado en Estados Unidos durante los años 1996-2000 con el objetivo de intervenir en los cuidadores para reducir el nivel de sobrecarga y depresión. Contó con la participación de un total de 1222 cuidadores activos y familiares de enfermos de Alzheimer, entre los cuales se hallan los 222 excuidadores que formaron parte de los estudios seleccionados en esta revisión. Los otros cinco estudios cuantitativos se realizaron también en Estados Unidos (Aneshensel, Botticello & Yamamoto-Mitani, 2004; Haley et al., 2008; Jacinto, 2010; Robinson-Whelen, Tada, Mac Callum, McGuire & Kiecolt-Glaser, 2001;

Tweedy & Guarnaccia, 2007). En cuanto a los dos estudios cualitativos, uno de ellos se realizó en Suecia (Almberg, Grafström, & Winblad, 2000) y otro en Estados Unidos (Meuser & Marwit, 2001).

Caracterización de los estudios

En primer lugar, se observa que el número de *participantes* de los estudios seleccionados es desigual. En general, las muestras recogidas dentro de los estudios que formaron parte del proyecto REACH tienen un tamaño grande (en torno a los 222 excuidadores). En cuatro estudios (incluyendo los dos cualitativos) las muestras recogidas tienen un tamaño pequeño, esto es, por debajo de 100 (Almberg et al., 2000; Meuser & Marwit, 2001; Robinson-Whelen et al., 2001; Tweedy & Guarnaccia, 2007). El tamaño medio o incluso pequeño de las muestras utilizadas en los estudios consultados se puede deber a que generalmente este tipo de población es extraído de una muestra de mayor tamaño de

cuidadores en activo, seleccionándose a aquéllos que sufrieron la pérdida del ser querido durante el transcurso de la investigación (tal es el caso, por ejemplo, en el estudio REACH).

Por lo que respecta al tipo de participantes, en todos los casos las muestras estaban compuestas mayoritariamente por cuidadores primarios, en la casi totalidad de los casos cónyuges o hijos de la persona cuidada. Asimismo, en todos los casos el número de mujeres es siempre muy superior al de varones, con un rango de edad entre los 41 y los 91 años (aunque con una mayor concentración en torno a los 62 -70 años), lo cual se corresponde con el perfil de los cuidadores de nuestro país (e.g., IMSERSO, 2005). En la mayoría de los casos se trata de *estudios longitudinales*, con diferentes momentos de medida de las variables evaluadas. Los estudios enmarcados dentro del REACH efectúan seguimientos a los participantes desde que son cuidadores hasta 18 meses después de haberse producido el fallecimiento del familiar con demencia, siendo el estudio de Aneshensel et al. (2004) el que efectúa un seguimiento más largo (5 años) con hasta 5 mediciones en dicho lapso de tiempo. La única excepción la constituye el trabajo de Jacinto (2010), quien utiliza un diseño transversal con medida única de las variables evaluadas.

También existen diferencias entre los estudios en las *variables e instrumentos de medida* considerados. En la mayoría de los estudios se seleccionan los mismos elementos (depresión, duelo, ansiedad y carga) por ser consideradas las variables más consistentes a la hora de valorar el estado emocional en los cuidadores. Además, la mayor parte de los autores se basan en el modelo de estrés y afrontamiento para explicar la problemática de los cuidadores (enmarcados dentro del modelo de Pearlin, Mullan, Semple & Skaff, 1990) en el que se distinguen tres factores interrelacionados entre sí: estresores, mediadores y resultados en

el estado emocional y físico del cuidador. Por otra parte, todos utilizan el modelo de alivio o el modelo del estrés o duelo complicado para explicar las posibles reacciones que pueden presentar los cuidadores tras el fallecimiento.

En relación a los dos *estudios cualitativos* seleccionados, en ambos se emplearon muestras de conveniencia. En el trabajo de Almberg et al. (2000) los participantes fueron parte de la muestra de una investigación longitudinal llevada a cabo en Estocolmo. En el caso del estudio de Meuser y Marwit (2001) se seleccionó a la muestra entre los participantes de una asociación de enfermos con Alzheimer. Asimismo, las muestras recogidas tienen un tamaño pequeño. Esto se debe a que para ambos estudios sólo se seleccionó la parte correspondiente a la evaluación de cuidadores cuyos familiares ya habían fallecido. Por último, dentro de las técnicas cualitativas utilizadas se emplearon los grupos de discusión y las entrevistas abiertas.

Resultados

¿Alivio o empeoramiento?

De manera general, los estudios analizados muestran que tras el fallecimiento del familiar los síntomas depresivos de los cuidadores tienden a disminuir con el paso del tiempo. Es de resaltar que no todos los cuidadores presentan respuestas emocionales uniformes tras la pérdida del ser querido. Así Aneshensel et al. (2004) señalan la existencia de cuatro trayectorias distintas de los síntomas depresivos de los cuidadores, las cuales están delimitadas por las experiencias previas durante la etapa de cuidado (especialmente el nivel de sobrecarga) y los recursos de los que disponen. De esta manera, un 63.7% de los cuidadores no presentan dificultades mayores tras el fallecimiento, sin embargo experimentan síntomas depresivos leves o moderados que con el tiempo tienden a disminuir. Confir-

mando los resultados anteriores, Zhang et al. (2008) también hablan de una disminución de los síntomas depresivos en general, lo cual se dará en distintos grados y niveles según la intensidad de los síntomas depresivos previos al fallecimiento. En la misma línea, Tweedy y Guarnaccia (2007) señalan que tras el fallecimiento los síntomas depresivos pueden aumentar temporalmente, si bien también disminuirán con el paso del tiempo. Asimismo, Schulz et al. (2003) hallaron que antes de producirse la muerte del familiar enfermo, algunos cuidadores obtuvieron puntuaciones altas en sintomatología depresiva que se elevaron aun más tras el fallecimiento. Sin embargo, después de un año de haberse producido la pérdida, las puntuaciones obtenidas señalaron ausencia de sintomatología depresiva. De igual forma, Haley et al. (2008) también encuentran la citada disminución de los síntomas depresivos después del fallecimiento del familiar. Sin embargo, hacen hincapié en que tal disminución es menor en aquellos cuidadores que institucionalizaron al ser querido. En definitiva, las investigaciones mencionadas corroboran la hipótesis de alivio o mejoramiento que afirma que el fallecimiento del enfermo conlleva un alivio y una disminución de los síntomas depresivos en el cuidador. Corroborando lo anterior, Schulz et al. (2003) encontraron que el 72% de los cuidadores señalaban sentir alivio tras el fallecimiento del familiar frente a un 90% que manifestaron que el alivio era para el enfermo. La percepción de este alivio facilita el proceso de adaptación y contribuye a un mejor estado emocional.

No obstante, y a pesar de que la mayoría de estudios corroboran la hipótesis del alivio, Robinson-Whelen et al. (2001) señalan que los cuidadores presentan tras el fallecimiento una disminución tanto en los niveles de sobrecarga percibida como en la expresión de sentimientos negativos (e.g., rabia, culpa, nerviosismo, etc.). Sin embargo, aún después de tres años de haberse

producido la pérdida en muchos casos los cuidadores siguen presentando pensamientos intrusivos y evitativos sobre la experiencia de cuidado y el apoyo social recibido que dificultan su proceso de adaptación a la nueva situación. Es decir, tras la pérdida los cuidadores no empeoran, pero tampoco vuelven a presentar niveles de salud psicológica y bienestar comparables a las de personas que no han ejercido como cuidadores.

Por último, corroborando todos los datos ya comentados, en un análisis cualitativo de los datos extraídos mediante técnicas de grupos de discusión Meuser y Marwit (2001) señalan que los cuidadores pueden experimentar una mezcla de sentimientos tras el fallecimiento, bien experimentar alivio o bien desarrollar una respuesta de duelo muy intensa.

¿Tiene la religión algún papel en la disminución de los síntomas?

Hebert et al. (2007) ponen de manifiesto la importancia de las creencias religiosas y su práctica en la disminución de los síntomas depresivos. De esta manera, cuidadores que participen de actividades religiosas, que recen y que tengan espiritualidad presentarán menores síntomas depresivos. Asimismo, acudir a servicios religiosos se relaciona de modo inverso con la presencia de complicaciones en el duelo y síntomas depresivos después de la muerte del familiar enfermo. El papel que ejercen las creencias religiosas y participar o acudir a encuentros religiosos puede explicarse como medios de soporte y afrontamiento, antes y después de la muerte del familiar enfermo, facilitando el proceso de duelo y ocasionando una disminución de la sintomatología depresiva. En esta línea, Coon et al. (2004) encontraron que muchos cuidadores recurren a la religión y la espiritualidad como estrategias de afrontamiento para lidiar con el estrés que supone ser cuidador de un familiar con demencia.

Pérdida de aspectos positivos y estado emocional

Si bien el cuidado constituye una fuente de estrés, distintos autores han remarcado la coexistencia de consecuencias positivas que pueden derivarse de dicha experiencia (Cohen, Colantonio, & Vernich, 2002; Kramer, 1997). La posibilidad de cuidar y acompañar a un ser querido puede ser vivido por el cuidador como una oportunidad de crecimiento personal, sensación de sentido de vida, sentimientos de satisfacción y dominio, placer, etc. Por lo tanto existe una relación directa entre la pérdida de estos aspectos positivos por el fallecimiento del familiar enfermo y una respuesta emocional más intensa (Bonnano et al., 2002). En consonancia con estos hallazgos, Boerner et al. (2004) encuentran que la pérdida de aspectos positivos en el cuidado correlaciona positivamente con una respuesta de duelo más intensa más no con la aparición de sintomatología depresiva. Es decir, tras la muerte del ser querido, estos cuidadores presentarán mayores dificultades no sólo por haber perdido a un familiar sino también por la pérdida significativa de su rol y sentido de vida. Así, esta asociación con la respuesta de duelo, mas no con la sintomatología depresiva, se puede atribuir a que el duelo es una reacción provocada por la pérdida de un ser querido (y con ello la pérdida del rol) y, en cambio, la depresión se relacionaría más con una pobre salud mental. De este modo, cuidadores que perciban un crecimiento personal y mayores beneficios de su rol como cuidadores presentarán un mayor riesgo de desarrollar problemas de adaptación tras el fallecimiento. De aquí parte la importancia del estudio tanto de los aspectos negativos como positivos del cuidado y vincularlos con los efectos que pueden tener en los cuidadores tras la pérdida del receptor de cuidado, con la finalidad de llevar a cabo acciones orientadas a ayudarlos y facilitarles el proceso de adaptación.

¿Qué variables se asocian a la aparición de mayores complicaciones emocionales en los cuidadores?

Las variables que contribuyen al desarrollo de elevados niveles de malestar emocional en el cuidador son múltiples. En general, en los estudios consultados los distintos autores han evaluado una amplia gama de variables que pueden predecir la aparición de complicaciones en el estado emocional de los cuidadores tras el fallecimiento. Entre las principales están: las variables relativas al cuidador (edad, raza, parentesco, género y estatus socioeconómico), el apoyo social recibido durante la etapa de cuidado y posterior al fallecimiento (Almberg et al., 2000; Hebert et al., 2007; Jacinto, 2010; Robinson-Whelen et al., 2001; Zhang et al., 2008), la percepción de carga durante el cuidado (Almberg et al., 2000; Hebert et al., 2006, 2007; Schulz et al., 2006; Zhang et al., 2008), el estado de preparación del cuidador para afrontar la pérdida del familiar enfermo (Hebert et al., 2006; Schulz et al., 2003), las estrategias de afrontamiento del cuidador (Jacinto, 2010), los aspectos positivos derivados del cuidado (Boerner et al., 2004), y la presencia de sintomatología depresiva y ansiosa durante la etapa de cuidado (Aneshensel et al., 2004; Boerner et al., 2004; Haley et al., 2008; Hebert et al., 2006, 2007; Robinson-Whelen et al., 2001; Schulz et al., 2003, 2006; Tweedy & Guarnaccia, 2007; Zhang et al., 2008).

En relación a la carencia de preparación para afrontar la muerte del ser querido y el desarrollo de problemática emocional, Hebert et al. (2006) han señalado la existencia de ciertas variables que se relacionan con un menor grado de preparación en el cuidador. En concreto sus datos indican que cuidadores de raza afroamericana, con un menor nivel educativo, con menores ingresos económicos y con presencia de sintomatología depresiva durante la etapa de cuidado se perciben como menos prepara-

dos para afrontar la muerte del familiar con demencia y serán más proclives a desarrollar un mayor malestar emocional. Asimismo, el nivel de dolor experimentado por el enfermo se correlaciona con una mayor preparación por parte del cuidador. Quizá esto se deba a que cuidar de una persona que está sufriendo hace que el cuidador se vaya preparando mentalmente para la inminente pérdida. En definitiva, la falta de preparación en el cuidador para afrontar la muerte del familiar con demencia, se asocia con mayores niveles de depresión, ansiedad y una respuesta de duelo más intensa. Sin embargo, es precisa una mejor definición conceptual del término “preparación” y sus diferentes dimensiones para entender mejor este constructo.

Por otro lado, Schulz et al. (2006) han encontrado que existe una mayor probabilidad de que se desarrolle un duelo complicado en cuidadores con menor nivel educativo, con menores ingresos económicos, con presencia de sintomatología depresiva y ansiosa durante la etapa de cuidado y posteriores al fallecimiento, con consumo de psicofármacos tras la pérdida (antidepresivos y ansiolíticos), con altos niveles de sobrecarga durante la etapa de cuidado, con la percepción de aspectos positivos durante la fase de cuidado y con haber estado a cargo de un enfermo de menor edad que la de ellos. Así mismo, Almberg et al. (2000) haciendo uso de métodos cualitativos, hallaron que la ausencia de un adecuado soporte social, un nivel de sobrecarga intenso durante la etapa de cuidado y mayores problemas cognitivos por parte del familiar enfermo son algunas de las variables que se relacionan con mayores complicaciones en el estado emocional de los cuidadores tras el fallecimiento del familiar.

Autoperdón como parte del proceso de duelo

Explorando una nueva relación, Jacinto (2010) introduce la variable autoperdón

como parte del proceso de duelo experimentado por los cuidadores, entendiendo el autoperdón como “la promoción de la compasión, generosidad y amor hacia uno mismo” (Enright, 1996, p.116). Para ese autor, los cuidadores que reciben un mayor apoyo social a través o por medio de prácticas religiosas (espiritualidad) así como aquellos que utilicen estrategias de afrontamiento más adaptativas tenderán a experimentar un mayor grado de bienestar mental y más autoperdón, lo cual disminuye los efectos negativos que toda pérdida pueda tener en los cuidadores. En el mismo orden, los cuidadores que trabajen el autoperdón serán posiblemente más reflexivos, lo cual facilitará la posibilidad de retomar ciertos roles y continuar con sus vidas.

Otras variables implicadas

Aunque los datos obtenidos por Meuser y Marwit (2001) pueden ser cuestionables debido a la naturaleza de su estudio (cualitativo de carácter exploratorio), los resultados obtenidos resultan interesantes. Estos autores realizan una comparación del duelo experimentado inmediatamente después del fallecimiento del enfermo de demencia entre cónyuges y demás familiares (fundamentalmente hijos.). Según los datos, los primeros experimentan un duelo más largo (que se inicia ya durante la etapa de cuidado) que puede en ocasiones presentar complicaciones, mientras que los segundos manifiestan que tras la pérdida experimentan una sensación de alivio que les produce un cambio en su filosofía de vida (i.e., se perciben como más comprensivos). Estos datos corroboran una vez más la hipótesis de alivio, pues el ponerle fin a la sobrecarga propia de la etapa de cuidado, sumado a la percepción de sufrimiento experimentado por el ser querido, supone un alivio tanto para el cuidador como para el enfermo. Sin embargo, el factor modulador (parentesco y edad) juega un papel importante, pudiendo los cónyuges presentar mayores complicaciones en el proceso de duelo (Schulz et al.,

2004). Hay que tener en cuenta que el fallecimiento de la pareja supone en muchos casos la pérdida de compromisos, sueños y expectativas en los cónyuges, mientras que en el caso de los hijos queda abierta la posibilidad de proseguir con su trayectoria vital.

Limitaciones de los estudios

Los datos aportados por los estudios analizados permiten extraer conclusiones importantes. Sin embargo, se observa que algunos presentan limitaciones reconocidas por los propios autores. En lo que se refiere a la evolución de la trayectoria de la sintomatología depresiva, las investigaciones de Aneshensel et al. (2004) y de Haley et al. (2008) señalan que no existe una evolución uniforme de la sintomatología depresiva tras el fallecimiento del receptor de cuidados. Sin embargo, la comparación de estos patrones debe realizarse con cautela por dos razones fundamentales: por un lado, no se han utilizado los mismos instrumentos de medida para evaluar la depresión; y, por otro, las variables pertinentes en relación al estado emocional y fin de la etapa de cuidado han sido distintas. En concreto, el estudio de Aneshensel et al. (2004) evalúa también variables como duelo, recursos, estresores relativos al cuidado y características sociodemográficas cuyo efecto contribuyen a explicar las diferencias obtenidas. En la misma línea, en relación al trabajo de Zhang et al. (2008) y el de Aneshensel et al. (2004), también se observan limitaciones a la hora de comparar los resultados ya que difieren en los momentos de evaluación (i.e., tiempo transcurrido desde el fallecimiento), lo cual puede explicar y contaminar los resultados encontrados. Una evaluación realizada dentro de los primeros tres meses después de la pérdida, como en el caso de las investigaciones realizadas en el proyecto REACH (Boerner et al., 2004; Zhang et al., 2008), pueden mostrar un incremento (falso) en la sintomatología, puesto que es previsible que los participan-

tes muestren una respuesta emocional más intensa durante este periodo. Frente a ellos, Aneshensel et al. (2004) realizan la línea base de la evaluación post pérdida 6 meses después de la muerte del receptor de cuidados.

Otra limitación importante es que en algunas investigaciones, como las de Hebert et al. (2006), la variable evaluada (nivel de preparación) es un constructo complejo con distintas dimensiones (e.g., médico, práctico, psicosocial y espiritual), por lo que no se cuenta en la actualidad con un instrumento de medida válido y fiable que permita evaluar dicho constructo.

Discusión

Lo primero que se observa al analizar la producción científica en relación a los cuidadores de personas con demencia, es que en los últimos años han proliferado los estudios acerca del estado emocional de estos cuidadores mientras que están en funciones. Sin embargo, existe una escasez de investigaciones en relación al impacto que tiene en los cuidadores la muerte del familiar enfermo. No obstante, los datos disponibles hasta la fecha nos permiten llegar a conclusiones importantes.

De manera general, las investigaciones han puesto de manifiesto que los cuidadores pueden presentar distintas respuestas emocionales tras el fallecimiento del receptor de cuidados. Sin embargo, el cese de las demandas constantes de la etapa de cuidados supone, tras el esperado periodo de duelo, un alivio emocional y la consiguiente recuperación del bienestar y de la calidad de vida de la mayoría de los cuidadores, logrando recuperarse y adaptarse saludablemente a la vida sin cuidados. Los datos parecen, por tanto, apoyar la hipótesis del alivio. No obstante, hay que tener en cuenta que este alivio y mejoría se hallan vinculados a un conjunto de factores entre los que destacan el nivel de preparación por parte

del cuidador para afrontar la muerte del familiar, el tipo de afrontamiento utilizado (e.g. acudir a la religión), el apoyo social recibido antes y después del fallecimiento, el nivel de sobrecarga y la presencia de sintomatología depresiva y ansiosa durante la etapa de cuidados. Una posible interpretación de estos resultados sería: los cuidadores que disponen de un mayor apoyo social durante toda la etapa de cuidados y se sienten satisfechos con este apoyo experimentarán menores niveles de malestar emocional puesto que este apoyo actúa como un amortiguador del estrés que provoca la situación de cuidado. A su vez, que el cuidador cuente con un mayor apoyo se relaciona con un menor nivel de sobrecarga, lo cual tiene un efecto directo en el cuidador (un mejor estado emocional). Otra explicación que cabría para entender los resultados hallados en relación a la hipótesis del alivio es que la etapa de cuidados supone ser una situación altamente demandante para el cuidador. Es decir, es un periodo con niveles de sobrecarga importantes los cuales se mantienen estables durante toda la fase de cuidado activo. Sin embargo, tras el fallecimiento del receptor de cuidados el nivel de sobrecarga disminuye significativamente, lo cual tendrá un efecto terapéutico en el cuidador, provocando un incremento en la sensación de control y sentido sobre sus vidas que favorecerá la posibilidad de retomar y/o iniciar actividades o rutinas ajenas al cuidado. Todo lo anterior facilitará su proceso de adaptación. En otras palabras, los cuidadores altamente sobrecargados durante el cuidado tras el fallecimiento, emplearán su tiempo y energía en atender necesidades que en el pasado estuvieron desatendidas lo cual será gratificante y facilitará su proceso de adaptación. Sin embargo, pese a que gran parte de las personas que

han ejercido de cuidadores de sus familias tiene una evolución emocional favorable y una adaptación saludable tras el fallecimiento del ser querido, no hay que olvidar que una minoría presenta malestar emocional que favorece el desarrollo de mayores dificultades en el proceso de adaptación.

En cualquier caso y con independencia de las distintas reacciones emocionales que puedan desarrollar los cuidadores tras el fallecimiento del receptor de cuidados, es importante enseñarles estrategias (a aquellos que lo necesiten) orientadas a facilitarles las tareas de cuidado, fomentar el proceso de preparación para la inminente pérdida del ser querido, así como también brindarles apoyo para mejorar el estado emocional. Igualmente, es importante identificar a aquellos cuidadores que presentan una mayor sintomatología depresiva y/o ansiosa antes del fallecimiento del familiar, de modo que se pueda promover un apoyo psicosocial efectivo con el fin de ayudarlos a manejar los cambios y emociones que se van a producir tras el fallecimiento de la persona a la que atienden. Y una vez producido el fallecimiento (si se presentasen complicaciones), se deben llevar a cabo intervenciones orientadas a brindar apoyo en el proceso de duelo y así facilitar la adaptación a la nueva situación.

Agradecimientos

Este estudio se ha realizado en el marco de un contrato de investigación derivado del artículo 83 de la Ley Orgánica de Universidades establecido entre la Fundación Alzheimer España y la Universidad Complutense de Madrid entre 2009 y 2010.

Artículo recibido: 17-11-2011 aceptado: 09-02-2012

Referencias

* Artículos seleccionados para la revisión bibliográfica

- *Almberg, B. E., Grafström, M., & Winblad, B. (2000). Caregivers of relatives with dementia: Experiences encompassing social support and bereavement. *Aging & Mental Health, 4*, 82-89.
- *Aneshensel, C. S., Botticello, A. L., & Yamamoto-Mitani, N. (2004). When caregiving ends: The course of depressive symptoms after bereavement. *Journal of Health and Social Behavior, 45*, 422-440.
- Bass, D. M., & Bowman, K. (1990). Transition from caregiving to bereavement: the relationship of care-related strain and adjustment to death. *The Gerontologist, 30*, 35-42.
- Bernard, L. L., & Guarnaccia C. A. (2002). Husband and adult-daughter caregivers bereavement. *Omega: The Journal of Death and Dying, 45*, 153-166.
- Bernard, L. L., & Guarnaccia, C. A. (2003). Two models of caregiving strain and bereavement adjustment. A comparison of husband and daughter caregivers of breast cancer hospice patients. *The Gerontologist, 43*, 808-816.
- Bodnar, J. C., & Kiecolt-Glaser, J. K. (1994). Caregiver depression after bereavement: chronic stress isn't over when it's over. *Psychology and Aging, 9*, 372-380.
- *Boerner, K., Schulz, R., & Horowitz, A. (2004). Positive aspects of caregiving and adaptation to bereavement. *Psychology and Aging, 19*, 668-675.
- Bonanno, G. A., Worthman, C. B., Lehman, D. R., Tweed, R. G., Haring, M., & Sonnega, J. (2002). Resilience to loss and chronic grief: A prospective study from preloss to 18 month loss. *Journal of Personality and Social Work, 83*, 1150-1164.
- Cohen, C. A., Colantonio, A., & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: Rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 17*, 184-188.
- Coon, D. W., Rubert, M., Solano, N., Mausbash, B., Kramer, H., & Arguelles, T. (2004). Well-being, appraisal and coping in Latina and Caucasian female dementia caregivers: Findings from the REACH study. *Aging & Mental Health, 8*, 330-345.
- Dempsey, M., & Baago, S. (1998). Latent grief: The unique and hidden grief of caregivers of loved ones with dementia. *American Journal of Alzheimer's disease, 13*, 84-91.
- Enright, R. D. (1996). Counseling within the forgiveness triad: On forgiving, receiving forgiveness, and self-forgiveness. *Counseling and Values, 40*, 107-126.
- Gold, D., Reis, M. F., Markiewicz, D., & Anders, D. (1995). When home caregiving ends: A longitudinal study of outcomes for caregivers of relative with dementia. *Journal of the American Geriatric Society, 43*, 10-16.
- *Haley, W., Bergman, E., Roth, D., Mc Vie, T., Gaugler, J., & Mittelman, M. (2008). Long-term effects of bereavement and caregiver intervention on dementia caregiver depressive symptoms. *The Gerontologist, 48*, 732-740.
- *Hebert, R. S., Dang, Q., & Schulz, R. (2006). Preparedness for the death of a loved one and mental health in bereaved caregivers of patient with dementia: Finding from the REACH study. *Journal of Palliative Medicine, 9*, 683-693.
- *Hebert, R. S., Dang, Q., & Schulz, R. (2007). Religious beliefs and practice are associated with better health in family caregivers of patient with dementia: Finding from the REACH study. *American Journal of Geriatric Psychiatry, 15*, 292-300.
- Holley, C. K., & Mast, B. T. (2009). The impact of anticipatory grief on caregiver burden in dementia caregivers. *The Gerontologist, 49*, 288-296.
- Holmes, T. H., & Rahe, R. H. (1967). The social readjustment rating scale. *Journal of Psychosomatic Research, 11*, 213-228.
- IMSERSO (2005). *Cuidados a las personas mayores en hogares españoles. El entorno familiar*. Madrid: IMSERSO.
- *Jacinto, G. A. (2010). The self-Forgiveness process of caregivers after the death of care-receivers diagnosed with Alzheimer's disease. *Journal of Social Service Research, 36*, 24-36.
- Kramer, B. (1997). Gain in the caregiving experience: Where are we? What next? *The Gerontologist, 37*, 218-237.
- *Meuser, T. M., & Marwit, S. J. (2001). A Comprehensive, stage-sensitive model of grief in dementia caregiving. *The Gerontologist, 41*, 658-670.
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress model process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist, 30*, 584-594.
- Perkins, H. W., & Harris, L. B. (1990). Familial bereavement and health in adult life course perspective. *Journal of Marriage and Family, 52*, 233-241.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003a). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a metaanalysis. *Psychology and Aging, 18*, 250-267.

- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003b). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: A meta-analysis. *The Journals of Gerontology: Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 58B, 112-128.
- Rando, T. A. (1986). A comprehensive analysis of anticipatory grief: Perspectives, processes, promises, and problems. In T. Rando (Ed.): *Loss and anticipatory grief* (pp.17-50). Nueva York: Lexington Books.
- *Robinson-Whelen, S., Tada, Y., Mac Callum, R. C., Mc Guire, L., & Kiecolt-Glaser, J. (2001). Long-term caregiving. What happens when it ends? *Journal of Abnormal Psychology*, 11, 573-584.
- Schulz, R., & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality. *JAMA*, 282, 2215-2219.
- *Schulz, R., Boerner, K., Shear, K., Zhang, S., & Gitlin, L. (2006). Predictors of complicated grief among dementia caregivers: A prospective study of bereavement. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 650-658.
- *Schulz, R., Mendelshon, A. B., Haley, W. E., Mahoney, D., Allen, R. S., Zhang, S., . . . Belle, S. H. (2003). End of life and the effects of bereavement on family caregivers of person with dementia. *New England Journal of Medicine*, 349, 1936-1942.
- Schulz, R., Newsom, J. T., Fleissner, K., Decamp, A. R., & Nieboer, A. P. (1997). The effects of bereavement after family caregiving. *Aging & Mental Health*, 1, 269-282.
- Schulz, R., O'Brien, A., Bookwala, J., & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence correlates and causes. *The Gerontologist*, 35, 771-791.
- *Tweedy, M. P., & Guarnaccia, C. A. (2007). Change in depression of spousal caregivers of dementia patients following patient's death. *Omega: The Journal of Death and Dying*, 56, 217-288.
- Vitaliano, P. P., Zhang, J., & Scalan, J. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129, 946-972.
- *Zhang, M., Mitchell, S. L., Bambauer, K. Z., Jones, R., & Prigerson, H. G. (2008). Depressives' symptoms trajectories and associated risk among bereaved Alzheimer's disease caregivers. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 16, 145-155.