



UNIVERSITAT DE VALÈNCIA – FACULTAT DE PSICOLOGIA I LOGOPÈDIA

Programa de doctorado Investigación en Psicología 3133

El desafío del cuidado al final de la vida

Riesgo psicológico y factores de protección en el doliente

■ TESIS DOCTORAL

Olga Ribera Asensi

Directoras

Dra. Marián Pérez Marín

Dra. Selene Valero Moreno

Valencia, junio 2025

“Mis pies querrán caminar hacia dónde estás durmiendo, pero seguiré viviendo”

Pablo Neruda

A mi padre



Agradecimientos

A mis **directoras** de tesis: no puedo imaginar haber recorrido este camino con nadie que no fuerais vosotras. Espero que esto no sea un final, sino un capítulo que concluye lleno de gratitud y admiración.

A **Selene**, esta tesis lleva también tu nombre; es tan tuya como mía. Ha sido un verdadero privilegio trabajar a tu lado y sentirme tan acompañada durante todo el proceso. Gracias por esas tardes en tu despacho, compartiendo la alegría de pensar, de crear, de hacer preguntas difíciles y de buscar juntas sus respuestas. Gracias por ser mi referente.

A **Marián**, gracias por ver en mí una chispa cuando aún ni yo la intuía, y darme la oportunidad de formar parte de este proyecto. Desde que fuiste mi profesora en la universidad supe que había conocido a una persona especial, pero no imaginaba cuánto influirías en mi trayectoria personal y profesional. Gracias por tu sentido del humor, tu resolución ante los desafíos y tu apoyo constante. Gracias por ser, como siempre dices, mi madre académica.

A mis **amigas y amigos**, tanto de Bétera como del Camping: aunque no siempre supierais exactamente qué implicaba hacer una tesis doctoral, gracias por estar ahí, por celebrar mis logros y sostenerme en los momentos difíciles. En especial, a **Joana** y a **Mar**, gracias por las risas y las lágrimas, porque una pena compartida es media pena.

A mi **mare**, muchas gracias por impulsar-me a ser todo lo que soy hoy en día, a donar el máximo potencial y ayudarme en los momentos en los que pienso que no puedo más. Por estar siempre, entenderme y cuidarme.

A mi **pare**, en cada página he sentido la vuestra presencia.

A mi **abuela**, eres la definición del rol de cuidadora, de los vuestros retos y dificultades.

A mi **familia**, a mi tía, tíos, sobrinos y sobrinas. Sobre todo, al mi tío favorito, espero encontraros a todos.

A mi **familia política**, a mis suegros, cuñados y sobrinas, por siempre considerarme como una más de vuestra familia.

A **David**, mi compañero de vida. Gracias por apoyarme incondicionalmente en todos mis proyectos y por confiar, incluso cuando yo dudaba, en que soy capaz.

A mis animales, **Coco y Entale**, por vivir esto día tras día, por obligarme a hacer pausas, y por alegrar los momentos difíciles.

A los **pacientes y familiares** que han hecho posible esta tesis, gracias por permitirnos acompañaros en momentos tan delicados. Gracias por vuestra generosidad, vuestra confianza y por todo lo que me habéis enseñado.

Índice

Resumen.....	7
Abstract.....	11
Resum.....	15
Capítulo 1. Estructura Tesis Doctoral	19
Capítulo 2. Introducción teórica	23
<i>1.1. El cuidador familiar principal</i>	<i>25</i>
<i>1.2. Etapa de final de la vida: cuidados paliativos</i>	<i>26</i>
<i>1.3. Contextos específicos de final de la vida</i>	<i>31</i>
<i>1.4. El cuidador familiar principal de pacientes al final de la vida</i>	<i>36</i>
2. Impacto psicológico en el cuidador familiar principal de pacientes al final de la vida	41
<i>2.1. Sobrecarga</i>	<i>41</i>
<i>2.2. Duelo</i>	<i>45</i>
<i>2.3. Otras complicaciones psicopatológicas</i>	<i>56</i>
3. Factores de riesgo y protección en el cuidador familiar principal de pacientes al final de la vida	58
<i>3.1. Características socio-demográficas</i>	<i>59</i>
<i>3.2. Apego</i>	<i>62</i>
<i>3.3. Psicopatología previa</i>	<i>65</i>
<i>3.4. Sucesos vitales estresantes</i>	<i>66</i>
<i>3.5. Apoyo social</i>	<i>67</i>
<i>3.6. Relación cuidador-paciente</i>	<i>69</i>

4. Estado actual de la cuestión	70
Capítulo 3: Justificación de la tesis doctoral	73
Capítulo 4: Objetivos e Hipótesis	79
4.2. Objetivos específicos e hipótesis	81
Capítulo 5. Estudios empíricos	85
Publicación 1	87
Publicación 2	113
Publicación 3	137
Publicación 4	161
Publicación 5	189
Publicación 6	219
Capítulo 6. Discusión	253
6.1. Limitaciones y perspectivas futuras	272
Capítulo 7. Conclusiones	275
Capítulo 8. Conclusions	281
Capítulo 9. Referencias	287

Índice de tablas y figuras

Tabla 1. Criterios diagnósticos del Tr. por Duelo Prolongado	52
Figura 1. Necesidades de los cuidadores de pacientes al final de la vida	36
Figura 2. Relación de las publicaciones y las variables comprendidas	75

Los cuidadores familiares se definen como aquellas personas que asumen responsabilidades sustanciales en el cuidado de un ser querido enfermo sin formación sanitaria formal. En el contexto de los cuidados paliativos, los cuidadores se enfrentan a menudo a la proximidad de la muerte y al sufrimiento del paciente, lo que puede agudizar las dificultades emocionales y, a su vez, interferir en el proceso de resolución del duelo. El objetivo de esta tesis doctoral fue analizar los factores de riesgo y protección asociados con la sobrecarga, el duelo prolongado y la psicopatología en cuidadores familiares principales de pacientes al final de la vida. Para ello, se desarrollaron seis estudios: el primero, centrado en los predictores de la sobrecarga física y emocional; cuatro estudios (publicaciones 2, 3, 4 y 5), orientados a identificar factores de riesgo y protección del duelo prolongado y la psicopatología tras la pérdida; y un último estudio, enfocado en los efectos mediadores y moderadores del malestar, la sobrecarga y el apoyo social en la relación entre el riesgo de duelo prolongado y la psicopatología. Participaron 150 cuidadores principales (mínimo 15 horas semanales) de pacientes al final de la vida (enfermedad oncológica, EPOC en deterioro avanzado y ancianos frágiles) y familiares de fallecidos por muerte súbita cardíaca. La mayoría eran mujeres ($n = 106$), con edades entre los 18 y los 84 años. Se emplearon cuestionarios *ad hoc* para recoger información sociodemográfica, clínica y relacional, así como para evaluar la sobrecarga, el apoyo social y el malestar emocional; cuestionarios validados para medir el riesgo de duelo prolongado, psicopatología, apego y sucesos vitales estresantes; y entrevistas clínicas para la valoración diagnóstica del duelo prolongado. El estudio fue aprobado por el comité de ética, y todos los participantes firmaron un consentimiento informado, garantizándose la confidencialidad y el derecho a abandonar el estudio en cualquier momento. En cuanto al diseño, se utilizaron dos estudios transversales (publicaciones 1 y 3, con evaluación en el momento del ingreso o tras el fallecimiento del paciente), tres longitudinales (publicaciones 4, 5 y 6, con seguimiento entre 6 y 12 meses tras la pérdida) y un estudio de carácter bibliométrico (publicación 2). Se aplicaron distintos análisis: análisis bibliométricos, modelos de regresión jerárquica, metodología QCA y análisis de mediadores y moderadores a través de PROCESS. Los resultados obtenidos evidenciaron niveles moderadamente altos de sobrecarga emocional y física en los cuidadores familiares principales, asociados a factores relacionados con el paciente (sexo masculino, alta dependencia, mayor tiempo de cuidados), con el cuidador (dificultades económicas

y consumo de medicación) y con la relación cuidador-paciente (parentesco cercano, relación conflictiva, dependencia emocional). Asimismo, se identificó un riesgo elevado de duelo prolongado y psicopatología postpérdida, especialmente en aquellos cuidadores con antecedentes de eventos vitales estresantes y escaso apoyo social. En el seguimiento, se observaron niveles moderados de psicopatología, con predominio de síntomas de ansiedad y depresión, y cerca del 25% presentó criterios de duelo prolongado. El uso combinado de modelos de regresión y QCA permitió detectar configuraciones complejas, incorporando variables individuales, contextuales y relacionales. Finalmente, la sobrecarga emocional y el apoyo social actuaron como mediadores en la relación entre el riesgo de duelo prolongado y la psicopatología, mientras que el apoyo emocional mostró un efecto moderador. Nuestros resultados subrayan la necesidad de adoptar enfoques integradores y personalizados en la evaluación e intervención con cuidadores en situación de final de vida. La identificación temprana de factores de riesgo y la promoción de factores de protección eficaces son claves para prevenir la sobrecarga, el duelo prolongado y la psicopatología. Las estrategias de intervención deben contemplar no solo las características individuales del cuidador, sino también el contexto relacional y el soporte social disponible, tanto en la fase de cuidados como tras el fallecimiento.

■ *Palabras clave:* cuidadores familiares principales; sobrecarga; duelo prolongado; psicopatología; final de la vida; cuidados paliativos.

Family caregivers are defined as individuals who take on substantial responsibilities in caring for a seriously ill loved one without formal healthcare training. In the context of palliative care, caregivers are often confronted with the proximity of death and the patient's suffering, which can intensify emotional difficulties and, in turn, interfere with the grief resolution process. The aim of this doctoral thesis was to analyze risk and protective factors associated with burden, prolonged grief, and psychopathology in primary family caregivers of patients at the end of life. To this end, six studies were conducted: the first focused on predictors of physical and emotional burden; four studies (publications 2, 3, 4, and 5) aimed to identify risk and protective factors for prolonged grief and post-loss psychopathology; and a final study examined the mediating and moderating effects of distress, burden, and social support on the relationship between the risk of prolonged grief and psychopathology. A total of 150 primary caregivers (providing at least 15 hours of care per week) participated. Care recipients were patients at the end of life (advanced oncological disease, severe COPD, and frail older adults) or individuals who had died from sudden cardiac death. Most caregivers were women ($n = 106$), aged between 18 and 84 years. *Ad hoc* questionnaires were used to collect sociodemographic, clinical, and relational data, as well as to assess burden, social support, and emotional distress. Validated instruments were used to measure risk of prolonged grief, psychopathology, attachment style, and stressful life events, and clinical interviews were conducted to diagnose prolonged grief disorder. The study was approved by the ethics committee, and all participants provided written informed consent. Confidentiality and the right to withdraw from the study at any time were guaranteed. In terms of design, two cross-sectional studies were conducted (publications 1 and 3, with assessments at patient admission or shortly after death), three longitudinal studies (publications 4, 5, and 6, with follow-ups between 6- and 12-months post-loss), and one bibliometric study (publication 2). Various analyses were performed, including bibliometric analysis, hierarchical regression models, Qualitative Comparative Analysis (QCA), and mediation and moderation analyses using the PROCESS macro. The results revealed moderately high levels of emotional and physical burden among primary family caregivers, associated with patient-related factors (male gender, high dependency, longer care time), caregiver-related factors (economic difficulties and medication use), and relational factors (close kinship, conflictive relationship, emotional dependence). In addition, a high risk of

prolonged grief and post-loss psychopathology was identified, particularly among caregivers with a history of stressful life events and low social support. At follow-up, moderate levels of psychopathology were observed, with anxiety and depressive symptoms being most prevalent. Approximately 25% met criteria for prolonged grief disorder. The combined use of regression models and QCA enabled the identification of complex risk configurations that integrated individual, contextual, and relational variables. Finally, emotional burden and social support were found to mediate the relationship between the risk of prolonged grief and psychopathology, while emotional support showed a moderating effect. These findings highlight the need for integrative and personalized approaches to the assessment and intervention of caregivers in end-of-life situations. Early identification of risk factors and the promotion of effective protective factors are essential for preventing burden, prolonged grief, and psychopathology. Intervention strategies should address not only the caregiver's individual characteristics but also the relational context and available social support, both during the caregiving phase and after the patient's death.

■ *Keywords:* primary family caregivers; burden; prolonged grief; psychopathology; end of life; palliative care.

Els cuidadors familiars es definixen com aquelles persones que assumixen responsabilitats substancials en la cura d'un ser estimat malalt sense formació sanitària formal. En el context de les cures pal·liatives, els cuidadors s'enfronten sovint a la proximitat de la mort i al sofriment del pacient, la qual cosa pot aguditzar les dificultats emocionals i, al seu torn, interferir en el procés de resolució del dol. L'objectiu d'esta tesi doctoral va ser analitzar els factors de risc i protecció associats amb la sobrecàrrega, el dol prolongat i la psicopatologia en cuidadors familiars principals de pacients al final de la vida. Per a això, es van disenrotllar sis estudis: el primer, centrat en els predictors de la sobrecàrrega física i emocional; quatre estudis (publicacions 2, 3, 4 i 5), orientats a identificar factors de risc i protecció del dol prolongat i la psicopatologia després de la pèrdua; i un últim estudi, enfocat en els efectes mediadors i moderadors del malestar, la sobrecàrrega i el suport social en la relació entre el risc de dol prolongat i la psicopatologia. Van participar 150 cuidadors principals (mínim 15 hores setmanals) de pacients al final de la vida (malaltia oncològica, MPOC en deterioració avançada i ancians fràgils) i familiars de morts per mort sobtada cardíaca. La majoria eren dones ($n = 106$), amb edats entre els 18 i els 84 anys. Es van emprar qüestionaris *ad hoc* per a arrebregar informació sociodemogràfica, clínica i relacional, així com per a avaluar la sobrecàrrega, el suport social i el malestar emocional; qüestionaris validats per a mesurar el risc de dol prolongat, psicopatologia, inclinació i successos vitals estressants; i entrevistes clíniques per a la valoració diagnòstica del dol prolongat. L'estudi va ser aprovat pel comitè d'ètica, i tots els participants van firmar un consentiment informat, garantint-se la confidencialitat i el dret a abandonar l'estudi en qualsevol moment. Quant al disseny, es van utilitzar dos estudis transversals (publicacions 1 i 3, amb avaluació en el moment de l'ingrés o després de la defunció del pacient), tres longitudinals (publicacions 4, 5 i 6, amb seguiment entre 6 i 12 mesos després de la pèrdua) i un estudi de caràcter bibliomètric (publicació 2). Es van aplicar diferents anàlisis: anàlisis bibliomètriques, models de regressió jeràrquica, metodologia QCA i anàlisi de mediadors i moderadors a través de PROCESS. Els resultats obtinguts van evidenciar nivells moderadament alts de sobrecàrrega emocional i física en els cuidadors familiars principals, associats a factors relacionats amb el pacient (sexe masculí, alta dependència, major temps de cures), amb el cuidador (dificultats econòmiques i consum de medicació) i amb la relació cuidador-pacient (parentiu pròxim, relació conflictiva, dependència emocional). Així mateix, es va identificar un risc elevat

de dol prolongat i psicopatologia postpèrdua, especialment en aquells cuidadors amb antecedents d'esdeveniments vitals estressants i escàs suport social. En el seguiment, es van observar nivells moderats de psicopatologia, amb predomini de símptomes d'ansietat i depressió, i prop del 25% va presentar criteris de dol prolongat. L'ús combinat de models de regressió i QCA va permetre detectar configuracions complexes, incorporant variables individuals, contextuais i relacionals. Finalment, la sobrecàrrega emocional i el suport social van actuar com a mediadors en la relació entre el risc de dol prolongat i la psicopatologia, mentre que el suport emocional va mostrar un efecte moderador. Els nostres resultats subratllen la necessitat d'adoptar enfocaments integradors i personalitzats en l'avaluació i intervenció amb cuidadors en situació de final de vida. La identificació primerenca de factors de risc i la promoció de factors de protecció eficaces són claus per a previndre la sobrecàrrega, el dol prolongat i la psicopatologia. Les estratègies d'intervenció han de contemplar no sols les característiques individuals del cuidador, sinó també el context relacional i el suport social disponible, tant en la fase de cures com després de la defunció.

■ *Paraules clau:* cuidadors familiars principals; sobrecàrrega; dol prolongat; psicopatologia; final de la vida; cures pal·liatives.

Capítulo 01

Estructura de la tesis doctoral

La presente tesis doctoral está estructurada en nueve capítulos.

■ En el **Capítulo 1**, se referencian las seis publicaciones que componen esta tesis doctoral y se presenta la organización del trabajo. Esta tesis doctoral es un compendio de trabajos previamente publicados y ha sido realizada según la Normativa de Estudios de Doctorado de la Universidad de Valencia por la que se regulan las enseñanzas oficiales de doctorado. Siguiendo la normativa vigente en relación a las tesis presentadas bajo la modalidad de tesis por compendio de publicaciones, se hacen constar a continuación las referencias completas de los seis artículos que conforman el cuerpo de la presente tesis doctoral:

Ribera-Asensi, O., Pérez-Marín, M., & Valero-Moreno, S. (2024). Family bonds and personal factors in caregiver burden in patients at the end of life. *Family Process*, 63(4), 2547-2562, <https://doi.org/10.1111/famp.13026>

Ribera-Asensi, O., Valero-Moreno, S., & Pérez-Marín, M. (2024). A twenty-year bibliometric analysis on the relationship between complicated grief and attachment. *Current Psychology*, 43(17), 15522-15531, <https://doi.org/10.1007/s12144-023-05518-9>

Ribera-Asensi, O., Pérez-Marín, M., & Valero-Moreno, S. (2025). Psychological Risk and Protective Factors for the Development of Prolonged Grief in Mourners. *The Family Journal*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1177/10664807241312201>

Ribera-Asensi, O., Pérez-Marín, M., & Valero-Moreno, S. (2025). Predictors of Prolonged Grief and Psychopathology in Caregivers of Palliative Patients: A Qualitative Comparative Analysis of Self-Reported vs. Clinical Assessment Approaches. *Traumatology*. Advance online publication. <https://dx.doi.org/10.1037/trm0000582>

Ribera-Asensi, O., Valero-Moreno, S., & Pérez-Marín, M. (2024). Longitudinal Study of Bereavement Outcomes Among Palliative Caregivers Mourners: Psychological Profiles in Prolonged Grief and Psychopathology. *Omega-Journal of Death and Dying*. Advanced online publication. <https://doi.org/10.1177/00302228241294099>

Ribera-Asensi, O., Pérez-Marín, M., & Valero-Moreno, S., (2025). Grief and Psychopathology in Bereaved Caregivers of Palliative Care Patients: The Mediating and Moderating Roles of Distress, Burden, and Social Support. *Journal of Advanced Nursing*. Advanced online publication. <https://doi.org/10.1111/jan.17018>

■ En el **Capítulo 2**, se realiza una introducción teórica sobre los antecedentes más relevantes de la temática. En primer lugar, se aborda el cuidado al final de vida, haciendo especial hincapié en la figura del cuidador familiar principal y los cuidados paliativos, tanto en general como en diferentes contextos específicos de en función de un tipo de enfermedad. En segundo lugar, se expone el impacto psicológico del cuidador doliente, con los resultados más frecuentes como son la sobrecarga, el duelo y otras complicaciones psicopatológicas. En tercer lugar, se muestra los principales factores de riesgo y protección en cuidadores dolientes; y finalmente se hace un repaso del estado actual de la cuestión y de la importancia de la identificación de dichos factores para la prevención, la identificación temprana y la intervención.

■ El **Capítulo 3** ofrece la fundamentación de las publicaciones que integran la presente tesis doctoral, explicitando las variables analizadas y sus interrelaciones. Asimismo, se presenta un esquema general que articula los distintos estudios y sintetiza su contribución al desarrollo global del proyecto.

■ El **Capítulo 4** establece el objetivo general y los objetivos específicos de la investigación, junto con la exposición de las hipótesis de partida, sustentadas en la revisión de la literatura científica previa.

■ El **Capítulo 5** incorpora las publicaciones que conforman la tesis doctoral, cada una precedida por una introducción y estructuradas en las secciones de metodología, resultados, discusión, conclusiones y referencias bibliográficas.

■ El **Capítulo 6** desarrolla una discusión global de los resultados obtenidos, integrando los hallazgos de cada estudio. Además, se detallan las principales limitaciones del proyecto y se proponen líneas futuras de investigación.

■ Los **Capítulo 7 y 8** exponen, en español e inglés respectivamente, las conclusiones generales del trabajo, destacando las principales aportaciones científicas y la relevancia de esta tesis doctoral en su ámbito de estudio.

■ Finalmente, el **Capítulo 9** reúne las referencias bibliográficas empleadas a lo largo del documento.

Capítulo 02

Introducción teórica

1. El cuidado al final de la vida

1.1. El cuidador familiar principal

En el contexto de una enfermedad grave o potencialmente mortal, así como en la etapa final de la vida, suele haber una persona que asume el rol central en la provisión de cuidados dentro de la familia. El término "cuidador familiar principal" hace referencia al miembro de la familia que asume la responsabilidad principal de proporcionar cuidado y asistencia a un ser querido que, debido a una enfermedad, discapacidad o envejecimiento, requiere apoyo en sus actividades diarias (Chica-Pérez et al., 2024). También ha sido definido como “el miembro de la familia que dedica la mayor parte del tiempo, o más tiempo que otros cuidadores familiares, al cuidado del paciente” (Pérez-Marín, 2000).

El concepto de cuidador informal abarca a todas aquellas personas que, sin formar parte del sistema formal de servicios de atención, brindan cuidados a personas en situación de dependencia sin recibir compensación económica por esta labor (Toronjo, 2021). Sus responsabilidades incluyen no solo el apoyo físico, sino también el bienestar emocional y, en muchos casos, la asistencia económica de quienes no pueden valerse por sí mismo (Annisa, 2016). En este sentido, el cuidador familiar principal desempeña un papel clave en la provisión de cuidados y en el soporte emocional de la persona dependiente (Mollica et al., 2020).

En la tarea asistencial, en países como España, la familia continúa desempeñando un papel central en el cuidado, en parte debido a la interiorización y al fuerte arraigo cultural de las responsabilidades de cuidado dentro de las redes familiares. Esto respalda la existencia del denominado «modelo de atención mediterráneo o familiar», característico de los países del sur de Europa y de tradición hispana, consistente en una elevada implicación de los familiares en las tareas de cuidado y una limitada intervención de los servicios formales (Moreno-Cámara et al., 2019). Según datos del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO, 2025) en la actualidad, 83.589 personas en España están dadas de alta en el convenio especial de cuidadores no profesionales de personas en situación de dependencia.

Evolución del perfil del cuidador familiar principal

Históricamente, el rol de cuidador familiar ha estado mayoritariamente vinculado a las mujeres, en particular a madres, esposas e hijas, quienes asumían esta responsabilidad como parte natural de la dinámica familiar. Aunque en la actualidad el perfil sociodemográfico de los cuidadores familiares se ha diversificado y ha habido un aumento en la participación de hombres, las mujeres siguen siendo las principales cuidadoras, representando aproximadamente el 70% del total de los cuidadores familiares principales (Goldzweig et al., 2019). En España, el 87,60% de los cuidadores no profesionales de personas dependientes son mujeres (IMSERSO, 2025).

Como ya señalaba Domínguez-Alcón (1997), la implementación de nuevas estrategias de atención, como el cuidado domiciliario, la hospitalización a domicilio y la cirugía ambulatoria, ha reducido la duración de las estancias hospitalarias con el objetivo de disminuir costes, favoreciendo así la permanencia de las personas dependientes en sus hogares. Este incremento en la atención a las personas con dependencia por parte de los familiares como cuidadores se explica, en gran medida, por el envejecimiento de la población y la limitada disponibilidad de recursos sanitarios profesionales (Spatuzzi et al., 2022). En este contexto, el cuidado familiar cobra una importancia creciente.

1.2. Etapa de final de la vida: cuidados paliativos

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2020) define los cuidados paliativos como "un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan problemas asociados con enfermedades que amenazan la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento impecable del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales". Según la OMS (2020), los cuidados paliativos:

- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso natural.
- No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte.
- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas angustiantes.

- Integran aspectos psicológicos y espirituales en la atención del paciente.
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir lo más activamente posible hasta su muerte.
- Brindan apoyo a la familia para afrontar la enfermedad del paciente y su propio duelo.
- Usan un enfoque de equipo para abordar las necesidades de los pacientes y sus familias.
- Pueden aplicarse en una etapa temprana de la enfermedad, junto con otros tratamientos dirigidos a prolongar la vida, como la quimioterapia o la radioterapia.

En España, se estima que aproximadamente 308.475 personas requieren atención paliativa anualmente, de las cuales alrededor de 126.640 necesitan la intervención de equipos especializados. Sin embargo, solo el 40% de estas personas reciben dicha atención especializada, según estimaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL, 2023).

Evolución del concepto de cuidados paliativos

En las últimas décadas, los cuidados paliativos han evolucionado significativamente, consolidándose como un enfoque esencial en la atención de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas.

Inicialmente, el Comité de Expertos de la OMS sobre el Alivio del Dolor en Cáncer y Atención Paliativa (1990) centró su definición en la atención de pacientes con enfermedades avanzadas e incurables, con un énfasis predominante en la oncología. No obstante, en 2002 se amplió su conceptualización, destacando que los cuidados paliativos no solo beneficiaban a pacientes con cáncer, sino también a aquellos con enfermedades crónicas y progresivas de diverso origen. En esta actualización, la OMS estableció principios clave, como el alivio del dolor y otros síntomas angustiantes, la integración de aspectos psicológicos y espirituales en la atención, y el apoyo a la familia tanto durante la enfermedad como en el proceso de elaboración del duelo (OMS, 2002).

En 2014, la OMS reforzó la necesidad de incorporar los cuidados paliativos en los sistemas de salud como un componente fundamental de la cobertura sanitaria universal. En este informe, se enfatizó la importancia de garantizar el acceso equitativo a los cuidados paliativos en todas las etapas de la enfermedad y no únicamente en la fase terminal (OMS, 2014). Más recientemente, en el contexto de la pandemia de COVID-19, la OMS resaltó la urgencia de integrar los cuidados paliativos en la respuesta sanitaria global, subrayando su papel en la gestión del sufrimiento asociado con enfermedades graves y en la optimización de recursos para una atención más humanizada (OMS, 2020).

Tipos de cuidados paliativos

Los cuidados paliativos son un servicio de atención interdisciplinar que se ha ido extendiendo rápidamente en los entornos sanitarios, diferenciándose así dos niveles de atención (Testoni et al., 2020). Por una parte, el primer nivel de cuidados paliativos, el cual se administra en hospitales y centros de salud primarios de forma normalmente ambulatoria, donde se realizan intervenciones destinadas a reducir el dolor y la angustia causados por enfermedades o traumatismos, y la gestión del sufrimiento causado por discapacidades, enfermedades crónicas u otras afecciones amenazantes. Por otro parte, el segundo nivel de cuidados paliativos se refiere más específicamente a la intervención y los cuidados paliativos al final de la vida.

En el contexto del cáncer, por ejemplo, los cuidados paliativos pueden implementarse desde el diagnóstico hasta el final de la vida, coexistiendo con tratamientos curativos cuando estos aún son viables (Sacristán-Rodea & Ferrari-Sanjuan, 2021). En contraste, los cuidados terminales —también conocidos como "cuidados paliativos terminales" o "*hospice care*"— se enfocan exclusivamente en mejorar la calidad de vida cuando la enfermedad ha avanzado al punto en que el tratamiento curativo ya no es una opción (Buss et al., 2017).

Recientemente ha surgido un modelo innovador denominado Cuidados Paliativos Tempranos (CPT) (Bandieri et al., 2024). Este enfoque consiste en integrar precozmente los cuidados paliativos en la atención estándar, generalmente dentro de las ocho semanas

posteriores al diagnóstico de una enfermedad incurable, para pacientes con un pronóstico de 6 a 24 meses y sus cuidadores (Ferrell et al., 2017; Rodin et al., 2020). A diferencia del modelo tradicional, que suele implementarse en los últimos meses de vida, los CPT permiten a los clínicos establecer un acompañamiento continuo con los pacientes y sus familias (Borelli et al., 2023). Este modelo no solo aborda síntomas físicos, sino que también apoya la adaptación y el afrontamiento de los desafíos emocionales, sociales y espirituales asociados con la enfermedad grave. Especialmente implementado en pacientes oncológicos, la evidencia ha mostrado beneficios significativos en la calidad de vida y el bienestar emocional de los pacientes con cáncer (Vanbutsele et al., 2018), así como una mejor comprensión del pronóstico y un control más eficaz de los síntomas (Temel et al., 2017). Asimismo, también han demostrado beneficios para los cuidadores, como menores niveles de depresión y sobrecarga y mayor satisfacción con la atención recibida (Alam et al., 2020).

A pesar del creciente reconocimiento de los beneficios de integrar los cuidados paliativos en las primeras fases del tratamiento de enfermedades graves y crónicas (Rogers et al., 2020), las derivaciones a estos servicios siguen siendo tardías o inadecuadas. Muchas personas que viven con una enfermedad crónica potencialmente mortal no reciben ningún servicio de cuidados paliativos o sólo los reciben en la última fase de su enfermedad (Hawley, 2017). En el caso de pacientes oncológicos, aunque los servicios específicos de cuidados paliativos se deben recibir al principio de la enfermedad de forma simultánea al tratamiento activo, persisten las limitaciones para realizar las derivaciones de forma temprana (Ferrell et al., 2017; Salins et al., 2020). Para enfermedades pacientes con enfermedades avanzadas no malignas, el acceso a los cuidados paliativos es más aún más deficiente, como en el caso de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) (Santos & Reis-Pina, 2023; Scheerens et al., 2018; Strang et al., 2021) o adultos mayores con fragilidad (Herrera Tejedor et al., 2024). Por ejemplo, Butler et al. (2020) realizaron una revisión sistemática sobre los cuidados paliativos recibidos en pacientes con cáncer de pulmón y EPOC. El estudio concluyó que las personas con EPOC recibían menos medidas paliativas al final de la vida que las personas con cáncer de pulmón, a pesar de tener un perfil sintomático relativamente similar.

La atención en cuidados paliativos

En la actualidad, los cuidados paliativos son reconocidos como un derecho fundamental dentro de la atención en salud, con un enfoque integral que abarca no solo los aspectos clínicos, sino también las dimensiones emocionales, sociales y espirituales del paciente y su entorno. En línea con esta visión, la OMS promueve activamente la implementación de los cuidados paliativos en todos los niveles asistenciales, abogando por su acceso universal e inclusión en las políticas sanitarias nacionales (OMS, 2020).

Los cuidados paliativos (Sacristán-Rodea & Ferrari-Sanjuan, 2021) están dirigidos a mejorar la calidad de vida de personas con enfermedades graves o potencialmente mortales, independientemente de si el tratamiento tiene una intención curativa o no. Se centran en el bienestar integral del paciente, abordando no solo los síntomas físicos y los efectos secundarios del tratamiento, sino también los aspectos psicológicos, sociales y espirituales que pueden afectar su estado emocional y calidad de vida. Estos cuidados pueden recibirse en cualquier etapa de la enfermedad y no están restringidos por la edad o la fase del padecimiento. En este contexto, los avances en los modelos de atención médica y el énfasis creciente en la dignidad y el bienestar al final de la vida han impulsado el reconocimiento global de los cuidados paliativos como un enfoque esencial para atender las necesidades de las personas y sus cuidadores familiares en esta etapa (Alnajar et al., 2024).

Para garantizar una atención paliativa de calidad, se requiere la intervención de equipos multidisciplinarios que incluyan oncólogos, especialistas en cuidados paliativos, enfermeras y psicólogos clínicos (O'Malley et al., 2021; Robinson et al., 2024). En este contexto, los profesionales de la salud mental desempeñan un papel esencial en el acompañamiento de pacientes, cuidadores y familias, así como en el apoyo a otros profesionales de la salud. En particular, el psicólogo clínico cumple una función clave en la evaluación y manejo del sufrimiento emocional, contribuyendo a mejorar la calidad de vida del paciente desde etapas tempranas de la enfermedad (Iannizzi et al., 2024). Además, su labor facilita la coordinación de la atención a lo largo del curso de la enfermedad, permitiendo maximizar el bienestar en situaciones críticas y en el final de la vida (Testoni et al., 2020).

A pesar de la importancia del rol del psicólogo clínico en los cuidados paliativos, aún persisten barreras para su integración en los equipos interdisciplinarios. Entre los principales obstáculos se encuentran la escasa presencia de estos profesionales en los servicios de salud, la insuficiente formación en cuidados paliativos dentro de los itinerarios formativos en psicología clínica y la limitada investigación en este ámbito (Testoni et al., 2020). Aunque se ha propuesto que su inclusión en los equipos de cuidados paliativos tempranos debería ser una prioridad en las instituciones sanitarias (Iannizzi et al., 2024), todavía queda un largo camino por recorrer para garantizar su implementación efectiva.

1.3. Contextos específicos de final de la vida

El concepto de "final de la vida" hace referencia a la etapa en la que una enfermedad avanza de manera irreversible y la esperanza de vida se reduce a seis meses o menos (Hui et al., 2014; Sacristán-Rodea & Ferrari-Sanjuan, 2021).

La OMS (1990) define una enfermedad en fase terminal como aquella para la cual no existen tratamientos curativos ni intervenciones capaces de frenar su progresión, lo que inevitablemente conduce a la muerte en un plazo variable. Estas patologías suelen avanzar de manera progresiva, manifestando síntomas intensos y cambiantes de origen multifactorial, generando un profundo impacto tanto físico como psicológico en los pacientes y sus familias. Recibir un diagnóstico terminal supone un punto de inflexión para los pacientes y sus allegados.

Atravesar una enfermedad terminal implica un proceso de transición marcado por múltiples pérdidas y experiencias de duelo, que afectan tanto a los pacientes como a su entorno. En el caso de los cuidadores familiares, esta etapa es especialmente difícil para ellos ya que experimentan cambios drásticos en su día a día y ven afectado su bienestar (Borelli et al., 2023; Teixeira et al., 2018).

En la actualidad, la mayoría de las personas con enfermedades graves fallecen como consecuencia de afecciones crónicas, caracterizadas por un deterioro progresivo del estado de salud hasta el momento del fallecimiento (Panigadi et al., 2021). Entre las

condiciones de final de vida más frecuentes se incluyen el cáncer, la EPOC y la fragilidad en personas de edad avanzada.

Asimismo, las investigaciones sugieren que tanto las muertes derivadas de enfermedades crónicas como aquellas repentinas e inesperadas constituyen factores de riesgo que dificultan el proceso de ajuste a la pérdida y aumentan la probabilidad de desarrollar psicopatología asociada en los familiares y allegados (Parro-Jiménez et al., 2021). Dentro de las muertes inesperadas, una de las causas más destacadas es el fallecimiento por eventos cardiovasculares, como ocurre en el caso de la muerte súbita cardíaca (MSC).

A continuación, se profundizará en las principales enfermedades y condiciones asociadas al final de la vida, con el objetivo de comprender su impacto en el proceso de duelo y en la salud mental de los cuidadores y familiares. En primer lugar, se abordará el cáncer, una de las patologías crónicas más prevalentes en cuidados paliativos, caracterizada por un curso progresivo y un alto impacto emocional. Posteriormente, se analizará la EPOC, una afección respiratoria debilitante que conlleva un deterioro funcional significativo. Asimismo, se examinará la situación de las personas mayores en estado de fragilidad, cuya vulnerabilidad incrementa la complejidad del proceso de atención y despedida. Finalmente, se explorará la MSC, un evento inesperado que deja escaso margen para la preparación emocional de los allegados y se asocia con mayores dificultades en el ajuste al duelo.

Cáncer

El cáncer se define como un conjunto de enfermedades caracterizadas por la proliferación descontrolada de células anormales, que pueden invadir tejidos sanos y propagarse a otras partes del cuerpo mediante el sistema linfático y sanguíneo (Sociedad Española de Oncología Médica, SEOM, 2019).

En las últimas décadas, la incidencia de cáncer ha seguido una tendencia ascendente a nivel global, lo que ha generado un aumento en la mortalidad asociada a esta enfermedad. Se estima que, para 2050, el número de casos en nuestro país supere los

350.000. Según datos de la Red Española de Registros de Cáncer, en 2024 se diagnosticaron aproximadamente 286.664 nuevos casos, con una proyección de incremento del 3,3 % para 2025 (SEOM, 2024). Entre los factores que contribuyen a este aumento destacan el envejecimiento de la población, la exposición a factores de riesgo como el consumo de tabaco y alcohol, la obesidad y el sedentarismo, así como las mejoras en los métodos de detección precoz (Instituto Nacional del Cáncer, 2015).

Enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC)

La EPOC es una afección compleja, multifacética, crónica y progresiva. Se caracteriza principalmente por una limitación persistente y poco reversible del flujo aéreo, cuyos síntomas más frecuentes incluyen disnea, tos y expectoración. No obstante, su manifestación clínica varía significativamente entre los pacientes, con implicaciones específicas en términos de pronóstico, evolución y tratamiento (Villacres Fernández et al., 2022).

El curso de la EPOC se define por un deterioro progresivo del estado de salud, interrumpido por exacerbaciones agudas impredecibles que alternan con períodos de estabilidad (S. J. Butler et al., 2020). A medida que la enfermedad avanza, los pacientes experimentan mayores limitaciones en su vida cotidiana, lo que conlleva una reducción en su calidad de vida y un aumento de la dependencia en los cuidados (Fazekas-Pongor et al., 2021). Un aspecto destacado de su evolución es que, debido a la naturaleza fluctuante de la enfermedad, el fallecimiento suele producirse de manera relativamente repentina (Almagro et al., 2017).

Según la OMS (2024), la EPOC es la cuarta causa de mortalidad a nivel global. Representa un desafío significativo para la salud pública, especialmente en países de ingresos bajos y medios, donde se concentra cerca del 90% de las muertes por EPOC en personas menores de 70 años. En España, según el estudio EPISCAN II, la prevalencia en la población de 40 a 80 años es del 11,8%, con una tasa de infradiagnóstico cercano al 80% (Alfageme et al., 2019). Entre los principales factores de riesgo se incluyen el

tabaquismo activo y pasivo, la contaminación ambiental, la exposición a humos, así como antecedentes de infecciones respiratorias o asma.

Anciano frágil

El anciano frágil se define como aquel que presenta una disminución de las reservas fisiológicas y un mayor riesgo de declive, lo que lo coloca en una situación de mayor vulnerabilidad ante perturbaciones externas, aumentando la probabilidad de la presencia de múltiples enfermedades crónicas (pluripatología), episodios adversos de salud (hospitalización, institucionalización, muerte, caídas) y pérdidas de función, discapacidad o dependencia (Herrera Tejedor et al., 2024). Para determinar la fragilidad en los ancianos, se consideran criterios socio-demográficos, como la edad y el apoyo social; médicos, como la presencia de múltiples enfermedades, hospitalizaciones o reingresos; y funcionales, como los referidos a la capacidad para realizar actividades básicas e instrumentales (Rodríguez-Mañas et al., 2017).

El anciano frágil en situación de final de vida es aquella persona mayor que padece una condición en fase terminal, con una expectativa de vida generalmente inferior a seis meses, que presenta limitaciones funcionales graves e irreversibles, junto con síntomas intensos, complejos y cambiantes. Esto incluye tanto a pacientes con enfermedades oncológicas como no oncológicas en fases avanzadas o terminales. La definición de terminalidad, que requiere un pronóstico vital inferior a seis meses; la dificultad para establecerlo en pacientes ancianos no oncológicos; y la inexistencia de un límite biológico o clínico preciso entre ambos estados, dificulta su categorización y diagnóstico e impide su atención en recursos paliativos específicos (Woodrell et al., 2018).

Los datos indican que la población mundial está envejeciendo, y el porcentaje de personas mayores seguirá aumentando en los próximos años a nivel mundial (Lindt et al., 2020). Según el Instituto Nacional de Estadística (INE, 2024) actualmente el 20,40% de la población española tiene 65 años o más, y se estima que para el año 2055 alcanzará un máximo del 30,50%. Este envejecimiento de la población y los avances en la atención sanitaria implican un aumento en el número de personas con enfermedades crónicas, lo

que requiere una mayor necesidad cuidados a largo plazo y grandes costes en el sistema de salud (Matthys et al., 2022). Ante esta realidad, es cada vez más frecuente encontrar a ancianos que consultan por patologías crónicas inhabilitantes en estadios avanzados, siendo la prevalencia de fragilidad en adultos mayores en torno al 18%-45% (O’Caoimh et al., 2018).

La escasez de recursos públicos, insuficientes ante el creciente envejecimiento de la población, hace que la carga del cuidado recaiga cada vez más en los cuidadores familiares (Harding et al., 2015; Schulz et al., 2020). Cabe destacar que, una característica distintiva del cuidado de las personas mayores en comparación con otras enfermedades, como el cáncer o la EPOC, es que la atención sanitaria suele intervenir solo en las etapas más críticas de la enfermedad, dejando a los familiares solos con la responsabilidad del cuidado durante muchos años. A pesar de la complejidad que conlleva el cuidado de estos pacientes, a menudo se desatienden las necesidades de las personas mayores en fase terminal y sus familias (Herrera Tejedor et al., 2024). Entre los motivos, se destaca la vinculación histórica de los cuidados paliativos con el cáncer y la falta de atención a las particularidades del paciente anciano, resaltados ya en la I Conferencia Internacional de Cuidados Paliativos en el Anciano celebrada en Canadá en 1988. En este evento, Ryan, et al. (1989) señalaron que los aspectos del proceso de morir en personas mayores son los menos investigados y comprendidos, lo que complica el adecuado abordaje de esta población. En la actualidad, sigue siendo poco común la promoción de modelos o servicios de cuidados paliativos especializados en esta población (Nicholson et al., 2023; Sternberg et al., 2021).

Muerte súbita cardíaca (MSC)

La MSC se define como la muerte natural provocada por una parada cardíaca que ocurre en un corto período de tiempo desde el inicio de los síntomas y de forma inesperada en personas sin enfermedad grave conocida (Martínez-Duncker et al., 2023). La definición más aceptada la describe como aquella que ocurre en los primeros 60 minutos tras el inicio de los síntomas (Novikova et al., 2024). La muerte súbita puede presentarse en individuos aparentemente sanos o sin cardiopatía estructural, en pacientes con

enfermedades cardíacas o incluso ser el evento terminal de la enfermedad en otros pacientes (Iraizoz-Iraizoz et al., 2022).

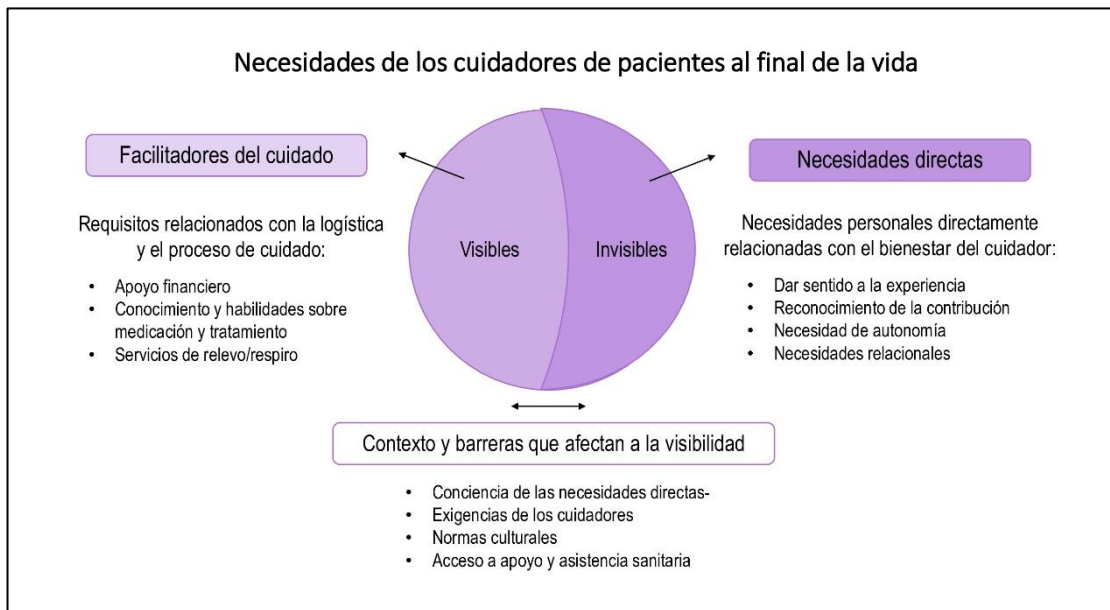
Los datos subrayan la importancia de este fenómeno, la MSC representa hasta 50% de la mortalidad de origen cardíaco y hasta 20% de las muertes en adultos (Paratz et al., 2020). En España, se calcula que alrededor de 30.000 muertes son atribuibles a este proceso (Osca-Asensi et al., 2024).

1.4. El cuidador familiar principal de pacientes al final de la vida

En situaciones de final de la vida, la experiencia del cuidador está marcada por la proximidad constante a la muerte y la incertidumbre sobre el futuro, lo que genera altos niveles de angustia e incertidumbre (Arias-Rojas et al., 2020). A medida que la enfermedad avanza, aumentan las demandas de cuidado, requiriendo no solo asistencia en las actividades básicas de la vida diaria, sino también la gestión de dispositivos médicos complejos, el cumplimiento del tratamiento, la administración de fármacos y control de los síntomas (Casal-Rodríguez et al., 2019; Zavagli et al., 2022). Este nivel de responsabilidad, sumado a la falta de conocimientos técnicos (Coppetti et al., 2019), la ausencia de recursos sanitario (Spatuzzi et al., 2019) y la carga emocional del duelo anticipado (Cengiz et al., 2021), contribuye significativamente a la merma la calidad de vida del cuidador familiar principal.

Los cuidadores familiares suelen proveer más de la mitad de los cuidados requeridos por pacientes en estado avanzado de enfermedad (Ahmed et al., 2024). A pesar de la importancia del cuidador familiar, la literatura señala que su papel es frecuentemente invisibilizado en el sistema de salud (Koo et al., 2025). En este sentido, Koo y colaboradores han proporcionan un marco sobre las necesidades de apoyo de los cuidadores familiares principales al final de la vida (Figura 1). Los autores postulan que la visibilidad de las necesidades -o la falta de ella- influye de en cómo se entienden, priorizan y abordan las necesidades de los cuidadores en la práctica y la política sanitarias, destacando que reconocer y adaptarse a las necesidades holísticas de los cuidadores y fomentar su bienestar requiere cambios sistémicos en la atención sanitaria actual.

Figura 1. *Necesidades de los cuidadores de pacientes al final de vida.*



Nota. Modelo adaptado de Koo et al. (2025).

La falta de reconocimiento, apoyo y comunicación por parte de los profesionales sanitarios puede aumentar la ansiedad, el miedo y la vulnerabilidad de los cuidadores al estrés y la incertidumbre (Bainbridge & Seow, 2018; Knop et al., 2023). Numerosos estudios han destacado la importancia de implementar estrategias que aborden las necesidades del cuidador familiar principal dentro de los cuidados paliativos, enfatizándose en la necesidad de integrar al cuidador dentro del proceso asistencial y reconociéndolo como un elemento clave en el bienestar del paciente (Martín-Martín et al., 2025). Sin embargo, la atención sigue estando centrada en el paciente, dejando en un segundo plano las necesidades del cuidador (Tanco et al., 2018).

Cuidadores de pacientes con condiciones crónicas

Los cuidadores familiares desempeñan un papel fundamental en la asistencia diaria de los pacientes con condiciones crónicas, encargándose de tareas como el cuidado personal del paciente, la movilidad y el manejo de los síntomas de la enfermedad (Gardiner et al., 2019). Este rol conlleva una carga significativa, tanto física como

emocional (Cruz et al., 2017; Soto-Rubio et al., 2020). La falta de preparación para asumir esta tarea es un desafío común, ya que la mayoría de los cuidadores familiares carece de formación específica y orientación adecuada (Coppetti et al., 2019).

Durante el cuidado al final de la vida, los cuidadores experimentan un elevado nivel de estrés fisiológico, malestar psicológico y duelo anticipatorio, lo que afecta su bienestar general (Lambert et al., 2012; Yu et al., 2021). Además, la convivencia con un familiar que padece una enfermedad terminal genera alteraciones en la dinámica familiar, obligando a sus miembros a reorganizar su vida cotidiana en función de las demandas del paciente (Coppetti et al., 2019).

El crecimiento en la incidencia del cáncer ha derivado en un incremento significativo de personas que asumen el rol de cuidadores de pacientes oncológicos (Onyeneho & Ilesanmi, 2021). El curso de la enfermedad varía según la patología, y, por tanto, la atención requerida por parte de los cuidadores familiares al final de la vida también varía. En el cáncer, dado el carácter complejo y progresivo de la enfermedad, los cuidadores familiares asumen múltiples responsabilidades, que van desde la administración de medicación y el manejo del dolor (Lee et al., 2018) hasta el apoyo emocional y práctico para ayudar al paciente a sobrellevar la enfermedad (Onyeneho & Ilesanmi, 2021). La fase final de la enfermedad suele estar precedida por un periodo de relativa estabilidad seguido de un deterioro acelerado. La carga del cuidador en estos casos puede intensificarse debido a la duración del tratamiento y el deterioro progresivo del paciente.

Los familiares constituyen la principal fuente de apoyo para las personas con EPOC (Yi et al., 2021). Aunque la investigación sobre cuidadores de pacientes con EPOC es menos extensa en comparación con otras enfermedades crónicas como el cáncer, diversos estudios han demostrado que estos cuidadores tienen un mayor riesgo de desarrollar problemas de salud física y mental, así como elevados niveles de angustia emocional (Badr et al., 2017; Lippiett et al., 2019). La alternancia entre períodos de estabilidad y crisis, junto con la incertidumbre sobre la evolución de la enfermedad, genera una gran carga emocional. La imprevisibilidad de eventos como los episodios de disnea puede generar un estrés significativo en los cuidadores, aumentando su ansiedad y

sensación de inseguridad (S. J. Butler et al., 2020). El declive funcional tiende a ser más gradual y se caracteriza por episodios agudos de exacerbación, tras los cuales los pacientes pueden no recuperarse completamente (Reinke et al., 2008). A medida que la enfermedad avanza, estos episodios se vuelven más frecuentes y su evolución resulta difícil de predecir: algunos pacientes responden al tratamiento y logran cierta recuperación, algunos presentan un deterioro más gradual, mientras que otros experimentan complicaciones fatales. Debido a la dificultad para definir una fase final específica en la EPOC, los cuidados paliativos deben ser flexibles y adaptarse continuamente a las necesidades de cada paciente y su familia (Almagro et al., 2017).

En el caso del cuidado del anciano frágil en su fase final, éste no debe limitarse únicamente a la suspensión de tratamientos curativos, sino que requiere un enfoque especializado que integre dimensiones físicas, emocionales y sociales, ofreciendo una atención paliativa integral tanto al paciente como a su entorno familiar (Muñoz, 2005). La literatura ha identificado la fragilidad como un estado caracterizado por un deterioro progresivo de los sistemas fisiológicos, asociado al envejecimiento y a la disminución de la capacidad intrínseca del organismo. Esta reducción de la capacidad de adaptación y reserva hace que las personas frágiles sean especialmente vulnerables a los factores estresantes, lo que incrementa el riesgo de eventos adversos en su salud. La fragilidad es, por tanto, un fuerte predictor de morbilidad y mortalidad en personas mayores. Entre las condiciones más desafiantes en la población mayor se encuentran las enfermedades neurodegenerativas, como la demencia. Cuidar a una persona con demencia genera un estrés emocional considerable, ya que las primeras fases de la enfermedad se caracterizan por síntomas fluctuantes que pueden alternar entre momentos de lucidez y episodios de confusión y desorientación (Lethin et al., 2020). Esta imprevisibilidad, junto con la prolongada evolución de la enfermedad, hace que la carga del cuidador sea particularmente intensa y agotadora a nivel emocional (Ghimire et al., 2025). A medida que la enfermedad avanza, los síntomas conductuales, como alucinaciones, desinhibición y agitación, pueden aumentar significativamente la dificultad del cuidado, afectando el bienestar psicológico del cuidador (Piers et al., 2018). En el caso de la tercera edad, también suele ser complejo determinar el momento exacto en el que una persona entra en fase terminal, ya que suele estar precedida por una serie de eventos patológicos

desencadenantes. Además, el progresivo deterioro del paciente genera nuevos desafíos asistenciales para los cuidadores, incluyendo la toma de decisiones sobre la adecuación del tratamiento y el manejo de síntomas en las fases avanzadas de la enfermedad (Endsley & Main, 2019). Por otro lado, en el contexto del envejecimiento demográfico y la creciente demanda de cuidados, se observa un fenómeno cada vez más extendido: personas mayores que, además de enfrentar sus propias limitaciones asociadas a la edad, asumen el rol de cuidadoras informales de otros mayores, aumentando su vulnerabilidad física y psicológica (Spatuzzi et al., 2022).

La familia del paciente fallecido por muerte súbita cardíaca (MSC)

En general, se ha observado que la MSC provoca en los familiares una sintomatología diversa, destacando síntomas de ansiedad, depresión, estrés postraumático y duelo prolongado (Iraizoz-Iraizoz et al., 2022). Aunque el duelo en cuidadores de pacientes paliativos está asociado con la carga acumulada del cuidado, en los familiares de personas fallecidas por muertes súbitas puede surgir una carga emocional intensa debido al impacto del shock, la falta de preparación y la ausencia de un proceso de despedida, lo que aumenta la vulnerabilidad psicológica de los dolientes.

Es por lo anterior que se resalta la necesidad de una mejor detección de la población en riesgo y al desarrollo de programas de intervención precoz con el objetivo de prevenir las complicaciones tras la pérdida en estos dolientes.

Estudios como el realizado por Soto-Rubio et al. (2017) señalan que los familiares de fallecidos por MSC presentan un gran riesgo de desarrollar un duelo patológico. Una muerte traumática, repentina o inesperada incrementa, como es el caso del fallecimiento debido a MSC, el riesgo de desarrollar un duelo prolongado en los familiares (Carlsson et al., 2023). Investigaciones recientes sobre la atención al final de la vida en pacientes terminales sugieren que la experiencia de cuidado en situaciones de crisis o en las unidades de cuidados intensivos (UCI) puede afectar tanto la salud física como mental de los familiares. La atención inmediata, el apoyo proporcionado por el personal sanitario y la forma en la que se transmite la información son cruciales para el afrontamiento inicial de la pérdida, la adaptación emocional y psicológica de los dolientes y el posterior

desarrollo de un duelo adaptativo (Belli, 2020). Un estudio realizado por McDonal's et al. (2020) destaca que los familiares de pacientes fallecidos por MSC suelen enfrentarse a falta de información adecuada y poca o escasa atención a sus necesidades de apoyo emocional, lo cual puede complicar su proceso de duelo.

2. Impacto psicológico en el cuidador familiar principal de pacientes al final de la vida

La fase final de la vida es especialmente difícil tanto para los pacientes como para las familias. Esta fase plantea importantes retos emocionales y prácticos para los cuidadores familiares, implicando un ajuste gradual a las pérdidas que conducen a la muerte del paciente (Bangerter et al., 2019) junto con la presencia de profundos vínculos emocionales que hacen que el proceso de la pérdida pueda ser profundamente angustioso (Mah et al., 2022; Russ et al., 2022).

A pesar de poder encontrar gratificante este papel, muchos cuidadores no se sienten preparados, y las exigentes responsabilidades de los cuidados pueden repercutir negativamente en su bienestar físico y psicológico (Tay et al., 2022).

Las consecuencias psicológicas de cuidar a un miembro de la familia en situación de final de vida están bien documentadas en la literatura, teniendo un mayor riesgo de desarrollar niveles elevados de sobrecarga (Bijnsdorp et al., 2022); trastorno por duelo prolongado (Sardella et al., 2023; Zordan et al., 2019); u otras complicaciones psicopatológicas, como depresión, ansiedad o estrés postraumático (Liu et al., 2020; Stathopoulou & Fragkiadakis, 2023).

En consecuencia, muchos cuidadores familiares se encuentran en una posición tanto de proporcionar cuidados como de necesitarlos ellos mismos, por lo que se les ha descrito como “el paciente oculto” (Guo et al., 2018; Wilkes et al., 2018).

2.1. Sobrecarga

La sobrecarga del cuidador es un concepto multidimensional que hace referencia al impacto que tiene el cuidado de un familiar enfermo, con diferentes grados de

incapacidad y dependencia, en diversos aspectos de la vida del cuidador a su cargo (de la Revilla-Ahumada et al., 2020). En otras palabras, la sobrecarga puede definirse como el esfuerzo o la carga que soporta una persona que cuida de un familiar enfermo crónico, discapacitado o anciano (M. Sharma et al., 2023).

Desde una perspectiva histórica, el concepto de sobrecarga familiar fue introducido por primera vez en la literatura por Grad y Sainsbury (1966), en un estudio sobre la atención comunitaria a los enfermos mentales. Estos autores definieron la sobrecarga como cualquier repercusión negativa en la familia derivada del cuidado del miembro enfermo. Posteriormente, el concepto de sobrecarga fue descrito también por Hoenig y Hamilton (1966), los cuales diferenciaron entre la sobrecarga objetiva y subjetiva.

Si bien el acto de cuidar puede resultar reconfortante en ciertos casos (Yuan et al., 2023), la falta de preparación, recursos y apoyo adecuados puede intensificar la carga y afectar significativamente el bienestar del cuidador (Tay et al., 2022). Además, la sobrecarga no solo influye en la salud y calidad de vida de los cuidadores familiares, sino también en la calidad del cuidado que brindan (Hochwald et al., 2021).

Tipos de sobrecarga

El concepto de sobrecarga engloba múltiples dimensiones, aunque a menudo se considera como una medida global.

Entre algunas diferenciaciones, Pearlin (1992) clasificó los efectos o tipos de sobrecarga en dos categorías: los estresores primarios, directamente vinculados a las exigencias del cuidado, y los estresores secundarios, que incluirían las repercusiones económicas, laborales y familiares.

Otra distinción clave dentro de este constructo es la diferencia entre sobrecarga objetiva y subjetiva (Hoenig & Hamilton, 1966). La sobrecarga objetiva se refiere a los eventos y actividades vinculados a la experiencia negativa del cuidado, en la que el cuidador enfrenta tareas exigentes, intensas físicamente y emocionalmente desgastantes.

Por otro lado, la sobrecarga subjetiva engloba la percepción y reacción emocional del cuidador ante dichas demandas.

Asimismo, la sobrecarga se manifiesta en diferentes esferas de la vida del cuidador, con impactos físicos, emocionales, sociales y económicos (Weisser et al., 2015; Wranger et al., 2021). En este sentido, a nivel físico, el esfuerzo prolongado asociado al cuidado puede derivar en fatiga, dolores musculares, insomnio y pérdida del apetito (Choi & Seo, 2019), siendo común que la salud de los cuidadores principales se deteriore con el tiempo (de la Revilla-Ahumada et al., 2020). Este deterioro no sólo repercute en el bienestar y la calidad de vida de los cuidadores, sino que también repercute en la calidad de los cuidados que éste puede proporcionar, limitando la capacidad para desempeñar adecuadamente las funciones de cuidador. En esta línea, Almberg et al. (2018) encontraron que los problemas físicos de los cuidadores estaban asociados con una reducción en la calidad de los cuidados y, en algunos casos, con su abandono. En el ámbito emocional, el cuidado prolongado suele generar sentimientos de frustración, desapego y una disminución del sentido de realización personal (Franza, 2019; Hua et al., 2021; Saria et al., 2017). Desde una perspectiva social, la dedicación constante al cuidado puede limitar el tiempo disponible para el ocio y las relaciones interpersonales, afectando especialmente las dinámicas familiares, como las relaciones de pareja o con los hijos. Por último, el impacto económico del rol de cuidador es significativo. Por un lado, la dedicación al cuidado puede dificultar el desarrollo profesional o incluso forzar la renuncia, temporal o definitiva, a un empleo (Brinda et al., 2014; Ghimire et al., 2025). Por otro lado, los costos asociados al cuidado, como gastos médicos o asistencia especializada, pueden suponer una carga financiera considerable (Lolaty et al., 2018; Schulz et al., 2020).

Sobrecarga en cuidadores familiares de pacientes al final de la vida

La enfermedad de un individuo no solo afecta al paciente, sino que genera un impacto emocional significativo en todo su entorno familiar. Las investigaciones recientes han demostrado que aproximadamente uno de cada cinco cuidadores familiares

de pacientes en fase terminal experimenta una sobrecarga significativa relacionada con los cuidados (Bijnsdorp et al., 2022).

Cuidar a un ser querido en la etapa final de la vida es una tarea emocional y físicamente exigente (Soto-Rubio et al., 2022). Esta situación se agrava debido al estrés acumulado, el deterioro progresivo de la salud del paciente y las complejidades propias de los cuidados paliativos (Bijnsdorp et al., 2022; Choi & Seo, 2019). En este contexto, la sobrecarga del cuidador se intensifica por la creciente dependencia del paciente, el aumento de las responsabilidades y la falta de recursos y preparación para afrontar los desafíos del final de vida (Soto-Rubio et al., 2022).

El proceso de diagnóstico y evolución conlleva una carga de sentimientos, conflictos y sufrimiento que puede generar gran desgaste. Esta situación se vuelve aún más difícil cuando el paciente enfrenta la etapa final de su vida sin el acompañamiento de sus seres queridos, lo que en algunos casos se denomina “claudicación familiar”. Esta se refiere a la incapacidad de la familia para responder adecuadamente a las múltiples necesidades del paciente, lo cual se refleja en la dificultad para mantener una comunicación efectiva tanto con él como con el equipo de cuidados (García-Pulido, 2020; Marrero et al., 1994). Supone una rendición familiar ante la enfermedad avanzada y supone un enorme sufrimiento individual y colectivo de la familia. Cuando se da, no todos los miembros de la familia suelen claudicar al mismo tiempo; algunos pueden mostrar fortaleza y suplir las carencias de otros. Sin embargo, cuando el grupo familiar en su totalidad no puede brindar el apoyo necesario, se genera una crisis de claudicación que puede derivar en el abandono del paciente. Si la claudicación no se resuelve, el resultado suele ser el abandono emocional del paciente, la ausencia o deterioro de los cuidados prácticos del mismo y, en casos extremos, puede llevar a malos tratos por negligencia en los cuidados.

Diversos estudios han evidenciado que la sobrecarga percibida por los cuidadores familiares disminuye cuando los cuidadores reciben apoyo de los profesionales de cuidados paliativos (Dempsey et al., 2020; Sternberg et al., 2021). En este sentido, es sabido que la atención integral paliativa satisface a las necesidades tanto del cuidador como del paciente (Ferrell et al., 2017), permitiendo el acceso a información, facilitando

la toma de decisiones; proporcionando acompañamiento psicosocial; y contribuyendo a reducir la sobrecarga percibida por los cuidadores y mejorar el ajuste en esta etapa (Benson et al., 2023; Broady et al., 2018).

A pesar del impacto significativo que la tarea de cuidado tiene en los cuidadores, estos suelen quedar al margen de las intervenciones del personal de salud, puesto que la atención se centra principalmente en el paciente (Suárez-Rayó et al., 2021).

2.2. Duelo

El término "duelo" tiene su origen etimológico en el latín *dolus*, que significa "dolor" (Real Academia Española, 2025). Este concepto abarca tanto las respuestas emocionales y conductuales que surgen tras una pérdida como el proceso de adaptación que atraviesa la persona afectada (Worden, 2009). En cuanto a la definición de pérdida, una de las definiciones más aceptas es la propuesta por Harvey y Weber (1998), los cuales describen la pérdida como la privación de recursos personales, materiales o simbólicos con los que se ha establecido un vínculo emocional. Desde esta perspectiva, el duelo no se limita únicamente a la muerte de un ser querido, sino que también puede manifestarse ante la pérdida de expectativas, relaciones, capacidades, empleo o lugares significativos, generando transformaciones en la percepción y en las circunstancias de vida del individuo (Harris, 2019; Papa et al., 2014; P. H. Smith & Delgado, 2020).

La muerte de un ser querido es una experiencia universal, que afecta a la mayoría de los adultos al menos una vez en la vida (Wilson et al., 2018) Dicha pérdida es una experiencia universalmente desafiante y profundamente dolorosa (Russ et al., 2022).

Este acontecimiento desencadena un doloroso proceso de adaptación, que se manifiesta inicialmente como un duelo normativo caracterizado por síntomas emocionales, cognitivos, conductuales y fisiológicos (Enez, 2018; Liljeroos et al., 2022) Entre ellos, el malestar emocional intenso es una reacción común y natural (Liljeroos et al., 2022). Otras reacciones iniciales ante la pérdida pueden incluir una amplia gama de manifestaciones como tristeza profunda, añoranza intensa, imágenes intrusivas y una pérdida temporal de interés o participación en actividades cotidianas (Shear, 2012). Cabe

destacar que, aunque la muerte de un ser querido representa un acontecimiento profundamente estresante para todos, cada persona atraviesa el proceso de duelo de manera única (Shear, 2012).

Normalmente, estas experiencias disminuyen con el tiempo, permitiendo a los dolientes a retomar sus actividades, encontrar sentido a la pérdida e integrarla en su vida cotidiana (Shear & Shair, 2005). En la mayoría de los casos, el duelo no requiere de una intervención profesional, ya que los dolientes logran, de forma gradual, adaptarse y recuperar su bienestar de manera autónoma (Parro-Jiménez et al., 2021; Shear et al., 2013).

El proceso normal de duelo

El duelo se compone de tres elementos fundamentales. En primer lugar, se trata de una respuesta universal ante una pérdida, presente en todas las culturas, aunque sus formas de expresión puedan variar considerablemente (Hilberdink et al., 2023). En segundo lugar, el duelo genera sufrimiento, el cual puede manifestarse tanto a través de conductas activas relacionadas con el malestar emocional como de comportamientos más pasivos, asociados a síntomas depresivos (Pop-Jordanova, 2021). Finalmente, este proceso tiene el potencial de impactar negativamente en la salud de la persona que lo atraviesa (Weeden & Reilly, 2025).

A lo largo de la historia, se han propuesto múltiples modelos explicativos del proceso de duelo desde diversas perspectivas teóricas generales, como la psicodinámica, la cognitiva, la biológica o la evolutiva (Alonso-Llácer et al., 2019; Stroebe et al., 2017). Paralelamente, se han desarrollado modelos específicos de afrontamiento ante la pérdida.

Fijándonos en los modelos específicos, algunos autores han descrito el duelo como una sucesión de etapas o fases. Una de las clasificaciones más conocidas y utilizadas es la propuesta por Elisabeth Kübler-Ross (1969), quien describió cinco etapas emocionales que pueden experimentarse tras una pérdida: negación, ira, negociación, depresión y aceptación. La negación actúa como una defensa inicial que amortigua el impacto emocional; la ira surge como expresión del dolor, a menudo dirigida hacia el entorno o

hacia uno mismo; la negociación refleja intentos simbólicos de revertir la pérdida; la depresión implica una toma de conciencia más profunda del vacío y el sufrimiento; y la aceptación permite al doliente asumir la nueva realidad y comenzar a adaptarse. Cabe señalar que estas etapas no son lineales ni universales, y pueden experimentarse en distinto orden o con distinta intensidad (Corr, 2021).

Frente a este modelo secuencial, diversos autores consideran más adecuado hablar de tareas en el proceso de duelo ya que estas implican un rol activo por parte de la persona en duelo, permitiéndole al doliente tomar medidas concretas en su proceso de adaptación. Por el contrario, las fases pueden sugerir una experiencia más pasiva, como algo que simplemente se atraviesa. Entre los modelos de tareas, Worden (2009), por ejemplo, considera que el duelo debe entenderse como un proceso de elaboración que implica cuatro tareas: aceptar la realidad de la pérdida; procesar el dolor emocional; adaptarse a un entorno en el que el fallecido ya no está presente; y recolocar emocionalmente al ser querido para poder seguir viviendo. Este enfoque destaca el papel activo del doliente en su proceso de adaptación, a diferencia del carácter más pasivo que pueden sugerir los modelos por fases. En una línea similar, Neimeyer (2007) propone un enfoque constructivista centrado en la reconstrucción del significado personal tras la pérdida. Para este autor, el duelo implica una reorganización profunda de la narrativa vital y de la identidad del doliente, con especial énfasis en la continuidad del vínculo con el fallecido a través del significado. Su propuesta puede entenderse como una reformulación de las tareas de Worden desde una perspectiva más subjetiva y narrativa (Alonso-Llácer et al., 2019).

Otros modelos integran las fases y las tareas en marcos más amplios. Uno de ellos es el modelo de las "6R" de Rando (1988), que identifica seis procesos clave para una elaboración adaptativa del duelo: reconocer la realidad de la pérdida, reaccionar al dolor, recordar al fallecido, renunciar al vínculo tal como era, reajustarse al entorno sin la persona, y reinvertir la energía emocional en nuevas metas o relaciones. En esta línea integradora se sitúa también el modelo integrativo-relacional de Payás (2010), que concibe el duelo como un proceso activo de transformación del vínculo con el fallecido. Propone cuatro fases: aturdimiento, reacción, reparación e integración, cada una con

tareas específicas que incluyen aceptar la pérdida, sostener las emociones, reconstruir el vínculo interno y reorganizar la identidad personal. Este enfoque enfatiza el componente relacional y emocional del duelo, así como la importancia del acompañamiento empático.

Finalmente, Stroebe y Schut proponen el Modelo de Proceso Dual (M. Stroebe & Schut, 1999). Según dicho modelo el afrontamiento del duelo no es un proceso fijo, sino que implica una oscilación entre dos tipos de estresores: los orientados a la pérdida, que incluyen el dolor emocional y el recuerdo del fallecido, y los orientados a la restauración, que implican adaptarse a una nueva realidad, asumir nuevas tareas o roles, y reorganizar la vida cotidiana. Esta alternancia flexible permite a la persona doliente procesar el duelo de forma más saludable y adaptativa, reconociendo la necesidad tanto de conectar con el dolor como de tomar distancia y centrarse en otras tareas.

Cuando el duelo normal se complica

La mayoría de las personas atraviesan un proceso complejo pero natural de elaboración del duelo, en el cual la intensidad del malestar asociado al duelo tiende a disminuir progresivamente con el tiempo (Jordan & Litz, 2014). No obstante, para una minoría significativa de personas en duelo, el proceso de afrontamiento se vuelve especialmente complejo (Lundorff et al., 2017).

Entre las posibles complicaciones del duelo, la literatura principalmente ha hecho hincapié en la que se describe la experimentación de reacciones que se alejan de la normalidad en términos de intensidad y durabilidad (Prigerson et al., 2009; Shear et al., 2013). Es lo que la literatura científica denomina “duelo complicado”, aunque ha recibido diferentes nomenclaturas: “patológico”, “crónico”, “persistente”, “prolongado” o “traumático” (M. Stroebe & Schut, 2006).

Aquí, en lugar de experimentar una reducción gradual en la intensidad y en la frecuencia de la clínica, se da una cronificación en la que estos dolientes presentan reacciones de duelo extremadamente severas que persisten de manera atípica y se mantienen con el tiempo (Jordan & Litz, 2014; Prigerson et al., 2009), requiriendo una intervención terapéutica específica (Boelen et al., 2020; Iglewicz et al., 2020).

Aunque la distinción entre duelo normal y prolongado puede ser bastante estrecha (Barreto et al., 2008), los datos de prevalencia sugieren que aproximadamente el 10 % de las personas en duelo pueden desarrollar una forma patológica del mismo (Lundorff et al., 2017). Investigaciones más recientes indican que el duelo prolongado es un trastorno relevante, con tasas de prevalencia del 4,20 % según la CIE-11 y del 3,30 % de acuerdo con el DSM-5-TR (Rosner et al., 2021).

A lo largo de los años, se han utilizado diferentes conceptos para describir el duelo y su complejidad.

- *Duelo anticipado* (Lindemann, 1944; Rando, 2000): respuesta emocional a la amenaza potencial de la muerte de un ser querido (o de uno mismo) que permite al individuo desplegar mecanismos de afrontamiento, resolver asuntos pendientes y despedirse. Es importante destacar que esto no implica que cuando la persona muere ya se haya completado una parte del proceso de duelo (Rando, 1984).
- *Duelo inhibido* (Gantz et al., 1992): se refiere a una forma de duelo en la que el doliente reprime o evita las respuestas emocionales a la pérdida, a menudo debido a expectativas sociales, culturales o personales. Esta supresión puede impedir la expresión y el procesamiento naturales del duelo, lo que provoca un malestar emocional no resuelto que puede manifestarse de otras formas, como síntomas físicos, manifestaciones somáticas, irritabilidad o dificultad para desenvolverse en la vida cotidiana.
- *Duelo retardado o demorado*: proceso de duelo que no se manifiesta de forma inmediata tras la pérdida, sino que aparece con una intensidad significativa tiempo después. El individuo es consciente de la pérdida, pero el dolor o la reacción depresiva se retrasa. Con posterioridad, un acontecimiento suele reactivar la pérdida (Girault & Dutemple, 2020).
- *Duelo patológico* (Horowitz et al., 1993): el duelo patológico se define como un proceso de duelo que se desvía de su curso normal debido a la intensidad, duración y naturaleza de las respuestas emocionales. Horowitz y sus colaboradores destacaron que el duelo patológico suele estar asociado con una interrupción del

proceso normal de asimilación y acomodación psicológica frente a la pérdida, lo que puede derivar en trastornos psicológicos graves si no se interviene oportunamente. Asimismo, el duelo patológico también se ha considerado como aquel tipo de duelo en el que se producen manifestaciones o descompensaciones clínicas, ya sean de trastornos mentales conocidos o desconocidos (Girault & Dutemple, 2020).

- *Duelo complicado (Complicated Grief* - (Shear et al., 2011): El duelo complicado es inusualmente grave y prolongado, caracterizado por una dificultad persistente para aceptar la pérdida y una incapacidad para reorganizar la vida sin la persona fallecida. Las emociones intensas, como la añoranza profunda, el sentimiento de vacío y el sufrimiento emocional, permanecen de manera prolongada y desproporcionada, interfiriendo significativamente en la funcionalidad diaria del individuo. A diferencia del duelo normal, en el duelo complicado las personas pueden experimentar pensamientos intrusivos recurrentes sobre el fallecido, dificultad para regular emociones y una tendencia a evitar situaciones, recuerdos o personas que puedan evocar la pérdida (Shear, 2015).
- *Duelo traumático* (Prigerson et al., 1999): el duelo traumático se refiere a una respuesta de duelo intensa y prolongada que combina aspectos del duelo complicado con síntomas de estrés postraumático (TEPT). Este tipo de duelo surge típicamente tras una pérdida asociada a circunstancias traumáticas, como muertes violentas, repentinas o inesperadas, que generan un impacto psicológico profundo. El duelo traumático se caracteriza por emociones persistentes de incredulidad, culpa, ira o desesperación, junto con pensamientos intrusivos y vívidos relacionados con las circunstancias de la pérdida, y este tipo de duelo puede desencadenar conductas de evitación extrema o hiperactivación emocional, características del TEPT.
- *Duelo crónico* (Bonanno et al., 2002): el duelo crónico se caracteriza por una persistencia prolongada de síntomas intensos de dolor emocional y dificultades de adaptación tras la pérdida de un ser querido. A diferencia del duelo normal, en el duelo crónico el doliente muestra una incapacidad para reducir progresivamente

la intensidad de sus emociones negativas, como la tristeza, la añoranza o la desesperación, incluso con el paso del tiempo. Bonanno enfatiza que este tipo de duelo puede interferir significativamente en la funcionalidad diaria, impidiendo a la persona reanudar su vida normal y encontrar nuevos significados o propósitos tras la pérdida. A menudo, el duelo crónico está relacionado con factores como vínculos de apego muy intensos, ausencia de apoyo social adecuado o dificultades psicológicas preexistentes.

- *Duelo persistente*: hace referencia a la reacción de duelo que persiste durante al menos 12 meses tras la pérdida de un ser querido, caracterizada por la presencia de síntomas, en un grado clínicamente significativo, casi todos los días o con mayor frecuencia durante al menos el último mes. Así, desde la muerte, ha habido una respuesta de duelo. Fue propuesta en el DMS-5 como el trastorno por duelo complejo persistente (American Psychiatric Association [APA], 2013).
- *Duelo prolongado*: hace referencia a la respuesta de duelo tras la pérdida de un ser querido caracterizada por una disfunción notable durante un período atípicamente largo de tiempo, incluido bajo el nombre de trastorno por duelo prolongado tanto en la CIE-11 (2018) como en el DSM-5-TR (APA, 2022).

En la literatura, los términos "duelo prolongado", "duelo complicado" y "duelo patológico" han sido utilizados de manera intercambiable y el debate en torno a la terminología de este trastorno ha sido un tema importante en la literatura científica (Crunk et al., 2017; Maciejewski et al., 2016). Sobre este aspecto, Stroebe (M. S. Stroebe et al., 2024) señala la importancia de diferenciar entre la presencia de síntomas de duelo prolongado, las evaluaciones previas y los criterios diagnósticos actuales del Trastorno por Duelo Prolongado.

Siguiendo esta recomendación y en línea con la terminología actual, en la presente tesis doctoral se empleará el término "duelo prolongado" para referirse a las manifestaciones de duelo no normativo clínicamente significativas, mantenidas en el tiempo con intensidad y frecuencia. Por otro lado, la denominación "Trastorno por Duelo

Prolongado" se reservará exclusivamente para los casos en los que se cumplan los criterios diagnósticos establecidos en el DSM-5-TR.

Trastorno por Duelo Prolongado

Durante las últimas dos décadas ha crecido el reconocimiento de que el duelo puede evolucionar hacia un trastorno clínico. En este sentido, diversos autores han propuesto conceptos y criterios diagnósticos para comprender el duelo patológico (Prigerson et al., 2021). En consecuencia, el concepto de trastorno por duelo prolongado ha evolucionado significativamente.

En 2018, la CIE-11 incluyó por primera vez el trastorno por duelo prolongado como diagnóstico diferenciado (OMS, 2018). Por su parte, el DSM-5 (APA, 2013) consideraba el duelo persistente en la sección III, como proceso que requería mayor investigación. No fue hasta 2022, con la nueva edición del DSM-5-TR, donde se reconoció el trastorno de duelo prolongado como categoría diagnóstica independiente (APA, 2022).

En la actualidad, por tanto, el trastorno de duelo prolongado está formalmente reconocido en ambas clasificaciones diagnósticas (Boelen et al., 2020). Los criterios diagnósticos de ambos manuales se pueden consultar en la tabla siguiente (Tabla 1).

Cabe destacar que, aunque en ambas clasificaciones coinciden en la denominación y el trastorno se incluye dentro de las afecciones asociadas al estrés, presentan diferencias clave en los criterios diagnósticos. Por una parte, fijándonos en el DSM-5-TR, el criterio temporal indica que se requiere la persistencia de síntomas durante 12 meses en adultos (6 meses en niños), así como la presencia de tres de ocho síntomas adicionales. Por otra parte, la CIE-11 requiere la persistencia de síntomas durante al menos 6 meses, y requiere la presencia de únicamente uno de los síntomas adicionales.

El enfoque más inclusivo de la CIE-11 puede resultar en una mayor sensibilidad para identificar casos de duelo prolongado, mientras que el DSM-5-TR utiliza criterios más restrictivos para evitar el sobrediagnóstico (Moran, 2020; Prigerson et al., 2021).

Tabla 1. Criterios diagnósticos del Trastorno por Duelo Prolongado según DSM-5-TR y CIE-11.

<i>Trastorno por duelo prolongado</i> DSM-5-TR (APA, 2022)	<i>Trastorno por duelo prolongado</i> CIE-11 (OMS, 2018)
<i>Evento</i>	
La muerte de una persona cercana al doliente.	Historial de duelo tras la muerte de una pareja, padre/madre, hijo/a u otra persona cercana al doliente.
<i>Criterio temporal y cultural</i>	
Haber transcurrido más de 12 meses desde el fallecimiento de una persona cercana para los adultos y 6 meses en el caso de la población infanto-juvenil.	La respuesta de duelo persistente dura un período de tiempo inusualmente largo tras la pérdida, superando notablemente las normas sociales, culturales o religiosas esperadas para la cultura y contexto del individuo (p. ej., por lo menos 6 meses, o más tiempo, dependiendo de factores culturales y contextuales).
La duración y gravedad de la reacción de duelo superan claramente las normas sociales, culturales o religiosas esperadas para la cultura y contexto del individuo.	
<i>Malestar por separación</i>	
Respuestas de duelo persistente caracterizadas por una o más de los siguientes síntomas la mayoría de los días durante al menos el último mes: 1) Anhelo intenso de la persona fallecida. 2) Preocupación por el fallecimiento o por los pensamientos y recuerdos sobre dicha persona.	Respuesta de duelo persistente y generalizada por uno de los siguientes síntomas: 1) Nostalgia o añoranza persistente y dominante por la persona fallecida. 2) Preocupación persistente por la persona fallecida.
<i>Otros síntomas</i>	
Presencia de al menos tres de los siguientes síntomas desde la muerte del ser querido, casi todos los días durante al menos el último mes: 1) Marcada sensación de incredulidad. 2) Alteración de la identidad desde la pérdida. 3) Evitación excesiva de recordatorios del fallecido. 4) Dolor emocional intenso relativo a la muerte. 5) Reducción marcada de la expresión emocional y embotamiento. 6) Falta de sentido de la vida. 7) Soledad intensa. 8) Dificultad para reintegrarse en las relaciones sociales y en las actividades diarias.	La respuesta también puede caracterizarse por malestar emocional intenso (tristeza, culpa, ira, negación, y remordimiento), dificultad para aceptar la muerte, sentir que se ha perdido una parte del sí mismo, inhabilidad para experimentar emociones positivas, embotamiento emocional, o dificultad para participar en actividades sociales o de otra índole.

<i>Trastorno por duelo prolongado</i>	<i>Trastorno por duelo prolongado</i>
DSM-5-TR (APA, 2022)	CIE-11 (OMS, 2018)
<i>Deterioro funcional</i>	
Estas manifestaciones deben ser lo suficientemente grave para causar malestar o deterioro significativo.	Estas manifestaciones provocan un deterioro significativo en la vida diaria (por ejemplo, en las áreas de funcionamiento personal, familiar, social, educativo, ocupacional u otras), o si el funcionamiento se mantiene, pero únicamente mediante un esfuerzo adicional significativo.
<i>Relación con otros trastornos mentales</i>	
Los síntomas no se explican mejor por un trastorno depresivo mayor, trastorno de estrés postraumático u otro trastorno mental, ni son atribuibles a efectos fisiológicos de una sustancia (p. ej., medicación, alcohol) o una condición médica).	

Nota. Adaptado de (Eisma, 2023).

Los síntomas del duelo prolongado están asociados con un deterioro significativo en el funcionamiento familiar, social y laboral de la persona en duelo, en un grado similar al observado en otros trastornos mentales, como la depresión y el trastorno de estrés postraumático (Jordan & Litz, 2014; Lundorff et al., 2017; Prigerson et al., 2009). Y, aunque el trastorno comparte ciertas características con la depresión y el trastorno de estrés postraumático, la evidencia indica que constituye una entidad diagnóstica independiente (Djelantik et al., 2021).

Una preocupación relevante respecto al desarrollo de los nuevos criterios para el duelo patológico radica en que, en general, estos son cualitativamente diferentes entre sí y en comparación con los criterios previos (Djelantik et al., 2021; Eisma et al., 2022; Stelzer et al., 2020). En este sentido, diversos autores, como Eisma (2022) y Haneveld (2022), han llevado a cabo análisis de solapamiento de contenido entre los criterios diagnósticos del duelo prolongado establecidos en la CIE-11, el DSM-5-TR y propuestas previas para diagnósticos de duelo patológico.

Los resultados principales indican que los criterios diagnósticos del trastorno por duelo prolongado según la CIE-11 y el DSM-5-TR presentan un solapamiento moderado tanto entre ellos como con la mayoría de los diagnósticos de duelo patológico propuestos previamente. Sin embargo, el solapamiento limitado entre los criterios de la CIE-11 y el DSM-5-TR plantea desafíos significativos, ya que amenaza la generalización de la investigación en duelo prolongado (Eisma et al., 2022). Más importante aún, desde una perspectiva clínica, es fundamental garantizar que las personas con duelo persistente e incapacitante sean identificadas correctamente, independientemente del sistema diagnóstico utilizado (O'Connor et al., 2019).

Otro aspecto relevante a considerar son los posibles efectos sociales derivados de la inclusión del trastorno de duelo prolongado en los manuales diagnósticos. Estas preocupaciones incluyen la medicalización del duelo, que podría trivializar las reacciones emocionales normales ante la pérdida al categorizarlas como patológicas. Además, existe el riesgo de un desarrollo excesivo de intervenciones farmacológicas que, aunque pueden ser útiles en algunos casos, también podrían generar efectos adversos si se utilizan de manera inapropiada como solución principal para el duelo. Por último, la inclusión de este diagnóstico podría intensificar la estigmatización de las personas en duelo, quienes podrían percibirse como "enfermas" por experimentar un proceso que, en esencia, forma parte de la condición humana. Estas implicaciones subrayan la necesidad de un enfoque equilibrado que contemple tanto los beneficios como los posibles riesgos asociados con la formalización diagnóstica del duelo prolongado (Eisma et al., 2022).

La investigación ha explorado la prevalencia del duelo prolongado en grupos de riesgo, y los hallazgos sugieren que ésta aumenta, variando entre el 5 % y el 40 %, tras muertes no naturales (Djelantik et al., 2021), en refugiados (Rosner et al., 2021) o en cuidadores de pacientes paliativos (Sardella et al., 2023; Zordan et al., 2019).

El riesgo de duelo prolongado es mayor en los cuidadores principales familiares en comparación con otros miembros de la familia o la población general (Ghesquiere et al., 2011). En este sentido, un estudio reciente de cohorte (Zordan et al., 2019) examinó la prevalencia del duelo prolongado en cuidadores familiares de pacientes paliativos con

cáncer, estimando una prevalencia cercana al 20%. Además, los síntomas de este trastorno persistieron al menos durante tres años después de la pérdida.

2.3. Otras complicaciones psicopatológicas

La aparición de clínica psicopatológica en cuidadores principales de pacientes al final de la vida no se da exclusivamente en la línea del surgimiento de reacciones en el espectro del duelo prolongado. Como ya se ha señalado previamente, el impacto psicológico de la experiencia vivida por el cuidado en el final de vida y/o fallecimiento de un ser querido puede evolucionar en ese tiempo, bien hacia expresiones de duelo normal (duelo no patológico); hacia complicaciones clínicamente significativas o patológicas como la complicación en la clínica del duelo prolongado; o bien hacia el desarrollo de psicopatología más allá de dicho cuadro, incluyendo sintomatología como depresión, ansiedad, estrés o incluso síntomas de estrés postraumático (Liu et al., 2020; Stathopoulou & Fragkiadakis, 2023).

En el contexto específico de cuidadores en cuidados paliativos, tras el fallecimiento del paciente terminal, los cuidadores principales tienen más riesgos de desarrollar trastornos psicológicos, como depresión, ansiedad o estrés postraumático (Barreto-Martín et al., 2012; Bowlby, 1980a; Escobar-Agreda et al., 2023; Prigerson et al., 2021a; Zisook et al., 2014), existiendo una fuerte conexión entre el duelo y la salud mental (Dababneh et al., 2024).

La bibliografía apunta a que la depresión y la ansiedad son los síntomas más comunes entre los cuidadores familiares (Stathopoulou & Fragkiadakis, 2023). En el contexto de enfermedades como el cáncer, la revisión sistemática realizada por Geng et al. (2018) determinó que la prevalencia de depresión y ansiedad entre cuidadores de pacientes oncológicos era del 42,30 % y el 46,56%, respectivamente. Resultados similares se presentan en el estudio realizado por Karimi (2023), donde casi la mitad de los cuidadores de pacientes con cáncer mostraron síntomas graves de depresión (46,3%) y de ansiedad (53%). Asimismo, también se ha documentado una alta prevalencia de estos trastornos en los cuidadores de pacientes con otras enfermedades. En el caso de la EPOC,

tanto los pacientes como los cónyuges informan de niveles clínicamente significativos de ansiedad y depresión con datos de prevalencia para los cuidadores que oscilan entre el 40% y el 60% síntomas de ansiedad (Figueiredo et al., 2014; Grosbois et al., 2022; Jácome et al., 2014), y entre el 12% y el 46 % de depresión (Badr et al., 2017; Figueiredo et al., 2014; Grosbois et al., 2022; Jácome et al., 2014). En el caso de los cuidadores de personas con demencia, la literatura indica que también experimentan niveles elevados de ansiedad y depresión (Fong et al., 2022).

Por otra parte, los cuidadores familiares están predispuestos a niveles elevados de estrés debido a las responsabilidades acumuladas del cuidado (Pinquart, 2018). Por una parte, es conocido que el estrés que padecen los cuidadores familiares principales de pacientes al final de la vida afecta su bienestar emocional y sobrecarga (Cejalvo et al., 2025). Por otra, mientras que la ansiedad y la depresión miden la angustia psicológica percibida, los niveles de cortisol reflejan la regulación biológica del estrés. Los niveles altos de cortisol son típicos en el estrés agudo, si bien, los niveles bajos de cortisol pueden reflejar un colapso del sistema debido a la exposición crónica al estrés. Esta reducción protectora de los niveles generales de cortisol se ha evidenciado en los cuidadores de niños con enfermedades crónicas (Zonta et al., 2024).

En relación a la presencia de estrés postraumático, se dispone de menores datos sobre la presencia de dichos síntomas en cuidadores de pacientes afectados por enfermedades somáticas agudas o crónicas graves potencialmente mortales. En la revisión realizada por Carmassi et al. (2020), las tasas de prevalencia de síntomas de TEPT clínicamente significativos entre el 11% y el 74,1%.

Ante situaciones de pérdida significativa, pueden surgir síntomas físicos inespecíficos o persistentes —como dolores, fatiga, alteraciones del sueño o disfunciones somáticas— sin una causa médica evidente, especialmente cuando el duelo no ha sido adecuadamente elaborado. Aunque no se ha establecido una relación directa entre el duelo prolongado y el trastorno de ansiedad por enfermedad, la evidencia sugiere que el duelo puede predisponer al desarrollo de síntomas ansiosos, incluidas preocupaciones excesivas por la salud (Komischke-Konnerup et al., 2021). En estos casos, el cuerpo puede convertirse en un canal de expresión simbólica del sufrimiento emocional, lo que subraya

la importancia de una evaluación clínica exhaustiva que contemple estos síntomas para un abordaje terapéutico eficaz. Además, en el caso de la pérdida por enfermedad terminal, este tipo de duelo puede desencadenar enfermedades o síntomas similares a los del paciente fallecido, sin que el cuidador o doliente pueda ver la relación que existe entre sus síntomas y su pérdida (Worden et al., 2013).

Del mismo modo, no debe obviarse que la complejidad inherente a la experiencia de pérdida y al proceso de acompañamiento en el final de la vida también puede manifestarse en formas menos evidentes de respuesta psicológica. En estos casos, es frecuente observar cuidadores dolientes que presentan notables dificultades para lograr una acomodación psicoemocional tras la pérdida. Este tipo de presentación clínica plantea desafíos importantes para la identificación y el abordaje terapéutico, ya que la sintomatología puede aparecer descontextualizada, sin una conexión aparente con la experiencia de pérdida. Dicha desconexión puede deberse al carácter tardío de la expresión del duelo —lo que complica su conceptualización como tal—, a la ausencia de manifestaciones emocionales en el momento de la pérdida (duelo demorado), o incluso a una desconexión emocional con la experiencia vivida (duelo inhibido).

3. Factores de riesgo y protección en el cuidador familiar principal de pacientes al final de la vida

Identificar los factores de riesgo y de protección durante los cuidados paliativos continuados, así como las complicaciones del duelo, es especialmente relevante para los cuidadores familiares (Liljeroos et al., 2022). Específicamente, los cuidadores familiares de pacientes en cuidados paliativos tienen un mayor riesgo de presentar psicopatología en comparación con los cuidadores de otro tipo de pacientes debido a la cercanía e incertidumbre del fallecimiento (Götze et al., 2018; Holm et al., 2020; Oechsle et al., 2019).

Investigaciones previas han identificado diversos factores de riesgo que influyen en la forma en que los familiares afrontan tanto el cuidado como la pérdida. Estos factores

están vinculados a aspectos personales y clínicos del paciente, características personales del cuidador y la naturaleza de la relación entre ambos.

3.1. Características socio-demográficas

Características socio-demográficas y clínicas del paciente

En el estudio del impacto del cuidado y el duelo, el género del paciente ha recibido menos atención en comparación con el género del cuidador. No obstante, algunas investigaciones indican que los cuidadores de pacientes varones tienden a experimentar una mayor sobrecarga que aquellos que cuidan a mujeres enfermas (Guerriere et al., 2016).

En cuanto a la edad del paciente, se ha observado que atender a pacientes más jóvenes se asocia con un incremento en la sobrecarga del cuidador (Annisa, 2016). Por ejemplo, destacamos el estudio de Karimi et al. (2023) sobre cuidadores de pacientes con cáncer, en el que se encuentra que el cuidado de un paciente menor de treinta años se vincula con niveles significativamente más altos de ansiedad y depresión en los cuidadores, siendo la edad del paciente un factor clave en la predicción de la sobrecarga del cuidador. En el ámbito del duelo, la muerte de un paciente más joven también es un factor de riesgo, relacionándose con un mayor riesgo de desarrollar duelo prolongado en cuidadores de pacientes con cáncer (Mah et al., 2022; Mason et al., 2020).

Desde una perspectiva clínica, el tipo y la evolución de la enfermedad influyen en gran medida en las demandas de cuidado, diferenciándose entre enfermedades de curso agudo, fluctuante o de deterioro progresivo (Bijnsdorp et al., 2022). Asimismo, la duración de la enfermedad constituye un predictor relevante de la sobrecarga del cuidador. Los estudios longitudinales han evidenciado un incremento no lineal en dicha carga, con una progresión más acusada a medida que avanza la enfermedad (Lethin et al., 2020; Ransmayr et al., 2018).

El estado general de salud del paciente, entendido como su grado de dependencia física y su capacidad cognitiva, también incide en la sobrecarga del cuidador. A medida que el deterioro físico o cognitivo del paciente se intensifica, el impacto sobre el cuidador tiende a aumentar (Almeida-Espinosa & Sarmiento-Ardila, 2023; Juntunen et al., 2018; Lindt et al., 2020). En lo que respecta al duelo, la angustia emocional y física experimentada por el paciente antes de fallecer puede tener consecuencias duraderas en los cuidadores familiares. En particular, la percepción de la calidad de la muerte y los eventos que la rodean desempeñan un papel fundamental en la experiencia del duelo (Wilson et al., 2018). En este sentido, la satisfacción con los cuidados paliativos y la percepción de preparación para la muerte predijeron una mejor adaptación al duelo en cuidadores de pacientes oncológicos (Kim et al., 2017).

Por último, algunos estudios se han centrado en estudiar el rol que tiene el lugar del fallecimiento y cómo este influye en la evolución del duelo posterior. Se ha reportado que vivir el último tiempo de la vida junto con la muerte en un hospital, en comparación con vivir este tiempo y el fallecimiento en el hogar bajo cuidados paliativos, se asocia con un mayor riesgo de desarrollar duelo prolongado, sin embargo, no hay evidencias claras de que los cuidados al final de la vida en el hogar mejoren el bienestar de los cuidadores a largo plazo (Shepperd et al., 2021).

Características socio-demográficas del cuidador familiar principal

El género es una de las variables sociodemográficas más analizadas en la investigación sobre cuidadores familiares. Como se ha mencionado anteriormente, las mujeres suelen asumir predominantemente el rol de cuidadoras principales en el ámbito familiar (Goldzweig et al., 2019). Diversos estudios han señalado que las mujeres cuidadoras presentan mayores niveles de sobrecarga en comparación con los hombres que desempeñan este mismo rol (Juntunen et al., 2018; Xiong et al., 2020). A medida que se acerca el final de la vida del paciente, las mujeres cuidadoras de pacientes oncológicos en programas de cuidados paliativos domiciliarios reportan una mayor sobrecarga y resultados negativos en general que los hombres (Guerriere et al., 2016; Zavagli et al., 2022).

En el contexto del duelo, la literatura indica que las mujeres presentan un mayor riesgo de desarrollar duelo prolongado (Liljeroos et al., 2022; Lundorff et al., 2017; Mason et al., 2020; Sekowski & Prigerson, 2022), así como niveles más elevados de síntomas depresivos y ansiosos tras la pérdida en comparación con los hombres (Chiu et al., 2011; Hatano et al., 2022).

Las diferencias de género observadas en la sobrecarga y en la respuesta al duelo pueden explicarse, en parte, por factores socioculturales, como las expectativas de rol y las normas sociales sobre el cuidado (Pacheco-Barzallo et al., 2024). Asimismo, variables mediadoras como la cantidad de tiempo dedicado al cuidado y el tipo de tareas realizadas por las mujeres también podrían influir en estas diferencias (O'Hara et al., 2010; N. Sharma et al., 2016; Swinkels et al., 2019).

Respecto a la edad del cuidador, la investigación sugiere que tanto los cuidadores más jóvenes como los de mayor edad pueden experimentar niveles elevados de sobrecarga, aunque por razones distintas. Los cuidadores jóvenes, debido a su menor experiencia y a la coexistencia de otras responsabilidades vitales, pueden ser particularmente vulnerables a las exigencias del rol (Chiao et al., 2015; Zavagli et al., 2022). Por otro lado, los cuidadores mayores pueden enfrentar una sobrecarga significativa debido a posibles limitaciones físicas y psicológicas derivadas de su propia edad (Smid et al., 2018; Tay et al., 2022).

En relación con el duelo, mientras que en algunos estudios la edad no es un predictor significativo de duelo prolongado (Buur et al., 2024), en otros la edad avanzada del cuidador es predictiva de mayores niveles de duelo prolongado (Lundorff et al., 2017). De forma específica en cuidadores paliativos, los estudios se han centrado más en el género que en la edad del cuidador. Aun así, la bibliografía disponible indica que una menor edad del cuidador está asociada con una mayor intensidad de síntomas de duelo prolongado (Ghesquiere et al., 2011), como se ha documentado en cuidadores de pacientes con demencia (Schulz et al., 2006) y en aquellos que enfrentan la pérdida de un ser querido tras su ingreso en unidades de cuidados intensivos (Anderson et al., 2008).

Entre los factores de riesgo compartidos por distintos perfiles de cuidadores se incluyen el nivel socioeconómico bajo, las dificultades económicas o menos años de educación pueden intensificar la respuesta de duelo y aumentar el riesgo de una persona en duelo de padecer duelo prolongado (Ghesquiere et al., 2011; Mason et al., 2020; Parro-Jiménez et al., 2021; Tofthagen et al., 2017).

Además, los estudios han demostrado que otros factores relevantes que influyen en la carga del cuidador son el malestar emocional general y las preocupaciones del cuidador, las malas relaciones sociales del cuidador y las dificultades económicas (Annisa, 2016; Lolaty et al., 2018; Schulz et al., 2020).

3.2. *Apego*

Según Bowlby (1969), el apego es un sistema psicobiológico que motiva a los seres humanos a establecer vínculos emocionales con figuras de apego significativas, con el objetivo de protegerse de amenazas y aliviar la angustia mediante la regulación emocional.

Cuando un niño se siente amenazado o estresado, el sistema de apego lo impulsa a buscar la proximidad de sus figuras de apego para recuperar la sensación de seguridad. Sin embargo, existen diferencias individuales en la activación de este sistema, dependiendo de la relación temprana entre el niño y sus figuras de apego principales (Ainsworth, 1985). Si el niño experimenta interacciones con figuras de apego receptivas y comprensivas, desarrolla un apego seguro, lo que le proporciona una sensación de protección y confianza. Por el contrario, cuando las figuras de apego no responden de manera favorable, no se alcanza una sensación de seguridad, lo que da lugar a patrones relacionales inseguros. En estos casos, el sistema de apego puede responder de forma hipoactiva o hiperactiva: el apego evitativo se caracteriza por la desconfianza en la disponibilidad de los demás y un esfuerzo defensivo por mantener la independencia conductual y emocional, mientras que el apego ansioso se manifiesta en un temor a la inaccesibilidad de los otros y una búsqueda constante de cercanía y cuidado.

Desde una perspectiva relacional (Nissen et al., 2016), el estilo de apego desempeña un papel fundamental en la respuesta ante situaciones de amenaza, como la enfermedad, la separación o la pérdida de una figura de apego. Un evento estresante tan significativo como el final de la vida de una persona significativa activa el sistema de apego y modela la reacción de los cuidadores ante las necesidades del paciente (Bei et al., 2022). Esto influye en el tipo de cuidado proporcionado, el nivel de sobrecarga del cuidador (Lai et al., 2023; Romaniello et al., 2015) y la capacidad del doliente para procesar la pérdida (Russ, Stopa, Sivyver, Jane Hazeldine, et al., 2022).

En relación con el tipo de cuidado, las personas con apego seguro tienden a brindar cuidados informales sensibles, cooperativos y cálidos (Bei et al., 2022). En contraste, las personas con apego evitativo suelen experimentar incomodidad con la cercanía, lo que reduce su capacidad para proporcionar cuidados adecuados. Por su parte, los cuidadores con apego ansioso tienden a centrarse más en sus propias necesidades que en las del paciente, mostrando un fuerte deseo de cercanía y una hipervigilancia ante señales de abandono (D. Romano et al., 2022).

La variabilidad en la sobrecarga del cuidador familiar también puede explicarse en función del estilo de apego. Karantzas y Simpson (2015) proponen un modelo de diátesis según el cual ciertas orientaciones de apego pueden exacerbar o mitigar las exigencias del rol de cuidador. En apoyo de esta idea, diversas investigaciones han señalado que el apego inseguro en los cuidadores se asocia con una mayor sobrecarga y un menor bienestar (Bei et al., 2022; Lee et al., 2018). Específicamente, el apego ansioso se ha relacionado con niveles más altos de sobrecarga en cuidadores de pacientes con cáncer de mama (Kuscu et al., 2009; Ávila et al., 2016) y demencia (Lee, 2018). En contraste, el apego seguro se asocia con una menor sobrecarga del cuidador (Bei, 2022; Carpenter, 2001; Karantzas et al., 2010).

Tras la pérdida, la teoría del apego se considera uno de los principales paradigmas para comprender la adaptación al duelo (Russ et al., 2022). Los estudios sobre la relación entre el estilo de apego y el duelo, tanto normativo como prolongado, se remontan a más de 40 años, cuando Bowlby (1980) teorizó que la naturaleza del duelo, incluida la tendencia a desarrollar formas patológicas, está estrechamente relacionada con la

organización del apego del doliente (Sekowski & Prigerson, 2022). Existe un número significativo de estudios que exploran la relación entre el proceso de duelo y el estilo de apego del doliente (Currier et al., 2015; Denckla et al., 2015; Katzman & Papouchis, 2022; Maccallum & Bryant, 2018; Meier et al., 2013; Sekowski & Prigerson, 2022; Smigelsky et al., 2020). En general, la evidencia sugiere que las personas con apego inseguro son más vulnerables al duelo prolongado: las personas con apego ansioso tienden a experimentar reacciones de duelo más intensas y elevados niveles de angustia (Katzman & Papouchis, 2022; Lombardo et al., 2024; Maccallum & Bryant, 2018; Meier et al., 2013; Smigelsky et al., 2020), mientras que las personas con apego evitativo pueden parecer emocionalmente distantes, aunque a menudo presentan síntomas somáticos graves y un menor crecimiento postraumático (Black et al., 2022; Ludwikowska-Świeboda, 2020; Meier et al., 2013). Sin embargo, algunos estudios no han encontrado una relación significativa entre los estilos de apego ansioso o evitativo y el duelo prolongado (Berenguer-Pérez et al., 2018; Mikulincer & Shaver, 2016).

Finalmente, en relación con la presencia de psicopatología en cuidadores, tanto el apego ansioso como el evitativo se han asociado con mayores dificultades y una mayor sintomatología ansioso-depresiva en cuidadores familiares (Maccallum & Bryant, 2018; Nicholls et al., 2014). No obstante, la evidencia que respalda la relación entre la sintomatología ansioso-depresiva y el apego ansioso es más extensa (Bei et al., 2022; Dark-Freudeman et al., 2016; D. Romano et al., 2022). Por el contrario, niveles más altos de apego seguro, en comparación con niveles más bajos, se han asociado con un mayor bienestar en los cuidadores (Bei, 2022).

Por otra parte, en contextos de duelo no elaborado, los estilos de manejo evitativos se han vinculado consistentemente con una mayor tendencia a presentar sintomatología psicosomática. Las personas con este tipo de afrontamiento evitativo tienden a inhibir la expresión emocional, a rechazar el apoyo interpersonal y a desplegar estrategias de desactivación emocional como mecanismo de defensa ante el sufrimiento. Estudios recientes han señalado que los individuos con apego evitativo son más propensos a presentar reacciones psicosomáticas cuando se enfrentan a pérdidas importantes, debido a su dificultad para procesar emocionalmente el dolor y su escasa disposición a recurrir

al apoyo social como recurso de afrontamiento (Maccallum & Bryant, 2018; Mikulincer & Shaver, 2016). Esta relación pone de relieve la importancia de considerar los patrones de apego en el abordaje clínico de pacientes con clínica somática y su posible relación con duelos no elaborados.

3.3. Psicopatología previa

El estado de salud mental del doliente es un factor clave en la experiencia del cuidado y del duelo. La evidencia científica indica que tanto la salud física como psicológica de los cuidadores familiares influyen significativamente en la calidad del cuidado brindado y en el proceso de duelo posterior.

Como se ha señalado previamente, los cuidadores principales constituyen un grupo de alto riesgo para el desarrollo de psicopatología (Liu et al., 2020). Entre los problemas de salud mental más frecuentes en esta población, destacan la depresión y la ansiedad, condiciones ampliamente documentadas en la literatura sobre el cuidado familiar (Stathopoulou & Fragkiadakis, 2023).

Durante la etapa de cuidado, la presencia de síntomas depresivos y ansiosos se asocia con una mayor sobrecarga en cuidadores de pacientes con cáncer (Karimi Moghaddam et al., 2023) y EPOC (Simpson et al., 2010). En este sentido, los cuidadores que experimentan niveles elevados de ansiedad y depresión tienen hasta tres veces más probabilidades de desarrollar sobrecarga significativa cuando su familiar está ingresado en unidades de cuidados paliativos (Ahmad Zubaidi et al., 2020).

Los antecedentes de trastornos mentales o una sintomatología psicopatológica elevada antes de la pérdida han sido identificados como factores de riesgo para el desarrollo de un duelo patológico. En cuidadores de pacientes en cuidados paliativos, estas condiciones se han asociado significativamente con una mayor probabilidad de experimentar duelo prolongado (López-Pérez et al., 2022; Tofthagen et al., 2017). Además, los dolientes con antecedentes de problemas de salud mental tienden a presentar niveles más elevados de sintomatología depresiva y ansiosa en comparación con quienes no los tienen (Estevan et al., 2016). De manera similar, los adultos en duelo con un

diagnóstico previo de trastorno de ansiedad muestran una mayor incidencia de duelo prolongado, lo que repercute negativamente en su calidad de vida y dificulta su proceso de adaptación a la pérdida (Marques et al., 2013).

No solo los trastornos previos de ansiedad o depresión aumentan la vulnerabilidad al duelo prolongado, sino que la sintomatología ansiosa y depresiva experimentada de manera inmediata previa a la pérdida también parece desempeñar un papel relevante en la evolución del duelo (Mason et al., 2020). De hecho, la ansiedad y la depresión presentes durante la fase paliativa de la enfermedad del paciente han sido identificadas como factores predictivos de la persistencia de estos síntomas durante el duelo (Götze et al., 2018).

Por otro lado, la actitud emocional del cuidador antes de la pérdida también influye en la adaptación al duelo. Según una revisión sistemática realizada en cuidadores de pacientes oncológicos en cuidados paliativos (Hasdenteufel & Quintard, 2022), se observó que la pérdida de la esperanza antes del fallecimiento del ser querido se relaciona con un mayor riesgo de desarrollar síntomas de duelo prolongado, mientras que el optimismo durante esta fase se asocia con una mejor adaptación al duelo.

3.4. Sucesos vitales estresantes

La acumulación y percepción de estrés derivada de eventos vitales estresantes constituye un factor de riesgo significativo para la salud física y mental (Valero-Moreno et al., 2016). En los últimos años, la investigación en ciencias de la salud ha prestado una creciente atención al impacto de los factores de riesgo y protección en el afrontamiento de los sucesos vitales estresantes (SVE), moderada en el impacto del rol de cuidador principal y, en mayor medida, en el impacto tras una pérdida (Oliva Delgado et al., 2008; Rubinstein et al., 2012).

El estudio de los sucesos vitales tiene sus raíces en el modelo biopsicosocial desarrollado por Holmes y su equipo en la década de 1960 (David & Holmes, 1989). Este modelo sostiene que la salud no solo está determinada por factores biológicos, sino también por elementos sociales y contextuales. En contraste con la visión médica

tradicional, centrada en los aspectos biológicos, el modelo biopsicosocial enfatiza la influencia de los factores psicológicos y sociales en el desarrollo de enfermedades. A partir de esta premisa, Holmes introdujo el concepto de estrés psicosocial, basado en la idea de que los SVE representan cambios significativos en la vida de una persona (Sandín & Chorot, 2017).

El cuidado de una persona enferma o en fase terminal es una tarea altamente demandante y estresante (Pinquart, 2018). Sin embargo, es fundamental reconocer que los cuidadores, al igual que la población general, también enfrentan otros factores estresantes en su vida cotidiana. Por ejemplo, el estudio de S. Sharma et al. (2020) reveló que los cuidadores familiares de pacientes con cáncer afrontan un número significativamente mayor de acontecimientos vitales estresantes en comparación con los cuidadores de personas con enfermedades mentales. Además, aunque algunos de estos factores estresantes no guardan relación directa con el rol de cuidador, se ha encontrado que su acumulación influye en el malestar y la sobrecarga experimentada en cuidadores familiares de niños con cáncer (Gurtovenko et al., 2021).

En esta línea, la pérdida de un ser querido con un fuerte vínculo afectivo es considerada uno de los eventos vitales más estresantes que puede experimentar una persona. La evidencia científica y la experiencia clínica sugieren que la presencia de múltiples SVE puede afectar negativamente el proceso de adaptación al duelo. Por ejemplo, Shimizu y colaboradores (2023) encontraron los dolientes de pacientes con cáncer que habían sufrido estrés debido a SVE tras el duelo, tendían a presentar un mayor riesgo de duelo prolongado y trastorno depresivo. De manera similar, Soto-Rubio et al. (2021) observaron que un mayor número de SVE estaba asociado con un mayor riesgo de duelo prolongado tras la pérdida repentina de un ser querido.

3.5. Apoyo social

El apoyo social ha sido identificado sistemáticamente como un factor clave en la mitigación del malestar psicológico en cuidadores de pacientes al final de la vida. Tanto durante el proceso de cuidado como tras la pérdida, contar con un sólido apoyo social

puede reducir la sobrecarga del cuidador (Shukri et al., 2020; Yi et al., 2021), así como disminuir la sensación de aislamiento y la intensidad del duelo (Hashemi et al., 2018).

Dentro de la literatura, el apoyo social suele clasificarse en dos tipos principales: apoyo emocional y apoyo instrumental. El apoyo emocional se basa en la expresión de afecto, empatía, confianza y reciprocidad, mientras que el apoyo instrumental se refiere a la asistencia práctica en tareas específicas, como ayuda con el transporte, la alimentación, el alojamiento o el respaldo económico. La efectividad de cada tipo de apoyo varía según las necesidades y circunstancias de cada persona (Cacciatore et al., 2021).

Los cuidadores de personas en cuidados paliativos suelen experimentar una disminución del apoyo social a medida que avanza la enfermedad del paciente. Según la revisión de Arias-Rojas et al. (2020), esta reducción en la red de apoyo es un fenómeno frecuente, encontrando como la disponibilidad y calidad del apoyo social tienden a disminuir en el primer año tras el diagnóstico. Del mismo modo, a medida que el tiempo transcurre y/o la enfermedad avanza, la vida del cuidador tiende limitarse al cuidado de su familiar hasta el punto de perder relaciones sociales y tiempo libre (de Oliveira et al., 2019).

Diversas investigaciones remarcan la importancia del apoyo social como constructo clínicamente relevante para el bienestar del cuidador, siendo un factor protector para la presencia de sobrecarga (del-Pino-Casado et al., 2021), síntomas depresivos (Gutiérrez-Sánchez et al., 2023; Nuwamanya et al., 2023) y síntomas ansiosos (Priego-Cubero et al., 2023) en cuidadores informales.

Tras el fallecimiento, el apoyo social juega un papel fundamental en el proceso de duelo. La evidencia sugiere que una percepción adecuada de apoyo social facilita una mejor adaptación a la pérdida y se asocia con resultados más favorables en el afrontamiento del duelo (Song et al., 2021). En las primeras etapas, el apoyo social ayuda a mitigar el impacto emocional de la pérdida, mientras que en fases posteriores contribuye a la recuperación y adaptación, promoviendo un ajuste más saludable (Denckla et al., 2015). Un estudio reciente sobre el duelo en cuidadores familiares de pacientes en cuidados paliativos encontró que, si bien no se observaron diferencias en los niveles de

duelo antes y después de la muerte en función del apoyo social, este sí actuó como un moderador en la relación entre ambos. En particular, la moderación fue más pronunciada en cuidadores con niveles bajos de apoyo social, lo que sugiere que aquellos con un alto duelo anticipatorio y escaso apoyo social presentaban una mayor probabilidad de experimentar un duelo más intenso tras la pérdida (Axelsson et al., 2020).

La presencia del apoyo social se relaciona con una menor incidencia de duelo prolongado, depresión mayor y trastorno de estrés postraumático, así como con una mejor calidad de vida en los dolientes (Aoun et al., 2020; Lipp & O'Brien, 2022). En contraste, la falta o insuficiencia de apoyo social se asocia negativamente al duelo prolongado, dificultando el proceso de adaptación y aumentando el riesgo de consecuencias psicológicas negativas (Chan et al., 2017).

3.6. Relación cuidador-paciente

Entre los factores de riesgo y protección en el contexto del cuidado de pacientes al final de la vida, es necesario tener en cuenta no solo las variables propias del cuidador y del paciente, sino también de la relación entre ambos.

El tipo de parentesco desempeña un papel importante. En el caso de la sobrecarga, los estudios revelan que el estrés del cuidador es comparable entre los cónyuges que cuidan a sus parejas y los hijos que cuidan a sus padres, siendo mayor el estrés experimentado por los padres que cuidan a sus hijos enfermos (Friedemann & Buckwalter, 2014; Juntunen et al., 2018). En relación con el impacto psicológico en los cuidadores durante el proceso de duelo, este también puede variar significativamente en función del parentesco. En este sentido, los cónyuges suelen presentar peores resultados que otros miembros de la familia tras la muerte de un ser querido (Hasdenteufel & Quintard, 2022; Oechsle et al., 2019).

Las dinámicas familiares también influyen en la función psicosocial de los cuidadores. Por ejemplo, el mal funcionamiento familiar se ha asociado con un mayor riesgo de depresión y ansiedad en cuidadores de pacientes con cáncer (Siminoff et al., 2010), así como con mayores niveles de sobrecarga en cuidadores de pacientes con

esquizofrenia (Clari et al., 2022). La investigación indica que los cuidadores de pacientes paliativos en familias comprensivas y con altos niveles funcionamiento familiar presentan menores niveles de sobrecarga y de duelo anticipado (Lai et al., 2023).

Otro aspecto que influye en la experiencia del cuidado y en la posterior adaptación a la pérdida es la calidad de la relación con el paciente (M. Romano, 2022). Una relación de mayor calidad (Tough et al., 2017) o una reciprocidad equilibrada en la relación (del Pino-Casado et al., 2021; Lindt et al., 2020) se han asociado con una menor. Examinando la cercanía de la relación, la proximidad física con el paciente, una gran cercanía emocional y elevados niveles de dependencia se han asociado positivamente con una mayor sobrecarga en los cuidadores (Ransmayr et al., 2018). En la prestación de cuidados al final de la vida de un familiar enfermo, la naturaleza de la relación entre el cuidador y la persona cuidada adquiere una importancia aún mayor, alineándose con el concepto de que morir es un proceso relacional (K. Butler, 2019). Coelho et al. (2022) realizaron un estudio prospectivo de cohortes con cuidadores familiares de pacientes con cáncer avanzado y encontraron que una gran cercanía emocional en la relación podría estar asociada con una trayectoria de duelo más complicada a largo plazo.

4. Estado actual de la cuestión

Diversas investigaciones se han centrado en identificar factores de riesgo y protección en la sobrecarga y el proceso de duelo posterior en los cuidadores familiares principales de pacientes al final de la vida.

En relación con la sobrecarga del cuidado, estudios recientes han analizado este fenómeno en distintos grupos de cuidadores informales, incluyendo cuidadores en general (Lindt et al., 2020), de pacientes con enfermedad de Parkinson (Zhao et al., 2024), de pacientes con síntomas de disnea crónica asociados a enfermedades como la EPOC o el cáncer (Blütgen et al., 2025), y de aquellos que atienden a pacientes en unidades de cuidados intensivos (Blok et al., 2023). Lindt et al. (2020) identificaron como principales predictores de la sobrecarga del cuidador la duración de los cuidados y el nivel de dependencia del paciente. En la misma línea, Zhao et al. (2024) señalaron que la duración

de la enfermedad, el deterioro cognitivo del paciente y sus emociones negativas influyen significativamente en la carga del cuidador. Por su parte, Blok et al. (2023) identificaron cuatro dominios clave que contribuyen al estrés de los cuidadores de pacientes críticos: el estado de salud del paciente, el sistema sanitario, la dinámica familiar y la seguridad financiera y habitacional. Finalmente, Blütgen et al. (2025) destacaron que la dificultad respiratoria es un factor de riesgo significativo para el deterioro de la salud física y mental de los cuidadores, además de evidenciar necesidades no cubiertas en cuanto al apoyo profesional y estrategias de autogestión.

En cuanto a los resultados del proceso de duelo tras la pérdida, se han llevado a cabo revisiones sobre factores de riesgo y protección en distintos contextos, incluyendo situaciones de pérdida por violencia (Djelantik et al., 2021; Heeke et al., 2017) y en la población general doliente (Buur et al., 2024; Mason et al., 2020; Parro-Jiménez et al., 2021). También se han realizado revisiones específicas sobre el papel del estilo de apego en el proceso de duelo, como la de Russ et al. (2022).

Respecto a los predictores del duelo prolongado en cuidadores, destacan estudios recientes en cuidadores de pacientes con cáncer en cuidados paliativos (Hasdenteufel & Quintard, 2022), pacientes en unidades de cuidados intensivos (Wen et al., 2024) y ancianos con demencia en fase terminal (Liang et al., 2024). Hasdenteufel et al. (2022) identificaron que la calidad del cuidado antes de la muerte y la preparación para la pérdida influyen en el duelo, así como aspectos relacionales como la comunicación y la presencia en el momento del fallecimiento. Wen et al. (2024) analizaron los predictores del duelo prolongado, el estrés postraumático y la depresión en familiares de pacientes en la UCI, identificando factores intrapersonales, interpersonales y relacionados con el duelo. Sus hallazgos indican que las dificultades económicas, los antecedentes de problemas de salud mental y una percepción negativa de la calidad de la muerte aumentan el riesgo de psicopatología, mientras que el apoyo social y la intervención de trabajadores sociales se asocian con un menor riesgo de síntomas concurrentes. Finalmente, Liang et al. (2024) realizaron una revisión sistemática sobre la experiencia de duelo en familiares taiwaneses tras una muerte esperada, explorando la influencia de los contextos culturales y sociales. Encontraron que una mejor calidad de muerte y una mayor preparación pueden facilitar

la adaptación, mientras que una percepción negativa del cuidado, la existencia de asuntos pendientes y una baja preparación pueden dificultar el proceso de duelo.

A medida que avanza la investigación, numerosos autores han explorado nuevas formas de análisis, como los estudios bibliométricos (Fernandes et al., 2016) y la identificación de mediadores y moderadores que influyen en el cuidado y el proceso de duelo (Captari et al., 2021; Coelho et al., 2016; Gegieckaite & Kazlauskas, 2022; Rheinländer, 2024; K. V. Smith & Ehlers, 2021; Zhou et al., 2023). Frazier et al. (2004) señalaron que una variable puede actuar como moderador o mediador dependiendo del modelo que se esté probando. En este marco, Pérez-González et al. (2023) examinaron si la carga del cuidador modera la relación entre el duelo anticipado y la psicopatología, encontrando que el afrontamiento del duelo puede ser una oportunidad para mitigar los efectos psicopatológicos. Asimismo, Wangliu y Chen (2024) revelaron que distintas estrategias de afrontamiento tienen efectos diferenciados sobre la carga del cuidador y el duelo anticipatorio.

Capítulo 03

Justificación de la tesis doctoral

A pesar de estos avances y de los resultados previamente expuestos, la evidencia sigue siendo limitada y, en algunos casos, contradictoria (Russ et al., 2022; Liang et al., 2024), lo que dificulta la generalización de los hallazgos. Esto subraya la necesidad de realizar estudios más sistemáticos y metodológicamente rigurosos, tanto cuantitativos como cualitativos, para comprender mejor los factores que predicen, median y moderan la experiencia de los cuidadores familiares de pacientes al final de la vida (Hasdenteufel et al., 2022).

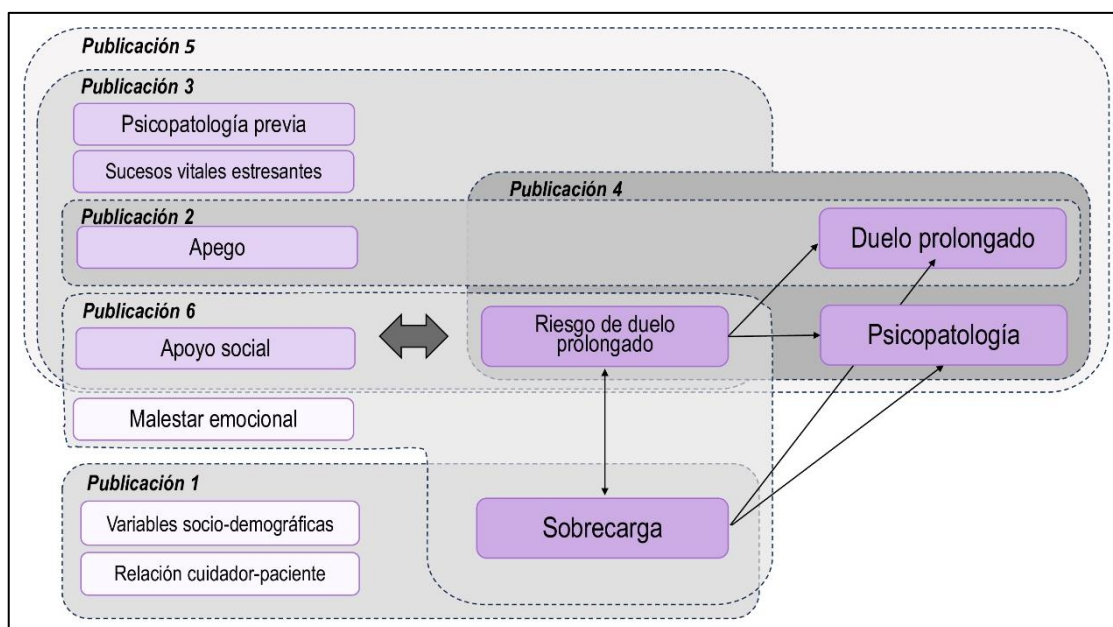
La identificación de factores de riesgo es fundamental para la prevención y la intervención (Offord & Kraemer, 2000). Una comprensión integral y actualizada de estos factores puede aportar conocimientos clave para detectar a las personas con mayor vulnerabilidad, tanto en su rol de cuidador familiar durante la enfermedad como en su proceso de adaptación tras la pérdida.

Tal como señalan Buur et al. (2024), conocer los factores de riesgo tiene múltiples propósitos. En primer lugar, permite a los cuidadores, tanto formales como informales, ofrecer un apoyo y tratamiento más adecuados, alertándolos sobre signos de posibles complicaciones. En segundo lugar, facilita a los investigadores una mejor comprensión de las dificultades asociadas al cuidado y al duelo, destacando áreas que requieren mayor exploración. Por último, contribuye a reducir el estigma y a sensibilizar sobre los desafíos del cuidado y del duelo, fomentando que los cuidadores busquen ayuda cuando la necesiten.

Si bien gran parte de la investigación se ha centrado en los predictores de la sobrecarga y del duelo prolongado, es esencial considerar que diversas complicaciones posteriores a la pérdida suelen coexistir (Komischke-Konnerup et al., 2021). Siguiendo a Buur et al. (2024), la investigación futura debería examinar los factores de riesgo asociados a otras formas de psicopatología para determinar si existen elementos comunes a todas las complicaciones post-pérdida o si, por el contrario, hay factores específicos para cada trastorno. Esto permitiría identificar con mayor precisión a las personas más vulnerables. En esta línea, la presente tesis doctoral aborda la psicopatología más allá del duelo prolongado, explorando su impacto en cuidadores familiares de pacientes al final de la vida.

Además, resulta fundamental desarrollar estrategias de apoyo específicas para los cuidadores en duelo. En particular, es clave mejorar la comunicación médica sobre el final de la vida, fortalecer el bienestar emocional de los cuidadores y reforzar el apoyo psicosocial para mitigar los efectos negativos del cuidado (Blok et al., 2023; Blütgen et al., 2025; Hasdenteufel et al., 2022; Zhao et al., 2024). Estas estrategias deben facilitar el diálogo sobre el final de la vida, mejorar los recursos emocionales del cuidador y optimizar los apoyos materiales y organizativos disponibles. En conjunto, estas publicaciones destacan la necesidad urgente de diseñar intervenciones eficaces que respondan a las necesidades específicas de los cuidadores y sus familias, minimizando el impacto de la sobrecarga y del duelo en su salud mental y bienestar general.

Figura 2. Relación de las publicaciones y las variables comprendidas en la tesis doctoral.



Las dificultades inherentes al rol de cuidador y al final de la vida, junto con la importancia de promover factores protectores de la salud mental y de comprender los factores de riesgo clave para el diseño de programas de apoyo, sustentan la justificación de esta tesis doctoral y la selección de las variables incluidas en las publicaciones. Este proyecto considera la sobrecarga, el riesgo de duelo prolongado, el duelo prolongado y la psicopatología como variables centrales; el apego, la psicopatología previa, los sucesos vitales estresantes y el apoyo social como variables secundarias; y, finalmente, el malestar

emocional, las variables sociodemográficas y la relación cuidador-paciente como variables periféricas (Figura 2).

La presente tesis doctoral está compuesta por seis publicaciones: dos de diseño transversal (Publicaciones 1 y 3), en las que la recogida de datos se realiza poco después del ingreso del paciente en las unidades hospitalarias de larga estancia/paliativos o dentro de las 24 horas posteriores a su fallecimiento (Tiempo 0); tres de diseño longitudinal (Publicaciones 4, 5 y 6), que incluyen una evaluación de seguimiento entre 6 y 12 meses después del fallecimiento (Tiempo 1); y una publicación de carácter bibliométrico (Publicación 2).

La primera publicación analiza los predictores de la sobrecarga física y emocional en cuidadores de pacientes al final de vida, incluyendo casos de enfermedades oncológicas, EPOC y ancianos frágiles. Se emplea la metodología QCA, considerando variables tanto personales como relacionales del paciente y del cuidador.

La segunda publicación es un análisis bibliométrico que examina la evolución de la literatura y las tendencias de investigación sobre la relación entre el duelo prolongado y el estilo de apego.

La tercera publicación explora la relación entre sucesos vitales estresantes, apoyo social, psicopatología y apego en la predicción del riesgo de duelo prolongado en cuidadores de pacientes al final de vida y familiares de pacientes fallecidos por MSC, combinando modelos de regresión y análisis mediante QCA.

En cuanto a los estudios longitudinales, la cuarta publicación analiza cómo el riesgo de duelo prolongado en el momento del fallecimiento predice la psicopatología y el duelo prolongado posterior en cuidadores de pacientes al final de vida, utilizando modelos QCA. Además, compara los dos enfoques más utilizados para evaluar el duelo prolongado: el método autoinformado y el método clínico a través de entrevista diagnóstica.

La quinta publicación examina cómo el apego, el apoyo social, los sucesos vitales estresantes, la psicopatología preexistente y el riesgo de duelo prolongado influyen en la aparición de duelo prolongado y psicopatología posterior en cuidadores de pacientes al final de vida, mediante modelos de regresión y QCA.

Finalmente, la sexta publicación estudia los efectos mediadores del malestar, la sobrecarga y el apoyo social, así como el efecto moderador del apoyo social en la relación entre el riesgo de duelo prolongado y la psicopatología en cuidadores en duelo de pacientes al final de vida. Para ello, se emplea la metodología PROCESS en los análisis de mediación y moderación.

Capítulo 04

Objetivos e hipótesis

4.1. Objetivo general

Basándose en la revisión teórica y los antecedentes empíricos presentados, la presente tesis doctoral tiene como objetivo general analizar los factores de riesgo y protección asociados con la sobrecarga, el duelo prolongado y la psicopatología en cuidadores familiares principales de pacientes al final de la vida.

4.2. Objetivos específicos e hipótesis

4.2.1. Objetivo específico e hipótesis 1: Factores de riesgo y protección de la Sobrecarga en cuidadores familiares de pacientes al final de la vida

El **primer objetivo** se centra en identificar los factores que contribuyen a la sobrecarga emocional y física en cuidadores familiares de pacientes al final de la vida, incluyendo aquellos con enfermedades oncológicas, EPOC y anciano frágil. Dicho objetivo queda plasmado en la publicación 1.

En la **Publicación 1**, se abordan dos desafíos clave en el estudio de la sobrecarga del cuidador: la limitada exploración de la relación entre el cuidador y el receptor de cuidados y el predominio de enfoques metodológicos lineales, que dejan de lado modelos más dinámicos y multifactoriales. En dicho estudio, por lo tanto, se incorpora una metodología que permite analizar la contribución combinada de todas ellas e incluyendo variables relacionales, presentando un enfoque innovador para comprender los determinantes de la sobrecarga del cuidador y contribuyendo al desarrollo de estrategias de intervención más efectivas. La **Hipótesis 1** plantea que el perfil de alta sobrecarga emocional y física en cuidadores de pacientes al final de vida estará determinado por factores del paciente (sexo masculino, mayor tiempo de enfermedad, dificultades diagnósticas, deterioro cognitivo y dependencia funcional), factores del cuidador (sexo femenino, edad avanzada, uso de medicación para la salud física, psicofármacos y drogas legales, situación laboral y presencia de problemas económicos) y factores relacionales (ser hijo o pareja del paciente, mantener una relación muy estrecha, insegura y dependiente con el paciente, y experimentar ambivalencia emocional y culpa).

4.2.2. Objetivo específico e hipótesis 2: Factores de riesgo y protección del Duelo Prolongado y otra psicopatología asociada en cuidadores familiares de pacientes al final de la vida

El **segundo objetivo** pretende explorar los factores de riesgo y protección implicados en el desarrollo del duelo prolongado y la psicopatología en cuidadores familiares de pacientes al final de la vida, integrando diferentes enfoques metodológicos y niveles de análisis a través de varios estudios. Para ello, se han planteado cuatro hipótesis referidas a cada uno de los cuatro estudios que se enmarcan en el Objetivo específico 2 (publicación 2, 3, 4 y 5, respectivamente).

Según la **Publicación 2**, la teoría del apego es un paradigma clave para comprender las diferencias individuales para la elaboración de los procesos de duelo, sin embargo, se encuentran limitados intentos de síntesis sistemática en la literatura. En esa línea, la publicación 2 se centra en realizar un análisis bibliométrico sobre la relación entre el duelo complicado y el estilo de apego en los últimos veinte años. La **Hipótesis 2.1** plantea que dicho análisis bibliométrico permitirá identificar las principales tendencias de investigación, los autores, países y revistas más influyentes, así como las redes de colaboración científica global y los temas clave emergentes, proporcionando una visión integral del estado actual del conocimiento y orientando futuras investigaciones y aplicaciones en el campo.

En la **Publicación 3**, se realiza un estudio de diseño transversal en cuidadores de pacientes al final de vida y familiares de pacientes fallecidos por MSC, utilizando metodologías complementarias (modelos de regresión y QCA) con el objetivo de predecir el riesgo de duelo prolongado. Según la **Hipótesis 2.2**, el riesgo de duelo prolongado en cuidadores de pacientes al final de vida y familiares de fallecidos por MSC se asociará con un estilo de apego inseguro, menor apoyo social (instrumental y emocional), mayor psicopatología y una mayor cantidad y percepción de eventos vitales estresantes, integrando estos factores a través de modelos de regresión y QCA.

En la **Publicación 4**, a través de un estudio de diseño longitudinal, se analiza cómo el riesgo de duelo prolongado en el momento del fallecimiento predice la psicopatología y el duelo prolongado posterior en cuidadores de pacientes al final de vida utilizando modelos QCA. Además, se comparan los dos enfoques más utilizados para evaluar el

duelo prolongado: el método autoinformado y el método clínico. Se plantea, por tanto, la **Hipótesis 2.3.1**, el duelo prolongado y psicopatología postpérdida se explicarán en general por ser un cuidador más joven (edad), una relación estrecha y complicada entre paciente y cuidador (parentesco, tipo de relación y dependencia), vulnerabilidad psicológica (antecedentes psicológicos y duelos anteriores no resueltos), indicadores afectivos (reacción de ira, incapacidad para expresar emociones y sentimientos de culpa hacia el fallecido), complicaciones durante el proceso de la enfermedad (tipo de síntomas, dificultad de diagnóstico y evolución de la enfermedad), elevada carga familiar (presencia de niños pequeños, enfermos o discapacitados; y apoyo social), problemas económicos y situación laboral de desempleo. Asimismo, según la **Hipótesis 2.3.2** existirán diferencias en los modelos de duelo prolongado en función del tipo de medida, es decir, entre el método autoinformado a través de cuestionario Inventory of Complicated Grief (ICG) (Limonero et al., 2009; Prigerson et al., 1995) y el método clínico a través de entrevista diagnóstica clínica basada en los criterios del DSM-5-TR para el Trastorno de Duelo Prolongado.

En la **Publicación 5**, trata de profundizar en los predictores del duelo prolongado y la psicopatología postpérdida en cuidadores de familiares de pacientes al final de vida mediante un estudio de diseño longitudinal. Se plantea la **Hipótesis 2.4**, según la cual, el duelo prolongado y la psicopatología postpérdida estarán determinados por un estilo de apego inseguro, menor apoyo social (instrumental y emocional), mayor cantidad y percepción de eventos vitales estresantes, mayor psicopatología preexistente, y mayor riesgo de duelo prolongado, analizados mediante modelos de regresión y QCA.

4.2.3. Objetivo específico e hipótesis 3: Factores mediadores y moderadores entre el riesgo de duelo y la psicopatología en cuidadores familiares de pacientes al final de la vida

El **objetivo específico 3** se centra en examinar los efectos mediadores del malestar, la sobrecarga y el apoyo social, así como el efecto moderador del apoyo social en la relación entre el riesgo de duelo prolongado y la psicopatología en cuidadores familiares de pacientes al final de vida. En este objetivo se incluye la publicación 6.

Según la **Publicación 6**, entre las principales limitaciones de la bibliografía existente en el ámbito del proceso de duelo en cuidadores familiares destaca la falta de conocimiento sobre los mecanismos subyacentes. Es por ello que este estudio pretende profundizar en la interacción entre las variables predictoras, investiga las relaciones bidireccionales para proporcionar información sobre estas complejas interacciones. Según la **Hipótesis 3**, el riesgo de duelo prolongado en cuidadores de pacientes al final de vida estará asociado con mayores niveles de psicopatología, y dicha relación estará mediada por el malestar emocional, la sobrecarga y el apoyo social; así como a su vez, moderada por el apoyo social.

Capítulo 05

Estudios empíricos

Publicación 1

Family Bonds and Personal Factors in Caregiver Burden in Patients at the End of Life

Olga Ribera-Asensi^{1,2}, Marián Pérez-Marín² y Selene Valero-Moreno²

¹*Hospital Clínico Universitario de Valencia, Valencia, Valencia, Spain*

²*Department of Personality, Assessment and Psychological Treatments, Faculty of Psychology and Speech Therapy, Universitat de Valencia, Valencia, 46010, Valencia, Spain*

Artículo publicado en *Family Process* en 2024

Factor de Impacto 2024 = 2.20

Cuartil 1 en la categoría de *Family Studies* – JCR, puesto 16º de 66

Cuartil 2 en la categoría de *Psychological, Clinical* – JCR, puesto 78º de 185

Journal Citation Indicator 2024 = 1.01

Cuartil 1 en la categoría de *Family Studies* – JCI, puesto 15º de 66

Cuartil 1 en la categoría de *Psychological, Clinical* – JCI, puesto 50º de 180

Categoría CIRC = A+

Referencia

Ribera-Asensi, O., Pérez-Marín, M., & Valero-Moreno, S. (2024). Family bonds and personal factors in caregiver burden in patients at the end of life. *Family Process*, 63(4), 2547-2562, <https://doi.org/10.1111/famp.13026>

Abstract

Family caregivers are defined as those who assume substantial responsibilities for the care of an ill loved one without formal health care training. This study aims to analyze the predictors of physical and emotional burden in caregivers of palliative patients using qualitative comparative analysis methodologies (QCA) and taking into account patient and caregiver personal and relational variables. A total of 125 caregivers of patients at the end of life were assessed using an ad hoc emotional and physical burden questionnaire and patient and caregiver personal and relational variables were recorded. Results indicate moderately high levels of both emotional and physical burden. Differences in burden are found only as a function of kinship. Emotional burden is positively associated with the use of physical health medication in the caregiver and kinship; meanwhile, physical burden is positively associated with time since diagnosis, patient functional independence, and economic problems. For the QCA models, several pathways predict the observed variance in the emotional and physical burden of family caregivers of patients at the end of life, based on patient, caregiver, and relationship variables. In conclusion, it is relevant to design intervention programs focused on patient–caregiver relationship to prevent the development of emotional and physical burden.

Keywords

· Caregiver burden · Emotional and physical burden · End of life ·

Publicación 2

■ A Twenty-year Bibliometric Analysis on the Relationship Between Complicated Grief and Attachment

Olga Ribera-Asensi¹², Selene Valero-Moreno² y Marián Pérez-Marín²

¹*Hospital Clínico Universitario de Valencia, Valencia, Valencia, Spain*

²*Department of Personality, Assessment and Psychological Treatments, Faculty of Psychology and Speech Therapy, Universitat de Valencia, Valencia, 46010, Valencia, Spain*

Artículo publicado en *Current Psychology* en 2024

Factor de Impacto 2024 = 2.60

Cuartil 2 en la categoría de *Psychology, Multidisciplinary* – JCR, puesto 55º de 221

Journal Citation Indicator 2024 = 0.97

Cuartil 1 en la categoría de *Psychology, Multidisciplinary* – JCI, puesto 63º de 221

Categoría CIRC = A

Referencia

Ribera-Asensi, O., Valero-Moreno, S., & Pérez-Marín, M. (2024). A twenty-year bibliometric analysis on the relationship between complicated grief and attachment. *Current Psychology*, 43(17), 15522-15531, <https://doi.org/10.1007/s12144-023-05518-9>

Abstract

Attachment theory is a key paradigm for understanding individual differences for the elaboration of the grieving processes, however limited attempts to systematically synthesize are found on the literature. Our aim is to conduct a bibliometric analysis about the relationship between complicated grief and attachment over the past twenty years. A bibliographic search was made in the Core Collection of Web of Science, the bibliometric analysis was performed using the software Hiscite version 2010.12.6, and Vos Viewer were used for the construction of bibliometric maps. Results show 276 publications from 2003 until 2023 from 789 authors, published in 143 scientific journals. The field presents a regular increase and sustained number of publications. The topics most researched were bereavement, complicated grief and attachment, and since 2018 has been increased interest in prolonged grief disorder. In conclusion, this bibliometric analysis contributes to the understanding of the current state of this topic and its evolution, being relevant to consider attachment style in bereavement interventions.

Keywords

· Complicated grief · Attachment · Prolonged grief · Bereavement · Bibliometric Analysis ·

Publicación 3

■ Psychological Risk and Protective Factors for the Development of Prolonged Grief in Mourners

Olga Ribera-Asensi^{1,2}, Marián Pérez-Marín² y Selene Valero-Moreno²

¹*Hospital Clínico Universitario de Valencia, Valencia, Valencia, Spain*

²*Department of Personality, Assessment and Psychological Treatments, Faculty of Psychology and Speech Therapy, Universitat de Valencia, Valencia, 46010, Valencia, Spain*

Artículo publicado en *The Family Journal* en 2025

Factor de Impacto 2024 = 1.20

Cuartil 3 en la categoría de *Family Studies* – JCR, puesto 38º de 66

Journal Citation Indicator 2024 = 0.51

Cuartil 4 en la categoría de *Family Studies* – JCI, puesto 47º de 66

Categoría CIRC = B

Referencia

Ribera-Asensi, O., Pérez-Marín, M., & Valero-Moreno, S. (2025). Psychological Risk and Protective Factors for the Development of Prolonged Grief in Mourners. *The Family Journal*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1177/10664807241312201>

Abstract

Objective: this study aims to analyze the relationships between stressful life events (SLE), social support, psychopathology, and attachment in the bereavement process. We focus on predicting the risk of prolonged grief in bereaved caregivers of palliative patients and relatives of patients who died from sudden cardiac death, using complementary methodologies: regression models and Qualitative Comparative Analysis (QCA). **Methodology:** sample was 150 bereaved caregivers of palliative patients and relatives of patients who died from sudden cardiac death. Participants completed questionnaires assessing these factors. **Results:** nearly half of the participants were at moderate-high risk for prolonged grief. Bereavement risk was negatively associated with instrumental and emotional social support and positively correlated with psychopathology and SLE. Hierarchical regression analysis explained 21.40% of the variance in prolonged grief risk, while QCA models identified high levels of psychopathology and perceived SLE as significant predictors. Conversely, secure attachment and strong social support were linked to lower risk. **Conclusion:** The findings underscore the importance of personalized support programs to enhance caregivers' well-being during bereavement.

Keywords

· Family caregiver · Prolonged Grief · Palliative Care · Attachment · Stress · Psychopathology ·

Publicación 4

Predictors of Prolonged Grief and Psychopathology in Caregivers of Palliative Patients: A Qualitative Comparative Analysis of Self-Reported vs. Clinical Assessment Approaches

Olga Ribera-Asensi¹², Selene Valero-Moreno² y Marián Pérez Martín²

¹*Hospital Clínico Universitario de Valencia, Valencia, Valencia, Spain*

²*Department of Personality, Assessment and Psychological Treatments, Faculty of Psychology and Speech Therapy, Universitat de Valencia, Valencia, 46010, Valencia, Spain*

Artículo aceptado en *Traumatology* en 2025

Factor de Impacto 2024 = 1.30

Cuartil 3 en la categoría de *Psychiatric* – JCR, puesto 21º de 288

Cuartil 3 en la categoría de *Psychological, Clinical* – JCR, puesto 125º de 185

Cuartil 3 en la categoría de *Psychological, Multidisciplinary* – JCR, puesto 73º de 221

Journal Citation Indicator 2024 = 0.68

Cuartil 3 en la categoría de *Psychiatry* – JCR, puesto 154º de 288

Cuartil 3 en la categoría de *Psychological, Clinical* – JCR, puesto 103º de 185

Cuartil 3 en la categoría de *Psychological, Multidisciplinary* – JCR, puesto 126º de 221

Categoría CIRC = A+

Referencia

Ribera-Asensi, O., Pérez-Marín, M., & Valero-Moreno, S. (2025). Predictors of Prolonged Grief and Psychopathology in Caregivers of Palliative Patients: A Qualitative Comparative Analysis of Self-Reported vs. Clinical Assessment Approaches. *Traumatology*. Advance online publication. <https://dx.doi.org/10.1037/trm0000582>

Abstract

In the context of palliative care, caregivers are often confronted with the proximity of death and the patient's suffering, which can heighten emotional difficulties. This may, in turn, interfere with the process of grief resolution. This longitudinal study aimed to analyze predictors of psychopathology and prolonged grief (PG) in caregivers of palliative patients using qualitative QCA and to compare the two most used approaches to assess PG: self-reported and clinical method through a diagnostic interview. This study adopted a longitudinal, descriptive-correlational panel design. The study included 74 mourners between 18 and 84 years ($M=57.32$) who have assumed the role of primary caregiver in patients at the end of life. Questionnaires assessed PG risk (pre), psychopathology (post), and PG (post) via Inventory of Complicated Grief (ICG) and diagnostic interview with DSM-5-TR criteria. Our results indicate that approximately 25% of the sample exhibited PG in the six-months follow-up. While no significant association was found between PG risk before the study and psychopathology or PG outcomes, a significant correlation was observed between psychopathology and both PG measures. Multiple pathways were identified in QCA models, predicting variations in psychopathology and PG, with age being a notable factor. The type of relationship was deemed significant for low bereavement according to DSM-5-TR across all pathways but not according to the ICG. These findings emphasize the importance of identifying risk factors for grief-related difficulties and employing diverse assessment methods in both grief research and clinical practice.

Keywords

· End-of-life caregivers · Prolonged grief · Psychopathology · QCA · Assessment methods ·

Publicación 5

■ Longitudinal Study of Bereavement Outcomes Among Palliative Caregivers Mourners: Psychological Profiles in Prolonged Grief and Psychopathology

Olga Ribera-Asensi^{1,2}, Selene Valero-Moreno² y Marián Pérez Martín²

¹*Hospital Clínico Universitario de Valencia, Valencia, Valencia, Spain*

²*Department of Personality, Assessment and Psychological Treatments, Faculty of Psychology and Speech Therapy, Universitat de Valencia, Valencia, 46010, Valencia, Spain*

Artículo publicado en *OMEGA—Journal of Death and Dying* en 2024

Factor de Impacto 2024 = 1.30

Cuartil 3 en la categoría de *Psychological, Multidisciplinary*—JCR, puesto 126º de 221

Journal Citation Indicator 2024 = 0.49

Cuartil 3 en la categoría de *Psychological, Multidisciplinary*—JCR, puesto 140º de 221

Categoría CIRC = A

Referencia

Ribera-Asensi, O., Valero-Moreno, S., & Pérez-Marín, M. (2024). Longitudinal Study of Bereavement Outcomes Among Palliative Caregivers Mourners: Psychological Profiles in Prolonged Grief and Psychopathology. *Omega-Journal of Death and Dying*. Advanced online publication. <https://doi.org/10.1177/00302228241294099>

Abstract

Prolonged grief (PG) is a mental health condition characterized by severe distress following a loss. This study examines the roles of attachment styles, social support, stressful life events (SLEs), and pre-existing psychopathology in predicting PG and postbereavement psychopathology among 74 caregivers of palliative patients. Using validated assessment tools, the study employed hierarchical regression and fuzzy-set qualitative comparative analysis (fsQCA) to identify predictors of prolonged grief and psychological outcomes over six months. Results showed that pre-existing psychopathology and PG risk predicted post-bereavement psychopathology, though not PG itself. Low social support and high SLEs were linked to worse outcomes, while strong social support and low stress predicted positive outcomes. These findings highlight the importance of multiple interacting factors in understanding grief and emphasize the need for interventions that enhance social support, manage stress, and address mental health conditions to reduce psychological distress in bereaved caregivers.

Keywords

· Mourners · Caregivers · Bereavement outcomes · Prolonged Grief · Psychopathology ·

Publicación 6

Grief and Psychopathology in Bereaved Caregivers of Palliative Care Patients: The Mediating and Moderating Roles of Distress, Burden, and Social Support

Olga Ribera-Asensi^{1,2}, Marián Pérez-Marín² y Selene Valero-Moreno²

¹*Hospital Clínico Universitario de Valencia, Valencia, Spain*

²*Department of Personality, Assessment and Psychological Treatments, Faculty of Psychology and Speech Therapy, Universitat de Valencia, Valencia, 46010, Valencia, Spain*

Artículo publicado en *Journal of Advanced Nursing* en 2025

Factor de Impacto 2024 = 3.40

Cuartil 1 en la categoría de *Nursing* – JCR, puesto 15º de 192

Journal Citation Indicator 2024 = 1.49

Cuartil 1 en la categoría de *Nursing* – JCR, puesto 12º de 192

Categoría CIRC = A+

Referencia

Ribera-Asensi, O., Pérez-Marín, M., & Valero-Moreno, S., (2025). Grief and Psychopathology in Bereaved Caregivers of Palliative Care Patients: The Mediating and Moderating Roles of Distress, Burden, and Social Support. *Journal of Advanced Nursing*. Advanced online publication. <https://doi.org/10.1111/jan.17018>

Abstract

Aim(s): This study examines the mediating roles of distress, burden, and social support, as well as the moderating effect of social support, in the relationship between the risk of prolonged grief and psychopathology in bereaved family caregivers of palliative care patients. **Design:** A cross-sectional study was conducted with 125 bereaved family caregivers. Validated assessment tools and the PROCESS macro in SPSS were used for mediation and moderation analyses. **Results:** Emotional burden mediated the relationship between prolonged grief risk and psychopathology, while distress and physical burden did not. Instrumental social support was a key mediator, highlighting the protective role of practical assistance, whereas emotional social support did not show significant mediation. Both types of social support moderated the relationship, buffering the negative impact on mental health. **Conclusion:** Findings underscore the complex interactions between bereavement risk factors and psychopathology. Addressing emotional burden and enhancing social support may help reduce mental health risks in bereaved caregivers. **Implications for the profession and/or patient care:** Healthcare professionals in palliative care should implement targeted interventions to reduce burden and strengthen support systems for bereaved caregivers. Nursing-led initiatives focused on emotional burden reduction may mitigate psychopathology risks. **Impact:** Findings are relevant for healthcare professionals in palliative care and those designing interventions for bereaved caregivers. Emotional burden mediated the relationship between prolonged grief and psychopathology, while instrumental and emotional social support moderated its effects. **Reporting Method:** This study adhered to STROBE guidelines for cross-sectional research. **Patient or Public Contribution:** Beyond caregiver participation in data collection, patients and healthcare professionals contributed to study design, protocol development, and dissemination.

Keywords

· Bereaved caregiver · Nurse palliative care · Risk of Prolonged Grief ·
Psychopathology · Burden · Social support ·

Capítulo 06

Discusión

El **objetivo general** de la presente tesis ha sido analizar los factores de riesgo y protección asociados con la sobrecarga, el duelo prolongado y la psicopatología en cuidadores familiares principales de pacientes al final de la vida.

El **primer objetivo específico** fue identificar los factores que contribuyen a la sobrecarga emocional y física en cuidadores familiares de pacientes al final de la vida, incluyendo aquellos con enfermedades oncológicas, EPOC y anciano frágil. Dicho objetivo queda plasmado en la publicación 1.

Los resultados obtenidos en la **Publicación 1** se alinean con la hipótesis planteada y son congruentes con estudios previos que evidencian la relación entre las características del paciente (Lindt et al., 2020; Ransmayr et al., 2018), del cuidador (Chiao et al., 2015; Juntunen et al., 2018) y de la relación entre ambos (Del-Pino-Casado et al., 2012; Kim et al., 2012) y su contribución individual a la sobrecarga emocional y física del cuidador. Los datos obtenidos evidencian niveles moderadamente altos de sobrecarga emocional y física en los cuidadores. La **Hipótesis 1** planteaba que el perfil de alta sobrecarga emocional y física en cuidadores de pacientes al final de vida estaría determinado por factores del paciente (género masculino, mayor tiempo de enfermedad, dificultades diagnósticas, deterioro cognitivo y dependencia funcional), factores del cuidador (género femenino, edad avanzada, uso de medicación para la salud física, psicofármacos y drogas legales, situación laboral y presencia de problemas económicos) y factores relacionales (ser hijo/a o pareja del paciente, mantener una relación muy estrecha, insegura y dependiente con el paciente, y experimentar ambivalencia emocional y culpa).

En primer lugar, en relación con los factores del paciente (género masculino, mayor tiempo de enfermedad, dificultades diagnósticas, deterioro cognitivo y dependencia funcional), los resultados obtenidos coinciden con la literatura previa. Así, cuidar a un paciente de género masculino (Annisa, 2016), la presencia de dependencia funcional (Lindt et al., 2020) y un mayor tiempo de enfermedad (Lethin et al., 2020; Ransmayr et al., 2018) emergen como factores de riesgo relevantes para la sobrecarga emocional y física de los cuidadores. En concreto, los análisis de suficiencia revelaron que el perfil de alta sobrecarga emocional se asoció con cuidar a un paciente varón, de edad avanzada, dependiente, sin dificultades diagnósticas y con un curso prolongado de

la enfermedad. Por el contrario, el perfil de baja sobrecarga emocional se vinculó a pacientes también de edad avanzada, pero independientes a nivel funcional, sin deterioro cognitivo y con menor tiempo de evolución de la enfermedad. En cuanto a la sobrecarga física, el perfil de alta sobrecarga se asoció con cuidar a un paciente masculino, dependiente y sin dificultades diagnósticas, mientras que el perfil de baja sobrecarga física se relacionó con pacientes varones con deterioro cognitivo y con una progresión rápida o severa de la enfermedad. Cabe destacar los resultados contradictorios en relación con la edad del paciente (Annisa, 2016) y la presencia de deterioro cognitivo (Pendiente, 2024) subraya la importancia de emplear metodologías más sofisticadas y la necesidad de seguir profundizando en estas áreas en futuras investigaciones.

En segundo lugar, en relación a los factores del cuidador (género femenino, edad avanzada, uso de medicación para la salud física, consumo de psicofármacos y otras sustancias legales, situación laboral y problemas económicos), el perfil de alta sobrecarga emocional se asoció con ser un cuidador varón, tener empleo, utilizar medicación para problemas de salud física y no consumir tabaco. En contraste, el perfil de baja sobrecarga emocional se vinculó con ser mujer, mayor edad, tener empleo, ausencia de problemas económicos, uso de medicación para problemas de salud física y ausencia de consumo de psicofármacos. En cuanto a la sobrecarga física, los niveles elevados se predijeron por la mayor edad del cuidador, la presencia de problemas económicos, el uso de psicofármacos y la ausencia de consumo de alcohol y tabaco. Por el contrario, la baja sobrecarga física se asoció con ser mujer, mayor edad, ausencia de problemas económicos, uso de medicación para la salud física y no consumir alcohol. Nuestros hallazgos coinciden con estudios recientes que sugieren que el género del cuidador, por sí solo, no influye significativamente en la sobrecarga percibida (Juntunen et al., 2018), desafiando la idea tradicional de que las mujeres son inherentemente más vulnerables a la sobrecarga únicamente por su género. Sin embargo, cuando se combina con otros factores, como la edad, la situación laboral o el uso de medicación/sustancias, esta interacción sí influye en los niveles de sobrecarga emocional y física. En este sentido, no resulta sorprendente que la mayoría de los cuidadores de la muestra fueran mujeres, lo que concuerda con la evidencia que subraya su papel predominante como cuidadoras familiares (Goldzweig et al., 2019). Es necesario seguir explorando estas dinámicas, incorporando variables

mediadoras como el tiempo y la duración del cuidado, el volumen de tareas y las expectativas sociales relacionadas con los roles de género (O'Hara et al., 2010; N. Sharma et al., 2016), para esclarecer mejor estos hallazgos. Asimismo, nuestros resultados refuerzan la idea de que la edad del cuidador por sí sola no determina sistemáticamente los niveles de sobrecarga (Chiao et al., 2015; Tay et al., 2022), siendo más bien la combinación de esta variable con otros factores lo que explica diferentes perfiles de riesgo. Por último, la ausencia de problemas económicos y el bajo consumo de medicación y psicofármacos emergen como factores protectores sólidos (Annisa, 2016), que predicen menores niveles de sobrecarga tanto física como emocional.

En tercer lugar, al respecto de los factores relacionales (parentesco —ser hijo/a o pareja del paciente—, mantener una relación estrecha, insegura y dependiente, y experimentar ambivalencia emocional y culpa), el parentesco se destacó como un factor clave para la sobrecarga emocional, mientras que el parentesco, la seguridad en la relación y la culpa se identificaron como predictores de la sobrecarga física. Los análisis revelaron que mantener un estrecho parentesco (ser hijo o pareja del paciente) fue una condición necesaria para la aparición de niveles elevados de sobrecarga emocional y física. La investigación futura debería profundizar en cómo los diferentes roles de parentesco contribuyen a las distintas dimensiones de la sobrecarga (Kim et al., 2012). Asimismo, nuestros resultados se alinean con la literatura, destacando que la baja dependencia, la ausencia de ambivalencia emocional y la ausencia de culpa son factores protectores frente a la sobrecarga del cuidador (Del-Pino-Casado et al., 2012; Lindt et al., 2020). Específicamente, el perfil de alta sobrecarga emocional se asoció con ser hijo o pareja, una mala relación, alta cercanía, baja seguridad y ambivalencia emocional; mientras que el perfil de baja sobrecarga emocional se vinculó con una mala relación, alta cercanía, baja dependencia, baja ambivalencia emocional y ausencia de culpa. En cuanto a la sobrecarga física, ser hijo o pareja, la baja cercanía y la alta dependencia jugaron un papel destacado en los niveles altos de sobrecarga; mientras que la baja cercanía, la alta seguridad, la baja dependencia y la baja ambivalencia emocional fueron determinantes para explicar los niveles bajos.

En conjunto, los resultados obtenidos en la primera publicación evidencian que se ha logrado el primer objetivo de esta tesis doctoral, centrado en identificar los factores

que contribuyen a la sobrecarga emocional y física de los cuidadores familiares de pacientes al final de la vida. En consonancia con otros autores (Soto-Rubio et al., 2020), se reconoce la necesidad de diseñar programas de intervención dirigidos a aliviar la sobrecarga del cuidador y se refuerza la relevancia de un enfoque multidimensional integrando tanto aspectos individuales como relacionales (Tay et al., 2022). Sin embargo, persiste una brecha en el abordaje específico de la relación paciente-cuidador, un área escasamente explorada en los estudios de intervención (Juntunen et al., 2018). Es crucial no solo centrar los esfuerzos en la salud física y psicológica del paciente y del cuidador, sino también en la calidad de su relación. Esto es especialmente relevante dado que muchos factores de riesgo identificados no son susceptibles de intervención. En cambio, aspectos relacionales como la cercanía, la ambivalencia emocional o el sentimiento de culpa son modulables mediante intervenciones psicológicas adecuadas, lo que ofrece una vía prometedora para reducir la angustia y prevenir la aparición de sobrecarga emocional y física en esta población.

El **segundo objetivo específico** fue explorar los factores de riesgo y protección implicados en el desarrollo del duelo prolongado y la psicopatología en cuidadores familiares de pacientes al final de la vida, integrando diferentes enfoques metodológicos y niveles de análisis a través de varios estudios. Para ello, se plantearon cuatro hipótesis referidas a cada uno de los cuatro estudios que se enmarcan en este objetivo (publicación 2, 3, 4 y 5, respectivamente).

■ En la **Publicación 2** se llevó a cabo un exhaustivo análisis bibliométrico sobre la relación entre el duelo complicado y el estilo de apego durante los últimos veinte años. La **Hipótesis 2.1** planteaba que este análisis permitiría identificar las principales tendencias de investigación, los autores, países y revistas más influyentes, las redes internacionales de colaboración y los temas emergentes clave.

Cabe destacar que, aunque en la presente tesis doctoral se emplea el término *duelo prolongado* para referirse a las manifestaciones de duelo no normativo, clínicamente significativas y mantenidas en el tiempo con intensidad y frecuencia, en esta publicación específica se utiliza el término *duelo complicado*. Esta elección responde a la evolución histórica del campo: al tratarse de un estudio de carácter bibliométrico que analiza la

literatura científica de los últimos 20 años, se optó por el término *duelo complicado*, ya que era la denominación predominante en la investigación y la práctica clínica durante gran parte de ese período. Asimismo, se ha decidido mantener el término original empleado en el artículo para respetar la fidelidad a las fuentes y ofrecer una visión más clara de la evolución conceptual del campo y destacando la transición progresiva hacia un marco diagnóstico más definido.

Nuestro estudio examinó 276 artículos publicados en 143 revistas, escritos por 789 autores pertenecientes a 368 instituciones de 28 países, entre 2003 y 2023, ofreciendo así una visión global del estado actual de la investigación y orientaciones para futuras líneas de trabajo y aplicación clínica.

En cuanto a la evolución temporal, se observó una tendencia creciente en las publicaciones desde 2015, alcanzando su punto máximo en 2022, con 41 artículos publicados, la cifra más alta en dos décadas. No obstante, teniendo en cuenta el *Global Citation Score* (GCS) de la base de datos de *Web of Science* (WOS), los años 2010 y 2006 destacaron por acumular el mayor número de citas (GCS = 970 y GCS = 928, respectivamente), reflejando el impacto sostenido de ciertos trabajos.

Entre las revistas más relevantes, *Death Studies* lideró tanto en número de publicaciones como en citas, seguida por *Omega – Journal of Death and Dying*. Otras revistas como *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, *Clinical Psychology: Science and Practice* y *Journal of Palliative Medicine*, aunque con escaso número de publicaciones (1 o 2 artículos), figuraron entre las más citadas, evidenciando la relevancia de sus aportaciones.

Estados Unidos fue el país más productivo, con más de la mitad de los artículos (52,9%), alineándose con la alta producción de instituciones estadounidenses como la Universidad de Columbia y la Universidad de Harvard, y confirmando el predominio del inglés (96,4% de los artículos).

La gran mayoría de los autores (81%) publicaron un solo artículo sobre este tema, y solo 10 investigadores superaron los seis artículos publicados. Entre los más destacados estuvieron Shear M.K., Neimeyer R.A., Prigerson H.G. y Boelen P.A. Cabe resaltar que, aunque estos autores no colaboraron entre sí ni pertenecen al mismo grupo de

investigación. Entre estos autores, Shear y Neimeyer destacaron tanto por su productividad como por su impacto, con 1368 y 696 citas respectivamente.

Los artículos más citados (publicados entre 2005 y 2015) abordaron principalmente actualizaciones sobre modelos teóricos, predictores, diagnóstico y tratamiento del duelo complicado. El artículo más citado, una revisión sistemática de Lobb et al. (2010) publicada en *Death Studies*, reunió 70 citas y destacó la importancia de factores relacionados con el apego en el desarrollo del duelo complicado, subrayando la necesidad de mayor investigación en este ámbito.

El análisis de términos mostró que los temas predominantes fueron el duelo complicado y el apego, con un interés creciente en el trastorno de duelo prolongado en los últimos años (Prigerson et al., 2021), especialmente tras su inclusión en la CIE-11 (OMS, 2019) y en el DSM-5-TR (APA, 2022). Este aumento de interés también parece vinculado al impacto de la pandemia de COVID-19, que generó un aumento esperado de casos de duelos no resueltos debido a las restricciones que afectaron las despedidas y rituales funerarios (Gesi et al., 2020).

En conjunto, los resultados de la segunda publicación ofrecen una base sólida para futuras investigaciones, permitiendo comprender la evolución del campo y destacando la relevancia del estilo de apego en la adaptación al duelo. Esta información es clave para diseñar intervenciones clínicas más eficaces que promuevan procesos de duelo adaptativos tras la pérdida de un ser querido.

■ La **Publicación 3** tuvo como objetivo predecir el riesgo de duelo prolongado en cuidadores de pacientes al final de vida y familiares de pacientes fallecidos por MSC mediante un estudio transversal que combinó análisis de regresión y metodología QCA.

En primer lugar, cabe mencionar que en nuestra muestra se observó un riesgo elevado de duelo prolongado: casi la mitad de los cuidadores en duelo presentaron un riesgo moderado o alto. Este hallazgo coincide con estudios previos que han documentado la presencia significativa de duelo prolongado tras la pérdida de un ser querido (Lundorff et al., 2017), tanto en el contexto de enfermedades prolongadas (Ghesquiere et al., 2011) como en muertes súbitas (Soto-Rubio et al., 2021). Los participantes con mayor riesgo mostraron niveles más bajos de apoyo social, mayor sintomatología psicopatológica y

más SVE. Estos resultados refuerzan la evidencia previa que vincula el bajo apoyo social con mayor vulnerabilidad al duelo prolongado (Lipp & O'Brien, 2022), así como la asociación entre psicopatología y complicaciones en el duelo (Estevan et al., 2016) y el papel potenciador del estrés vital en este riesgo (Soto-Rubio et al., 2021).

Un aspecto relevante de este estudio fue la ausencia de diferencias significativas en el riesgo de duelo prolongado entre cuidadores de pacientes fallecidos tras una enfermedad prolongada y aquellos tras una muerte repentina. Asimismo, las comparaciones en el riesgo en función del estilo de apego no mostraron diferencias significativas, en contraste con investigaciones anteriores (Schenck et al., 2016). Esta divergencia podría explicarse porque nuestro estudio no distinguió entre subtipos específicos de apego inseguro. La literatura sugiere que el apego ansioso está más estrechamente relacionado con el duelo prolongado, mientras que la relación con el apego evitativo es menos clara (Russ et al., 2022). Además, las personas con apego evitativo pueden minimizar sus emociones de duelo, lo que podría limitar la precisión de las medidas de autoinforme (Meier et al., 2013). En cuanto al apoyo social, los resultados indicaron que el apoyo emocional podría desempeñar un papel más protector durante el duelo que el apoyo instrumental. Mientras el primero potencia la percepción de sentirse acompañado y comprendido (Burke et al., 2010), el impacto específico del apoyo instrumental sigue sin esclarecerse. A día de hoy, no existen estudios que hayan analizado de manera diferenciada cómo los distintos tipos de apoyo social influyen en la adaptación al duelo, lo que señala una importante área de oportunidad para la investigación futura.

Según la **Hipótesis 2.2**, el riesgo de duelo prolongado en cuidadores de pacientes al final de vida y familiares de fallecidos por MSC se asociaría con un estilo de apego inseguro, menor apoyo social (instrumental y emocional), mayor psicopatología y una mayor cantidad y percepción de SVE, integrando estos factores mediante modelos de regresión y QCA. Nuestros resultados confirmaron en gran medida esta hipótesis, identificando que el perfil caracterizado por bajo apoyo social, apego inseguro, altos niveles de psicopatología y de SVE predice un mayor riesgo de duelo prolongado.

En cuanto a las metodologías utilizadas, el modelo de regresión jerárquica mostró que el estilo de apego, por sí solo, no era un predictor significativo del riesgo de duelo

prolongado. Esto se relaciona con la literatura, donde algunos estudios han reportado hallazgos inconsistentes respecto al papel del apego (Russ et al., 2022), lo que sugiere que su impacto podría depender de la interacción con otras variables como el apoyo social o la psicopatología

Por su parte, los análisis QCA no identificaron condiciones necesarias únicas para predecir altos o bajos niveles de riesgo, pero destacaron la presencia de alta psicopatología y la percepción estresante de los SVE como factores clave en el riesgo de duelo prolongado. Además, el apego inseguro, tanto la ausencia como la presencia de apoyo instrumental, el bajo apoyo emocional y un elevado número de SVE se asociaron también con un mayor riesgo. Es relevante subrayar que los factores que conducen a un duelo prolongado no son simplemente el reverso de aquellos que favorecen un duelo adaptativo. La combinación de un bajo número de SVE, apego seguro y buen apoyo social surgió como un perfil protector.

En definitiva, los resultados subrayan la necesidad de integrar metodologías no lineales en el estudio de los procesos de adaptación duelo y tener en cuenta variables como el apego, el apoyo social y los SVE en las intervenciones dirigidas a dolientes. Aunque algunos factores de riesgo son inmodificables, otros son susceptibles de intervención. Los programas psicoeducativos y terapéuticos deberían centrarse en fortalecer patrones de apego seguro, potenciar redes de apoyo emocional y abordar precozmente la sintomatología psicopatológica y el estrés para mitigar el riesgo de duelo prolongado.

■ En la **Publicación 4** se llevó a cabo un estudio longitudinal para analizar cómo el riesgo de duelo prolongado en el momento del fallecimiento predice la psicopatología y el desarrollo posterior de duelo prolongado en cuidadores de pacientes al final de vida, utilizando modelos QCA. Además, se compararon los dos enfoques más habituales para evaluar el duelo prolongado: el método autoinformado y la entrevista clínica. Los resultados, en línea con las hipótesis planteadas y con estudios previos, ofrecen una visión relevante sobre este fenómeno. En primer lugar, nuestros hallazgos coinciden con investigaciones anteriores que apuntan a que una minoría de dolientes desarrolla complicaciones en la resolución del duelo (Prigerson et al., 2021; Zisook et al., 2014). En

la muestra estudiada, se observaron niveles moderados de psicopatología, predominando síntomas de ansiedad y depresión, y cerca del 25% presentó criterios de duelo prolongado. Esta prevalencia va en la línea de lo obtenido en estudios recientes en cuidadores familiares de pacientes paliativos con cáncer, con una prevalencia cercana al 20% (Zordan et al., 2019). Además, tal y como apuntan otros autores, este hallazgo confirma que la prevalencia es superior a la reportada en otros estudios en generales (10%; Lundorff et al., 2017), posiblemente debido al rol de cuidador principal durante enfermedades prolongadas (Ghesquiere et al., 2011). En detalle, el 27,80% de los cuidadores mostró indicios de duelo prolongado según el ICG, mientras que un 24,70% cumplió criterios DSM-5-TR. Aunque las cifras son similares, las medidas autoinformadas tendieron a sobreestimar ligeramente el duelo prolongado, reforzando la importancia de las entrevistas clínicas para una evaluación más precisa (Barreto et al., 2008; Maj et al., 2013; Stroebe et al., 2024).

Según la **Hipótesis 2.3.1**, que el duelo prolongado y la psicopatología tras la pérdida se explicarían por factores como cuidador más joven (menor de 40 años), la relación estrecha y complicada con el fallecido, antecedentes psicológicos, indicadores afectivos negativos, complicaciones durante la enfermedad, carga familiar elevada y problemas económicos o laborales.

En relación con la psicopatología, la edad avanzada emergió como una condición necesaria tanto para niveles altos como bajos de sintomatología, lo que sugiere que puede actuar simultáneamente como factor de riesgo y de protección. Este hallazgo refleja la complejidad del papel de la edad en la salud mental de los dolientes. En los análisis de suficiencia, un perfil de alta psicopatología se asoció con una relación estrecha y complicada entre paciente y cuidador, baja vulnerabilidad psicológica y ausencia de complicaciones durante el proceso de la enfermedad. Por el contrario, un perfil de baja psicopatología se vinculó con mayor edad, baja vulnerabilidad psicológica y afectiva, alta presencia de complicaciones clínicas durante la enfermedad, baja carga familiar, ausencia de problemas económicos y situación laboral activa. De forma llamativa, las complicaciones clínicas (síntomas no controlados, diagnósticos complejos) se relacionaron con menor psicopatología a los 6-12 meses postpérdida, mientras que los procesos menos problemáticos se asociaron con mayor malestar psicológico. Esto podría

explicarse por la percepción de alivio del sufrimiento del ser querido, lo que facilita una interpretación más positiva del fallecimiento.

En cuanto a los modelos de duelo prolongado analizados de forma conjunta, la literatura muestra discrepancias respecto al papel de la edad. Algunos autores sostienen que las personas mayores han desarrollado estrategias de afrontamiento más eficaces debido a la experiencia acumulada (Rozalski et al., 2017), mientras que otros destacan que los problemas de salud asociados a la edad pueden intensificar los síntomas de duelo (Parro-Jiménez et al., 2021). Nuestros análisis de necesidad indicaron que ser mayor de 66 años fue la única condición necesaria significativa para un perfil de bajo riesgo de duelo prolongado, apoyando la idea de que la edad avanzada actúa como un factor protector. En los análisis de suficiencia, un perfil de alto duelo prolongado se relacionó con la ausencia de complicaciones durante la enfermedad y la ausencia de problemas económicos. Por el contrario, un perfil de bajo de duelo prolongado se asoció con edad avanzada, baja carga familiar y también ausencia de problemas económicos. Al igual que en los modelos predictivos de psicopatología, la ausencia de complicaciones clínicas se vinculó con un mayor riesgo de duelo prolongado, mientras que la edad avanzada se asoció con menor riesgo. Además, los modelos QCA revelaron que los problemas económicos, por sí solos, no tienen un impacto significativo en el riesgo de duelo prolongado, desmintiendo en parte la relevancia atribuida en estudios previos (Kersting et al., 2009). En cambio, es la combinación de factores —como el tipo de relación, la vulnerabilidad psicológica, las características clínicas del proceso de enfermedad y la carga familiar— la que determina los diferentes niveles de riesgo de duelo prolongado.

La **Hipótesis 2.3.2** planteaba diferencias según el tipo de medida de evaluación. Nuestros resultados mostraron una mayor de varianza del duelo prolongado cuando se utilizaba la evaluación autoinformada del ICG en comparación con una entrevista diagnóstica basada en los criterios del DSM-5-TR, tanto para los modelos de alto como de bajo duelo prolongado. Por otro lado, los indicadores de tipo de relación fueron clave para el bajo duelo prolongado en el DSM-5-TR, pero no lo fueron para el ICG, contrariamente a la literatura, la cual enfatiza la importancia del tipo de relación entre el paciente y el doliente para la resolución del duelo (Ghesquiere et al., 2011). Nuestros datos ponen de manifiesto la eficacia de la entrevista clínica para recabar una amplia gama

de información, proporcionando una visión más profunda de la perspectiva de la persona en duelo (Barreto et al., 2008; Maj et al., 2013; Stroebe et al., 2024).

La cuarta publicación nos ha permitido captar la dinámica evolutiva del duelo a través del diseño longitudinal, así como validar datos autoinformados mediante entrevistas clínicas, minimizando sesgos de deseabilidad social. La incorporación de distintos niveles de análisis (psicopatología y duelo prolongado, alto/bajo) y la metodología no lineal enriquecen la comprensión del duelo prolongado y los factores que influyen en el proceso de adaptación tras la pérdida. En este sentido, se hace imprescindible desarrollar y validar entrevistas clínicas específicas y capacitar a los profesionales para la detección e intervención temprana en duelo prolongado, especialmente entre cuidadores familiares en cuidados paliativos.

■ En la **Publicación 5** se trata de profundizar en los predictores del duelo prolongado y la psicopatología postpérdida en cuidadores de familiares de pacientes al final de vida mediante un estudio de diseño longitudinal.

Nuestros resultados mostraron que, en el seguimiento realizado entre los seis y doce meses posteriores a la pérdida, los niveles de psicopatología fueron moderados, destacando especialmente las dimensiones de depresión y ansiedad como las más relevantes. En cuanto al duelo prolongado, cerca de un tercio de los participantes superaron el umbral clínico establecido para este trastorno a través de ICG, mientras que la mayoría se mantuvo por debajo del punto de corte. Además, según la evaluación clínica, aproximadamente una cuarta parte de los cuidadores en duelo cumplía los criterios diagnósticos para el trastorno de duelo prolongado recogidos en el DSM-5-TR. Se destaca que alrededor del 40% de los participantes informaron de síntomas diarios o de alta intensidad de malestar emocional relacionados con la pérdida de su ser querido.

Se analizaron diferencias según el estilo de apego y el apoyo social en duelo prolongado y psicopatología postpérdida. En línea con la publicación 3 y a diferencia de estudios previos (Russ et al., 2022), no se hallaron diferencias significativas en duelo prolongado según el apego (seguro vs. inseguro). Esta discrepancia podría explicarse por las características de la muestra, la falta de distinción entre los tipos de apego inseguro o la influencia de variables mediadoras. Aunque la literatura destaca la relación entre el

apego inseguro ansioso y el duelo prolongado, la evidencia respecto al estilo evitativo sigue siendo menos concluyente y requiere mayor exploración (Berenguer-Pérez et al., 2018; Shaver & Mikulincer, 2014). En cuanto al apoyo social, no se encontraron diferencias en duelo prolongado (van der Houwen et al., 2010), pero sí en psicopatología: menor apoyo instrumental se relacionó con mayor sensibilidad interpersonal e ideación paranoide. Los análisis de correlación revelaron asociaciones negativas entre el apoyo social instrumental y el duelo prolongado (DSM-5-TR e ICG) y la psicopatología postpérdida (Lipp y O'Brien, 2022), reforzando la importancia de las redes de apoyo social para los cuidadores en duelo y sus efectos protectores y terapéuticos (Aoun et al., 2020; Burke et al., 2010; Song et al., 2021).

Siguiendo la **Hipótesis 2.4**, el duelo prolongado y la psicopatología postpérdida estarían determinados por un estilo de apego inseguro, menor apoyo social (instrumental y emocional), mayor cantidad y percepción de SVE, mayor psicopatología preexistente, y mayor riesgo de duelo prolongado, analizados mediante modelos de regresión y QCA.

Los modelos de regresión jerárquica mostraron que ni el estilo de apego, ni el apoyo social, ni los SVE, ni la psicopatología previa ni el riesgo de duelo prolongado predijeron significativamente el duelo prolongado según los criterios DSM-5-TR o el ICG. Sin embargo, la psicopatología previa y el riesgo de duelo prolongado sí fueron predictores significativos de la psicopatología posterior. Estos resultados indican que la psicopatología preexistente es un predictor sólido de la psicopatología postpérdida, explicando una parte considerable de la varianza. Los individuos que inician el duelo con niveles elevados de ansiedad o depresión presentan un mayor riesgo de malestar psicológico prolongado. Curiosamente, la psicopatología previa no predijo significativamente el duelo prolongado, lo que refuerza la idea de que las condiciones de salud mental preexistentes no causan directamente el duelo prolongado (Barreto et al., 2008; López et al., 2022), pero sí intensifican la carga psicológica del cuidado y del duelo. Estos hallazgos subrayan la necesidad de intervenciones específicas dirigidas a personas con alta psicopatología previa para mitigar el malestar psicológico futuro.

Los resultados del QCA mostraron múltiples combinaciones de condiciones que explican la varianza observada en el duelo prolongado y la psicopatología postpérdida,

destacando la complejidad de los factores implicados en el proceso de duelo. Para los perfiles de duelo prolongado, el bajo apoyo social, un elevado número de SVE y un alto estrés percibido emergieron como predictores claves de resultados adversos (Soto-Rubio et al., 2021; Tomarken et al., 2008). Por el contrario, un alto apoyo social (Burke et al., 2010; Song et al., 2021), junto con un bajo número de SVE y bajo estrés percibido, se asociaron con resultados más positivos. Tanto el número de SVE como el nivel de estrés percibido influyeron significativamente en el duelo prolongado: los dolientes que atravesaron múltiples eventos estresantes y percibieron altos niveles de estrés fueron más propensos a sufrir duelo prolongado (Kersting et al., 2009; Rubinstein et al., 2012), subrayando la importancia de implementar intervenciones de manejo del estrés durante el proceso de duelo.

Al comparar las dos metodologías, los modelos de regresión jerárquica no identificaron ningún predictor significativo de duelo prolongado. Por el contrario, los modelos QCA explicaron aproximadamente el 50% de la varianza tanto en los niveles altos como en los bajos. Este puede deberse a que, en los modelos de regresión jerárquica, las variables que son significativas en etapas anteriores pueden perder importancia más adelante debido a la multicolinealidad (cuando las nuevas variables comparten la varianza con los predictores anteriores, disminuyendo su impacto individual) o debido a los efectos de supresión (cuando las nuevas variables aclaran las relaciones y reducen el poder explicativo de las anteriores). Además, añadir más variables puede influir en la potencia estadística, provocando cambios en la significación (Berry, 1993). Del mismo modo, esta diferencia sugiere que factores como el apego, el apoyo social o el estrés por sí solos pueden no predecir suficientemente bien el duelo prolongado; más bien, es la interacción de estos factores con otros lo que parece indicar mejor los resultados del duelo.

Nuestros hallazgos enfatizan, a través de un estudio longitudinal, el papel de la psicopatología preexistente y el riesgo de duelo prolongado en la predicción de duelo prolongado medido a través del ICG y de post-psicopatología. Los individuos con estos factores de riesgo son particularmente vulnerables a padecer trastornos psicológicos graves tras una pérdida. Como se mencionó anteriormente, la pérdida de un ser querido puede no sólo desencadenar duelo prolongado sino también otros problemas psicológicos como depresión, ansiedad y trastorno de estrés postraumático (Barreto-Martín et al.,

2012; Escobar-Agreda et al., 2023). Estos resultados se alinean con la noción de que el impacto de la pérdida de un ser querido puede manifestarse de manera más prominente en indicadores de salud mental, como la depresión y la ansiedad, en lugar de únicamente a través del duelo prolongado (Dababneh et al., 2024), lo cual es fundamental para la realización de diseños de detección e intervención clínica.

En síntesis, los resultados obtenidos en las publicaciones 2, 3, 4 y 5 evidencian que se ha alcanzado el segundo objetivo de esta tesis doctoral: explorar los factores de riesgo y protección implicados en el desarrollo del duelo prolongado y la psicopatología en cuidadores familiares de pacientes al final de la vida.

Por un lado, nuestros hallazgos subrayan la necesidad de integrar variables como el estilo de apego, el apoyo social, la psicopatología previa, el estrés y la relación paciente-cuidador en las intervenciones dirigidas a personas en duelo, tanto en relación con el riesgo de duelo (publicación 3) como con el duelo prolongado y la psicopatología (publicaciones 4 y 5). Además, la publicación 2 permitió comprender en mayor profundidad el estado actual de este campo y su evolución, destacando la relevancia de considerar el estilo de apego en las intervenciones de duelo. Todo ello resalta la importancia de trabajar sobre factores de riesgo modificables y susceptibles de intervención psicológica. Asimismo, la formación específica de los profesionales sanitarios para identificar e intervenir en grupos de riesgo, especialmente cuidadores familiares y allegados que enfrentan muertes súbitas, es clave para optimizar la prevención y el manejo del duelo prolongado, favoreciendo un proceso de adaptación más saludable.

Por otro lado, la mayoría de las investigaciones sobre los factores de riesgo y protección del duelo prolongado se han basado predominantemente en metodologías lineales (Lipp & O'Brien, 2022; Soto-Rubio et al., 2021). El modelo QCA, aplicado en las publicaciones 3, 4 y 5, aporta un enfoque más complejo y ecológico, permitiendo analizar la combinación de diferentes condiciones para comprender mejor los factores que contribuyen a los resultados del duelo (Cangialosi, 2023; Fiss, 2011). Nuestros resultados refuerzan la creciente evidencia de que los análisis QCA deben utilizarse junto

con los análisis lineales tradicionales, dado que ofrecen resultados complementarios (Villanueva et al., 2017).

Finalmente, en la exploración de los factores de riesgo y protección del proceso de duelo, las publicaciones 4 y 5 destacan la importancia de la evaluación del duelo prolongado. Nuestros hallazgos subrayan la necesidad de integrar métodos de evaluación complementarios en la práctica clínica y la investigación, así como de desarrollar y validar entrevistas clínicas específicas. Además, se hace imprescindible capacitar a los profesionales para la detección e intervención temprana en casos de duelo prolongado, especialmente entre cuidadores familiares en el contexto de los cuidados paliativos.

Finalmente, el **tercer objetivo específico** ha pretendido examinar los efectos mediadores del malestar, la sobrecarga y el apoyo social, así como el efecto moderador del apoyo social en la relación entre el riesgo de duelo prolongado y la psicopatología en cuidadores familiares de pacientes al final de vida.

■ Los resultados obtenidos en la **Publicación 6** se alinean parcialmente con la hipótesis planteada. La **Hipótesis 3** estipulaba que el riesgo de duelo prolongado en cuidadores de pacientes al final de vida estaría asociado con mayores niveles de psicopatología, y dicha relación estaría mediada por el malestar emocional, la sobrecarga y el apoyo social; así como a su vez, moderada por el apoyo social.

En primer lugar, aunque el malestar emocional se asoció significativamente tanto con el riesgo de duelo prolongado como con la psicopatología, coincidiendo con estudios que documentan el impacto emocional del cuidado y la pérdida (Cui et al., 2024; Li et al., 2018; Sklenarova et al., 2015; Soto-Rubio et al., 2021), no actuó como mediador en esta relación. Esto sugiere que, aunque el malestar es un factor relevante en el contexto del duelo, no explica por sí sola el vínculo entre el riesgo y los síntomas clínicos.

En segundo lugar, los resultados diferencian el papel de los dos tipos de sobrecarga como variable mediadora. La sobrecarga física, más relacionada con las tareas asistenciales, se asoció con la psicopatología, pero no con el riesgo de duelo, por lo que no funcionó como mediador. En cambio, la sobrecarga emocional sí medió significativamente la relación entre el riesgo de duelo y la psicopatología. Este hallazgo, en línea con estudios recientes (Pérez-González et al., 2023; Wangliu & Chen, 2024),

destaca el papel de la sobrecarga en la exacerbación de la psicopatología después de la pérdida. Reflejando la naturaleza multifacética de la sobrecarga en el duelo (Wranger et al., 2021), es la sobrecarga emocional, pero no la física, la que parece mediar el vínculo entre el riesgo de duelo prolongado y la psicopatología.

En tercer lugar, también se observaron efectos diferenciados en función del tipo de apoyo social. El apoyo instrumental actuó como mediador de la relación entre el riesgo de duelo y la psicopatología. Un mayor riesgo se asoció con un menor apoyo instrumental, lo que a su vez conllevó más síntomas psicopatológicos, mostrando que la ayuda práctica puede aliviar directamente el impacto del duelo (Frazier et al., 2004; Hashemi et al., 2018; Jacobson et al., 2017). Por el contrario, aunque el apoyo emocional se relacionó negativamente con el riesgo de duelo, no se asoció significativamente con la psicopatología, y por tanto no fue un mediador. Esta distinción sugiere que, si bien el apoyo emocional ayuda a las personas a procesar el duelo, es posible que no mitigue directamente los resultados psicopatológicos de forma tan eficaz como el apoyo instrumental.

En cuanto al efecto moderador del apoyo social, el apoyo social mitiga el estrés, reduciendo el impacto del riesgo de duelo cuando el apoyo es sólido. El análisis de efectos condicionales reveló que el apoyo instrumental amortiguaba la relación entre el riesgo de duelo y la psicopatología en niveles bajos y medios de apoyo, aunque este efecto disminuía en niveles altos de apoyo. Esto sugiere que, si bien el apoyo instrumental modera el impacto del riesgo de duelo, su eficacia varía según los niveles de apoyo. El apoyo instrumental alto parece más eficaz para mitigar el riesgo de duelo, mientras que el apoyo bajo a moderado puede ser insuficiente (Hayes, 2013). Por su parte, el apoyo emocional moderó significativamente esta relación: el vínculo entre riesgo de duelo y psicopatología solo fue significativo en niveles bajos o medios de apoyo, desapareciendo cuando el apoyo emocional era alto (Lenzo et al., 2022). Estos hallazgos se alinean con investigaciones previas que muestran que un alto apoyo social reduce los síntomas depresivos y el malestar psicológico al amortiguar los efectos del duelo en la salud mental (Lenzo et al., 2022). Por lo tanto, el fortalecimiento de las redes de apoyo instrumental y emocional puede ser una intervención valiosa para mitigar los efectos psicológicos del riesgo de duelo prolongado en los cuidadores.

En conjunto, estos hallazgos evidencian la necesidad de diferenciar entre las funciones mediadoras y moderadoras de los distintos tipos de apoyo. Mientras que el apoyo instrumental media la relación entre riesgo de duelo y psicopatología al reducir el estrés directamente, el apoyo emocional modera esta relación, protegiendo especialmente a los cuidadores con niveles elevados de riesgo. Estos resultados sugieren que el apoyo instrumental desempeña un papel único en la mitigación de la vía directa del riesgo de duelo a la psicopatología, mientras que ambos tipos de apoyo sirven como amortiguadores contra el malestar psicológico en los cuidadores con alto riesgo de duelo prolongado, en consonancia con los estudios que muestran que un mayor apoyo social reduce los síntomas depresivos y la angustia en el duelo (Lenzo et al., 2022). Sin embargo, los efectos mediadores fueron específicos del apoyo instrumental, lo que subraya la necesidad de intervenciones que mejoren el apoyo práctico para reducir directamente el impacto del duelo en la salud mental (Frazier et al., 2004).

Los resultados obtenidos en la sexta publicación evidencian que se ha alcanzado el tercer objetivo de esta tesis doctoral: examinar los efectos mediadores del malestar emocional, la sobrecarga y el apoyo social, así como el efecto moderador del apoyo social en la relación entre el riesgo de duelo prolongado y la psicopatología en cuidadores familiares de pacientes al final de la vida. Nuestros hallazgos subrayan la importancia de diferenciar según el tipo de sobrecarga y de adaptar las intervenciones al tipo de apoyo más pertinente. Al clarificar estas distinciones, el estudio pone de relieve el valor de diseñar estrategias de apoyo específicas, orientadas a reducir la sobrecarga emocional y fortalecer las redes de apoyo, tanto prácticas como emocionales, con el fin de prevenir el desarrollo de psicopatología en cuidadores con alto riesgo de duelo prolongado, promover la resiliencia y mejorar los resultados psicológicos. Asimismo, sería recomendable fomentar la colaboración entre cuidadores informales y profesionales, dado que ello podría mejorar los resultados en salud para ambos grupos y subraya la necesidad de un mayor respaldo institucional. Futuras investigaciones que profundicen en los efectos diferenciados de los distintos tipos de apoyo social contribuirán a optimizar la atención al duelo y el acompañamiento a los cuidadores que afrontan la pérdida.

6.1. Limitaciones y perspectivas futuras

Esta tesis doctoral presenta ciertas limitaciones que ofrecen un punto de partida para las futuras investigaciones relacionadas con este ámbito.

En primer lugar, una de las principales limitaciones se relaciona con la naturaleza no probabilística tanto del procedimiento de muestreo como de la localización geográfica de la muestra. Por una parte, en la mayoría de los estudios incluidos no fue posible llevar a cabo un muestreo probabilístico, recurriéndose en su lugar a un muestreo por conveniencia. Por otra, el estudio se centró exclusivamente en pacientes de la Comunidad Valenciana. Estas dos condiciones limitan la posibilidad de generalizar los resultados a una población más amplia de cuidadores, ya que podrían no reflejar la diversidad de experiencias de duelo existente en otras regiones o contextos. Asimismo, la muestra estuvo compuesta exclusivamente por cuidadores de pacientes ingresados en unidades hospitalarias de cuidados paliativos, lo que podría introducir un sesgo de selección, dado que estos cuidadores pueden enfrentarse a factores estresantes específicos del entorno hospitalario que no necesariamente se presentan en contextos domiciliarios u otros recursos asistenciales. A esto se suma un tamaño muestral reducido, especialmente en los estudios longitudinales (publicaciones 4, 5 y 6), lo que complica aún más la generalización de los hallazgos. No obstante, es importante señalar que esta limitación es común en investigaciones de diseño longitudinal, especialmente en el ámbito de los cuidados paliativos. Finalmente, cabe destacar que algunos de los estudios incluidos emplearon diseños transversales correlacionales (publicaciones 1 y 3), lo que impide establecer relaciones de causalidad y limita la posibilidad de analizar la estabilidad temporal de las variables. Los estudios futuros deberían procurar muestras más representativas y diversos contextos asistenciales, así como garantizar un tamaño muestral adecuado para confirmar y extender estos resultados.

En segundo lugar, en cuanto a la recogida de datos, la mayoría de las medidas utilizadas fueron autoinformadas. Si bien este tipo de instrumento es habitual en investigación psicológica, conlleva el riesgo de sesgos como el de deseabilidad social, que puede afectar a la precisión de las respuestas en temáticas sensibles como la sobrecarga, el malestar emocional o la presencia de síntomas psicopatológicos. Para

mitigar esta limitación, sería recomendable complementar las medidas subjetivas con indicadores objetivos o triangulación de datos a través de la perspectiva de familiares u otros profesionales. Asimismo, se observó una consistencia interna moderada en algunos de los cuestionarios empleados, pese a que, en general, los instrumentos utilizados presentan adecuadas propiedades psicométricas.

En tercer lugar, los estudios incluidos no contemplan ciertas variables relevantes que podrían influir en los resultados, como las estrategias individuales de afrontamiento o el impacto de factores culturales. La inclusión de estas variables en futuras investigaciones permitiría una comprensión más completa de los procesos implicados. De igual modo, se considera pertinente profundizar en los matices derivados del tipo de relación de parentesco, con el fin de identificar diferencias específicas entre los distintos perfiles de cuidadores, así como examinar con mayor precisión la influencia de los distintos estilos de apego inseguro en el proceso de cuidado y en el afrontamiento del duelo.

A pesar de estas limitaciones, la tesis doctoral presenta diversas fortalezas destacables. En primer lugar, sobresale por el análisis exhaustivo de factores de riesgo y protección, abordando de forma integrada variables psicológicas como el malestar emocional, la sobrecarga y la psicopatología; variables contextuales como el género, las dificultades económicas o la situación laboral; y variables relacionales vinculadas a la naturaleza del vínculo entre paciente y cuidador. Esta amplitud permite una aproximación comprehensiva a los mecanismos explicativos del duelo prolongado y su asociación con la psicopatología.

En segundo lugar, el diseño longitudinal de la tesis permite analizar la evolución del estado psicológico de los cuidadores en dos momentos clave: durante el proceso de final de vida y entre seis y doce meses después del fallecimiento. Esta estructura contribuye a una mayor validez en la interpretación de las trayectorias psicológicas y de los posibles efectos causales.

En tercer lugar, la diversidad metodológica empleada a lo largo de los seis estudios, incluyendo análisis bibliométricos, regresión jerárquica, modelos fsQCA y análisis de mediación y moderación con PROCESS, constituye una fortaleza relevante.

Este enfoque integrador permite abordar los fenómenos desde múltiples perspectivas analíticas, incrementando así la riqueza interpretativa y la robustez de los resultados.

Por último, la tesis ofrece una clara aplicabilidad clínica, ya que identifica factores susceptibles de intervención psicológica y proporciona directrices prácticas para el diseño de programas preventivos y terapéuticos dirigidos a cuidadores familiares y dolientes en situación de vulnerabilidad.

Capítulo 07

Conclusiones

En esta tesis doctoral se ha pretendido analizar los factores de riesgo y protección asociados con la sobrecarga, el duelo prolongado y la psicopatología en cuidadores familiares principales de pacientes al final de la vida. Los resultados obtenidos han permitido alcanzar los objetivos propuestos y aportar conocimiento empírico relevante en el ámbito del cuidado familiar en contextos de final de vida.

■ En relación con el primer objetivo específico, centrado en la identificación de los factores de riesgo y protección asociados a la sobrecarga emocional y física de los cuidadores, los hallazgos confirman la importancia de adoptar una perspectiva multifactorial e integradora. Aproximadamente uno de cada cinco cuidadores familiares de pacientes en fase terminal experimenta una sobrecarga significativa relacionada con los cuidados (Bijnsdorp et al., 2022). Nuestros resultados indican que el perfil de alta sobrecarga está determinado por un conjunto complejo de variables relacionadas con el paciente y su enfermedad (sexo masculino, alto nivel de dependencia y mayor duración de los cuidados), con el cuidador (presencia de problemas económicos y consumo de medicación y psicofármacos) y con la relación entre ambos (parentesco cercano, relación conflictiva y alta dependencia emocional). El enfoque metodológico adoptado ha permitido captar estas configuraciones de riesgo en su interrelación, superando los modelos lineales tradicionales y facilitando el diseño de estrategias de intervención más ajustadas a la realidad de los cuidadores en situación de final de vida. Esto resulta fundamental, ya que se ha demostrado que la sobrecarga percibida por los cuidadores disminuye cuando estos reciben apoyo por parte de los equipos de cuidados paliativos (Dempsey et al., 2020; Sternberg et al., 2021).

■ En lo que respecta al segundo objetivo específico, orientado a la identificación de factores de riesgo y protección del duelo prolongado y de la psicopatología postpérdida, los resultados han evidenciado la utilidad del enfoque longitudinal y del análisis combinado de distintos métodos estadísticos. El riesgo de duelo prolongado es mayor en los cuidadores principales familiares en comparación con otros miembros de la familia o con la población general (Ghesquiere et al., 2011). En nuestro estudio, casi la mitad de los participantes presentan un riesgo moderado-alto de duelo prolongado. La evaluación del riesgo de duelo prolongado en fases iniciales del proceso de enfermedad permite anticipar trayectorias desfavorables y establecer perfiles de cuidadores con mayor necesidad de intervención, especialmente en el caso de quienes presentan antecedentes

de eventos vitales estresantes y bajo apoyo social. Asimismo, en el seguimiento a los seis-doce meses, se observan niveles moderados de psicopatología, predominando síntomas de ansiedad y depresión (Liu et al., 2020; Stathopoulou & Fragkiadakis, 2023), y cerca del 25% presenta criterios de duelo prolongado (Ghesquiere et al., 2011; Zordan et al., 2019;). Además, se ha identificado la utilidad de distintas metodologías de evaluación del duelo (cuestionarios autoinformados frente a entrevistas diagnósticas clínicas), observándose diferencias en los perfiles detectados según el instrumento utilizado. Nuestros hallazgos confirman el valor explicativo de variables individuales, contextuales y relacionales en la predicción del duelo prolongado, lo cual resulta especialmente relevante en este campo (Liljeroos et al., 2022). La integración de técnicas como los modelos de regresión y los análisis QCA ha permitido identificar patrones diversos de riesgo que no pueden explicarse únicamente mediante modelos aditivos, como ocurre, por ejemplo, con los resultados relacionados con el sexo, la edad y el estilo de apego del cuidador, aportando una comprensión más rica y matizada de las trayectorias de duelo.

■ Respecto al tercer objetivo específico, centrado en el análisis de los mecanismos subyacentes a la relación entre el riesgo de duelo prolongado y la psicopatología, los resultados ofrecen evidencia empírica del papel mediador del malestar emocional, la sobrecarga y el apoyo social, así como del efecto moderador de este último. Estos hallazgos sugieren que los efectos del riesgo de duelo sobre la psicopatología no son directos, sino que están mediados por estados emocionales y contextuales que moderan la respuesta del cuidador ante la pérdida. Se ha confirmado que la sobrecarga emocional media significativamente la relación entre el riesgo de duelo prolongado y la aparición de sintomatología psicopatológica. Este hallazgo, en línea con estudios recientes (Pérez-González et al., 2023; Wangliu & Chen, 2024), subraya el papel central de esta variable en la comprensión de los mecanismos psicológicos implicados en la exacerbación de la psicopatología tras la pérdida. Por otra parte, los cuidadores de personas en cuidados paliativos suelen experimentar una disminución del apoyo social a medida que avanza la enfermedad del paciente (Arias-Rojas et al., 2020). De forma destacada, mientras que el apoyo social instrumental media la relación entre el riesgo de duelo y la psicopatología al reducir directamente el estrés, el apoyo emocional actúa como moderador, protegiendo especialmente a los cuidadores con niveles elevados de riesgo. Todo ello refuerza la

necesidad de promover intervenciones que fortalezcan la red de apoyo de los cuidadores, tanto en la fase previa como posterior al fallecimiento.

Para concluir, esta tesis ha permitido constatar la importancia de adoptar un enfoque integral, longitudinal y centrado en el contexto para comprender la complejidad del duelo en cuidadores familiares. La combinación de diferentes metodologías y la evaluación en distintos momentos del proceso han permitido una aproximación más rica y dinámica al fenómeno estudiado. El reconocimiento de la importancia de la intervención en cuidadores de pacientes al final de vida ha crecido en los últimos años; sin embargo, la implementación clínica de estrategias de apoyo sigue siendo limitada (Duggleby et al., 2017; Knaul et al., 2018; Shaffer et al., 2017). En conjunto, nuestros resultados refuerzan la necesidad de desarrollar intervenciones tempranas, individualizadas y sensibles a las características relacionales y emocionales del cuidador familiar de pacientes en cuidados paliativos, con el fin de prevenir la cronificación del sufrimiento psicológico tras la pérdida y promover trayectorias adaptativas de duelo.

Capítulo 08

Conclusions

This doctoral thesis aimed to analyse the risk and protective factors associated with caregiver burden, prolonged grief, and psychopathology in primary family caregivers of patients at the end of life. The findings achieved the proposed objectives and contribute valuable empirical evidence to the field of family caregiving in end-of-life care contexts.

■ Regarding the first specific objective, identifying risk and protective factors associated with emotional and physical caregiver burden, the findings underscore the importance of adopting a multifactorial and integrative perspective. Approximately one in five family caregivers of terminally ill patients experience significant levels of caregiving-related burden (Bijnsdorp et al., 2022). Our results suggest that a high-burden caregiver profile is shaped by a complex interplay of factors related to the patient and their illness (male sex, high level of dependency, and prolonged caregiving duration), the caregiver (financial difficulties, and use of medication or psychotropic drugs), and the caregiver–patient relationship (close kinship, relational conflict, and high emotional dependency). The methodological approach employed enabled the identification of these interrelated risk configurations, moving beyond traditional linear models and supporting the development of more nuanced and contextually grounded intervention strategies. This is particularly relevant, as previous studies have shown that perceived caregiver burden tends to decrease when caregivers receive support from palliative care teams (Dempsey et al., 2020; Sternberg et al., 2021).

■ In relation to the second specific objective, identifying risk and protective factors for prolonged bereavement and post-bereavement psychopathology, the findings highlight the value of a longitudinal approach and the complementary use of multiple statistical methods. The risk of prolonged grief is known to be higher among primary family caregivers compared to other relatives or the general population (Ghesquiere et al., 2011), and in our study, nearly half of the participants presented a moderate to high risk of developing prolonged grief. Early assessment of this risk during the course of the illness enables the anticipation of adverse bereavement trajectories and the identification of caregivers most in need of intervention, particularly those with a history of stressful life events and low levels of social support. At six to twelve months post-loss, moderate levels of psychopathological symptoms were observed, with anxiety and depression being the most prevalent (Liu et al., 2020; Stathopoulou & Fragkiadakis, 2023), and

approximately 25% of participants met the criteria for prolonged grief disorder (Ghesquiere et al., 2011; Zordan et al., 2019). Furthermore, our results underscore the relevance of using multiple assessment strategies, such as self-report questionnaires and clinical diagnostic interviews, to evaluate grief, as the choice of instrument may yield different risk profiles. The findings also confirm the predictive value of individual, contextual, and relational variables in prolonged grief outcomes, which is particularly salient in this research area (Liljeroos et al., 2022). The integration of both regression models and qualitative comparative analysis (QCA) enabled the identification of complex, non-linear risk patterns that would be overlooked by additive models alone. This was especially evident in outcomes associated with gender, age, and caregiver attachment style, offering a more comprehensive and nuanced understanding of bereavement trajectories.

Regarding the third specific objective, examining the mechanisms underlying the relationship between the risk of prolonged bereavement and psychopathology, the results provide empirical evidence for the mediating roles of emotional distress, caregiver burden, and social support, as well as the moderating effect of the latter. These findings suggest that the impact of bereavement risk on psychopathological outcomes is not direct, but rather operates through emotional and contextual factors that shape the caregiver's psychological response to loss. Specifically, emotional burden was found to significantly mediate the relationship between prolonged bereavement risk and the emergence of psychopathological symptoms. This result aligns with recent research (Pérez-González et al., 2023; Wangliu & Chen, 2024) and highlights the pivotal role of caregiver burden in understanding the psychological processes that exacerbate mental health difficulties following bereavement. Additionally, consistent with prior studies (Arias-Rojas et al., 2020), our findings indicate that caregivers often experience a decline in social support as the illness progresses. Importantly, the nature of social support revealed a dual function: while instrumental support mediates the relationship by directly alleviating stress, emotional support serves as a moderating buffer, particularly benefiting caregivers with high levels of bereavement risk. These insights underscore the critical importance of strengthening caregivers' support networks, both before and after the loss, through targeted interventions that enhance emotional and practical resources.

In conclusion, this thesis highlights the importance of adopting a comprehensive, longitudinal, and context-sensitive approach to understanding the complexity of bereavement in family caregivers. The integration of diverse methodologies and assessments across different time points enabled a richer and more dynamic analysis of the phenomenon. Although awareness of the need to support caregivers of patients at the end of life has increased in recent years, the clinical implementation of such support strategies remains limited (Duggleby et al., 2017; Knaul et al., 2018; Shaffer et al., 2017). Overall, the accumulated evidence from this research underscores the urgency of developing early, individualized interventions that are attuned to the emotional and relational characteristics of family caregivers. Such tailored support is essential to prevent the chronicity of psychological distress after bereavement and to foster more adaptive grieving trajectories.

Capítulo 09

Referencias

- Ahmad Zubaidi, Z. S., Ariffin, F., Oun, C. T. C., & Katiman, D. (2020). Caregiver burden among informal caregivers in the largest specialized palliative care unit in Malaysia: a cross-sectional study. *BMC Palliative Care*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00691-1>
- Ahmed, S., Naqvi, S. F., Sinnarajah, A., McGhan, G., Simon, J., & Santana, M. (2024). Patient and caregiver experiences with advanced cancer care: a qualitative study informing the development of an early palliative care pathway. *BMJ Supportive and Palliative Care*, 14(e1), E790–E797. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002578>
- Ainsworth, M. D. (1985). Patterns of mother-infant attachments. *Bulletin of the New York Academy of Medicine*, 61, 792–812.
- Alam, S., Hannon, B., & Zimmermann, C. (2020). Palliative care for family caregivers. *Journal of Clinical Oncology*, 38(9), 885–904. <https://doi.org/https://doi.org/10.1200/JCO.20.00001>
- Alfageme, I., de Lucas, P., Ancochea, J., Miravittles, M., Soler-Cataluña, J. J., García-Río, F., Casanova, C., Rodríguez González-Moro, J. M., Cosío, B. G., Sánchez, G., & Soriano, J. B. (2019). 10 years after EPISCAN: A New Study on the Prevalence of COPD in Spain —A summary of the EPISCAN II protocol. *Archivos de Bronconeumología*, 55(1), 38–47. <https://doi.org/10.1016/j.arbres.2018.05.011>
- Almagro, P., Yun, S., Sangil, A., Rodríguez-Carballeira, M., & Marine, M. (2017). Palliative care and prognosis in COPD: a systematic review with a validation cohort. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 12, 1721–1729.
- Almeida-Espinosa, A., & Sarmiento-Ardila, J. A. (2023). COVID-19: implications of SARS-CoV-2 in Colombia. *Gaceta Médica de México*, 156(4). <https://doi.org/10.24875/gmm.m20000409>
- Alonso-Llácer, L., Ramos-Campos, M., Barreto-Martín, P., & Pérez-Marín, M. (2019). Modelos psicológicos del duelo: una revisión teórica. *Revista Científica de Divulgación En Psicología*, 12(1), 65–75. <http://revistacdvs.uflo.edu.ar>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). American Psychiatric Publishing.
- American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed., text rev.). American Psychiatric Publishing.
- Anderson, W. G., Arnold, R. M., Angus, D. C., & Bryce, C. L. (2008). Posttraumatic stress and complicated grief in family members of patients in the intensive care unit. *Journal of General Internal Medicine*, 23(11), 1871–1876. <https://doi.org/10.1007/s11606-008-0770-2>

- Annisa, F. (2016). Burden of Family Caregiver. *Belitung Nursing Journal*, 2(1), 10–18. <https://doi.org/10.33546/bnj.7>
- Aoun, S. M., Kissane, D. W., Cafarella, P. A., Rumbold, B., Hogden, A., Jiang, L., & Bear, N. (2020). Grief, depression, and anxiety in bereaved caregivers of people with motor neurone disease: a population-based national study. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 21(7–8), 593–605. <https://doi.org/10.1080/21678421.2020.1790610>
- Arias-Rojas, M., Carreño-Moreno, S., & Rojas-Reyes, J. (2020). Uncertainty towards the disease of family caregivers of patients in palliative care: A scoping review. *Aquichan*, 20(3), 1–13. <https://doi.org/10.5294/aqui.2020.20.3.4>
- Axelsson, L., Alvariza, A., Holm, M., & Årestedt, K. (2020). Intensity of predeath grief and postdeath grief of family caregivers in palliative care in relation to preparedness for caregiving, caregiver burden, and social support. *Palliative Medicine Reports*, 1(1), 191–200. <https://doi.org/10.1089/pmr.2020.0033>
- Badr, H., Federman, A. D., Wolf, M., Revenson, T. A., & Wisnivesky, J. P. (2017). Depression in individuals with chronic obstructive pulmonary disease and their informal caregivers. *Aging and Mental Health*, 21(9), 975–982. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1186153>
- Bainbridge, D., & Seow, H. (2018). Palliative care experience in the last 3 months of life: A quantitative comparison of care provided in residential hospices, hospitals, and the home from the perspectives of bereaved caregivers. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 35(3), 456–463. <https://doi.org/10.1177/1049909117713497>
- Bandieri, E., Borelli, E., Bigi, S., Mucciarini, C., Gilioli, F., Ferrari, U., Eliardo, S., Luppi, M., & Potenza, L. (2024). Positive psychological well-being in early palliative care: A narrative review of the roles of hope, gratitude, and death acceptance. *Current Oncology*, 31(2), 672–684. <https://doi.org/10.3390/curroncol31020049>
- Bangerter, L. R., Liu, Y., & Zarit, S. H. (2019). Longitudinal trajectories of subjective care stressors: the role of personal, dyadic, and family resources. *Aging and Mental Health*, 23(2), 255–262. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1402292>
- Barreto, P., Yi, P., & Soler, C. (2008). Predictores de duelo complicado. *Psicooncología*, 5(2–3), 383–400.
- Bei, E., Mashevich, K., Rotem-Mindali, O., Galin-Soibelman, S., Kalter-Leibovici, O., Schifter, T., & Vilchinsky, N. (2022). Extremely distant and incredibly close: physical proximity, emotional attachment and caregiver burden. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(14), 8722. <https://doi.org/10.3390/ijerph19148722>
- Belli, L. F. (2020). Recommendations for communicating bad news by phone during the SARS-CoV-2 pandemic. *Recomendacoes para a comunicacao de mas noticias por*

- telefone durante a pandemia do SARS-CoV-2. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 44, e69–e69. El desafío del cuidado al final de vida
- Berenguer-Pérez, M., Barreto-Martín, P., & Pérez-Marín, M. (2018). Apego y superación de la pérdida de una persona significativa. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, 27(1), 62–71. <https://doi.org/10.24205/03276716.2017.1043>
- Bijnsdorp, F. M., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Boot, C. R. L., van der Beek, A. J., & Pasman, H. R. W. (2022). Caregiver's burden at the end of life of their loved one: insights from a longitudinal qualitative study among working family caregivers. *BMC Palliative Care*, 21(1), 1–22. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01031-1>
- Black, J., Belicki, K., Emberley-Ralph, J., & McCann, A. (2022). Internalized versus externalized continuing bonds: Relations to grief, trauma, attachment, openness to experience, and posttraumatic growth. *Death Studies*, 46(2), 399–414. <https://doi.org/10.1080/07481187.2020.1737274>
- Blok, A. C., Valley, T. S., Weston, L. E., Miller, J., Lipman, K., & Krein, S. L. (2023). Factors affecting psychological distress in family caregivers of critically ill patients: a qualitative study. *American Journal of Critical Care*, 32(1), 21–30. <https://doi.org/10.4037/ajcc2023593>
- Blütgen, S., Pralong, A., Wilharm, C., Eisenmann, Y., Voltz, R., & Simon, S. T. (2025). BreathCarer: Informal carers of patients with chronic breathlessness: a mixed-methods systematic review of burden, needs, coping, and support interventions. *BMC Palliative Care*, 24(1), 33. <https://doi.org/10.1186/s12904-025-01670-0>
- Boelen, P. A., Eisma, M. C., Smid, G. E., & Lenferink, L. I. M. (2020). Prolonged grief disorder in section II of DSM-5: a commentary. *European Journal of Psychotraumatology*, 11(1), 1771008. <https://doi.org/10.1080/20008198.2020.1771008>
- Bonanno, G. A., Lehman, D. R., Tweed, R. G., Haring, M., Wortman, C. B., Sonnega, J., Carr, D., & Nesse, R. M. (2002). Resilience to loss and chronic grief: A prospective study from preloss to 18-months postloss. *Journal of Personality and Social Psychology*, 83(5), 1150–1164. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.83.5.1150>
- Borelli, E., Bigi, S., Potenza, L., Gilioli, F., Efficace, F., Porro, C. A., Luppi, M., & Bandieri, E. (2023). Caregiver's quality of life in advanced cancer: validation of the construct in a real-life setting of early palliative care. *Frontiers in Oncology*, 13, 1213906. <https://doi.org/10.3389/fonc.2023.1213906>
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss: Vol. 1. Attachment*. Basic Books.
- Bowlby, J. (1980). *Attachment and loss: Vol. 3. Loss: Sadness and depression*. Basic Books.
- Brinda, E. M., Rajkumar, A. P., Enemark, U., Attermann, J., & Jacob, K. S. (2014). Cost and burden of informal caregiving of dependent older people in a rural Indian community.

- BMC Health Services Research*, 14(1), 1–9. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-14-207>
- Buss, M. K., Rock, L. K., & McCarthy, E. P. (2017). Understanding palliative care and hospice: A review for primary care providers. *Mayo Clinic Proceedings*, 92(2), 280–286.
- Butler, K. (2019). *The art of dying well: A practical guide to a good end of life*. Simon and Schuster.
- Butler, S. J., Ellerton, L., Gershon, A. S., Goldstein, R. S., & Brooks, D. (2020). Comparison of end-of-life care in people with chronic obstructive pulmonary disease or lung cancer: A systematic review. *Palliative Medicine*, 34(8), 1030–1043. <https://doi.org/10.1177/0269216320929556>
- Buur, C., Zachariae, R., Komischke-Konnerup, K. B., Mareello, M. M., Schierff, L. H., & O'Connor, M. (2024). Risk factors for prolonged grief symptoms: A systematic review and meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 107, 102375. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2023.102375>
- Cacciatore, J., Thieleman, K., Fretts, R., & Jackson, L. B. (2021). What is good grief support? Exploring the actors and actions in social support after traumatic grief. *PLoS ONE*, 16(5), e0252324. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0252324>
- Captari, L. E., Riggs, S. A., & Stephen, K. (2021). Attachment processes following traumatic loss: A mediation model examining identity distress, shattered assumptions, prolonged grief, and posttraumatic growth. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 13(1), 94–103. <https://doi.org/10.1037/tra0000555>
- Carlsson, N., Alvariza, A., Bremer, A., Axelsson, L., & Årestedt, K. (2023). Symptoms of prolonged grief and self-reported health among bereaved family members of persons who died from sudden cardiac arrest. *Omega-Journal of Death and Dying*, 87(1), 66–86. <https://doi.org/10.1177/00302228211018115>
- Carmassi, C., Foghi, C., Dell, V., & Cordone, A. (2020). PTSD symptoms in healthcare workers facing the three coronavirus outbreaks: What can we expect after the COVID-19 pandemic. *Psychiatry Research*, 292(1), 113312. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.113312>
- Casal-Rodríguez, B., Rivera-Castiñeira, B., & Currais-Nunes, L. (2019). Alzheimer's disease and the quality of life of the informal caregiver. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 54(2), 81–87. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2018.10.008>
- Cejalvo, E., Martí-Vilar, M., Gisbert-Pérez, J., & Badenes-Ribera, L. (2025). Stress as a Risk Factor for Informal Caregiver Burden. *Healthcare*, 13(7), 731. <https://doi.org/10.3390/healthcare13070731>

- Cengiz, Z., Turan, M., Olmaz, D., & Erce, Ç. (2021). Care burden and quality of life in family caregivers of palliative care patients. *Journal of Social Work in End-of-Life and Palliative Care*, 17(1), 50–63. <https://doi.org/10.1080/15524256.2021.1888844>
- Chan, W. C. H., Wong, B., Kwok, T., & Ho, F. (2017). Assessing grief of family caregivers of people with dementia: Validation of the chinese version of the marwit-meuser caregiver grief inventory. *Health and Social Work*, 42(3), 151–158. <https://doi.org/10.1093/hsw/hlx022> El desafío del cuidado al final de vida
- Chiao, C. Y., Wu, H. S., & Hsiao, C. Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International Nursing Review*, 62(3), 340–350. <https://doi.org/10.1111/inr.12194>
- Chica-Pérez, A., Martínez-Sola, L., Correa-Casado, M., Fernández-Sola, C., El Marbouhe El Faqyr, K., & Hernández-Padilla, J. M. (2024). Health programmes for older adults who are the primary family caregivers for their partners: A scoping review. *Healthcare (Switzerland)*, 12(24), 2523. <https://doi.org/https://doi.org/10.3390/healthcare12242523>
- Chica-Pérez, A., Martínez-Sola, L., Correa-Casado, M., Fernández-Sola, C., El Marbouhe El Faqyr, K., & Hernández-Padilla, J. M. (2024). Health programmes for older adults who are the primary family caregivers for their partners: A scoping review. *Healthcare (Switzerland)*, 12(24), 2523. <https://doi.org/10.3390/healthcare12242523>
- Chiu, Y. W., Yin, S. M., Hsieh, H. Y., Wu, W. C., Chuang, H. Y., & Huang, C. T. (2011). Bereaved females are more likely to suffer from mood problems even if they do not meet the criteria for prolonged grief. *Psycho-Oncology*, 20(10), 1061–1068. <https://doi.org/10.1002/pon.1811>
- Choi, S., & Seo, J. Y. (2019). Analysis of caregiver burden in palliative care: An integrated review. *Nursing Forum*, 54(2), 280–290. <https://doi.org/10.1111/nuf.12328>
- Clari, R., Headley, J., Egger, J., Swai, P., Lawala, P., Minja, A., Kaaya, S., & Baumgartner, J. N. (2022). Perceived burden and family functioning among informal caregivers of individuals living with schizophrenia in Tanzania: a cross-sectional study. *BMC Psychiatry*, 22(1), 10. <https://doi.org/10.1186/s12888-021-03560-0>
- Claude, R., & Christopher, R. (2014). *fs/QCA (Version 3.1b) [Computer software]*. University of Houston-Downtown.
- Coelho, A. M., Delalibera, M. A., & Barbosa, A. (2016). Palliative Care Caregivers' Grief Mediators: A Prospective Study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 33(4), 346–353. <https://doi.org/10.1177/1049909114565660>
- Coelho, A. M., Roberto, M., Barros, L., & Barbosa, A. (2022). Family caregiver grief and post-loss adjustment: A longitudinal cohort study. *Palliative and Supportive Care*, 20(3), 348–356. <https://doi.org/10.1017/S147895152100095X>

- Coppetti, L. C., Girardon-Perlini, N. M. O., Andolhe, R., Silva, L., Dapper, S. N., & Noro, E. (2019). Caring ability, burden, stress and coping of family caregivers of people in cancer treatment. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 72, 1541–1546.
- Corr, C. A. (2021). Elisabeth Kübler-Ross and the “five stages” model in a sampling of recent textbooks published in 10 countries outside the United States. *OMEGA—Journal of Death and Dying*, 83(1), 33–63. <https://doi.org/10.1177/0030222819840476>
- Crunk, A. E., Burke, L. A., & Robinson, E. H. M. (2017). Complicated grief: An evolving theoretical landscape. *Journal of Counseling and Development*, 95(2), 226–233. <https://doi.org/10.1002/jcad.12134>
- Cruz, J., Marques, A., & Figueiredo, D. (2017). Impacts of COPD on family carers and supportive interventions: a narrative review. *Health and Social Care in the Community*, 25(1), 11–25. <https://doi.org/10.1111/hsc.12292>
- Currier, J. M., Irish, J. E. F., Neimeyer, R. A., & Foster, J. D. (2015). Attachment, continuing bonds, and complicated grief following violent loss: testing a moderated model. *Death Studies*, 39(4), 201–210. <https://doi.org/10.1080/07481187.2014.975869>
- Dark-Freudeman, A., Greskovich, L., & Terry, C. (2016). The relationship between attachment style, depressive symptoms, and social support: a survey of caregivers. *Educational Gerontology*, 42(2), 89–99. <https://doi.org/10.1080/03601277.2015.1078677>
- David, E. M., & Holmes, T. H. (1989). *Life Change, Life Events, and Illness: Selected Papers*. Praeger.
- de la Revilla-Ahumada, L., de los Rios-Álvarez, A., Prados-Quel, M. A., Rodríguez-Navarro, J. L., & Calvo-Tudela, P. (2020). Factors related to work overload that affect health, financial, occupational, and social activities of the primary caregiver. *Semergen*, 46(5), 297–305. <https://doi.org/10.1016/j.semerg.2020.03.009>
- de Oliveira, A. M., Radanovic, M., Homem de Mello, P. C., Buchain, P. C., Dias Vizzotto, A., Harder, J., Stella, F., Piersol, C. V., Gitlin, L. N., & Forlenza, O. V. (2019). An intervention to reduce neuropsychiatric symptoms and caregiver burden in dementia: Preliminary results from a randomized trial of the tailored activity program—outpatient version. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 34(9), 1301–1307. <https://doi.org/10.1002/gps.4958>
- del-Pino-Casado, R., Priego-Cubero, E., López-Martínez, C., & Orgeta, V. (2021). Subjective caregiver burden and anxiety in informal caregivers: A systematic review and meta-analysis. *PLoS ONE*, 16(3), e0247143. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0247143>

- Denckla, C. A., Bornstein, R. F., Mancini, A. D., & Bonanno, G. A. (2015). Disambiguating dependency and attachment among conjugally bereaved adults. *Journal of Loss and Trauma*, 20(5), 468–483. <https://doi.org/10.1080/15325024.2014.949148>
- Djelantik, A. A. A. M. J., Aryani, P., Boelen, P. A., Lesmana, C. B. J., & Kleber, R. J. (2021). Prolonged grief disorder, posttraumatic stress disorder, and depression following traffic accidents among bereaved Balinese family members: Prevalence, latent classes and cultural correlates. *Journal of Affective Disorders*, 292, 773–781. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2021.05.085>
- Domínguez-Alcón, C. (1997). Familia, cuidados informales y políticas de vejez. En A. Simon & L. Compton (Eds.), *Enfermería gerontológica: Adaptación al proceso de envejecimiento*. McGraw Hill
- Eisma, M. C., Janshen, A., & Lenferink, L. I. M. (2022). Content overlap analyses of ICD-11 and DSM-5 prolonged grief disorder and prior criteria-sets. *European Journal of Psychotraumatology*, 13(1), 2011691. <https://doi.org/10.1080/20008198.2021.2011691>
- Endsley, S., & Main, R. (2019). Palliative Care in Advanced Dementia. *American Family Physician*, 99(7), 456–485. www.alz.org
- Enez, Ö. (2018). Komplike yas: Epidemiyoloji, klinik özellikler, değerlendirme ve tanı [Complicated grief: Epidemiology, clinical features, assessment, and diagnosis]. *Psikiyatriye Guncel Yaklasimlar*, 10(3), 269–279. <https://doi.org/10.18863/pgy.358110>
- Eng, S., & Woodside, A. G. (2012). Configural analysis of the drinking man: Fuzzy-set qualitative comparative analyses. *Addictive Behaviors*, 37(4), 541–543. <https://doi.org/10.1016/j.addbeh.2011.11.034>
- Estevan, P., De Miguel Sánchez, C., Álvarez Álvarez, R., Martín Molpeceres, E., Múgica Aguirre, B., Riestra Fernández, A., Gutiérrez Ruiz, A., Sanz Venturerira, L., Vicente Sánchez, F., García Jiménez, G., García Oliva, F. J., Cristóbal Saenz de Manjares, R., Corral Rubio, A., Bonivento Martínez, V., Guechoum González, J. A., Carrera Lavín, M., López Rodríguez, M. J., Morán Tiesta, C., & Del Cura González, I. (2016). Duelo prolongado y factores asociados. *Psicooncología*, 13(2–3), 399–415. <https://doi.org/10.5209/psic.54444>
- Fazekas-Pongor, V., Fekete, M., Balazs, P., Arva, D., Penzes, M., Tarantini, S., Urban, R., & Varga, J. T. (2021). Health-related quality of life of COPD patients aged over 40 years. *Physiology International*, 108(2), 261–273. <https://doi.org/10.1556/2060.2021.00017>
- Fernandes, M. A., Costa, S. F. G. da, Morais, G. S. da N., Duarte, M. C. S., Zaccara, A. A. L., & Batista, P. S. de S. (2016). Palliative care and grief: a bibliometric study. *Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem*, 20(4). <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160102>

- Ferrell, B. R., Temel, J. S., Temin, S., Alesi, E. R., Balboni, T. A., Basch, E. M., Firn, J. I., Paice, J. A., Peppercorn, J. M., Phillips, T., Stovall, E. L., Zimmermann, C., & Smith, T. J. (2017). Integration of palliative care into standard oncology care: American society of clinical oncology clinical practice guideline update. *Journal of Clinical Oncology*, 35(1), 96–112. <https://doi.org/10.1200/JCO.2016.70.1474>
- Figueiredo, D., Gabriel, R., Jácome, C., Cruz, J., & Marques, A. (2014). Caring for relatives with chronic obstructive pulmonary disease: How does the disease severity impact on family carers? *Aging and Mental Health*, 18(3), 385–393. <https://doi.org/10.1080/13607863.2013.837146>
- Fong, T. K. H., Cheung, T., Chan, W. C., & Cheng, C. P. W. (2022). Depression, anxiety and stress on caregivers of persons with dementia (CGPWD) in Hong Kong amid COVID-19 pandemic. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(1), 184. <https://doi.org/10.3390/ijerph19010184>
- Franza, F. (2019). The emotional and psychological burden of the “burnout” in families of psychiatric patients. *Psychiatria Danubina*, 31, 438–442. Capítulo 8: Referencias
- Friedemann, M. L., & Buckwalter, K. C. (2014). Family caregiver role and burden related to gender and family relationships. *Journal of Family Nursing*, 20(3), 313–336. <https://doi.org/10.1177/1074840714532715>
- Gantz, F. E., Gallagher-Thompson, D., & Rodman, J. L. (1992). Inhibited grief. En K. S. Dobson & P. C. Kendall (Eds.), *Comprehensive casebook of cognitive therapy* (pp. 201–207). Guilford Press.
- García-Pulido, E. A. (2020). Nursing professional in the face of family claudication. *Revista de Enfermería Del Instituto Mexicano Del Seguro Social*, 27(4), 182–187.
- Gardiner, C., Taylor, B., Robinson, J., & Gott, M. (2019). Comparison of financial support for family caregivers of people at the end of life across six countries: A descriptive study. *Palliative Medicine*, 33(9), 1189–1211. <https://doi.org/10.1177/0269216319861925>
- Gegieckaite, G., & Kazlauskas, E. (2022). Do emotion regulation difficulties mediate the association between neuroticism, insecure attachment, and prolonged grief? *Death Studies*, 46(4), 911–919. <https://doi.org/10.1080/07481187.2020.1788667>
- Geng, H. mei, Chuang, D. mei, Yang, F., Yang, Y., Liu, W. min, Liu, L. hui, & Tian, H. mei. (2018). Prevalence and determinants of depression in caregivers of cancer patients: A systematic review and meta-analysis. *Medicine*, 97(39), e11863. <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000011863>
- Ghesquiere, A., Haidar, Y. M. M., & Shear, M. K. (2011). Risks for complicated grief in family caregivers. *Journal of Social Work in End-of-Life and Palliative Care*, 7(2–3), 216–240. <https://doi.org/10.1080/15524256.2011.593158>

- Ghimire, R. D. A., Tang, P. S., & Shrestha, A. (2025). *Factors associated with caregiving burden of family caregivers of older adults with disability, Kathmandu, Nepal* [Preprint]. Research Square. <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-6222070/v1>
- Girault, N., & Dutemple, M. (2020). Duelo normal y patológico. *EMC - Tratado de Medicina*, 24(2), 1–9. [https://doi.org/10.1016/s1636-5410\(20\)43789-4](https://doi.org/10.1016/s1636-5410(20)43789-4)
- Goldzweig, G., Schapira, L., Baider, L., Jacobs, J. M., Andritsch, E., & Rottenberg, Y. (2019). Who will care for the caregiver? Distress and depression among spousal caregivers of older patients undergoing treatment for cancer. *Supportive Care in Cancer*, 27(11), 4221–4227. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04711-6>
- Götze, H., Brähler, E., Gansera, L., Schnabel, A., Gottschalk-Fleischer, A., & Köhler, N. (2018). Anxiety, depression and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care and after the patient's death. *European Journal of Cancer Care*, 27(2). <https://doi.org/10.1111/ecc.12606>
- Grad, J., & Sainsbury, P. (1966). Problems of caring for the mentally ill at home. *Proceedings of the Royal Society of Medicine*, 59(1), 20–23.
- Grosbois, J. M., Gephine, S., Kyheng, M., Rouzic, O. Le, & Chenivresse, C. (2022). Improving the wellbeing of caregivers of patients with COPD using a home-based pulmonary rehabilitation programme. *ERJ Open Research*, 8(4), 1–10. <https://doi.org/10.1183/23120541.00255-2022>
- Guerriere, D., Husain, A., Zagorski, B., Marshall, D., Seow, H., Brazil, K., Kennedy, J., Burns, S., Brooks, H., & Coyte, P. C. (2016). Predictors of caregiver burden across the home-based palliative care trajectory in Ontario, Canada. *Health and Social Care in the Community*, 24(4), 428–438. <https://doi.org/10.1111/hsc.12219>
- Guo, Q., Chochinov, H. M., McClement, S., Thompson, G., & Hack, T. (2018). Development and evaluation of the Dignity Talk question framework for palliative patients and their families: A mixed-methods study. *Palliative Medicine*, 32(1), 195–205. <https://doi.org/10.1177/0269216317734696>
- Gurtovenko, K., Fladeboe, K. M., Galtieri, L. R., King, K., Friedman, D., Compas, B., Breiger, D., Lengua, L., Keim, M., Kawamura, J., & Katz, L. F. (2021). Stress and psychological adjustment in caregivers of children with cancer. *Health Psychology*, 40(5), 295–304. <https://doi.org/10.1037/hea0001070>
- Gutiérrez-Sánchez, B., Orgeta, V., López-Martínez, C., & del-Pino-Casado, R. (2023). Association between social support and depressive symptoms in informal caregivers of adult and older dependents: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Clinical Medicine*, 12(20), 6468. <https://doi.org/10.3390/jcm12206468>
- Haneveld, J., Rosner, R., Vogel, A., Kersting, A., Rief, W., Steil, R., & Comtesse, H. (2022). Same name, same content? Evaluation of DSM-5-TR and ICD-11 Prolonged Grief

- Criteria. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 90(4), 303–313. <https://doi.org/10.1037/ccp0000720>
- Harding, R., Gao, W., Jackson, D., Pearson, C., Murray, J., & Higginson, I. J. (2015). Comparative analysis of informal caregiver burden in advanced cancer, dementia, and acquired brain injury. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(4), 445–452. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.04.005>
- Harris, D. L. (2019). *Non-death loss and grief: Context and clinical implications*. Routledge.
- Hasdenteufel, M., & Quintard, B. (2022). Psychosocial factors affecting the bereavement experience of relatives of palliative-stage cancer patients: a systematic review. *BMC Palliative Care*, 21(1), 212. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01096-y>
- Hashemi, M., Irajpour, A., & Taleghani, F. (2018). Caregivers needing care: the unmet needs of the family caregivers of end-of-life cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 26(3), 759–766. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3886-2>
- Hatano, Y., Morita, T., Mori, M., Aoyama, M., Yoshida, S., Amano, K., Terabayashi, T., Oya, K., Tsukuura, H., Hiratsuka, Y., Maeda, I., Kizawa, Y., Tsuneto, S., Shima, Y., Masukawa, K., & Miyashita, M. (2022). Association between experiences of advanced cancer patients at the end of life and depression in their bereaved caregivers. *Psycho-Oncology*, 31(7), 1243–1252. <https://doi.org/10.1002/pon.5915>
- Hawley, P. (2017). Barriers to access to palliative care. *Palliative Care*, 10, 1–6. <https://doi.org/10.1177/1178224216688887>
- Heeke, C., Kampisiou, C., Niemeyer, H., & Knaevelsrud, C. (2017). A systematic review and meta-analysis of correlates of prolonged grief disorder in adults exposed to violent loss. *European Journal of Psychotraumatology*, 8(6), 1583524. <https://doi.org/10.1080/20008198.2019.1583524>
- Herrera Tejedor, J., Moreno Jiménez, E. M., Solís Magdaleno, R. E., & Viana Alonso, A. (2024). *Abordaje multidisciplinar de la fragilidad*. Laboratorios Abbott.
- Hilberdink, C. E., Ghainder, K., Dubanchet, A., Hinton, D., Djelantik, A. A. A. M. J., Hall, B. J., & Bui, E. (2023). Bereavement issues and prolonged grief disorder: A global perspective. *Cambridge Prisms: Global Mental Health*, 10(6), e32. <https://doi.org/10.1017/gmh.2023.28>
- Hochwald, I. H., Yakov, G., Radomyslsky, Z., Danon, Y., & Nissanholtz-Gannot, R. (2021). Ethical challenges in end-stage dementia: Perspectives of professionals and family care-givers. *Nursing Ethics*, 28(7–8), 1228–1243. <https://doi.org/10.1177/0969733021999748>
- Hoenig, J., & Hamilton, M. W. (1966). The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *International Journal of Social Psychiatry*, 12(3), 165–176.

- Horowitz, M. J., Bonanno, G. A., & Holen, A. (1993). Pathological grief: Diagnosis and explanation. *Psychosomatic Medicine*, 55(3), 260–273.
- Hua, A. Y., Wells, J. L., Brown, C. L., & Levenson, R. W. (2021). Emotional and cognitive empathy in caregivers of people with neurodegenerative disease: Relationships with caregiver mental health. *Clinical Psychological Science*, 9(3), 449–466. <https://doi.org/10.1177/2167702620974368>
- Hui, D., Nooruddin, Z., Didwaniya, N., Dev, R., De La Cruz, M., Kim, S. H., Kwon, J. H., Hutchins, R., Liem, C., & Bruera, E. (2014). Concepts and definitions for “actively dying,” “end of life,” “terminally ill,” “terminal care,” and “transition of care”: A systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(1), 77–89. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.02.021>
- Iannizzi, P., Feltrin, A., Martino, R., De Toni, C., Galiano, A., Pambuku, A., Nardi, M., Meraviglia, N., Brunello, A., & Zagonel, V. (2024). Psychological assessment and the role of the psychologist in early palliative care. *Frontiers in Psychology*, 15, 1437191. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2024.1437191>
- Iglewicz, A., Shear, M. K., Reynolds, C. F., Simon, N., Lebowitz, B., & Zisook, S. (2020). Complicated grief therapy for clinicians: An evidence-based protocol for mental health practice. *Depression and Anxiety*, 37(1), 90–98. <https://doi.org/10.1002/da.22965>
- Instituto Nacional de Estadística. (2024). *Nota de prensa sobre proyecciones de población 2024*. <https://www.ine.es>
- Instituto Nacional del Cáncer. (2015). *Factores de riesgo del cáncer*. <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/causas-prevencion/riesgo>
- Iraizoz-Iraizoz, A., Errasti-Ibarrondo, B., & Martín-Martín, J. (2022). La experiencia de duelo en familias tras una muerte súbita cardíaca: una revisión de la literatura. *Ética de Los Cuidados: Humanización En Salud*, 15, e13936.
- Jácome, C., Figueiredo, D., Gabriel, R., Cruz, J., & Marques, A. (2014). Predicting anxiety and depression among family carers of people with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *International Psychogeriatrics*, 26(7), 1191–1199. <https://doi.org/10.1017/S1041610214000337>
- Jordan, A. H., & Litz, B. T. (2014). Prolonged grief disorder: Diagnostic, assessment, and treatment considerations. *Professional Psychology: Research and Practice*, 45(3), 180–187. <https://doi.org/10.1037/a0036836>
- Juntunen, K., Salminen, A. L., Törmäkangas, T., Tillman, P., Leinonen, K., & Nikander, R. (2018). Perceived burden among spouse, adult child, and parent caregivers. *Journal of Advanced Nursing*, 74(10), 2340–2350. <https://doi.org/10.1111/jan.13733>

- Karimi Moghaddam, Z., Rostami, M., Zeraatchi, A., Mohammadi Bytamar, J., Saed, O., & Zenoian, S. (2023). Caregiving burden, depression, and anxiety among family caregivers of patients with cancer: An investigation of patient and caregiver factors. *Frontiers in Psychology, 14*, 1059605. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1059605>
- Katzman, W., & Papouchis, N. (2022). Grief responses during the COVID-19 pandemic: Differences in attachment and emotion regulation. *Journal of Loss and Trauma, 27*(8), 761–772. <https://doi.org/10.1080/15325024.2022.2040154>
- Kim, Y., Carver, C. S., Spiegel, D., Mitchell, H. R., & Cannady, R. S. (2017). Role of family caregivers' self-perceived preparedness for the death of the cancer patient in long-term adjustment to bereavement. *Psycho-Oncology, 26*(4), 484–492. <https://doi.org/10.1002/pon.4042>
- Knop, J., Dust, G., & Kasdorf, A. (2023). Unsolved problems and unwanted decision-making in the last year of life: A qualitative analysis of comments from bereaved caregivers. *Palliative and Supportive Care, 2*, 261–269. <https://doi.org/10.1017/S1478951522000165>
- Komischke-Konnerup, K. B., Zachariae, R., Johannsen, M., Nielsen, L. D., & O'Connor, M. (2021). Co-occurrence of prolonged grief symptoms and symptoms of depression, anxiety, and posttraumatic stress in bereaved adults: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders Reports, 4*, 100140. <https://doi.org/10.1016/j.jadr.2021.100140>
- Koo, A., Low, M., Yeo, Z.-Z., Ee, J., & Chong, P.-H. (2025). Caregiver needs in end-of-life care are diverse, yet invisible: a narrative review. *Annals of Palliative Medicine, 14*(2), 160–171. <https://doi.org/10.21037/apm-24-151>
- Kübler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying*. Macmillan.
- Lai, C., Ciacchella, C., Pellicano, G. R., Veneziani, G., Polo, V., Campedelli, V., Tineri, M., & Lombardo, L. (2023). The role of family functioning, attachment style, and care setting on pre-loss grief symptoms and burden in caregivers of terminally cancer patients. *Palliative and Supportive Care, 22*(6), 1719–1727. <https://doi.org/10.1017/S1478951523001207>
- Lambert, S. D., Harrison, J. D., Smith, E., Bonevski, B., Carey, M., Lawsins, C., Paul, C., & Girgis, A. (2012). The unmet needs of partners and caregivers of adults diagnosed with cancer: A systematic review. *BMJ Supportive and Palliative Care, 2*(3), 224–230. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2012-000226>
- Lee, J., Sohn, B. K., Lee, H., Seong, S. jeong, Park, S., & Lee, J. Y. (2018). Attachment style and filial obligation in the burden of caregivers of dementia patients. *Archives of Gerontology and Geriatrics, 75*, 104–111. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2017.12.002>

- Lethin, C., Leino-Kilpi, H., Bleijlevens, M. H. C., Stephan, A., Martin, M. S., Nilsson, K., Nilsson, C., Zabalegui, A., & Karlsson, S. (2020). Predicting caregiver burden in informal caregivers caring for persons with dementia living at home – A follow-up cohort study. *Dementia*, 19(3), 640–660. <https://doi.org/10.1177/1471301218782502>
- Liang, H. J., Xiong, Q., Remawi, B. N., & Preston, N. (2024). Taiwanese family members' bereavement experience following an expected death: a systematic review and narrative synthesis. *BMC Palliative Care*, 23(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01344-3>
- Liljeroos, M., Krevers, B., & Milberg, A. (2022). Family members' long-term grief management: A prospective study of factors during ongoing palliative care and bereavement. *Palliative and Supportive Care*, 22(5), 884–895. <https://doi.org/https://doi.org/10.1017/S1478951522001687>
- Lindemann, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry*, 101(2), 141–148.
- Lindt, N., Van Berkel, J., & Mulder, B. C. (2020). Determinants of overburdening among informal carers: A systematic review. *BMC Geriatrics*, 20(1), 1–12. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01708-3>
- Lipp, N., & O'Brien, K. M. (2022). Bereaved college students: Social support, coping style, continuing bonds, and social media use as predictors of complicated grief and posttraumatic growth. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 85(1), 178–203. <https://doi.org/10.1177/0030222820941952>
- Lippiett, K. A., Richardson, A., Myall, M., Cummings, A., & May, C. R. (2019). Patients and informal caregivers' experiences of burden of treatment in lung cancer and chronic obstructive pulmonary disease (COPD): A systematic review and synthesis of qualitative research. *BMJ Open*, 9(2), e020515. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-020515>
- Liu, Z., Heffernan, C., & Tan, J. (2020). Caregiver burden: A concept analysis. *International Journal of Nursing Sciences*, 7(4), 438–445. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2020.07.012>
- Lolaty, H. A., Ramezani, A., Bastani, F., & Haghani, H. (2018). Family caregivers burden and its related factors among iranian elderly psychiatric patients' caregivers. *Iranian Journal of Psychiatry and Behavioral Sciences*, 12(2), e9311. <https://doi.org/10.5812/ijpbs.9311>
- Lombardo, L., Veneziani, G., Giraldi, E., Morelli, E., Durante, S., Aceto, P., & Lai, C. (2024). How attachment style, mentalization and preparedness for death are associated with pre-loss grief symptoms' severity: A network analysis study in caregivers of terminally ill cancer patients. *Death Studies*, 48(6), 537–549. <https://doi.org/10.1080/07481187.2023.2246022>

- López-Pérez, Y., Cruzado, J. A., Lacasta-Reverte, M. A., & Lallana-Frías, E. (2022). Predictors of complicated grief in caregivers of palliative care patients. *OMEGA—Journal of Death and Dying*, 0(0), 1–28. <https://doi.org/10.1177/00302228221133437>
- Ludwikowska-Świeboda, K. (2020). Attachment style and experiencing the symptoms of complicated grief after the death of a spouse – Preliminary research among widowed women. *Psychiatria i Psychologia Kliniczna*, 20(2), 112–121. <https://doi.org/10.15557/PiPK.2020.0015>
- Lundorff, M., Holmgren, H., Zachariae, R., Farver-Vestergaard, I., & O’Connor, M. (2017). Prevalence of prolonged grief disorder in adult bereavement: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 212, 138–149. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2017.01.030>
- Maccallum, F., & Bryant, R. A. (2018). Prolonged grief and attachment security: A latent class analysis. *Psychiatry Research*, 268(6), 297–302. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.07.038>
- Maciejewski, P. K., Maercker, A., Boelen, P. A., & Prigerson, H. G. (2016). “Prolonged grief disorder” and “persistent complex bereavement disorder”, but not “complicated grief”, are one and the same diagnostic entity: an analysis of data from the Yale Bereavement Study. *World Psychiatry*, 15(3), 266–275. <https://doi.org/10.1002/wps.20348>
- Mah, K., Swami, N., Pope, A., Earle, C. C., Krzyzanowska, M. K., Nissim, R., Hales, S., Rodin, G., Hannon, B., & Zimmermann, C. (2022). Caregiver bereavement outcomes in advanced cancer: associations with quality of death and patient age. *Supportive Care in Cancer*, 30(2), 1343–1353. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06536-8>
- Marques, L., Bui, E., Leblanc, N., Porter, E., Robinaugh, D., Dryman, M. T., Nadal-Vicens, M., Worthington, J., & Simon, N. (2013). Complicated grief symptoms in anxiety disorders: Prevalence and associated impairment. *Depression and Anxiety*, 30(12), 1211–1216. <https://doi.org/10.1002/da.22093>
- Marrero, M., Bonjale, T., Navarro, M. A., & Padrón, M. A. (1994). Atención a la familia: Claudicación familiar. En *Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales*. ICEPSS.
- Martínez-Duncker, R. D., Urzúa-González, A. R., Aguilera-Mora, L. F., Laínez-Zelaya, J. S., de la Cadena-Sillas, J. Á., Celaya-Cota, M. de J., González-Cruz, E. H., Delgado, E., Campos-Nonato, I., Denova-Gutiérrez, E., Cruz-Valdez, A., Cossio-Aranda, J. E., Guerra-López, A., Enciso-Muñoz, J. M., Sánchez-Arreola, L. D., Magaña-Serrano, J. A., Díaz-Aguilera, M. Á., Gómez-Álvarez, E., Oseguera-Moguel, J., ... Lazcano-Ponce, E. C. (2023). Cardioprotected spaces in Mexico: actions to prevent sudden cardiac death. A position of health professionals. *Salud Publica de Mexico*, 65(4), 407–415. <https://doi.org/10.21149/14698>

- Martín-Martín, J., Olano-Lizarraga, M., Pérez Díez-Del-Corral, M., & Saracíbar-Razquin, M. I. (2025). Family experiences with professionals' health care attention during end-of-life care at home: a narrative study. *Journal of Family Studies*, 1–20. <https://doi.org/10.1080/13229400.2025.2457044>
- Mason, T. M., Tofthagen, C. S., & Buck, H. G. (2020). Complicated Grief: Risk Factors, Protective Factors, and Interventions. *Journal of social work in end-of-life and palliative care*, 16(2), 151–174. <https://doi.org/10.1080/15524256.2020.1745726>
- Matthys, O., Dierickx, S., Deliens, L., Lapeire, L., Hudson, P., Van Audenhove, C., De Vleminck, A., & Cohen, J. (2022). How are family caregivers of people with a serious illness supported by healthcare professionals in their caregiving tasks? A cross-sectional survey of bereaved family caregivers. *Palliative Medicine*, 36(3), 529–539. <https://doi.org/10.1177/02692163211070228>
- McDonald, K., Sharpe, L., Yeates, L., Semsarian, C., & Ingles, J. (2020). Needs analysis of parents following sudden cardiac death in the young. *Open Heart*, 7(2), e001120. <https://doi.org/10.1136/openhrt-2019-001120>
- Meier, A. M., Carr, D. R., Currier, J. M., & Neimeyer, R. A. (2013). Attachment anxiety and avoidance in coping with bereavement: Two studies. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 32(3), 315–334. <https://doi.org/10.1521/jscp.2013.32.3.315>
- Mikulincer, M., & Shaver, P. R. (2016). Adult attachment and emotion regulation. *Handbook of Attachment: Theory, Research, and Clinical Applications*, 3, 507–533.
- Mollica, M. A., Smith, A. W., & Kent, E. E. (2020). Caregiving tasks and unmet supportive care needs of family caregivers: A U.S. population-based study. *Patient Education and Counseling*, 103(3), 626–634. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.10.015>
- Moreno-Cámara, S., Palomino-Moral, P. Á., Moral-Fernández, L., Frías-Osuna, A., Parra-Anguaita, L., & del-Pino-Casado, R. (2019). Perceived needs of the family caregivers of people with dementia in a mediterranean setting: A qualitative study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(6). <https://doi.org/10.3390/ijerph16060993>
- Muñoz, G. S. (2005). *Intervención psicológica en el anciano frágil al final de la vida*. [Tesis no publicada]. Universidad de Valencia.
- Neimeyer, R. A. (2007). *Una guía para afrontar el duelo* (Y. Gómez Ramírez, Trad.). Paidós. (Obra original publicada en 2001)
- Nicholls, W., Hulbert-Williams, N., & Bramwell, R. (2014). The role of relationship attachment in psychological adjustment to cancer in patients and caregivers: A systematic review of the literature. *Psycho-Oncology*, 23(10), 1083–1095. <https://doi.org/10.1002/pon.3664>

- Nicholson, C. J., Combes, S., Mold, F., King, H., & Green, R. (2023). Addressing inequity in palliative care provision for older people living with multimorbidity. Perspectives of community-dwelling older people on their palliative care needs: A scoping review. *Palliative Medicine*, 37(4), 475–497. <https://doi.org/10.1177/02692163221118230>
- Nissen, K. G., Trevino, K., Lange, T., & Prigerson, H. G. (2016). Family relationships and psychosocial dysfunction among family caregivers of patients with advanced cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52(6), 841–849.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.07.006>
- Novikova, T. N., Bitakova, F. I., Ignateva, V. S., Novikov, V. I., Sayganov, S. A., & Shcherbakova, V. A. (2024). European guidelines for the management of patients with ventricular arrhythmias and the prevention of sudden cardiac death 2022: cardiomyopathy. What's new? *Cardiac Arrhythmias*, 3(3), 41–62. <https://doi.org/10.17816/cardar567837>
- Nuwamanya, S., Nkola, R., Najjuka, S. M., Nabulo, H., Al-Mamun, F., Mamun, M. A., & Kaggwa, M. M. (2023). Depression in Ugandan caregivers of cancer patients: The role of coping strategies and social support. *Psycho-Oncology*, 32(1), 113–124. <https://doi.org/10.1002/pon.6057>
- O’Caoimh, R., Galluzzo, L., Rodríguez-Laso, Á., Van Der Heyden, J., Ranhoff, A. H., Lamprini-Koula, M., Ciutan, M., Samaniego, L. L., Carcaillon-Bentata, L., Kennelly, S., & Liew, A. (2018). Prevalence of frailty at population level in European ADVANTAGE joint action member states: A systematic review and meta-analysis. *Annali Dell’Istituto Superiore Di Sanita*, 54(3), 226–238. https://doi.org/10.4415/ANN_18_03_10
- O’Connor, M., Lasgaard, M., Larsen, L., Johannsen, M., Lundorff, M., Farver-Vestergaard, I., & Boelen, P. A. (2019). Comparison of proposed diagnostic criteria for pathological grief using a sample of elderly bereaved spouses in Denmark: Perspectives on future bereavement research. *Journal of Affective Disorders*, 251, 52–59. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2019.01.056>
- Oechsle, K., Ullrich, A., Marx, G., Benze, G., Heine, J., Dickel, L. M., Zhang, Y., Wowretzko, F., Wendt, K. N., Nauck, F., Bokemeyer, C., & Bergelt, C. (2019). Psychological burden in family caregivers of patients with advanced cancer at initiation of specialist inpatient palliative care. *BMC Palliative Care*, 18(1), 1–14. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0469-7>
- O’Hara, R. E., Hull, J. G., Lyons, K. D., Bakitas, M., Hegel, M. T., Li, Z., & Ahles, T. A. (2010). Impact on caregiver burden of a patient-focused palliative care intervention for patients with advanced cancer. *Palliative and Supportive Care*, 8(4), 395–404. <https://doi.org/10.1017/S1478951510000258>
- Oliva Delgado, A., Jiménez Morago, J. M., Parra Jiménez, A., & Sánchez-Queija, I. (2008). Acontecimientos vitales estresantes, resiliencia y ajuste adolescente. *Revista de*

- Psicopatología y Psicología Clínica*, 13(1), 53–62.
<https://doi.org/10.5944/rppc.vol.13.num.1.2008.4050>
- O'Malley, K., Blakley, L., Ramos, K., Torrence, N., & Sager, Z. (2021). Mental healthcare and palliative care: Barriers. *BMJ Supportive and Palliative Care*, 11(2), 138–144.
<https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2019-001986>
- Onyeneho, C., & Ilesanmi, R. (2021). Burden of Care and Perceived Psycho-Social Outcomes among Family Caregivers of Patients Living with Cancer. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 8(3), 330–336. <https://doi.org/10.4103/2347-5625.308678>
- Organización Mundial de la Salud. (1990). *Cancer pain relief and palliative care: Report of a WHO expert committee* [Alivio del dolor en cáncer y cuidados paliativos: Informe de un comité de expertos de la OMS]. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/39524>
- Organización Mundial de la Salud. (2002). *National cancer control programmes: Policies and managerial guidelines* [Programas nacionales de control del cáncer: Políticas y directrices de gestión]. Organización Mundial de la Salud. <https://www.who.int/publications/i/item/national-cancer-control-programmes>
- Organización Mundial de la Salud. (2013). *Clasificación Internacional de Enfermedades para Estadísticas de Mortalidad y Morbilidad, 11.ª revisión (versión preliminar)*. [International classification of diseases for mortality and morbidity statistics (11th rev. – Draft)]. <https://icd.who.int/dev11>
- Organización Mundial de la Salud. (2014). *Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course* [Fortalecimiento de los cuidados paliativos como componente del cuidado integral a lo largo de la vida]. Organización Mundial de la Salud. https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/wha67/a67_r19-en.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (2019). *Clasificación internacional de enfermedades para estadísticas de mortalidad y morbilidad (11.ª rev.)* [International classification of diseases for mortality and morbidity statistics (11th rev.)]. Organización Mundial de la Salud. <https://icd.who.int/browse11/l-m/es>
- Organización Mundial de la Salud. (2020, 3 de abril). *Palliative care*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Organización Mundial de la Salud. (2024). *Enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC)*. [https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/chronic-obstructive-pulmonary-disease-\(copd\)](https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/chronic-obstructive-pulmonary-disease-(copd))
- Organización Mundial de la Salud. (2020). *Palliative care*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Osca-Asensi, J., Fernández-Lozano, I., Alzueta-Rodriguez, J., & Calvo, D. (2024). Spanish implantable cardioverter-defibrillator registry. 20th official report of the Heart

- Rhythm Association of the Spanish Society of Cardiology (2023). *Revista Española de Cardiología*. <https://doi.org/10.1016/j.recesp.2024.08.001>
- Pacheco-Barzal, D., Schnyder, A., Zanini, C., & Gemperli, A. (2024). Gender Differences in Family Caregiving. Do female caregivers do more or undertake different tasks? *BMC Health Services Research*, 24(1). <https://doi.org/10.1186/s12913-024-11191-w>
- Panigadi, C., Berardi, C., Milione, H., Cámara, L., & Valdez, P. (2021). Enfermedades crónicas no transmisibles en el siglo XXI. *Revista Argentina de Medicina*, 9(3), 227–234. <http://id.caicyt.gov.ar/ark:/s26184311/8p26spn3h>
- Papa, A., Lancaster, N. G., & Kahler, J. (2014). Commonalities in grief responding across bereavement and non-bereavement losses. *Journal of Affective Disorders*, 161, 136–143. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2014.03.018>
- Paratz, E. D., Rowsell, L., Zentner, D., Parsons, S., Morgan, N., Thompson, T., James, P., Pflaumer, A., Semsarian, C., Smith, K., Stub, D., & La Gerche, A. (2020). Cardiac arrest and sudden cardiac death registries: a systematic review of global coverage. *Open Heart*, 7(1). <https://doi.org/10.1136/openhrt-2019-001195>
- Parro-Jiménez, E., Morán, N., Gesteira, C., Sanz, J., & García-Vera, M. P. (2021). Complicated grief: A systematic review of prevalence, diagnosis, risk and protective factors in the adult population of Spain. *Anales de Psicología*, 37(2), 189–201. <https://doi.org/10.6018/analesps.443271>
- Payás, A. (2010). *Las tareas del duelo. Psicoterapia de duelo desde un modelo integrativo-relacional*. Editorial Paidós.
- Pérez-González, A., Vilajoana-Celaya, J., & Guàrdia-Olmos, J. (2023). 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>
- Pérez-Marín, M. (2000). *La familia del enfermo oncológico: un programa de intervención psicológica*. [Tesis doctoral]. Universidad de Valencia.
- Piers, R., Albers, G., Gilissen, J., De Lepeleire, J., Steyaert, J., Van Mechelen, W., Steeman, E., Dillen, L., Vanden Berghe, P., & Van Den Block, L. (2018). Advance care planning in dementia: Recommendations for healthcare professionals. *BMC Palliative Care*, 17(1), 1–17. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0332-2>
- Pinquart, M. (2018). Parenting stress in caregivers of children with chronic physical condition—A meta-analysis. *Stress and Health*, 34(2), 197–207. <https://doi.org/10.1002/smi.2780>
- Pop-Jordanova, N. (2021). Grief: Aetiology, symptoms and management. *Prilozhi*, 42(2), 9–18. <https://doi.org/10.2478/prilozi-2021-0014>

- Priego-Cubero, E., Orgeta, V., López-Martínez, C., & del-Pino-Casado, R. (2023). The relationship between social support and anxiety symptoms in informal carers: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Clinical Medicine*, 12(3), 1244. <https://doi.org/10.3390/jcm12031244>
- Prigerson, H. G., Horowitz, M. J., Jacobs, S. C., Parkes, C. M., Aslan, M., Goodkin, K., & Maciejewski, P. K. (2009). Prolonged grief disorder: Psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. *PLoS Medicine*, 6(8), e1000121.
- Prigerson, H. G., Kakarala, S., Gang, J., & Maciejewski, P. K. (2021). History and status of prolonged grief disorder as a psychiatric diagnosis. *Annual Review of Clinical Psychology*, 17, 251–269. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-081219>
- Prigerson, H. G., Shear, M. K., Jacobs, S. C., Reynolds, C. F., & Maciejewski, P. K. (1999). Traumatic grief: Diagnosis, treatment, and prevention. *Psychological Medicine*, 29(5), 777–785.
- Ragin, C. C. (2008). *Redesigning social inquiry: Scientific inference in qualitative research*. University of Chicago Press.
- Rando, T. A. (1984). *Grief, dying, and death: Clinical interventions for caregivers*. Research Press.
- Rando, T. A. (1988). *Grieving: How to go on living when someone you love dies*. Lexington Books.
- 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.
- Ransmayr, G., Hermann, P., Sallinger, K., Benke, T., Seiler, S., Dal-Bianco, P., Marksteiner, J., Defrancesco, M., Sanin, G., Struhal, W., Guger, M., Vosko, M., Hagenauer, K., Lehner, R., Futschik, A., & Schmidt, R. (2018). Caregiving and caregiver burden in dementia home care: Results from the prospective dementia registry (PRODEM) of the austrian alzheimer society. *Journal of Alzheimer's Disease*, 63(1), 103 – 114.
- Real Academia Española. (2025, 3 de abril). *Duelo*. En *Diccionario de la lengua española* (versión en línea). <https://dle.rae.es>
- Reinke, L. F., Engelberg, R. A., Shannon, S. E., Wenrich, M. D., Vig, E. K., Back, A. L., & Curtis, J. R. (2008). Transitions regarding palliative and end-of-life care in severe chronic obstructive pulmonary disease or advanced cancer: Themes identified by patients, families, and clinicians. *Journal of Palliative Medicine*, 11(4), 601–609. <https://doi.org/10.1089/jpm.2007.0236>
- Rheinländer, R. (2024). *Risk factors of prolonged grief disorder: The moderating role of age*. University of Twente.

- Robinson, J., Goodwin, H., Williams, L., Anderson, N., Parr, J., Irwin, R., & Gott, M. (2024). The work of palliative care from the perspectives of district nurses: A qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 80(8), 3323–3332. <https://doi.org/10.1111/jan.16030>
- Rodin, G., An, E., Shnall, J., & Malfitano, C. (2020). Psychological interventions for patients with advanced disease: Implications for oncology and palliative care. *Journal of Clinical Oncology*, 38, 885–904. <https://doi.org/10.1200/JCO.19>
- Rogers, J. L., Perry, L. M., & Hoerger, M. (2020). Summarizing the evidence base for palliative oncology care: A critical evaluation of the meta-analyses. *Clinical Medicine Insights: Oncology*, 14. <https://doi.org/10.1177/1179554920915722>
- Roig-Tierno, N., Gonzalez-Cruz, T. F., & Llopis-Martinez, J. (2017). An overview of qualitative comparative analysis: A bibliometric analysis. *Journal of Innovation and Knowledge*, 2(1), 15–23. <https://doi.org/10.1016/j.jik.2016.12.002>
- Romaniello, C., Farinelli, M., Matera, N., Bertolotti, E., Pedone, V., & Northoff, G. (2015). Anxious attachment style and hopelessness as predictors of burden in caregivers of patients with disorders of consciousness: A pilot study. *Brain Injury*, 29(4), 466–472. <https://doi.org/10.3109/02699052.2014.989402>
- Romano, D., Karantzas, G. C., Marshall, E. M., Simpson, J. A., Feeney, J. A., McCabe, M. P., Lee, J., & Mullins, E. R. (2022). Carer burden: Associations with attachment, self-efficacy, and care-seeking. *Journal of Social and Personal Relationships*, 39(5), 1213–1236. <https://doi.org/10.1177/02654075211049435>
- Romano, M. (2022). Ten questions and some reflections about palliative care in advanced heart failure patients. *Journal of Clinical Medicine*, 11(23). <https://doi.org/10.3390/jcm11236933>
- Rosner, R., Comtesse, H., Vogel, A., & Doering, B. K. (2021). Prevalence of prolonged grief disorder. *Journal of Affective Disorders*, 287, 301–307.
- Rubinstein, G., Tziner, A., & Bilig, M. (2012). Attachment, relationship quality and stressful life events: A theoretical meta-perspective and some preliminary results. *Revista de Psicología del Trabajo y de las Organizaciones*, 28(3), 151–156. <https://doi.org/10.5093/tr2012a12>
- Russ, V., Stopa, L., Sivyver, K., Hazeldine, J., & Maguire, T. (2022). The relationship between adult attachment and complicated grief: A systematic review. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 89(4), 1293–1319. <https://doi.org/10.1177/00302228221083110>
- Ryan, D. P., Carson, M. G., & Zorzitto, M. L. (1989). The first international conference on the palliative care of the elderly: an overview. *Journal of Palliative Care*, 5(4), 40–42.

- Sacristán-Rodea, A., & Ferrari-Sanjuan, M. (2021). Tratamientos al final de la vida: cuidados paliativos, sedación terminal, eutanasia y suicidio medicamente asistido (SMA). *Revista de Investigación y Educación en Ciencias de la Salud (RIECS)*, 6(2), 94–105. <https://doi.org/10.37536/riecs.2021.6.2.293>
- Salins, N., Ghoshal, A., Hughes, S., & Preston, N. (2020). How views of oncologists and haematologists impacts palliative care referral: a systematic review. *BMC Palliative Care*, 19(1), 175. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00671-5>
- Sandín, B., & Chorot, P. (2017). Cuestionario de Sucesos Vitales (CSV): Estructura factorial, propiedades psicométricas y datos normativos. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 22(2), 95–115. <https://doi.org/10.5944/rppc.vol.22.num.2.2017.19729>
- Santos, M. F., & Reis-Pina, P. (2023). Palliative care interventions in chronic respiratory diseases: A systematic review. *Respiratory Medicine*, 219, 107411. <https://doi.org/10.1016/j.rmed.2023.107411>
- Sardella, A., Musetti, A., Caponnetto, P., Quattropiani, M. C., & Lenzo, V. (2023). Prolonged grief disorder and symptoms of anxiety and depression among bereaved family caregivers in the context of palliative home care. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 13(2), 490–500. <https://doi.org/10.3390/ejihpe13020037>
- Saria, M. G., Nyamathi, A., Phillips, L. R., Stanton, A. L., Evangelista, L., Kesari, S., & Maliski, S. (2017). The hidden morbidity of cancer: Burden in caregivers of patients with brain metastases. *Nursing Clinics of North America*, 52(1), 159–178. <https://doi.org/10.1016/j.cnur.2016.10.002>
- Scheerens, C., Beernaert, K., Pype, P., Cohen, J., Deliens, L., & Chambaere, K. (2018). Comparing the use and timing of palliative care services in COPD and lung cancer: a population-based survey. *European Respiratory Journal*, 51(5), 1–4.
- 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>
- Schulz, R., Boerner, K., Shear, K., Zhang, S., & Gitlin, L. N. (2006). Predictors of complicated grief among dementia caregivers: A prospective study of bereavement. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(8), 650–658. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jaci.2012.05.050>
- Sekowski, M., & Prigerson, H. G. (2022). Disorganized attachment and prolonged grief. *Journal of Clinical Psychology*, 78(9), 1806–1823. <https://doi.org/10.1002/jclp.23325>

- Sharma, M., Devgun, P., & Sharma, A. (2023). Burden of care on family caregivers of patients of gastrointestinal cancers in a tertiary care institute. *Indian Journal of Community Health*, 35(3), 359–363. <https://doi.org/10.47203/IJCH.2023.v35i03.020>
- Sharma, N., Chakrabarti, S., & Grover, S. (2016). Gender differences in caregiving among family - caregivers of people with mental illnesses. *World Journal of Psychiatry*, 6(1), 7–17. <https://doi.org/10.5498/wjp.v6.i1.7>
- Sharma, S., Rathi, A. K., Verma, K. K., & Bishnoi, D. (2020). Comparison of stressful life events among family caregivers of cancer, mental retardation and schizophrenia patients leading to stress, anxiety and depression and its effect on quality of life. *International Journal of Research in Medical Sciences*, 8(6), 2140. <https://doi.org/10.18203/2320-6012.ijrms20202257>
- Shear, M. K. & Shair, H. (2005). Attachment, loss, and complicated grief. *Developmental Psychobiology*, 47(3), 253–267. <https://doi.org/10.1002/dev.20091>
- Shear, M. K. (2012). Grief and mourning gone awry: Pathway and course of complicated grief. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 14(2), 119–128. <https://doi.org/10.31887/dcns.2012.14.2/mshear>
- Shear, M. K. (2015). Clinical practice. Complicated grief. *The New England Journal of Medicine*, 372(2), 153–160. <https://doi.org/10.1056/NEJMcp1315618>
- Shear, M. K., Ghesquiere, A., & Glickman, K. (2013). Bereavement and complicated grief. *Current Psychiatry Reports*, 15(11), 406. <https://doi.org/10.1007/s11920-013-0406-z>
- Shear, M. K., Simon, N., Wall, M., Zisook, S., Neimeyer, R., Duan, N., Reynolds, C., Lebowitz, B., Sung, S., Ghesquiere, A., Gorskak, B., Clayton, P., Ito, M., Nakajima, S., Konishi, T., Melhem, N., Meert, K., Schiff, M., O'Connor, M. F., ... Keshaviah, A. (2011). Complicated grief and related bereavement issues for DSM-5. *Depression and Anxiety*, 28(2), 103–117. <https://doi.org/10.1002/da.20780>
- Shepperd, S., Gonçalves-Bradley, D. C., Straus, S. E., & Wee, B. (2021). Hospital at home: home-based end-of-life care. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2021(3). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009231.pub3>
- Shimizu, Y., Masukawa, K., Aoyama, M., Morita, T., Kizawa, Y., Tsuneto, S., Shima, Y., & Miyashita, M. (2023). The impact of stressful life events after bereavement: A nationwide cross-sectional survey. *Journal of Pain and Symptom Management*, 65(4), 273–284. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.12.012>
- Shukri, M., Mustofai, M. A., Md Yasin, M. A. S., & Tuan Hadi, T. S. (2020). Burden, quality of life, anxiety, and depressive symptoms among caregivers of hemodialysis patients: The role of social support. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 55(6), 397–407. <https://doi.org/10.1177/0091217420913388>

- Siminoff, L. A., Wilson-Genderson, M., & Baker, S. (2010). Depressive symptoms in lung cancer patients and their family caregivers and the influence of family environment. *Psycho-Oncology*, 19(12), 1285–1293. <https://doi.org/10.1002/pon.1696>
- Simpson, C. A., Young, J., Donahue, M., & Rucker, G. (2010). A day at a time: caregiving on the edge in advanced COPD. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 5, 141–151. <https://doi.org/10.2147/copd.s9881>
- Smid, G. E., Groen, S., de la Rie, S. M., Kooper, S., & Boelen, P. A. (2018). Toward cultural assessment of grief and grief-related psychopathology. *Psychiatric Services*, 69(10), 1050–1052. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.201700422>
- Smigelsky, M. A., Bottomley, J. S., Relyea, G., & Neimeyer, R. A. (2020). Investigating risk for grief severity: Attachment to the deceased and relationship quality. *Death Studies*, 44(7), 402–411.
- Smith, P. H., & Delgado, H. (2020). Working with non-death losses in counseling: an overview of grief needs and approaches. *Adultspan Journal*, 19(2), 118–127. <https://doi.org/10.1002/adsp.12100>
- Smith, K. V., & Ehlers, A. (2021). Coping strategies as a causal mediator of the effect of loss-related memory characteristics and negative loss-related appraisals on symptoms of PGD, PTSD and depression. *Psychological Medicine*, 53(4), 1542–1551. <https://doi.org/https://doi.org/10.1017/S0033291721003123>
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). (2023, 20 de octubre). *En España existe un déficit claro de recursos en cuidados paliativos*. <https://www.secpal.org/en-espana-existe-un-deficit-claro-de-recursos-en-cuidados-paliativos/>
- Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). (2019, 16 de diciembre). *¿Qué es el cáncer y cómo se desarrolla?* <https://www.seom.org/informacion-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer-y-como-se-desarrolla>
- Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). (2024). *Red Española de Registros de Cáncer. El cáncer en cifras 2024*. https://www.seom.org/images/LAS_CIFRAS_2024.pdf
- Song, C., Fu, Z., Li, W., Yu, Y., Ma, J., Li, X., & Wang, J. (2021). Social support and prolonged grief disorder symptoms in parents who lost their only child from urban and rural China. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 15(2), 304–312. <https://doi.org/10.1037/tra0001116>
- Soto Rubio, A., Savall Rodríguez, M. F., Casaña Granell, S., Molina Aguilar, P., Giner Blasco, J. A., Zorio Grima, E., Suissa Castelló, E., Pérez Marín, M., & Barreto Martín, M. P. (2017). Factores psicosociales y de adaptación en familiares de pacientes fallecidos por muerte súbita cardíaca. *CorSalud*, 9(3), 169–173. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/6575781.pdf>

- Soto-Rubio, A., Valero-Moreno, S., Díaz, J. L., Andreu, Y., & Pérez-Marín, M. (2020). COPD at the end of life: Predictors of the emotional distress of patients and their family caregivers. *PLoS ONE*, 15(10), 1–15. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0240821>
- Soto-Rubio, A., Valero-Moreno, S., & Pérez-Marín, M. (2021). Predictors of complicated grief in mourners of sudden cardiac death. *American Journal of Emergency Medicine*, 50, 797–798. <https://doi.org/10.1016/j.ajem.2021.03.028>
- Soto-Rubio, Valero-Moreno, S., & Pérez-Marín, M. (2022). Benefits of a support programme for family caregivers of patients at the end of life: A randomised controlled trial. *Journal of Health Psychology*, 27(1), 199–210. <https://doi.org/10.1177/1359105320944993>
- Spatuzzi, R., Giulietti, M. V., Ricciuti, M., Merico, F., Fabbietti, P., Raucci, L., Bilancia, D., Cormio, C., & Vespa, A. (2019). Exploring the associations between spiritual well-being, burden, and quality of life in family caregivers of cancer patients. *Palliative and Supportive Care*, 17(3), 294–299. <https://doi.org/10.1017/S1478951518000160>
- Spatuzzi, R., Vespa, A., Fabbietti, P., Ricciuti, M., Rosati, G., Guariniello, L., Verrastro, M. A. F., Attademo, L., & Giulietti, M. V. (2022). Elderly Helping Other Elderly: A Comparative Study of Family Caregiver Burden Between Patients with Dementia or Cancer at the End of Life. *Journal of Social Work in End-of-Life and Palliative Care*, 18(1), 96–108. <https://doi.org/10.1080/15524256.2022.2042459>
- Stathopoulou, A., & Fragkiadakis, G. F. (2023). Assessment of psychological distress and quality of life of family caregivers caring for patients with chronic diseases at home. *AIMS Public Health*, 10(2), 456–468. <https://doi.org/10.3934/publichealth.2023032>
- Stelzer, E. M., Zhou, N., Maercker, A., O'Connor, M. F., & Killikelly, C. (2020). Prolonged Grief Disorder and the Cultural Crisis. *Frontiers in Psychology*, 10. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.02982>
- Sternberg, S. A., Shinan-Altman, S., Volicer, L., Casarett, D. J., & van der Steen, J. T. (2021). Palliative care in advanced dementia: Comparison of strategies in three countries. *Geriatrics (Switzerland)*, 6(2). <https://doi.org/10.3390/GERIATRICS6020044>
- Strang, P., Fürst, P., Hedman, C., Bergqvist, J., Adlitzer, H., & Schultz, T. (2021). Chronic obstructive pulmonary disease and lung cancer: access to palliative care, emergency room visits and hospital deaths. *BMC Pulmonary Medicine*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12890-021-01533-3>
- Stroebe, M. S., & Schut, H. A. W. (1999). The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Studies*, 23, 197–224.
- Stroebe, M. S., Schut, H. A. W., & Eisma, M. C. (2024). On the classification and reporting of prolonged grief: Assessment and research guidelines. *Harvard Review of Psychiatry*, 32(1), 15–32. <https://doi.org/10.1097/HRP.0000000000000389>

- Stroebe, M. S., & Schut, H. A. W. (2006). Complicated grief: A conceptual analysis of the field. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 52(1), 53–70.
- Stroebe, M., Schut, H., & Boerner, K. (2017). Modelos de afrontamiento en duelo: un resumen actualizado. *Estudios de Psicología*, 38(3), 582–607. <https://doi.org/10.1080/02109395.2017.1340055>
- Suárez-Rayó, A., Apolinar-Jiménez, E., Mandujano, M. C. L., Lara-Pompa, N. E., Segura, J. P., & Martínez, J. M. C. (2021). Sobrecarga en cuidadores primarios informales de pacientes en cuidados paliativos: Un estudio transversal. *Medicina Paliativa*, 28(1), 23–31. <https://doi.org/10.20986/medpal.2021.1157/2020>
- Swinkels, J., Tilburg, T. V., Verbakel, E., Broese van, & Groenou, M. (2019). Explaining the gender gap in the caregiving burden of partner caregivers. *The Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social*, 74(2), 309–317.
- Tanco, K., Vidal, M., Arthur, J., Delgado Guay, M., Hui, D., Liu, Di., Chisholm, G., & Bruera, E. (2018). Testing the feasibility of using the Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) to assess caregiver symptom burden. *Palliative and Supportive Care*, 16(1), 14–22. <https://doi.org/10.1017/S1478951517000098>
- Tay, R. Y., Tan, J. Y. S., & Hum, A. Y. M. (2022). Factors associated with family caregiver burden of home-dwelling patients with advanced dementia. *Journal of the American Medical Directors Association*, 23(7), 1248–1256. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2021.09.012>
- Teixeira, R. J., Applebaum, A. J., Bhatia, S., & Brandão, T. (2018). The impact of coping strategies of cancer caregivers on psychophysiological outcomes: An integrative review. *Psychology Research and Behavior Management*, 11, 207–215. <https://doi.org/10.2147/PRBM.S164946>
- Temel, J. S., Greer, J. A., El-Jawahri, A., Pirl, W. F., Park, E. R., Jackson, V. A., Back, A. L., Kamdar, M., Jacobsen, J., Chittenden, E. H., Rinaldi, S. P., Gallagher, E. R., Eusebio, J. R., Li, Z., Muzikansky, A., & Ryan, D. P. (2017). Effects of early integrated palliative care in patients with lung and GI cancer: A randomized clinical trial. *Journal of Clinical Oncology*, 35(8), 834–841. <https://doi.org/10.1200/JCO.2016.70.5046>
- Testoni, I., Bortolotti, C., Pompele, S., Ronconi, L., Baracco, G., & Orkibi, H. (2020). A challenge for palliative psychology: Freedom of choice at the end of life among the attitudes of physicians and nurses. *Behavioral Sciences*, 10(10). <https://doi.org/10.3390/bs10100160>
- Toftthagen, C. S., Kip, K., Witt, A., & McMillan, S. C. (2017). Complicated grief: Risk factors, interventions, and resources for oncology nurses. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 21(3), 331–337. <https://doi.org/10.1188/17.CJON.331-337>

- Tough, H., Brinkhof, M. W., Siegrist, J., & Fekete, C. (2017). Subjective caregiver burden and caregiver satisfaction: the role of partner relationship quality and reciprocity. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 98(10), 2042–2051.
- Valero-Moreno, S., Barreto-Martín, P., & Pérez-Marín, M. (2016). family and Bereavement: Attachment and stressful life events as predictors of the development of complicated grief. *Familia. Revista de Ciencias y Orientación Familiar*, 53(53), 57–69.
- Vanbutsele, G., Pardon, K., Van Belle, S., Surmont, V., De Laat, M., Colman, R., Eecloo, K., Cocquyt, V., Geboes, K., & Deliëns, L. (2018). Effect of early and systematic integration of palliative care in patients with advanced cancer: a randomised controlled trial. *The Lancet Oncology*, 19(3), 394–404. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(18\)30060-3](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(18)30060-3)
- Villacres Fernández, F. A., Gavilanes Torres, A. A., & Cruz Villegas, J. A. (2022). Enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC). *RECIMUND: Revista Científica de la Investigación y el Conocimiento*, 6(3), 94–102. [https://doi.org/10.26820/recimundo/6.\(3\).junio.2022.94-102](https://doi.org/10.26820/recimundo/6.(3).junio.2022.94-102)
- 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(9), 3679–3691. <https://doi.org/10.1111/jan.16118>
- Weeden, C. L., & Reilly, N. P. (2025). The physical side of grief: Physical symptoms in bereavement. *Illness, Crisis & Loss*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1177/10541373251323206>
- Weisser, F. B., Bristowe, K., & Jackson, D. (2015). Experiences of burden, needs, rewards and resilience in family caregivers of people living with Motor Neurone Disease/Amyotrophic Lateral Sclerosis: A secondary thematic analysis of qualitative interviews. *Palliative Medicine*, 29(8), 737–745. <https://doi.org/10.1177/0269216315575851>
- Wen, F.-H., Prigerson, H. G., Chuang, L.-P., Chou, W.-C., Huang, C.-C., Hu, T.-H., & Tang, S. T. (2024). Predictors of ICU surrogates' states of concurrent prolonged grief, posttraumatic stress, and depression symptoms. *Critical Care Medicine*, 52(12), 1885–1893. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000006416>
- Wilkes, C. M., Washington, K. T., Palmer, W. M., Parker Oliver, D., Demiris, G., & Craig, K. (2018). Differential effects of patient symptom subtypes on informal hospice caregiver depression. *Palliative and Supportive Care*, 16(2), 127–136. <https://doi.org/10.1017/S1478951516001152>
- Wilson, D. M., Cohen, J., MacLeod, R., & Houttekier, D. (2018). Bereavement grief: A population-based foundational evidence study. *Death Studies*, 42(7), 463–469. <https://doi.org/10.1080/07481187.2017.1382609>

- Woodrell, C. D., Hansen, L., Schiano, T. D., & Goldstein, N. E. (2018). Palliative care for people with hepatocellular carcinoma, and specific benefits for older adults. *Clinical Therapeutics*, 40(4), 512–525. <https://doi.org/10.1016/j.clinthera.2018.02.017>
- Worden, J. W. (2009). *Grief Counseling and Grief Therapy: A Handbook for the Mental Health Practitioner*. Springer Publishing Company.
- Worden, J. W., Aparicio, Á., & Barberán, G. S. (2013). *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Paidós.
- Wranker, L. S., Elmståhl, S., & Cecilia, F. (2021). The Health of Older Family Caregivers—A 6-Year Follow-up. *Journal of Gerontological Social Work*, 64(2), 190–207. <https://doi.org/10.1080/01634372.2020.1843098>
- Xiong, C., Biscardi, M., Astell, A., Nalder, E., Cameron, J. I., & Mihailidis, A. (2020). Sex and gender differences in caregiving burden experienced by family caregivers of persons with dementia: A systematic review. *PLoS ONE*, 15(4), e0231848.
- Yi, M., Jiang, D., Jia, Y., Xu, W., Wang, H., Li, Y., Zhang, Z., Wang, J., & Chen, O. (2021). Impact of caregiving burden on quality of life of caregivers of COPD patients: The chain mediating role of social support and negative coping styles. *International Journal of COPD*, 16, 2245–2255. <https://doi.org/10.2147/COPD.S311772>
- Yu, W., Lu, Q., Lu, Y., Yang, H., Zhang, L., Guo, R., & Hou, X. (2021). Anticipatory Grief among Chinese Family Caregivers of Patients with Advanced Cancer: A Cross-Sectional Study. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 8(4), 369–376. <https://doi.org/10.4103/apjon.apjon-214>
- Yuan, Q., Zhang, Y., Samari, E., Jeyagurunathan, A., Goveas, R., Ng, L. L., & Subramaniam, M. (2023). Positive aspects of caregiving among informal caregivers of persons with dementia in the Asian context: a qualitative study. *BMC Geriatrics*, 23(1). <https://doi.org/10.1186/s12877-023-03767-8>
- Zavagli, V., Raccichini, M., Ostan, R., Ercolani, G., Franchini, L., Varani, S., & Pannuti, R. (2022). Identifying the prevalence of unmet supportive care needs among family caregivers of cancer patients: an Italian investigation on home palliative care setting. *Supportive Care in Cancer*, 30(4), 3451–3461. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06655-2>
- Zhao, Y., Wu, W., Wu, J., Shen, B., Cao, Y., & Xu, Y. (2024). Risk factors and intervention of caregiver burden in Parkinson’s disease: a systematic review and meta-analysis. *Quality of Life Research*, 33(7), 1753–1766. <https://doi.org/10.1007/s11136-024-03616-0>
- Zhou, N., Wei, Y., Killikelly, C., Xu, X., Stelzer, E. M., Maercker, A., Xi, J., & Smith, K. V. (2023). The relationship between social acknowledgment and prolonged grief symptoms: a multiple mediation effect of beliefs about the goodness and

controllability of grief-related emotions. *European Journal of Psychotraumatology*, 14(2). <https://doi.org/10.1080/20008066.2023.2220633>

Zonta, J. B., Okido, A. C. C., de Lima, B. J., Martins, B. A., Looman, W. S., Lopes-Júnior, L. C., Silva-Rodrigues, F. M., & Lima, R. A. G. de. (2024). Stress in family caregivers of children with chronic health conditions: a case-control study. *Children*, 11(11). <https://doi.org/10.3390/children11111347>

Zordan, R. D., Bell, M. L., Price, M., Remedios, C., Lobb, E., Hall, C., & Hudson, P. (2019). Long-Term prevalence and predictors of prolonged grief disorder amongst bereaved cancer caregivers: A cohort study. *Palliative and Supportive Care*, 17(5), 507–514. <https://doi.org/10.1017/S1478951518001013>

