

ESCUELA INTERNACIONAL DE POSGRADO
CENTRO DE INVESTIGACIÓN MENTE, CEREBRO Y COMPORTAMIENTO
(CIMCYC)



UNIVERSIDAD DE GRANADA

**Intervención para duelo en familiares cuidadores de personas
con trastornos mentales crónicos: demencia y TEA**

JORGE BRAVO BENÍTEZ

PROGRAMA DE DOCTORADO EN PSICOLOGÍA

**INTERVENCIÓN PARA DUELO EN FAMILIARES
CUIDADORES DE PERSONAS CON TRASTORNOS MENTALES
CRÓNICOS: DEMENCIA Y TEA**

Esta tesis doctoral ha sido realizada bajo la dirección de:

Prof. Dra. M^a Nieves Pérez Marfil

Prof. Dr. Francisco Cruz Quintana



**UNIVERSIDAD
DE GRANADA**

Editor: Universidad de Granada. Tesis Doctorales
Autor: Jorge Bravo Benítez
ISBN: 978-84-1117-347-6
URI: <http://hdl.handle.net/10481/75422>

ÍNDICE

Capítulo 1: Resumen	101
Capítulo 2: Introducción.....	15
2.1. El proceso de duelo del cuidador.....	17
2.2. Pérdidas del cuidador de personas con demencia.....	17
2.3. Intervenciones en cuidadores de familiares con demencia.....	22
2.4. Pérdidas del cuidador de personas con TEA	22
2.5. Intervenciones en cuidadores de familiares con TEA	24
Capítulo 3: Objetivos e hipótesis	27
Capítulo 4: Estudio 1 - Experiencias de duelo en familiares cuidadores de niños/as con Trastorno del Espectro Autista (TEA) [Grief Experiences In Family Caregivers Of Children With Autism Spectrum Disorder (ASD)].....	29
4.1. Introduction	30
4.2. Method.....	32
4.3. Results	37
4.4. Discussion.....	46
4.5. Conclusions	50
Capítulo 5: Estudio 2 - Diferencias y similitudes en las manifestaciones emocionales y de duelo entre cuidadores de personas con demencia y TEA	52
5.1. Introducción.....	53
5.2. Método.....	55
5.3. Resultados.....	58
5.4. Discusión	62
Capítulo 6: Estudio 3 - Estudio Preliminar Sobre los Efectos de un Programa de Intervención Para Afrontar el Duelo en Cuidadores de Personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA).....	66
6.1. Introduction	67
6.2. Method.....	71
6.3. Results	78
6.4. Discussion.....	83

Capítulo 7: Estudio 4 - Programa de Intervención para Mejorar los Síntomas Relacionados con el Duelo en Cuidadores de Pacientes con Demencia [Intervention Program to Improve Grief-Related Symptoms in Caregivers of Patients Diagnosed With Dementia].....	88
7.1. Introduction	89
7.2. Method.....	92
7.3. Results	100
7.4. Discussion.....	106
Capítulo 8: Discusión General	111
8.1. Estudio 1 – Experiencias de duelo en cuidadores familiares de niños/as con trastorno del espectro autista (TEA).....	113
8.2. Estudio 2 – Diferencias y similitudes en las manifestaciones emocionales y de duelo entre cuidadores de personas con demencia y TEA	120
8.3. Estudio 3 – Estudio preliminar sobre los efectos de un programa de intervención para afrontar el duelo en cuidadores de personas con TEA	125
8.4. Estudio 4 – Programa de intervención para mejorar los síntomas relacionados con el duelo en cuidadores de pacientes con demencia.....	128
8.5. Limitaciones de la presente tesis doctoral y futuras líneas de investigación.....	131
Capítulo 9: Conclusiones	133
Referencias Bibliográficas	138
Anexos.....	163
10.1. Certificado del Comité de Ética de Investigación de la Universidad de Granada.....	164
10.2. Documento de consentimiento informado y hojas de información	165
10.3. Documento de datos socio-demográficos.....	168
10.4. Entrevista semi-estructurada del Estudio 1	169

*A todos aquellos que, alguna vez,
se sintieron perdidos.*

Agradecimientos

En primer lugar, querría agradecer su participación en los distintos programas de intervención a todos los cuidadores que sacaron fuerzas y tiempo para poner su grano de arena en este proyecto. Agradecer a D. David Rivera Rey, Dña. Margarita Camacho Roldán y a D. Jesús María Maqueda López, directores de los distintos Centros participantes, haber colaborado para poder desarrollar el programa en sus Centros. A los profesionales de los distintos Centros por su colaboración. A los compañeros que han contribuido en los distintos estudios: Dra. Elena Navarro González, Dña. Belén Román Alegre y Dr. Manuel Fernández Alcántara. A mis amigos por acompañarme en estos años, especialmente a Melisa, Marina y Marie. A mi fiel gato Byakko, por tantas horas de compañía frente al ordenador. A Rosa, por quererme y aguantarme.

He dejado para el final a las dos personas más importantes y sin las cuales este proyecto jamás hubiera sido posible, la Dra. M^a Nieves Pérez Marfil y el Dr. Francisco Cruz Quintana. Gracias por vuestro esfuerzo infatigable, vuestros ánimos inagotables e incondicional apoyo. Gracias por ser, por estar y por leerme con mirada crítica y siempre tan constructiva. En estos años me habéis hecho ver lo afortunado que he sido de poder realizar este proyecto con vosotros, gracias.

Capítulo 1: Resumen

1. RESUMEN

La tesis doctoral que se presenta a continuación se enmarca dentro de la línea de investigación “*Psicología Clínica y de la Salud*” del programa de doctorado en Psicología. La tesis se estructura en los siguientes apartados: a) resumen, b) introducción, c) objetivos, d) estudios empíricos, e) discusión general (incluyendo las limitaciones y las perspectivas futuras de investigación), y d) conclusiones.

Los trastornos neurológicos son enfermedades del sistema nervioso central y periférico, muchos de los cuales, siguen un curso crónico con alteraciones de larga duración y progresión generalmente lenta. Las demencias y los trastornos del espectro autista (TEA) son dos ejemplos de este tipo de problemas que están muy extendidos y con una prevalencia en aumento.

La demencia es una enfermedad que describe una amplia gama de síntomas asociados con el deterioro de las funciones cognitivas que producen una disminución de la autonomía. Actualmente, millones de personas se ven afectadas por esta enfermedad y se prevé que estas cifras vayan en aumento.

Los TEA son un constructo que abarca diferentes trastornos mentales del neurodesarrollo, de aparición en las etapas tempranas de la vida. En estos, se combinan déficits en dos áreas especialmente: la flexibilidad del pensamiento y, la conducta y la comunicación e interacción social.

Las personas con estos trastornos sufren importantes dificultades de adaptación y desempeño en las distintas actividades de su vida diaria, por lo que requieren de apoyo externo para realizarlas apropiadamente. En estos casos, la figura del cuidador familiar es fundamental, no sólo por proporcionar ese apoyo externo, sino porque velan para que estos pacientes reciban los cuidados necesarios que garanticen una calidad de vida adecuada. También juegan un papel fundamental en el entorno familiar al permitir que los demás miembros de la familia se eximan de las tareas de cuidado y puedan atender otras actividades.

Tal y como expone la literatura científica, los cuidadores familiares son objeto de un mayor número de problemas de salud física y mental en comparación con la población general. En este sentido, además, experimentan una serie de pérdidas vinculadas a la propia naturaleza del trastorno y a las manifestaciones del mismo. Estas

pérdidas que no están asociadas a fallecimiento, se denominan en la literatura como pérdidas ambiguas, y se solapan y perseveran en el tiempo. En la demencia estas pérdidas están vinculadas al avance de la enfermedad y el progresivo deterioro de las facultades del enfermo. En los TEA, están asociadas a que, con el diagnóstico, se produce la ruptura de las expectativas de los padres y madres, la pérdida del hijo/a ideal y al incumplimiento de los hitos evolutivos de su hijo/a. Además, estas pérdidas no son socialmente reconocidas ni apoyadas abiertamente por lo que, los dolientes, se sienten privados de poder afligirse públicamente y acaban sintiéndose apartados de la sociedad.

Los principales objetivos de la presente tesis doctoral son los siguientes:

1. Analizar la experiencia de duelo y los sentimientos de pérdida en familiares de niños diagnosticados con TEA, así como la sobrecarga percibida al adoptar el rol de cuidador principal.
2. Examinar las diferencias y similitudes en las manifestaciones emocionales y de duelo entre cuidadores de personas con demencia y con TEA.
3. Adaptar, aplicar y comprobar los efectos de un programa de intervención para el duelo de familiares cuidadores de personas con TEA, con el objetivo de mejorar la sintomatología asociada al duelo del cuidador.
4. Adaptar, aplicar y comprobar los efectos de un programa de intervención para duelo en familiares cuidadores de pacientes con demencias, con el objetivo de mejorar la sintomatología asociada al duelo del cuidador.

Para dar respuesta al primer objetivo se llevó a cabo un estudio con un diseño cualitativo basado en la teoría fundamentada de Glaser y Strauss (1967) (Estudio 1). Los familiares fueron evaluados mediante una entrevista semi-estructurada realizada *ad-hoc*, en la que se consideraban las reacciones de las familias ante el diagnóstico, las implicaciones en el funcionamiento diario y las preocupaciones por el futuro inmediato y a largo plazo de sus familiares con TEA. Los resultados mostraron la intensa repercusión que produce la crianza de un menor con TEA tanto a nivel económico, instrumental, como de salud física y mental. Los sentimientos de dolor y duelo se prolongan en el tiempo y se reproducen y continúan en cada estadio evolutivo inalcanzado.

Para responder al segundo objetivo se llevó a cabo un estudio descriptivo transversal con dos grupos: familiares cuidadores de personas con demencia y familiares cuidadores de personas con TEA (Estudio 2). 80 familiares cuidadores fueron evaluados mediante una batería de pruebas estandarizadas que evaluaban duelo, sobrecarga, resiliencia, crecimiento postraumático, evitación experiencial, calidad de vida y beneficios de la atención. Los resultados sugieren que el cuidado de personas con estas características produce un impacto negativo en la salud física y mental de los cuidadores y en la economía familiar. Los sentimientos de duelo y dolor no concluyen debido a factores relacionados con las propias características de los síntomas de ambos tipos de trastornos, la incertidumbre y la falta de previsibilidad sobre las sucesivas pérdidas y la evolución de sus familiares. Como diferencias entre ambos grupos destacar que, como era previsible, los cuidadores de personas con TEA son más jóvenes que los cuidadores de personas con demencia. Esta diferencia permite explicar que, haya un mayor número de familiares cuidadores de TEA en activo y que sus ingresos sean mayores que los de los cuidadores de personas con demencia. Por otra parte, los cuidadores de personas con demencia se perciben con más problemas de salud que los cuidadores de TEA, pero al mismo tiempo, manifiestan menos limitaciones en su funcionamiento diario debido a problemas emocionales, una mayor vitalidad y un menor grado de sobrecarga relacionado con el cuidado. Estos resultados ponen de manifiesto que, a pesar de temáticas comunes, el perfil de necesidades de ambos tipos de cuidadores tienen características específicas que deben considerarse en la planificación de programas de ayuda.

Para responder al tercer objetivo se realizó un estudio en el que, participaron dos grupos de cuidadores de niños y niñas con diagnóstico de TEA, uno control y otro de intervención. El grupo de intervención participó en el programa de intervención que fue adaptado a partir de la propuesta tratamiento de duelo complicado de Shear (Estudio 3). Participaron 28 familiares con hijos e hijas con edades comprendidas entre los 6 y 12 años. Todos los niños y niñas asistían al colegio, vivían con sus familias de origen y habían sido diagnosticados de algún trastorno del espectro autista. Los resultados indicaron que, la participación en el programa reduce la sintomatología asociada a duelo y la sensación de sobrecarga por los cuidados que realizan. También permite mejorar la capacidad de empatía y resiliencia, la percepción de beneficio por el hecho de prestar cuidados, el bienestar físico y emocional, así como la percepción de

salud de los participantes. Como conclusiones podemos señalar que es esencial proporcionar una atención que sea adecuada a las necesidades específicas de los cuidadores, entre las que se incluyen la disminución de la sobrecarga en el ejercicio del rol de cuidador, la mejora del bienestar y calidad de vida y, la intervención de las manifestaciones del duelo.

Para dar respuesta al cuarto objetivo se realizó un estudio en el que se analizaron los efectos de un programa de intervención para manifestaciones de duelo en familiares cuidadores de personas con demencia (Estudio 4). Se usó un diseño cuasi-experimental de medidas repetidas con asignación aleatoria a dos grupos, uno que participó en el programa (27 participantes) y otro control (25 participantes). Los participantes cumplieron una batería de medidas estandarizadas a través de la cual se evaluaron manifestaciones de duelo, sobrecarga, sintomatología depresiva, ansiedad y estrés percibido, resiliencia, crecimiento postraumático, evitación experiencial, calidad de vida y beneficios de la atención. Los resultados ponen de manifiesto que el programa de intervención es una herramienta que permite mejorar el bienestar y la calidad de vida de los familiares cuidadores. Tras la participación en el programa se observaron disminuciones significativas en sintomatología asociada al duelo y estrés (dolor emocional asociado al duelo, sentimientos de pérdida absoluta, estrés, sobrecarga subjetiva en la ejecución del rol de cuidador y evitación experiencial) y un aumento en factores que facilitan un afrontamiento más efectivo (resiliencia, percepción del rol del cuidador y capacidad de adaptación a situaciones adversas).

Capítulo 2: Introducción

2. INTRODUCCIÓN

Los trastornos neurológicos crónicos son un conjunto de alteraciones de larga duración con una progresión generalmente lenta. Dichas alteraciones se producen porque existe un problema neurológico crónico de base. Tanto la forma como la gravedad en la que los síntomas de estos tipos de trastornos se manifiestan, varía mucho de unos casos a otros. Por lo tanto, este concepto engloba tanto casos muy leves y con buen pronóstico, como casos muy graves con pronósticos nefastos (Comunidad de Madrid, 2020). Como consecuencia, un número importante de personas con trastornos crónicos, van a ver mermada su autonomía requiriendo de apoyo para poder realizar las actividades de la vida diaria. Las demencias y los trastornos del espectro autista (TEA) son dos ejemplos de problemas neurológicos de salud crónicos muy extendidos y con una prevalencia en aumento.

La demencia es un trastorno neurodegenerativo crónico caracterizado por un deterioro progresivo de las funciones cognitivas no atribuible al envejecimiento normal (OMS, 2020). Afecta a la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio (OMS, 2020). Con respecto a su prevalencia, afecta a unos 50 millones de personas a nivel mundial. Cada año se registran cerca de 10 millones de nuevos casos (OMS, 2020). Se calcula que, entre un 5% y un 8% de la población general de 60 años o más sufrirá demencia. Se prevé que el número total de personas con demencia en 2030 alcance los 82 millones de personas y que, en 2050, sea de 152 millones de personas (OMS, 2020).

Los TEA son un constructo que abarca diferentes trastornos mentales del neurodesarrollo, de aparición en una etapa temprana de la vida, en los que se combinan déficits en la interacción y comunicación social, patrones repetitivos y, restricción de intereses y/o comportamientos sensoriales (American Psychiatric Association, 2013; Lord et al., 2020). Atendiendo a la epidemiología de los TEA se estima que, en la actualidad, 1 de cada 160 niños tiene TEA (OMS, 2019). El número de diagnósticos de TEA ha aumentado drásticamente (Chiarotti y Venerosi, 2020; Xu et al., 2018) y, en la actualidad, se están llevando a cabo cada vez más (Wang et al., 2019). Los estudios evidencian como esta prevalencia continúa en aumento, entre el 1% y el 3% en niños y adolescentes y, 7,6 por cada 100.000 personas a nivel mundial (Seretopoulos et al., 2020).

En este contexto, la figura del cuidador principal es fundamental para la adaptación de esta persona a su entorno y esto hace, a su vez, que el bienestar mental y físico de los cuidadores sean un objetivo principal cuya desatención tiene repercusiones negativas para él mismo, para la persona objeto de cuidados y para la sociedad en general. Los cuidadores son los encargados de vigilar, guiar y moldear los distintos problemas comportamentales de las personas a su cuidado, de aportar apoyo y, de proveer de herramientas y recursos para fomentar habilidades útiles para que se puedan desenvolver en sus actividades cotidianas (Bravo-Benítez y Navarro-González, 2018).

2.1. El proceso de duelo del cuidador

Podemos definir el duelo como la reacción psicológica adaptativa que se experimenta ante la pérdida de alguien o algo con el cual se tiene un vínculo emocional. De este modo, se pueden observar reacciones de duelo ante diferentes experiencias vitales que no suponen necesariamente la muerte de una persona, pero sí conllevan una pérdida importante, como puede ser la merma de determinadas capacidades, la imposibilidad de comunicarse con un familiar debido a las consecuencias en el lenguaje de una enfermedad, o el incumplimiento de hitos o expectativas vitales, entre otros ejemplos. Estas reacciones pueden manifestarse de maneras muy diversas por los cuidadores de enfermos crónicos (Liew et al., 2020). El proceso es idiosincrásico, con una cronología indeterminada y, siguiendo el modelo de Stroebe (2007), un proceso dual, fluctuante y dinámico, en el que se produce la oscilación entre un funcionamiento orientado hacia la pérdida y otro orientada hacia la reconstrucción.

2.2. Pérdidas del cuidador de personas con demencia

Las tareas de cuidado de personas con demencia ocupan la mayor parte del tiempo del cuidador informal y esta situación puede afectar de manera negativa a su vida social, laboral, familiar y emocional (Piccini et al., 2012), en tanto que, con frecuencia, dejan de lado sus necesidades mientras dura el cuidado, y todo se organiza en función de las demandas del paciente. Se ha constatado que los familiares cuidadores sufren un mayor número de problemas de salud, física y mental en comparación con la población general (Kiely et al., 2008). Un reciente estudio pone de manifiesto la presencia de mayores niveles de estrés por parte de cuidadores de personas con demencia en comparación con cuidadores de mayores sin demencia (Vick, 2019). Se han reportado niveles elevados de ansiedad y depresión y, frecuente consumo de

psicofármacos, en ocasiones auto-medicados, como modo de afrontar la compleja situación que supone cuidar a un enfermo de estas características (Piccini et al., 2012).

Los cuidadores sufren, además, una serie de pérdidas asociadas al progresivo deterioro de su familiar a causa de la demencia, incluyendo la pérdida gradual del receptor del cuidado en sí (Hovland, 2018; Nathanson y Rogers, 2020). Estas pérdidas no mortales y no limitadas en el tiempo, han sido denominadas por la literatura como pérdidas ambiguas (Boss, 2010; Hovland, 2018). Se han identificado dos tipos de pérdidas ambiguas. La primera se refiere a cuando una persona se percibe físicamente ausente pero psicológicamente presente, y el segundo tipo implica que alguien se percibe físicamente presente pero psicológicamente ausente, como ocurre en la enfermedad de Alzheimer. Este elemento es fundamental en la experiencia de duelo: la ambigüedad que rodea la pérdida sin muerte de la enfermedad de Alzheimer. Los cuidadores se enfrentan a una experiencia de duelo única y puntual, a medida que sus familiares afectados se deterioran gradual y progresivamente hacia un estado en el que están físicamente presentes, pero psicosocialmente ausentes (van Wijngaarden et al., 2018). Este tipo de pérdida ambigua, conocida como “el adiós sin marcharse”, puede ser considerada como uno de los aspectos más angustiosos y desafiantes de la experiencia de cuidar (Boss et al., 1988; Frank, 2008) y distingue la experiencia de duelo del cuidador de demencia de cualquier otro.

Una propuesta llevada a cabo por Dempsey y Baago (1998) afirmaba que la experiencia de duelo del cuidador de una persona con demencia constaba de tres dimensiones de pérdidas centrales: la pérdida del beneficiario del cuidado, la pérdida simbólica y la pérdida del cuidador en sí mismo. La primera se refiere al declive gradual del funcionamiento cognitivo y de la interacción/comunicación de la persona con demencia, que tiene como resultado, su ausencia psicosocial. Con el progreso de la enfermedad, este deterioro la incapacita para mantener los roles que mantenía con anterioridad en las distintas relaciones interpersonales. Además de la pérdida de su familiar, los cuidadores también experimentan la pérdida de la identidad de este y de las funciones sociales que solía cumplir. En un estudio llevado a cabo por Sanders y Corley (2003), los cuidadores reportaron respuestas de duelo por la pérdida de roles previamente establecidos y, específicamente, manifestaban angustia por la inversión de roles que habían experimentado al cuidar a sus padres o madres con demencia.

La segunda dimensión describe el significado subjetivo o asociado a las pérdidas. Es decir, la pérdida psicosocial de su familiar puede estar asociada con la pérdida de determinadas posibilidades, intenciones, esperanzas y sueños futuros del cuidador. Un estudio llevado a cabo por William y Moretta (1997) demostraba que el inicio de la enfermedad se asoció no sólo con la pérdida inminente de su familiar, sino que también representó la pérdida de oportunidades de crecimiento futuro y de resolución relacionales.

Finalmente, la tercera dimensión representa el sentimiento de pérdida de sí mismos por parte del propio cuidador como consecuencia de la prestación de cuidados a lo largo del tiempo, desapareciendo su identidad personal en muchos aspectos. Un estudio llevado a cabo por Loos y Bowd (1997), relacionado con estas pérdidas personales, identificó pérdida del control sobre sus vidas o propia voluntad, del bienestar emocional y físico y, pérdidas de interacción social. Posteriormente, otros estudios han encontrado pérdidas adicionales como el de oportunidades (Meuser y Marwit, 2001), las conexiones con el pasado, la libertad, los roles (Ott et al., 2007) y de la intimidad en las relaciones personales (Sanders y Corley, 2003).

Por otra parte, la institucionalización del familiar afectado ha sido identificada como un evento especialmente duro para los cuidadores, pudiendo experimentar sentimientos de pérdida en relación con el rol y la disminución de la responsabilidad de los cuidados de su familiar (Dempsey y Baago, 1998; Sanders y Corley, 2003; Wasow y Coons, 1988). Estos perduran tras el ingreso del familiar en la residencia al disponer, los cuidadores, de más tiempo para rumiar sus pérdidas, reportando niveles significativamente más elevados de depresión y culpa (Rudd et al., 1999).

Un estudio llevado a cabo por Meuser y Marwit (2001) ponía de manifiesto que, las experiencias subjetivas de pérdida durante el periodo de los cuidados podían diferir en función de la relación existente entre el cuidador y su familiar. Se encontró que, durante el comienzo de los cuidados, los patrones de duelo que presentaban los hijos adultos incluían preocupación por las pérdidas personales. Estas eran experimentadas por el hecho de ejercer el rol de cuidador. Sin embargo, posteriormente, las preocupaciones se centraban más en las pérdidas interpersonales derivadas de la relación con su familiar.

Estas investigaciones ponen de manifiesto que las pérdidas sufridas por los cuidadores son múltiples y duraderas. Debido a que la pérdida es intangible o incierta, el proceso de duelo para los miembros de la familia tiene una alta probabilidad de complicarse (Pauline y Boss, 2009). La literatura informa de un incremento en la intensidad de estrés en el cuidado que precede a la muerte física, igual o mayor que el estrés en el duelo después de la muerte de la persona con demencia (Noyes et al., 2010). Además, los cuidadores que experimentan niveles más altos de estrés antes de la muerte son los que tienen un mayor riesgo de complicaciones de salud después de la misma (Chan et al., 2013; Givens et al., 2011; Shuter et al., 2014). Hay autores que plantean que la pérdida ambigua se caracteriza por factores que, inherentemente, impiden el proceso de duelo (Boss, 2002), al tratarse de un proceso que transcurre gradualmente en el tiempo, sin un patrón fijo y sin que sea interpretado por la persona como duelo patológico (Doka, 2008).

Se ha planteado también que, a diferencia de las pérdidas por muerte, las pérdidas no mortales, pueden no ser socialmente reconocidas o abiertamente apoyadas. El cuidador que está sufriendo ese proceso de duelo se ve privado del derecho de afligirse abiertamente y puede experimentar mayores dificultades para adaptarse y superar la pérdida. Aunque en determinadas investigaciones se ha considerado el fenómeno como dolor crónico (Noyes et al., 2010; Ott et al., 2006; Pauline y Boss, 2009; Sanders y Corley, 2003), la evidencia señala que se sabe poco sobre el proceso de aflicción del cuidador de personas con Alzheimer (Arruda y Paun, 2017; Chan et al., 2013; Doka, 2008).

Boss (1999) identificó cinco formas en que la ambigüedad complica la pérdida y puede generar impotencia en los miembros de la familia:

a) La primera es la confusión en los miembros de la familia que genera la ambigüedad de la pérdida, estableciendo si esta es definitiva o temporal, algo muy difícil de determinar ya que el familiar afectado en determinados estadios de la enfermedad puede fluctuar con frecuencia entre la lucidez y la confusión. En este sentido, muchos cuidadores pueden tomar una postura rígida en relación a la pérdida, negando el deterioro en el funcionamiento de su familiar o, en el otro extremo, percibiéndolo como si hubiese fallecido, eliminando de ese modo la ambigüedad. También impide la reorganización dentro de la relación ya que, al no poder

determinarse la presencia o ausencia del familiar, no se puede asignar roles ni establecer normas.

b) Otra manera en que la pérdida ambigua puede llegar a producir impotencia es la ausencia de procedimientos de duelo o rituales reconocidos con los cuales se produzca el apoyo y el reconocimiento social por la pérdida. El mero hecho de la presencia física del familiar afectado puede sugerir a terceros que el familiar cuidador no está experimentando sentimientos de pérdida. La literatura respalda el hecho de que disponer de apoyo social es algo esencial en el proceso de duelo del cuidador de personas con demencia (Arruda y Paun, 2017; Boss, 2010; van Wijngaarden et al., 2018).

c) Por otra parte, el detrimento cognitivo del familiar, normalmente, les impide colaborar o participar en el proceso de duelo junto al cuidador por lo que estos se ven obligados a sufrir solos el proceso, dificultando así su resolución y cierre (Meuser y Marwit, 2001).

c) Boss (1999) también señalaba que otro modo en el que la pérdida ambigua podía conducir a la indefensión era mediante el recordatorio de que la vida no siempre es previsible y justa. Por ello, la pérdida ambigua experimentada como consecuencia de este trastorno, puede funcionar como un desencadenante de la incongruencia y el miedo que lleve a la inmovilización y al impedimento de un afrontamiento efectivo.

d) En último lugar, postuló que la pérdida ambigua, por su propia naturaleza dilatada en el tiempo, puede llevar a generar sentimientos de indefensión. Noyes et al., (2010) afirmaron que esta ambigüedad puede llegar a ser tan angustiante que, los recursos de afrontamiento de los que dispone el cuidador pueden ser comparables a los que experimenta una persona de duelo tras la muerte y, cuando el proceso se complica, igual de ineficaz.

Por otra parte, en los últimos años, ha habido un aumento en los estudios que evalúan los patrones de dolor del cuidador en respuesta a las pérdidas sin muerte que ocurren durante el curso de los cuidados. Se ha encontrado que, los síntomas de duelo son activados en dos picos específicos dentro del cuidado que ocurre entre los 4 y 5 años y, los 15 y 20 años de cuidados, y están marcados por sentimientos de soledad e impotencia (Mayer, 2001). No obstante, hay estudios que han encontrado que algunos cuidadores recordaban un duelo continuo durante todo el proceso de cuidado (Diwan et

al., 2009). La investigación sugiere que los niveles de duelo pueden aumentar a medida que avanza la gravedad de los síntomas (Ott et al., 2007), alcanzando su máxima intensidad en la etapa final de la demencia (Adams y Sanders, 2004). Por otra parte, se ha señalado que hay que tener en cuenta el papel mediador en la experiencia de duelo de algunos factores individuales como las circunstancias de la prestación de cuidado y la percepción de pérdida de los cuidadores.

2.3. Intervenciones en cuidadores de familiares con demencia

La revisión realizada por Arruda y Paun (2017), muestra un número limitado de intervenciones para cuidadores de pacientes de Alzheimer. Las pocas intervenciones realizadas pre-muerte se han enfocado a trabajar la salud emocional de los cuidadores mientras sus familiares con demencia seguían vivos (Bergman et al., 2011; Boerner et al., 2004; Haley et al., 2008; Holland et al., 2009; Schulz et al., 2006), y se han orientado desde los modelos del estrés (Mittelman et al., 2004). Sin embargo, son escasas las intervenciones basadas en un modelo de duelo de cuidadores diseñadas específicamente para mejorar la salud emocional de los cuidadores de Alzheimer en las manifestaciones relacionadas con el duelo, ni antes ni después de la muerte.

En el contexto de la intervención en procesos de duelo, el tratamiento de duelo complicado de Shear (2010) ha mostrado, a través de ensayos clínicos, su eficacia y efectos mantenidos a lo largo del tiempo (Papa et al., 2013; Rosner et al., 2014). Sin embargo, no hemos encontrado resultados sobre la aplicación de este tipo de modelo terapéutico a procesos de duelo no vinculados a pérdidas por fallecimiento.

2.4. Pérdidas del cuidador de personas con TEA

Debido a las complejas necesidades asistenciales que requieren las personas afectadas con TEA (OMS, 2018), la planificación de sus cuidados se inicia en uno de los momentos claves, que es la notificación del diagnóstico a la familia. Cuando una familia recibe el diagnóstico de TEA de uno de sus miembros, se produce un proceso de asimilación muy doloroso que los expertos comparan con un proceso de duelo, en este caso, duelo por la pérdida de un “niño típico” (Mansell y Morris, 2004).

La crianza de un niño con TEA es todo un reto para los padres y madres que, tras la aceptación del diagnóstico, deben empezar a poner en marcha estrategias adaptativas que favorezcan el desarrollo de sus hijos y de la familia como un conjunto (Honey et al., 2005). Esta situación es compleja y se ha asociado con un cambio

importante en la dinámica familiar (Altiere y Von Kluge, 2009; Cridland et al., 2015). Muchas veces, la crianza de un/a niño/a con TEA supone una carga emocional y económica para las familias y el cuidado de casos graves puede ser exigente, especialmente cuando el acceso a los servicios y apoyo son inadecuados (OMS, 2018).

Los investigadores han destacado la aparición de problemas de salud, física y emocional, y altos niveles de sobrecarga en los padres y madres de estos/as niños/as (Gatzoyia et al., 2014; Giovagnoli et al., 2015; Karp et al., 2015; O'Halloran et al., 2013; Seguí et al., 2008). Sentimientos paternos de incredulidad, angustia, ansiedad o tristeza, son frecuentes durante el diagnóstico y meses siguientes (Ludlow et al., 2012), y numerosos estudios muestran que estos padres y madres suelen experimentar mayores niveles de estrés, depresión, ansiedad, y menor calidad de vida, que padres y madres de niños/as con otro tipo de discapacidades como síndrome de Down, o de niños/as con desarrollo típico (Costa et al., 2017; Dabrowska y Pisula, 2010; Pottie y Ingram, 2008; Vasilopoulou y Nisbet, 2016).

Otra de las consecuencias que se producen a lo largo del proceso de crianza es el aislamiento de los cuidadores, sobre todo de los que ocupan el rol de cuidador principal, mayoritariamente las madres (Bromley et al., 2004). Es frecuente, además, que este aislamiento se vea reforzado porque los cuidadores, tratando de prevenir la estigmatización, evitan cualquier interacción social (Woodgate et al., 2008). También es habitual que presenten mayores niveles de estrés y sobrecarga por la responsabilidad adquirida, experimentando sentimientos de culpa, acrecentados cuando se producen críticas de su entorno más inmediato cuando hay problemas con respecto a la crianza del pequeño/a (Seguí et al., 2008).

Una parte importante de la respuesta emocional de estas familias, está asociada con sentimientos de pérdida o duelo (O'Brien, 2007; Mulligan et al., 2012). Así, Ponte et al. (2012), observaron dolor emocional debido a la pérdida del hijo/a ideal y a la ruptura de las expectativas de los padres y madres, choque, conmoción y/o impotencia en los miembros de la familia después del diagnóstico. Se han propuesto varios conceptos para explicar la dinámica vivida en estos casos por estas familias. Entre ellos se encuentra el concepto de pérdida ambigua (Boss, 2004; 1999). O'Brien (2007) relaciona este concepto con varios factores, entre ellos: diagnósticos y pronósticos inciertos, funcionamiento diario variable, aparente desarrollo normal del niño/a durante los primeros años, manifestación de algunos síntomas, pero no otros y, la dificultad de

estos niños y niñas en reconocer y expresar sus emociones. Los padres y madres pueden experimentar un duelo por la pérdida del “niño/a esperado/a” y encuentran difícil aceptar la realidad (Casey et al., 2012; Heiman, 2002). Las reacciones de duelo de los padres y madres al diagnóstico de TEA han sido consideradas también como un tipo de “duelo crónico” (Olshansky, 1962) y como un “duelo no resuelto” (Rarity, 2007).

Otros autores han adaptado el concepto de “pérdida ambigua” para poder incluir una característica fundamental en este tipo de circunstancias en las que el niño/a, aunque esté físicamente presente, parece estar emocionalmente ausente o distante, describiendo además este tipo de pérdidas como incompletas o inciertas (Boss, 1999). En este contexto, Olshansky (1962) define el concepto de dolor crónico como una profunda tristeza, refiriéndose a la que sentían los padres y madres de niños/as con discapacidad psíquica (Patrick-Ott y Ladd, 2010). Por último, Bruce y Schultz (2001) proponen el concepto de duelo no resuelto o “no finito” para describir aquellas familias que experimentan una pérdida debida a enfermedad crónica, discapacidad o accidente. Estos autores encontraron que las familias no atravesaban las etapas de duelo solo una vez, sino que continuamente volvían una y otra vez a las diferentes etapas, especialmente cuando se enfrentaban a hitos evolutivos que no estaban siendo alcanzados por sus hijos/as (Rarity, 2007).

En la literatura reciente existen pocos estudios que exploren las reacciones de duelo de padres y madres de niños/as con TEA (Abbott et al., 2013; Cridland et al., 2015; King et al., 2006; Mahmood et al., 2015; Patrick-Ott y Ladd, 2010). Estos sentimientos podrían relacionarse con la recepción del diagnóstico, las esperanzas para el desarrollo del niño/a, la percepción de los aspectos positivos de su educación (Fernández-Alcántara et al., 2015), y diferentes estilos de afrontamiento (Lutz et al., 2012; Marshall y Long, 2010). Las intervenciones para apoyar a estos padres y madres requieren el conocimiento de su estado emocional para planear e implementar programas adaptados a sus necesidades reales.

2.5. Intervenciones en cuidadores de familiares con TEA

La revisión de la literatura realizada ha puesto de manifiesto que no existen propuestas de intervención para el duelo ambiguo de familiares cuidadores de personas con TEA. No obstante, la implantación de programas específicos de intervención enfocados en las dificultades emocionales y de afrontamiento experimentadas por estos familiares es vital, puesto que, a toda la implicación emocional y dolor que conlleva este

duelo, hay que sumarle la gran complejidad que supone la crianza de estos/as niños/as (Altiere y Kluge, 2009; Cridland et al., 2015). Desde el diagnóstico inicial hasta las continuas responsabilidades y exigencias diarias del cuidador hacen que el familiar se encuentre con muchos obstáculos, lo que interfiere con una calidad de vida aceptable (Bilgin y Kucuk, 2010). Consecuencia de no intervenir sobre esta problemática es que la tensión de cuidar a un/a niño/a con estas características aumentará los niveles de estrés en los padres y madres, y que se encuentren sin recursos y utilicen estrategias desadaptativas para hacer frente a estas tensiones. Seymour et al. (2013) señalan que las consecuencias de utilizar estas estrategias desadaptativas se manifestarán en el comportamiento de los familiares, descuidando sus responsabilidades en el trabajo y el hogar, u optando por estrategias de resolución de problemas desfavorables o con la aparición de más problemas emocionales. Todo ello tendrá como consecuencia la aparición de sentimientos negativos y aversivos hacia el menor con TEA (Seymour et al., 2013). En general, para hacer frente a estos cambios, se llevan a cabo estas estrategias desadaptativas como modo de afrontar el estrés. Ejemplos de estas estrategias serían: las conductas de evitación, autoinculparse, conductas de consumo abusivo de drogas, o tratar de negar la realidad reconstruyendo en su mente las situaciones estresantes de manera más positiva pero irreal (Picci et al., 2015).

La ausencia de programas de intervención específicos en duelo ambiguo para familiares cuidadores de personas con trastornos graves como el cáncer (Ogez et al., 2019), la parálisis cerebral (Whittingham et al., 2011) o el TEA (Altiere y Von Kluge, 2009; Cridland et al., 2015), también es notorio. Estos programas también se enfocan en aspectos como el estrés o la sintomatología depresiva.

En conclusión, tras revisar la literatura científica, encontramos que se conoce poco sobre las diferentes manifestaciones emocionales y de duelo de los cuidadores de personas con trastornos como la demencia o el TEA. Existen pocos trabajos que se hayan centrado en el estudio de la experiencia de duelo ambivalente en este colectivo y, por lo tanto, no se han llevado a cabo programas de intervención adecuados a los requerimientos y necesidades concretas de los mismos. Por todo ello, en la presente Tesis, se ha puesto en el foco los sentimientos de dolor y duelos de estos colectivos, para tratar de dar una solución eficaz y así mitigar, en la medida de lo posible, el severo impacto que estas enfermedades tienen en la vida de quienes la padecen, les cuidan, su entorno próximo y la misma sociedad.

Capítulo 3: Objetivos e hipótesis

3. OBJETIVOS E HIPÓTESIS

Los objetivos de esta tesis doctoral se han establecido teniendo en cuenta el contexto en el que trabajan los psicólogos y psicólogas en la intervención de la sintomatología asociada al duelo en diferentes tipos de cuidadores, las características particulares de cada trastorno del familiar que recibe el cuidado (síntomas y manifestaciones cognitivas, funcionales y conductuales-emocionales) y la complejidad de los distintos procesos relacionados con el duelo. En función de este contexto se han planteado cuatro objetivos específicos. Cada uno de estos objetivos se corresponde con uno de los estudios de esta tesis doctoral. Junto a su descripción se incluyen las hipótesis para los estudios cuantitativos y la pregunta de investigación en el caso de los estudios de carácter cualitativo.

Objetivo 1

Analizar la experiencia de duelo y sentimientos de pérdida en familiares de niños/as diagnosticados con TEA, así como la sobrecarga percibida al adoptar el rol de cuidador principal.

Las preguntas de investigación fueron las siguientes:

1. ¿Cuáles son las reacciones emocionales y los sentimientos de pérdida de los padres y las madres tras el diagnóstico del trastorno de su hijo/a?
2. ¿Cómo ha afectado el diagnóstico y el cuidado de su hijo/a en la dinámica de la familia?
3. ¿Qué estrategias han usado para hacer frente al cuidado de su hijo/a?
4. ¿Qué estrategias de autocuidado llevan a cabo?

Objetivo 2

Examinar las diferencias y similitudes en las manifestaciones emocionales y de duelo entre cuidadores de personas con demencia y cuidadores de niños y niñas con TEA, identificando el perfil de duelo de cada tipo de cuidador.

La hipótesis de partida es que se observarán en ambos tipos de cuidadores manifestaciones de duelo intensas relacionadas con el diagnóstico y los efectos del trastorno de su familiar, síntomas de malestar emocional y una percepción de problemas de salud. Por otra parte, se espera que existan diferencias en cuanto a la sobrecarga y estrategias de afrontamiento.

Objetivo 3

Adaptar, aplicar y comprobar los efectos de un programa de intervención para el duelo de familiares cuidadores de personas con TEA.

En este estudio se hipotetiza que las personas cuidadoras que participasen en el programa de intervención, tras la finalización del mismo, presentarán un aumento significativo en la percepción general de salud, calidad de vida y bienestar y, a su vez, una disminución significativa de las manifestaciones desadaptativas asociadas al duelo.

Objetivo 4

Adaptar, aplicar y comprobar los efectos de un programa de intervención para mejorar la sintomatología asociada al duelo en familiares cuidadores de pacientes con demencias.

Se hipotetiza que las personas cuidadoras que participasen en el programa de intervención, tras la finalización del programa, presentarán un aumento significativo en la percepción general de salud, calidad de vida y bienestar y, a su vez, una disminución significativa de las manifestaciones desadaptativas asociadas al duelo.

Capítulo 4: Estudio 1 – Experiencias de duelo en familiares cuidadores de niños/as con Trastornos del Espectro Autista (TEA) [Grief Experiences in Family Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder (ASD)]

Bravo-Benítez, J., Pérez-Marfil, M. N., Román-Alegre, B., & Cruz-Quintana, F. (2019). Grief Experiences in Family Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder (ASD). *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(23), 4821. <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph16234821>

4. ESTUDIO 1 - GRIEF EXPERIENCES IN FAMILY CAREGIVERS OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER (ASD).

4.1. Introduction

An estimated 1 in 160 children has an autism spectrum disorder (ASD). This is the estimated mean, as the observed prevalence varies considerably across studies, with well-controlled studies reporting considerably higher figures (OMS, 2018). According to epidemiological studies conducted over the past 50 years, the global prevalence of these disorders seems to be increasing. Some possible explanations for this apparent increase have been suggested, including greater awareness, broader diagnostic criteria, better diagnostic tools, and improved communication among professionals (OMS, 2018).

ASDs are a range of mental disorders of the neurodevelopmental type that appear at an early age and are characterised by difficulties in social interaction, communication, and flexibility, among others (Baron-Cohen & Chaparro, 2010). People with ASD have complex care needs and require a range of integrated services, including health promotion, personalised care, rehabilitation services, and collaboration with other sectors, such as the educational, occupational, and social sectors (OMS, 2018).

Planning the needs discussed above starts with one of the key moments: informing the family of the diagnosis. When a family receives an ASD diagnosis of one of its members, a very painful assimilation process ensues, which experts compare to a grieving process, in this case, grief over the loss of a “typical child” (Mansell & Morris, 2004).

Raising a child with ASD is a challenge for parents, who, after coming to terms with the diagnosis, must begin to implement adaptive strategies that favour the development of their children and the family as a whole (Honey, Hastings & Mcconachie, 2005). This situation is complex and has been associated with an important change in family dynamics (Altiere & Von Kluge, 2009; Cridland et al., 2015). Raising a child with ASD often entails an emotional and financial burden for families, and caring for children with severe cases of ASD can be demanding, especially when access to services and support is inadequate (OMS, 2018).

Researchers have emphasised the occurrence of physical and emotional health problems and high levels of caregiver overload in these children's parents (Gatzoyia et al., 2014; Giovagnoli et al., 2015; Karp et al., 2015; O'Halloran et al., 2013; Seguí et al., 2008) Parental feelings of disbelief, distress, anxiety, or sadness are common at the time of diagnosis and in the following months (Ludlow et al., 2012) Numerous studies show that these parents often experience higher levels of stress, depression, anxiety, and lower quality of life than parents of children with other types of disabilities, such as Down syndrome, or typically developing children (Costa et al., 2017; Dabrowska & Pisula, 2010; Pottie & Ingram, 2008; Vasilopoulou & Nisbet, 2016).

Another consequence of the child-rearing process is the isolation of caregivers, especially the primary caregivers, who are mostly mothers (Bromley et al., 2004). This isolation is often reinforced because caregivers, trying to prevent stigmatisation, avoid any social interaction (Woodgate et al., 2008). In addition, caregivers often have higher levels of stress and overload due to the responsibility acquired, thus experiencing feelings of guilt, which are increased when facing criticism from those in their immediate environment when there are problems regarding the child's upbringing (Seguí et al., 2008).

An important part of the emotional response of these families is associated with feelings of loss or grief (O'Brien, 2007; Mulligan et al., 2012). Accordingly, Ponte et al. (2012) reported that parents experience emotional pain due to the loss of their ideal child and the disruption of their expectations, as well as shock and/or helplessness in family members after diagnosis. Several concepts have been proposed to explain the dynamics experienced by these families in these cases. Among these is the concept of ambiguous loss (Boss, 2004; 1999). O'Brien (2007) relates this concept to several factors, such as uncertain diagnoses and prognoses, variable daily functioning, seemingly normal development of the child during the first years, manifestation of only some symptoms, and the difficulty of these children in recognising and expressing their emotions. Parents may experience grief over the loss of their "expected child" and find it difficult to accept the reality (Casey et al., 2012; Heiman, 2002). Parents' grieving reactions to an ASD diagnosis have also been considered to be a type of "chronic sorrow" (Olshansky, 1962) and "non-finite grief" (Rarity, 2007).

Other authors have adapted the concept of "ambiguous loss" in order to include a fundamental characteristic of this type of circumstance, in which the child, although physically present, appears to be emotionally absent or distant (Boss, 1999). In this

context, Olshansky (Olshansky, 1962) defines the concept of chronic sorrow as a “profound sadness,” referring to the sadness felt by the parents of children with mental disabilities (Patrick-Ott & Ladd, 2010). Boss (1999), in turn, describes ambiguous loss as an “incomplete and uncertain loss” which occurs in two different ways: the family member may be physically present and psychologically absent, or physically absent and psychologically present. Finally, Bruce and Schultz (2001) propose the concept of unresolved or non-finite grief to describe families experiencing loss due to chronic illness, disability, or accident. These authors found that families did not experience the stages of bereavement only once; rather, they continually revisited the different stages again and again, especially when faced with developmental milestones that were not being reached by their children (Rarity, 2007).

There are few recent studies exploring grieving reactions of parents of children with ASD (Abbott et al., 2013; King et al., 2006; Mahmood et al., 2015; Patrick-Ott & Ladd, 2010) that have used grounded theory to analyse parents’ feelings of sorrow and loss, a relevant issue given the considerable emotional adjustment that these parents have to undergo (Cridland et al., 2015). These feelings could be related to receiving the diagnosis, hopes for the child’s development, how they perceive positive aspects of the child’s education (Fernández-Alcántara et al., 2015), and different coping styles (Fernández-Alcántara et al., 2015). Interventions to support these parents require knowledge of their emotional state in order to plan and implement programmes adapted to their real needs.

The main objective of this study is to analyse the experience of grief and feelings of loss in family members of children diagnosed with ASD, as well as the perceived overload of taking on the primary caregiver role. Identifying this type of loss, as well as the associated emotions and barriers to processing it, is an essential step towards preventing this grief from becoming chronic. This information, together with the information on caregiver overload, could be of great utility in designing programmes to address the specific needs of this population. The specific objective was to analyse the following: the manifestations of grief in the relatives of individuals with ASD; their reactions to the diagnosis (associated thoughts and emotions); and how this has affected their lives (family, work, social, as well as relationships and personal changes).

4.2. Method

2.1. Participants

The study involved 20 family members (4 men and 16 women) who are the primary caregivers of individuals with ASD. These individuals were either users of two mental health clinics in the provinces of Cádiz and Granada, Spain, or members of an association of relatives of individuals with ASD in Cádiz. The median age of these individuals was 40.00 years (range: 31-68). Two of the caregivers had completed only basic education, twelve had secondary education, and six had higher education. Fifteen of the participants were married, three were separated/divorced, one was single, and one was widowed. Regarding their employment status, ten were employed, eight were unemployed, and two were engaged in household chores. The age range of the children at the time of the study was from 6 to 12 years of age (mode = 8). All of the children were attending school and lived with their original families (15 with both of their parents and 5 with their mothers) (see Table 1).

Table 1. Socio-demographic data of the participants.

	Sex	Age	Level of education	Marital status	Employment status
01	Female	36	Secondary education or vocational training	Married	Unemployed
02	Female	32	Secondary education or vocational training	Married	Unemployed
03	Female	40	Secondary education or vocational training	Separated/d ivorced	Unemployed
04	Female	40	Secondary education or vocational training	Married	Employed
05	Female	57	Secondary education or vocational training	Widow	Employed
06	Female	45	Graduate	Separated/d ivorced	Unemployed
07	Female	42	University studies	Married	Employed
08	Female	31	Secondary education or vocational training	Married	Unemployed
09	Female	40	Secondary education or vocational training	Married	Unemployed
10	Female	48	Secondary education or vocational training	Married	Employed
11	Male	37	Graduate	Married	Employed
12	Male	35	Secondary education or vocational training	Married	Employed
13	Female	45	Basic education	Married	Unemployed
14	Female	30	Secondary education or vocational training	Single	Employed
15	Male	40	Basic education	Married	Unemployed
16	Female	40	University studies	Separated/d ivorced	Employed
17	Female	68	Secondary education or vocational training	Married	Household chores
18	Female	40	Secondary education or vocational training	Married	Household chores
19	Female	43	Graduate	Married	Employed
20	Male	45	University studies	Married	Employed

In the present study, the children's median age at which the parents were informed of the diagnosis of ASD was 30.00 months (range: 17-132). The professional who

communicated the diagnosis was a psychologist on ten occasions. Medical professionals (psychiatrist, neuropaediatrician, paediatrician, neurologist, and general practitioner) communicated the diagnosis on eight occasions. The diagnosis had been communicated by a counsellor in one case only. Only one individual in the sample reported having discovered the diagnosis themselves, without being informed by third parties (see Table 2).

Table 2. Childrens’ ages, in months, at which the diagnosis was communicated to their family members and the professionals who communicated it.

	Age (months)	Professional
01	36	Psychologist
02	24	Psychiatrist
03	27	Psychologist
04	18	Herself
05	54	Psychologist
06	23	Psychologist
07	17	Neuropaediatrician
08	18	Psychologist
09	132	Counsellor
10	120	Psychologist
11	18	Paediatrician
12	24	Psychologist
13	42	Neurologist
14	36	General practitioner
15	24	Psychologist
16	30	Psychiatrist
17	-	Neurologist
18	84	Psychiatrist
19	60	Psychologist
20	66	Psychologist

2.2. Instruments

Family members were assessed using an ad-hoc semi-structured interview that addressed family reactions to the diagnosis, implications for daily functioning, and concerns for the immediate and long-term future of their family members with ASD.

Subsequently, family members were interviewed. All of the interviews were conducted by the same trained researcher, specialized in the field of health psychology, on the mental health clinics and associations’ premises, in a quiet environment ensuring privacy. The interviewer is an expert in qualitative methodology. In addition, a pilot study was conducted, which consisted of interviewing two professionals from the participating centers. The one-to-one interviews were semi-structured and largely based

on previous research in the area. Although the main aim of the interview was to explore patterns in going through the grieving process, it seemed sensitive to gather further data on other issues, such as information about the moment of receiving the diagnosis, the caregiver's overload or the change in future expectations. Table 3 shows the general framework of the four sections in which the interview was structured.

Table 3. Sections of the semi-structured interview.

Section 1: Diagnosis	Who communicated the diagnosis to the relative? At what age? How did you feel at the moment you were communicated? What were your reactions? What concerns came to mind?
Section 2: Loss and grieving process	Interference in work, leisure, friendship, family, care people and relationship, health, welfare in general Associated emotions Perceived losses
Section 3: Caregiver overload	Activities that you used to do and have stopped doing now. Do you spend time for yourself? How much per week and how? How has it affected family dynamics?
Section 4: Future	Has your vision changed about the future of your family member due to diagnosis? Could you explain it?

2.3. Procedure

Firstly, the management teams of the different centres were contacted in order to present them with the research objectives and ask for their collaboration. Once approved, the study was disseminated by means of a dedicated website and leaflets, as well as by the participating centres. Centre staffs were informed of the research objectives and they subsequently contacted the participants. The participants were called to a meeting where the principal investigator informed them about the study and answered their questions. Interested individuals signed the informed consent form. They were also provided with a copy of the protocol for handling of personal data. In the information sheet, participants were provided with general data of the research, the voluntary nature of the participation, the commitment acquired when participating, possible risks and benefits for the participant, the confidential nature of the data, the rights of the participant and the data of contact of the main researcher. Subsequently, family members were interviewed. All of the interviews were conducted on the mental

health clinics and associations' premises, in a quiet environment ensuring privacy. The duration of the interviews was variable, the mean being around 30 minutes. The procedure included providing emotional support after the interview to the family members who needed it or requested it. However, in no case was it necessary to do so.

Each of the family members was assigned a numerical code. To preserve their anonymity, their names were not transcribed. The study had been approved by the Ethics Committee of the University of Granada (Ref: 359/CEIH/2017).

2.4. Data analysis

A qualitative design was used based on the grounded theory by Glaser & Strauss (1967).

The analysis of the interview data was carried out with Atlas.ti v.7. The interviews were recorded on paper, taped, and then digitally recorded and transcribed verbatim using f4 software. The main ideas present in these data were then underlined, coded, and grouped into categories. Finally, the hierarchical relationships of the codes and families were created, building a network map.

Specifically, a method of constant comparison was used, organized into three stages, adapting the proposal of Strauss, Corbin and Zimmerman (2002) to the present research objectives. First, an inductive strategy was used in which fragments of the participants' discourse were analyzed and codified (micro-analysis). The properties of each code were later described and delimited, allowing for comparison among them. Names for these codes were selected based on expressions in the participants' discourse. This step represented the open coding stage, in which four researchers participated. The different codes were named and defined by consensus. In cases of dis-agreement, debate among the researchers and a review of the literature were conducted to ensure that each code was as close as possible to the experience of the participants. Second, the identified codes (see Table 4) were grouped into categories according to their characteristics. These categories were derived from the participants' discourses and were created by comparing cases and merging codes. The most complex categories were organized into subordinate concepts or sub-categories (axial coding). The same strategy as in the previous analytic phase was adopted for grouping the codes. Finally, the categories obtained were integrated, and hierarchical relations were discussed. A central (core) category was identified and the most important codes were used to build a

theoretical framework to explain the phenomenon. A core category must be related to other categories, must appear frequently in the data, and must provide a coherent explanation of the data (2002). Later, the theory was refined using strategies of constant comparison. The final model was submitted to triangulation among all of the investigators to ensure its suitability for the phenomenon under study. This final stage corresponds to selective coding as described by (2002). The interviews were transcribed by the researchers with wide experience in qualitative investigation. The analysis was performed using the original Spanish interviews. The quotations selected for inclusion in this article were independently translated by two experienced professional translators (English-native and Spanish-native), who then produced a jointly-agreed version that was further reviewed by two of the authors (both fluent in English) to ensure that the meaning of the original was accurately conveyed.

4.3. Results

Table 4 shows the identified themes associated with the grieving experience of family caregivers of people diagnosed with ASD: anticipation, the children’s age, and professional who communicated the diagnosis, reaction to the diagnosis, disruption of expectations, experience of grief, discontinued activities and time for oneself, changes in family dynamics, and feelings of loss/gain. These themes were coded and grouped into three categories: diagnostic processes, grief processes, and stress and overload.

Table 4. Themes identified and associated with the grieving experience of family caregivers after receiving the diagnosis of ASD.

Diagnostic process	Grief process	Stress and overload
Anticipation	Reaction to the diagnosis	Discontinued activities and time for oneself
Age of the child	Disruption of expectations	Changes in family dynamics
Professional who communicated the diagnosis	Experience of grief	Feelings of loss/gain

3.1. The following codes were grouped under the “diagnostic process” category:

3.1.1. Anticipation

A child’s acquisition of different psychomotor, cognitive, social, and linguistic skills is something the family looks forward to during the child’s first years of life. Families usually know the normotypical age at which the different developmental

milestones are reached, sometimes comparing the child's development with that of another child of a similar age, or with a younger sibling.

Most of the mothers had already been observing certain signs that made them suspect and/or become alerted to the possibility that the child might be affected by some disorder. Consequently, they had been expecting it by the time the diagnosis was communicated to them. In these cases, this anticipation cushioned the impact of the diagnosis.

“I already knew, I saw things in my son, so I expected it.” (06 – Mother)

“At 18 months, but I knew since he was born.” (08 – Mother)

“B. His wife had already noticed since he was a very young boy. She knew that something was wrong with him [...]. It was a major blow, but I already imagined it because I saw it. Because he had been doing very weird things since he was a little boy” (12 – Father)

“It was kind of what we had been expecting. It was not a slap in the face because we had suspected it” (15 – Father).

3.1.2. Age and professional who communicated the diagnosis

ASD is usually detected before the age of 3. It is therefore common for family members to begin searching for explanations of the warning signs they see in their child before this age. This search usually involves seeking advice from different child health professionals (psychologists and paediatricians, mainly) on the child's development, and concludes when the diagnosis of ASD is confirmed by the professional.

3.2. *The following codes were grouped under the “grief process” category:*

3.2.1. Reaction to the diagnosis

Receiving such a diagnosis is usually not easy, and it goes without saying that this is always coupled with an emotional response. The different reactions to a diagnosis can be shaped by various factors, such as the coping skills of family members, predictability, prognosis, severity, and availability and knowledge of social and financial resources.

The families of the children with ASD expressed having experienced intense emotions at the time of diagnosis. The reactions they described of that moment were diverse, ranging from a state of shock to a proactive and resilient attitude, through phases of denial, guilt, anger, and helplessness (see Table 5).

Table 5. Quotations associated with reactions to the diagnosis.

Subcode	Quotations from the participants
Shock	<p>“In shock. The stereotype of autism that I had was more exaggerated, so I didn’t think my son had this.” (07- Mother)</p> <p>“I didn't know how to react, I was shocked. I didn't know what to do, or how to act, or... this is horrible... unbearable...” (17 – Grandmother)</p>
Denial	<p>“Petrified. I thought: This is not happening to me. And then I thought: Why me? What will become of my son?” (05 – Mother)</p>
Guilt	<p>“My world fell apart.It crossed my mind whether I had been a good mother.” (09-Mother)</p>
Anger	<p>“I felt an intense rage and then frustration afterwards: Why me? I felt helpless not knowing how to deal with the situation... uncertainty.” (11-Father)</p> <p>“Awful, I don’t want to say it because I’m going to cry. I felt rage... why did this happen to me?!” (18 – Mother)</p>
Proactive attitude	<p>“I felt like I wanted to fight. I thought: now that I know what my child’s got, we’re going to work on this. I reacted proactively. I got down to work: looking for information and resources everywhere. I avoid standing still.” (03-Mother)</p> <p>“I felt that you have to try harder, press harder, and take more care of the situation.” (20 – Father)</p>

3.2.2. Disruption of expectations: differences regarding the children’s future.

There was great homogeneity with respect to the disruption of expectations, specifically with respect to how family members expected their child’s future to be before the diagnosis and how they believe it will be after the diagnosis. At the time of pregnancy or during the first year of life, the families of children with ASD did not imagine that their child would receive this diagnosis. As a result, they imagined a normally developing child with an ideal future during this time. These expectations disappear the moment they become aware of the full implications of the diagnosis. We observed different emotional reactions in parents to this mismatch between the ideal and the real. Concern and uncertainty were the most frequent emotions among the sample of family members. Both emotions seem to be related to the ambiguity about the prognosis and the future of the child. In particular, the main concern of relatives is the independence and autonomy of the child with ASD (see Table 6).

Table 6. Main quotations on the expectations for the future of the child in the past and in the present.

Emotion	Quotations
Concern and uncertainty	<p>“A healthy girl who would run and jump, happily. Now I don’t know, I’m not quite sure. Her autonomy is what worries me the most.” (01 – Mother)</p>

	<p>“Now his future is a question mark. It depends on his progress. What I want is for him to be independent and to be able to lead a life like everybody else.” (02 – Mother)</p> <p>“Now I’m very worried about my son’s future. That’s what worries me the most, if he will be able to become independent, autonomous. I’m worried that society will take advantage of him [...]. I’m very concerned that there will be no more resources for him, that there are finite resources.” (07 – Mother)</p> <p>“A normal future, with a job... Now I really don't know. That’s what worries me the most.” (09 – Mother)</p> <p>“Very different. I imagined that I was going to be able to talk to him, that I was going to teach him my stuff, sports... and that he was going to have an education. Now, I really don’t know what’s going to happen, if he can’t speak...” (12 – Mother)</p> <p>“I didn’t used to think much about the future, but I imagined him being well, happy. Now I don’t know, I’m hopeless. Sometimes I think about giving him a sibling, but I’m afraid.” (14 – Mother)</p> <p>“The usual... where is he going to study? Will I teach him English?... The usual... Now, I’m scared and you think what will become of him when I’m gone...? The million dollar question.” (16 – Mother)</p> <p>“With my wife, several children, a simple life, and making a living. Now it hurts because I wanted to have another child and take more care of them. And I’m concerned for the day we are gone.” (20 – Father)</p>
Disappointment	<p>“We all expect to have a perfect child, and that’s the letdown we get. Because that’s the child we lose.” (04 – Mother)</p> <p>“I thought that he would be a university student, that he would play football, be a good person, an athlete... now I think of him as totally dependent, always asking to have good people around to take care of him.” (05 – Mother)</p> <p>“Before, when he was younger, it came to mind a lot what A. would be like without the diagnosis. I really wanted to have a child to enjoy it: when they started to walk, to talk... and I’ve been left with the desire to enjoy my son’s normal early stages.” (07 – Mother)</p> <p>“I thought that he’d be an amusing kid, very talkative... a little rascal” (08 – Mother)</p> <p>“I wanted some intellectually gifted children, super clever, and now what... My friends, with their children, who are super good at something whereas mine, what... well...” (13 – Mother)</p> <p>“[...] that now you have to be dedicated to him for everything, I imagined him on a motorbike and now... you see... not anymore.” (15 – Father)</p>
Resignation	<p>“Like everybody else, I wanted to have three children, very nice, like everybody else... my studios are in Madrid... And now I’m gloomy, always with my son, he is totally dependent and I don’t trust anyone.” (18 – Mother)</p> <p>“I pictured him studying, with his friends, with his girlfriend... a normal life. Now, I don’t even think about the future, what for?” (06 – Mother)</p> <p>“Well, having my grandson, pampering him, taking him to the streets, to the cinema, drawings... talking to him... now I don’t have a future, I don’t want to think about it, it scares</p>

Optimism	<p>me so much...” (17 – Grandmother)</p> <p>“I wanted my children to travel, to be independent, to go to university... to be free people. Now I think the same way, or at least I hope so. It’s improving a lot.” (04 – Mother)</p> <p>“Like anyone else: university studies, football... now I still think the same way, or I’d like to think the same way. Instead of football, chess... let him be happy with whatever it is. If instead of football he likes to learn the roads, so be it.” (11 – Father)</p>
----------	---

3.2.3. Grieving experience

The experiences of diagnosis-related grief in the families of children with ASD who participated in this study are varied. Most family members view the process of assimilating their child’s diagnosis as an experience as intense as grieving over the death of a family member, or even more painful, because of the lack of predictability and the uncertainty about the future. Other family members, on the other hand, highlight that the difference between grieving for the death of a loved one and grieving for a diagnosis of ASD lies in the cyclical nature of the latter, which is characterised by a fluctuation of painful emotions, such as anguish and sadness, and periods of acceptance and happiness. Other family members report that this feeling of loss is caused by the difference between the expected child and the real child. Although after receiving the diagnosis the child with ASD does not actually die, the “healthy” child with whom they had been living until that moment is gone. For others, grief is related to a chronic sorrow, an “endless, living sorrow.” Finally, other family members experience this as an ambiguous loss, because they feel as if the child has been taken away from the mand that the child may never speak to them (see Table 7).

Table 7. Main quotations about feelings and experiences related to grief.

Emotion	Quotations
Unresolved grief	<p>“For me the grief is worse now than at the time of diagnosis, because I see how L. is and I’m worried about the future.” (01 – Mother)</p> <p>“It’s been worse for me. Because when I lost my parents, it hurt, but it’s something I had accepted would happen. But not this.” (05 – Mother)</p> <p>“Yes, to me it’s something similar. I keep experiencing it inside. I experienced it in this way: they give you the diagnosis and you have to ride it out. I made sure I didn’t have time to grieve by looking for therapies and resources everywhere.” (11 – Father)</p>
Cyclical grief	<p>“It’s not the same to me. Grieving for a diagnosis of ASD is a cycle of grief that you enter and exit continuously. Each stage of the child’s development makes you worry about some things and it makes you grieve again.” (07 – Mother)</p> <p>“Yes, it’s similar. It changes everything for you. It’s as though I had to learn everything from him. I have to learn to deal with him. And then there are days when you just can’t accept that</p>

	your child has ASD. You have ups and downs. The grief goes up and down, up and down.” (08 – Mother)
Grieving for the loss of the expected child	<p>“Yes, it’s not the same because the person is there, but it’s not what you had in mind. When you consider having a child, you don’t expect this. And I really thought about it.” (01 – Mother)</p> <p>“Yes, it’s as if you’ve lost your child. We all expect to have a perfect child, and that’s the letdown we get. Because that’s the child we lose” (04 – Mother)</p> <p>“It may resemble something like that, because what you imagine when you’re having a baby vanishes, so it’s like you’re losing something of yourself.” (12 – Mother)</p>
Chronic sorrow or latent grief	<p>“It’s not like a bereavement, no. It’s like... now what? Uncertainty. I wanted to have intellectually gifted children, super clever, and now what? ...” (13 – Mother)</p> <p>“It’s very similar, but it’s more painful. Because when you lose someone you learn to live without them, and now you learn to live with them, it’s exactly the opposite.” (06 – Mother)</p> <p>“No, not so much, but I’m always trying to make sure that he does not suffer, that people don’t deceive him... it hurts so much that I have inappropriate outbursts at times.” (10 – Mother)</p> <p>“No, it felt worse than the death of a loved one. My father died, I have already experienced that, but this is worse than the death of a loved one. It’s like a living sorrow. It never ends.” (16 – Mother)</p>
Ambiguous loss	<p>“No, I feel it more (worse)... because this is not sorrow, it’s... just that it leaves you empty, a very big void... there is sorrow here, there is no satisfaction... a very big sorrow in your soul.” (17 – Mother)</p> <p>“I didn’t experience it that way. Although it is as though he had been taken away from me. After the vaccinations, he stopped looking at me, talking to me... everything. Before, he used to do it.” (03 – Mother)</p> <p>“No, the feeling is that your son is never going to talk to you. It’s a weird feeling, I haven’t experienced anything similar, but it’s not comparable to the loss of a loved one.” (15 – Father)</p>

3.3. The following codes were grouped under the “grieving process” category:

3.3.1. Discontinued activities and time for oneself

The alterations in different aspects of a child with ASD require multidisciplinary treatment involving different types of professionals, such as psychologists, educational psychologists, speech therapists, and occupational therapists, as well as school hours at the child’s own chronological age.

Family members of children with ASD are engrossed by the disorder and the intense pace of life involved in raising such children. This means that they have to give up many of the activities they used to engage in.

“I was leading a completely different life: travelling, leisure...” (02 – Mother)

“Going out to eat with the family, going to funfairs, going for coffee... going out and leisure in general. Activities for couples too.” (04– Mother)

“Many: travelling, going out to bars, the gym, sports...” (11 – Father)

“Everything: working, having fun, going for coffee, going out, having a drink, enjoying bars...” (18 - Mother)

“Sport, I loved it... and now I don’t do anything. Cinema, reading... everything.” (19 - Mother)

Along the same lines, when family members were asked about the time they spent on themselves during the week, the responses were very similar and showed an evident lack of time spent on themselves.

“Little. The time to shower. And when they’re at school I have chores and things to do.” (01– Mother)

“No, not at all. I want to make time to walk because I need it.” (03– Mother)

“Two hours a week in the gym. Also going shopping alone is an escape route for me.” (05– Mother)

“When I’m sleeping. Other than that, not at all. That’s my hobby. My coffee and my cigarette are the short moment I have for myself.” (08– Mother)

“When his grandparents take him with them, once a month or so. That day that I have off I’m doing garden stuff or crafts. And that’s the only time I can dedicate to myself.” (12– Father)

“Nothing, I don’t spend time on myself. I have long hair because I can’t go to the hairdresser.” (16 – Mother)

3.3.2. Changes in family dynamics

Children with ASD have a number of needs that differentiate them from normotypical children. They will have to attend certain activities and will require certain support measures and therapies that are not necessary for children without ASD. The deficit in communicative and social functioning that characterises children with ASD affects social interactions and differentiates them from children without ASD, thus compounding the situation. This is why family members of children with ASD, when asked about changes in family dynamics, agree that, when there is an individual with ASD in the family, everything revolves around the needs of this individual, thereby affecting family dynamics completely.

“It limits you. A typical mother would go to the park in the evenings, we don’t.”
(01 – Mother)

“Totally. We do everything through A. If he’s happy, we’re happy. Our lives revolve around him.” (02 – Mother)

“Our outings are adapted to him. For example, my daughter loves McDonald’s, and instead of eating in, we order it at the drive-thru.” (04 – Mother)

“Everything is crazy, from the time you get up to the time you go to bed. There is nothing normal about meals, outings, tasks, conversations...” (07 – Mother)

“It has 100% affected everything. Now everything revolves around him: now he’s got this therapy, these activities...” (11 – Father)

“All the time devoted to him. I also have a girl. I used to take them to classes and stuff... and she couldn’t take it anymore. She needs time for her studies and it’s a pain. I have a kid coming home to help.” (13 – Mother)

3.3.3. Differences, according to sex, as to whether there is anything family members would like to recover

Only in the sample of women have we found feelings of loss of freedom, time, etc. as a result of the diagnosis of their children. The women have reported wanting to recover certain things in their lives, while the majority of the sample of men have answered that there was nothing they would like to recover (3 fathers out of 4). In contrast, most women report lack of time and overload, as well as anxiety and constant worry.

“The harmony when they were babies, not thinking.” (04 – Mother)

“My freedom.” (05 – Mother)

“More time for myself.” (06 – Mother)

“The life I had before; with my books, my gym, friends... having my own small space.” (09 – Mother)

“Knowing that my son doesn’t have anything and not having to worry so much about him.” (10 – Mother)

“The energy of youth.” (20 – Father)

3.3.4. Gains

When a traumatic event occurs in the family, sorrow is inevitable at first. Over time, family members usually undergo a process of acceptance of the event and develop

a resilient attitude that leads them to value the positive side of the situation. However, this process is influenced by different factors related both to the event itself and to the characteristics of family dynamics.

All members of the sample in this study acknowledge that, despite having lost many things, such as time, leisure, or peace at home, they have gained a child, strength, and family unity.

“Almost everything. But I have gained my son.” (02 – Mother)

“But I’ve gained finding myself. I have gained the ability to face it and say that my son has ASD in front of people. I used to be very embarrassed.” (04 – Mother)

“The change has been for the better. It has brought us closer together. Now the bond with her (my wife) is stronger.” (11– Father)

“Not a thing. In fact, I feel that I have gained from this experience.” (12– Father)

“A little bit of freedom, but I'm delighted to be with my boy.” (15 - Father)

3.3.5. Integration of results

The results show that there is a time sequence that begins with the anticipation of the diagnosis, before receiving it officially. Once the diagnosis has been communicated, family members react in a variety of ways. Among these reactions we identified the phases of shock, denial, guilt, anger, fear, or a positive attitude. The experience of grief is varied and ambiguous, including the disruption of expectations in virtually all cases, as well as the existence of various feelings, such as uncertainty, worry about the future, guilt, and, in some cases, optimism.

After diagnosis, the lives of these parents are completely changed. They become overburdened and exhausted, with little time for themselves, having to give up many of the activities they used to do, and suffering significant changes to their family dynamics, which from now on are completely focused on the needs of the child with ASD. This stress is compounded by being in charge of more family members, i.e. other children who are normally developing, but who also need their attention, or other family members who need their attention. This means that many areas of the lives of these family members are affected, such as leisure and time for themselves, their relationships with other family members, or family dynamics itself.

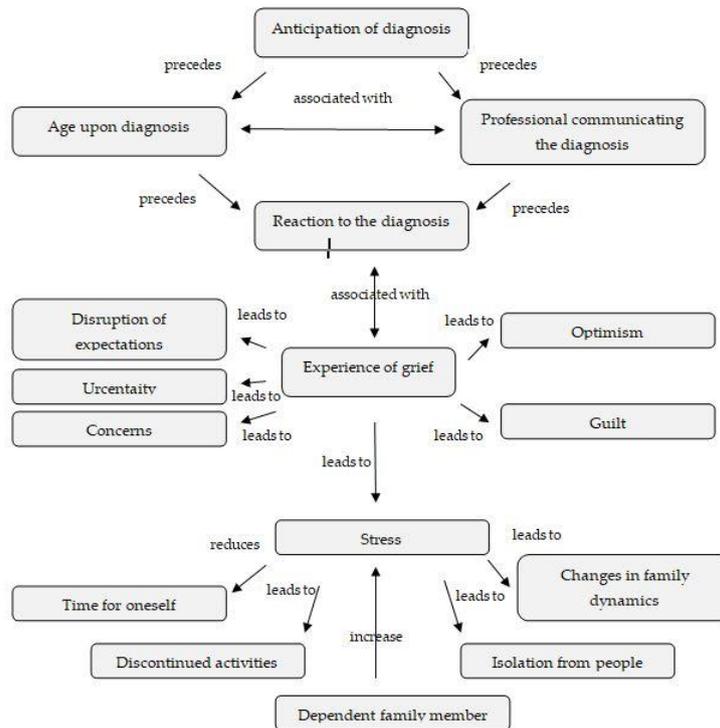


Figure 1. Concept map of the emotional impact of the diagnosis on parents of children with ASD.

4.4. Discussion

The main objective of this study was to identify the manifestations related to the grieving experiences of primary caregivers of children with ASD and their perceived overburden from adopting the caregiver role. The diagnosis of ASD of a family member is associated with important changes in family functioning, as well as with the need to face new challenges in caring for that child, which puts significant pressure on caregivers, with ramifications for their physical and mental health.

Participants in this study acknowledged experiencing diverse and intense emotions related to grieving for having a family member with ASD and to having high levels of overburdening for caring for and raising these children, which is consistent with previous studies (Abbott et al., 2013; Costa et al., 2017; Mahmood et al., 2015; Vasilopoulou & Nisbet, 2016). These emotional reactions include anxiety because of uncertainty, sadness and guilt because of the loss, or anger because of difficulty accepting the situation. These emotions can promote the onset of physical and mental health problems (Gatzoyia et al., 2014; Giovagnoli et al., 2015; Karp et al., 2015;

O'Halloran et al., 2013). Different types of grief have been identified from the qualitative analysis of the interviews with family members. Unresolved grief, cyclical grief, and ambiguous loss stand out. This illustrates the complexity of these experiences and the need to take into consideration the specific characteristics of each experience.

Traditional models of grief are difficult to apply to people experiencing this type of loss (Kurtzer-White & Luterman, 2003). The particular characteristics of these feelings of loss and grief, as well as their continuation and perpetuation over time (Cridland et al., 2015), make it necessary to implement specific intervention programmes that address these feelings and emotions in order to improve their well-being and quality of life. These programmes would focus on the following: helping caregivers to accept the reality of the situation; tools to identify their feelings; emotions and sorrow caused by the loss, in order to work on them; strategies to adapt to the new unexpected situation; and identifying new goals and objectives beyond the caregiver role (Nomen, 2008).

Early diagnosis is extremely important in order to minimise its impact and emotional effect on parents, as well as to establish criteria for early intervention in children (Canal et al., 2010).

When the diagnosis is communicated to them and they become aware of all that it involves, different emotional reactions are produced, such as worry, uncertainty, disappointment, and resignation. Voguel (2018) points out that mothers, after the diagnosis, are forced to bid farewell to the mother-child bond that they had envisaged, and when mothers feel that the child they had imagined is gone, they experience a psychological death. Our results indicate that the main aspect that characterises and differentiates this type of loss from others is that the child has not died, although the family's dreams, expectations, and hopes for the child have died (Bruce y Schultz, 2001; Kurtzer-White & Luterman, 2003; Ozgul, 2004). In this sense, the subjective experience of feelings of loss and grief in parents with children with ASD is manifested, to a large extent, over the loss of a child that was normal and that, at a time of its early development, was lost, but not over the expected ideal child and the dreams and hopes placed in this child (Fernández-Alcántara et al., 2016; Casey et al., 2012; Heeiman, 2002). However, it should also be noted that some parents display an optimistic attitude after learning of the diagnosis. In this sense, they express that knowing their children's real situation and needs allowed them to start an active coping mechanism and seek solutions suited to the new reality.

With regard to the experience of grief at the time of diagnosis, family members reported that they felt an experience as intense as that of grieving for the death of a family member, or even more painful, alluding to the uncertainty and lack of predictability of the future. Other relatives stated that they felt their grief was different from that of other types of losses, because of the cyclical nature of their grief or the disruption of their expectations about the future. This diagnosis would entail for families the loss of a previously “healthy” child, only to be mired in uncertainty about their child’s prognosis and development (Vogel, 2018). These results are in line with the concepts of “chronic grief” (Olshansky, 1962), “unresolved grief,” (Rarity, 2007). and Bruce’s and Schultz’s “non-finite” grief (Bruce y Schultz, 2001).

Relatives report in their discourses that they are caught up in and trapped by the disorder and by the hectic pace of life involved in raising a child of this nature. As a result, they have been forced to give up many of the activities they used to do, the friends they once had, and the lifestyles they once enjoyed. They also commented that they do not have time for themselves, that they have neglected themselves, and that they prioritise the needs of the child over their own. All this is a result of the complexity of raising a child with ASD and the profound impact and change it produces in family dynamics (Altiere y Von Kluge, 2009; Cridland et al., 2015). The characteristics and particularities of these children make them have a set of needs that have to be met and that are very demanding of others, such as attending certain stimulation activities (playroom, swimming pool, horseback riding, surfing, etc.) and specific therapies (with the psychologist, speech therapist, or occupational therapist, among others) (Costa et al., 2017; Gatzoyia et al., 2014; Giovagnoli et al., 2015; Karp et al., 2015; Seguí at al., 2008; Vasilopoulou & Nisbet, 2016).

In spite of all this, some family members show signs of resilience and recognise they have also gained from this experience. Resilience becomes a fundamental element for coping with the problems these families have (Gardiner et al., 2019). It is very helpful to encourage family members to listen, express their opinions and needs freely, seek support from their community and/or loved ones, and use constructive problem-solving strategies. These findings are consistent with Walsh’s theory of family resilience (Walsh, 2003). This theory states that individual resilience is connected to the resilience of the whole family, which is the positive adaptation to a significant adversity (Bhana & Bachoo, 2011; Hawley, 2000; Rutter, 1999; Walsh, 2003).

The implementation of specific intervention programmes focused on the emotional and coping difficulties experienced by these family members is crucial, since the emotions and sorrow involved in this type of grief are compounded by the great complexity involved in raising children with ASD (Altiere & Von Kluge, 2009; Cridland et al., 2015). Family members encounter many obstacles that interfere with an acceptable quality of life (Bilgin & Kucuk, 2010), from the initial diagnosis to the caregiver's ongoing responsibilities and daily demands. The consequence of not addressing these issues is that the tensions from caring for a child of this nature will increase stress levels in parents, which will lead them to use maladaptive strategies to cope with these tensions. Seymour et al. (2013) point out that the consequences of using these maladaptive strategies will be manifested in the behaviour of family members, by neglecting their responsibilities at work and at home, or by opting for problem-solving strategies that are unfavourable or cause more emotional problems. All of this will result in the occurrence of negative and aversive feelings towards the child with ASD ((Seymour et al., 2013). In general, we have found that, in order to face the stress caused by these changes, family members use maladaptive strategies, such as avoidance, self-blame, drug abuse, and trying to deny the reality by recreating in their minds these stressful situations in a more positive but unreal light (Picci et al., 2015; Worden, 2018).

The grief felt by family members of people with ASD is called disallowed grief, and it has a number of characteristics that differentiate it from other types of grief. This type of grief is dismissed by the environment or society surrounding the bereaved. Manifesting this type of grief is denied to them, not valued, and even reproached to and blamed upon the bereaved, which prevents them from receiving social support from their environment. This is compounded by the difficulties inherent in individuals with these characteristics, which make it impossible for their relatives to complete their grieving process, because grieving never ends. This is due to the fact that successive losses are experienced throughout the development of the child, so that in each milestone not reached, there appear feelings of loss, frustration, pain, injustice, uncertainty, anger, and sadness.

In summary, the following may be highlighted among the main contributions deriving from this study: a) the importance of making the diagnosis as soon as possible in order to allow family members to accept the disorder and cope with the new situation as soon as possible; b) the importance for these families of being able to identify some

of the manifestations they experience as part of their grieving process, which is fundamental to overcoming it; c) it is important for professionals to be trained and proficient in identifying and recognising the emotional impact generated by communicating an ASD diagnosis and to be able to assess associated emotions and, if possible, to monitor these emotions; and d) it is necessary to address the needs that have been identified in the parents' discourses. These needs are related both to the normalisation of the grieving process (which in most cases is not recognised as such) and to the provision of coping strategies regarding the management of the disorder and the levels of caregiver overload.

The main limitation of this study is the reduced number of participants in the sample. It would be necessary to increase the sample in future studies, especially that of fathers. It would also be interesting to be able to compare the discourse of relatives who are members of associations with that of other caregivers in order to verify to what extent these associations help to alleviate the emotional discomfort of these caregivers. It would also be desirable to involve siblings and other immediate family members. A further major limitation of the present work is its cross-sectional nature. It is necessary to continue to make progress in identifying the specific characteristics of this type of grief by focusing on its cyclical nature. To this end, it would be important to carry out longitudinal studies with long-term monitoring. In addition, the sampling method used was not randomized. Rather, intentional sampling was used, thus limiting the application of the results to other settings. Another limitation of this study is the low number of male participants. Finally, differences in the severity of the diagnoses could not be taken into account in order to assess their effect on the grieving process. As a result, caution must be exercised when interpreting the results obtained and generalising them to other populations in different cultural settings.

4.5 Conclusions

In conclusion, it is worth pointing out the profound impact produced by raising a child with ASD on physical and mental health of caregivers, as well as on financial and practical aspects of their lives. The characteristics of the symptoms, together with the uncertainty and lack of predictability of the course of the disorder, mean that feelings of sorrow and grief do not cease and are repeated and continued at each unattained developmental stage of the child. All of this underlines the importance of creating programmes and services to support and address the feelings and manifestations of

ambiguous grief that are produced in these family members in order to improve their well-being and quality of life and to reduce the overload in the performance of their caregiver role.

Capítulo 5: Estudio 2 - Diferencias y similitudes en las manifestaciones emocionales y de duelo entre cuidadores de personas con demencia y TEA.

Bravo-Benítez, J., M., Pérez-Marfil, M. N. y Cruz-Quintana, F. Diferencias y similitudes en las manifestaciones emocionales y de duelo entre cuidadores de personas con demencia y TEA.

5. ESTUDIO 2 – DIFERENCIAS Y SIMILITUDES EN LAS MANIFESTACIONES EMOCIONALES Y DE DUELO ENTRE CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA Y TEA

5.1. Introducción

Los trastornos neurológicos son enfermedades del sistema nervioso central y periférico muchos de los cuales siguen un curso crónico (OMS, 2017). Estos suelen consistir en un conjunto de alteraciones de larga duración y progresión, generalmente lenta, con manifestaciones muy diversas según las características del tipo de trastorno neurológico. Su naturaleza crónica conlleva que sea necesaria una atención continuada (OMS, 2017). Las demencias y los trastornos del espectro autista (TEA) son dos ejemplos muy extendidos cuya prevalencia va en aumento.

La demencia es una enfermedad que describe una amplia gama de síntomas asociados con el deterioro de la memoria, y otras habilidades del pensamiento, que producen una disminución de la autonomía (Alzheimer's Association, 2021). Actualmente, unos 50 millones de personas se ven afectadas por esta enfermedad, y cada año, se registran 10 millones de nuevos casos (OMS, 2020). Se prevé que estas cifras vayan en aumento alcanzando los 152 millones de afectados en 2050 (OMS, 2020).

Los TEA son trastornos de origen neurobiológico que afectan al sistema nervioso y al funcionamiento del cerebro, dando lugar a déficits en dos áreas especialmente: la flexibilidad del pensamiento, y la conducta y la comunicación e interacción social (Autismo España, 2019). Algunas personas con TEA sufren discapacidades graves y requieren de un constante apoyo y atención durante toda su vida (OMS, 2019). Se estima que uno de cada 160 niños/as sufre TEA en la actualidad (OMS, 2019). Su prevalencia va en aumento siendo, de entre un 1 y un 3% en niños/as y adolescentes, y de un 7,6 por cada 100.000 habitantes a nivel mundial (Seretopoulos et al., 2020).

Las dificultades de adaptación y desempeño de las actividades de la vida diaria y la necesidad de apoyo externo para realizarlas que requieren las personas con estos trastornos, resaltan la importancia de la figura del cuidador principal como un elemento esencial. Los cuidadores también velan porque estas personas reciban aquellos cuidados necesarios que aseguren una calidad de vida adecuada (SEPAD, 2017). La implicación

de los cuidadores influye también en el entorno familiar, al permitir que los demás miembros de la familia puedan atender otras actividades, sin tener que renunciar parcial o totalmente a ellas por tener que atender a la persona dependiente (AFAL Getafe, 2021).

La literatura científica demuestra que, los familiares cuidadores, sufren un mayor número de problemas de salud física y mental en comparación con la población general, tanto de personas con demencia (Kiely et al., 2008; Losada et al., 2007), como de personas con TEA (Gatzoyia et al., 2014; Giovagnoli et al., 2015; Karp et al., 2015; O'Halloran et al., 2013).

Además, los cuidadores experimentan una serie de pérdidas que están vinculadas a la naturaleza de cada trastorno y sus manifestaciones. Estas pérdidas son no mortales y no están determinadas en el tiempo. Son denominadas en la literatura como pérdidas ambiguas. Hay autores que plantean que la pérdida ambigua se caracteriza por factores que, inherentemente, interfieren con la elaboración del duelo (Boss, 2002), al tratarse de un proceso que transcurre gradualmente en el tiempo sin un patrón fijo, y sin que sea interpretado por la persona como duelo (Doka, 2008). En la demencia, las pérdidas de los cuidadores se relacionan con el progresivo deterioro de la persona afectada, incluyendo la pérdida gradual del receptor del cuidado en sí (Pauline y Boss, 2009), y en los TEA, a la pérdida del hijo ideal, a la ruptura de expectativas de los padres (Ponte et al., 2012) y al incumplimiento de los hitos de desarrollo/evolutivos de su hijo afectado (Rarity, 2007).

Igualmente, ambos tipos de cuidadores, pueden verse apartados de la sociedad. Los cuidadores de personas con demencia pueden sentir que sus pérdidas no son socialmente reconocidas, ni abiertamente apoyadas, y verse privados del derecho a afligirse abiertamente. En determinados estudios ha sido considerado este fenómeno como un dolor crónico (Noyes et al., 2010; Ott et al., 2007; 2010; Pauline y Boss, 2009; Sanders y Corley, 2003). Por otra parte, en los cuidadores de personas con TEA se producen continuos sentimientos de aislamiento (Bromley et al., 2004), pudiendo llegar a que se eluda la interacción social para evitar la estigmatización por parte de los demás (Woodgate et al., 2008).

En la literatura reciente, son pocos los estudios que abordan esta problemática. En el caso de los cuidadores de personas con demencia, los modelos teóricos se han

focalizado preferentemente en el dolor de los cuidadores como un síntoma que es manifestado dentro del proceso de cuidado en sí (Lindauer y Harvath, 2014; Meuser y Marwit, 2001; Sanders y Corely, 2003), y se han centrado en indagar en las asociaciones entre el dolor, la depresión y el estrés (Adams y Sanders, 2004; Chan et al., 2013). Con respecto a los cuidadores de personas con TEA, son escasas las investigaciones que hayan explorado las reacciones de duelo de estos cuidadores (Abbott et al., 2013; King et al., 2006; Mahmood et al., 2015; Patrick-Ott y Ladd, 2010) y que hayan utilizado la evidencia científica para estudiar los sentimientos de dolor y pérdida de los mismos (Cridland et al., 2015).

La revisión de la literatura pone de manifiesto la importancia de reconocer estos procesos de duelo e identificar sus características específicas. En este sentido, sería de utilidad profundizar en las semejanzas y diferencias entre ambos tipos de procesos de duelo. Así se podrá dar respuesta a las necesidades que demandan estos cuidadores y diseñar programas de intervención adaptados a sus perfiles específicos (Mittelman et al., 2004).

El objetivo principal del presente estudio ha sido examinar las diferencias y similitudes en las manifestaciones emocionales y de duelo entre cuidadores de personas con demencia y con TEA. Se trata de identificar el perfil de duelo de cada tipo de cuidador, lo que podría ser de utilidad en el diseño de programas de intervención que cubran sus necesidades específicas.

5.2. Método

Participantes

En el estudio han participado 80 familiares cuidadores, 52 de personas con demencia del Centro A.F.A. de Granada (Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer), y 28 de personas con TEA. De los participantes del grupo de familiares de personas con TEA, 20 eran usuarios de dos centros de psicología de las provincias de Cádiz y Granada, y de una asociación de familiares de personas con TEA de Cádiz. Las 8 personas restantes fueron seleccionadas a través de muestreo no probabilístico de bola de nieve. La edad media de los familiares cuidadores era de 56,48 años (DT=18,04; rango de 21 a 89), de los cuales 15 eran hombres y 65 mujeres. Con respecto a los estudios cursados, 4 no tenían estudios, 17 poseían estudios primarios, 24 estudios secundarios y 35 superiores. En referencia a la situación laboral, 29 poseían un trabajo

remunerado, 10 se encontraban en paro, 14 se ocupaban de las tareas de casa, 26 estaban jubilados y 1 era estudiante. En lo referente a los ingresos mensuales de la familia, 13 percibían el Salario Mínimo Interprofesional (SMI), 31 entre 1 y 2 veces el SMI, 19 entre 2 y 3 veces el SMI y 17 más de 3 veces el SMI.

Instrumentos

- a) *Entrevista de datos sociodemográficos*. Se diseñó para esta investigación e incluye información sobre el nivel de estudios, ingresos mensuales, situación laboral, parentesco con la persona dependiente, número de miembros de la familia cuidadores del familiar dependiente y antecedentes de diagnóstico psiquiátrico.
- b) *Escala de Salud SF-36* (Ware y Sherbourne, 1992). Se utilizó la adaptación española de Alonso, Prieto y Anto (1995). Evalúa la percepción de salud (funcionamiento físico, limitación por problemas físicos, dolor corporal, funcionamiento o rol social, salud mental, limitación por problemas emocionales, vitalidad, energía o fatiga y, percepción general de la salud). La consistencia interna medida por el alfa de Cronbach oscila entre 0,70 en la dimensión del dolor y 0,90 en el funcionamiento físico. Con respecto a la validez externa, ha mostrado una correlación significativa con escalas que miden constructos similares.
- c) *Escala de Duelo del Cuidador, CGS* (Caregiver Grief Scale; Meichsner et al., 2016). Mide las manifestaciones de duelo de los cuidadores. La escala total y las subescalas presentan valores altos de consistencia interna (α de Cronbach entre 0,67 y 0,89) y de validez de constructo. El alfa de Cronbach para esta muestra de la escala total es de 0,81.
- d) *Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, CBI* (Zarit et al., 1980). Se utilizó la adaptación española de Martín et al. (1996). Evalúa la percepción de estrés y sobrecarga subjetiva de los cuidadores de personas dependientes. La consistencia interna de la escala es de 0,91 y la fiabilidad test-retest es de 0,96.
- e) *Escala de Resiliencia de Connor y Davidson, CD-RISC* (Connor Davidson Resilience Scale; Connor y Davidson, 2003). Se usó la adaptación española de Crespo et al. (2014). Presenta una elevada consistencia interna medida por el

alfa de Cronbach (0,90). Con respecto a la validez convergente y divergente, las puntuaciones globales presentan correlaciones directas con medidas de autoestima y de percepción de autoeficacia del cuidador e inversas con depresión, ansiedad y carga del cuidador.

- f) *Inventario de Crecimiento Postraumático, PTGI* (Posttraumatic Growth Inventory; Tedeschi y Calhoun, 1996). Se utilizó la adaptación española de Castro et al. (2015). Presenta un alfa de Cronbach de 0,95.
- g) *Cuestionario de Acción y Aceptación, AAQ-II* (Acceptance and Action Questionnaire; Hayes et al., 2004). Se utilizó la adaptación española realizada por Barraca (2004). Evalúa la evitación experiencial y flexibilidad psicológica. Posee una buena consistencia interna medida con el alfa de Cronbach (0,88), validez de constructo, validez discriminante y validez externa.
- a) *Aspectos Positivos del Cuidado, PAC* (Positive Aspects of Caregiving; Tarlow et al., 2004). La adaptación española de Las Hayas et al. (2014) fue utilizado. Evalúa los beneficios que reporta la prestación de cuidados. La versión original mostró valores adecuados de confiabilidad ($\alpha = 0.89$), así como la adaptación al español, con valores de alfa de Cronbach de 0,82 (Las Hayas et al., 2014).

Procedimiento

En primer lugar, se solicitó el certificado del Comité de Ética de investigación humana de la Universidad de Granada (Ref: 359/CEIH/2017). Posteriormente, se presentó la propuesta a los equipos directivos de los distintos centros, solicitando su colaboración. A continuación, se contactó con los familiares, que fueron informados de los objetivos del trabajo y se pidió su colaboración. Los familiares interesados en participar, se citaron para una sesión de evaluación individual donde completaron todas las pruebas en el mismo orden: entrevista de datos sociodemográficos; Escala de Salud SF-36; Escala de Duelo del Cuidador, CGS; Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, CBI; Escala de Resiliencia de Connor y Davidson, CD-RISC; Inventario de Crecimiento Postraumático, PTGI; Cuestionario de Acción y Aceptación, AAQ-II y Aspectos Positivos del Cuidado, PAC.

La evaluación se realizó en las distintas dependencias de los respectivos centros. Debido a la situación de emergencia sanitaria provocada por la COVID-19, 8

participantes realizaron la evaluación a través de una videollamada. La duración aproximada de la evaluación fue de unos 45 minutos.

Análisis de datos

Los datos se analizaron con el programa IBM SPSS para Windows, versión 22.0. Se realizaron análisis descriptivos de las medias y desviaciones estándar de las variables cuantitativas y de frecuencias de las categóricas. Las diferencias entre los grupos se analizaron mediante la prueba *t* para muestras independientes o la U de Mann-Whitney en función de si los datos seguían, o no, una distribución normal. La significancia estadística se estableció en $p < ,05$.

Diseño

Se trata de un estudio descriptivo transversal con dos grupos: Familiares cuidadores de personas con demencia y Familiares cuidadores de personas con TEA.

5.3. Resultados

A continuación, se presenta el análisis de las diferencias entre los dos grupos en las diferentes variables. En la Tabla 1 se recogen las diferencias en los datos sociodemográficos. Encontramos que existen diferencias estadísticamente significativas en edad ($t=6,022$; $p<,001$) y situación laboral ($\chi^2 =4,354$; $p<,001$), no observándose dichas diferencias en sexo, nivel educativo, ni en SMI. Estas quieren indicar que el Grupo de familiares cuidadores de personas con demencia son mayores que los del grupo de TEA y, además, que hay una mayor frecuencia de jubilados en dicho grupo.

Tabla 1. Diferencias en características sociodemográficas.

Variables	Grupo Demencia (n=52)	Grupo TEA (n=28)	χ^2 or <i>t</i>	<i>p</i>
	Media (SD) o N (%)	Media (SD) o N (%)		
<i>Grupo</i>				
Cuidadores	52 (65,0%)	28 (35,0%)		
<i>Edad</i>	63,88 (17,56)	42,71 (8,23)	6,022	,000
<i>Sexo</i>			-0,744	,459
Hombres	11 (21,2%)	4 (14,3%)		
Mujeres	41 (78,8%)	24 (85,7%)		
<i>Nivel educativo</i>			-1,150	,254
Sin estudios	4 (7,7%)	0 (0,0%)		
Primarios	14 (26,9%)	3 (10,7%)		
Secundarios	10 (19,2%)	14 (50,0%)		
Universitarios	24 (46,2%)	11 (39,3%)		
<i>Situación laboral</i>			4,354	,000
Activo	15 (28,8%)	14 (50,0%)		
Jubilado	26 (50,0%)	0 (0,0%)		
Labores domésticas	8 (15,4%)	6 (21,4%)		
Desempleado	2 (3,8%)	8 (28,6%)		
Estudiante	1 (1,9%)	0 (0,0%)		
<i>Salario mensual</i>			-0,464	,644
SMI	9 (17,3%)	4 (14,3%)		
Entre 1 y 2 veces SMI	20 (38,5%)	11 (39,3%)		
	13 (25,0%)	6 (21,4%)		
Entre 2 y 3 veces SMI	10 (19,2%)	7 (25,0%)		
Más 3 veces SMI				

Nota. SMI: Salario Mínimo Interprofesional

En la Tabla 2 se presentan las diferencias para las puntuaciones en los diferentes factores de las medidas de percepción de salud (SF-36), sobrecarga y aspectos positivos del cuidado (CBI y PAS), duelo del cuidador (CGS), resiliencia y crecimiento post-traumático (CD-RISC y PTGI) y evitación experiencial y flexibilidad cognitiva (AAQ-

II). En relación a las escalas relacionadas con la percepción de salud (SF-36), encontramos diferencias estadísticamente significativas en Salud Física ($U=503,200$; $p=,022$), Rol emocional ($U=540,500$; $p=,038$), Vitalidad y la escala de Factor Físico ($U=307,000$; $p=,000$). Estas diferencias indican que el grupo de familiares cuidadores de pacientes con demencia presentan puntuaciones más altas que el grupo de TEA en Rol Emocional y Vitalidad, pero más bajas en Salud Física y en el Factor Físico.

En lo referente a las escalas relacionadas con el duelo del cuidador, no existen diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos en ninguna de las escalas de la CGS.

En alusión al test relativo a la sobrecarga del cuidador (CBI), se hallaron diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos ($t= -3,962$; $p=,000$), que indican que, el grupo de familiares cuidadores de pacientes con demencia, presentan puntuaciones significativamente más bajas que el grupo de TEA en la sobrecarga debida al hecho de prestar cuidados. Con respecto a la resiliencia (CDRISC), no hemos encontrado diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos.

Los resultados sobre crecimiento post-traumático (PTGISF) muestran, nuevamente, una significación estadística, en las escalas Nuevas posibilidades ($U=463,000$; $p=,007$), Fuerza personal ($U=464,000$; $p=,007$) y Apreciación de la vida ($U=410,000$; $p=,001$). Estas diferencias ponen de manifiesto que el grupo de familiares cuidadores de pacientes con demencia presentan puntuaciones significativamente más bajas que el grupo de TEA en las tres escalas. No se observaron diferencias entre ambos grupos en las puntuaciones de Cambio Espiritual y la puntuación total del test.

En cuanto a las puntuaciones obtenidas en el cuestionario de acción y aceptación (AAQ-II), se encuentran diferencias entre los grupos ($t=-2.630$; $p=,010$), que muestran que el grupo de familiares cuidadores de pacientes con demencia presentan puntuaciones significativamente más bajas que el grupo de TEA en el grado de evitación experiencial.

Finalmente, no encontramos diferencias estadísticamente significativas en la escala referente a los aspectos positivos del cuidado (PAC).

Tabla 2. Análisis de las diferencias entre grupos.

	Demencia (n=52)	TEA (n=28)	U o t	P
	M(SD)	M(SD)		
SF36_SaludGeneral	15,40 (3,48)	16,89 (2,30)	538,500	,054
SF36_SaludFísica	24,87 (5,36)	27,68 (2,68)	503,500	,022*
SF36_RolFísico	6,65 (1,74)	6,57 (1,77)	716,000	,894
SF36_RolEmocional	5,13 (1,55)	4,46 (1,37)	540,500	,038*
SF36_FunciónSocial	6,19 (1,41)	6,18 (1,83)	707,500	,828
SF36_DolorCorporal	5,69 (3,01)	6,71 (2,90)	585,500	,148
SF36_Vitalidad	14,52 (2,40)	13,61 (2,08)	522,500	,035*
SF36_SaludMental	18,19 (2,85)	18,43 (2,89)	683,500	,650
SF36_PCS	52,96 (4,67)	57,86 (4,00)	307,000	,000**
SF36_MCS	44,06 (4,33)	42,86 (3,91)	613,000	,243
SF36_TOTAL	99,12 (6,55)	88,61 (25,91)	710,000	,856
CGS Dolor emocional	10,23 (3,30)	10,68 (3,12)	678,500	,615
CGS Pérdida relacional	11,75 (3,32)	13,00 (2,57)	570,500	,104
CGS Pérdida absoluta	10,90 (3,77)	11,50 (7,62)	689,000	,692
CGS Aceptación de la pérdida	6,83 (2,46)	6,61 (2,17)	666,000	,525
ZARIT.TOTAL	52,98 (18,50)	69,14 (15,11)	-3,962	,000**
CDRISC.TOTAL	26,56 (9,13)	27,79 (8,05)	-,597	,552
PTGISF Relación Otros	6,04 (2,85)	5,86 (3,39)	726,500	,988
PTGISF Nuevas Posibilidades	4,54 (3,04)	6,43 (3,02)	463,000	,007**
PTGISF Fuerza Personal	5,40 (3,14)	7,25 (2,93)	464,000	,007**
PTGISF Cambio Espiritual	3,63 (3,45)	2,50 (2,98)	586,500	,142
PTGISF Apreciación de da Vida	5,88 (3,05)	8,07 (2,36)	410,000	,001**
PTGISF.TOTAL	25,50 (10,73)	30,11 (9,95)	-1,878	,064
AAQII.TOTAL	28,81 (13,45)	36,21 (8,66)	-2,630	,010*
PAC.TOTAL	42,31 (9,05)	44,39 (10,24)	598,000	,189

U= test de Man-Whitney; t= test de Student; *p<,05; **p<,01. Note. SF36: Cuestionario de Salud, CGS: Escala de Duelo del Cuidador, CDRISC: Escala de Resiliencia de Connor-Davidson, PTGISF: Formulario abreviado del Inventario de Crecimiento Postraumático, AAQII: Cuestionario de Acción y Aceptación – II, PAC: Aspectos Positivos del Cuidado, PCS: Resumen del Componente Físico, MCS: Resumen del Componente Mental.

5.4. Discusión

El objetivo principal de este estudio ha sido identificar el perfil emocional y de duelo de cuidadores de personas con demencia y con TEA. Este estudio pretende aportar visibilidad sobre características y necesidades particulares que presentan estos tipos de cuidadores no descritas anteriormente. Premisa fundamental para el desarrollo e implantación de programas de intervención más ajustados a las características de estos colectivos. Es de cardinal importancia dar cobertura a estos colectivos históricamente olvidados, únicamente atendidos colateralmente (como una herramienta para el tratamiento del) o parcialmente (atendiendo a factores como el estrés, la sobrecarga, síndrome del burnout o duelo por fallecimiento), olvidando las necesidades asociadas al dolor y duelo a lo largo del tiempo del proceso de cuidado. Atender a estas necesidades no sólo tendrá un efecto en los costes directos que conlleva el padecer demencia (Rojas et al, 2010), sino también en el coste socioeconómico y humano que conlleva la desatención de este colectivo de cuidadores que, además, va en aumento (Galende et al., 2017).

En cuanto a las variables sociodemográficas, destacar que las diferencias en la situación laboral (mayoría de población activa en cuidadores de personas con TEA frente a mayoría de población jubilada en cuidadores de personas demencia), así como en los ingresos mensuales (mayores en el grupo de TEA), se explican por las diferencias en edad, siendo los participantes del grupo de TEA personas más jóvenes. Por otra parte, como en la mayoría de los estudios de cuidadores, en ambos grupos el género femenino es mayoritario (Instituto Nacional de Estadística, 2020).

Prestando atención a la sintomatología y manifestaciones presentadas, en línea con otros trabajos (Kiely et al., 2008) y TEA (Gatzoyia et al., 2014; Giovagnoli et al., 2015; Karp et al., 2015; O'Halloran et al, 2013), hemos encontrado una serie de similitudes referidas a aspectos que nos permitirían conformar un perfil genérico del cuidador. Entre los aspectos comunes encontraríamos déficits en la percepción de salud general relacionados con el dolor corporal, la salud mental y el rol físico (limitaciones del funcionamiento físico). También compartirían facetas negativas relativas a las manifestaciones del duelo como gran dolor emocional, baja aceptación de la pérdida, y un gran sentimiento de pérdida. Estos resultados son acordes a la literatura científica relacionada con los sentimientos de duelo por las sucesivas pérdidas en demencia de Pauline y Boss (2009), y de Ponte et al. (2012) y Rarity (2007) en TEA.

Asimismo, no hemos encontrado diferencias en las conductas resilientes de ambos grupos, destacando niveles moderadamente altos de resiliencia. Encontramos estudios que señalan la importancia de intervenir sobre estas conductas resilientes y el efecto que tiene en la mejora del estado emocional y físico de los cuidadores, tanto de TEA (Ghanouni y Hood, 2021) como en demencia (Fernández-Lansac y Crespo, 2011; Fernández-Lansac et al., 2012). La resiliencia favorece una adaptación efectiva ante eventos de la vida que son severamente estresantes y acumulativos (Löesel et al., 1989). En este contexto, Fernández-Lansac y Crespo (2011) encontraron que, las principales diferencias entre cuidadores con alta y baja resiliencia no se encontraban ni en características objetivas del contexto ni en la cantidad de estresores sino en aspectos relacionados con los recursos internos y en la forma de valorar la situación, es decir, en aspectos subjetivos. Otro estudio con cuidadores de personas con demencia, también hizo hincapié en trabajar especialmente dos aspectos internos para mejorar su resiliencia: el humor ante la adversidad y el cambio de percepción de los mayores, para verlos como un valor y no como una carga (González-Piñeiro, 2019). El tercer aspecto que propusieron trabajar fue el no aislarse del entorno, aspecto que, como expusimos, es especialmente deficitario en la población de nuestro estudio.

Igualmente, ambos grupos de cuidadores comparten algunos aspectos relacionados con el afrontamiento tras el evento traumático considerando que no hubo cambios en su relación con los otros ni en el desarrollo de su fe o espiritualidad.

También encontramos similitudes en ambos grupos en lo referente a los beneficios que le reportan el hecho de prestar cuidados a los demás. En un estudio llevado a cabo por Brouwer et al. (2005) se especificaba que, mientras los cuidadores controlasen el proceso de cuidado, obtendrían del mismo una utilidad positiva. Y cuando perdiesen ese control se derivaría una utilidad negativa. Cuidar a un familiar puede ser una experiencia satisfactoria y gratificante a pesar del posible estrés asociado a dicho cuidado. Marks et al. (2002), documentan en su estudio que las mujeres cuidadoras experimentaron efectos beneficiosos en comparación con sus pares no cuidadoras, por el mero hecho de prestar cuidados. Podríamos hipotetizar que los cuidadores de nuestro estudio reportan sentir aspectos positivos por el mero hecho de prestar cuidados cuando sienten que controlan el proceso de cuidado. Todo ello compensaría parte del sacrificio que conlleva el cuidado en un principio, apareciendo cada vez mayor malestar a medida que se va perdiendo la sensación de control, mayor

desconexión psicológica con su familiar y menor libertad. Podríamos conjeturar que ambos tipos de cuidadores perciben cierto grado de control con respecto a las tareas de cuidado a pesar de que, en muchas ocasiones, manifiestan que han perdido el control de otros aspectos de su vida.

Atendiendo a las diferencias entre ambos grupos, los cuidadores de personas con demencia manifestaban peor percepción de su salud física y menos limitaciones en su funcionamiento diario debidas a problemas emocionales y mayor vitalidad, en comparación con los cuidadores de personas con TEA. Estos resultados pueden explicarse por la diferencia de edad, mayor en los cuidadores de personas con demencia. Estudios como los de Castaño-Vergara y Cardona-Arango (2015) concluyen que hechos como ser mayor de edad, entre otros, están asociados con una baja autopercepción del estado de salud de los adultos mayores. Un porcentaje elevado de los participantes en nuestra investigación cumple con estas características. Por otra parte, su menor limitación funcional debida a problemas emocionales y la mayor vitalidad pueden ser debidas a que sufren menos cargas/responsabilidades de otra índole a la del cuidado (trabajo, cuidado de hijos, hipotecas, entre otros).

Otra de las diferencias son que los cuidadores de personas con TEA sienten un grado de sobrecarga intensa por el hecho de prestar cuidados, mientras que los de demencia, aunque se sienten sobrecargados, no lo perciben con la misma intensidad. Puede ser debido al hecho de que los cuidadores de personas con demencia cuentan con más tiempo para ellos al contar generalmente con Centros y/o cuidadores externos que le ayudan en el hogar mientras que, en el caso de los cuidadores de TEA, estos no cuentan con cuidadores externos y, aunque las asociaciones les prestan diversos servicios, estos son de corta duración. Por otra parte, con respecto a la cantidad de apoyo externo, los cuidadores de personas con demencia disponen de servicios que les permiten más libertad y tiempo “libre” mientras que los cuidadores de niños con TEA utilizan con menos frecuencia servicios similares.

Finalmente, observamos una menor evitación experiencial en los cuidadores de personas con demencia en comparación con los cuidadores de TEA, aunque en ambos tipos de cuidadores se observan altas puntuaciones en evitación experiencial e inflexibilidad cognitiva.

Entre las principales limitaciones de este trabajo podemos destacar el reducido número de participantes del grupo de TEA y la descompensación de representación de género. Otra limitación que debería tenerse en cuenta en futuras investigaciones es el control de la influencia del nivel de deterioro cognitivo, funcional y conductual del familiar afectado.

En conclusión, el cuidado de personas con demencia o con TEA produce un impacto negativo a nivel económico, instrumental y de salud, tanto mental como física. Las propias características de los síntomas, la incertidumbre y falta de previsibilidad sobre las pérdidas o evolución de sus familiares, ocasionan que los sentimientos de duelo y dolor no concluyan. En vista de las diferencias halladas en el presente estudio, las intervenciones en duelo en estos tipos de cuidadores deberían centrarse en estos perfiles específicos. Sería interesante diseñar programas que potencien la inteligencia emocional, que permitiría una adaptación más positiva al trastorno sufrido por su familiar, un mejor desempeño en cuanto al cuidado y un mayor autocontrol, lo que tendría una repercusión positiva en la calidad de vida de todos los implicados. También avocar por trabajar la resiliencia, dado que implicaría una respuesta al estrés más favorable, estrategias de afrontamiento más adecuadas, la asunción con éxito de su nuevo rol (Ruiz-Robledillo y Moya-Albiol, 2012), menos síntomas de ansiedad y depresión y mayores niveles de autoestima, autoeficacia y autocuidado para las personas cuidadoras (Fernández-Lansac y Crespo, 2011; Fernández-Lansac et al., 2012). Por otra parte, sería de gran utilidad trabajar el desarrollo de un estilo de afrontamiento centrado en el problema. El diseño de programas de intervención específicos que tengan en consideración estos perfiles serán más efectivos al cubrir las necesidades que presentan cada uno de los grupos. Deberán incluir como objetivos la reducción de la sobrecarga en la ejecución del rol de cuidador, la mejora del bienestar y la calidad de vida y la intervención en las manifestaciones de duelo.

Capítulo 6: Estudio 3 – Estudio Preliminar Sobre los Efectos de un Programa de Intervención Para Afrontar el Duelo en Cuidadores de Personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA).

Bravo-Benítez, J., Cruz-Quintana, F., Navarro-González, E. y Pérez-Marfil, M. N.. Grief Intervention Programme for Caregivers of individuals with ASD.

6. ESTUDIO 3 – ESTUDIO PRELIMINAR SOBRE LOS EFECTOS DE UN PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PARA AFRONTAR EL DUELO EN CUIDADORES DE PERSONAS CON TEA.

6.1. Introducción

El número de diagnósticos de niños con trastorno del espectro autista (TEA) ha aumentado drásticamente en los últimos años (Chiarotti y Venerosi, 2020; Xu et al., 2018; Wang et al., 2019). Se estima que 1 de cada 160 niños tiene TEA, encontrando algunos estudios cifras superiores (Organización Mundial de la Salud, 2021). Los resultados de los estudios epidemiológicos realizados en los últimos 50 años, ponen de manifiesto que su prevalencia continúa en aumento, siendo entre el 1% y el 3% en niños y adolescentes, y de 7,6 por cada 100.000 personas a nivel mundial (Chiarotti y Venerosi, 2020; Seretopoulos et al., 2020), cifras que se repiten en diversos continentes (Europa: Delobel-Ayoub et al., 2020; Fuentes et al., 2020; Linnsand et al., 2020) (Asia: Al-Mamri et al., 2019; Qiu et al., 2020; Zhang y Han, 2020) (América: Maenner et al., 2020) (África: Chaaya et al., 2016). Entre las explicaciones que se han sugerido para este hecho se encuentran el disponer de unos criterios diagnósticos más amplios, mejores herramientas de diagnóstico, una mayor concienciación entre la población general y una mejor comunicación entre los distintos profesionales (Organización Mundial de la Salud, 2021).

Los TEA son un constructo que comprende una variedad de trastornos mentales del neurodesarrollo en los que se encuentra una combinación específica de deficiencias en la interacción y comunicación social, patrones repetitivos y restringidos de intereses y/o comportamientos sensoriales que comienzan en una etapa temprana de la vida (American Psychiatric Association, 2013; Lord et al., 2020). A pesar de ello, existe una heterogeneidad sustancial entre los distintos individuos que presentan TEA, así como a lo largo del desarrollo de cada uno de ellos (Lord et al., 2020). Estas personas tienen una serie de necesidades de atención complejas y requieren una serie de servicios integrados que incluyen: promoción de la salud, atención personalizada, servicios de rehabilitación y colaboración con otros sectores como, por ejemplo, el educativo, ocupacional y social (Organización Mundial de la Salud, 2021). Actualmente, no existe un tratamiento dirigido a la recuperación completa de los TEA (Seretopoulos et al., 2020), ni tampoco está clara cuál es la etiología, aunque sí existe consenso en una

causalidad multifactorial, con una intervención de diversos factores de riesgo genéticos y medioambientales (Seretopoulos et al., 2020).

Pérdidas del cuidador de personas con TEA

Debido a las necesidades asistenciales complejas que requieren las personas afectadas con TEA (Organización Mundial de la Salud, 2021), la planificación de sus cuidados se inicia con uno de los momentos claves, que es la notificación del diagnóstico a la familia. Cuando una familia recibe el diagnóstico de TEA de uno de sus miembros, se produce un proceso de asimilación muy doloroso, que los expertos comparan con un proceso de duelo, en este caso, duelo por la pérdida de un “niño típico” (Mansell y Morris, 2004).

La crianza de un niño con TEA es todo un reto para los padres que, tras la aceptación del diagnóstico, deben empezar a poner en marcha estrategias adaptativas que favorezcan el desarrollo de sus hijos y de la familia como un conjunto (Honey et al., 2005). Esta situación es compleja y se ha asociado con un cambio importante en la dinámica familiar (Altiere y Von Kluge, 2009; Cridland et al., 2015). Muchas veces, la crianza de un niño con TEA supone una carga emocional y económica para las familias, y el cuidado de casos graves puede ser muy exigente, especialmente en situaciones en las que el acceso a los servicios y apoyo son deficitarios (Organización Mundial de la Salud, 2021).

Los investigadores han destacado la aparición de problemas de salud, física y emocional, y altos niveles de sobrecarga en los padres y madres de estos niños/as (Gatzoyia et al., 2014; Giovagnoli et al., 2015; Karp et al., 2015; O’Halloran et al., 2013; Seguí et al., 2008). Sentimientos paternos de incredulidad, angustia, ansiedad o tristeza, son frecuentes durante el diagnóstico y los meses siguientes (Ludlow et al., 2012), y numerosos estudios muestran que, estos padres y madres, suelen experimentar mayores niveles de estrés, depresión, ansiedad, y menor calidad de vida, que padres y madres de niños/as con otro tipo de discapacidades como síndrome de Down, o de niños/as con desarrollo típico (Costa et al., 2017; Dabrowskay Pisula, 2010; Pottie y Ingram, 2008; Vasilopoulou y Nisbet, 2016). La literatura informa que las familias que viven con niños/as con TEA son más susceptibles de experimentar problemas de salud mental, en concreto de depresión (Bitsika et al., 2013; Zablotsky et al., 2013) y ansiedad (Zhou et al., 2019) y que esto, a su vez, puede tener un impacto adverso en la

sintomatología del menor con TEA (Zhou et al., 2019). Como refleja una revisión sistemática, esta sintomatología ansioso-depresiva es la tónica en padres y madres de niños/as con discapacidades intelectuales y problemas del desarrollo (Scherer et al., 2019).

Otra de las consecuencias que se producen a lo largo del proceso de crianza es el aislamiento de los cuidadores, sobre todo de los que ocupan el rol de cuidador principal, mayoritariamente las madres (Bromley et al., 2004). Es frecuente, además, que este aislamiento se vea reforzado porque los cuidadores, tratando de prevenir la estigmatización, evitan cualquier interacción social (Woodgate et al., 2008). También es frecuente que tengan mayores niveles de estrés y sobrecarga por la responsabilidad adquirida, experimentando sentimientos de culpa, acrecentados cuando se producen críticas de su entorno más inmediato cuando hay problemas con respecto a la crianza del pequeño (Seguí et al., 2008). Diversos estudios han demostrado que existe una relación directa entre el apoyo social y la salud mental, encontrándose que la depresión en los adultos puede deteriorar su red social, y por otra parte que el apoyo social proporciona relaciones que pueden ayudar a reducir los sentimientos de aislamiento, impotencia y depresión (Gariépy y Honkaniemi, 2016). Igualmente, las personas con altos niveles de salud mental suelen disfrutar de redes sociales numerosas y satisfactorias (Gariépy y Honkaniemi, 2016).

Una parte importante de la respuesta emocional de estas familias, está asociada con sentimientos de pérdida o duelo (O'Brien, 2007; Mulligan et al., 2012). Así, Ponte et al. (2012), observaron dolor emocional debido a la pérdida del hijo ideal y a la ruptura de las expectativas de los padres, choque, conmoción y/o impotencia en los miembros de la familia después del diagnóstico. Se han propuesto varios conceptos para explicar la dinámica vivida en estos casos por estas familias, como, por ejemplo, el concepto de pérdida ambigua (Boss, 2004; 1999). O'Brien (2007) relaciona este concepto con varios factores, entre ellos: diagnósticos y pronósticos inciertos, funcionamiento diario variable, aparente desarrollo normal del niño durante los primeros años, manifestación de algunos síntomas, pero no otros, y la dificultad de estos niños en reconocer y expresar sus emociones. Los padres y madres pueden experimentar un proceso de duelo por la pérdida del “niño esperado” y encuentran difícil aceptar la realidad (Casey et al., 2012; Heiman, 2002). Las reacciones de duelo de los padres y

madres al diagnóstico de TEA han sido consideradas también como un tipo de “duelo crónico” (Olshansky, 1962) y como un “duelo no resuelto” (Rarity, 2007).

Otros autores han adaptado el concepto de “pérdida ambigua”, para poder incluir una característica fundamental de este tipo de pérdidas, en las que el niño, aunque está físicamente presente, parece estar emocionalmente ausente o distante (Boss, 1999). En este contexto, Olshansky (1962) define el concepto de dolor crónico como una experiencia de profunda tristeza, haciendo referencia al dolor que experimentaban los padres y madres de niños con diagnóstico de discapacidad psíquica (Patrick-Otty Ladd, 2010). Boss (1999), por su parte, describe la pérdida ambigua como una “pérdida incompleta e incierta” que ocurre de dos formas diferentes: el miembro de la familia puede estar físicamente presente pero psicológicamente ausente, o físicamente ausente y psicológicamente presente. Por último, Bruce y Schultz (2001), proponen el concepto de duelo no resuelto o “no finito” para describir aquellas familias que experimentan una pérdida debida a enfermedad crónica, discapacidad o accidente. Estos autores encontraron que las familias no atravesaban las etapas de duelo solo una vez, sino que continuamente volvían una y otra vez a las diferentes etapas, especialmente cuando se enfrentaban a hitos evolutivos que no estaban siendo alcanzados por sus hijos/as (Rarity, 2007).

En la literatura reciente, existen pocos estudios que exploren las reacciones de duelo de padres de niños con TEA (Abbott et al., 2013; King et al., 2006; Mahmood et al., 2015; Patrick-Otty Ladd, 2010). Estos sentimientos podrían relacionarse con la recepción del diagnóstico, las esperanzas para el desarrollo del niño, la percepción de los aspectos negativos de su educación (Fernández-Alcántara et al., 2015), y diferentes estilos de afrontamiento (Lutz et al., 2012; Marshall y Long, 2010). Las intervenciones para apoyar a estos padres requieren el conocimiento de su estado emocional para planear e implementar programas adaptados a sus necesidades reales.

Intervenciones en cuidadores de familiares con TEA

En la literatura científica no encontramos programas específicos de intervención en duelo ambiguo para familiares cuidadores de personas con TEA (Altiere y Von Kluge, 2009; Cridland et al., 2015). Tanto el diagnóstico inicial como las continuas responsabilidades y exigencias diarias del cuidador, hacen que el familiar se encuentre con muchos obstáculos, lo que interfiere con una calidad de vida aceptable (Bilgin y

Kucuk, 2010). Consecuencia de no intervenir sobre esta problemática, es que la tensión de cuidar a un/a niño/a con estas características, aumentará los niveles de estrés en los padres y esto los llevará a utilizar estrategias desadaptativas para hacer frente a estas tensiones.

El objetivo general de este estudio ha sido la adaptación, aplicación y comprobación de los efectos de un programa de intervención para el duelo de familiares cuidadores de personas con TEA. La hipótesis es que los cuidadores que participen en el programa de intervención disminuirán significativamente sus niveles de malestar físico y mental con respecto a aquellos participantes que no participen en el mismo.

6.2. Método

Participantes

En el presente estudio han participado 28 participantes (4 hombres y 24 mujeres), todos cuidadores principales de niños/as con TEA. Estas personas eran usuarios de dos clínicas de salud mental en las provincias de Cádiz y Granada, y miembros de una asociación de familiares de personas con TEA en Cádiz, España. Como criterios de inclusión se han exigido ser progenitor de una persona con TEA, que fueran en cuidador principal y aceptar participar en el programa de formación. Como criterios de exclusión se incluyeron que los cuidadores tuviesen a su cargo otra persona dependiente (a parte de la persona con TEA), que delegaran el cuidado de su familiar a otra persona, tener el diagnóstico de un trastorno psiquiátrico y/o que no llevaran a cabo las distintas tareas que componían el programa. La media de edad fue de 42,71 años (rango: 30-68). 3 cuidadores habían completado la educación básica, 14 disponían de la educación secundaria y 11 tenían estudios superiores. 21 de los participantes se encontraban casados, 4 estaban separados/divorciados, 2 eran solteros y 1 viudo. Con respecto a su situación laboral, 8 se encontraban desempleados, 14 disponían de empleo activo y 6 realizaban las tareas del hogar. Con respecto a la edad media de los participantes, no había diferencias significativas entre ambos grupos. En relación al género de los participantes, en ambos grupos predominó el femenino. Con respecto al nivel educativo, no hubo diferencias significativas entre ambos grupos, aunque podríamos indicar que en el grupo control predominaron personas que habían completado estudios universitarios mientras que en el grupo intervención predominaron personas que completaron estudios secundarios. Con respecto a la situación laboral, no encontramos diferencias significativas, pero sí podemos señalar que en el grupo control

predominaron familiares que se encontraban en activo mientras que en el grupo intervención eran personas desempleadas (Ver Tabla 1).

En referencia a los hijos, su rango de edad en el momento en el que se llevó a cabo el estudio fue de 6 a 12 años. Todos asistían al colegio y vivían con sus familias de origen y habían sido diagnosticados de algún trastorno del espectro autista.

Los participantes fueron asignados aleatoriamente a dos grupos de 14 personas cada uno (Intervención y Control), según si participaron, o no, en el programa de intervención. No se encontraron diferencias significativas entre el grupo control y el de intervención de cuidadores en cuanto a dichas variables sociodemográficas, excepto en la variable Salario Mensual ($t=1,172$; $p= .000$), disponiendo de más capacidad adquisitiva el grupo control que el de intervención (Ver Tabla 1).

Tabla 1. Diferencias en características sociodemográficas.

Variables	Grupo Control(n=14)	Grupo Intervención(n=14)	<i>t</i>	<i>p</i>
	Media (SD) o N (%)	Media (SD) o N (%)		
<i>Edad</i>	44,14 (6,94)	41,29 (9,38)	0,916	,368
<i>Género</i>			-1,063	,297
Hombres	3 (21,4%)	1 (7,1%)		
Mujeres	11 (78,6%)	13 (92,9%)		
<i>Nivel educativo</i>			1,790	,085
Sin estudios	0 (0%)	0 (0,0%)		
Primarios	1 (7,1%)	2 (14,3%)		
Secundarios	5 (35,7%)	9 (64,3%)		
Universitarios	8 (57,1%)	3 (21,4%)		
<i>Situación laboral</i>			-1,426	,166
Activo	10 (71,4%)	4 (28,6%)		
Jubilado	0 (0%)	0 (0,0%)		
Amo/a de casa	3 (21,4%)	3 (21,4%)		
Desempleado	1 (7,1%)	7 (50,0%)		
Estudiante	0 (0%)	0 (0,0%)		

<i>Salario mensual</i>		4,172	,000
SMI	0 (0%)	4 (28,6%)	
Entre 1 y 2 veces SMI	3 (21,4%)	8 (57,1%)	
Entre 2 y 3 veces SMI	5 (35,7%)	1 (7,1%)	
Más 3 veces SMI	6 (42,9%)	1 (7,1%)	

Note. SMI: Salario Mínimo Interprofesional

Instrumentos

Los cuidadores fueron evaluados con los siguientes instrumentos:

- a) Una entrevista para recoger datos personales y sociodemográficos de los participantes: nivel de estudios, renta familiar mensual, situación laboral, grado de parentesco, número de familiares a cargo del familiar dependiente y si alguna vez habían sido diagnosticados de alguna enfermedad psiquiátrica.
- b) La Caregiver Grief Scale (CGS) (Meichsner et al., 2016), que mide las manifestaciones de duelo de los cuidadores. Consta de 11 ítems en una escala tipo Likert de 5 puntos que van desde 1 (totalmente en desacuerdo) hasta 5 (totalmente de acuerdo). La escala completa y sus subescalas mostraron altos niveles de consistencia interna (α de Cronbach entre 0,67 y 0,89) y altos niveles de validez de constructo. La escala incluye cuatro factores que reflejan diferentes aspectos del duelo del cuidador: dolor emocional (emociones dolorosas relacionadas con la pérdida), pérdida relacional (pérdidas relacionadas con la relación), pérdida absoluta (anticipación del futuro sin la persona) y aceptación de la pérdida. (aceptación de la demencia y expresión abierta del duelo). Para el presente estudio se utilizó una versión retrotraducida del inglés al español, con valores de confiabilidad que oscilaron entre $\alpha=0,55$ y $\alpha=0,85$ y un α de Cronbach global de 0,85.
- c) La Entrevista de Sobrecarga del Cuidador (CBI) (Zarit et al., 1980). La adaptación española de Martín et al. (1996) fue utilizado. Esta escala evalúa el estrés y la sobrecarga subjetiva percibidos por los cuidadores de personas dependientes. Consta de 22 ítems en una escala tipo Likert de 5 puntos que

van desde 1 (nunca) hasta 5 (casi siempre). La consistencia interna de la escala es $\alpha=0,91$ y su fiabilidad test-retest es de 0,96.

- d) La Escala de Resiliencia de Connor-Davidson (CD-RISC) (Connor & Davidson, 2003). La adaptación española de Crespo et al. (2014) fue utilizado. Consta de 10 ítems en una escala tipo Likert de 5 puntos que va de 0 (absolutamente) a 4 (casi siempre). Esta escala tiene un alto nivel de consistencia interna medida con el estadístico α de Cronbach (0,90).
- e) El Cuestionario de Aceptación y Acción (AAQ-II) (Hayes et al., 2004). Se utilizó la adaptación española de Mairal (2004). Este cuestionario evalúa la evitación experiencial y la flexibilidad psicológica. Consta de 10 ítems en una escala tipo Likert de 7 puntos que van desde 1 (completamente falso) hasta 7 (completamente cierto). Tiene un buen nivel de consistencia interna (α de Cronbach=0,88), validez de constructo, validez discriminante y validez externa.
- f) El Formulario Corto del Inventario de Crecimiento Postraumático (PTGISF) (Tedeschi & Calhoun, 1996). La adaptación española de Castro et al. (2015) fue utilizado. Este consta de 21 ítems que evalúan las percepciones de los beneficios personales obtenidos por los sobrevivientes de un evento traumático. Consiste en una escala tipo Likert de 6 puntos que va de 0 (ningún cambio) a 5 (muy alto grado de cambio) donde las puntuaciones más altas indican mayores cambios percibidos. Este instrumento tiene un alfa de Cronbach de 0,95.
- g) Aspectos Positivos del Cuidado (PAC) (Tarlow et al., 2004). La adaptación española de Las Hayas et al. (2014) fue utilizada. Esta medida evalúa los beneficios de brindar cuidados y tiene buenos valores de consistencia interna. Consta de 11 ítems en una escala tipo Likert de 5 puntos que van desde 1 (totalmente en desacuerdo) hasta 5 (totalmente de acuerdo). La versión original y su adaptación al español mostraron una confiabilidad adecuada ($\alpha=0.89$) (Las Hayas et al., 2014).
- h) La Encuesta de Salud SF-36 (SF-36) (Ware y Sherbourne, 1992). La adaptación española de Alonso et al. (1995) fue utilizado. Esta encuesta contiene 90 ítems y evalúa la salud percibida. La consistencia interna,

medida con el estadístico alfa de Cronbach, varía de 0,70 en la dimensión del dolor a 0,90 en el funcionamiento físico. Con respecto a la validez externa, se ha demostrado que está significativamente correlacionada con las escalas existentes que miden constructos similares.

Procedimiento

En primer lugar, el estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Universidad de Granada, España (Ref.: 359/CEIH/2017). Seguidamente, se contactó con la dirección de los diferentes centros a los cuales se les presentaron los objetivos de la investigación y se solicitó su colaboración. Una vez aprobado, el estudio fue difundido a través de varios medios: folletos específicos, comunicación por parte de los centros a sus usuarios, y página web desarrollada específicamente para el estudio.

El personal de cada uno de los centros fue informado de los objetivos de la investigación y se procedió a ponerse en contacto con los participantes. Estos fueron convocados a una reunión donde el investigador principal les aportó información sobre el estudio y resolvió las dudas. Todos aquellos que se mostraron interesados procedieron a firmar el formulario de consentimiento informado. A continuación, se procedió a realizar las entrevistas que se llevaron a cabo en las instalaciones de las clínicas y asociaciones de salud mental, donde se mantenía un entorno tranquilo que garantizara la privacidad de los participantes. La duración de las mismas fue variable, siendo la media de unos 45 minutos. Los nombres de los participantes no fueron transcritos, sino que a cada uno se le asignó un código numérico para preservar su anonimato.

Debido a la situación de emergencia sanitaria sufrida a causa del COVID-19, ocho de las participantes del grupo control fueron entrevistadas por teléfono.

Seguidamente los cuidadores del grupo intervención recibieron 10 sesiones de intervención de una hora y media, durante dos meses y medio, un día por semana. La intervención se realizó en las mismas dependencias de las sesiones de evaluación y se basó en las directrices del programa de intervención en duelo y pérdida por fallecimiento de Shear y Bloom (2017). Se realizó una adaptación para ajustarlo a las características de la población del estudio, es decir, un proceso de duelo por enfermedad de un familiar. En la Tabla 2 se puede observar un esquema del contenido de cada sesión del programa de intervención.

Se utilizaron técnicas de exposición en imaginación y en vivo, reestructuración cognitiva, ensayos conductuales y entrenamiento en habilidades sociales. Los objetivos fundamentales fueron facilitar la aceptación de la nueva situación y de las consecuencias de la pérdida, fomentar el vínculo con su familiar y promover estrategias para la participación en actividades que permitan aumentar los niveles de satisfacción y calidad de vida.

Una vez finalizada la intervención, tanto el grupo intervención, como el control, volvieron a realizar el protocolo de evaluación en el mismo orden descrito anteriormente.

La evaluación y la aplicación del programa fueron realizados por el mismo investigador, experto en el trabajo asistencial con personas con TEA.

Análisis de datos

Los datos se analizaron con IBM SPSS para Windows, versión 22.0. Se realizaron análisis descriptivos: para las variables cuantitativas se utilizaron medias y desviaciones estándar; para las variables categóricas, se calcularon las frecuencias. Las diferencias entre grupos se analizaron mediante la prueba t para muestras independientes y la prueba χ^2 . Se utilizaron modelos lineales para medidas repetidas (λ de Wilks) para evaluar el efecto del programa. En todos los casos, se tuvieron en cuenta los supuestos de homogeneidad de las varianzas (prueba de Levene). El tamaño del efecto se calculó con la d de Cohen. El umbral de significación estadística se estableció en $p < 0,05$.

Se trata de un diseño cuasi-experimental de medidas repetidas con asignación aleatoria a los grupos (intervención -GI- y control -GC-).

Tabla 2. Contenidos de las sesiones del programa de intervención.

Sesión	Contenidos
1	Normas grupales y presentación de la intervención Presentaciones de los participantes Psicoeducación: duelo desautorizado Formación en autorregistro

-
- 2 Descripción del procedimiento SUDS (Escala de Unidades Subjetivas de Ansiedad)
Exposición en imaginación
Trabajar en actividades gratificantes
Trabajando en metas
- 3 Exposición en imaginación
Trabajando en la gestión de recursos personales
Debatir sobre situaciones evitadas. Información
- 4 Exposición en imaginación
Discutir recuerdos específicos
Trabajar sobre situaciones evitadas
Trabajar sobre actividades y objetivos gratificantes.
- 5 Exposición en imaginación
Hablar de recuerdos específicos
- 6 y 7 Exposición en imaginación
Trabajar en situaciones evitadas
Puntos calientes (recordar momentos de exposición con alta Puntuaciones SUDS)
- 8 Exposición en imaginación
Hablar de los aspectos positivos de la vida.
- 9 Exposición en imaginación
Técnica de juego de roles y silla vacía con el familiar afectado
Anticipar y planificar fechas / situaciones dolorosas.

10	Exposición en imaginación
	Resumen del tratamiento
	Identificar y afrontar los sentimientos sobre el final del tratamiento.
	Fomentar la aceptación de la nueva situación y desarrollar el nuevo vínculo
	Debatir sobre las posibilidades de alegría y satisfacción en la vida
	Sentimientos sobre trabajar con pacientes
	Despedida

6.3. Resultados

A continuación, presentamos los resultados de la comparación entre los grupos (ver Tabla 3 y Tabla 4). Para realizar el análisis se utilizó un modelo lineal general para medidas repetidas con un diseño de 2×2 , con dos niveles para el factor intergrupo, dependiendo de si los participantes habían participado en el programa de intervención (GI y GC), y dos niveles para el factor intrasujeto, correspondientes a los dos momentos de la evaluación (tiempo) (pre intervención y postintervención). La Tabla 3 presenta los promedios, desviaciones estándar, tamaños del efecto (d de Cohen) y resultados obtenidos de las diferencias entre los grupos, el tiempo de evaluación y la interacción de las variables. Las variables dependientes fueron los niveles de duelo del cuidador (CGS), sobrecarga del cuidador (CBI), resiliencia (CD-RISC), acción y aceptación (AAQ-II), crecimiento post-traumático (PTGISF), aspectos positivos del cuidado (PAC) y percepción de salud (SF-36).

En el caso de las escalas relacionadas con el duelo del cuidador, encontramos que, existen diferencias estadísticamente significativas en las escalas CGS Dolor emocional ($F=9,596$; $p= ,005$), Pérdida relacional ($F=11,782$; $p= ,002$) y Aceptación de la pérdida ($F=14,304$; $p= ,001$) para la interacción Tiempo x Grupo. En el primer caso, estas diferencias indican una disminución para el GI y, en el segundo y en el tercero, un aumento en el GC y una disminución para el GI, en la segunda evaluación. Además, en la escala de CGS Pérdida absoluta, también existen diferencias para el factor Grupo ($F=6,988$; $p= ,014$), que indican valores más altos para el GI. De igual modo, encontramos diferencias para la prueba Zarit en la interacción Tiempo x Grupo

($F=41,411$; $p= ,000$), que indica un aumento, en la segunda evaluación, para el GC mientras que, para el GI, se observa una disminución.

Con respecto a la resiliencia (CDRISC), encontramos, nuevamente, una significación estadística en el factor Tiempo x Grupo ($F= 21,020$; $p= ,000$). Estas diferencias muestran que, mientras que para el GC encontramos una disminución en la segunda evaluación, en el caso del GI se encuentra un aumento.

Atendiendo a las puntuaciones obtenidas en el cuestionario de acción y aceptación AAQ-II, observamos una significación estadística en el factor Tiempo x Grupo ($F= 5,794$; $p= ,024$). Estos resultados manifiestan que, tras la intervención, se produce un aumento para el GC y una disminución en el GI.

Los resultados del PTGISF muestran diferencias significativas para el factor Tiempo x Grupo en la escala PTGISF Total ($F=4,867$; $p= ,036$). Estas evidencian una disminución de las puntuaciones para el GC mientras que se produce un aumento de las mismas en el GI, en la segunda evaluación.

También, encontramos diferencias significativas en los aspectos positivos del cuidado, evaluados con el PAC, para el factor Tiempo x Grupo ($F = 8,982$; $p = ,006$). Estos resultados indican un patrón de cambios entre ambas evaluaciones, diferentes para los dos grupos, presentando el GC una disminución y el GI un aumento.

Tabla 3. Diferencias entre los grupos en las escalas de las medidas evaluadas (medias, desviación estándar, efecto tamaño, F y efecto Lambda de Wilk).

VARIABLE	GRUPOS	ME	ME	Tam.	Factor	F	p
		(DT)	(DT)				
		Pre	Post	Efec.			
CGS Dolor emocional	Control	10,00	10,50	0,17	Tiempo	4,364	,047
		(2,86)	(3,20)		Tiempo #	9,596	,005
	Intervención	11,36	8,79	0,74	Grupo	0,025	,875
		(3,32)	(3,60)		Grupo		
CGS Pérdida Relacional	Control	12,57	13,07	0,17	Tiempo	6,854	,015
		(2,82)	(3,00)		Tiempo #	11,782	,002
	Intervención	13,43	9,71	1,29	Grupo	1,838	,187
		(2,31)	(3,47)		Grupo		

CGS Pérdida Absoluta	Control	12,57 (10,21)	11,43 (3,69)	0,16	Tiempo	5,348	,029
	Intervención	10,43 (3,72)	4,79 (2,39)	1,85	Tiempo # Grupo Grupo	2,352 6,988	,137 ,014
CGS Aceptación De la pérdida	Control	6,00 (1,88)	7,79 (1,85)	0,96	Tiempo	0,046	,832
	Intervención	7,21 (2,33)	5,21 (2,22)	0,88	Tiempo # Grupo Grupo	14,304 1,252	,001 ,273
Zarit total	Control	65,86 (15,59)	72,14 (13,46)	0,43	Tiempo	4,183	,051
	Intervención	72,43 (14,43)	60,29 (12,83)	0,89	Tiempo # Grupo Grupo	41,411 0,264	,000 ,611
CDRISC Total	Control	31,07 (5,85)	28,43 (7,37)	0,40	Tiempo	2,756	,109
	Intervención	24,50 (8,78)	30,14 (7,27)	0,70	Tiempo # Grupo Grupo	21,020 0,844	,000 ,367
AAQII total	Control	32,38 (6,96)	34,69 (9,03)	0,29	Tiempo	0,000	,991
	Intervención	39,21 (9,07)	36,93 (7,31)	0,28	Tiempo # Grupo Grupo	5,794 2,296	,024 ,142
PTGISF Relación Nosotros total	Control	6,86 (2,25)	5,79 (3,19)	0,39	Tiempo	0,019	,892
	Intervención	4,86 (4,07)	6,21 (8,83)	0,21	Tiempo # Grupo Grupo	1,355 0,218	,255 ,645
PTGISF Nuevas posibilidades total	Control	6,79 (2,97)	6,79 (3,67)	0	Tiempo	2,152	,154
	Intervención	6,07 (3,15)	7,93 (5,36)	0,44	Tiempo # Grupo Grupo	2,152 ,026	,154 ,873
PTGISF Fuerza personal total	Control	6,93 (3,15)	6,64 (2,95)	0,10	Tiempo	0,942	,341
	Intervención	7,57 (2,77)	9,00 (4,95)	0,37	Tiempo # Grupo Grupo	2,120 1,535	,157 ,226
PTGISF Cambio espiritual	Control	2,86 (3,11)	3,29 (3,99)	0,12	Tiempo	1,617	,215
	Intervención	2,14	4,57	0,44	Tiempo # Grupo	,792	,382

total		(2,91)	(8,03)		Grupo	,036	,851
PTGISF		8,57	8,50		Tiempo	2,052	,164
Apreciación	Control	(2,56)	(2,56)	0,03	Tiempo #	2,335	,139
de la vida	Intervención	7,57	9,79	0,52	Grupo	0,013	,910
total		(2,10)	(6,45)		Grupo		
PTGISF	Control	32,00	31,00		Tiempo	1,384	,250
Total	Intervención	(10,11)	(10,66)	0,10	Tiempo #	4,867	,036
		28,21	31,50	0,40	Grupo	0,228	,637
		(9,79)	(6,79)		Grupo		
PAC total	Control	46,64	44,86		Tiempo	2,831	,104
	Intervención	(10,60)	(10,41)	0,17	Tiempo #	8,982	,006
		42,14	48,50	0,77	Grupo	0,017	,898
		(9,73)	(6,73)		Grupo		

*Notas: CGS=Escala de Duelo del Cuidador; CBI= Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit; CD-RISC=Escala de Resiliencia de Connor y Davidson; PTGI=Inventario de Crecimiento Postraumático; AAQ-II=Cuestionario de Acción y Aceptación y PAC=Aspectos Positivos del Cuidado. r = tamaño de efecto. * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$.*

En lo referente a las escalas del SF36, encontramos diferencias estadísticamente significativas en Salud Física ($F = 6,825$; $p = ,015$), Rol físico ($F = 5,214$; $p = ,031$), Rol emocional ($F = 13,271$; $p = ,001$), Dolor corporal ($F = 26,704$; $p = ,000$), Vitalidad ($F = 4,407$; $p = ,046$), Salud Mental ($F = 7,232$; $p = ,012$), en la escala sumatoria mental (MCS) ($F = 8,211$; $p = ,008$) y la escala Total ($F = 11,478$; $p = ,002$), para la interacción Tiempo x Grupo. Del mismo modo, observamos diferencias significativas para el factor Grupo en la escala SF36 Total ($F = 11,233$; $p = ,002$), y para el factor Tiempo en las escalas Salud mental ($F = 5,076$; $p = ,033$) y SF36 Total ($F = 13,579$; $p = ,001$), nuevamente. Estas diferencias se explican en todos los casos porque en la segunda evaluación el GI presenta un aumento de la percepción de salud, mientras que el grupo GC, una disminución (ver Tabla 4).

Tabla 4. Diferencias entre los grupos en la escala SF-36 de las medidas evaluadas (medias, desviación estándar, efecto tamaño, F y efecto Lambda de Wilk).

VARIABLE	GRUPOS	ME (DT)	ME (DT)	Tam.	Factor	F	p
		Pre	Post	Efec.			
SF36 Salud General	Control	16,79 (2,39)	16,93 (1,82)	0,07	Tiempo	0,493	,489
	Intervención	17,00 (2,28)	16,29 (1,94)	0,34	Tiempo # Grupo Grupo	1,109 0,096	,302 ,759
SF36 Salud Física	Control	28,50 (2,18)	26,50 (4,40)	0,61	Tiempo	0,758	,392
	Intervención	26,86 (2,96)	27,86 (2,51)	0,37	Tiempo # Grupo Grupo	6,825 0,019	,015 ,891
SF36 Rol Físico	Control	6,79 (1,76)	6,43 (1,95)	0,19	Tiempo	0,579	,453
	Intervención	6,36 (1,82)	7,07 (1,59)	0,42	Tiempo # Grupo Grupo	5,214 0,029	,031 ,867
SF36 Rol Emocional	Control	5,07 (1,21)	4,50 (1,45)	1,13	Tiempo	2,437	,131
	Intervención	3,86 (1,29)	5,29 (0,91)	1,3	Tiempo # Grupo Grupo	13,271 ,324	,001 ,574
SF36 Función Social	Control	6,29 (1,94)	6,21 (1,53)	0,05	Tiempo	0,101	,753
	Intervención	6,07 (1,77)	5,93 (0,83)	0,11	Tiempo # Grupo Grupo	0,011 0,259	,916 ,615
SF36 Dolor Corporal	Control	5,07 (2,30)	6,57 (2,98)	0,56	Tiempo	3,155	,087
	Intervención	8,36 (2,53)	5,29 (1,73)	1,44	Tiempo # Grupo	26,704 1,548	,000 ,225
SF36 Vitalidad	Control	13,71 (2,49)	13,57 (2,71)	0,05	Tiempo	2,746	,109
	Intervención	13,50 (1,65)	14,71 (1,44)	0,78	Tiempo # Grupo	4,407 0,391	,046 ,537

SF36 Salud Mental	Control	19,64 (2,13)	19,43 (2,56)	0,09	Tiempo	5,076	,033
	Intervención	17,21 (3,09)	19,64 (2,44)	0,88	Tiempo # Grupo	7,232 1,727	,012 ,200
SF36 PCS	Control	57,14 (3,13)	56,71 (3,47)	0,13	Tiempo	2,944	,098
	Intervención	58,57 (4,71)	56,50 (3,55)	0,50	Tiempo # Grupo	1,271 0,247	,270 ,624
SF36 MCS	Control	43,64 (4,13)	44,71 (2,64)	0,32	Tiempo	2,903	,100
	Intervención	41,00 (4,17)	45,21 (4,69)	0,95	Tiempo # Grupo	8,211 0,812	,008 ,376
SF36 Total	Control	74,29 (30,10)	101,50 (7,20)	1,46	Tiempo	13,579	,001
	Intervención	102,93 (6,83)	104,07 (4,16)	0,21	Tiempo # Grupo Grupo	11,478 11,233	,002 ,002

*Notas: SF-36=Escala de Salud. *p < 0,05; **p < 0,01.*

Finalmente, los tamaños del efecto para el GI son, en general, moderados, y se encuentran valores altos para las variables que evalúan el duelo del cuidador, la sobrecarga y los aspectos positivos del cuidado, la resiliencia y diversas medidas de percepción de salud, poniendo de manifiesto la relevancia de los cambios tras la intervención.

6.4. Discusión

El objetivo general de este estudio ha sido la adaptación, aplicación y comprobación de los efectos de un programa de intervención para el duelo de familiares cuidadores de personas con TEA. En general, el programa ha permitido reducir la sintomatología asociada a duelo y la sensación de sobrecarga por los cuidados que realizan. También ha demostrado mejorar la capacidad de empatía y resiliencia, la percepción de beneficio por el hecho de prestar cuidados, el bienestar físico y emocional, así como la percepción de salud de los participantes.

La literatura consultada sobre esta problemática, pone en evidencia tres áreas que se ven afectadas de manera considerable en las personas cuidadoras de pacientes

con TEA. Un área referente a la salud física y mental, otra al modo en que se implementan los cuidados y otra al proceso de duelo y de aceptación de la pérdida.

En cuanto al área referente a la salud física y mental, numerosos estudios han puesto de relieve que los padres de niños/as con TEA suelen experimentar altos niveles de estrés, depresión, ansiedad, y menor calidad de vida que padres de niños/as con desarrollo típico (Costa et al., 2017; Gatzoyia et al., 2014; Giovagnoli et al., 2015; Karp et al., 2015; O'Halloran et al., 2013; Seguí et al., 2008; Vasilopoulou y Nisbet, 2016). Las características de la muestra de nuestro estudio, previas a la implementación del programa, son coincidentes con este perfil que muestra la literatura. Sin embargo, tras la implementación del programa de intervención encontramos un aumento de los niveles de salud mental y especialmente en la percepción de la salud en general, en el grupo que participó en el programa diseñado. Este resultado pensamos que tiene relevancia porque unas mejores condiciones de salud, tanto física como mental, redundan directamente en una de las consecuencias asociadas a estas problemáticas y es precisamente el impacto adverso que sobre la sintomatología de estos/as niños/as tiene las condiciones de salud de sus cuidadores (Zhou et al., 2019). Este resultado también es alentador en tanto que puede incidir directamente como un factor protector ante la evidencia planteada en la literatura, respecto a que el deterioro de la salud mental deteriora, a su vez, la red social y contribuye al aislamiento, impotencia y depresión de las familias cuidadoras, generando a su vez mayor deterioro mental y físico y, por el contrario, altos niveles de salud mental suelen asociarse a mayor contacto social y más satisfactorio (Gariépy y Honkaniemi, 2016).

En cuanto al área de los cuidados, los niveles de sobrecarga encontrados en nuestro estudio, antes de la aplicación del programa, son similares y concuerdan con los encontrados en otros estudios previos (Gatzoyia et al., 2014; Giovagnoli et al., 2015; Karp et al., 2015; O'Halloran et al., 2013; Seguí et al., 2008). Nuestros resultados muestran que el programa implementado, disminuye los niveles de sobrecarga de los cuidadores y aumenta la valoración de los cuidados que prestan. Este resultado también nos parece importante puesto que la sobrecarga se ha asociado a la complejidad y exigencia del cuidado, sobre todo en los casos más graves, y a problemas de salud, física y emocional en los cuidadores, especialmente en situaciones en las que el acceso a los servicios y apoyo son deficitarios (OMS, 2021). La literatura muestra que las exigencias diarias del cuidador, hacen que el familiar se encuentre con muchos

obstáculos, lo que interfiere con una calidad de vida aceptable (Bilgin y Kucuk, 2010). Se ha planteado que la tensión de cuidar a un/a niño/a con estas características, aumenta los niveles de estrés en los padres y hace que, con mayor frecuencia, se acuda a utilizar estrategias desadaptativas para hacer frente a estas tensiones. Seymour et al. (2013) señalan que las consecuencias de utilizar estas estrategias desadaptativas se manifestarán en el comportamiento de los familiares, descuidando sus responsabilidades en el trabajo y el hogar, u optando por estrategias de resolución de problemas desfavorables o con la aparición de más problemas emocionales. Todo ello puede tener, como consecuencia, la aparición de sentimientos negativos y aversivos hacia el menor con TEA. Picci et al. (2015), también señalan que, en muchos casos, los cuidadores, para hacer frente al estrés que conlleva el cuidado, llevan a cabo estrategias desadaptativas como, por ejemplo, evitación, autoinculparse, conductas de consumo abusivo de drogas, o bien tratar de negar la realidad reconstruyendo en su mente las situaciones estresantes de manera más positiva pero irreal. Si tenemos en cuenta esto, nuestro programa, en primer lugar, ha demostrado ser un instrumento eficaz que mejora el bienestar y calidad de vida de los familiares cuidadores, disminuyendo significativamente sus niveles de malestar físico y mental. En segundo lugar, además del beneficio directo sobre los cuidadores, estos cambios tienen también un efecto en el cuidado que proporcionan y el bienestar de las personas con TEA. Es decir que el programa tiene efectos positivos sobre la capacidad empática y resiliencia del cuidador y estos efectos contribuyen, por una parte, a realizar unos cuidados mejores y de mayor calidad (más afectuosos, más minuciosos) que, a su vez, se asocian a una disminución de los problemas comportamentales frecuentes en sus familiares y, por otra, se observa un cambio positivo también, en la percepción de los recursos y en la predisposición y actuación en los cuidados de su familiar. Los participantes tras su participación en el programa, perciben que disponen de más recursos (conocimientos y apoyo) y mejor condición física y mental para poder afrontar las vicisitudes propias de la enfermedad y de los cuidados que realizan.

En cuanto al área de pérdidas, en nuestro estudio, las medidas tomadas, antes de la implementación del programa, relativas a los sentimientos relacionados con el duelo concuerdan con otros estudios que evidencian los intensos y continuos sentimientos de dolor relacionados con el duelo que sufren los cuidadores de personas con TEA (O'Brien, 2007; Mulligan et al., 2012; Ponte et al., 2012). Tras la aplicación del

programa de intervención, los cuidadores participantes, vieron como sus niveles de dolor emocional habían disminuido significativamente. De igual modo ocurre con los sentimientos de pérdida y aceptación de la realidad, mostrando una significativa mejora tanto en los sentimientos de pérdida como en la aceptación de la realidad de la misma. Específicamente, tras la administración del programa, podemos observar disminuciones significativas en la sintomatología asociada al duelo y estrés (dolor emocional, sentimientos de pérdida relacional, aceptación de la pérdida estrés, sobrecarga subjetiva en la ejecución del rol de cuidador y evitación experiencial). Por otra parte, hallamos un aumento de aquellos factores que facilitan un afrontamiento y adaptación efectiva a las tareas relacionadas con el rol de cuidador (resiliencia, percepción del rol de cuidador y capacidad de adaptación a situaciones adversas). El programa, por tanto, tiene efectos positivos en la atención a aquellos aspectos asociados al cuidado y que son muy limitantes para las personas que lo sufren (labilidad emocional, dolor por las pérdidas sucesivas, conductas de consumo abusivas, aislamiento social, insatisfacción personal, desesperanza con respecto al futuro, sentimientos de inutilidad, entre otros).

Consideramos que es necesario aumentar los recursos destinados a investigar y desarrollar programas de cuidadores cuyo objetivo sea la sintomatología de duelo a lo largo del proceso de cuidado. Independientemente de los costes directos que implica padecer TEA, el coste socioeconómico y humano que conlleva la desatención de este colectivo, como se ha señalado (Buescher et al., 2014; Casey, 2011; Schofield, Shrestha et al., 2019; Schofield, Zeppel et al., 2019), va en aumento, al no disponer, a día de hoy, con programas que aporten soluciones eficientes para la salud física y mental de los cuidadores y que incluyan un trabajo de atención al proceso de duelo. En este sentido, resaltamos que el programa de intervención implementado en nuestro estudio, destaca por los siguientes beneficios: a) asiste a los procesos de duelo de familiares cuidadores que, hasta el momento, habían sido desatendidos; b) genera adherencia en los participantes; c) puede ser aplicado a cualquier cuidador, independientemente de la gravedad de la sintomatología que presente la persona afectada, d) requiere pocos recursos materiales y profesionales para ser aplicado, e) promueve cambios proactivos tanto en el afrontamiento del rol de cuidador como en la sintomatología de duelo, f) promueve cambios con impacto a nivel social, familiar y personal, g) moviliza y facilita las acciones pretéritas a las necesidades de autorrealización, y h) crea lazos de apoyo entre los participantes que perduran en el tiempo.

Entre las principales limitaciones de este trabajo podemos destacar la heterogeneidad de la muestra en cuanto a las características del paciente con TEA al que prestan cuidado. En concreto, las diferencias en cuanto a la enfermedad: nivel de déficit cognitivo, nivel de dependencia y severidad de problemas comportamentales. También sería deseable ampliar la muestra e incorporar diferentes niveles de parentesco con el familiar, además de tratar de igualar la cantidad de participantes de cada género de la muestra. Por otra parte, es necesario realizar un seguimiento a los participantes, para comprobar si se mantienen los cambios tras el programa.

Como conclusión, señalar el profundo y gran impacto que produce el cuidado de una persona con TEA tanto a nivel económico, instrumental, como de salud física y mental. Las características de los síntomas, junto con la incertidumbre, la continua conciencia de los hitos no alcanzados y falta de previsibilidad de la evolución del trastorno, provocan que los sentimientos de dolor y duelo no cesen. Es fundamental proporcionar una atención que sea adecuada a las necesidades específicas de los cuidadores, entre las que se consideran como objetivos la disminución de la sobrecarga en el ejercicio del rol de cuidador, la mejora del bienestar y calidad de vida y la intervención de las manifestaciones del duelo.

**Capítulo 7: Estudio 4 – Programa de intervención
para mejorar los síntomas relacionados con el
duelo en cuidadores de pacientes con demencia
[Intervention Program to Improve Grief-Related
Symptoms in Caregivers of Patients Diagnosed
with Dementia]**

Bravo-Benítez, J., Cruz-Quintana, F., Fernández-Alcántara, M., & Pérez-Marfil, M. N. (2021). Intervention Program to Improve Grief-Related Symptoms in Caregivers of Patients Diagnosed with Dementia. *Frontiers in Psychology*, *12*, 278. doi: 10.3389/fpsyg.2021.628750.eCollection 2021.

7. ESTUDIO 4 – INTERVENTION PROGRAM TO IMPROVE GRIEF-RELATED SYMPTOMS IN CAREGIVERS OF PATIENTS DIAGNOSED WITH DEMENTIA

7. 1. Introduction

Dementia is a major cause of disability and dependency among elderly individuals worldwide. It can be overwhelming not only for the individuals who suffer from it, but also for their caregivers and family members (World Health Organization [WHO], 2019). The risk of developing dementia increases as individuals age, and the incidence of this illness doubles every five years after the age of 65 (Daviglius et al., 2010). Alzheimer's disease is one of the most common dementia and is characterized by significant deficits in memory and in different neuropsychological functions, has become a major health problem in the world.

Generally, patients with dementia will need specific care, with the caregiving role usually taken on by a family member (Bangerter et al., 2019). The figure of the caregiver is fundamental because of their involvement in the quality of life of the individual concerned and because they are the main source of information on the patient's state of health for health professionals (Fundación Sanitas, 2016). Caregiving tasks take up most of the caregiver's time, which may negatively affect their social, occupational, emotional, and family aspects of life (Piccini et al., 2012). This can cause them to neglect their own needs during the course of care, organizing everything according to the patient's demands. It has been found that family caregivers suffer from a greater number of physical and mental health problems compared to the general population (Kiely et al., 2008). High levels of anxiety and depression have been reported, as well as frequent use of psychotropic drugs, as a way of coping with the complex situation of caring for a patient with these characteristics (Piccini et al., 2012).

The gradual deterioration of the family member's state due to dementia is experienced as a gradual loss of the care recipients themselves. In other words, caregivers have to cope with a series of non-fatal, non-time-limited losses, an experience that is highly stressful and has been associated with a whole host of health problems (Rubin et al., 2019). In general, caregivers' grief remains unrecognized by their social environment and health institutions. Different models have tried to account for this specific type of loss, which has been referred to as

“anticipated grief”, “ambiguous loss”, or “dementia grief”. Blandin and Pepin (2017) describe dementia grief loss as an anticipated grief produced in response to a series of cyclical losses of different magnitudes, characterized by a high degree of ambiguity and significant changes in the caregiver’s identity. Boss (2016) also outlines the central role of ambiguity, identifying two types of ambiguous loss. The first type of ambiguous loss is when individuals perceive themselves to be physically absent, but psychologically present, and the second type is when individuals perceive themselves to be physically present, but psychologically absent, as is the case with dementia. This type of ambiguous loss, known as “saying goodbye without leaving”, can be considered as one of the most distressing and challenging aspects of the experience of caring (Boss, 2016; Frank, 2008) and distinguishes the experience of grief from someone else’s dementia caregiver. Since the loss can be intangible or uncertain, the grieving process for family members can easily become complicated (Pauline & Boss, 2009).

In the literature, an increase in the intensity of caregiver stress preceding the physical death of the individual with dementia is reported. This stress can often be equal to or greater than the levels of grief stress after their death (Noyes et al., 2010). In addition, caregivers who experience higher levels of stress before the death of the patient are at greater risk of experiencing health complications after the death of the patient (Chan et al., 2013; Givens et al., 2011; Shuter et al., 2014). There is also evidence to suggest that the intensity of the grieving process shares risk factors with caregiving overload, such as the stage of illness and behavioral problems, but there also appear to be factors specific to the experience of loss (Liew et al., 2019). In this line, it could be pointed out that ambiguous loss is characterized by factors that inherently make the grieving process difficult (Boss, 2016), as this is a process that takes place gradually over time, without a fixed pattern and without being interpreted by the person as grief (Doka, 2008).

It has also been suggested that, unlike losses from death, grieving over non-fatal losses may not be socially recognized or openly supported, and may fall into the category of disenfranchised grief (Doka, 2008). Caregivers are deprived of the right to express their grief openly and may experience greater difficulties in adjusting to and overcoming the loss. Even though some studies have considered

this phenomenon to be chronic grief (Noyes et al., 2010; Pauline & Boss, 2009; Sanders & Corley, 2003), the research suggests that little is known about the grieving process of caregivers of individuals with dementia (Arruda & Paun, 2017; Chan et al., 2013; Doka, 2008).

Despite this, recent models, such as the Two-Track Model of Dementia Grief (Rubin et al., 2019), have identified an entire series of variables that interact with each other and shape this grieving experience. The authors highlight four dimensions: (1) the characteristics of the individual diagnosed with dementia (diagnosis, severity, and symptom pattern); (2) the objective circumstances of the individual being cared for and of their caregiver (objective burden of care, losses associated with caregiving, ambiguity regarding the future); (3) the contextual factors relating to care (psychological resources and socio-demographic aspects); (4) the responses and coping mechanisms of the family system. This last dimension includes variables such as caregiver health levels, e.g. anxiety, depression, health-related quality of life, meaning of life, growth, positive changes, or resilience (Rubin et al., 2019).

As shown in a recent review, a very limited number of grief-focused interventions have been identified for caregivers of dementia patients (Arruda & Paun, 2017). The few interventions conducted pre-death focused on working on the emotional health of caregivers while their family members with dementia were still alive (Bergman et al., 2011; Boerner et al., 2004; Haley et al., 2008; Holland et al., 2009; Schulz et al., 2006) and were guided by stress models (Mittelman et al., 2004; Schulz et al., 2003). In addition, the utilization of cognitive-behavioral therapy targeting this type of loss is producing very promising results with respect to wellbeing, health, and symptoms of grief (Meichsner et al., 2019a; Meichsner & Wilz, 2018).

However, there are few interventions based on a caregiver grief model designed specifically to improve the emotional health of caregivers of dementia patients in manifestations of grief both before and after the death of the care recipient.

In the context of grief interventions, Shear's (2010a) treatment of complicated grief has been shown to be effective and to have sustained effects

over time in clinical trials (Papa et al., 2013; Rosner et al., 2014; Shear & Bloom, 2017). Complicated grief treatment is a 16-session evidence-based psychotherapy developed to release and facilitates a bereaved person's natural adaptive response. This program is based on the cognitive-behavioral therapy model, and also includes interpersonal therapy techniques and motivational intervention. The program aims to intervene in the processes that are supposed to maintain a maladaptive grieving process, therefore it focuses on three basic objectives: properly process the experience and integrate the loss in the life history, identify and change the problematic beliefs and interpretations of the process, and replace anxious-depressive avoidance strategies with more adaptive ones (Boelen et al., 2006). Three strategies are worked on: sharing information, promote self-observation and self-regulation, and rebuild the connection. Therapeutic objectives include: a) advancing in the planning of future goals and rewarding activities, b) reviewing the history of the death, c) identifying the vital changes that the loss has produced, and c) fostering continuous bonds through living memories. A detailed description of each of the 16 sessions can be found in Shear and Bloom (2017). Nonetheless, no studies have been identified where this intervention is applied to grieving processes not linked to losses from death.

The objectives of this study were to adapt a grief intervention program to family caregivers of patients with dementia and assess its effectiveness in improving their symptoms of grief and other health-related variables. It was expected that caregivers who participated in this intervention program would exhibit significant improvements in their overall perceived health, quality of life, as well as a significant decrease in maladaptive manifestations associated with grief.

7.2. Method

Design

This study used a repeated measures quasi-experimental randomised controlled design with allocation of participants to either the intervention group (IG) or to the control group (CG) (on a waiting list). A general linear model for a 2×2 repeated measures design was used to perform the analysis. The two levels for the between-groups factor concerned whether or not a participant had

participated in the intervention program (IG and CG), while the two levels for the within-subjects factor corresponded to the two assessment times (pre-intervention and post-intervention).

Participants

Fifty-two family caregivers of patients with dementia from the A.F.A. ALTAAMID Center (Association of Relatives of Patients with Alzheimer's disease) in the city of Granada, Spain, participated in the study. Of these 52 family members, 27 participated in the program (IG), and 25 did not receive any intervention (CG, on a waiting list). The participants were randomly allocated to one group or the other.

The inclusion criteria for study participation were: being the primary caregiver of a family member with any type of dementia; being aged 18 or above; consenting to participate in the program and being available to do so. The exclusion criteria for both groups were: experiencing difficulty with testing and participating in the program; currently receiving psychological and/or psychiatric treatment. The diagnosis of dementia in the family member had to have been made by a neurologist.

The mean age of the family caregivers was 63.88 years (SD = 17.55; range: 21-89), of which 21.15% were male and 78.85% were female. Thirty of the family caregivers (57.69%) were the spouse of the patient, 34.62% were their children, and 7.69% were other relatives. Most of them had a partner at that time and lived together (71.1%). In reference to their level of education, 7.69% no education, 26.92% had primary education, 19.23% had secondary education, and 46.15% had higher education. Regarding their employment status, 28.85% had a remunerated job, 50% were retired, 15.38% did household chores, and 3.85% were unemployed. With respect to the family's monthly income, 17.31% earned the minimum inter-professional wage in Spain (SMI in Spanish), 38.46% earned between 1 and 2 times the SMI, 25% earned between 2 and 3 times the SMI, and 19.23% earned more than 3 times the SMI.

Eight of the 52 family caregivers had previously been diagnosed with an affective or mood disorder. Sixty-three percent (63.46%) of the individuals with

dementia were being cared for by only one caregiver, and 36.54% were being cared for by more than one caregiver. There were no significant differences in these variables between the CG and the IG (see Table 1).

Table 1. Sociodemographic characteristics.

Variables	Intervention Group	Control Group	χ^2 / t <i>p</i>
	(n=27) Mean (SD) or n (%)	(n=25) Mean (SD) or n (%)	
<i>Age</i>	66.59 (17.25)	60.96 (17.56)	.252
<i>Gender</i>			.845
Males	6 (22.2%)	5 (20%)	
Females	21 (77.8%)	20 (80%)	
<i>Relationship</i>			.139
Spouse	19 (70.4%)	11 (44%)	
Son	7 (25.9%)	11 (44%)	
Others	1 (3.7%)	3 (12%)	
<i>Coexistence</i>			.629
With a partner	20 (74.1%)	17 (68%)	
Without a partner	7 (25.9%)	8 (32%)	
<i>Level of studies</i>			.087
No studies	4 (14.8%)	0 (0%)	
Primary studies	9 (33.3%)	5 (20%)	
Secondary studies	5 (18.5%)	5 (20%)	
University studies	9 (33.3%)	15 (60%)	
<i>Employment situation</i>			.447
Active	5 (18.5%)	10 (40%)	
Retirees	15 (55.6%)	11 (44%)	
Housework	5 (18.5%)	3 (12%)	
Unemployed	1 (3.7%)	1 (4%)	
<i>Monthly salary</i>			.288
IMW	4 (14.8%)	5 (20%)	
Between 1 and 2 IMW	11 (40.7%)	9 (36%)	
Between 2 and 3 IMW	9 (33.9%)	4 (16%)	
More than 10 IMW	3 (11.1%)	7 (28%)	
<i>Number of caregivers</i>			.099
1	20 (74.1%)	13 (52%)	
More than 1	7 (25.9%)	12 (48%)	

Note. IMW: Interprofessional minimum wage.

Instruments

The caregivers were assessed using the following instruments:

- a) An interview to collect personal and socio-demographic data from the participants: their level of education, monthly family income,

employment status, degree of kinship, the number of family members caring for the dependent relative, and whether they had ever been diagnosed with any psychiatric illness.

- b) The Caregiver Grief Scale (CGS) (Meichsner et al., 2016), which measures the caregivers' manifestations of grief. The full scale and its subscales were shown to have high levels of internal consistency (Cronbach's α between 0.67 and 0.89) and high levels of construct validity. The scale includes four factors that reflect different aspects of caregiver grief (emotional pain, relational loss, absolute loss, and acceptance of loss). A version back-translated from English to Spanish was used, with reliability values ranging from 0.82 to 0.84 and a Cronbach's α of 0.85.
- c) The Caregiver Burden Interview (CBI) (Zarit, Reever, & Bach-Peterson, 1980). The Spanish adaptation by Martín et al. (1996) was used. This scale assesses the stress and subjective overload perceived by the caregivers of dependent individuals. The internal consistency of the scale is 0.91 and its test-retest reliability is 0.96.
- d) The Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC) (Connor & Davidson, 2003). The Spanish adaptation by Crespo, Fernández-Lansac, & Soberón (2014) was used. This scale has a high level of internal consistency as measured with the Cronbach's α statistic (0.90). With respect to convergent and divergent validity, overall scores show positive correlations between CD-RISC and measures of self-esteem as well as with caregiver perception of self-efficacy. CD-RISC is shown to be inversely correlated with depression, anxiety, and caregiver burden.
- e) The Acceptance and Action Questionnaire (AAQ-II) (Hayes et al., 2004). The Spanish adaptation by Mairal (2004) was used. This questionnaire assesses experiential avoidance and psychological flexibility. It has a good level of internal consistency (as measured with Cronbach's α , 0.88), construct validity, discriminant validity, and external validity.

- f) The Post-Traumatic Growth Inventory (PTGI) (Tedeschi & Calhoun, 1996). The Spanish adaptation by Castro et al. (2015) was used. This instrument has a Cronbach's alpha of 0.95. Adaptations of the PTGI have found structures that vary from one to four factors, including the three-dimensional structure proposed by the original theoretical model. In Spain, there are studies corroborating the one-factor approach (Costa-Requena & Moncayo, 2007), as well as studies that have found a bifactor model consisting of three specific factors and one general factor (Garrido et al., 2017; Rodríguez-Rey et al., 2016).
- g) Positive Aspects of Caregiving (PAC) (Tarlow et al., 2004). This measure assesses the benefits of providing care and has good internal consistency values.
- h) The SF-36 Health Survey (SF-36) (Ware & Sherbourne, 1992). The Spanish adaptation by Alonso, Prieto, & Anto (1995) was used. This survey assesses perceived health: physical functioning, limitations due to physical problems, bodily pain, social functioning or role, mental health, limitations due to emotional functioning, vitality, energy or fatigue, and general health perception. Internal consistency, as measured with the Cronbach's alpha statistic, ranges from 0.70 in the pain dimension to 0.90 in physical functioning. With respect to external validity, it has been shown to be significantly correlated with existing scales measuring similar constructs.

Procedure

Firstly, the study was approved by the Ethics Committee on Human Research of the University of Granada, Spain (Ref.: 359/CEIH/2017). Subsequently, the research proposal was presented to the management team of the A.F.A. ALTAAMID Center. Once approved, the members of the center were contacted, were informed of the purpose of the research, and were asked for their collaboration. Fifty-two relatives of approximately 80 patients showed interest in taking part in this study. Two groups were formed, the IG and the CG, depending on whether participants were to follow the intervention program or not. The

participants were randomly allocated to one group or the other. All the participants signed a written informed consent form and completed the assessment tests in a single session, always in the same order: the socio-demographic data interview; the SF-36 Health Survey; the Caregiver Grief Scale (CGS); the Caregiver Burden Interview (CBI); the Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC); the Post-Traumatic Growth Inventory (PTGI); the Acceptance and Action Questionnaire (AAQ-II); and the Positive Aspects of Caregiving (PAC).

The assessments were conducted using the facilities at the ALTAAMID Center, with an approximate duration of 60 minutes each.

There were as many IGs as the sample size obtained, forming groups of 5 (three groups) and 6 (two groups) participants.

Subsequently, the caregivers in the IG received 10 one-and-a-half hour intervention sessions over the course of two and a half months, once per week. The intervention was implemented in the same facilities where the assessments were conducted. The intervention was based on the guidelines of Shear and Bloom's grief intervention program (2017). The intervention was adapted to fit the characteristics of the study population, i.e. it was adapted to fit the grieving process for a family member's illness. The changes that have been made to adapt the original version of the program are as follows: a) the number of sessions, in the original format is 16, in the current program there are 10 sessions), b) the duration of the sessions, 45-60 minutes become 90 minutes, c) the type of grief that the program addresses does not focus on grief due to death, but grief due to illness of a loved one, d) the theme of the imaginal exposure techniques that in this case, it focuses on different aversive moments in the interaction with the patient, and e) the inclusion of a mutual aid group. Table 2 shows the content of each session of the intervention program.

Table 2. Contents of the ten sessions of the intervention program.

SESSION	CONTENTS
1	<ul style="list-style-type: none">- Group rules and presentation of the intervention- Participants' introductions- Psychoeducation: disenfranchised grief- Training in self-registration
2	<ul style="list-style-type: none">- Description of the SUDS procedure (Subjective Units of Distress Scale)- Imaginal exposure- Working on rewarding activities- Working on goals
3	<ul style="list-style-type: none">- Imaginal exposure- Working on personal resource management- Discussing avoided situations. Information
4	<ul style="list-style-type: none">- Imaginal exposure- Discussing specific memories- Working on avoided situations- Working on rewarding activities and goals
5	<ul style="list-style-type: none">- Imaginal exposure- Discussing specific memories
6	<ul style="list-style-type: none">- Imaginal exposure- Working on avoided situations- Hot spots (remembering moments of exposure with high SUDS scores)
7	<ul style="list-style-type: none">- Imaginal exposure- Discussing personal changes- Hot spots (remembering moments of exposure with high SUDS scores)
8	<ul style="list-style-type: none">- Imaginal exposure- Discussing positive aspects in life
9	<ul style="list-style-type: none">- Imaginal exposure- Role-playing and empty-chair technique with the affected family member- Anticipating and planning for painful dates/situations
10	<ul style="list-style-type: none">- Imaginal exposure- Summary of the treatment- Identifying and dealing with feelings about the end of treatment. Encouraging acceptance of the new situation and developing the new bond- Discussing the potential for joy and satisfaction in life and positive feelings about working with patients- Goodbye

The following techniques were used: imaginal exposure and in vivo exposure, cognitive restructuring, behavioral rehearsals, and social skills training. The main objectives were to facilitate the acceptance of both the new situation and the consequences of the loss, to foster the bonds they had with their family member, and to promote strategies for participating in activities that would increase their levels of satisfaction and quality of life. Among the program's most characteristic strategies are the following: a) imaginal exposure to different aspects of the situation, with special emphasis on exposure to those moments that caused them the highest levels of anxiety (hot spots); b) managing personal resources and developing coping strategies to meet the demands of their family member in an efficient manner, while reducing the perceived gap between demands and available resources and reducing the perceived emotional impact of caregiving; c) reinterpretation of situations that were previously avoided so that caregivers perceive themselves as more motivated and as having higher levels of self-efficacy with respect to coping; d) promotion of rewarding activities based on the caregivers' interests and desires, and systematization of activities; e) establishment of medium- and long-term goals and objectives, identifying obstacles and seeking alternative ways to achieve them; f) promotion of social support through the establishment of a mutual support group among the participants, in which they were encouraged to remain after the intervention program.

At the end of each session, proposals for homework were made, and the following sessions began by reviewing these proposals.

Once the intervention finished, the IGs and the CG went through the two-session assessment protocol again, in the same order as described previously. The CG engaged in the daily activities that were being carried out in the association during the course of the intervention, which consisted of individualized counseling, informative talks related to the symptomatology of their family member, the promotion of their daily functioning, and the management of the behavioral problems which are characteristic of this illness. In a second phase, the

participants of the CG who wished to do so, had the opportunity to complete the intervention program (CG meaning remaining on a waiting list).

Both the assessment and the implementation of the program were conducted by the same researcher, an expert in providing care to individuals with dementia.

Data analyses

Data were analyzed using IBM SPSS for Windows, version 22.0. Descriptive analyses were performed: for quantitative variables, means and standard deviations were used; for categorical variables, frequencies were calculated. Between-group differences were analyzed using the *t*-test for independent samples and the χ^2 test. Linear models for repeated measures (Wilks' λ) were used to assess the effect of the program. In all cases, the assumptions of homogeneity of variances were taken into account (Levene's test). The effect size was calculated with Cohen's *d*. The statistical significance threshold was set at $p < 0.05$.

7.3. Results

We present the results of the between-groups comparisons based on the assessment time for the different variables (see Table 3 and Table 4). In Tables 3 and 4 we present the means, standard deviations, effect sizes (Cohen's *d*), and results obtained from between-groups differences, the assessment time, and the interactions between the variables. The dependent variables were caregiver grief (CGS), caregiver overload (CBI), resilience (CD-RISC), acceptance and action (AAQ-II), positive aspects of caregiving (PAC), post-traumatic growth (PTGI), and perceived health (SF-36).

Table 3. Differences between groups in the scales of grief, burden, resilience, experiential avoidance, post-traumatic growth and positive aspects of caregiving

VARIABLE	GROUP	Mean (SD)	Mean (SD)	Effect Size	Factor	F	p
		Pre	Post				
CGS Emotional Pain	Control	9.16 (3.26)	9.68 (3.29)	0.16	Time	1.952	.169
	Intervention	11.22 (3.07)	9.52 (3.13)	0.55	TimeXGroup Group	6.889 1.501	.011* .226

CGS Relational Loss	Control	11.00 (3.61)	10.48(3.94)	0.14	Time	3.230	.078
	Intervention	12.44 (2.91)	11.52(2.99)	0.31	TimeXGroup Group	0.255 2.157	.616 .148
CGS Absolute Loss	Control	9.24 (3.74)	10.24 3.81)	0.26	Time	0.036	.849
	Intervention	12.44 (3.13)	11.26(3.32)	0.37	TimeXGroup Group	5.080 6.280	.029* .016*
CGS Acceptance to Loss	Control	6.04 (2.75)	6.16 (2.61)	0.04	Time	2.020	.161
	Intervention	7.56 (1.93)	6.48 (2.34)	0.66	TimeXGroup Group	3.164 2.503	.081 .120
CBI	Control	47.80 17.71)	51.96(20.43)	0.22	Time	0.020	.889
	Intervention	57.78 18.22)	53.07(15.96)	0.28	TimeXGroup Group	5.210 1.430	.027* .237
CDRISC	Control	29.60 (9.17)	26.04 (9.99)	0.37	Time	0.099	.755
	Intervention	23.74 (8.28)	27.89 (8.09)	0.51	TimeXGroup Group	16.961 0.772	.000** .384
AAQII	Control	16.76(10.79)	16.64 (9.90)	0.01	Time	4.373	.042*
	Intervention	25.89 11.95)	21.22 10.23)	0.42	TimeXGroup Group	3.945 6.178	.052 .016*
PTGISF Relationship with others	Control	5.72 (3.22)	4.88 (2.83)	0.28	Time	4.055	.049*
	Intervention	6.33 (2.48)	5.37 (3.26)	0.33	TimeXGroup Group	0.019 0.640	.891 .428
PTGISF New Possibilities	Control	4.72 (3.13)	4.20 (3.09)	0.17	Time	0.480	.491
	Intervention	4.37 (3.00)	5.40 (3.37)	0.32	TimeXGroup Group	4.356 0.294	.042* .590
PTGISF Personal Strength	Control	5.48 (3.25)	4.84 (3.00)	0.20	Time	0.380	.540
	Intervention	5.33 (3.09)	6.41 (3.25)	0.34	TimeXGroup Group	5.929 0.788	.019* .379
PTGISF Spiritual Change	Control	3.60 (3.43)	3.36 (3.49)	0.07	Time	0.126	.724
	Intervention	3.67 (3.54)	4.19 (3.64)	0.14	TimeXGroup Group	0.935 0.247	.338 .621
PTGISF Appreciation of Life	Control	5.44 (3.43)	5.96 (3.30)	0.15	Time	2.886	.096
	Intervention	6.30 (2.66)	7.04 (2.30)	0.30	TimeXGroup Group	0.088 1.771	.767 .189
PTGISF Total	Control	24.96(11.07)	22.76(10.75)	0.20	Time	0.003	.960
	Intervention	26.00(10.58)	28.33(11.67)	0.21	TimeXGroup Group	2.935 1.434	.093 .237
PAC	Control	41.04(10.99)	40.40 10.34)	0.06	Time	4.938	.031*
	Intervention	43.48 (6.81)	48.26 (6.85)	0.70	TimeXGroup Group	8.465 5.089	.005** .028*

Note. CGS=Caregiver Grief Scale; CBI= Zarit Burden Interview; CD-RISC=The Connor-Davidson Resilience Scale; PTGI=Posttraumatic Growth Inventory; AAQ-

II=Acceptance and Action Questionnaire II and PAC=Positive Aspects of Caregiving. r = effect size. * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$.

Table 4. Differences between groups in the SF-36 Scale.

VARIABLE	GROUP	Mean (SD)		Effect Size	Factor	F	p
		Pre	Post				
SF36 General Health	Control	14.88 (3.15)	15.76 (2.52)	0.31	Time	2.007	.163
	Intervention	15.89 (3.75)	16.15 (3.01)	0.08	TimeXGroup	0.596	.444
					Group	0.811	.372
SF36 Physical Health	Control	27.32 (3.52)	26.48 (4.27)	0.22	Time	1.162	.286
	Intervention	22.59 (5.81)	24.56 (4.96)	0.37	TimeXGroup	7.240	.010*
					Group	7.563	.008**
SF36 Physical Role	Control	7.36 (1.22)	6.80 (1.68)	0.39	Time	0.004	.951
	Intervention	6.00 (1.90)	6.59 (1.78)	0.32	TimeXGroup	4.720	.035*
					Group	4.220	.045*
SF36 Emotional Role	Control	5.56 (1.61)	4.80 (1.50)	0.49	Time	0.446	.507
	Intervention	4.74 (1.40)	5.15 (1.46)	0.29	TimeXGroup	4.885	.032*
					Group	0.545	.464
SF36 Social Function	Control	6.04 (1.24)	5.88 (0.78)	0.16	Time	0.922	.342
	Intervention	6.33 (1.57)	6.00 (1.36)	0.23	TimeXGroup	0.114	.737
					Group	0.712	.403
SF36 Body Pain	Control	5.00 (2.31)	5.36 (2.96)	0.14	Time	4.518	.039*
	Intervention	6.33 (3.45)	4.74 (2.54)	0.53	TimeXGroup	11.337	.001**
					Group	0.234	.630
SF36 Vitality	Control	14.76 (2.37)	14.80 (1.53)	0.02	Time	0.936	.338
	Intervention	14.30 (2.46)	14.89 (2.22)	0.25	TimeXGroup	0.714	.402
					Group	0.135	.715

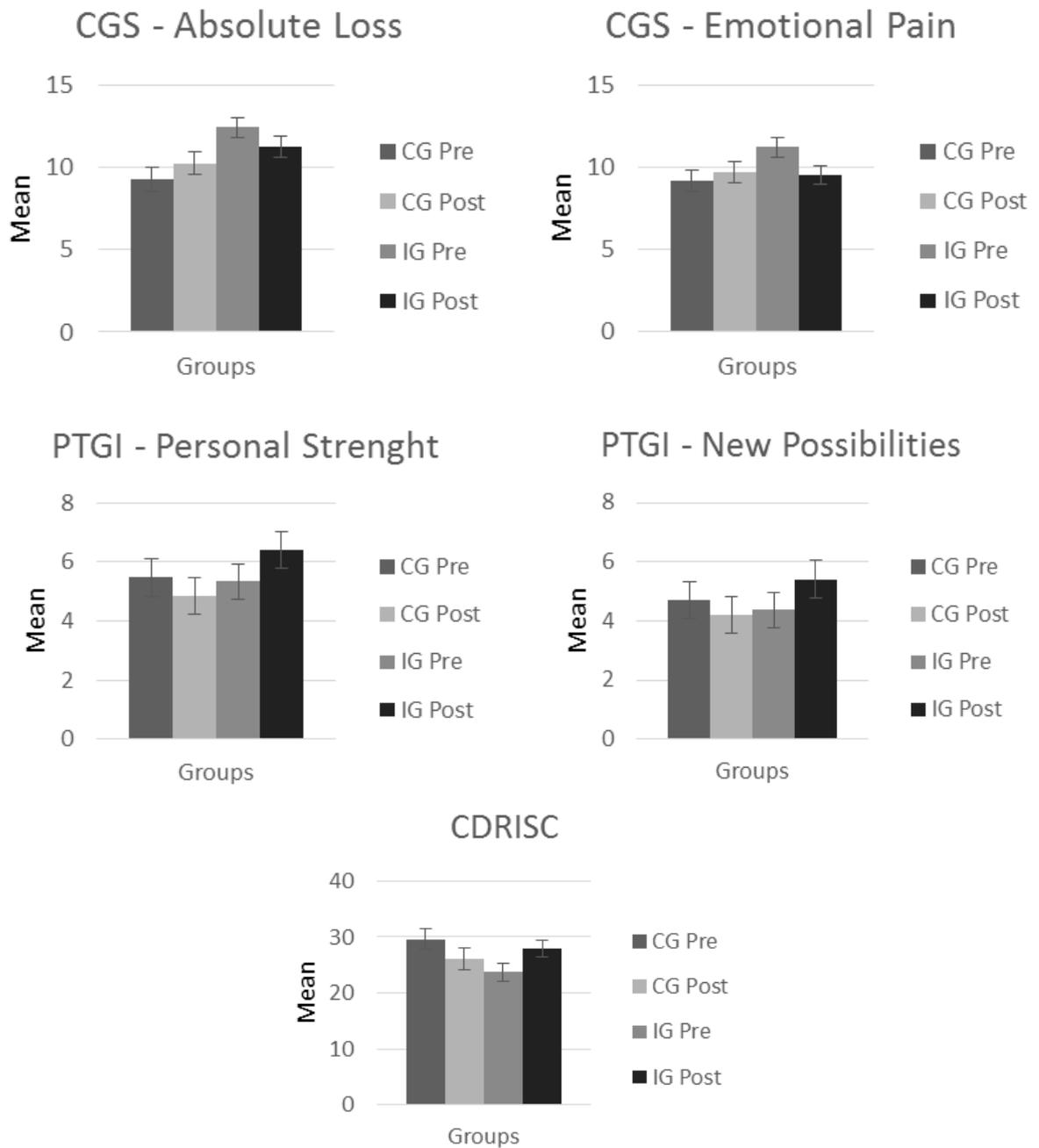
SF36 Mental Health	Control	19.36 (2.53)	18.84 (2.66)	0.20	Time	1.017	.318
	Intervention	17.11 (2.74)	18.44 (2.53)	0.50	TimeXGroup	5.280	.026*
					Group	4.794	.033*
SF36 Physical Component	Control	54.56 (3.71)	54.40 (4.28)	0.04	Time	0.120	.731
	Intervention	51.48 (5.04)	52.04 (4.28)	0.12	TimeXGroup	0.392	.534
					Group	6.476	.014*
SF36 Emotional Component	Control	45.48 (4.65)	44.56 (4.16)	0.21	Time	0.208	.650
	Intervention	42.74 (3.61)	44.22 (4.04)	0.39	TimeXGroup	3.802	.057
					Group	2.548	.048*
SF36 Total	Control	102.00 (6.14)	100.64 (5.84)	0.23	Time	0.530	.470
	Intervention	96.44 (5.82)	99.79 (6.08)	0.56	TimeXGroup	5.685	.021*
					Group	6.090	.017*

Note. SF-36=Health Scale. * $p < 0.05$; ** $p < 0.01$.

Significant Time \times Group interactions were observed between six of the variables assessed: manifestations of grief, caregiver overload, resilience, some dimensions of post-traumatic growth, positive aspects of caregiving, and health-related quality of life (see Figure 1 and 2).

With respect to the scales related to caregiver grief, we found that there were statistically significant differences in the scales CGS-Emotional pain ($F_{1,50} = 6.889$; $p = .011$) and CGS-Absolute loss ($F_{1,50} = 5.080$; $p = .029$) for the Time \times Group interaction. In Emotional Pain variable, these differences indicate a decrease in the manifestations of grief-related emotions in the IG and an increase in emotional pain in the CG. In the Absolute Loss variable these differences indicated a decrease in the feelings of loss of meaning and desperation regarding the future loss in the IG, and an increase of them in the CG.

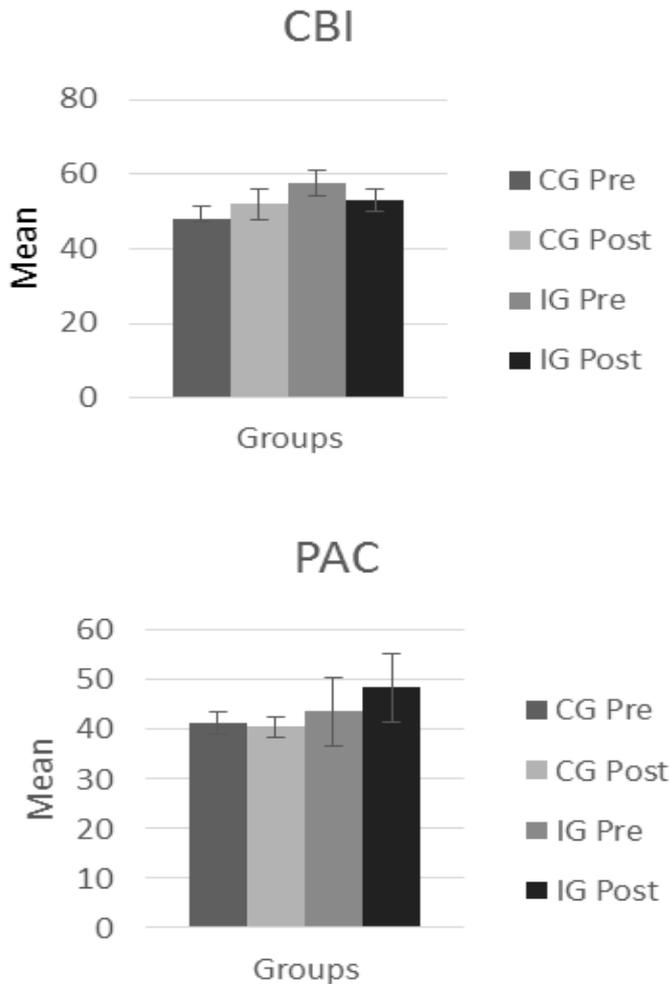
Figure 1. Mean values in each group for the grief, post-traumatic growth, and resilience variables.



With respect to caregiver overload, we found statistically significant differences for the CBI in the Time \times Group interaction ($F_{1,50} = 5.210$; $p = .027$), indicating that there was an increase in caregiver overload between the first and

second assessments in the CG, while in the IG, caregiver overload decreased after the intervention.

Figure 2. Mean values in each group for the caregiver burden and the positive aspects of caregiving.



In the case of resilience (CD-RISC), statistically significant differences were found in the Time \times Group interaction ($F_{1,50} = 16.961$; $p < .001$). These differences show that, while a decrease in resilience was observed in the CG between the first and second assessments, this value increased in the IG.

When observing the scores obtained on the experiential avoidance (AAQ-II), the statistically significant differences within the factors of Time ($F = 4.373$, $p = .042$) and Group ($F = 6.178$, $p = .016$) could be highlighted. These results indicate that, after the intervention, there is a decrease in these values in the IG, while the score remains relatively unchanged in the CG.

The PTGI-SF results show differences in the scales New possibilities ($F_{1,50} = 4.356$; $p = .042$) and Personal strength ($F_{1,50} = 5.929$; $p = .019$) for the Time \times Group interaction, indicating a decrease between the first and second measurements for the CG and an increased between these measurements for the IG.

We also found significant differences between measurements of positive aspects of caregiving taken using the PAC in the Time \times Group interaction ($F_{1,50} = 8.465$; $p = .028$). These results indicate a pattern of change between the two different assessments for each of the two groups, with a decrease being observed in the CG and an increase being observed in the IG.

As for the SF36 scales, we found statistically significant differences in Physical Health, Physical Role, Mental Health, and the Total Scale in the Time \times Group interaction (see Table 4). In all cases, these differences are explained by the fact that, in the second assessment, the CG showed a decrease in perceived health, and the IG showed an increase. Significant differences in the Time \times Group interaction also appear for the Emotional Role scale ($F_{1,50} = 4.885$; $p = .032$), indicating a decrease in Emotional Role scores between the two assessments within the CG, and an increase in Emotional Role scores between the two assessments within the IG. Finally, the effect sizes for the IG are generally moderate, except for those of the PAC scale ($d = 0.70$), which are moderately high.

7. 4. Discussion

The objectives of this study were to adapt a grief intervention program to family caregivers of patients with dementia and assess its effectiveness in improving their symptoms of grief and the other health related variables. The results suggest that the program is effective in improving grief symptoms, caregiver burden, resilience, post-traumatic growth and quality of life of family caregivers.

Most of previous interventions for family caregivers have been proven to be effective in improving the quality of life and emotional health of caregivers, they have not usually taken into account the symptoms related to grief during the process of deterioration of their loved ones. In the literature, it is reported that the

lack of attention paid to the symptoms of this type of grief increases the probability that the caregiver develops health problems after the death of their family member (Chan et al., 2013; Givens et al., 2011; Shuter et al., 2014) and the grieving process may become complicated (Pauline & Boss, 2009).

The current program has been proven to be an effective tool for improving the wellbeing and quality of life of family caregivers. These benefits also have a positive effect on the care of their affected family members. In particular, the results obtained show that, after participating in the program, caregivers exhibited significant reductions in symptoms associated with grief, and also in their levels of caregiving-related stress (emotional pain associated with grief, feelings of absolute loss, subjective overload in the performance of their caregiving role, and experiential avoidance).

One of the most frequently reported outcomes in intervention studies with caregivers of dementia patients concerns the effects of these interventions on caregiver burden (Wasilewski et al., 2017; Wilz et al., 2018). These studies point out that any intervention with a planned end may not be enough to ease the burden on caregivers, as their situation becomes more complex and difficult over time (Chiu et al., 2009). In the present study, the program is not only shown to be effective in reducing the subjective burden in the performance of the caregiving role, but it also promotes a number of factors that facilitate coping with caregiving tasks (resilience, perception of the caregiver's role, and ability to adapt to adverse situations). Promoting these factors has a positive impact on the quality of care delivered to individuals with dementia and may have a protective effect on the caregivers' management of their caregiving process throughout the course of the illness. In the present study, participants perceive that they have further resources available (knowledge and support) to be able to face the ups and downs of their transition to a better physical and mental state, and to be able to provide care and improve their willingness and behaviors with respect to the duties of caring for their family member, thus providing them with better quality care (more affectionate care, more thorough care, etc.). These changes, in turn, result in a decrease in the behavioral problems usually displayed by the person being cared for. In other studies, the perception of improved physical health has been

associated with a decrease in demand for healthcare and a reduction in use of psychotropic drugs, prescribed or otherwise, in caregivers (Kiely et al., 2008).

As we have pointed out, our program significantly reduces the symptoms associated with grief. One of the symptoms that is modified is experiential avoidance. It is reported in the literature that avoidance is one of the symptoms associated with barriers to processing grief (Blandin & Pepin, 2015) and has significant long-term negative consequences on caregivers (Meichsner et al., 2019a). Shear (2010b) had already pointed out that working on avoidance is not routinely considered in clinical situations. Our results show that Shear's program, the basis of our study, yields favorable results with respect to this symptom in the study population, i.e. caregivers of individuals with dementia, in line with recent intervention studies (Meichsner et al., 2019b). The dimensions of emotional pain and the absolute of the loss also showed an improvement in the IG. These aspects are related to the painful grief-related emotions and to the anticipation of the future without the loved one. However, the aspects of relational loss and the acceptance of the loss were not statistically significant between groups. Future studies using the present intervention program should also include tasks and exercises focused on the relationship (including communication and daily activities) and to the acceptance and open expression of grief (Meichsner et al., 2016). Another topic which is present in the literature on interventions for caregivers of individuals with dementia is their mode of implementation (i.e. in groups or individually) and the modules and techniques used in different interventions/programs. Moderate to strong effects have been reported, with mixed results regarding the longevity of its effectiveness, with respect to individual interventions regarding grief prior to the patient's death (Ott et al., 2010; Paun et al., 2015). Recent studies show that interventions for grief management may be conducted with positive results by other means, such as via e-mail (Chiu et al., 2009), via telephone (MacCourt et al., 2016; Wilz et al., 2018), or via the Internet (Meichsner et al., 2018). Although the effects are not conclusive, one of the benefits of this type of intervention is that these environments provide caregivers with flexible access to support, without the problems they often encounter in individual or group settings, or being unable to attend as they cannot leave the care recipient alone. One drawback of this way of

conducting the intervention is that the caregiver needs to have access to the internet and a certain level of digital literacy (Meichsner et al., 2019a). In group interventions, it becomes evident that, among other things, the use of education modules, the identification of changes in situations of grief and loss, and also of coping mechanisms are useful to the group (Sanders & Sharp, 2004). Our intervention program is conducted in groups, and involves the use of the following techniques: imaginal exposure, in vivo exposure, cognitive restructuring, behavioral rehearsals, and social skills training. The results show that group work promotes social support and group expression, and helps in the reduction of the level of discomfort experienced by the caregivers by promoting identification with others, which contributes to processing grief.

This program covers care aspects of care that are very disabling for the individuals who suffer from them (emotional lability, grief from repeated losses, drug abuse, social isolation, personal dissatisfaction, hopelessness about the future, feelings of worthlessness, etc.), and which have not been targeted by any specific intervention before. The following benefits of the program can be highlighted: a) the program attends to the grieving processes of family caregivers who, until then, had not had these attended to; b) levels of adherence to the program are high, and this program is applicable to any caregiver, regardless of the stage of the illness; c) it does not require many material or professional resources for implementation; d) it promotes proactive changes in coping mechanisms with the role of the caregiver and the symptoms of grief; e) it promotes changes that have an impact at the societal, family, and personal levels; f) it incentivizes and facilitates the engagement in actions that already existed prior to the need for self-realization; g) it creates long-lasting bonds of support between caregivers participating in the program. It is necessary to increase the resources allocated to researching and developing programs for caregivers in which the focus is on the the symptoms of grief experienced during the care process, because, today, regardless of the direct costs inherent to supporting individuals with dementia (Rojas et al., 2010), the socioeconomic and human costs of neglecting this group are on the rise (Galende et al., 2021). It is important to provide comprehensive care tailored to the specific needs of caregivers, including

reducing caregiver overload, improving their wellbeing and quality of life, and providing interventions for their manifestations of grief.

Among the main limitations of this study, we could highlight the heterogeneity of the sample in terms of the characteristics of the dementia patients being cared for. In particular, there were differences in their stage of illness, level of cognitive impairment, level of dependence, and the severity of their behavioral problems. Future studies are needed to analyze how the characteristics of the patients may influence the effectiveness of the intervention. It would also be desirable to be able to incorporate into the study design the different degrees of kinship the caregivers may have with their care recipients. Another limitation refers to the fact that it has not been possible to assess the time of care, which can influence the physical and emotional effects on caregivers. Moreover, participants need to be monitored to ensure that the caregivers are able to maintain, after completing the program, the positive changes that they have made.

In conclusion, the grief intervention program used in this study, which is based on the guidelines of Shear and Bloom (2017), has been shown to be effective for use in family caregivers of patients with dementia. The program has resulted in an improvement in caregivers' overall perceived health, quality of life, and wellbeing, as well as a significant decrease in frequency of maladaptive manifestations of grief.

Capítulo 8: Discusión General

8. DISCUSIÓN GENERAL

Los objetivos de la presente tesis doctoral se centraron en dos temáticas fundamentales: a) analizar la experiencia de duelo y los sentimientos de pérdida en familiares cuidadores de personas con demencia y con TEA y, b) adaptar, aplicar y comprobar los efectos de un programa de intervención para mejorar la sintomatología asociada al duelo en familiares cuidadores de personas con demencia y TEA. Con respecto al estudio de la experiencia de duelo, los objetivos de investigación incluyeron: a) medir las manifestaciones de duelo, b) evaluar la percepción de estrés, sobrecarga y salud percibida; c) medir la resiliencia; d) evaluar la evitación experiencial y la flexibilidad cognitiva; e) evaluar los sentimientos postraumáticos y; f) registrar los beneficios que reporta el hecho de prestar cuidados. Con respecto a los programas de intervención, los objetivos de investigación fueron: a) adaptar el programa de duelo por fallecimiento de Katherine Shear (2017) a las peculiaridades del duelo ambiguo en estos cuidadores; b) aplicar dicho programa y; c) comprobar los efectos del programa.

Los principales resultados de cada uno de los estudios aparecen resumidos en la Tabla 8.1. A continuación se discuten y analizan las principales implicaciones de los mismos en su vertiente clínica. Por último, se señalan las limitaciones de la presente tesis doctoral y futuras líneas de investigación.

Tabla 8.1. Principales resultados de cada uno de los estudios que componen la tesis doctoral

Estudios	Principales resultados obtenidos
Estudio 1	Se constató el profundo impacto que produce la crianza de un niño/a con TEA en la salud física y mental de los cuidadores, así como en los aspectos económicos y prácticos de sus vidas. Las características de los síntomas, junto con la incertidumbre y la falta de previsibilidad del curso del trastorno, hacen que los sentimientos de dolor no cesen y se repitan, y continúen en cada etapa de desarrollo no alcanzada por el niño/a.

Estudio 2	En base a las diferencias en las manifestaciones emocionales y de duelo halladas entre ambos grupos de cuidadores se identificaron perfiles para orientar las intervenciones de acuerdo a las peculiaridades de los mismos. Se obtuvieron diferencias en la edad media e ingresos de los cuidadores, así como en la percepción de salud física, en las limitaciones en su funcionamiento diario, en la vitalidad, el grado de sobrecarga percibida y de evitación experiencial.
-----------	---

Estudio 3	El programa de intervención permitió reducir la sintomatología asociada al duelo y la sensación de sobrecarga por los cuidados que realizan los cuidadores de niños/as con TEA. También demostró mejorar la capacidad de empatía y resiliencia, la percepción de beneficio por el hecho de prestar cuidados, el bienestar físico y emocional, así como la percepción de salud de los participantes.
-----------	---

Estudio 4	El programa de intervención demostró ser eficaz para mejorar el bienestar emocional de los cuidadores familiares de pacientes con demencia. El programa tuvo como resultado una mejora en la salud percibida general, la calidad de vida y el bienestar de los cuidadores, así como una disminución significativa en la frecuencia de las manifestaciones desadaptativas del duelo.
-----------	---

8.1. Estudio 1 - Experiencias de duelo en cuidadores familiares de niños con trastorno del espectro autista (TEA).

Podemos definir el duelo como la reacción psicológica adaptativa que se experimenta ante la pérdida de alguien o algo con el cual se tiene un vínculo emocional. De este modo, se pueden observar reacciones de duelo ante diferentes experiencias vitales que no suponen necesariamente la muerte de una persona, pero sí conllevan una pérdida importante, como puede ser la merma de determinadas capacidades, la imposibilidad de comunicarse con un familiar debido a las consecuencias en el lenguaje de una enfermedad, o el incumplimiento de hitos o expectativas vitales de una persona querida, entre otros ejemplos. Estas reacciones pueden manifestarse de maneras muy diversas en los cuidadores de personas con problemas crónicos de salud o trastornos establecidos (Liew et al., 2020). En estos casos, el proceso es idiosincrásico, con una cronología indeterminada y, si seguimos el modelo de Stroebe (2007), se trata de un proceso dual, fluctuante y dinámico, en el que se produce la oscilación entre un funcionamiento orientado hacia la pérdida y otro orientado hacia la reconstrucción.

Los TEA son un conjunto de diversos trastornos mentales del neurodesarrollo que aparecen a edad temprana, que se caracterizan por una combinación de alteraciones con patrones repetitivos y restricciones de intereses, dificultades en la interacción y comunicación sensorial y/o, comportamientos sensoriales (American Psychiatric Association, 2013; Lord et al., 2020). En este tipo de trastornos se requiere de personas que atiendan de manera constante a estas personas para su funcionamiento diario y buena adaptación al entorno. Por ello, el bienestar mental y físico de estos cuidadores debe ser un objetivo principal, y su desatención conlleva consecuencias negativas para él mismo, la persona beneficiaria de cuidados y la sociedad en general (Bravo-Benítez y Navarro-González, 2018).

Criar a un niño/a con TEA es un desafío desde el momento del diagnóstico. Los padres y madres deben de implementar estrategias que favorezcan el desarrollo de sus hijos/as y de la familia como un conjunto (Honey et al., 2005), lo que les sitúa en una situación complicada asociada a cambios importantes en la dinámica familiar (Altieri y Von Kluge, 2009; Cridland et al., 2015), que les exige enfrentar nuevos retos en las tareas de cuidado, lo que conlleva una gran presión para los cuidadores. Esto a su vez tiene repercusiones importantes en la salud mental y física de dichos cuidadores (Abbott et al., 2013; Costa et al., 2017; Mahmood et al., 2015; Vasilopoulou y Nisbet, 2016). En la situación de casos graves, el cuidado requerido es aún más exigente, especialmente cuando el acceso a los servicios y apoyos no son adecuados (OMS, 2018).

A los problemas de salud mencionados con anterioridad, los investigadores han señalado la presencia de altos niveles de sobrecarga en los padres y madres que cuidan a niños con estas características (Gatzoyia et al., 2014; Giovagnoli et al., 2015; Karp et al., 2015; O'Halloran et al., 2013; Seguí et al., 2008), así como mayores niveles de estrés, depresión, ansiedad, y menor calidad de vida, que padres de niños/as con otro tipo de discapacidades como síndrome de Down, o de niños/as con desarrollo típico (Costa et al., 2017; Dabrowska y Pisula, 2010; Pottie y Ingram, 2008; Vasilopoulou y Nisbet, 2016). A esto hay que sumar que, durante el proceso de crianza, se produce un efecto de

aislamiento en los cuidadores, especialmente en aquellos que ocupan el rol de cuidador principal, mayoritariamente las madres (Bromley et al., 2004).

La literatura científica informa que gran parte de la respuesta emocional de estas familias se asocia con sentimientos de pérdida o duelo (O'Brien, 2007; Mulligan et al., 2012). Se han propuesto varios conceptos para dar explicación a las dinámicas vividas por estas familias como son el concepto de pérdida ambigua (Boss, 2004; 1999). Otros autores relacionan este concepto con factores como el diagnóstico y pronósticos inciertos, variabilidad en el funcionamiento diario, aparente desarrollo normal del niño durante los primeros años, manifestación de algunos síntomas, pero no otros, y la dificultad de estos niños y niñas en reconocer y expresar sus emociones (O'Brien, 2007). La pérdida del “niño/a esperado/a” puede llevar a los padres y madres a experimentar un duelo, siéndoles difícil aceptar la realidad (Casey et al., 2012; Heiman, 2002). Otros autores hablan de un “duelo crónico” (Olshansky, 1962) o “duelo no resuelto” (Rarity, 2007) para referirse a las reacciones de duelo que estos progenitores manifiestan ante el diagnóstico de sus hijos/as. Por otra parte, hay autores que han adaptado el concepto de “pérdida ambigua”; con ello incluyen una característica esencial, el hecho de que el niño/a esté físicamente presente pero emocionalmente distante o ausente, describiendo este tipo de pérdidas como incompletas o inciertas (Boss, 1999).

En el primer estudio tuvimos como objetivo analizar la experiencia de duelo y los sentimientos de pérdida de los padres y madres de niños/as diagnosticados con TEA y, la percepción de sobrecarga al asumir el rol de cuidador principal. Se realizó un estudio de diseño cualitativo basado en la teoría fundamentada de Glaser y Strauss (1967). A los familiares se les administró una entrevista semi-estructurada, realizada ad-hoc, en la que se valoraban las reacciones de las familias ante el diagnóstico, las implicaciones en el funcionamiento diario y las preocupaciones por el futuro inmediato y a largo plazo de sus familiares con TEA. Los resultados pusieron de manifiesto el gran impacto que conlleva la crianza de un niño/a con TEA en todos los niveles: económico, instrumental, como de salud física y mental. Además, los

sentimientos de dolor y duelo se perpetúan en el tiempo, manifestándose cíclicamente y apareciendo en cada estadio evolutivo no alcanzado por el niño/a.

Los participantes de nuestro estudio reconocieron experimentar diversas e intensas emociones relacionadas con el duelo por tener un familiar con TEA y con altos niveles de sobrecarga por cuidar y criar a estos/as niños/as, lo cual está en la línea con los estudios previos señalados. En concreto los participantes en nuestro estudio señalaban haber sufrido ansiedad por la incertidumbre, tristeza y culpa por la pérdida, e ira por la frustración ante la situación, así como diversos problemas de salud física y mental. En relación a esto último diversos estudios han reportado niveles elevados de ansiedad y depresión, y frecuente consumo de psicofármacos, en ocasiones auto-medicados, como modo de afrontar la compleja situación que supone cuidar a una persona con un problema de estas características (Piccini et al., 2012).

Hay que decir que la diversidad emocional y las consecuencias para la salud física y mental ponen de relieve la gran complejidad que conlleva el confrontarse en la vida con este tipo de experiencias que se presentan con características específicas que son necesarias considerar. En relación con esta complejidad, a partir del análisis cualitativo de las entrevistas realizadas a los familiares, se han identificado diferentes tipos de duelo. Destacan el duelo no resuelto, el duelo cíclico y la pérdida ambigua. Estos resultados están en línea con los conceptos de “duelo crónico” (Olshansky, 1962), “duelo no resuelto” (Rarity, 2007), y el duelo “no finito” de Bruce y Schultz (2001).

Una de las cuestiones que señalamos es que, frente a este tipo de pérdidas que experimentan las personas, nuestros resultados están en la misma línea de lo que plantean otros autores al considerar que los modelos tradicionales de duelo son difíciles de aplicar (Kurtzer-White y Luterman, 2003). Una de las razones de este planteamiento se sustenta en que a, diferencia de los efectos que comporta un estado agudo por una pérdida, en el estado psicológico de las personas a lo largo de un tiempo en sus vidas, las características de los sentimientos que se experimentan en estas experiencias son particulares, específicas y además continúan y se perpetúan en el tiempo.

Los participantes de nuestro estudio pusieron en evidencia que la vivencia subjetiva de pérdida y duelo se manifestó, en gran medida, sobre un/a niño/a que fue normotípico/a y que, en un determinado momento de su desarrollo temprano, perdieron. Los cuidadores argumentaron que sintieron una experiencia tan intensa como la de un duelo por fallecimiento de un familiar, o aún más dolorosa, debido a la incertidumbre e imprevisibilidad de los acontecimientos futuros. Nuestros resultados indican que uno de los principales aspectos que caracteriza y diferencia este tipo de pérdida de otras, es que el/la niño/a no ha fallecido, aunque sí han muerto los sueños, expectativas y esperanzas de la familia sobre el/la niño/a (Bruce y Schultz, 2001; Kurtzer-White y Luterman, 2003; Ozgul, 2004).

Otra de las cuestiones a señalar de la especificidad de este duelo es el hecho de su continuación y perpetuación en el tiempo en un proceso que empieza con unas preocupaciones previas de los padres y madres respecto al desarrollo de los/las niños/as, el efecto del diagnóstico, la ruptura de sus expectativas respecto al futuro y el impacto que sobre sus vidas implica su cuidado. Las consecuencias se manifiestan sobre sus relaciones laborales, sociales y estilos de vida que, en muchos casos, también se pierden. Estas pérdidas se explican por no poder atenderlas puesto que el cuidado del hijo/a ocupa todo el tiempo y genera unas necesidades especiales de atención tanto profesionales, como han señalado otros estudios (Costa et al., 2017; Gatzoyia et al., 2014; Giovagnoli et al., 2015; Karp et al., 2015; Seguí et al., 2008; Vasilopoulou y Nisbet, 2016), como de relación y familiares, afectando a la propia dinámica familiar previa al diagnóstico.

En concreto, las dificultades emocionales y de afrontamiento que experimentan estos familiares son delicadas y en muchos casos críticas, puesto que a las emociones y el dolor que implica este tipo de duelo hay que añadir la gran complejidad que implica la crianza de niños/as con TEA (Altiere y Von Kluge, 2009; Cridland et al., 2015). Los obstáculos a los cuales se enfrentan los miembros de la familia interfieren con una calidad de vida aceptable (Bilgin y Kucuk, 2010), desde el diagnóstico inicial hasta las responsabilidades y demandas diarias del cuidador.

En general, hemos encontrado que, para afrontar el estrés provocado por estos cambios, los familiares utilizan estrategias desadaptativas, como la

evitación, la autoinculpación, el abuso de drogas y el intento de negar la realidad recreando en sus mentes estas situaciones estresantes bajo una luz más positiva pero irreal, como han planteado otros autores (Picci et al., 2015; Seymour et al., 2013; Worden, 2018). Las estrategias de autocuidado llevadas a cabo por los cuidadores eran menores cuanto más dependencia presentaba su hijo/a y más exigencias requería su cuidado, llegando hasta el punto de no cuidar ni su aspecto físico ni su propia salud. En definitiva, la adopción de estrategias de resolución de problemas desfavorables da lugar a la aparición de más problemas emocionales y, sentimientos negativos y aversivos hacia el menor.

Como se puede observar la complejidad tanto emocional como del cuidado es máxima y se puede entender que los modelos de duelo tradicionales no sean adecuados para abordar estas problemáticas, así como los modos de intervención que se generan a partir de ellos.

Los resultados de nuestro estudio están en la línea de considerar el duelo que sienten los familiares de las personas con TEA como un duelo ambiguo y desautorizado con características propias que lo diferencian de otro tipo de duelos (por fallecimiento, ruptura amorosa, rol social u otros). Algunas de estas características se relacionan con que este tipo de duelo es descartado por el entorno o la sociedad que rodea al doliente. El entorno social, niega, no valora e incluso reprocha y culpabiliza a los dolientes, que como consecuencia se ven privados de uno de los elementos esenciales en el duelo como es el apoyo social del entorno. A esta característica hay que añadir otra relacionada con las dificultades inherentes a individuos con este diagnóstico y que dificulta que sus familiares completen su proceso de duelo, porque el duelo nunca termina. Los padres y madres de nuestro estudio señalan claramente como a lo largo del desarrollo del niño/a se van experimentando pérdidas sucesivas, de manera que en cada hito del desarrollo no alcanzado aparecen sentimientos de pérdida, frustración, dolor, injusticia, incertidumbre, ira y tristeza.

Es importante señalar por tanto el profundo impacto que produce la crianza de un/a niño/a con TEA en la salud física y mental de los cuidadores, así como en los aspectos económicos y prácticos de sus vidas. Las características de los síntomas, junto con la incertidumbre y falta de previsibilidad del curso del

trastorno, hacen que los sentimientos de tristeza y duelo no cesen y se repitan y continúen en cada etapa evolutiva no alcanzada del niño/a.

Sin embargo, también hay que señalar que algunos padres y madres muestran una actitud optimista tras conocer el diagnóstico. En ese sentido, expresan que conocer la situación real y las necesidades de sus hijos/as les permitió iniciar un mecanismo de afrontamiento activo y buscar soluciones adecuadas a la nueva realidad. Algunos familiares dan muestras de resiliencia y reconocen que también han ganado con esta experiencia. La resiliencia se convierte en un elemento fundamental para hacer frente a los problemas que tienen estas familias (Gardiner et al., 2019). Estos hallazgos son consistentes con la teoría de la resiliencia familiar de Walsh (Walsh, 2003).

Como se puede comprobar esta problemática pone de relieve, como así se señala en el discurso que muestran los participantes de nuestro estudio, la necesidad de: a) Realizar el diagnóstico lo antes posible para que los familiares puedan aceptar el trastorno y afrontar la nueva situación. El diagnóstico precoz es de suma importancia para minimizar su impacto y efecto emocional en los/las padres y madres, así como para establecer criterios de intervención temprana en los/las niños/as; b) La importancia para estas familias de poder identificar algunas de las manifestaciones que experimentan como parte de su proceso de duelo, lo cual es fundamental para superarlo; c) Que los profesionales estén formados y sean competentes para identificar y reconocer el impacto emocional que genera comunicar un diagnóstico de TEA y poder evaluar las emociones asociadas y, si es posible, hacer un seguimiento de estas emociones y; d) Atender las necesidades que han sido identificadas en los discursos de los padres y madres. Estas necesidades están relacionadas tanto con la normalización del proceso de duelo (que en la mayoría de los casos no es reconocido como tal), como con la provisión de estrategias de afrontamiento en cuanto al manejo del trastorno y los niveles de sobrecarga del cuidador.

8.2. Estudio 2 - Diferencias y similitudes en las manifestaciones emocionales y de duelo entre cuidadores de personas con demencia y TEA

Los cuidadores informales son la figura fundamental para el sustento, desenvolvimiento y bienestar físico y psicológico de personas con trastornos neurológicos, como son la demencia y los TEA. Es primordial que estos cuidadores puedan contar con recursos que faciliten su tarea de cuidado y que les permita llevarla a cabo de la manera más eficiente. La falta de recursos y la sobrecarga del cuidado conllevan efectos negativos, no sólo en el propio cuidador, sino también en la persona objeto de cuidados y la sociedad en general.

El estudio de las necesidades de estos colectivos se hace evidente si entendemos que, estudiar cuáles son las características y las necesidades es una premisa fundamental y previa para el desarrollo e implantación de programas de intervención más ajustados a las peculiaridades de estos colectivos.

En la literatura se ha planteado que las necesidades de las personas cuidadoras familiares están influidas por innumerables factores relacionados con los cuidados a su familiar dependiente, así como por factores personales y contextuales (Zanetti et al., 1998). En relación directa con los cuidados a personas con demencia destacan las necesidades que están relacionadas directamente con los trastornos cognitivo-conductuales de la persona cuidada, mientras que en personas cuidadoras de mayores con sólo dependencia funcional, destacan las necesidades relacionadas con el manejo de los cuidados físicos (Miranda et al., 2013). No obstante, para abordar las necesidades de las familias cuidadoras de personas afectadas por demencia es fundamental, además, tener en cuenta varios aspectos socioeconómicos, los problemas familiares, de apoyo, las estrategias para cuidar y afrontar los cuidados, entre otros (Camacho y Coelho, 2011).

Hay autores que plantean que entre las necesidades de las personas cuidadoras familiares de mayores con demencia destacan: a) necesidades de apoyo familiar y social, b) necesidades de apoyo profesional, c) necesidad de formación y, d) recursos. Cabe resaltar que la necesidad de apoyo familiar y social es una categoría común en la mayoría de estudios que tratan sobre este

tema (Shanley et al., 2011; Vaingankar et al., 2013). En muchos estudios sobre los cuidados familiares se da por sentado que las personas cuidadoras cuentan con el apoyo de familiares y amigos durante su experiencia cuidadora, pero en muchos casos, es todo lo contrario. En este sentido se debe tener en cuenta que no depende de la cantidad de apoyo sino de la percepción de la calidad del mismo por parte de la persona cuidadora (Egdell, 2012). Por otra parte, se ha puesto en evidencia también que la red de apoyo de familiares y de amigos disminuye cuanto más tiempo lleve la persona cuidadora cuidando a su familiar con demencia (Zucchella et al., 2012).

La literatura previa plantea que la atención a los colectivos de cuidadores de personas con demencia y con TEA, ha sido colateral (como una herramienta para el tratamiento del paciente) o parcial (atendiendo a factores como el estrés, la sobrecarga, síndrome del burnout o duelo por fallecimiento), pero sin embargo han sido olvidadas las necesidades asociadas al dolor y duelo a lo largo del tiempo del proceso de cuidado y, si estas necesidades, son similares o diferentes por el tipo de personas a las que atienden con sus cuidados. Se ha planteado que, atender a estas necesidades, no sólo tendrá un efecto en los costes directos que conlleva el padecer demencia (Rojas et al, 2010), sino también en el coste socioeconómico y humano que conlleva la desatención de este colectivo de cuidadores que, además, va en aumento (Galende et al., 2017).

Partiendo de esta perspectiva el objetivo principal del segundo estudio ha sido identificar el perfil emocional y de duelo de cuidadores de personas con demencia y con TEA con la intención de aportar visibilidad sobre características y necesidades particulares que presentan estos tipos de cuidadores no descritas anteriormente.

Los resultados de nuestro estudio, en primer lugar, muestran de manera general que el cuidado de personas con estas características produce de manera directa un impacto negativo a nivel económico, instrumental y de salud, tanto mental como física en línea con estudios previos sobre estas dimensiones. En segundo lugar, muestran aspectos comunes y aspectos diferenciales entre estos dos colectivos que nos permitirían conformar un perfil genérico del cuidador:

1) Como diferencias entre ambos grupos hay que destacar que, los cuidadores de personas con TEA son más jóvenes que los cuidadores de personas con demencia. Esta diferencia permite explicar que haya un mayor número de familiares cuidadores de TEA en activo y que sus ingresos sean mayores que los de los cuidadores de personas con demencia. Por otra parte, los cuidadores de personas con demencia se perciben con más problemas de salud que los cuidadores de TEA, pero al mismo tiempo, manifiestan menos limitaciones en su funcionamiento diario debido a problemas emocionales, una mayor vitalidad y un menor grado de sobrecarga relacionado con el cuidado y, menor evitación experiencial que el de los cuidadores de personas con TEA.

2) Entre los aspectos comunes podemos destacar que en ambos tipos de cuidadores predomina el género femenino frente al masculino, que tras el evento traumático consideraron que no hubo cambios en su relación con los demás ni en el desarrollo de su fe o espiritualidad, que ambos tipos de cuidadores mostraron niveles moderadamente altos de resiliencia y, que ambos percibieron que el hecho de prestar cuidados también le otorgaba beneficios. Además, ambos grupos tuvieron la percepción de haber desarrollado déficits de salud física y mental debidos al cuidado, y presentaban manifestaciones negativas del duelo (un gran dolor emocional, baja aceptación de la pérdida y un gran sentimiento de pérdida).

En lo que respecta a los sentimientos de duelo y dolor, estos no concluyen debido a factores relacionados con las propias características de los síntomas de ambos tipos de trastornos, la incertidumbre y la falta de previsibilidad sobre las sucesivas pérdidas y, la evolución de sus familiares. Estas pérdidas ambiguas, que no están asociadas a fallecimiento, se solapan y perseveran en el tiempo. En la demencia estas pérdidas están vinculadas al avance de la enfermedad y el progresivo deterioro de las facultades cognitivas del enfermo. En los TEA, están asociadas a que, con el diagnóstico, se produce la ruptura de las expectativas de los padres, la pérdida del hijo ideal, y al incumplimiento de los hitos evolutivos de su hijo. Además, estas pérdidas no son socialmente reconocidas ni apoyadas abiertamente por lo que, los dolientes, se sienten privados de poder afligirse públicamente y acaban sintiéndose apartados de la sociedad. Estos resultados son acordes a la literatura científica relacionada

con los sentimientos de duelo por las sucesivas pérdidas en demencia de Pauline y Boss (2009) y, de Ponte et al. (2012) y Rarity (2007) en TEA.

Estos resultados ponen de manifiesto que, a pesar de temáticas comunes, el perfil de necesidades de ambos tipos de cuidadores tiene características específicas que deben considerarse en la planificación de programas de ayuda.

Respecto al perfil moderado en resiliencia de ambos grupos, existen estudios que han señalado la importancia de intervenir sobre estas conductas resilientes y el efecto que tiene en la mejora del estado emocional y físico de los cuidadores, tanto de TEA (Ghanouni y Hood, 2021) como en demencia (Fernández-Lansac y Crespo, 2011; Fernández-Lansac et al., 2012). La resiliencia favorece una adaptación efectiva ante eventos de la vida que son severamente estresantes y acumulativos (Löesel et al., 1989). Se ha reportado que las principales diferencias entre cuidadores con alta y baja resiliencia no se explicaban ni por características objetivas del contexto ni por la cantidad de estresores, sino por aspectos relacionados con los recursos internos y por la forma de valorar la situación, es decir, por aspectos subjetivos (Fernández-Lansac y Crespo, 2011). También se ha mostrado en personas con demencia que el trabajo con el humor ante la adversidad y el cambio de percepción de los mayores, para verlos como un valor y no como una carga, mejora su resiliencia (González-Piñeiro, 2019).

Por otra parte, aunque ambos tipos de cuidadores se sienten sobrecargados, no lo perciben con la misma intensidad, siendo los cuidadores de personas con TEA los que manifiestan unos niveles más altos de sobrecarga por la prestación de cuidados. Una posible explicación a este resultado es que los cuidadores de personas con demencia disponen de más tiempo libre al poder servirse, normalmente, de centros y/o cuidadores externos que brindan su ayuda en el domicilio, sin embargo, los cuidadores de personas con TEA no acuden a cuidadores externos ni las asociaciones les ofrecen servicios de larga duración. Además de que los cuidadores de personas con demencia pueden valerse de servicios que permiten más libertad y tiempo para ellos, los cuidadores de personas con TEA utilizan con menos frecuencia servicios similares. Finalmente, observamos una menor evitación experiencial en los cuidadores de personas con

demencia en comparación con los cuidadores de TEA, aunque en ambos tipos de cuidadores se observan altas puntuaciones en evitación experiencial e inflexibilidad cognitiva.

Por último, respecto a los beneficios que reporta el hecho de prestar cuidados a los demás, hay estudios que señalan que cuidar a un familiar puede ser una experiencia satisfactoria y gratificante a pesar del posible estrés asociado a dicho cuidado, siempre que los cuidadores controlen el proceso del cuidado (Brouwer et al., 2005). Los participantes de nuestro estudio comentan sentir beneficios por el simple hecho de realizar cuidados cuando sienten que tienen el control de dicho proceso, contrarrestando parte del sacrificio que comprenden las atenciones prestadas en un principio. A medida que se va sintiendo mayor disociación psicológica con su familiar, menor libertad y menor sensación de control, va surgiendo mayor malestar y desasosiego en los cuidadores. Ambos tipos de cuidadores revelan haber perdido el control en muchas facetas de su vida en diversos momentos, pero, a pesar de ello, deducimos que aprecian determinado grado de control con respecto a las labores de cuidado.

Como se desprende de nuestro estudio, cuidar a personas con estos trastornos conlleva perjuicios económicos, instrumentales y de salud mental y física. Los sentimientos de duelo y dolor no concluyen, se perpetúan en el tiempo debido a las propias particularidades sintomatológicas, la falta de previsibilidad con respecto a las futuras pérdidas o la evolución del trastorno. En base a las diferencias encontradas en nuestro estudio, las futuras intervenciones en duelo para estos cuidadores deberían de basarse en los perfiles específicos descritos. Programas que potencien la inteligencia emocional, que favorecieran una adaptación más positiva a la sintomatología del trastorno, una mejora del desempeño de los cuidados y un mayor autocontrol. Esto, a su vez, conllevaría beneficios en la calidad de vida tanto de la persona objeto de cuidado como de la persona que los provee. Igualmente se debería apostar por ejercitar la resiliencia para favorecer respuestas al estrés más favorables, entrenar estrategias de afrontamiento más apropiadas para el acogimiento más satisfactorio del nuevo rol (Ruiz-Robledillo y Moya-Albiol, 2012), trabajar en la reducción de la sintomatología depresiva y ansiosa y favorecer la autoestima, autoeficacia y

autocuidado de los cuidadores (Fernández-Lansac y Crespo, 2011; Fernández-Lansac et al., 2012). Otro aspecto a tener en cuenta sería trabajar el fomento de un estilo de afrontamiento centrado en el problema. Considerar estos perfiles en el diseño de futuros programas de intervención específicas hará que estos sean más efectivos al dar cobertura a las necesidades que presentan cada uno de los diferentes tipos, incluyendo como objetivos intervenir en las manifestaciones de duelo, la mejora del bienestar y la calidad de vida y, reducir la sobrecarga que conlleva el rol del cuidador.

En referencia a la hipótesis de partida, queda confirmado que ambos tipos de cuidadores experimentan manifestaciones de duelo intensas relacionadas con el diagnóstico, el propio trastorno y las exigencias que requieren el cuidado de su familiar. Ambos tipos de cuidadores sintieron la repercusión en todos los aspectos de su vida e incluso en su propio bienestar y salud, física y mental. En cuanto a las estrategias de afrontamiento se encontraron aspectos similares y diferenciales, mostrando en la mayoría de participantes de ambos grupos niveles moderadamente altos de resiliencia, relacionada con la forma de valorar las situaciones y los recursos internos de los cuidadores.

8.3. Estudio 3 - Estudio Preliminar sobre los Efectos de un Programa de Intervención para Afrontar el Duelo en Cuidadores de Personas con TEA

Las intervenciones en cuidadores de familiares con TEA, requieren el conocimiento previo de su estado emocional para planear e implementar programas adaptados a sus necesidades reales (Estudio 1 y 2). En relación con las necesidades asociadas al dolor y al duelo a lo largo del tiempo del proceso de cuidado, en la literatura científica no encontramos programas específicos de intervención en duelo ambiguo para familiares cuidadores de personas con TEA (Altiere y Von Kluge, 2009; Cridland et al., 2015). Tanto el diagnóstico inicial como las continuas responsabilidades y exigencias diarias del cuidador, hacen que el familiar se encuentre con muchos obstáculos, lo que interfiere con una calidad de vida aceptable (Bilgin y Kucuk, 2010). Consecuencia de no intervenir sobre esta problemática, es que la tensión de cuidar a un/a niño/a con estas características, aumentará los niveles de estrés en los padres y esto los llevará a

utilizar estrategias desadaptativas para hacer frente a estas tensiones como ya se ha señalado, repercutiendo a su vez en el cuidado.

El objetivo general del tercer estudio ha sido la adaptación, aplicación y comprobación de los efectos de un programa de intervención para el duelo de familiares cuidadores de personas con TEA. El programa de intervención para el tratamiento del duelo aplicado en este estudio, es una adaptación realizada para este trabajo basado en la propuesta de Katherine Shear (2017).

En general, el programa ha permitido reducir la sintomatología asociada a duelo y la sensación de sobrecarga por los cuidados que realizan. También ha demostrado mejorar la capacidad de empatía y resiliencia, la percepción de beneficio por el hecho de prestar cuidados, el bienestar físico y emocional, así como la percepción de salud de los participantes.

La literatura consultada sobre esta problemática, pone en evidencia tres áreas que se ven afectadas de manera considerable en las personas cuidadoras de pacientes con TEA. Un área referente a la salud física y mental, otra al modo en que se implementan los cuidados y otra al proceso de duelo y de aceptación de la pérdida. Las características de la muestra de nuestro estudio, previas a la implementación del programa, son coincidentes con este perfil que muestra la literatura y concuerdan con los encontrados en otros estudios previos en cada una de estas áreas: altos niveles de estrés, depresión, ansiedad y menor calidad de vida que padres y madres de niños/as con desarrollo típico (Costa et al., 2017; Gatzoyia et al., 2014; Giovagnoli et al., 2015; Karp et al., 2015; O'Halloran et al., 2013; Seguí et al., 2008; Vasilopoulou y Nisbet, 2016); altos niveles de sobrecarga en los cuidados (Gatzoyia et al., 2014; Giovagnoli et al., 2015; Karp et al., 2015; O'Halloran et al., 2013; Seguí et al., 2008); sufrimiento de intensos y continuos sentimientos de dolor relacionados con el duelo (O'Brien, 2007; Mulligan et al., 2012; Ponte et al., 2012).

El programa aplicado ha demostrado ser una herramienta eficaz para mejorar el bienestar, la calidad de vida y la salud de los cuidadores de personas con TEA, dando cobertura a aspectos que, con anterioridad, no habían sido objeto de intervención. Se ha encontrado un aumento en los niveles de salud mental y

percepción de salud general, percepción de disponer de más recursos y mejor condición física y mental para poder afrontar las vicisitudes y, aumento de los factores que facilitan un afrontamiento y adaptación efectiva. En relación a los efectos sobre aspectos relacionados con el duelo se ha encontrado una disminución significativa de dicha sintomatología observable en el detrimento de los niveles de dolor emocional, mejoras en los sentimientos de pérdida y en la aceptación de la realidad.

Con respecto a la hipótesis de partida, esta se ve confirmada con los resultados obtenidos por los participantes en nuestro programa de intervención que da cobertura a las tres áreas que se ven afectadas de manera más considerable en este tipo de cuidadores (salud física y mental, modos de cuidado y proceso de duelo y, aceptación de la pérdida). En la primera área, encontramos un aumento de los niveles de salud mental y, especialmente, en la percepción de salud general. Esto a su vez repercute en su red social fomentando una mayor búsqueda de contacto social satisfactorio. En relación a la segunda área, los resultados muestran la eficacia de nuestro programa reduciendo los niveles de sobrecarga de los cuidadores y aumentando la valoración que hacían de los cuidados prestados. Estos cambios tienen su repercusión en mejoras en la calidad de vida del cuidador, no adoptando tantas estrategias de afrontamiento desadaptativas debidas a las tensiones generadas por la realización de las exigentes tareas de cuidado. Además de los beneficios directos, nuestro programa tiene efectos positivos sobre la capacidad empática y la resiliencia del cuidador, y estos contribuyen a su vez en su familiar y su sintomatología. Por otra parte, al finalizar el programa, los participantes también se perciben con más recursos para afrontar los cuidados de su familiar. Todo ello también contribuye a disminuir estrategias desadaptativas como la evitación, autoinculparse, o el consumo de droga Finalmente, con respecto a la tercera área, nuestro programa favorece cambios en los niveles de dolor emocional, los sentimientos de pérdida y aceptación de la realidad, como relatamos anteriormente. Se produce una reducción de la evitación experiencial y de la sobrecarga subjetiva en la ejecución del rol. También se observa un aumento de la resiliencia, de la percepción del rol de cuidador y de la capacidad de adaptación a situaciones adversas, lo que facilita un afrontamiento y adaptación más efectiva a la situación. Nuestro programa

demuestra tener efecto beneficioso sobre aspectos muy limitantes para los cuidadores como son la labilidad emocional, el dolor sentido por las pérdidas sucesivas, las conductas abusivas de consumo de drogas, la tendencia al aislamiento social, la propia insatisfacción personal, y los sentimientos de desesperanza en relación al futuro, los sentimientos de inutilidad y de culpa, entre otros.

Consideramos que es necesario aumentar los recursos destinados a investigar y desarrollar programas de cuidadores cuyo objetivo sea la sintomatología de duelo a lo largo del proceso de cuidado. Independientemente de los costes directos que implica padecer TEA, el coste socioeconómico y humano que conlleva la desatención de este colectivo, como se ha señalado (Buescher et al., 2014; Casey, 2011; Schofield, Shrestha et al., 2019; Schofield, Zeppel et al., 2019), va en aumento, al no disponer, a día de hoy, de programas que aporten soluciones eficientes para la salud física y mental de los cuidadores y que incluyan un trabajo de atención al proceso de duelo. En este sentido, resaltamos que el programa de intervención implementado en nuestro estudio, destaca por los siguientes beneficios: a) asiste a los procesos de duelo de familiares cuidadores que, hasta el momento, habían sido desatendidos; b) genera adherencia en los participantes; c) puede ser aplicado a cualquier cuidador, independientemente de la gravedad de la sintomatología que presente la persona afectada, d) requiere pocos recursos materiales y profesionales para ser aplicado, e) promueve cambios proactivos tanto en el afrontamiento del rol de cuidador como en la sintomatología de duelo, f) promueve cambios con impacto a nivel social, familiar y personal, g) moviliza y facilita las acciones pretéritas a las necesidades de autorrealización y, h) crea lazos de apoyo entre los participantes que perduran en el tiempo.

8.4. Estudio 4 - Programa de Intervención para Mejorar los Síntomas Relacionados con el Duelo en Cuidadores de Pacientes con Demencia

La demencia es una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores en todo el mundo. Puede ser abrumador no solo para las personas que lo padecen, sino también para sus cuidadores y familiares (OMS, 2019). La figura del cuidador es fundamental por su

implicación en la calidad de vida de la persona afectada y porque es la principal fuente de información sobre el estado de salud del paciente para los profesionales sanitarios (De Alzheimer y Sanitas, 2016). El deterioro paulatino del estado del familiar por causa de la demencia se vive como una pérdida paulatina de los propios cuidadores. La falta de reconocimiento social de este tipo de duelo dificulta su desarrollo, por lo que, a nivel institucional, este duelo no ha sido abordado como un problema que requiere atención especializada.

Se han identificado un número muy limitado de intervenciones centradas en el duelo y la pérdida para los cuidadores de pacientes con Enfermedad de Alzheimer (Arruda y Paun, 2017). Las pocas intervenciones realizadas antes de la muerte se centraron en trabajar la salud emocional de los cuidadores en vida de sus familiares con demencia (Bergman et al., 2011; Boerner et al., 2004; Haley et al., 2008; Holland et al., 2009; Schulz et al., 2006) y fueron guiados por modelos de estrés (Mittelman et al., 2004; Schulz et al., 2003). Sin embargo, existen pocas intervenciones basadas en un modelo de duelo del cuidador diseñadas específicamente para mejorar la salud emocional de los cuidadores de pacientes con Enfermedad de Alzheimer en las manifestaciones de duelo tanto antes como después de la muerte del receptor de los cuidados.

En el contexto de las intervenciones de duelo, el tratamiento de duelo complicado de Shear (2010a) ha demostrado ser efectivo y tener efectos sostenidos a lo largo del tiempo en ensayos clínicos (Papa et al., 2013; Rosner et al., 2014; Shear y Bloom, 2017). No obstante, no se han identificado estudios donde esta intervención se aplique a procesos de duelo no vinculados a pérdidas por muerte.

Los objetivos del cuarto estudio fueron adaptar un programa de intervención de duelo a cuidadores familiares de pacientes con demencia, implementarlo, y evaluar su efectividad para mejorar sus síntomas de duelo. Se esperaba que los cuidadores que participaron en este programa de intervención mostraran mejoras significativas en su percepción general de salud, calidad de vida y bienestar, así como una disminución significativa en las manifestaciones de mala adaptación asociadas con el duelo. Nuestros resultados muestran que el programa implementado fue efectivo en la reducción de los síntomas asociados

con el duelo y mejora el bienestar emocional y la salud percibida de los participantes. Estos beneficios también tienen un efecto positivo en el cuidado de sus familiares afectados.

En relación a la hipótesis de partida, esta se ve confirmada al mostrar nuestro programa resultados positivos en aspectos como dolor emocional asociado al duelo, sentimientos de pérdida, estrés, sobrecarga en las tareas asociadas al rol de cuidador y conductas evitativas. Podemos concluir que nuestro programa mejora el bienestar y calidad de vida, la percepción de salud general y disminuye las manifestaciones desadaptativas

En nuestro estudio, el programa no solo se muestra efectivo en la reducción de la carga subjetiva en el desempeño del rol de cuidador, sino que también promueve una serie de factores que facilitan el afrontamiento de las tareas de cuidado (resiliencia, percepción del rol del cuidador y capacidad de adaptación a situaciones adversas). La promoción de estos factores mediante esta intervención tiene un impacto positivo en la calidad de la atención brindada a las personas con demencia y puede tener un efecto protector en el manejo de los cuidadores de su proceso de cuidado a lo largo de la enfermedad.

Como hemos señalado, nuestro programa reduce significativamente los síntomas asociados al duelo. Uno de los síntomas que se modifica es la evitación experiencial. En la literatura se informa que la evitación es uno de los síntomas asociados con las barreras para procesar el duelo (Blandin y Pepin, 2017) y tiene importantes consecuencias negativas a largo plazo en los cuidadores (Meichsner et al., 2019a). Shear (2010b) ya había señalado que trabajar la evitación no se considera de forma rutinaria en situaciones clínicas. Nuestros resultados muestran que el programa de Shear, base de nuestro estudio, arroja resultados favorables con respecto a este síntoma en la población de estudio, es decir, cuidadores de personas con demencia, en línea con estudios de intervención recientes (Meichsner et al., 2019b).

Este programa cubre aspectos asistenciales muy incapacitantes para las personas que los padecen (labilidad emocional, duelo por pérdidas reiteradas, consumo de drogas, aislamiento social, insatisfacción personal, desesperanza

sobre el futuro, sentimientos de inutilidad, etc.), y que no han sido blanco de ninguna intervención específica antes.

Se pueden destacar los siguientes beneficios del programa: a) el programa atiende los procesos de duelo de los cuidadores familiares que, hasta ese momento, no habían sido atendidos; b) los niveles de adherencia al programa son altos, y este programa es aplicable a cualquier cuidador, independientemente de la etapa de la enfermedad; c) no requiere muchos recursos materiales o profesionales para su implementación; d) promueve cambios proactivos en los mecanismos de afrontamiento con el rol del cuidador y los síntomas del duelo; e) promueve cambios que impactan a nivel social, familiar y personal; f) incentiva y facilita la participación en acciones que ya existían antes de la necesidad de autorrealización; y g) crea lazos de apoyo duraderos entre los cuidadores que participan en el programa. Es importante brindar una atención integral adaptada a las necesidades específicas de los cuidadores, incluida la reducción de la sobrecarga del cuidador, la mejora de su bienestar y calidad de vida y la provisión de intervenciones para sus manifestaciones de duelo.

8.5. Limitaciones de la presente tesis doctoral y futuras líneas de investigación.

Los estudios de la presente tesis doctoral adolecen de una serie de limitaciones que deben tener en cuenta futuros estudios para ampliar y replicar los hallazgos encontrados.

Con respecto a las muestras de los estudios de familiares de niños y niñas con TEA, destacamos el reducido número de participantes y la descompensación existente en el número de participantes de cada género. Sería interesante poder comparar, en futuras investigaciones, el discurso de familiares que son miembros de asociaciones con el de otros cuidadores para comprobar en qué medida estas asociaciones ayudan a paliar el malestar emocional de estos cuidadores. También poder involucrar a otros familiares próximos. Otra limitación, se refiere al hecho de que el sistema de muestreo no fue aleatorio, sino intencional, lo que limita la aplicación de los resultados a otros contextos. Finalmente, las diferencias en la gravedad de los diagnósticos no se pudieron tener en cuenta para evaluar su

efecto en el proceso de duelo. Otra importante limitación es la naturaleza transversal de los estudios. Se debería seguir avanzando en la identificación de características específicas de este tipo de duelo, centrándose en su carácter cíclico y crónico. En consecuencia, se debe tener precaución al interpretar los resultados obtenidos y generalizarlos a otras poblaciones en diferentes contextos culturales.

En referencia a los participantes de los estudios de familiares con demencia, entre las principales limitaciones podemos destacar la heterogeneidad de la muestra relativa a las características de los pacientes con demencia atendidos. En concreto, hubo diferencias en la etapa de la enfermedad, el nivel de deterioro cognitivo, el nivel de dependencia y la gravedad de sus problemas de conducta. También sería idóneo poder incorporar en el diseño del estudio los diferentes grados de parentesco que los cuidadores puedan tener con sus cuidadores.

Con respecto a los estudios 3 y 4, la principal limitación sería el tamaño de las muestras. Además, sería conveniente que investigaciones futuras pudieran incorporar diferentes niveles de parentesco con el familiar y comparar los efectos de las intervenciones. Además, sería necesario realizar un seguimiento de los participantes para comprobar si los cambios producidos se mantienen a lo largo del tiempo.

En resumen, podríamos señalar como las limitaciones más importantes: a) reducido tamaño de las muestras, b) la transversalidad de los estudios, c) no haber podido considerar el influjo de los diferentes grados de afectación del trastorno en el familiar afectado y, d) no incluir a otros familiares próximos.

Capítulo 9: Conclusiones

CONCLUSIONES

1) Los resultados de nuestro estudio muestran de manera general, que el cuidado de personas con demencia y la crianza de un/a menor con TEA produce un gran impacto negativo a nivel económico, instrumental y de salud, tanto mental como física. Las propias características de los síntomas, la incertidumbre y falta de previsibilidad sobre las pérdidas o evolución de sus familiares, ocasionan que los sentimientos de duelo y dolor no concluyan y, en el caso de los menores con TEA, continúen en cada estadio evolutivo.

2) Identificar el perfil emocional y de duelo de cuidadores de personas con demencia y con TEA es fundamental para aportar visibilidad sobre características y necesidades particulares que presentan estos tipos de cuidadores. Hemos encontrado diferencias y similitudes en las manifestaciones emocionales y de duelo entre los distintos tipos de cuidadores describiéndose perfiles específicos.

3) Como diferencias entre ambos grupos hay que destacar que, los cuidadores de personas con TEA son más jóvenes, hay un mayor número de familiares cuidadores de TEA en activo y sus ingresos son mayores que los de los cuidadores de personas con demencia. Por el contrario, los cuidadores de personas con demencia se perciben con más problemas de salud que los cuidadores de TEA, pero al mismo tiempo, manifiestan menos limitaciones en su funcionamiento diario debido a problemas emocionales, una mayor vitalidad y un menor grado de sobrecarga relacionado con el cuidado y, menor evitación experiencial que el de los cuidadores de personas con TEA.

4) Entre los aspectos comunes podemos destacar que en ambos tipos de cuidadores predomina el género femenino frente al masculino, que tras el evento traumático consideraron que no hubo cambios en su relación con los demás ni en el desarrollo de su fe o espiritualidad, que ambos tipos de cuidadores mostraron niveles moderadamente altos de resiliencia y, que ambos percibieron que el hecho de prestar cuidados también le otorgaba beneficios. Además, ambos grupos tuvieron la percepción de haber desarrollado déficits de salud física y mental debidos al cuidado, y presentaban manifestaciones negativas de duelo (un gran dolor emocional, baja aceptación de la pérdida y un gran sentimiento de pérdida).

5) En lo que respecta a los sentimientos de duelo y dolor, estos no concluyen debido a factores relacionados con las propias características de los síntomas de ambos tipos de trastornos. En la demencia estas pérdidas están vinculadas al avance de la

enfermedad y el progresivo deterioro de las facultades cognitivas del enfermo. En los TEA, están asociadas a que, con el diagnóstico, se produce la ruptura de las expectativas de los padres, la pérdida del hijo ideal, y el incumplimiento de los hitos evolutivos de su hijo.

6) Las pérdidas que se producen en unos y en otros cuidadores, no son socialmente reconocidas ni apoyadas abiertamente por lo que, los dolientes, se sienten privados de poder afligirse públicamente y, como consecuencia, lo que dificulta la elaboración de su proceso de duelo.

7) Las intervenciones en duelo en estos tipos de cuidadores deberían de centrarse en los perfiles específicos hallados en este estudio. Se recomienda desarrollar programas que potencien la inteligencia emocional, la resiliencia y un estilo de afrontamiento centrado en el problema y que tengan como objetivo la reducción de la sobrecarga, la mejora del bienestar y la calidad de vida y, la intervención en las manifestaciones de duelo.

8) El programa de intervención de duelo utilizado en este estudio, que se basa en las guías de Shear y Bloom (2017), ha demostrado ser eficaz para su uso en cuidadores familiares de pacientes con demencia y con TEA. Este programa cubre aspectos asistenciales muy incapacitantes para las personas que los padecen (labilidad emocional, duelo por pérdidas reiteradas, consumo de drogas, aislamiento social, insatisfacción personal, desesperanza sobre el futuro, sentimientos de inutilidad, entre otros) y que no han sido blanco de ninguna intervención específica antes.

9) El programa de intervención adaptado se lleva a cabo en grupos e implica el uso de las siguientes técnicas: exposición en imaginación y exposición en vivo, reestructuración cognitiva, ensayos conductuales y entrenamiento en habilidades sociales. Los resultados muestran que el trabajo en grupo promueve el apoyo social y la expresión grupal, y ayuda en la reducción del nivel de malestar experimentado por los cuidadores al promover la identificación con los demás, lo que contribuye al procesamiento del duelo.

10) El programa de intervención implementado en los estudios que se presentan, ha dado como resultado, de manera general, una mejora en la percepción general de la salud, la calidad de vida y el bienestar de los cuidadores. También redujo la

sintomatología asociada al duelo y la sensación de sobrecarga por los cuidados realizados. Produjo beneficios en la capacidad de empatía y resiliencia, en la percepción de beneficios por el hecho de prestar cuidados, en el bienestar físico y emocional y en la percepción de salud propia, así como una disminución significativa en la frecuencia de manifestaciones de duelo desadaptativas.

11) De manera concreta los programas de intervención implementados en nuestros estudios tanto para familiares con personas con TEA como con Demencia, destaca por los siguientes beneficios: a) asisten a los procesos de duelo de familiares cuidadores que, hasta el momento, habían sido desatendidos; b) generan adherencia en los participantes; c) pueden ser aplicados a cualquier cuidador, independientemente de la gravedad de la sintomatología que presente la persona afectada; d) requieren pocos recursos materiales y profesionales para ser aplicado; e) promueven cambios proactivos tanto en el afrontamiento del rol de cuidador como en la sintomatología de duelo; f) promueven cambios con impacto a nivel social, familiar y personal; g) movilizan y facilitan las acciones pretéritas a las necesidades de autorrealización y; h) crean lazos de apoyo entre los participantes que perduran en el tiempo.

Referencias Bibliográficas

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abbott, M., Bernard, P. y Forge, J. (2013). Communicating a diagnosis of Autism Spectrum Disorder-a Qualitative Study of Parents' Experiences. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 18(3), 370-382.
- Adams, K.B., y Sanders S. (2004). Alzheimer's caregiver differences in experience of loss, grief reactions and depressive symptoms across stage of disease: A mixed-method analysis. *Dementia*, 3(2):195-210. <https://doi.org/10.1177/1471301204042337>
- AFAL Getafe. (2021). *La Figura del Cuidador*. Recuperado el 11 de junio de 2021 de <https://www.afalgetafe.org/la-enfermedad/34-la-figura-del-cuidador.html>
- Al-Mamri, W., Idris, A. B., Dakak, S., Al-Shekaili, M., Al-Harhi, Z., Alnaamani, A. M., Alhinai, F. I., Jalees, S., Al Hatmi, M., El-Naggari, M. A., y Islam, M. M. (2019). Revisiting the Prevalence of Autism Spectrum Disorder among Omani Children: A multicentre study. *Sultan Qaboos University medical journal*, 19(4), e305–e309. <https://doi.org/10.18295/squmj.2019.19.04.005>
- Alonso, J., Prieto, L., y Antó, J. M. (1995). La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos [The Spanish version of the SF-36 Health Survey (the SF-36 health questionnaire): an instrument for measuring clinical results]. *Medicina clinica*, 104(20), 771–776.
- Alonso, M. Á. V., Córdoba, L., y Gómez, J. (2006). Adaptación y validación al español de la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF). *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 37(218), 41-48.
- Altieri, M. J., y Von Kluge, S. (2009). Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism. *Journal of child and Family Studies*, 18(1), 83-92. <https://doi.org/10.1007/s10826-008-9209-y>
- Alzheimer's Association. (2016). *2016 Alzheimer's disease facts and figures*. Recuperado de http://www.alz.org/documents_custom/2016-facts-and-figures.

- Alzheimer's Association. (2021). ¿Qué es la Demencia?. Recuperado el 5 de julio de 2021 de https://www.alz.org/documents_custom/2018-facts-and-figures.pdf
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®)*. American Psychiatric Pub. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Arruda, E. H., y Paun, O. (2017). Dementia caregiver grief and bereavement: an integrative review. *Western journal of nursing research*, 39(6), 825-851. <https://doi.org/10.1177/0193945916658881>
- Autismo España. (2019). *Sobre el TEA*. Recuperado el 5 de febrero de 2021 de <http://www.autismo.org.es/sobre-los-TEA>
- Bangerter, L. R., Griffin, J. M., Zarit, S. H., y Havyer, R. (2019). Measuring the needs of family caregivers of people with dementia: An assessment of current methodological strategies and key recommendations. *Journal of Applied Gerontology*, 38(9), 1304-1318. <https://doi.org/10.1177/0733464817705959>
- Baron-Cohen, S., y Chaparro, S. (2010). *Autismo y síndrome de Asperger*. Alianza Editorial.
- Barraca, J. (2004). Spanish Adaptation of the Acceptance and Action Questionnaire (AAQ). *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 4(3), 505-515.
- Bergman, E., Haley, W., y Small, B. (2011). Who uses bereavement services? An examination of service use by bereaved dementia caregivers. *Aging and Mental Health*, 15, 531-540. <https://doi.org/10.1080/13607863.2010.543661>
- Editorial.
- Bhana, A., y Bachoo, S. (2011). The determinants of family resilience among families in low-and middle-income contexts: a systematic literature review. *South african journal of psychology*, 41(2), 131-139. <https://doi.org/10.1177/008124631104100202>

- Bilgin, H., y Kucuk, L. (2010). Raising an autistic child: perspectives from Turkish mothers. *Journal of child and adolescent psychiatric nursing: official publication of the Association of Child and Adolescent Psychiatric Nurses, Inc.*, 23(2), 92–99. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6171.2010.00228.x>
- Bitsika, V., Sharpley, C. F., y Bell, R. (2013). The buffering effect of resilience upon stress, anxiety and depression in parents of a child with an autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical*
- Blandin, K., y Pepin, R. (2017). Dementia grief: A theoretical model of a unique grief experience. *Dementia*, 16(1), 67-78. <https://doi.org/10.1177/1471301215581081>
- Boelen, P. A., Van Den Hout, M. A., and Van Den Bout, J. (2006). A cognitive behavioral conceptualization of complicated grief. *Clin. Psychol. Sci. Pract.* 13, 109–128. doi: 10.1111/j.1468-2850.2006.00013.x
- Boerner, K., Schulz, R., y Horowitz, A. (2004). Positive aspects of caregiving and adaptation to bereavement. *Psychology of Aging*, 19, 668-675. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.19.4.668>
- Boss, P. (1999). *Ambiguous loss: Learning to live with unresolved grief*. Harvard University Press.
- Boss, P. (2004). Ambiguous loss research, theory, and practice: Reflections after 9/11. *Journal of Marriage and Family*, 66(3), 551-566. <https://doi.org/10.1111/j.0022-2445.2004.00037.x>
- Boss, P. (2010). The trauma and complicated grief of ambiguous loss. *Pastoral Psychology*, 59(2), 137-145. <https://doi.org/10.1007/s11089-009-0264-0>
- Boss, P. (2016). The context and process of theory development: The story of ambiguous loss. *Journal of Family Theory & Review*, 8(3), 269-286. <https://doi.org/10.1111/jftr.12152>
- Boss, P. G. (2002). Ambiguous Loss: Working with Families of the Missing. *Family Process*, 41(1), 14. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2002.40102000014.x>

- Bravo-Benítez, J., y Navarro-González, E. (2018). Problemas de conducta en personas con demencia: eficacia de un programa de formación de cuidadores. *Psicología Conductual*, 26(1), 159-175.
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K. y Emerson, E. (2004). Mothers Supporting Children with Autistic Spectrum Disorders: Social Support, Mental Health Status and Satisfaction with Services. *Autism*, 8(4), 409-423. <https://doi.org/10.1177/1362361304047224>
- Brouwer, W. B., van Exel, N. J. A., van den Berg, B., van den Bos, G. A. y Koopmanschap, M. A. (2005). Process Utility from Providing Informal Care: the Benefit of Caring. *Health Policy*, 74(1), 85-99. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2004.12.008>
- Bruce, E. J., y Schultz, C. L. (2001). *Nonfinite loss and grief: A psychoeducational approach*. Paul H Brookes Publishing.
- Buescher, A. V., Cidav, Z., Knapp, M., y Mandell, D. S. (2014). Costs of autism spectrum disorders in the United Kingdom and the United States. *JAMA pediatrics*, 168(8), 721–728. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2014.210>
- Camacho, A. C. L. F., y Coelho, M. J. (2011). Accidents in elderly patients with Alzheimer's disease: preventive nursing care. *Revista de Pesquisa: Cuidado é fundamental online*, 3(2), 25. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2011.v3i2.1904%201911>
- Canal, R., Martín, M. V., Bohórquez, D., Guisuraga, Z., Herráez, L., Herráez, M., ... y Posada, M. (2010). La detección precoz del autismo y el impacto en la calidad de vida de las familias. *Aplicación del paradigma de calidad de vida. VII Seminario de actualización metodológica en investigación sobre discapacidad*. Salamanca: INICO, 91-98.
- Casey, B. (2011). The value and costs of informal care. *Paper submitted to the Commission on Funding of Care and Support in response to its call for evidence*.

- Casey, L. B., Zankas, S., Meindl, J. N., Parra, G. R., Cogdal, P., y Powell, K. (2012). Parental symptoms of posttraumatic stress following a child's diagnosis of autism spectrum disorder: A pilot study. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(3), 1186-1193.
- Castaño-Vergara, D. M., y Cardona-Arango, D. (2015). Percepción del Estado de Salud y Factores Asociados en Adultos Mayores. *Revista de Salud Pública*, 17, 171-183. <https://doi.org/10.15446/rsap.v17n2.30730>
- Castro, M. C., Delgado, J. B., Alvarado, E. R., y Rovira, D. P. (2015). Spanish Adaptation and Validation of the Posttraumatic Growth Inventory–Short Form. *Violence and victims*, 30(5), 756-769. <https://doi.org/10.1891/0886-6708.VV-D-13-00165>
- Chaaya, M., Saab, D., Maalouf, F. T., y Boustany, R. M. (2016). Prevalence of Autism Spectrum Disorder in Nurseries in Lebanon: A Cross Sectional Study. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(2), 514–522. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2590-7>
- Chan, D., Livingston, G., Jones, L., y Sampson, E. (2013). Grief reactions in dementia carers: A systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 28, 1-17. <https://doi.org/10.1002/gps.3795>
- Chiarotti, F., y Venerosi, A. (2020). Epidemiology of Autism Spectrum Disorders: A Review of Worldwide Prevalence Estimates Since 2014. *Brain sciences*, 10(5), 274. <https://doi.org/10.3390/brainsci10050274>
- Chiu, T., Marziali, E., Colantonio, A., Carswell, A., Gruneir, M., Tang, M., y Eysenbach, G. (2009). Internet-based caregiver support for Chinese Canadians taking care of a family member with Alzheimer disease and related dementia. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 28(4), 323-336. <https://doi.org/10.1017/S0714980809990158>
- Comunidad de Madrid (2020). *Los Trastornos del Espectro Autista*. Recuperado de: <https://www.comunidad.madrid/servicios/salud/trastornos-espectro-autista-tea>

- Connor, K. M., y Davidson, J. R. (2003). Development of a new resilience scale: The Connor-Davidson resilience scale (CD-RISC). *Depression and Anxiety*, 18(2), 76-82. <https://doi.org/10.1002/da.10113>
- Costa-Requena, G., y Gil Moncayo, F. L. (2007). Crecimiento postraumático en pacientes oncológicos. *Análisis y Modificación de Conducta*, 33, 229-250. <https://doi.org/10.33776/amc.v33i148.1215>
- Costa, A. P., Steffgen, G., y Ferring, D. (2017). Contributors to well-being and stress in parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 37, 61-72. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2017.01.007>
- Crespo, M., Fernández-Lansac, V., y Soberón, C. (2014). Adaptación Española de la "Escala de Resiliencia de Connor-Davidson" (CD-RISC) en Situaciones de Estrés Crónico. *Behavioral Psychology/Psicología Conductual*, 22(2). <http://doi.org/10.1037/t62957-000>
- Cridland, E. K., Jones, S. C., Caputi, P. y Magee, C. A. (2015). Qualitative Research with Families Living with Autism Spectrum Disorder: Recommendations for Conducting Semistructured Interviews. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(1), 78-91. <http://doi.org/10.3109/13668250.2014.964191>
- Dabrowska, A., y Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 54(3), 266–280. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x>
- Daviglius, M. L., Bell, C. C., Berrettini, W., Bowen, P. E., Connolly, E. S., Cox, N. J., ... y Patel, D. (2010). National Institutes of Health State-of-the-Science Conference statement: preventing Alzheimer disease and cognitive decline. *Annals of Internal Medicine*, 153(3), 176-181. <http://doi.org/10.7326/0003-4819-153-3-201008030-00260>
- De Alzheimer, C. E., y Sanitas, F. (2016). *El cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro. Propuestas de intervención.*

- Delobel-Ayoub, M., Saemundsen, E., Gissler, M., Ego, A., Moilanen, I., Ebeling, H., Rafnsson, V., Klapouszczak, D., Thorsteinsson, E., Arnaldsdóttir, K. M., Roge, B., Arnaud, C., y Schendel, D. (2020). Prevalence of Autism Spectrum Disorder in 7-9-Year-Old Children in Denmark, Finland, France and Iceland: A Population-Based Registries Approach Within the ASDEU Project. *Journal of autism and developmental disorders*, 50(3), 949–959. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04328-y>
- Diwan, S., Hougham, G. W., y Sachs, G. A. (2009). Chronological patterns and issues precipitating grieving over the course of caregiving among family caregivers of persons with dementia. *Clinical Gerontologist*, 32(4), 358-370. <https://doi.org/10.1080/07317110903110179>
- Doka, K. J. (2008). Disenfranchised Grief in Historical and Cultural Perspective. In M. S. Stroebe, R. O. Hansson, H. Schut, y W. Stroebe (Eds.), *Handbook of Bereavement Research and Practice: Advances in Theory and Intervention* (pp. 223–240). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/14498-011>
- Egdell, V. (2012). Development of support networks in informal dementia care: Guided, organic, and chance routes through support. *Canadian Journal on Aging/La Revue Canadienne Du Vieillissement*, 31(4), 445-455. <https://doi.org/10.1017/S0714980812000323>
- Fernández-Alcántara, M., García-Caro, M. P., Pérez-Marfil, M. N., Hueso-Montoro, C., Laynez-Rubio, C., y Cruz-Quintana, F. (2016). Feelings of loss and grief in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder (ASD). *Research in developmental disabilities*, 55, 312–321. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.05.007>
- Fernández-Lansac, V. y Crespo, M. (2011). Resiliencia, Personalidad Resistente y Crecimiento en Cuidadores de Personas con Demencia en el Entorno Familiar: una Revisión. *Clinica y Salud*, 22(1), 21-40. <https://doi.org/10.5093/cl2011v22n1a2>

- Fernández-Lansac, V., y Crespo, L. (2011). Resiliencia, personalidad resistente y crecimiento en cuidadores de personas con demencia en el entorno familiar: una revisión. *Clínica y salud*, 22(1), 21-40. <https://doi.org/10.5093/cl2011v22n1a2>
- Fernández-Lansac, V., López, M. C., Cáceres, R. y Rodríguez-Poyo, M. (2012). Resiliencia en Cuidadores de Personas con Demencia: Estudio Preliminar. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 47(3), 102-109. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2011.11.004>
- Frank J. B. (2008). Evidence for grief as the major barrier faced by Alzheimer caregivers: a qualitative analysis. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 22(6), 516–527. <https://doi.org/10.1177/1533317507307787>
- Galende, A. V., Ortiz, M. E., Velasco, S. L., Luque, M. L., de Miguel, C. L. D. S. y Jurczynska, C. P. (2017). Informe de la Fundación del Cerebro. Impacto Social de la Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. *Neurología*. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2017.10.005>
- Gardiner, E., Mâsse, L. C., y Iarocci, G. (2019). A psychometric study of the Family Resilience Assessment Scale among families of children with autism spectrum disorder. *Health and quality of life outcomes*, 17(1), 45. <https://doi.org/10.1186/s12955-019-1117-x>
- Gariépy, G., Honkaniemi, H., y Quesnel-Vallée, A. (2016). Social support and protection from depression: systematic review of current findings in Western countries. *The British journal of psychiatry : the journal of mental science*, 209(4), 284–293. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.115.169094>
- Garrido-Hernansaiz, H., Murphy, P. J., y Alonso-Tapia, J. (2017). Predictors of resilience and posttraumatic growth among people living with HIV: a longitudinal study. *AIDS and Behavior*, 21(11), 3260-3270. <https://doi.org/10.1007/s10461-017-1870-y>
- Gatzoyia, D., Kotsis, K., Koullourou, I., Goulia, P., Carvalho, A. F., Soulis, S. y Hyphantis, T. (2014). The Association of Illness Perceptions with Depressive Symptoms and General Psychological Distress in Parents of an Offspring with

Autism Spectrum Disorder. *Disability and Health Journal*, 7(2), 173-180.
<https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2013.10.008>

Ghanouni, P. y Hood, G. (2021). Stress, Coping, and Resiliency Among Families of Individuals with Autism: a Systematic Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-14. <https://doi.org/10.1007/s40489-021-00245-y>

Giovagnoli, G., Postorino, V., Fatta, L. M., Sanges, V., De Peppo, L., Vassena, L., ... y Mazzone, L. (2015). Behavioral and Emotional Profile and Parental Stress in Preschool Children with Autism Spectrum Disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 45, 411-421. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.08.006>

Givens, J., Prigerson, H., Kiely, D., Shaffer, M., y Mitchell, S. (2011). Grief among family members of nursing home residents with advanced dementia. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 543-550.
<https://doi.org/10.1097/JGP.0b013e31820dcbe0>

Glaser, B. G., y Strauss, A. L. (2017). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Routledge.

González-Piñeiro, M. (2019). Una Nueva Mirada Resiliente a las Personas Cuidadoras de Enfermos/as con demencia. Recuperado el 15 de abril de 2002 de <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/14628/Una%20nueva%20mirada%20resiliente%20a%20las%20personas%20cuidadoras%20de%20enfermosas%20con%20demencia.pdf?isAllowed=ysequence=1>

Haley, W., Bergman, E., Roth, D., McVie, T., Gaugler, J., y Mittelman, M. (2008). Long-term effects of bereavement and caregiver intervention on dementia caregiver depressive symptoms. *The Gerontologist*, 48, 732-740.
<https://doi.org/10.1093/geront/48.6.732>

Hawley, D. R. (2000). Clinical implications of family resilience. *The American journal of family therapy*, 28(2), 101-116. <https://doi.org/10.1080/019261800261699>

Hayes, S. C., Strosahl, K., Wilson, K. G., Bissett, R. T., Pistorello, J., Toarmino, D., et al. (2004). Measuring Experiential Avoidance: a Preliminary Test of a Working Model. *Psychol. Rec* 54, 553–578. <https://doi.org/10.1007/BF03395492>

- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *Journal of developmental and physical disabilities, 14*(2), 159-171.
<https://doi.org/10.1023/A:1015219514621>
- Holland, J., Currier, J., y Gallagher-Thompson, D. (2009). Outcomes from the Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH) program for bereaved caregivers. *Psychology of Aging, 24*, 190-202.
<https://doi.org/10.1037/a0014303>
- Honey, E., Hastings, R. P., y McConachie, H. (2005). Use of the questionnaire on resources and stress (QRS-F) with parents of young children with autism. *Autism : the international journal of research and practice, 9*(3), 246–255.
<https://doi.org/10.1177/1362361305053256>
- Hovland C. (2018). Welcoming Death: Exploring Pre-Death Grief Experiences of Caregivers of Older Adults with Dementia. *Journal of social work in end-of-life & palliative care, 14*(4), 274–290.
<https://doi.org/10.1080/15524256.2018.1508538>
- Instituto Nacional de Estadística. (2020). *5.2 Personas ocupadas, cuidado de personas dependientes (niños o adultos enfermos, incapacitados o mayores)*. Recuperado el 10 de enero de 2021 de https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ESyc=INESeccion_Cycid=1259925472720yp=%5Cypagename=ProductosYServicios%2FPYSLayoutyparam1=PYSDetalleyparam3=1259924822888
- Karp, E. A., Kuo, A. A., Sandler, J., y Suarez, Z. F. (2015). Maternal Mental Health After a Child's Diagnosis of Autism Spectrum Disorder. *Journal of American Medical Association, 313*(1), 81-82.
<https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2013.3445.mothers>
- Kiely, D. K., Prigerson, H., y Mitchell, S. L. (2008). Healthcare proxy grief symptoms before the death of nursing home residents with advanced dementia. *The American Journal of Geriatric Psychiatry, 16*(8), 664-673.
<https://doi.org/10.1097/JGP.0b013e3181784143>

- King, G. A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P. y Bates, A. (2006). A Qualitative Investigation of Changes in the Belief Systems of Families of Children with Autism or Down Syndrome. *Child: Care, Health and Development*, 32(3), 353-369. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00571.x>
- Kurtzer-White, E., y Luterman, D. (2003). Families and children with hearing loss: grief and coping. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 9(4), 232–235. <https://doi.org/10.1002/mrdd.10085>
- Las Hayas, C., López de Arroyabe, E., y Calvete, E. (2014). Positive aspects of caregiving in Spanish caregivers of individuals with acquired brain injury. *Rehabilitation Psychology*, 59(2), 193–202. <https://doi.org/10.1037/a0035622>
- Liew, T. M., Tai, B. C., Wee, S. L., Koh, G. C., y Yap, P. (2020). The Longitudinal Effects of Caregiver Grief in Dementia and the Modifying Effects of Social Services: A Prospective Cohort Study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 68(10), 2348–2353. <https://doi.org/10.1111/jgs.16717>
- Liew, T. M., Tai, B. C., Yap, P., y Koh, G. C. H. (2019). Contrasting the risk factors of grief and burden in caregivers of persons with dementia: multivariate analysis. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 34(2), 258-264. <https://doi.org/10.1002/gps.5014>
- Lindauer, A., y Harvath, T. A. (2014). Pre-death grief in the context of dementia caregiving: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 70(10), 2196-2207. <https://doi.org/10.1111/jan.12411>
- Löesel, F., Bliesener, T. y Kferl, P. (1989). On the Concept of “Invulnerability”: Evaluation and First Results of the Bielefeld Project. En M. Brambring, F. Löesel y H. Skowronek. *Children at Risk: Assessment, Longitudinal Research and Intervention*, 186-219. Nueva York: Walter de Gruyter. <https://doi.org/10.1515/9783110860153-013>

- Loos, C., & Bowd, A. (1997). Caregivers of persons with Alzheimer's disease: some neglected implications of the experience of personal loss and grief. *Death studies*, 21(5), 501–514. <https://doi.org/10.1080/074811897201840>
- Lord, C., Brugha, T. S., Charman, T., Cusack, J., Dumas, G., Frazier, T., Jones, E., Jones, R. M., Pickles, A., State, M. W., Taylor, J. L., y Veenstra-VanderWeele, J. (2020). Autism spectrum disorder. *Nature reviews. Disease primers*, 6(1), 5. <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0138-4>
- Losada, A., Márquez-González, M., Peñacoba, C., Gallagher-Thompson, D. y Knight, B. G. (2007). Reflexiones en torno a la atención a los cuidadores informales de personas con demencia y propuesta de una intervención interdisciplinar. *Behavioral Psychology/Psicología Conductual*, 15(1), 57-76.
- Ludlow, A., Skelly, C., y Rohleder, P. (2012). Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of health psychology*, 17(5), 702–711. <https://doi.org/10.1177/1359105311422955>
- Lutz, H. R., Patterson, B. J., y Klein, J. (2012). Coping with autism: a journey toward adaptation. *Journal of pediatric nursing*, 27(3), 206–213. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2011.03.013>
- MacCourt, P., McLennan, M., Somers, S., y Krawczyk, M. (2016). Effectiveness of a grief intervention for caregivers of people with dementia. *OMEGA – Journal of Death and Dying*, 75(3), 230–247. <https://doi.org/10.1177/0030222816652802>
- Maenner, M. J., Shaw, K. A., Baio, J., EdS1, Washington, A., Patrick, M., DiRienzo, M., Christensen, D. L., Wiggins, L. D., Pettygrove, S., Andrews, J. G., Lopez, M., Hudson, A., Baroud, T., Schwenk, Y., White, T., Rosenberg, C. R., Lee, L. C., Harrington, R. A., Huston, M., ... Dietz, P. M. (2020). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016. *Morbidity and mortality weekly report. Surveillance summaries (Washington, D.C. : 2002)*, 69(4), 1–12. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6904a1>

- Mahmood, H., Saleemi, M., Riaz, H., Hassan, Y. y Khan, F. (2015). Coping Strategies of Mothers with ASD Children. *The professional medical journal*, 22, 1454-1463. <https://doi.org/10.17957/tpmj/15.3078>
- Mairal, J. B. (2004). Spanish adaptation of the Acceptance and Action Questionnaire (AAQ). *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 4(3), 505-515.
- Mansell, W., y Morris, K. (2004). A survey of parents' reactions to the diagnosis of an autistic spectrum disorder by a local service: access to information and use of services. *Autism : the international journal of research and practice*, 8(4), 387–407. <https://doi.org/10.1177/1362361304045213>
- Marks, N. F., Lambert, J. D. y Choi, H. (2002). Transitions to Caregiving, Gender, and Psychological Well-being: A Prospective US National Study. *Journal of Marriage and Family*, 64(3), 657-667. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2002.00657.x>
- Marshall, V., y Long, B. C. (2010). Coping processes as revealed in the stories of mothers of children with autism. *Qualitative health research*, 20(1), 105–116. <https://doi.org/10.1177/1049732309348367>
- Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L. C., y Rico, J. M. (1996). Lanz y Taussing, MI Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6, 338-346.
- Mayer G. G. (2001). Families as hospital care givers. A self-service approach to the nursing shortage. *The Journal of nursing administration*, 31(10), 457–458. <https://doi.org/10.1097/00005110-200110000-00002>
- Meichsner, F., y Wilz, G. (2018). Dementia caregivers' coping with pre-death grief: effects of a CBT-based intervention. *Aging & Mental Health*, 22(2), 218-225. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1247428>
- Meichsner, F., Köhler, S., y Wilz, G. (2019a). Moving through predeath grief: Psychological support for family caregivers of people with dementia. *Dementia*, 18(7-8), 2474-2493. <https://doi.org/10.1177/1471301217748504>

- Meichsner, F., Schinköthe, D., y Wilz, G. (2016). Managing loss and change: grief interventions for dementia caregivers in a CBT-based trial. *American Journal of Alzheimer's Disease Other Dementias*, 31(3), 231-240. <https://doi.org/10.1177/1533317515602085>
- Meichsner, F., Theurer, C., y Wilz, G. (2019b). Acceptance and treatment effects of an internet-delivered cognitive-behavioral intervention for family caregivers of people with dementia: A randomized-controlled trial. *Journal of Clinical Psychology*, 75(4), 594-613. <https://doi.org/10.1002/jclp.22739>
- Meuser, T. M., y Marwit, S. J. (2001). A comprehensive, stage-sensitive model of grief in dementia caregiving. *The Gerontologist*, 41(5), 658-670. <https://doi.org/10.1093/geront/41.5.658>
- Miranda-Castillo, C., Woods, B., y Orrell, M. (2013). The needs of people with dementia living at home from user, caregiver and professional perspectives: a cross-sectional survey. *BMC health services research*, 13(1), 1-10. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-43>
- Mitchell, C., y Holdt, N. (2014). The search for a timely diagnosis: Parents' experiences of their child being diagnosed WI Disorder. *Journal of Child y Adolescent Mental Health*, 26(1), 49-62. <https://doi.org/10.2989/17280583.2013.849606>
- Mittelman, M., Roth, D., Haley, W., y Zarit, S. (2004). Effects of a caregiver intervention on negative caregiver appraisals of behavior problems in patients with Alzheimer's disease: Results of a randomized trial. *Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences y Social Sciences*, 59, 27-34. <https://doi.org/10.1093/geronb/59.1.P27>
- Mulligan, J., Macculloch, R., Good, B., y Nicholas, D. B. (2012). Transparency, hope, and empowerment: A model for partnering with parents of a child with autism spectrum disorder at diagnosis and beyond. *Social Work in Mental Health*, 10(4), 311-330. <https://doi.org/10.1080/15332985.2012.664487>
- Muñoz, R. C., Barbero, F. L., Gómez, J. L. C., Martín, M. Á. M., Sancho, J. A., y de la Varga, L. P. (2010). Las personas con TEA y sus familias en la Comunidad de

Castilla y León. In *Investigaciones sobre autismo en español: problemas y perspectivas* (pp. 327-336). Centro de Psicología Aplicada.

Nathanson, A., y Rogers, M. (2020). When Ambiguous Loss Becomes Ambiguous Grief: Clinical Work with Bereaved Dementia Caregivers. *Health & social work, 45*(4), 268–275. <https://doi.org/10.1093/hsw/hlaa026>

Nomen, L. (2008). Tratando el proceso de duelo y de morir. *Pirámide Psicología: Madrid*.

Noyes, BB., Hill, RD., Hicken, B.L, Luptak, M., Rupper, R., Dailey, NK., y Bair, BD. (2010). The role of grief in dementia caregiving. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias, 25*(1):9–17. <https://doi.org/10.1177/1533317509333902>

O'Brien, M. (2007). Ambiguous loss in families of children with autism spectrum disorders. *Family Relations, 56*(2), 135-146. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2007.00447.x>

O'Halloran, M., Sweeney, J. y Doody, O. (2013). Exploring Fathers' Perceptions of Parenting a Child with Asperger Syndrome. *Journal of Intellectual Disabilities, 17*(3), 198-213. <https://doi.org/10.1177/1744629513494928>

Ogez, D., Péloquin, K., Bertout, L., Bourque, C. J., Curnier, D., Drouin, S., Laverdière, C., Marcil, V., Ribeiro, R., Callaci, M., Rondeau, E., Sinnett, D., y Sultan, S. (2019). Psychosocial Intervention Programs for Parents of Children with Cancer: A Systematic Review and Critical Comparison of Programs' Models and Development. *Journal of clinical psychology in medical settings, 26*(4), 550–574. <https://doi.org/10.1007/s10880-019-09612-8>

Olshansky, S. (1962). Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. *Social casework, 43*(4), 190-193. <https://doi.org/10.1177/104438946204300404>

OMS. (2017). *¿Qué son los Trastornos Neurológicos?* (2017). Recuperado el 15 de abril de 2020 de <https://www.who.int/features/qa/55/es/>

- OMS. (2019). *Trastornos del Espectro Autista*. Recuperado el 6 de marzo de 2020 de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- OMS. (2020). *Demencia*. Recuperado el 19 de junio de 2021 de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Organización Mundial de la Salud (2021). *Trastornos del Espectro Autista*. Recuperado el 1 de enero de 2021 de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Ott, C. H., Kelber, S. T., y Blaylock, M. (2010). "Easing the way" for spouse caregivers of individuals with dementia: A pilot feasibility study of a grief intervention. *Research in Gerontological Nursing*, 3(2), 89–99. <https://doi.org/10.3928/19404921-20100302-01>.
- Ott, C. H., Reynolds, S. A., Schlidt, A. M., y Noonan, P. (2006). A guide to supporting family caregivers through the Alzheimer's disease trajectory: Grief and personal growth. *An Education and Resource Manual, University of Wisconsin–Milwaukee*.
- Ott, C. H., Sanders, S., y Kelber, S. T. (2007). Grief and personal growth experience of spouses and adult-child caregivers of individuals with Alzheimer's and related dementias. *The Gerontologist*, 47(6), 798-809. <https://doi.org/10.1093/geront/47.6.798>
- Ozgul, S. (2004). Parental grief and serious mental illness: A narrative. *Australian and New Zealand Journal of Family Therapy*, 25(4), 183-187. <https://doi.org/10.1002/j.1467-8438.2004.tb00616.x>
- Papa, A., Sewell, M.T., Garrison-Diehn, C., y Rummel, C. (2013). A randomized open trial assessing the feasibility of behavioral activation for pathological grief responding. *Behav. Ther.*, 44, 639–650. <https://doi.org/10.1016/j.beth.2013.04.009>
- Patrick-Ott, A. y Ladd, L. D. (2010). The Blending of Boss's Concept of Ambiguous Loss and Olshansky's Concept of Chronic Sorrow: A Case Study of a Family

with a Child who has Significant Disabilities. *Journal of Creativity in Mental Health*, 5(1), 73-86. <https://doi.org/10.1080/15401381003627327>

Pauline, B. y Boss, P. (2009). *Ambiguous Loss: Learning to Live with Unresolved Grief*. Harvard University Press. <https://doi.org/10.2307/j.ctvjhzrh4>

Paun, O., Farran, C. J., Fogg, L., Loukissa, D., Thomas, P. E., y Hoyem, R. (2015). A chronic grief intervention for dementia family caregivers in long-term care. *Western Journal of Nursing Research*, 37(1), 6–27. <https://doi.org/10.1177/0193945914521040>.

Picci, R. L., Oliva, F., Trivelli, F., Carezana, C., Zuffranieri, M., Ostacoli, L., ... y Lala, R. (2015). Emotional burden and coping strategies of parents of children with rare diseases. *Journal of Child and Family Studies*, 24(2), 514-522. <https://doi.org/10.1007/s10826-013-9864-5>

Piccini, A. T., Quirós, D., Bernaldo, M., y Crespo, M. (2012). Estado emocional y duelo en cuidadores de familiares de enfermos con demencia tras el fallecimiento del paciente: una revisión sistemática. *Ansiedad y Estrés*, 18.

Ponte, J., Perpiñán, S., Mayo, M. E., Millá, M. G., Pegenaute, F. y Poch-Olivé, M. L. (2012). Estudio sobre los Procedimientos Profesionales, las Vivencias y las Necesidades de los Padres cuando se les Informa de que su Hijo tiene una Discapacidad o un Trastorno del Desarrollo. La primera Noticia. *Rev. Neurol*, 54, 3-9. <https://doi.org/10.33588/rn.54s01.2012006>

Pottie, C. G., y Ingram, K. M. (2008). Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: a multilevel modeling approach. *Journal of family psychology : JFP : journal of the Division of Family Psychology of the American Psychological Association (Division 43)*, 22(6), 855–864. <https://doi.org/10.1037/a0013604>

Qiu, S., Lu, Y., Li, Y., Shi, J., Cui, H., Gu, Y., Li, Y., Zhong, W., Zhu, X., Liu, Y., Cheng, Y., Liu, Y., y Qiao, Y. (2020). Prevalence of autism spectrum disorder in Asia: A systematic review and meta-analysis. *Psychiatry research*, 284, 112679. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2019.112679>

- Rafols Rodríguez, L. (2016). Efectividad de las estrategias para reducir la sobrecarga de los cuidadores de personas con demencia: revisión bibliográfica.
- Rarity, J. C. (2007). *Nonfinite Grief in Families with Children on the Autism Spectrum*. ProQuest. San Antonio, TX, USA
- Ríos, Á. G. J. M. D. (2019). Efectos de las intervenciones basadas en Mindfulness en cuidadores/as de familiares con demencia: Revisión sistemática. *Buscando el bien de nuestros semejantes, encontramos el nuestro*, 6, 5.
- Rodríguez-Rey, R., Alonso-Tapia, J., Kassam-Adams, N., y Garrido-Hernansaiz, H. (2016). The factor structure of the Posttraumatic Growth Inventory in parents of critically ill children. *Psicothema*, 28(4), 495–503. <https://doi.org/10.7334/psicothema2016.162>
- Rojas, G., Bartolon, L., Serrano, C., Dillon, C., y Allegri, R. (2010). Características clínicas y económicas asociadas con los costes directos en demencia tipo Alzheimer, frontotemporal y vascular. *Neurología Argentina*, 2(2), 79-85. [https://doi.org/10.1016/S1853-0028\(10\)70024-0](https://doi.org/10.1016/S1853-0028(10)70024-0)
- Rosner, R., Pfoh, G, Kotoučová, M., y Hagl, M. (2014). Efficacy of an outpatient treatment for prolonged grief disorder: A randomized controlled clinical trial. *Journal of Affective Disorders*, 167, 56-63. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2014.05.035>
- Ross, A., y Dagley, JC. (2009). An assessment of anticipatory grief as experienced by family caregivers of individuals with dementia. *Alzheimer's Care Today*, 10(1),8–21. <https://doi.org/10.1097/ACQ.0b013e318197427a>
- Rubin, S. S., Manevich, A., y Doron, I. I. (2019). The Two-Track Model of Dementia Grief (TTM-DG): The theoretical and clinical significance of the continuing bond in sickness and in death. *Death studies*, 1-17. <https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1688014>
- Rudd, P. M., Wormald, M. R., Stanfield, R. L., Huang, M., Mattsson, N., Speir, J. A., DiGennaro, J. A., Fetrow, J. S., Dwek, R. A., & Wilson, I. A. (1999). Roles for glycosylation of cell surface receptors involved in cellular immune

recognition. *Journal of molecular biology*, 293(2), 351–366.
<https://doi.org/10.1006/jmbi.1999.3104>

Ruiz-Robledillo, N. y Moya-Albiol, L. (2012). El Cuidado Informal: una Visión Actual. *Revista de Motivación y Emoción*, 1, 22-30.

Rutter, M. (1999). Resilience concepts and findings: Implications for family therapy. *Journal of family therapy*, 21(2), 119-144. <https://doi.org/10.1111/1467-6427.00108>

Sanders, S. y Corley, C. S. (2003). Are they Grieving? A Qualitative Analysis Examining Grief in Caregivers of Individuals with Alzheimer's Disease. *Social Work in Health Care*, 37(3), 35-53. https://doi.org/10.1300/J010v37n03_03

Sanders, S., y Sharp, A. (2004). The utilization of a psycho-educational group approach for addressing issues of grief and loss in caregivers of individuals with Alzheimer's disease: A pilot program. *Journal of Social Work in Long-Term Care*, 3(2), 71-89. https://doi.org/10.1300/J181v03n02_06

Scherer, N., Verhey, I., y Kuper, H. (2019). Depression and anxiety in parents of children with intellectual and developmental disabilities: A systematic review and meta-analysis. *PloS one*, 14(7), e0219888. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0219888>

Schofield, D., Shrestha, R. N., Zeppel, M., Cunich, M. M., Tanton, R., Veerman, J. L., Kelly, S. J., y Passey, M. E. (2019). Economic costs of informal care for people with chronic diseases in the community: Lost income, extra welfare payments, and reduced taxes in Australia in 2015-2030. *Health & social care in the community*, 27(2), 493–501. <https://doi.org/10.1111/hsc.12670>

Schofield, D., Zeppel, M., Tanton, R., Veerman, J. L., Kelly, S. J., Passey, M. E., y Shrestha, R. N. (2019). Intellectual disability and autism: socioeconomic impacts of informal caring, projected to 2030. *The British journal of psychiatry: the journal of mental science*, 215(5), 654–660. <https://doi.org/10.1192/bjp.2019.204>

- Schulz, R., Boerner, K., Shear, K., Zhang, S., y Gitlin, L. (2006). Predictors of complicated grief among dementia caregivers: A prospective study of bereavement. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 650-658. <https://doi.org/10.1097/01.JGP.0000203178.44894.db>
- Schulz, R., Mendelsohn, A., Haley, W., Mahoney, D., Allen, R., Zhang, S., . . . Belle, S. (2003). End-of-life care and the effects of bereavement on family caregivers of persons with dementia. *The New England Journal of Medicine*, 349, 1936-1942. <https://doi.org/10.1056/NEJMsa035373>
- Seguí, J. D., Ortiz-Tallo, M., y De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología/Annals of Psychology*, 24(1), 100-105.
- SEPAD. (2017). *La Figura del Cuidador/a*. Recuperado el 19 de noviembre de 2019 de <https://saludextremadura.ses.es/sepad/la-figura-del-cuidador#>
- Seretopoulos, Konstantinos y Lamnisos, Demetris y Giannakou, Konstantinos. (2020). The epidemiology of autism spectrum disorder. *Archives of Hellenic Medicine*. 37. 169-180.
- Seymour, M., Wood, C., Giallo, R., y Jellett, R. (2013). Fatigue, stress and coping in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(7), 1547–1554. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1701-y>
- Shanley, E., Rauh, M. J., Michener, L. A., Ellenbecker, T. S., Garrison, J. C., y Thigpen, C. A. (2011). Shoulder range of motion measures as risk factors for shoulder and elbow injuries in high school softball and baseball players. *The American journal of sports medicine*, 39(9), 1997-2006. <https://doi.org/10.1177/0363546511408876>
- Shear, K. (2010a). Complicated grief treatment: The theory, practice and outcomes. *Bereavement Care*, 29, 10-14. <https://doi.org/10.1080/02682621.2010.522373>

- Shear, M. K. (2010b). Exploring the role of experiential avoidance from the perspective of attachment theory and the Dual Process Model. *OMEGA: The Journal of Death and Dying*, 61(4), 357–369. <https://doi.org/10.2190/OM.61.4.f>.
- Shear, M. K., y Bloom, C. G. (2017). Complicated grief treatment: An evidence-based approach to grief therapy. *Journal of Rational-Emotive & Cognitive-Behavior Therapy*, 35(1), 6-25. <https://doi.org/10.1007/s10942-016-0242-2>
- Shuter, P., Beattie, E., y Edwards, H. (2014). An exploratory study of grief and health-related quality of life for caregivers of people with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease Other Dementias®*, 29(4), 379-385. <https://doi.org/10.1177/1533317513517034>
- Silverberg, E. (2007). Introducing the 3-A grief intervention model for dementia caregivers: Acknowledge, assess and assist. *Omega*, 54(3):215–235. <https://doi.org/10.2190/D1R5-0473-1922-4N70>
- Simon, N. M., Shear, K. M., Thompson, E. H., Zalta, A. K., Perlman, C., Reynolds, C. F., ... y Silowash, R. (2007). The prevalence and correlates of psychiatric comorbidity in individuals with complicated grief. *Comprehensive Psychiatry*, 48(5), 395–9. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2007.05.002>
- Strauss, A., Corbin, J., y Zimmerman, E. (2002). *Bases de la Investigación Cualitativa: Técnicas y Procedimientos para Desarrollar la Teoría Fundamentada*. Aldine: New York, NY, USA.
- Stroebe, M., Schut, H., y Stroebe, W. (2007). Health outcomes of bereavement. *Lancet (London, England)*, 370(9603), 1960–1973. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)61816-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)61816-9)
- Tarlow, B. J., Wisniewski, S. R., Belle, S. H., Rubert, M., Ory, M. G., y Gallagher-Thompson, D. (2004). Positive aspects of caregiving: Contributions of the REACH project to the development of new measures for Alzheimer's caregiving. *Research on aging*, 26(4), 429-453. <https://doi.org/10.1177/0164027504264493>

- Tedeschi, R. G., y Calhoun, L. G. (1996). The Posttraumatic Growth Inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of traumatic stress*, 9(3), 455-471. <https://doi.org/10.1002/jts.2490090305>
- Vaingankar, J. A., Subramaniam, M., Picco, L., Eng, G. K., Shafie, S., Sambasivam, R., ... y Chong, S. A. (2013). Perceived unmet needs of informal caregivers of people with dementia in Singapore. *International Psychogeriatrics*, 25(10), 1605-1619. <https://doi.org/10.1017/S1041610213001051>
- Van Wijngaarden, E., van der Wedden, H., Henning, Z., Komen, R., y The, A. M. (2018). Entangled in uncertainty: The experience of living with dementia from the perspective of family caregivers. *PloS one*, 13(6), e0198034. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0198034>
- Vasilopoulou, E., y Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 36-49. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.11.008>
- Vick, J. B., Ornstein, K. A., Szanton, S. L., Dy, S. M., y Wolff, J. L. (2019). Does Caregiving Strain Increase as Patients With and Without Dementia Approach the End of Life?. *Journal of pain and symptom management*, 57(2), 199–208.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.11.004>
- Vogel, J. S. (2018). *A Mythopoetic Exploration of Maternal Grief: When a Child is Diagnosed on the Autism Spectrum*. Pacifica Graduate Institute.
- Wang, Z., Liu, J., He, K., Xu, Q., Xu, X., y Liu, H. (2019). Screening Early Children with Autism Spectrum Disorder via Response-to-Name Protocol. *IEEE Transactions on Industrial Informatics*. <https://doi.org/10.1145/3349801.3349826>
- Walsh F. (2003). Family resilience: a framework for clinical practice. *Family process*, 42(1), 1–18. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2003.00001.x>
- Ware, J. E., y Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical care*, 473-483. doi: 10.1097/00005650-199206000-00002

- Wasow, M., & Coons, D. H. (1988). Widows and widowers of Alzheimer's victims: Their survival after spouses' death. *Journal of Independent Social Work*, 2(2), 21-32.
- Wasilewski, M. B., Stinson, J. N., y Cameron, J. I. (2017). Web-based health interventions for family caregivers of elderly individuals: A Scoping Review. *International Journal of Medical Informatics*, 103, 109–138. doi: 10.1016/j.ijmedinf.2017.04.009
- Whittingham, K., Wee, D., y Boyd, R. (2011). Systematic review of the efficacy of parenting interventions for children with cerebral palsy. *Child: care, health and development*, 37(4), 475–483. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01212.x>
- Williams, C., y Moretta, B. (1997). Systematic understanding of loss and grief related to Alzheimer's disease. *Living with grief when illness is prolonged*, 119-132.
- Wilz, G., Reder, M., Meichsner, F., y Soellner, R. (2018). The Tele. TAnDem intervention: Telephone-based CBT for family caregivers of people with dementia. *The Gerontologist*, 58(2), e118–e129. doi: 10.1093/geront/gnx183
- Woodgate, R. L., Ateah, C. y Secco, L. (2008). Living in a World of our own: The Experience of Parents who have a Child with Autism. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1075-1083. <https://doi.org/10.1177/1049732308320112>
- World Health Organization (2019). *Demencia*. Retrieved from <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Worden, J. W. (2018). Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner. *Springer Publishing Company*. <https://doi.org/10.1891/9780826134752>
- Xu, G., Strathearn, L., Liu, B., y Bao, W. (2018). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among US Children and Adolescents, 2014-2016. *JAMA*, 319(1), 81–82. <https://doi.org/10.1001/jama.2017.17812>
- Zablotsky, B., Bradshaw, C. P., y Stuart, E. A. (2013). The association between mental health, stress, and coping supports in mothers of children with autism spectrum

disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(6), 1380–1393.
<https://doi.org/10.1007/s10803-012-1693-7>.

Zanetti, O., Frisoni, G. B., Bianchetti, A., Tamanza, G., Cigoli, V., Trabucchi, M. (1998). Depressive symptoms of Alzheimer caregivers are mainly due to personal rather than patient factors. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13(6), 358-367. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1166\(199806\)13:6<358::AID-GPS772>3.0.CO;2-J](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1166(199806)13:6<358::AID-GPS772>3.0.CO;2-J)

Zarit, S. H., Reever, K. E., y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655. Doi: 10.1093/geront/20.6.649

Zhang, Z. C., y Han, J. (2020). The First National Prevalence of Autism Spectrum Disorder in China. *Neuroscience bulletin*, 36(9), 959–960.
<https://doi.org/10.1007/s12264-020-00571-x>

Zhou, W., Liu, D., Xiong, X., y Xu, H. (2019). Emotional problems in mothers of autistic children and their correlation with socioeconomic status and the children's core symptoms. *Medicine*, 98(32), e16794.
<https://doi.org/10.1097/MD.00000000000016794>.

Zucchella, C., Bartolo, M., Pasotti, C., Chiapella, L., y Sinforiani, E. (2012). Caregiver burden and coping in early-stage Alzheimer disease. *Alzheimer disease and associated disorders*, 26(1), 55–60.
<https://doi.org/10.1097/WAD.0b013e31821aa6de>

Anexos

10. ANEXOS

10.1. Certificado del Comité de Ética en Investigación de la Universidad de Granada



UNIVERSIDAD
DE GRANADA

Vicerrectorado de Investigación y Transferencia

COMITE DE ETICA EN INVESTIGACION DE LA UNIVERSIDAD DE GRANADA

La Comisión de Ética en Investigación de la Universidad de Granada, visto el informe preceptivo emitido por la Presidenta del Comité en Investigación Humana, tras la valoración colegiada del Comité en sesión plenaria, en el que se hace constar que la investigación propuesta respeta los principios establecidos en la legislación internacional y nacional en el ámbito de la biomedicina, la biotecnología y la bioética, así como los derechos derivados de la protección de datos de carácter personal,

Emite un Informe Favorable en relación a la investigación titulada: 'INTERVENCIÓN PARA DUELO EN FAMILIARES CUIDADORES DE PERSONAS CON TRASTORNOS MENTALES CRÓNICOS: DEMENCIA Y TEA' que dirige D./ Dña. JORGE BRAVO BENITEZ, con NIF 75.770.263-Y, quedando registrada con el nº: 359/CEIH/2017.

Granada, a 12 de Enero de 2022.

HERRERA
VIEDMA
ENRIQUE -
26478489S

Firmado digitalmente por
HERRERA VIEDMA
ENRIQUE -
26478489S
Fecha: 2022.01.12
08:23:31 +01'00'

EL PRESIDENTE
Fdo: Enrique Herrera Viedma

EL SECRETARIO
Fdo: Francisco Javier O'Valle Ravassa

10.2. Documento de consentimiento informado y hojas de información.

Consentimiento informado para las personas que van a participar en este estudio

Este consentimiento informado es para los familiares cuidadores de personas con demencia a los que se les va a proponer participar en la investigación titulada " Duelo en familiares cuidadores de personas con demencia: eficacia de un programa de intervención".

Nombre del investigador principal: Jorge Bravo Benítez

DNI: 75770263y

Forma de localizar al investigador principal:

email: jbravobenitez@psicologos.com; teléfono de contacto: 607305199; Dirección: Facultad de Psicología, Campus de Cartuja s/n, 18071, Granada.

Nombre de la Organización: Universidad de Granada

Este documento de Consentimiento informado tiene dos partes:

- La hoja de consentimiento informado y el certificado del consentimiento.

PARTE I. HOJA DE INFORMACIÓN

Introducción

Somos investigadores de la Universidad de Granada. Estamos realizando un proyecto que se centra en tratar los síntomas de duelo asociados con la prestación de cuidados a personas con demencia de manera continuada.

Propósito de la investigación: la disminución de los síntomas de duelo de los familiares de personas con demencia.

La participación en esta investigación implica que usted se compromete a:

1. Asistir a las sesiones que se van a impartir por personal especializado de nuestro equipo;
2. Contestar a una serie de cuestionarios que se le pasarán en dos momentos temporales,
3. Realizar las distintas tareas y actividades que sean propuestas en las distintas sesiones.

Selección de participantes: Usted ha sido elegido para participar en este proyecto por ser familiar de una persona con demencia y porque ha manifestado al psicólogo encargado de este proyecto, su interés.

Participación voluntaria y compromiso de veracidad:

Su participación en el proyecto es completamente voluntaria. Es su decisión participar o no. Si decide participar, deberá comprometerse a realizar las tres actividades citadas anteriormente (asistencia a cursos, contestar cuestionarios y realización de las distintas tareas y actividades).

Beneficios esperados para los participantes:

Una vez ha culminado la fase de evaluación de todos los familiares, éstos podrán recibir una retroalimentación sobre las dificultades emocionales y su relación con aspectos como la resiliencia. Esta evaluación podrá ayudar a la elaboración de una propuesta de intervención para una futura implementación.

Riesgos de la investigación para el paciente y los familiares:

Esta investigación no tiene ningún tipo de riesgo para el paciente ni para los familiares.

Confidencialidad

La información que recojamos en esta investigación se guardará de manera confidencial. Sus datos se guardarán y sólo los investigadores autorizados tendrán acceso a la misma. Toda la información sobre usted tendrá un número asignado, en vez de su nombre. Sólo los investigadores sabrán cuál es su número y guardaremos la documentación bajo llave.

Derecho a rechazar o retirarse de la investigación

Usted no tiene que participar en esta investigación si no lo desea. Además, puede decidir retirarse de la investigación una vez iniciada sin ningún perjuicio o discriminación hacia usted.

Derecho a conocer los datos que se obtengan y la forma de obtener dicha información

Usted tiene derecho a conocer y a ser informado en cualquier momento de la investigación de los datos que se obtengan en relación con usted en esta investigación. Para acceder a dicha información puede ponerse en contacto conmigo en el teléfono que le voy a indicar (607305199) o en la dirección de correo jbravobenitez@psicologos.com.

¿Con quién contactar?

Si tiene cualquier pregunta puede hacerlas ahora o después, incluso cuando el estudio haya comenzado. Si necesita contactar conmigo después, puede hacerlo en el teléfono siguiente 607305199 o en la dirección de correo jbravobenitez@psicologos.com

Este proyecto ha sido revisado y aprobado por el Comité de Ética de la Universidad de Granada.

PARTE II: CONSENTIMIENTO INFORMADO

Una vez que se me ha informado sobre las características del estudio, después de haber leído la hoja de información y comprendido las explicaciones ofrecidas por el/la investigador/a y haber podido hacer las preguntas que he considerado oportunas, doy mi consentimiento a participar en el estudio voluntariamente:

Nombre y apellidos: _____

Fecha: _____

Teléfono de contacto: _____ **E-mail:** _____

D.N.I.: _____

Firma de la persona participante:

Se asegura explícitamente la confidencialidad de los datos (art. 15.2) y no se mencionará a la persona participante, sin su autorización.

Nombre y apellidos del investigador/a: Jorge Bravo Benítez

D.N.I. del investigador: 75770263Y

No otorgo mi consentimiento a participar y/o a revocarlo en cualquier momento del estudio (art. 4.3.)

Firma de la persona participante:

Fecha de Revocación:

10.3. Documento de datos socio-demográficos

Nombre: _____ Apellidos: _____ Sexo:

Hombre Mujer

Lugar de nacimiento: _____ Fecha de nacimiento: _____

Edad: ____ años

Lugar de residencia: _____ Provincia: _____

Nivel de estudios:

Primarios
Secundarios o Formación profesional
Diplomado
Universitarios

Estado civil:

Soltero
Casado
Unión de hecho
Separado/Divorciado
Viudo
Otro: _____

Ingresos familiares en un mes:

Un salario mínimo (SMI) (641,40€)
Entre 1 y 2 SMI (641,40€ - 1.282,80€)
Entre 2 y 3 SMI (1.282,80€ - 1.924,20€)
Más de 3 SMI (> 1.924,20€)

Situación laboral:

Trabajo remunerado
En paro
Ama de casa
Jubilación, discapacidad o invalidez
Estudiante

Parentesco con el paciente:

Padre
Madre
Hermano
Hijo
Pareja
Otro: _____

¿Alguna vez le han dado a usted, un diagnóstico de trastorno afectivo o del humor?

Si. ¿Cuál(es)?

_____ No

Nº de miembros de la familia que atiende al familiar con esquizofrenia:

_____ ¿Quién además de Vd.?

10.4. Entrevista semi-estructurada del Estudio 1

¿Ha recibido usted algún tratamiento? ¿Cuál?

¿Tiene algún familiar más a su cargo?

¿Quién comunicó el diagnóstico al familiar? ¿Con qué edad?

¿Cómo se sintió en el momento en el que se lo comunicaron? ¿Cómo reaccionó? ¿Qué preocupaciones le vinieron a la cabeza?

Indica del 1 al 5 cómo ha influido el trastorno de su familiar en las distintas áreas que se presentan sabiendo:

- 1- Nada
- 2- Un poco
- 3- Moderadamente
- 4- Bastante
- 5- Mucho

- Trabajo:
- Ocio:
- Amistad:
- Familia:
- Cuidado personal:
- Relación de pareja (si hubiera):
- Salud:
- Bienestar en general:

Señale actividades que antes hacía y ahora ha dejado de hacer:

¿Qué siente que ha perdido desde el problema?

Indica del 1 al 5 con qué intensidad ha experimentado las siguientes emociones desde el diagnóstico del trastorno de su familiar sabiendo:

- 1- Nada
- 2- Un poco
- 3- Moderadamente
- 4- Bastante
- 5- Mucho

- Rabia:
- Tristeza:

- Soledad:
- Envidia:
- Miedo:
- Ansiedad:
- Resentimiento:
- Injusticia:
- Impotencia:
- Dolor:
- Rencor:
- Vergüenza:
- Enfado:

¿Dedica tiempo para sí mismo? ¿Cuánto a la semana y cómo?

¿Cómo ha afectado a la dinámica familiar?

¿Hay algo que le gustaría recuperar?

¿A raíz del diagnóstico, se ha distanciado de alguien importante para usted?

Diría que el diagnóstico ha interferido con su vida, del 1 al 5:

¿Cómo pensaba anteriormente el futuro de su familiar? ¿Cómo lo piensa ahora?

Algunos familiares comentan que al enterarse del diagnóstico experimentan un proceso de duelo o pérdida, ¿Usted experimentó algo similar? ¿Podría haberse equiparado a la pérdida de un ser querido? ¿Puede describirlo con detalle?

Para finalizar si quisiera resaltar o añadir algo que no se haya preguntado: