



VNIVERSITAT  
ID VALÈNCIA

## Facultad de Psicología

Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos  
Programa de Doctorado en Psicología de la Personalidad, Intervención.  
Áreas Clínicas y Sociales

# Duelo

## Factores de riesgo de duelo complicado en cuidados paliativos

TESIS DOCTORAL

Directora de Tesis  
Catedrática Pilar Barreto M.

Tesis Doctoral presentada por  
Patricia Yi Yi

Valencia, 2015

Patricia Yi Yi

Duelo

Valencia, 2015

Tesis doctoral



VNIVERSITATIS VALÈNCIA

Facultad de Psicología

Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos  
Programa de Doctorado en Psicología de la Personalidad, Intervención.  
Áreas Clínicas y Sociales

# Duelo

## Factores de riesgo de duelo complicado en cuidados paliativos

**TESIS DOCTORAL**

**Directora de Tesis:**  
Prof. Dra. Pilar Barreto Martín

**Tesis Doctoral presentada por:**  
Patricia Yi Yi

Valencia, 2015



# Agradecimientos

Detrás de una tesis existen muchas personas que permiten que se haga realidad, más aún si es una que se gestó hace muchos años. Quiero agradecer a todos aquellos que contribuyeron con su tiempo, sus conocimientos, su experiencia, sus consejos y sus ánimos.

Un agradecimiento muy especial a Javier, Laura y Pablo, quienes estuvieron siempre cerca mientras estuve delante del ordenador, los papeles y los libros.

Igualmente, un sincero agradecimiento para la Prof. Pilar Barreto, Pilar, quien me abrió la puerta al mundo de la investigación y compartió sus conocimientos. Por los momentos compartidos, por los años anteriores y por los que vendrán.

Agradezco a la Prof. Remedio González, por los ánimos y todos los "...y la tesis cuándo?". También a Elvira Martínez por todas las veces que nos sentamos a hablar/escribir del tema.

El equipo de profesionales del Hospital Dr. Moliner fue una inigualable ayuda para la realización de la investigación, especialmente, Carmen Soler, Victoria Espinar y Miguel Fombuena.

A mis compañeros y excompañeros de la Biblioteca de Ciencias de la Salud "Pelegrí Casanova", por los ánimos y las experiencias de duelo compartidas.

A las personas, -cuidadores primarios-, cuyos seres queridos fallecieron y compartieron sus vivencias y a través de ellos aprendimos.

Este trabajo recibió la financiación del Ministerio de Educación y Ciencias BSO2003-00703 siendo investigador principal M.Pilar Barreto Martín.

### **In Memóriam**

Elena Yi Sánchez (1928-1997), a través de ella supe lo que es ser cuidadora 24 horas durante 9 meses, sobre impotencia, dolor y muerte.

Máximo Yi Jo (1932-2008), a través de él aprendí sobre la muerte inesperada, sobre sentir ser la siguiente, sobre llorar encima de los papeles de una tesis sobre duelo.

María Martí Gil (1925-2007), a través de ella fui testigo del dolor por las sucesivas pérdidas que conlleva la enfermedad y la muerte. "...guarda la ropa de verano...y también la de invierno".



# Índice

<b>Agradecimientos.....</b>	<b>i</b>
<b>Índice.....</b>	<b>v</b>
<b>Índice de tablas.....</b>	<b>ix</b>
<b>Índice de figuras.....</b>	<b>xiii</b>
<b>Resumen /Abstract.....</b>	<b>xv</b>
<b>Introducción .....</b>	<b>1</b>
<b>PARTE 1. MARCO TEÓRICO.....</b>	<b>5</b>
<b>1. Duelo.....</b>	<b>7</b>
1.1. Concepto .....	7
1.2. Breve historia del ritual del duelo .....	10
1.3. Aproximaciones al estudio del duelo .....	12
1.4. El proceso del duelo .....	25
1.5. El duelo en el contexto de los cuidados paliativos.....	52

<b>2. Duelo complicado .....</b>	<b>57</b>
2.1. Concepto.....	57
2.2. Prevalencia.....	58
2.3. Justificación del estudio del duelo complicado .....	62
2.4. Manifestaciones del duelo complicado .....	63
2.5. Tipos de duelo complicado .....	67
2.6. Modelos teóricos que explican el duelo complicado.....	69
2.7. Criterios de diagnóstico de duelo complicado.....	79
2.8. Evaluación del duelo complicado .....	87
<b>3. Factores de riesgo de duelo complicado .....</b>	<b>95</b>
3.1. Conceptos .....	95
3.2. Importancia.....	96
3.3. Evaluación factores de riesgo de duelo complicado.....	99
3.4. Clasificación de los factores de riesgo de duelo complicado.....	111
3.5. Estudios sobre factores de riesgo de duelo complicado .....	117
3.6. Factores de riesgo de duelo complicado en conjunto .....	155
<b>PARTE 2. INVESTIGACIÓN.....</b>	<b>161</b>
<b>4. Metodología .....</b>	<b>163</b>
4.1. Objetivos.....	163
4.2. Hipótesis .....	165
4.3. Diseño .....	167
<b>5. Resultados.....</b>	<b>177</b>
5.1. Calidad de la medida .....	178
5.2. Descripción de la muestra .....	178
5.3. Prevalencia de duelo complicado .....	190
5.4. Diferencias entre personas con/sin duelo complicado.....	191
5.5. Otras variables que pueden modular el resultado del duelo .....	196
5.6. Evolución del duelo.....	200
5.7. Predicción de duelo complicado.....	206
5.8. Personas resilientes .....	213
<b>6. Discusión .....</b>	<b>215</b>
<b>7. Conclusiones .....</b>	<b>229</b>
<b>Referencias bibliográficas.....</b>	<b>233</b>

**Anexos ..... 2855**



# Índice de tablas

Tabla 1 Modelos teóricos sobre el duelo.....	24
Tabla 2. Probabilidad de fallecimiento del viudo(a) según enfermedad que padeció el paciente .....	32
Tabla 3 Semejanzas del duelo complicado con depresión mayor y estrés postraumático .....	61
Tabla 4 Diferencias entre duelo complicado y depresión mayor .....	61
Tabla 5 Diferencias entre duelo complicado y estrés postraumático .....	62
Tabla 6 Criterio diagnóstico de duelo complicado según Horowitz, Siegel, Holen, Bonanno, Milbrath y Stinson (1997).....	81
Tabla 7 Criterio diagnóstico de duelo complicado según Prigerson et al (1999).....	82
Tabla 8. Modelo de salud pública. Aoun et al (2012) .....	101
Tabla 9. Formato y estructura de evaluaciones de riesgo de duelo complicado .....	105
Tabla 10. Factores de riesgo más votados. Ellifritt et al (2003).....	106
Tabla 11. Instrumentos de evaluación de factores de riesgo de duelo complicado.....	107
Tabla 12. Instrumentos de evaluación de factores de riesgo de duelo complicado.....	108
Tabla 13. Indicadores de riesgo de duelo complicado generales, específicos y específicos de cuidados paliativos. ....	116
Tabla 14. Tipos de ayuda antes y después de la muerte.....	118
Tabla 15. Relación de investigaciones sobre predicción de duelo complicado según ámbito .....	120
Tabla 16. Participantes del estudio.....	169

Tabla 17. Variables-criterio de duelo complicado.....	170
Tabla 18. Diecisiete indicadores de riesgo (3 opciones de respuesta).....	171
Tabla 19. Características del paciente según población general, en el T1 y T3 de la investigación .....	179
Tabla 20. Características del cuidador-familiar según la población general, el T1 y T3 de la investigación.....	180
Tabla 21. Indicadores de riesgo de duelo complicado. Frecuencias y porcentajes .....	182
Tabla 22. Criterios de duelo complicado según DSM IV TR (2001). Frecuencias y porcentajes en la submuestra a los 6 meses.....	184
Tabla 23. Criterio de duelo complicado según Prigerson y Jacobs (2001). Frecuencias y porcentajes en la muestra 6 meses.....	185
Tabla 24. Variables moduladoras aplicados durante T3. Frecuencias y porcentajes. .	187
Tabla 25. Personas con y sin duelo complicado según criterios DSM, ICG y criterio del evaluador a los 2 y 6 meses.....	190
Tabla 26. Diferencias $\chi^2$ entre sujetos con duelo complicado y no complicado (con los 3 criterios de duelo complicado dsm, icg y ce) en función de factores de riesgo (2 meses N=117; 6 meses N=119) .....	193
Tabla 27. Respuestas al instrumento de valoración del riesgo de duelo complicado según sus opciones de respuesta en dolientes con duelo complicado. ....	194
Tabla 28. Respuestas al instrumento de valoración del riesgo de duelo complicado según sus opciones de respuesta en dolientes sin duelo complicado. ....	195
Tabla 29. Relación entre variables moduladoras y valoración de riesgo de duelo complicado .....	198
Tabla 30. Diferencias Chi2 entre sujetos con duelo complicado y no complicado (con los 3 criterios de duelo complicado DSM, ICG y CE) en función de variables moduladoras .....	199
Tabla 31. Diferencias entre las variables de riesgo de duelo según criterio DSM a los 2 y 6 meses .....	200
Tabla 32. Diferencias entre las variables de riesgo de duelo según criterio ICG a los 2 y 6 meses .....	201
Tabla 33. Diferencias entre la suma de variables de riesgo de duelo según criterio DSM a los 2 y 6 meses.....	201
Tabla 34. Diferencias entre la suma de las variables de riesgo de duelo complicado según el criterio ICG a los 2 y 6 meses .....	202
Tabla 35. Correlación entre las variables de riesgo de duelo complicado según el criterio DSM a los 2 y 6 meses .....	202
Tabla 36. Correlación entre las variables de riesgo de duelo complicado según el criterio ICG a los 2 y 6 meses .....	203
Tabla 37. Correlación entre las variables de riesgo de duelo complicado a los 2 y 6 meses según el criterio DSM.....	203
Tabla 38 Correlación entre las variables de riesgo de duelo complicado a los 2 y 6 meses según el criterio ICG .....	204

Tabla 39 Dolientes con y sin duelo complicado al 2ºy 6ºmes después del fallecimiento del paciente según el criterio diagnóstico ICG (n=117/119) .....	205
Tabla 40 Clasificación de acierto/no-aciertos del modelo de regresión y capacidad predictiva global .....	207
Tabla 41 Indicadores aceptados en el modelo de regresión y sus coeficientes. Criterio de diagnóstico del examinador (CE).....	208
Tabla 42. Odds ratio y probabilidades de las variables resultantes en la predicción ..	209
Tabla 43 Resultados del análisis de regresión logística binaria con las variables de riesgo contenidas en el ICG .....	210
Tabla 44 Análisis de regresión de las variables de riesgo según el criterio de diagnóstico DSM. ....	211



# Índice de figuras

Figura 1 Luto. Hijas del príncipe Alberto de Sajonia en 1861 .....	11
Figura 2. Conexiones entre los diferentes sistemas (inmune, nervioso, endocrino), el fenómeno psicológico y el evento estresante .....	31
Figura 3 Imágenes de la actividad cerebral del doliente ante palabras y fotos relacionadas al fallecido.....	34
Figura 4 Modelo del duelo complicado de Boelen et al.....	76
Figura 5 Duelo complicado: la pérdida y las memorias discurren paralelamente.....	77
Figura 6 Duelo normal: la pérdida y las memorias se encuentran en el significado que proporciona el doliente .....	77
Figura 7 Solapamiento de los síntomas de los diversos trastornos que pueden aparecer en el duelo complicado de una persona .....	84
Figura 8. Número de investigaciones sobre factores de riesgo de duelo complicado según años.....	99
Figura 9. Marco integrador para la predicción de la adaptación al duelo según Stroebe et al (2006).....	115
Figura 10. Modelo del Efecto de la depresión y privación económica sobre el duelo complicado (Nam 2012) .....	126
Figura 11. Modelo de apego adulto. Bartholomew (1991) .....	129
Figura 12. Clasificación modos de muerte.....	137

Figura 13. Influencia de indicadores específicos-interpersonales según diferentes modelos teóricos.....	144
Figura 14. Momentos en el estudio y la intervención en el duelo. ....	155
Figura 15. Variables de la investigación .....	169
Figura 16. Diagrama de la investigación.....	173
Figura 17 Procedimiento de la investigación .....	175
Figura 18 Procedimiento para el servicio de psicología.....	175
Figura 19 Participantes de la investigación .....	177
Figura 20. Porcentajes de las personas con duelo complicado según los criterios DSM, ICG y CE.....	189
Figura 21. Opciones de respuestas de personas con y sin duelo complicado .....	196
Figura 22 Indicadores de riesgo de duelo complicado según la predicción con el criterio de duelo complicado del evaluadorAnálisis de regresión según el criterio diagnóstico ICG .....	209
Figura 23 Predicción de riesgo de duelo complicado según los criterios diagnósticos de ICG, DSM y CE. Análisis de regresión binaria. ....	212
Figura 24. Variables que distinguen a las personas resilientes/duelo complicado según V-Cramer siendo todos significativos .....	214

# **Resumen /Abstract**



## Factores de Riesgo de duelo complicado en cuidados paliativos

### **Antecedentes**

Tradicionalmente, los factores de riesgo de duelo complicado no han sido evaluados en el ámbito de los cuidados paliativos, y aún menos, estudiados todos los factores de riesgo simultáneamente. Un objetivo principal podría ser el diagnóstico temprano de riesgo de duelo complicado y, de esta manera, evitar a los cuidadores primarios la cronificación de sus trastornos físicos y psicológicos, aún más, la muerte de una persona significativamente relevante es un fuerte predictor de mortalidad (Christakis & Allison, 2007; Schmidpeter, 2015). Prigerson & Jacobs (2001) propusieron el segundo mes después del fallecimiento como el momento en que podría ser factible el diagnóstico de duelo complicado.

### **Objetivo**

Determinar la relevancia y predicción de los factores de riesgo de duelo complicado de los cuidadores familiares primarios de los pacientes en cuidados paliativos. Examinar la evolución del duelo a los 2 y 6 meses después de la muerte.

### **Sujetos**

Estudio longitudinal con 119 cuidadores familiares primarios de pacientes en cuidados paliativos. Las características sociodemográficas de los pacientes: edad >65 años (73,8%), enfermedad: oncológica (95,9%), lugar de la muerte: hospital (79,5%), lugar en que se llevaron principalmente los cuidados paliativos: hospital (59,7%).

### **Instruments**

Se estudiaron 17 factores de riesgo de duelo complicado y utilizaron 3 criterios de duelo complicado: DSM-IV-TR (Manual estadístico y diagnóstico de las enfermedades mentales, 2002; vigente en el momento de la investigación), el ICG (Inventory of complicated grief) y el CE (criterio del evaluador experto). La entrevista estructurada según del DSM y el ICG aplicados a los 2 y 6 meses después de la muerte del paciente.

### **Procedimiento**

Evaluación del cuidador anterior a la muerte del paciente. Envío de una carta de condolencias a las 2 semanas de la muerte y seguimiento con una entrevista a los 2 y 6 meses de la muerte.

## **Resultados**

Prevalencia de duelo complicado en esta muestra según DSM (15%), ICG (18,3%), CE (20,8 %) a los 6 meses. Se encontraron diferencias significativas entre los dolientes con/sin duelo complicado utilizando chi cuadrado análisis V-Cramer a los 2 y 6 meses en: dependencia del familiar hacia el paciente, reacciones de rabia, sentimientos de culpa, antecedentes psicopatológicos, duelos anteriores no resueltos, síntomas sin control, demora diagnóstica, progresión rápida de la enfermedad y problemas económicos. La mejor predicción en el análisis de regresión binaria se encontró con el modelo: dependencia (Wald=5,675,  $p=,017$ , Exp(B) ,386), síntomas durante todo el proceso (Wald=9,706  $p=,002$ , Exp(B) ,293) y problemas económicos (Wald=4,686,  $p=,030$ , Exp(B) ,272).

Se encontraron patrones similares a los 2 y 6 meses después de la pérdida en los dolientes (con/sin duelo complicado). Rho de Spearman con el criterio DSM fue 0,803( $p<0,01$ , 2 colas) y con el criterio ICG fue 0,911( $p<0,01$ , 2 colas). Los indicadores individuales con ambos criterios DSM e ICG también estuvieron relacionados a los 2 y 6 meses. Al examinar las diferencias individuales con la prueba-t no se encontraron diferencias significativas entre los dolientes con/sin duelo complicado (ICG  $t=1,618$   $p=0,109$ ; DSM-IV TR  $t=1,559$ , $p=0,122$ ).

## **Conclusiones**

Los mejores predictores de duelo complicado en cuidados paliativos fueron la dependencia del cuidador familiar primario respecto al paciente, los síntomas sin control durante todo el proceso de enfermedad y los problemas económicos. Estos son importantes guías para la evaluación del duelo complicado. Además se encontraron similares patrones a los 2 y 6 meses después del fallecimiento del paciente. Las diferencias entre el duelo complicado/no-complicado son en intensidad y no en presencia/ausencia de algún indicador o característica. En esta muestra se respalda la opinión vertida por Prigerson & Jacobs (2001) sobre el diagnóstico temprano de duelo complicado a los 2 meses. Las implicaciones en el campo de la investigación justifican la posibilidad de evaluar a los 2 meses y no esperar hasta los 6 meses, mientras en el ámbito clínico, los profesionales de la salud podrían tomar acciones para evitar el sufrimiento innecesario de los dolientes, además de prevenir la saturación de pacientes con problemas con origen en la complicación de su duelo en todo el sistema sanitario.

## Complicated Grief Risk Factors in Palliative Care's Caregivers

### **Background**

Traditionally complicated grief risk factors have not been assessed in palliative care settings and usually these factors have not been studied simultaneously. Early complicated grief diagnosis may be a chief aim in order to help caregivers from chronic psychological and physical disorders, in fact, the death of an emotional significant relative is a strong predictor of mortality (Christakis & Allison, 2007; Schmidpeter, 2015). Prigerson & Jacobs (2001) proposed 2 months post loss as the point after which a complicated grief diagnosis could be made.

### **Aim**

To identify core complicated grief risk factors in palliative care's caregivers. To examine the evolution of complicated and uncomplicated grief indicators in two moments (Time 1: assess; Time 2: 2 mo. postloss; Time 3: 6 mo. post loss) in oncology patients' caregivers.

### **Subjects**

Longitudinal study of 119 palliative care hospital units' patient's griever. Patient's social-demographics characteristics: Age >65 years old (73,8%); illness: most oncology (95,9%); place of death: most hospital (79,5%); place of palliative cares: hospital (59,7%)

### **Instruments**

17 complicated grief risk factors were studied. Three complicated grief criteria were used: DSM-IV-TR (Diagnostic and Statistical Manual for Mental Disorders, 2002; currently at the time of the research), Inventory of Complicated Grief (ICG, Prigerson & Jacobs 2001), SE (Specialist examiner). Structured interview following DSM-IV-TR complicated grief criteria and (ICG) administered 2 and 6 month post-loss.

### **Procedures**

Caregiver's assessment before the patient's death. We sent a condolence letter 2 weeks after the death and follow-up after 2 and 6 months.

### **Results**

Complicated grief prevalence in this sample according to DSM (15%), ICG (18,3%), SE (20,8 %) at 6 month post loss. Significant differences were found be-

tween complicated/uncomplicated grievers using chi-square analysis with Cramer's V effect. Differences were found in dependency of the caregiver to the patient, anger and guilt, psychopathological background, unresolved grief, symptoms without control during the illness, delay diagnosis, disease rapid progression and financial problems. Binary regression analysis found that best complicated grief predictors were caregiver's dependency (Wald=5,675,  $p=,017$ , Exp(B) ,386), symptoms without control (Wald=9,706  $p=,002$ , Exp(B) ,293) and financial problems (Wald=4,686,  $p=,030$ , Exp(B) ,272).

Similar answer patterns were found at 2 and 6 mo.post-loss in grievers (with and without complicated grief). Spearman's  $\rho$  rho with DSM-IV-TR criteria was 0,803( $p<0, 01$ , two-tailed) and with ICG criteria was 0,911( $p<0, 01$ , two-tailed). Individual DSM-IV-TR criteria indicators and ICG criteria indicators were also significantly associated at Time 2 and 3. Examining individual differences using T-tests indicated no significant differences between grievers in Time 2 and 3 with and without complicated grief (ICG  $t=1,618$   $p=0,109$ ; DSM-IV TR  $t=1,559$ , $p=0,122$ ).

### **Conclusions**

Best predictors of complicated grief factors in palliative care units were caregiver's dependency, symptoms without control and financial problems. These are important cues for complicated grief assessment. Also similar answer patterns at 2 and 6 months post-loss. Differences between complicated and uncomplicated grief were in intensity not in presence/absent of any indicator or characteristic. Prigerson & Jacobs (2001) opinion about early complicated grief diagnosis at 2 months was supported in this sample. Research implications: there is no reason to wait until 6 months post-loss in order to assess complicated grief. Clinical implications: Health professionals could take actions to save griever from unnecessary suffering and to prevent overload to all the health network.

# Introducción

*Lo que disfrutamos una vez profundamente no lo podemos perder nunca. Todo lo que amamos profundamente se convierte en una parte de nuestro ser.*

*Helen Keller.*

Quizás alguna vez nos habrá pasado que al cruzarnos con ese amigo o conocido que ha perdido un ser querido no sabemos qué decir o qué hacer porque ciertamente hay veces que no se trata de nuestra habilidad de expresión sino nuestra capacidad para ser nosotros mismos y ponernos en los zapatos del otro. Nosotros también, en el transcurso de nuestra vida seremos varias veces afectados por la muerte de nuestros allegados. La muerte es consustancial a la vida, es la otra cara de la moneda.

El último informe de la Unión Europea sobre el envejecimiento en Europa (European Commission, 2014) pone de relieve el imparable proceso demográfico que vive el Viejo Continente y que, en el caso español se proyecta que en el 2060 el 15% de la población tendrá más de 80 años mientras que sólo 13% tendrá menos de 14 años, lo que da idea del dramático giro de la pirámide demográfica española. Lo importante no es únicamente la cifra -6,9 millones de personas alcanzarán una edad muy avanzada- sino, sobre todo, la evolución. En 2013, apenas el 5,6% de la población contaba con más de 80 años, en menos de medio siglo la proporción se

habrá casi triplicado. Se espera que el 2015 se produzca la línea roja de corte que indique más defunciones que nacimientos en el año.

Otra dato interesante se refiere a la edad de la españolas, quienes vivirán una media de 90 años. Si consideramos que la mayoría de las personas que cuidan a sus familiares son mujeres y además, la existencia de más viudas que viudos, nos encontraremos con una población de cuidadoras y viudas más ancianas, y por tanto, con mayores necesidades de cuidados. El envejecimiento de los residentes españoles repercute en los servicios sanitarios requeridos para una población longeva, no exentas de enfermedades crónicas y necesitadas de cuidados paliativos. Este escenario demográfico invita a los gobernantes y administradores en el ámbito sanitario a tomar previsiones de los recursos de personal, económicos y de infraestructuras para cubrir estas exigencias en los próximos años.

Los cuidados paliativos afirman la vida y contemplan la muerte como un proceso normal, proponiéndose mantener la mejor calidad de vida posible hasta que llegue a su fin. Tal como plantea la asistencia paliativa, dichos servicios han de contar con un funcionamiento eficaz y eficiente, con programas de atención tanto para los pacientes como para los familiares y cuidadores. El soporte al duelo de los familiares es objeto de atención en los cuidados paliativos. En 2014 murieron en España 395.045 personas. Se calcula que cada persona que fallece deja tras sí cinco dolientes, lo cual significa aproximadamente 1.975.225 personas en duelo al año.

La mayoría de las personas sigue un proceso normal en la resolución de su duelo pero una parte de los dolientes tiene dificultades en su adaptación e interfiere sensiblemente en su funcionamiento general. En ese caso se habla de duelo anormal, complicado, traumático, patológico o prolongado. Nuestro objeto de estudio será el duelo por la muerte de un ser querido fallecido en el ámbito de los cuidados paliativos. La asistencia paliativa es el ambiente idóneo para este tipo de estudios en la medida que la muerte es más esperable que en una muerte súbita.

A partir del “Estudio sobre la implantación de la atención al duelo en el estado español” (Código 038/2001) cuyo investigador principal fue Prof. M. Pilar Barreto Martín se detectaron algunas necesidades en los servicios de atención a los familiares de pacientes ingresados en cuidados paliativos, como por ejemplo: escaso uso de instrumentos para valorar la necesidad de apoyo, falta de un protocolo de atención al duelo, poca o nula sistematización del trabajo e insuficiente número de psicólogos y trabajadores sociales en los equipos.

La mayoría de las investigaciones sobre factores de riesgo pre-mortem de duelo complicado en el ámbito de los cuidados paliativos han explorado el papel de unos pocos factores (Lombardo, 2012; Zordan, 2012; Allen, 2013; Lai, 2014; Garrido, 2014). En este sentido, aunque los hallazgos son de utilidad, sería interesante estudiarlos en conjunto y apresar su poder diferenciador en la predicción. Por otro lado, existe un escaso número de artículos científicos en castellano referidos al uso de varios indicadores de riesgo de duelo complicado para la predicción de duelo complicado. En nuestro medio Blanco Toro (2007) trabaja sólo con variables demográficas y Villaceros et al (2014) emplea una muestra diferente al de cuidados paliativos y limitados indicadores.

“ Toda una vida juntos... las noches son terribles ”

*Una viuda durante la entrevista*

Nuestra meta es contribuir a la eficacia de las intervenciones terapéuticas. La persona no podrá dejar de sentir el inmenso dolor por la muerte de un ser querido pero si podremos ser mejores acompañantes en ese camino que corresponde recorrer.

Queremos conocer cuáles son los indicadores o factores que contribuyen a la aparición de un duelo complicado en los cuidadores-familiares de los pacientes en servicios de cuidados paliativos. Necesitamos contrastar la prevalencia de duelo complicado en esta muestra con las registradas en otros grupos. Así también, la evolución que se desarrolla en estas personas y si existen circunstancias que podrían intervenir en la presencia de complicaciones en el duelo y por último, conocer si es posible predecir la manifestación de duelo complicado antes de la muerte del paciente.

El trabajo que presentamos a continuación consta de dos partes, una teórica y otra empírica. En la primera parte se expone la fundamentación teórica y se articula en tres capítulos: el duelo, el duelo complicado y los factores de riesgo de duelo complicado. En la segunda parte se describe el trabajo empírico realizado a lo largo de los apartados de objetivos, hipótesis, metodología y resultados. Los resultados serán analizados en la sección de discusión para posteriormente extraer lo más relevante en las conclusiones. Finalmente, se incorporan las referencias bibliográficas y los anexos.

El grupo de R. Neimeyer (Holland, Currier y Neimeyer, 2006) suele afirmar que el duelo termina cuando hallamos un sentido a la muerte del ser querido, suponemos que es porque tras el duelo uno no es la misma persona. Nosotros decimos que después de elaborar este trabajo de investigación sobre el duelo uno no es la misma persona que cuando empezamos a trabajar en ella. Personalmente, el haber pasado el duelo por la muerte de mi padre en el ínterin del trabajo ha supuesto un conocimiento, unas actitudes y un sentido de humildad ante este fenómeno llamado duelo. Gracias por detenerse a leer este trabajo!

Valencia, septiembre 2015

# **PARTE 1. MARCO TEÓRICO**



# 1. Duelo

## 1.1. Concepto

El duelo es el proceso de aflicción y pena relacionado a una pérdida. El duelo representa un momento de crisis personal. Así como en el ideograma chino la palabra crisis está constituido por dos signos: peligro y oportunidad, el origen del término duelo también tiene estas dos caras de la misma moneda porque contiene los vocablos latinos de *dolos* que significa dolor y *duellum* que expresa desafío. Deducimos que el duelo es un proceso de aflicción, de pesar y de dolor pero simultáneamente representa un desafío, una oportunidad de crecimiento que involucra totalmente al doliente.

El término duelo se utiliza en todo tipo de pérdidas, como puede ser la pérdida de: pareja, empleo, mascota, identidad y memoria en la enfermedad de Alzheimer, etc. No obstante, nosotros en este trabajo utilizaremos el término duelo en el sentido de la pérdida por la muerte de un ser querido. ¿Significan lo mismo duelo, aflicción, pesar y luto? Estos términos se suelen emplear indistintamente aunque cada uno de ellos tiene sus particularidades. Generalmente, la palabra duelo designa el estado objetivo de la situación de pérdida, es sinónima de pesar y es el término más inclusivo de todos, en cambio, aflicción y pena simbolizan las reacciones

subjetivas del doliente. Por último, el luto representa los actos culturalmente definidos por una comunidad después de la muerte (National Cancer Institute, 2014; Ringdal, Jordhøy, Ringdal, & Kaasa, 2001; Shear, Ghesquiere, & Glickman, 2013).

Académicamente definimos duelo y luto separadamente aunque en la práctica a veces son difíciles de distinguir. Por ejemplo, en el estudio sobre la aflicción y el duelo entre los musulmanes y los judíos de Israel, Rubin y Yasien-Esmael (2004) sugieren que la falta de expresión de dolor puede atribuirse al acatamiento de una norma social de cómo las emociones deben exhibirse públicamente o pueden ser reflejo de una reacción personal. Así, el duelo puede influir en el luto y a su vez, el luto mediar en los sentimientos de duelo.

Bien sabemos que el duelo es una experiencia humana universal, repetible, común, individual y dolorosa, en cierto sentido, todos sufrimos pérdidas y sentimos las angustias que desencadenan. Según Stroebe, Hansson, Schut, & Stroebe (2008), el duelo es un síndrome complejo, al interior del cual aparece una diversidad de síntomas. Síntomas que varían de un doliente a otro, de una cultura a otra y de una época a otra. Inclusive podríamos añadir que en el curso de nuestra vida cada uno de nuestros duelos será diferente, reflejando las características propias de cada vínculo.

Los investigadores, a pesar de partir de modelos teóricos diferentes, coinciden en afirmar que el duelo conlleva un proceso complejo y multidimensional, influido por factores físicos, psicológicos, sociales y culturales (Johnson, 2012; Kissane, Bloch, & McKenzie, 1997; Meuser & Marwit, 2001). De este modo, hallamos definiciones del concepto de duelo como un conjunto de manifestaciones emocionales y comportamentales (Altet Torn & Boatas Enjuanes, 2000), una reacción emocional (Gamo, del lamo, Hernangmez, & Garca, 2003), un estado de pensamiento, sentimiento y actividad (SECPAL, 2015), dolor emocional (Barreto Martín & Soler Sáiz, 2007) y podemos apreciar cómo todos ellos resaltan el aspecto multifactorial de la experiencia de la pérdida.

Los trabajos seminales tanatológicos defendieron el derecho del duelo como objeto de estudio, posteriormente, se intentó sintetizar el concepto del duelo y actualmente se promueve un esfuerzo por reconceptualizarlo. La inclusión del duelo

como categoría diagnóstica es un tema de actualidad y se podría decir que está en medio de un campo de batalla.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Asociación Psiquiátrica Americana (APA) han tratado de delinear el concepto del duelo. La Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE-10 1995) recoge en el código Z63.4 a los problemas relacionados con la desaparición o muerte de un miembro de la familia en el vigésimo primer capítulo de la lista de código de dicha clasificación con el título de Factores que influyen en el estado de salud y contacto con los servicios de salud.

Si analizamos la trayectoria del concepto de duelo a través de las diferentes ediciones del Manual Diagnóstico y Estadístico de la Enfermedades Mentales (DSM) observaremos que ha habido un aumento de la importancia concedida al mismo. El primer manual, el DSM I, surgió en 1952 y no contemplaba el duelo. No obstante, en el apartado 000 –x86 se reconocían los cambios a los que una persona de la tercera edad debía sobrellevar producto, entre otros, de la pérdida por muerte de miembros de su familia. Dichos cambios llegarían a precipitar indeseables perturbaciones de la personalidad o empeorarían aquellos que se encontraran en curso.

El DSM II se publicó en 1968 y representó la introducción de los trastornos infante-juveniles. Con respecto al duelo solo se hace mención de la reacción de duelo como la pérdida que conlleva la adaptación del niño en las diferentes etapas de su desarrollo. Recordemos que esta utilización del término duelo corresponde a la perspectiva psicodinámica dominante en la psiquiatría americana de entonces. En 1980 se publicó el DSM III (American Psychiatric Association, 1980) y fue toda una revolución, primeramente, porque el énfasis teórico se trasladó al campo empírico, y segundo, por la utilización de los ejes axiales. El duelo en esta edición se ubica en la “Codificación V de factores no atribuibles a trastorno mental y que merecen atención o tratamiento”. Este apartado fue una lista elaborada para compatibilizar el DSM con el ICD-9-CM y en ella se incluían estados o alteraciones que merecían atención o tratamiento pero que no eran atribuibles a ningún trastorno mental detectable.

En el DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 2002) figura el duelo como una reacción a la muerte de una persona querida, una entidad susceptible de

recibir atención clínica, que ocasiona síntomas similares a la depresión mayor, tristeza, insomnio y anorexia. Finalmente, en la última edición, DSM-V, aparece un sustantivo cambio en la consideración del criterio del duelo y duelo complejo persistente con respecto a la versión anterior. Señalaremos más adelante las controversias cuando veamos el duelo complicado.

“La **categoría de duelo no complicado** V62.82 (Z63.4) se aplica cuando el objeto de atención clínica es una reacción normal ante la muerte de un ser querido. Como parte de su reacción ante una pérdida así, algunos individuos en duelo presentan síntomas característicos de un episodio de depresión mayor, como por ejemplo sentimientos de tristeza con otros síntomas asociados, como insomnio, falta de apetito y pérdida de peso”

“El trastorno de **duelo complejo persistente** se caracteriza por la pena intensa y persistente y por reacciones de luto” (p.172)

*(Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5™2013)*

## **1.2. Breve historia del ritual del duelo**

El duelo tiene una tradición histórica que se remonta a muchos siglos atrás con los rituales fúnebres, marcados por el dramatismo y la pomposidad. En la antigüedad clásica, la muerte de un individuo afectaba la continuidad del ritmo social. Las manifestaciones de duelo estaban impregnadas de un fuerte carácter emotivo, incrementadas por las plañideras alquiladas que propiciaban los llantos intensos, la violencia del rasgado de vestiduras y golpes en el pecho. No obstante, Séneca (Seneca, Lucius Annaeus, ca.4 B.C.-65 A.D., 1966) aboga por una mayor moderación en las expresiones del duelo, estimulando el gesto natural y no fingido de la tristeza, adentrándose en una clara visión social del duelo y del doliente, y con ello, adelantándose 20 siglos a su tiempo.

“No es virtud, sino inhumanidad, esto de contemplar el entierro de los suyos con los mismos ojos que cuando estaban vivos y no conmoverse en el primer momento de su separación. Aun suponiendo que te lo prohibiese, hay cosas que permanecen fuera de todo dominio: las lágrimas fluyen aún en aquel que intenta detenerlas, y procuran alivio al espíritu. ¿Qué haremos, pues? Les permitiremos que caiga, pero sin forzarlas a ello; que fluyan las que derramen el sentimiento, no las que exijan la imitación....También en ésta como en otras cosas, caemos en el vicio

de comportarnos según el ejemplo de la mayoría y de no atender a lo que conviene, sino a lo que se acostumbra...”

Séneca (carta XCIX: Consolaciones por la muerte de un hijo)

El duelo medieval expresa la angustia de la comunidad visitada por la muerte, momento donde las convenciones sociales se inclinarían hacia la dignidad y el

**Figura 1** Luto. Hijas del príncipe Alberto de Sajonia en 1861



Fuente: W.Bambridge. Creative Commons

control de uno mismo. El protagonismo de la familia pasa a un segundo plano y son los escolásticos quienes toman su lugar en las procesiones. Por aquel tiempo, en la península ibérica aún persistían las plañideras, que durarían hasta los siglos XIV y XV, y se vestían de negro al morir sus parientes, mientras sus vecinos europeos utilizaban los mejores trajes para honrar a sus muertos. Posteriormente el uso del color negro se generalizaría al resto de países a partir del siglo XVI. En los siglos siguientes, los rituales fúnebres entrarían en crisis (Ariès & Armiño, 1983)

El abandono del luto se inicia a finales del siglo XIX y su prohibición a partir de 1914. Las manifestaciones públicas de duelo, así como una expresión demasiado insistente y lánguida se convertían en un fenómeno de naturaleza morbosa. En ocasiones, los supervivientes quedaban aplastados entre el peso de su pena y las exigencias de una sociedad que quería vivir de espaldas a todo lo referido a la muerte. El escrito freudiano de 1917, *Duelo y Melancolía*, representa el punto de partida en el estudio de la aflicción, aunque su interés fuera comparar el mecanismo de la melancolía con lo acontecido en el duelo. Para Freud (1917) “el duelo es la reacción frente a la pérdida de una persona amada...que se prolonga un tiempo necesario para la elaboración de esta pérdida, el sujeto pierde el interés por el mundo exterior...”

El nacimiento de la tanatología como campo moderno de estudio data de los años 60, siendo los pioneros Fulton (1965), Kübler-Ross (1975) y Parkes (1972). Aproximadamente por las mismas fechas, el Movimiento *Hospice*, nacido en Gran Bretaña (1967) y las Unidades de Cuidados Paliativos derivadas de éste, intentaron recuperar la atención al afligido con el seguimiento de los afectados y la facilitación de su proceso de adaptación.

### **1.3. Aproximaciones al estudio del duelo**

#### *1.3.1. La cultura y el duelo*

El ataque terrorista del 11 de septiembre de 2001 a las torres gemelas de Nueva York y los eventos posteriores suscitaban preguntas y dudas sobre nuestros conocimientos en materia de comprensión y asistencia al duelo desde una dimensión multicultural, social, política y ética. Shapiro (2002) cuestionó los aspectos socio-ético del enfoque terapéutico medicamentoso para el duelo traumático que dominaron las imágenes televisivas de los familiares de los fallecidos. Él también argumentó que las actitudes culturales hacia el duelo tuvieron fines socio-políticos para una determinada comunidad.

En el mundo existe gran variedad de creencias y rituales sobre el duelo, la mayoría satisface las necesidades emocionales de sus seguidores, teniendo un simbolismo o una verdad poética que trasciende a la razón. Parkes (2003) subrayó el poder de los rituales y su capacidad de propiciar el beneficio, o por el contrario, perjudicar al doliente en su camino hacia su adaptación a una vida sin el ser querido. Es interesantísimo, observar cómo las sociedades incorporan el pasado en el presente, estimulan el recuerdo o el olvido de la muerte, en una lucha entre contener o expresar el duelo (Walter, 2003). En el contexto de la cultura y la sociedad, la aflicción empezaría antes de la muerte del familiar, en realidad, se construiría a lo largo de toda la vida (P. Rosenblatt & Bowman, 2013).

Algunas prácticas pueden favorecer el desarrollo sin complicaciones del duelo. Por ejemplo, hace algunos años supimos de una costumbre ancestral en Ayacucho<sup>1</sup> durante el llamado “velorio del difunto”. Uno de los asistentes al sepelio se encaramaba sobre una silla situada al lado del ataúd y actuaba como si fuera el

---

<sup>1</sup> Ayacucho es un departamento en la serranía del Perú. En quechua significa “el rincón de los muertos”.

fallecido. Simulando una representación teatral, cada uno de los familiares se dirigía al actor contándole del dolor de su ausencia o recriminándole de alguna ofensa hecha en el pasado; el muerto-actor iba contestando a cada uno, consolando o pidiendo perdón, entablándose un diálogo familiar-fallecido no exento de emociones. El teatro propiciaba el descubrimiento de muchos “secretos”, así como el correspondiente alivio.

En este mismo sentido, en la tradición judía existe la idea que la cura no puede ser completa si persisten los sentimientos de culpa por “las cosas no resueltas” con el fallecido, de manera que se solicita el perdón al muerto durante los servicios fúnebres (Levine, 2003). Por el contrario, las costumbres pueden entorpecer el duelo de los supervivientes, como lo ejemplifica Berta en 2002 citado por (Zana, Szabó, & Hegedűs, 2009) en la cultura campesina húngara respecto de los familiares de un suicida, donde no sólo no se apoya a los supervivientes sino se interfiere y se recarga el peso del duelo al ser penalizados con sanciones, lo cual incrementa la amargura, hace más difícil encontrar un sentido a esa muerte y dificulta el proceso.

El duelo humano es extremadamente maleable y las diferencias serían complejas, contradictorias, ambiguas, variables y tendrían un proceso dentro del medio sociocultural. Para Rosenblatt (2008), uno de los factores que tamizan la diversidad cultural del duelo es el **significado de la muerte**. El joven de la tribu arapesh cuyo padre fallece tiene múltiples pérdidas: el padre, el mentor que hubiera necesitado para convertirse en miembro efectivo de la tribu, aquél que hubiera ayudado a buscar esposa y quien le hubiera proporcionado fuerza.

Del mismo modo, el significado de la muerte difiere en el valor que le damos. En algunas sociedades morir como mártir religioso tiene una valencia positiva mientras que en otras es morir en la ancianidad, rodeado de los hijos y nietos. Otro aspecto es la explicación o narrativa de la causa de la muerte y cuál es el resultado de la misma. Comparemos por ejemplo, sociedades donde la hechicería es vista como una causa del deceso versus la narrativa del doliente afro-americano que gira en torno al racismo (Sharpe, Osteen, Frey, & Michalopoulos, 2014). En ciertas culturas se habla libremente sobre la muerte, mientras en otras es objeto de tabú, ciñéndose a hablar de ella sólo en ciertas ocasiones como las festividades religiosas. Desde un punto de vista psicológico, la expresión de tales sentimientos puede

convertirse en talismán para ahuyentar la muerte y en otras, tiene una función de preparación individual (Morgan, Laungani, & Palmer, 2009).

El segundo factor es **el espíritu del fallecido**. La creencia en la continuidad del fallecido en una forma espiritual es similar en diversas culturas, inclusive, algunos grupos sociales piensan que el fallecido está intentando contactarse con los supervivientes, siendo bienvenido como señal de protección y ayuda o por el contrario, experimentando terror y peligro. Según Morgan et al (2009) la mayoría de las sociedades euro-americanas tiene una idea dicotómica al respecto, o se está vivo o se está muerto, no existe una graduación entre la vida y la muerte, a pesar de ver la muerte como un paso hacia otro estado. El común de los occidentales no cree en los espíritus pero no resulta extraño escuchar hablar de la “sensación de presencia” del fallecido y de “una influencia poderosa” en los supervivientes, transformando de esta manera el término espíritu en una metáfora.

La **expresión del duelo** es el tercer factor y el más variable entre las culturas. ¿Quién es el doliente? ¿Cómo debe ser el duelo? ¿Cuánto tiempo debe durar el duelo? ¿Cuándo el duelo es anormal? En algunas culturas, el fallecido es el doliente, no los supervivientes. Para algunos grupos la forma usual de cómo debe ser el duelo es la somatización, así pues, el doliente normalmente está físicamente enfermo. Un mismo periodo de tiempo puede ser considerado en algunas culturas un duelo muy largo y en otras ser insuficiente. En unas puede ser muy expresiva y en otras poco. Un caso extremo de expresión del duelo nos puede parecer el de los jíbaros de la Amazonía. Ellos intentan rápidamente olvidar al fallecido, especialmente los hombres del grupo, después de los rituales fúnebres no lo llaman más por su nombre sino que utilizan un pronombre. Imaginan su cuerpo en descomposición y no como una persona viva, niegan toda relación con el fallecido y finalmente, reutilizan su nombre en un recién nacido. Desde un punto de vista transcultural es riesgoso tomar el concepto de duelo patológico de una cultura y aplicarlo en otra.

El análisis realizado por Morgan et al (2009) sobre las diferencias en el luto y la aflicción según la cultura arrojó discrepancia en el **carácter público o privado** de los eventos. En el caso de China, Grecia o las comunidades pequeñas, los funerales son eventos públicos y todas las personas que tuvieron relación con el difunto asisten a los rituales y ceremonias organizadas en su nombre. En cambio, en las grandes ciudades y especialmente en los países anglosajones, las ceremonias

fúnebres son eventos privados, donde sólo asisten aquellos invitados expresamente y en el cual se espera una conducta de recogimiento y quietud.

El segundo puntodiscordante según el autor se halla en **el conocimiento y la familiaridad** con que se trata la muerte. En las sociedades occidentales contemporáneas, predominantemente, se mantiene a los enfermos terminales alejados de casa, asimismo, los niños aprenden acerca de la muerte de manera abstracta, evitándola tanto física como psicológicamente. Comentario aparte nos merece la situación irónica donde los padres tratan de impedir que los niños asistan a eventos fúnebres aunque permiten la violencia y la muerte exhibidas en la televisión y los video-juegos. No exento de controversia es la mención de Parkes (1997) sobre el caso español, donde el fenómeno de la muerte con violencia es común en las corridas de toros, y sin embargo, resultan perturbadores los programas televisivos donde se enfocan la muerte por cáncer u otras enfermedades.

En los países llamados industrializados se está asistiendo a una paulatina secularización del sistema de creencias caracterizada por la racionalización. Así, se presenta la desconfianza de todas las emociones fuertes, tendencia al agnosticismo, consideración de lo sagrado como sospechoso y recelarse de los rituales por su correlato emocional. La revolución industrial, el consiguiente progreso y descubrimiento de muchas medicinas para las enfermedades antes mortales han llevado a soñar en la inmortalidad y, de este modo, se intenta ignorar la muerte.

En los últimos 30 años se viene siendo testigo de un cambio en la cultura del duelo, tal como afirma Winkel (2001), quien apunta a una institucionalización del acompañamiento en el duelo y una individualización del proceso. Se han creado toda suerte de centros de auto-ayuda dirigidos por profesionales o no, grupos, talleres y seminarios, conformando un subsistema cultural heterogéneo, donde existe una alta cuota de autodeterminación y consideración de los intereses individuales, sin abandonar totalmente la compleja red de expectativas sociales que hace del duelo un momento específico de dolor y pena.

Las ciudades van tomando un cariz multirracial y multicultural, por lo cual los investigadores (Clements, DeRanieri, Vigil, & Benasutti, 2004; R. T. Ellis & Granger, 2002) son conscientes de la necesidad de aportar nuevas luces sobre las implicaciones culturales en el manejo del duelo y la pérdida, de modo que los cuidadores profesionales tengan un mejor entendimiento y puedan ser más eficaces en sus objetivos. Por otro lado, (P. C. Rosenblatt, 2008) advirtió del uso indiscrimina-

do del término “diferencias culturales” para explicar cualquier experiencia desconocida, pensó que muchos de estos contrastes son realmente superficiales, más de terminología, semántica o perspectiva. Si etiquetamos despreocupadamente de diferencia cultural a cualquier acontecimiento desconocido nos podría conducir a estereotipar a las personas, sin reconocer que también existen discrepancias al interior de los mismos grupos, y convirtiéndonos en ejemplo de etnocentrismo.

Con la esperanza de encontrar un modelo transcultural del duelo que sirva para comprender dicho fenómeno a través de la diversas culturas Dennis Klass (1999; 2014) observó dos opciones: pensar en el duelo como un fenómeno psicológico unitario y universal que trasciende a la cultura o, pensar en el duelo como un subproducto de la cultura y por tanto, tan diverso y variado como las culturas en sí mismas. Parkes (2000) replicó que existiría una tercera opción, que el duelo no sea una manifestación ecuménica pero se derive de la interacción de varios componentes que fuesen universales. Rosenblatt (P. Rosenblatt & Bowman, 2013; P. C. Rosenblatt, 2008) coincide con esta última idea aunque pondera que carecemos de una base epistemológica sólida por cuanto buena parte de los estudios han sido realizados desde un punto de vista euro-americano. En definitiva, las teorías del duelo representan una interiorización magnífica y útil aunque no se apliquen a todos los seres humanos.

### ***1.3.2. Referencias sobre los modelos teóricos del duelo***

Los teóricos han intentado explicar la fenomenología del duelo considerándola tanto en sus reacciones usuales, como en las anormales. Producto de dicho esfuerzo se han desarrollado diferentes modelos teóricos derivados principalmente de estudios empíricos. Hemos de señalar algunas de ellas, como las aproximaciones psicoanalíticas clásicas, los modelos de apego, la teoría del estrés, los modelos sistémicos y relacionales, la teoría del caos y el constructivismo. Con el paso del tiempo, estos modelos han dado pie a una mayor convergencia entre los conceptos psicodinámicos y los cognitivo-conductuales. Por otra parte, los clínicos encuentran más fácil (y quizás más útil) una aproximación ecléctica al aplicarlos conceptos. Mencionaremos aquí algunos autores que han contribuido al conocimiento del tema del duelo. En la **Tabla 1 Modelos teóricos sobre el duelo** se encuentra un resumen de los mismos.

### ***Modelo psicodinámico, la teoría del apego y los estudios epidemiológicos***

La primera teoría sobre el duelo la hallamos en las aportaciones psicodinámicas de Freud, específicamente en su trabajo de 1917 titulado “Duelo y Melancolía”. El modelo propuesto para explicar las reacciones del duelo se asienta en el proceso intrapsíquico de la aflicción. La aflicción sería el retiro gradual de la energía emocional (la libido) depositada en el ser querido. Por tanto, el doliente deberá trabajar el duelo (*grief work*) para resolver la pérdida adecuadamente, y ello consiste en aceptar la realidad de la pérdida e ir desligando esa energía emocional ubicada en la persona amada y recolocándola en otras personas.

En esta misma dirección, otros autores fueron enriqueciendo el modelo teórico, así tenemos a Fenichel (1994), quien consideró la culpa como un sentimiento que se encontraba siempre presente en algún grado durante el duelo. Además, señaló que la ambivalencia en la relación con el difunto, es decir amor y odio simultáneamente, podía ser la génesis del duelo patológico. La contribución de Sullivan (1973) reside en la introducción de una dimensión social del duelo, al considerar el concepto interpersonal de las relaciones. El duelo ofrecería al deudo la oportunidad de liberarse de sus relaciones de apego con el difunto, apego que intentaría mantener la ilusión del amor eterno. Otro autor de referencia obligada en el estudio del duelo desde la perspectiva psicodinámica es Worden (1991; 1997) quien presenta al doliente como un “trabajador activo” que ha de realizar un conjunto de tareas para poder superar la crisis que supone una pérdida significativa.

Bowlby (1973) ha tenido un peso relevante en la psicología en general y en la literatura sobre el duelo en particular. Construyó una teoría interpersonal del duelo a partir de su teoría del apego, donde la formación de las uniones de apego las consideró como instintivas y las consecuencias psicosociales de su ruptura expresadas en los síntomas de la aflicción. Los apegos se crearían por familiaridad e intimidad con las figuras parentales a muy temprana edad, producto de la necesidad de protección y seguridad, y perdurarían a lo largo de toda la vida. Los acontecimientos que pusieran en peligro dicha unión generarían reacciones de rechazo y ante una pérdida irreversible, como es la muerte, aparecería la apatía y la desesperanza. Por tanto, el autor destaca una base biológica a la respuesta del duelo: la búsqueda y el llanto como mecanismos adaptativos a la pérdida. Estas conductas actuarían de forma automática e intrínseca en un intento por recuperar la figura de apego perdida.

Herederero de la teoría del apego es el modelo de dos-vías presentado por Rubin (S. S. Rubin & Schechter, 1997; S. S. Rubin & Shechory-Stahl, 2013), por el cual se describe las formas en que se transforma y se establece una nueva relación con el fallecido a partir de dos vías: las reacciones biopsicosociales del duelo y el apego al fallecido.

No podemos dejar de mencionar a Kübler-Ross dada la divulgación de las cinco fases del duelo contenidas en su libro “*Sobre la muerte y los moribundos*” (Kübler-Ross, 1975). El modelo fue inicialmente desarrollado para explicar la experiencia de las personas con una enfermedad en fase terminal, aunque actualmente se la utiliza para todo el proceso de duelo. Las cinco fases del ciclo del duelo son: negación, rabia, negociación, depresión y aceptación. Es importante anotar que el proceso no sería lineal sino más bien fluido, de manera que los dolientes podrían saltarse algunas fases. Diversas investigaciones se han dedicado a contrastar empíricamente el modelo teórico de las cinco fases del duelo (Larson, 2014; Malenkovich, 2013; Miaja Ávila & Moral de la Rubia, José, 2013; Moral de la Rubia, José & Miaja Ávila, 2015).

En la línea epidemiológica, las aportaciones de Lindemann (1944) son importantes, el autor realizó el primer estudio sistemático de la aflicción aguda y describió el curso clínico del duelo a partir de los supervivientes del fatídico incendio de la discoteca Coconut Grove de Boston. A la desviación del duelo lo llamó “congoja mórbida o anormal”. La relación de los síntomas del duelo que realizó Lindemann sigue vigente hasta la fecha y se encuentra presente en las evaluaciones de los dolientes.

Las investigaciones acerca de las consecuencias del duelo sobre la mortalidad datan del siglo XIX con los trabajos de Durkheim (1987) (publicación original 1951) y Farr (publicación original 1858) (1975). Los investigadores contemporáneos como Christakis (Christakis & Iwashyna, 2003; Christakis & Allison, 2006) continúan trabajando en las tasas de mortalidad relacionadas al duelo de los viudos. Así también, Bacque (2013) estudia en la vulnerabilidad psicológica que acompaña la pena al padecer de cáncer y, Li et al (2012) ofrece una interesante idea sobre la exposición de la madre a la pena durante el periodo de preconcepción / prenatal y el riesgo a desarrollar en el bebé diabetes tipo 2 en la niñez y la adultez joven.

### ***Modelos cognitivos y los aspectos sociales***

El modelo cognitivo considera que los sujetos construyen su realidad y significados idiosincrásicos en relación con los acontecimientos de su vida (Beck, 1992; Clark & Steer, 1996; A. Ellis, 1980; Janoff-Bulman, Berg, & Harvey, 1998). Como es sabido, en este planteamiento, los pensamientos son los mayores responsables de la emoción y la conducta humana, de forma que los problemas emocionales surgen cuando se hacen interpretaciones erróneas de la realidad. Además, los pensamientos son accesibles y pueden conocerse, posibilitando la ayuda en el reconocimiento de la información procesada de forma defectuosa.

El modelo cognitivo del duelo señala que el ajuste se produciría con una reconstrucción del significado de la pérdida o de las suposiciones previamente mantenidas. Tres premisas son básicas: la primera, “el mundo es un lugar benevolente”, la segunda, “el mundo tiene sentido” y, la tercera, “el yo es digno”. Ahora bien, las experiencias negativas extremas producirían una tremenda desilusión y el superviviente, tras un proceso de reconstrucción, volvería a percibir el mundo y a sí mismo en términos positivos y simultáneamente incorporaría el trauma o la pérdida en su nuevo mundo de suposiciones.

Los modelos centrados en los procesos cognitivos definen más precisamente los mecanismos del afrontamiento desadaptativo, como por ejemplo la *rumiación* planteada por (Nolen-Hoeksema, McBride, & Larson, 1997). Este elemento es un estilo del doliente de confrontación, donde la persona se expresa negativamente sobre algunos aspectos de su pérdida, está relacionado con la depresión y es predictor de distrés. Otro modelo propuesto es el proceso de confrontación-evitación de Wortman y Silver (Wortman & Silver, 1992), en el duelo habría más confrontación que evitación, por cuanto la evitación estaría reservada a los duelos más complicados. No obstante, en el caso de experiencias extremadamente traumáticas desde un punto de vista clínico, cierto grado de evitación puede ser saludable.

Durante muchos años el duelo fue estudiado desde la perspectiva de lo intrapersonal, el trabajo de Vachon et al (1982) fue pionero en enfocar el punto de vista interpersonal. A partir de esta idea se derivan todos los estudios relacionados con los factores de riesgo sociales y la identificación de los dolientes con mayor riesgo de duelo complicado que es objetivo principal de nuestro trabajo de investigación.

En la misma línea tenemos el modelo de construcción social de Janoff-Bulman (Janoff-Bulman et al., 1998), se trataría de examinar los supuestos del doliente sobre la visión del mundo y el proceso de (re)construcción del significado después de una experiencia traumática. Esta teoría tiene sus raíces en el interaccionismo simbólico y en la teoría de los sistemas familiares, en el cual se define el duelo como “un constructo interpersonal del proceso de desarrollo familiar en un contexto sociocultural”. Contemporáneo con estas ideas ubicamos el denominado Nuevo Modelo (Walter, 1996), sostiene que el propósito del duelo es asir la realidad de la muerte por medio de la construcción de una biografía perdurable, que permita a los vivos la integración de la memoria del muerto en sus vidas.

También en esta dirección y encuadrado en el constructivismo encontramos el modelo de la reconstrucción del significado del prolífico autor Robert Neimeyer (Neimeyer, 2002). La pérdida se relacionaría, en este caso, con “...la privación de algo que hemos tenido, con el fracaso para conservar o conseguir algo que tiene valor para nosotros, con una disminución mensurable en alguna sustancia o proceso y con la destrucción o la ruina...” La adaptación a la pérdida estaría modelada por factores personales, familiares y culturales, realizándose a través de los seis principios que el autor propone, considerando siempre que la reconstrucción del significado es el proceso central del duelo. Los seis principios son:

- La muerte puede validar o invalidar las construcciones que orientan nuestra vida.
- El duelo es un proceso personal caracterizado por la idiosincrasia, intimidad y complejidad de nuestra identidad.
- El duelo es algo que nosotros mismos hacemos, no algo que se nos ha hecho.
- El duelo nos da la oportunidad de reafirmar o reconstruir un mundo personal de significados que ha sido cuestionado por la pérdida.
- Cada sentimiento cumple una función y debe entenderse como un indicador de los resultados de los esfuerzos que hacemos para elaborar nuestro mundo de significados tras el cuestionamiento de nuestras construcciones.
- Construimos y reconstruimos nuestras identidades como supervivientes a la pérdida negociando con los demás.

Desde otro ángulo, los modelos basados en la teoría del estrés (Bartrop, Lazarus, Luckhurst, Kiloh, & Penny, 1977; Caplan, 1964; M. Hall & Irwin, 2001)

consideran el duelo como un estresor y subrayan la gran importancia de los recursos personales para hacer frente al mismo. Así, Caplan plantea que la pérdida aproxima al sujeto a un estado de indefensión en el que los recursos no tienen éxito a la hora de manejar el problema. Este estado crítico podría resolverse favorable o desfavorablemente en función de lo apropiado que resulten tales recursos y del apoyo social disponible. Los mencionados autores insisten en la relevancia de las consecuencias físicas derivadas del debilitamiento del sistema inmunitario, lo que evidentemente afectaría al estado de salud del superviviente. Aspecto que viene a unirse con los estudios epidemiológicos antes indicados.

También Hall e Irwin (2001) rescatan estas ideas al señalar, además, que el impacto del duelo sobre un individuo no es trivial o limitado en sus efectos sobre el bienestar emocional o el funcionamiento social sino que produce cambios en el funcionamiento físico, en la salud general y en la emocional. El estrés percibido dependerá según estos autores del autoconcepto y del afrontamiento que se haga de la pérdida, pudiendo producirse trastornos afectivos y del sueño que a su vez provocarían una respuesta biológica a nivel autonómico, neuroendocrino e inmunológico que puede conducir al comienzo y progresión de una enfermedad.

### ***Modelos integradores***

Parkes (1998) representa el primer paso en una comprensión integradora y ecléctica del duelo, sus lineamientos proceden de las escuelas psicodinámicas y al mismo tiempo, se acerca a los conceptos cognitivos. Frances Sheldon (Sheldon, 1998) describe a Parkes como un autor de enfoque biologicista, de amplia experiencia psiquiátrica y con un interés evidente por las personas en duelo, siendo la teoría del apego la base sobre la que asienta su trabajo. Actualmente sus trabajos tienen un acento en el enfoque cultural y en el contexto social. (Armed Conflict Work Group of the International Work Group on Death, Dying, and Bereavement, Colin Murray Parkes (Chair), & Betty Davies (Secretary), Thomas Attig, Robert Bendiksen, Fernando Cabrera, Charles Corr, Gerry Cox, Susanna Faust, Robert Fulton, Peter Jupp, Kjell Kallenberg, Elizabeth Lamers, William Lamers, Scott Long, Diane McKissock, Mal McKissock, Mary Ann Morgan, Danai Papadatou, Robert Stevenson, Sandol Stoddard, Robert Weiss, and Marcy Wrenn., 2011; C. M. Parkes, 2014)

Parkes (1998) compara el duelo con el concepto de trauma físico y lo considera como un estresante mayor, donde la resolución del duelo ideal estaría en el equilibrio entre la evitación y la confrontación, que permitiría a la persona resolver gradualmente la pérdida. Para él los dolientes deberán sobreponerse al doloroso proceso de búsqueda y deshacerse de los sentimientos de apego a la persona perdida y, comenzar a revisar los supuestos básicos acerca del mundo. Este proceso psicológico sería similar al que tiene lugar en aquél que ha perdido una parte de su cuerpo. Se plantea claramente que asumir positivamente una pérdida implica en primer lugar, aceptarla, reconocerla, ser conscientes claramente de la ausencia y en segundo lugar emprender un arduo camino de reconstrucción del propio mundo con esa ausencia, recolocando nuestros afectos en nuevos objetos de amor que nos permitan seguir creciendo (M. Horowitz, Wilner, Kaltreider, & Alvarez, 1980; C. M. Parkes, 1971; Woodfield & Viney, 1985)

En la misma línea biologicista de Parkes, podemos encontrar a Sanders (Sanders, 1999), también con un modelo teórico integrador del duelo, donde cada fuerza psicológica que opera durante el duelo tiene un fundamento biológico que determina el bienestar físico del individuo. El duelo por tanto, sería un estado de progresión hacia la resolución y la homeostasis.

**La perspectiva funcional-social** de Bonanno y colaboradores de la Universidad de Columbia es uno de los últimos modelos teóricos de duelo de la actualidad. Los aspectos distintivos de este modelo duelo son el centrarse en las emociones y la identificación automática del proceso (G. Bonanno, 2001; G. A. Bonanno & Keltner, 1997; Keltner & Buswell, 1997). Los autores consideran que las emociones juegan un papel general en el mantenimiento de las relaciones sociales y en el ajuste a los acontecimientos vitales importantes. En el duelo se producen un amplio rango de emociones de carácter negativo (tristeza, rabia, menosprecio, hostilidad, miedo y culpa) y otras de índole positivo (como las producidas por distracción, felicidad y orgullo, asociadas a una evaluación profunda de la pérdida irreversible). Emociones que abarcan todo el espectro vital y envuelven la persona y su comprensión cognitiva del mundo y del futuro.

En contraposición a las consideraciones tradicionales que basan la recuperación del duelo en el análisis y la expresión de las emociones negativas, estos autores sugieren que la resolución adecuada se producirá con mayor probabilidad cuando se instiguen y aumenten las emociones positivas y se regulen o minimicen las

negativas. Desde esta perspectiva, la presencia de emociones negativas intensas predice claramente dificultades en la resolución del duelo.

Por el contrario, la expresión adecuada de emociones positivas (por ejemplo, la sonrisa y la risa) favorece las relaciones interpersonales y, por tanto, el soporte social y con ello una mejor adaptación a la pérdida y sus consecuencias. Así, según Bonanno (G. A. Bonanno & Kaltman, 1999), los cuatro componentes del proceso del duelo son: el contexto de la pérdida, el continuo de los significados subjetivos asociados a la pérdida, las representaciones cambiantes de las relaciones perdidas y el rol del afrontamiento y, los procesos de regulación emocional.

Por otra parte, el **modelo del proceso dual** de M. Stroebe y seguidores de la Universidad de Utrecht es otro de los modelos integradores de la actualidad (M. Stroebe & Schut, 1999; M. Stroebe & Schut, 2010) sustenta la idea que en el proceso de duelo hemos de considerar dos estresores: uno orientado hacia la pérdida, basado en la teoría del apego, y el otro, orientado hacia la restauración, vinculado con la teoría cognitiva del estrés. Este modelo facilita los estudios culturales y evidencia duelos complicados. El modelo se encuentra en permanente actualización e integración con otros conceptos como la teoría de las representaciones mentales de (Boerner & Heckhausen, 2003).

**Tabla 1 Modelos teóricos sobre el duelo**

Año	Modelos psicodinámicos	Estudios sobre las manifestaciones, duración y epidemiología	Modelos cognitivos y constructivistas	Modelos basados en la teoría del estrés	Modelos integradores
1917	<b>Freud</b> (1917) <i>griefwork</i> (recolocación de energía)				
1940	<b>Fenichel</b> (1945) la culpa es la causa del duelo patológico.	<b>Lindemann</b> (1944) estudio del curso clínico del duelo.			
1950	<b>Sullivan</b> (1956) relaciones de apego, ilusión de amor eterno.				
1960		<b>Maddison</b> (1967) <b>Averill</b> (1968) el duelo como campo de estudio <b>Kubler-Ross</b> (1969) 5 fases	<b>Ellis</b> (1962) construcción de la realidad y significados según acontecimientos de vida. El ajuste en el duelo implica la reconstrucción del significado de la pérdida o de las suposiciones previamente mantenidas	<b>Caplan</b> (1964) la pérdida es un estado de indefensión que se resuelve según los propios recursos y apoyo social.	
1970		<b>Clayton</b> (1979)			<b>Parkes</b> (1972) consolida la investigación sobre el duelo en <i>"Bereavement: studies of grief in adult life"</i> . Enfoque integrador, base biopsicologista, interés en el contexto social. La resolución está en el equilibrio entre la evitación y la confrontación.
1980	<b>Bowlby</b> (1982) el apego es insintivo y su ruptura tiene consecuencias psicosociales que se expresan en la aflicción.				Modelo 2 Vías. <b>Rubin</b> (1981) Nuestra relación con el fallecido a partir de: a) reacciones biopsicosociales del duelo b) apego al fallecido <b>Sanders</b> (1989) enfoque integrador. Cada fuerza psicológica tiene correlato biológico que lleva a la resolución y homeostasis. <b>Bonanno</b> (1997) modelo funcional-social. Centrado en las emociones. La resolución adecuada se producirá con mayor probabilidad cuando se instiguen y aumenten las emociones positivas y se regulen o minimicen las negativas. <b>Stroebe</b> (1999) proceso dual. Dos estresores: uno orientado hacia la pérdida y enfocado hacia la teoría del apego, y el otro, orientado hacia la restauración, y vinculado con la teoría cognitiva del estrés.
1990	<b>Worden</b> (1997) el doliente debe ser activo, realizar una serie de tareas.		<b>Nuevo Modelo de Walter</b> (1996) el propósito del duelo es asir la realidad de la muerte, por medio de la construcción de una biografía perdurable que permita a los vivos integrar la memoria del muerto en sus vidas. <b>Nolen-Hoeksema y Larson</b> , 1997) Mecanismos de afrontamiento negativos (Ejemplo: rumiación) <b>Janoff-Bulman</b> (1998) Construcción social. El duelo es un constructo interpersonal del proceso de desarrollo familiar en un contexto sociocultural. <b>Wortman y Silver</b> (1999) proceso de confrontación-estización.		
2000		<b>Christakis</b> (2003,2006)	<b>Neimeyer</b> (2002) el proceso central del duelo es la reconstrucción del significado.	<b>Hall e Irwin</b> (2001) la pérdida produce cambios en la salud general. El estrés percibido depende del autoconcepto y el afrontamiento.	
2010		<b>Schmidpeter</b> (2015)	<b>Burke y Neimeyer</b> (2014) duelo complicado espiritual. <b>Lichtenthal y Cruess</b> (2012) efectos de la divulgación escrita ( <i>written diacionare</i> ) y <b>Thompson</b> (2014) expresión artística.		

## 1.4. El proceso del duelo

### 1.4.1. Manifestaciones del duelo normal

En estos momentos, la sintomatología del duelo está bien establecida gracias a los investigadores que determinaron estas manifestaciones, asociaron el duelo con el sufrimiento y con las consecuencias para la salud del doliente. Existe consenso (Neimeyer, 2002; SECPAL, 2015; M. Stroebe et al., 2008) al identificar las siguientes dimensiones del duelo:

1. Manifestaciones afectivas: tristeza, desesperación y añoranza, ansiedad, culpa, miedo, rabia y hostilidad, anhedonia, y soledad.
2. Manifestaciones comportamentales o conductuales: llorar y retirarse de la vida social, hiperactividad o agitación, cansancio, soñar con el fallecido, trastornos del apetito por defecto o por exceso, conductas temerarias (dañinas para la persona), suspiros, frecuentar los mismos lugares del fallecido.
3. Manifestaciones cognitivas: preocupación con pensamientos por el difunto, baja autoestima, auto-reproche, desesperación e impotencia, sensación de irrealidad, y problemas con la memoria y la concentración, incredulidad, confusión, presencia del fallecido y alucinaciones visuales y auditivas.
4. Manifestaciones fisiológicas y somáticas: estómago vacío, tirantez en el tórax o la garganta, hipersensibilidad a los ruidos, sentido de despersonalización, sensación de ahogo, boca seca, pérdida del apetito, trastornos del sueño, pérdida de la energía, molestias somáticas, molestias físicas similares a los que presentaba el fallecido, cambios en la toma de medicamentos y susceptibilidad a las enfermedades.

Queremos resaltar que las alucinaciones lejos de ser una rareza son un fenómeno común en el duelo (Carr, 2003; Grimby, 1993). Las alucinaciones, según resume (Brasic, 1998) aparecen especialmente en cuatro condiciones: los estados de privación (comida, agua, sueño, sentidos sensoriales, etc.), en una situación de estrés donde peligre nuestra vida, en los estados relacionados al sueño y en las reacciones al duelo. En el estudio de Barbato y colaboradores (Barbato, Blunden, Reid, Irwin, & Rodriguez, 1999) sobre alucinaciones y muerte, afirma que ellas

tienen un origen neurológico y se presentan tanto en el moribundo como en el superviviente en un 49%. Cuanto más reciente es la pérdida más frecuente la experiencia, no tienen relación con las prácticas culturales, religiosas o espirituales y las mujeres lo experimentan más que los hombres. En este mismo sentido, el DSM-IV-TR (2002) consideraba las alucinaciones sobre el difunto como una de las reacciones normales del doliente, a menos que se presenten después de los dos meses de la pérdida.

#### **1.4.2. Fases, etapas y tareas**

El proceso del duelo puede dividirse didácticamente en fases, etapas o tareas. Estas fases tienen su paralelismo en aquellas por las que debe recorrer la persona al final de la vida y que fueron descritas por varios autores, entre ellos Kübler-Ross (1975) y Pattison (1977). Desde el principio del estudio del duelo los diversos investigadores optaron por describir el proceso del duelo mediante etapas sucesivas, las cuales atravesaba el doliente hasta su recuperación y reincorporación a la vida cotidiana, y casi simultáneamente, los profesionales implicados en la atención a los familiares hicieron suyas estas clasificaciones y las utilizaron para evaluar los progresos de sus intervenciones. Algunos de los modelos más representativos son los siguientes:

Lindemann (1944) consideró el duelo como una reacción normal ante una situación estresante y lo definió como un síndrome con sintomatología psicológica y somática. Formuló tres etapas:

- **Conmoción e incredulidad.** Caracterizada por la incapacidad para aceptar la pérdida.
- **Duelo agudo.** Intensa preocupación por la imagen del fallecido, desinterés por lo cotidiano, llanto, sentimiento de soledad, insomnio, pérdida de apetito y aceptación de la pérdida.
- **Resolución del proceso del duelo.** Vuelta gradual a las actividades de la vida diaria y reducción de la preocupación por la imagen del fallecido.

Engel (1964) plantea el duelo como un clásico modelo de enfermedad, un proceso curativo en fases pudiendo verse interrumpido por una intervención errónea, unas malas condiciones externas o carencia de recursos personales. Su modelo plantea seis fases:

- **Conmoción e incredulidad.** Estas protegen de los efectos de la situación estresante y desbordante al bloquear el reconocimiento de la pérdida y los primeros sentimientos dolorosos.
- **Desarrollo de la conciencia de pérdida.** Se toma conciencia de la realidad de la muerte y la angustia de la pérdida, acompañada de llanto y sentimiento de desamparo. También puede aparecer enfado, culpa y conducta destructiva. El llanto se entiende como una forma de comunicarse para solicitar ayuda.
- **Restitución.** Se inicia el proceso de recuperación mediante los ritos fúnebres.
- **Resolución de la pérdida.** Se intenta afrontar el vacío dejado por el ser querido y el pensamiento se caracteriza por estar ocupado, casi en exclusividad, con el fallecido.
- **Idealización.** Se reprimen los sentimientos hostiles y negativos hacia el fallecido y se rehace una imagen prácticamente libre de características indeseables. Esto produce un incremento de la culpa.
- **Resolución:** se recuerda de forma realista y cómoda lo positivo y lo negativo de la relación perdida.

Parkes (1983) describe el proceso del duelo a través de las siguientes cuatro fases:

- **Desconcierto y embotamiento.** Es muy común y se caracteriza por el sentimiento de irrealidad (“no puede ser cierto”). Puede durar horas o unos pocos días.
- **Anhelo y búsqueda de la pérdida.** Existen episodios de intensa añoranza del fallecido, con tendencia a llorar fuertemente, intercalados con periodos de ansiedad y tensión. Los fenómenos de rabia, autor reproche y aturdimiento se asocian a una pérdida de seguridad y autoestima, de tal forma que el doliente espera que tenga lugar otro nuevo desastre. Pueden aparecer ataques de pánico. Parkes llamó *pangs* (punzadas) a los episodios de dolor psicológico y ansiedad grave, y que otros teóricos como Prigerson usarían después. Aparecen largos periodos de apatía y desesperanza. Todos los apetitos se encuentran disminuidos y se vive al día evitando mirar al futuro. Muchas personas se aíslan socialmente y se sienten y comportan como si estuvieran mutiladas físicamente.

- **Reorganización y recuperación.** Se restablecen los apetitos y se recupera el peso perdido. El irse de vacaciones puede reducir los recuerdos de la pérdida, mejorar la moral y a su vuelta pueden estar motivados para poner orden los armarios, redecorar la casa o incorporarse a actividades con una proyección de futuro, construyéndose un nuevo modelo interno del mundo tal como es ahora. La recuperación viene cuando las viejas suposiciones y los antiguos modos de pensar son abandonados.

El uso indiscriminado de las fases y etapas conllevó a errores por parte de los profesionales, al suponer que todas las personas debían obligatoriamente pasar por todas las fases en el orden y los tiempos establecidos, y lamentablemente, propició confusión en los dolientes. De este modo, Wortman, Silver y Kessler escribieron en 1993 que el hablar de fases resulta extremadamente útil a nivel descriptivo pero la realidad es diferente y los datos disponibles sugieren una variabilidad considerable en las emociones experimentadas por los dolientes (tanto en la secuencia de las mismas como en su intensidad).

Entre las críticas planteadas a los modelos de fases están: la ausencia de explicación acerca de los mecanismos mediante los cuales la pérdida puede influir en la salud físico-psíquica, la enorme diversidad emocional encontrada (desde quedar destrozado a resurgir prácticamente ileso de la pérdida) y la utilización de los profesionales sanitarios a esperar estas fases, etiquetando a las personas o contrariándose si las fases no se presentan. Las antiguas críticas sobre la ausencia de base empírica y la naturaleza restrictiva de las fases fueron en parte acalladas por los trabajos de Prigerson, Miaja Ávila y Moral de la Rubia (Miaja Ávila & Moral de la Rubia, José, 2013; H. G. Prigerson & Maciejewski, 2005).

En la segunda mitad del siglo pasado la tónica dominante fue enfatizar el papel activo del doliente y por ello se comenzó a utilizar el concepto de tareas, sin renunciar completamente al empleo de las fases o etapas. Desde esta perspectiva psicodinámica, la recuperación tras la muerte de un ser querido requiere un periodo para trabajar los pensamientos, los recuerdos y las emociones asociadas a la relación perdida. El objetivo último es despojarse del vínculo con el fallecido como preparación al establecimiento de nuevas relaciones.

La frase “tareas del duelo” (grief work) fue acuñada por Freud en 1917 y rápidamente fue adoptada por muchos teóricos. (Belitsky & Jacobs, 1986; Bowlby, 1980; Deutsch, 1937; M. J. Horowitz, 1986; Lazare, 1989; Lindemann, 1944; C.

M. Parkes & Weiss, 1983; Rando, 1984; Raphael, 1983; Sanders, 1999; Worden, 1991; Worden, 1997). Los propulsores de las tareas del duelo proponen que experimentar y expresar las emociones negativas en los primeros meses después de la pérdida ayudará a reducir el pesar a largo plazo. Esto es especialmente importante en las emociones que van dirigidas al fallecido tales como la rabia y la hostilidad. De la misma forma, evitar o minimizar la experiencia o expresión de emociones negativas predecirá problemas en la resolución del duelo.

Respecto a este tipo de planteamientos, tal como se señaló anteriormente en el apartado de los modelos teóricos, Bonanno (2001) señala desde su perspectiva algunos problemas evidentes. El autor refiere el peligro de ignorar las emociones positivas, considerándolas como una forma de negación que produce un cortocircuito e impiden el trabajo correcto a realizar en el duelo. Conviene no olvidar que las emociones juegan un papel importante en la recuperación, y por otra parte, que experimentar y expresar emociones negativas muy intensas en relación con la pérdida predice un curso del duelo más severo. Modelos relevantes dentro de este planteamiento serían:

Lindemann (1944), propone para el desarrollo adecuado del duelo las siguientes tareas:

- Emancipación del lazo con el fallecido.
- Adaptarse al ambiente en el que falta el ser querido.
- Formación de nuevos vínculos.

Parkes y Weiss (1983) consideran que son tres las tareas a llevar a cabo por el superviviente para recuperarse del duelo:

- Reconocimiento intelectual y explicación de la pérdida. Consiste en llegar a entender cómo ocurrió ésta y la causa inevitable de la misma con la finalidad de no sentirse amenazado por una nueva pérdida.
- Aceptación emocional de la pérdida. Incluye una revisión obsesiva de pensamientos, recuerdos y sentimientos hasta llegar a sentir que éstos ya no son tan dolorosos como para no poder ser aceptados.
- Asumir una nueva identidad. Comienza cuando la persona en duelo se da cuenta de la discrepancia entre el mundo de hoy y el de ayer (por ejemplo, ya no puede conversar con él) y desarrolla una identidad que refleja las nuevas circunstancias.

Worden (Worden, 1991; Worden, 1997) es el autor más conocido propulsor de las tareas, especificando cuatro tareas básicas en el proceso de resolución del duelo:

- Aceptar la realidad de la pérdida asumiendo que la marcha es irreversible.
- Trabajar las emociones y el dolor de la pérdida.
- Adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente, desarrollando nuevas habilidades, asumiendo sus roles y buscando significado y sentido a la propia vida.
- Recolocar emocionalmente al querido difunto y continuar viviendo. No se trata de renunciar al fallecido sino de encontrarle un lugar apropiado dentro de la vida psicológica, dejando espacio a los demás y permitiendo al doliente continuar viviendo eficazmente.

**¿Cuándo termina el duelo?** Muchos investigadores se preguntan cuándo finaliza el duelo, sin encontrar una respuesta en concreto. La fecha más consensuada son los dos años, otros señalan cuando la persona puede hablar del difunto sin dolor. Aunque algunas personas parecen nunca poder completar el duelo, reapareciendo la pena de vez en cuando. Bolwby (1980) decía que nunca se termina plenamente de alcanzar el final como quisiéramos.

Con esta misma idea, Rando (1995) afirmaba que los conceptos de “recuperación” y “resolución” insinúan un cierre que en realidad no se alcanza con la muerte del ser querido porque ciertos aspectos de la pérdida permanecen con el doliente hasta su propia muerte. Ofrece, entonces, la noción de “acomodación” a la pérdida como alternativa, porque expresa mejor la realidad que una gran pérdida puede integrarse a la vida pero el cierre final no puede obtenerse y tampoco es deseable.

#### ***1.4.3. Duelo y su correlato físico***

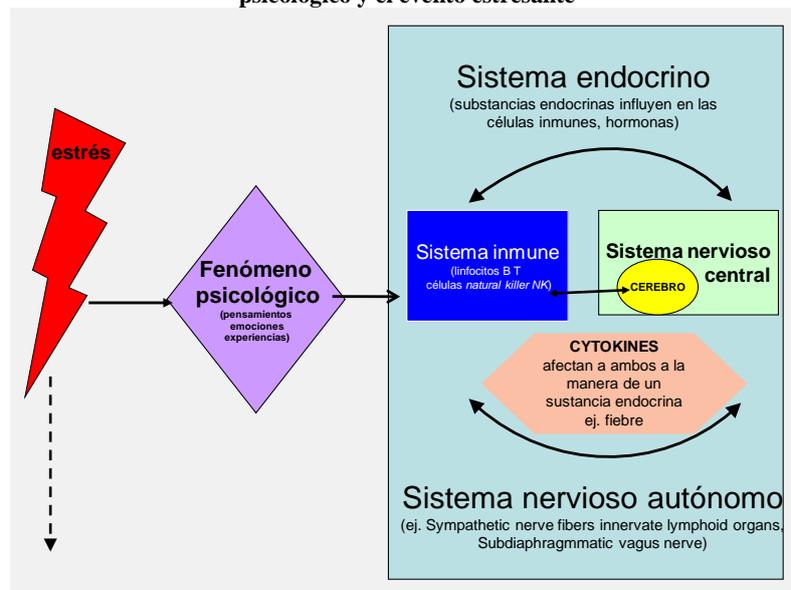
##### ***Duelo y sistema inmunológico***

Una pérdida es tan devastadora para el individuo que inclusive su sistema inmunológico se reciente. Diversos estudios (Bartrop et al., 1977; Irwin, Daniels, Smith, Bloom, & Weiner, 1987; Kemeny et al., 1995; Schleifer, Keller, Camerino, Thornton, & Stein, 1983) han demostrado que el estrés producido por el duelo alte-

ra la respuesta inmunológica (entre otras, la función de los linfocitos T y B, los granulocitos, los macrófagos y las células “natural Killer”).

Así también, el funcionamiento neuroendocrino se ve afectado y de esta forma se compromete el estado de salud del superviviente. Ello coincide con los estudios epidemiológicos, en el que las personas viudas son especialmente vulnerables a las enfermedades en los meses que siguen a la pérdida de la pareja (Jacobs & Ostfeld, 1977; Kaprio, Koskenvuo, & Rita, 1987; Maddison & Viola, 1968; M. C. Parkes & Brown, 1972). En la siguiente figura interpretamos gráficamente las conexiones entre el proceso psicológico del duelo y la respuesta fisiológica de la persona (Ver Figura 2).

**Figura 2. Conexiones entre los diferentes sistemas (inmune, nervioso, endocrino), el fenómeno psicológico y el evento estresante**



Fuente: Figura nuestra en base al texto de Nes y Segerstrom (2004) Psychoneuroimmunology. En: Encyclopedia of Applied Psychology, vol 3, 191-195.

En una investigación realizada con 518,240 parejas  $\geq 65$  años (Christakis & Allison, 2006) encontraron una asociación entre la hospitalización del paciente y el riesgo de morir de la pareja al año siguiente de enviudar. La mayor probabilidad de muerte se hallaba en los viudos que habían cuidado a su pareja con demencia (8,6%) y con problemas psiquiátricos (7,5%). Tales efectos de salud interpersonal

tendrían implicaciones clínicas y políticas en el cuidado de los pacientes y sus familiares. Los datos se pueden observar en la Tabla 2 siguiente.

**Tabla 2. Probabilidad de fallecimiento del viudo(a) según enfermedad que padeció el paciente**

<i>Tipo de enfermedad del paciente</i>	<i>Porcentaje de probabilidad de muerte del viudo al año de enviudar</i>	<i>Porcentaje de probabilidad de muerte de la viuda al año de enviudar</i>
Cáncer colon	6,4	3,0
Accidente cerebro-vascular	6,9	3,7
Problema psiquiátrico	7,5	5,7
Demencia	8,6	5,0
<b>Riesgo general</b>	<b>22</b>	<b>16</b>

Fuente: Adaptación.

Últimamente Schmidpeter (2015) ha publicado un trabajo estadístico sobre las consecuencias del duelo con el sugerente título “*The Fatal Consequences of Grief*”. Se investigó el efecto del estrés en la probabilidad de supervivencia, siendo el evento desencadenante la muerte del hijo en una muestra de padres dolientes. Se halló una relación no monotónica entre el tiempo y el ratio de supervivencia, decreciendo después de 13 años de ocurrida la muerte, y paulatinamente, recobrando a partir de esa fecha los valores anteriores. Sin embargo, aún después de 19 años después del evento, los padres dolientes tenían mayor probabilidad de muerte de causas naturales, especialmente enfermedades del sistema circulatorio, que si hipotéticamente el evento no hubiera ocurrido.

Los investigadores liderados por Goodkin estudiaron el impacto fisiológico del duelo y presentaron un modelo de predicción. El modelo contenía 3 predictores: acontecimiento vital estresante, disponibilidad de apoyo social y capacidad de hacer frente (SSC stressor- support- coping). Este modelo fue testado tanto en personas saludables como en personas con el virus del HIV-1 y cáncer, estudiando los efectos en el sistema neuroendocrino, sistema inmune y salud general.

Los estresores, particularmente los impredecibles, incontrolables y crónicos estarían asociados a un gran distrés psicológico, mientras que el apoyo social, especialmente si está disponible, satisfactorio y suficiente, podría directa e

indirectamente reducir el estrés. Habría un efecto indirecto a través de la protección de impactos negativos de los estresores de la vida cotidiana. Los estilos de afrontamiento pasivos y desadaptativos (como la negación, las evasiones mentales/conductuales como la droga o alcohol) incrementarían el estrés psicológico. Por el contrario, los estilos de afrontamiento activos (como por ejemplo, actuar para reducir el impacto del estrés o tener un plan para afrontar el estrés) reducirían el estrés. Además, observaron como las intervenciones terapéuticas podían ser protectoras e incluso revertir los resultados. (Goodkin et al., 2001)

### ***Duelo y cerebro***

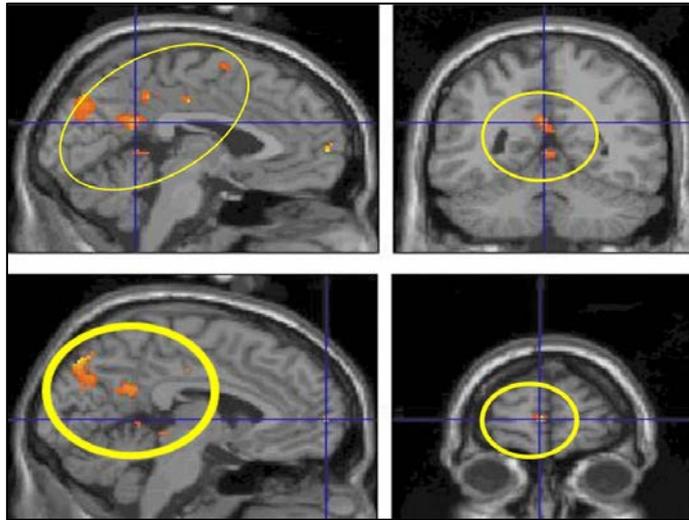
Uno de los trabajos más fascinantes en el duelo y la aflicción es el estudio de la neuroanatomía funcional del duelo con imágenes (fMRI), el cual permite a los investigadores identificar la localización en las estructuras corticales y subcorticales de una determinada tarea. Básicamente la técnica compara la activación cerebral en dos diferentes estados psicológicos (ej. felicidad/tristeza), durante dos tipos de tareas distintas (ej. recordar/observar objetos) o dos grupos diferentes (ej. deprimidos/no deprimidos) (Ochsner & Lieberman, 2001).

El trabajo de Gündel, O'Connor, Littrel, Fort y Lane (2003) fue el primer estudio sobre duelo que utilizó esta técnica y representó un hito entre los estudios del cerebro y el duelo. Las participantes fueron 8 mujeres que perdieron a sus seres queridos hacía aproximadamente 6 meses. El procedimiento consistió en provocar la aflicción a través de fotografías del fallecido (proporcionadas anteriormente por las dolientes) conjuntamente con palabras específicas sobre el suceso de la muerte (palabras extraídas de las entrevistas con las dolientes realizadas 24-36 horas antes de escanear el cerebro, como por ejemplo: cáncer, muerte, dolor, etc.). Los resultados indicaron que se activaron independientemente tres regiones del cerebro: el cortex cíngulo posterior, el cortex frontal medio-superior y el cerebelo. En la se puede apreciar que la corteza posterior está fuertemente señalada (Ver Figura 3).

Tal como explica O'Connor (2005) el cortex cíngulo posterior es un área que se activa durante los recuerdos autobiográficos (las dolientes al observar las fotos de sus seres queridos). El daño neuronal en esta área está asociado a la falta de memoria de los hechos personales como en la enfermedad del Alzheimer. Además

de la memoria, esta área se activa ante un estímulo emocional resaltante y en el trastorno de ansiedad (pánico) se activa ante palabras amenazadoras. Este es un claro ejemplo de cómo interactúan emoción y memoria. En contraposición, se ha encontrado una menor actividad en esta área en la depresión, ello podría contribuir a la hipótesis que el duelo normal tiene más semejanza con la ansiedad por separación que con la depresión.

**Figura 3** Imágenes de la actividad cerebral del doliente ante palabras y fotos relacionadas al fallecido



Fuente: Gündel et al (2003) *Am J Psychiatry*. 160:1949p.

Otro conjunto de áreas del cerebro activado en el duelo -la corteza del cíngulo anterior y la ínsula- tienen un importante papel en la atención (córtex cíngulo anterior) y en el mapa topográfico del cuerpo y el procesamiento de la información visceromotor. Generalmente se activan simultáneamente, quizás por el rol que juegan en la atención al propio cuerpo. La neuroimagen ha contribuido a explicar las frases de “corazón partido” o “sensación de asfixia” de los dolientes.

Por último, el cerebelo también se activa en los dolientes. Según Gündel et al (2003) existe creciente evidencia que el cerebelo contribuye en las funciones afectivas, autónomas, cognitivas y el control motor. La contribución del cerebelo a la cognición es moduladora más que generadora. En el contexto del duelo juega un

papel esencial en la coordinación entre emoción y cognición. Estos resultados indican que la aflicción está mediada por una red de distribución neuronal que sirve al procesamiento afectivo, la imagen visual, la regulación autónoma, la memoria de recuperación, el procesamiento de caras conocidas y la modulación/coordinación de estas funciones.

La identificación de núcleos cerebrales específicos que modulan el duelo puede ser de gran importancia para el enfoque fármaco-terapéutico, incidiendo en determinados neurotransmisores. El empleo de esta herramienta puede aportar datos sobre las diferencias entre duelo complicado y resiliencia. Así como la adaptación en el duelo normal y las diferencias entre encontrar un sentido a la experiencia (*meaning-making*) contra los modelos de duelo que propugnan “regresar-a-la-línea-base (*return-to- baseline*)”.

Freed y colaboradores realizaron una revisión de investigaciones que estudiaban las regiones del cerebro activadas durante la aflicción. El ganglio basal, el córtex anterior del cíngulo y el cerebelo fueron los que prioritariamente se activaban (en más del 43% de los estudios considerados). El modelo neurobiopsicosocial de la aflicción y la pérdida aglutina los conocimientos dispersos sobre neurobiología, circuito neural y modelos sobre la tristeza. Se trataría de distinguir los diferentes estilos de duelo por medio de la observación de la actividad funcional de la amígdala y las regiones prefrontales activadas en el doliente que distinguen la atención y la tristeza durante las ráfagas de dolor (*pangs of grief*). (Freed & Mann, 2007; Freed, Yanagihara, Hirsch, & Mann, 2009)

En este apartado hemos podido revisar diferentes estudios que relacionan el aspecto físico y emocional del duelo. Tanto los estudios inmunológicos como los resultados neurofisiológicos indican que las personas respondemos totalmente, física y emocionalmente, ante el estrés psicológico que supone la pérdida de un ser querido. Las manifestaciones del duelo que en su día Lindemann (1944) describió pueden verse reflejadas en estas líneas, así como las descripciones físicas que realizan los dolientes.

“Siento como si me desgarraran por dentro...”  
*Madre cuyo hijo se suicidó*

#### ***1.4.4. El duelo a través del ciclo de la vida***

Según el momento en que nos encontremos en el ciclo de nuestra vida, el proceso del duelo toma características diferentes. El duelo por la muerte de un ser querido es un proceso de por sí difícil de sobrellevar, sin embargo, hay poblaciones más vulnerables que otras, entre ellas, los niños y las personas mayores. De esta forma, los estudiosos han ido especializándose en determinado momento evolutivo.

#### ***Los niños***

Los niños por sus propias características son uno de los grupos más vulnerables en el proceso del duelo. Generalmente, los niños de nuestra cultura suelen estar apartados de los aspectos relacionados a la muerte y el duelo. Los bienintencionados adultos tratan de evitarles la pena ofreciéndoles todo tipo de distracciones. Pero como Sheldon (1998) afirma, a veces con estas actitudes los niños pueden sentir el dolor de ser excluidos de algo que a ellos les atañe e importa.

La segunda característica capital en el duelo de los niños es su comprensión de los conceptos de muerte y duelo, condicionados por el grado de desarrollo de los procesos cognitivos del infante. Este desarrollo se alcanza a través de la maduración evolutiva que guarda relación con la edad del niño y también con la experiencia, siguiendo la idea vigotskiana de una maduración a remolque del aprendizaje (Lafuente, 1996). Según los estadios de desarrollo cognitivo construidos por Piaget (1984) la noción de muerte como algo permanente e irreversible recién aparece cuando el niño adquiere los conceptos de permanencia y reversibilidad.

Una tercera peculiaridad de la infancia a tener en cuenta es la dependencia al adulto para su desarrollo y maduración, así como para resolver sus dificultades. La mayoría de los estudios de duelo en niños se refieren a la muerte de uno de los padres (Bifulco, Harris, & Brown, 1992; Brent, Melhem, Donohoe, & Walker, 2009; Goldman, 1997; Saler & Skolnick, 1992; Shear, 2009; Shmotkin, 1999), aunque también por la muerte de un hermano (Schwab, 1997) o por un abuelo (Iri-zarry, 1992). Finalmente, la última característica es la tendencia del niño a vivir más en el presente, por lo que a veces parece olvidarse de su aflicción. Los pequeños actúan como si nada hubiera pasado, seguramente condicionados a su capacidad de atención, no obstante, la pena sigue presente y retorna tiempo después.

Los niños experimentan duelo, tristeza y desesperación después de la muerte de un familiar, contraviniendo la idea que no sienten nada. Se presenta frecuentemente una ligera depresión que puede durar alrededor de un año después de la muerte del ser querido. Es común detectar un amplio rango de manifestaciones tanto emocionales como conductuales, entre ellos: ansiedad, síntomas depresivos, miedo, exabruptos de rabia y regresión a momentos anteriores del desarrollo infantil. También pueden estar presentes: culpa, desorganización del comportamiento, problemas conductuales, trastornos del sueño y problemas de atención y concentración.

Existen factores moduladores que pueden intervenir en el desarrollo del duelo, como por ejemplo: grado de familiaridad, antecedentes psiquiátricos del menor antes de la pérdida, el género (los niños aparentan mayor vulnerabilidad que las niñas), la co-morbilidad, la edad del niño al momento de la pérdida. Worden y su equipo (Worden, Davies, & McCown, 1999) en el estudio longitudinal titulado Harvard Child Bereavement Study identificaron como factor de suma importancia para determinar el curso de la adaptación posterior la respuesta del padre superviviente y la habilidad de éste para satisfacer las necesidades del niño. Los autores describen la búsqueda del niño por mantener la conexión con el fallecido y descubrir qué representa este padre fallecido en su vida actual y en un futuro.

Los desórdenes psiquiátricos presentes al poco tiempo de ocurrir la pérdida son infrecuentes y cuando aparecen toman la forma de una depresión o disforia. Generalmente, si aparecen trastornos de ansiedad éstos guardan relación con ansiedad a pérdidas futuras y miedo a la separación. En el caso de una muerte por suicidio u homicidio pueden presentarse concurrentemente depresión y estrés post traumático. Empero, los niños en duelo son más propensos a desarrollar tiempo después desórdenes psiquiátricos tanto en la niñez como en su vida adulta porque existen sospechas que permanecen vulnerables más tiempo que los adultos (Downey, 2000). En una muestra española hallaron que el 21% de todos los casos evaluados estaban relacionados con situaciones de pérdidas (Villanueva & García Sanz, 2000).

### ***Los adolescentes***

Debido a la mayor madurez de su personalidad, los adolescentes pueden enfrentar en mejores condiciones las consecuencias de la muerte. A diferencia de los niños, no dependen por completo de sus padres para desarrollarse, pero si pierden a uno de ellos pueden presentar problemas peculiares a causa de la etapa del desarrollo en que se encuentran. Veamos algunas características de los adolescentes relevantes para el estudio del duelo:

- Durante la adolescencia existe una creciente relación con personas ajenas a la familia, y al mismo tiempo, puede existir una actitud hostil hacia los padres. Pero la pérdida de uno de ellos puede acarrear la idealización del fallecido, el mismo que unos meses antes era blanco de críticas.
- Se incrementa el interés por la inmortalidad y tema afines. Interés que le puede servir para defenderse del horror de la muerte, evitar la tristeza y perpetuar la fantasía de la reunión en un plano físico con la persona perdida. No obstante, si el concepto de vida eterna es utilizado de forma negativa, una muerte significativa puede provocar sentimientos suicidas.
- La adolescencia es una época de cambios, tanto físicos como psíquicos y durante el duelo los adolescentes consultan al médico sobre muchos aspectos físicos: dolores, erupciones o cualquier molestia, pudiendo en algunos casos, como en los adultos, empeorar las enfermedades preexistentes.

Entre las manifestaciones a la muerte de un padre encontramos: shock intenso, no creerse lo que está sucediendo, sensación de pérdida, rabia hacia el fallecido, trastornos del sueño, actividad durante el sueño, irritabilidad. Las mujeres adolescentes padecen un duelo más intenso que su contraparte masculina (Meshot & Leitner, 1993). Los estudios actuales en el duelo de los adolescentes están enfocando el uso de la tecnología, suicidio y la muerte de los compañeros de clase (Bartik, Maple, Edwards, & Kiernan, 2013; Dyregrov, 2009; Frost, 2014; Sandler et al., 2010).

### ***Los adultos***

Si bien los adultos saben que la muerte ocurrirá en un futuro, durante la adultez tardía (después de los 40) se piensa en ella de forma más reflexiva. Se comienzan a observar cambios físicos producto del envejecimiento que podrían conllevar a un cambio en el estilo y los proyectos de vida. Según los teóricos, los adultos temen a la muerte por las siguientes razones: la descomposición orgánica, el dolor, tener que enfrentarse a lo desconocido, la pena de sus familiares (Lafuente, 1996). Por otra parte, podemos distinguir seis situaciones de pérdidas específicas: del cónyuge, de un padre/madre, de un hermano, de un hijo, de un neonato y los abortos.

### ***Las personas mayores***

En los últimos diez años la población valenciana mayor de 85 años ha aumentado en un 70% según las estadísticas del INE. Este dato no es más que reflejo de la población mayor española. A la par que tenemos este dato se presenta el fenómeno que hoy como nunca antes, existen más personas mayores que han pasado por un duelo o varios, y probablemente sean viudos. De la misma manera que los niños, Sheldon considera que las necesidades de atención al duelo de las personas mayores han estado descuidadas, así como Holland y su equipo considera las trayectorias únicas que presenta el duelo de las personas mayores. (J. M. Holland, Thompson, Rozalski, & Lichtenthal, 2013; Sheldon, 1998) Conviene considerar las características particulares del duelo de los ancianos.

La vejez también ha sido llamada “la estación de las pérdidas”. La menor tolerancia a la actividad física y la pérdida de energía recuerdan a la persona mayor sus pérdidas corporales funcionales, y cuando los amigos o familiares de la misma edad enferman o mueren evocan lo que puede significar una edad avanzada. Asimismo, la muerte de los contemporáneos tiene como consecuencia directa la disminución del apoyo social (Hansson & Stroebe, 2007). Por otra parte, la disminución en los ingresos y el declinar de la salud favorecen la percepción del anciano como un “sujeto dependiente”, añadido a esto, puede presentarse la sensación de fracaso de ciertos ideales y la pérdida del progreso perenne. De este modo, observamos en las personas mayores la presencia de pérdidas y duelos múltiples que pueden disminuir el ritmo de adaptación a la nueva situación.

La respuesta emocional de las personas mayores ante la muerte de un ser querido es menos evidente que la de los jóvenes, sin embargo, existen más síntomas físicos, es más, el inicio o la acentuación de una enfermedad podría comenzar paralelamente al duelo. Después de la muerte del ser querido se presentan: ansiedad, falta de interés, disminución de las funciones cognitivas, fatiga y soledad, como también, mayor idealización y alucinaciones relacionadas al fallecido (Brasic, 1998; Grimby, 1993). Interesante fue el hallazgo en el marco del proyecto longitudinal CLOC (Changing Lives of Older Couples) donde se vinculan la felicidad matrimonial con las alucinaciones placenteras y con la reducción de la rabia del superviviente, aunque al mismo tiempo, aumente su añoranza (Carr, 2003).

Otras características de duelo de los mayores pueden ser la hostilidad hacia los supervivientes, mayor tendencia hacia el aislamiento social, y por último, mayor tiempo para adaptarse al duelo. Éste aumento de tiempo puede tener origen, según Zonnebelt-Smeenge & DeVries (2003), en no haber resuelto una pérdida anterior o la falta de energía disponible para llevar a cabo las tareas que demanda el duelo. En su estudio observaron que la tarea más difícil para los viudos de más edad era el aparcar los recuerdos del cónyuge y volver a preocuparse por su propia vida.

Por contra, otros autores piensan diametralmente diferente y señalan que las personas mayores tienen más desarrollada la capacidad para sobreponerse al dolor emocional (resiliencia) porque la recuperación exitosa de pérdidas pasadas los lleva a incorporar una visión del mundo y un concepto de sí mismo que podría facilitar la adaptación a las sucesivas pérdidas (Hansson, Remondet, & Galusha, 1993; Wortman & Silver, 1992). Hansson y Stroebe (2007) afirman que entre los estudios del duelo de los mayores existe un abanico amplio de respuestas pero lo cierto es que son escasos los análisis donde se considera la perspectiva gerontológica y del desarrollo humano.

#### ***1.4.5. Diferencias en el duelo según el género del doliente***

Ciertamente el género del doliente es un factor que influye en el resultado de la adaptación a la muerte de un ser querido, sin embargo no es aún concluyente qué dirección toma esta influencia. En las primeras investigaciones sobre el duelo en viudos y viudas eran ellas las más afectadas por la muerte de su cónyuge pero pos-

teriormente –en la medida que metodológicamente se realizaron contrastes con grupos control del mismo sexo con y sin la muerte del familiar- se logró observar que eran los varones quienes sobrellevaban peor el duelo. Los resultados indican diferencias marcadas según el tipo de relación doliente/fallecido, bien sea entre padres o entre cónyuges.

La adaptación al duelo de viudos y viudas es diferente según sea el estudio de mortalidad, depresión o salud. El patrón más consistente está relacionado a la mortalidad de los viudos y viudas, quienes tienen una tasa de mortalidad más alta que los casados y casadas. Entre las variables que contribuyen a esta tasa se encuentran el suicidio, las enfermedades del sistema circulatorio y las llamadas patologías sociales, como los accidentes y la cirrosis del hígado. Al parecer, el riesgo de los varones no se halla en los primeros meses del duelo, sino que el duelo se convierte en un estado crónico de estrés.

En cuanto a la depresión, los resultados son menos consistentes y parecería que los viudos permanecen deprimidos más tiempo que los hombres casados, en contraste con las mujeres. Esta tendencia mejoraría si el viudo convive con otra persona que si vive solo. Las dolientes de un paciente fallecido con la enfermedad del sida presentan mayor morbilidad psiquiátrica e ideas de suicidio que los dolientes varones (Summers et al., 2004). Por último, las viudas parecen utilizar más los servicios médicos (visitas médicas, medicinas y hospitalización) que los viudos (M. S. Stroebe, 1998). Esta variación según el género puede ser atribuida a las diferencias en el apoyo social y los estilos de afrontamiento (M. Stroebe, 2001). En cambio, no se encontraron diferencias significativas en el duelo traumático entre viudos y viudas (Boelen, van den Bout, & de Keijser, 2003).

En el caso del duelo de los padres y madres por un hijo, la aflicción de ellas es diferente al de ellos, probablemente en el origen se hallen los respectivos roles de género. Probablemente las madres al estar afectivamente más cercana a sus hijos experimentan una pena más intensa que los padres, por otro lado, ellos llevan el peso del duelo de manera más privada y solitaria (Marrone, 1997). Otros investigadores sugieren que las mujeres no se deprimen más que los hombres, sino que están más dispuestas a reconocerlo y buscar ayuda.

En este sentido, Rubinstein (2004) encontró que en general las madres registran un locus de control más externo y mayor desesperanza que los padres, atribuyendo estos resultados a variables de socialización. De cualquier forma, la muerte de un niño confronta a los padres con una serie de retos y dificultades, a pesar que la pareja tiende a apoyarse mutuamente, las dificultades en su comunicación pueden sobrevenir por la diferencia en sus estilos de afrontamiento (Wing, Burge-Callaway, Rose Clance, & Armistead, 2001).

Un trabajo en el tema de diferencias en los roles sexuales halló empíricamente una pequeña pero consistente diferencia entre hombres y mujeres en el procesamiento y respuesta a las muestras de apoyo de otras personas ante la muerte de un ser querido. Las mujeres diferenciaron mejor los mensajes de apoyo centrados en la persona, las cuales son aquellas expresiones que reconocen y legitiman los sentimientos, elaboran razones para esos sentimientos y exploran cómo esos sentimientos encajan dentro de un contexto más amplio. Por el contrario, los mensajes distantes a la persona niegan la forma de ver y sentir del doliente, al criticar su legitimidad, diciéndole al otro cómo debería actuar o sentir.

En el estudio señalado páginas atrás de Schmidpeter (2015), quien descubrió consecuencias físicas del duelo de los padres hasta 19 años después de la muerte del hijo halló sorprendentemente, según el propio autor, resultados que revelan que el duelo tiene un mayor impacto en los padres, mientras que se encontró solo una evidencia modesta para las madres. Este hallazgo novedoso contrasta con otras investigaciones, en la medida que los varones en general son considerados como más resilientes al estrés que las mujeres. Las diferencias en el duelo entre hombres y mujeres es uno de los capítulos menos acabados de la literatura sobre el tema y seguramente aún llegarán más investigaciones que contradigan las actuales.

#### ***1.4.6. Las relaciones personales y el duelo***

##### ***El duelo en la familia***

Cada familia logra un cierto equilibrio que le permite funcionar día a día pero si uno de sus miembros enferma y muere, se trastoca esa armonía y sobreviene el malestar general. El duelo es una experiencia personal aunque se vive dentro de una familia. Los componentes de la familia se influyen recíprocamente durante el

duelo por ese ser querido en común. Paralelamente, cada uno de los miembros de la familia mantuvo una relación única con el fallecido. La misma persona para algunos fue su padre, para otros su cónyuge y para otros su hijo, de manera que una muerte puede afectar a muchos pero el dolor es sentido de forma diferente en cada persona.

Neimeyer (2002) dice que la pérdida es una experiencia que aísla, tendemos a fijarnos sólo en nuestro propio dolor, minimizando los sentimientos de los otros y no percatándonos que:

*“aquellos en los que más necesitamos apoyarnos en nuestro dolor han sufrido la misma pérdida que nosotros...y para compartir nuestro proceso de duelo debemos ser conscientes de cuáles son sus propios estilos de duelo y respetarlos”.*

En 1998 Veach y Nicholas realizaron un interesante estudio a partir del cual editan un libro sobre el mismo tema, donde combinan el desarrollo clínico del cáncer del paciente y el ciclo familiar (por ejemplo: familias criando hijos pequeños, familias con hijos adolescentes, familias con el “nido vacío”, etc.). Ellos reconocieron 6 ciclos familiares, obteniendo recomendaciones según las diferentes composiciones (Veach & Nicholas, 1998; Veach, Nicholas, & Barton, 2013)

Existen factores específicos de la organización familiar que incidirán en el proceso de duelo, como: el rol que cumplía el difunto, el poder, el afecto, los patrones de comunicación, los factores socioculturales y el ciclo familiar. Lúcidamente Kissane y su equipo afirman que la fuente de apoyo que brinda la familia no está en función de su tamaño o la frecuencia de contacto, sino en su funcionamiento en general y especialmente en el afrontamiento familiar al problema. Una familia que se adapta es constructiva y creativa, por el contrario, la mala adaptación está asociada a la morbilidad (Kissane et al., 1997).

### ***El duelo de los padres por sus hijos***

La muerte de un hijo es descrita por algunas personas como lo más parecido a la propia muerte, es devastadora y tiene un gran impacto en la familia por muchos

años. Al morir un hijo, los padres se ven confrontados en su rol de protectores y pueden sentir que una de sus funciones no ha sido cabalmente cumplida, por otra parte, resulta natural suponer que los hijos sobrevivirán a los padres, por ende, la muerte de un hijo escapa a lo esperable.

La muerte de un niño es considerada como un factor de riesgo para el duelo complicado. Cuando la muerte del niño ocurre tras una larga enfermedad, es posible encontrarse con un duelo anticipatorio y la existencia de cambios graduales en la función y estructura familiar que una enfermedad crónica provoca, aun así, la muerte del niño ejerce un profundo efecto emocional sobre la familia. El apoyo al duelo en los centros de cuidados paliativos es gravitatorio, tal como lo sugieren Flahault y colaboradores (Flahault, Seigneur, Laurence, Pacquement, & Montel, 2015). Los sentimientos de culpa y enojo son frecuentes, observándose hostilidad y agresividad dirigida hacia el cónyuge, hermanos del niño enfermo, miembros del personal sanitario u otras personas conocidas.

En el caso de una muerte **perinatal o neonatal**, existe la creencia popular que la muerte de un recién nacido – al no haber habido tiempo suficiente para que se estableciesen fuertes lazos de unión- produce menos dolor. No obstante, las reacciones de los padres son similares a las características emocionales típicas. Las madres manifiestan frecuentemente culpa basada en causas imaginarias de la muerte, como prácticas sexuales durante el embarazo, alimentación insuficiente o trabajo excesivo. Los padres suelen experimentar culpa relacionada con el abandono a sus esposas, causas genéticas o sensación de haber hecho algo mal. Un 15-25% de las parejas que tienen problemas para superar esta etapa pero las diferencias entre los hombres y mujeres es aún incierta (Fernández-Alcántara, Cruz-Quintana, Pérez-Marfil, & Robles-Ortega, 2012).

Las investigaciones sobre el duelo por la pérdida perinatal enfocan principalmente el abordaje social y hospitalario del tema. En la medida que no se acostumbra los rituales y el luto por una muerte perinatal para los padres existe la necesidad social de reconocer al bebé fallecido como persona y legitimar el duelo (Rajan & Oakley, 1993). En el ámbito hospitalario, las mayores preocupaciones giran en torno a las reacciones del personal sanitario, las preguntas sin resolver sobre la causa de la muerte y las posibles consecuencias en futuros embarazos (Covington & Theut, 1993)

### ***El duelo de los hijos adultos por sus padres***

Aunque ha sido menos estudiado que otras pérdidas, se asume que los adultos, -quienes usualmente hacen otras uniones y tienen sus vidas ocupadas, suelen experimentar un duelo más corto. Sin embargo, el duelo puede ser más pronunciado y traumático de lo que habitualmente se cree, especialmente para aquellos hijos que han estado física y emocionalmente muy unidos al padre/madre. La muerte de un padre puede significar la pérdida de seguridad, del rol de hijo y verse obligado a asumir un rol de más adulto y responsable como miembro de la familia. Por otra parte, si ambos padres del doliente han muerto queda expuesto a ser el “siguiente en la línea generacional” en morir.

### ***El duelo de los cónyuges***

El duelo por la muerte del cónyuge es quizás uno de los eventos más estresantes en la adultez, y al mismo tiempo, una de las pérdidas más comunes. A pesar que la muerte de la pareja es dolorosa a cualquier edad, parece ser particularmente difícil durante la adultez temprana y mediana, aunque en esto último no están los investigadores totalmente de acuerdo.

Zisook y colaboradores compararon el duelo de viudos/as, jóvenes versus viudos/as mayores. Encontraron que los viudos mayores se percibían a sí mismos más adaptados a su pérdida y con menos síntomas de depresión y ansiedad que los viudos jóvenes. Los investigadores pensaron que era posible que influyera la expectativa social, al ser más común un viudo mayor que uno joven. Además, es posible que la salud mental del viudo/a joven se resintiera al tener que lidiar con más problemas prácticos, especialmente, si tenía hijos pequeños. Los padres del viudo/a joven se convierten en el mejor apoyo, mientras que otra ayuda extra parece más escasa (Zisook, Shuchter, Sledge, & Paulus, 1994; Zisook, Paulus, Shuchter, & Judd, 1997). En cambio, para Gilbar y Ben-Zur (2002) es todo lo contrario, los viudos jóvenes se desenvuelven mejor porque “la pérdida del esposo(a) durante la vejez tiene efectos aún después de uno o dos años después de la muerte de la pareja, en cambio, los viudos jóvenes son capaces de salir adelante con una sensación de esperanza”.

Abandonando la disyuntiva si son los jóvenes o los mayores quienes se adaptan mejor a la muerte del cónyuge, algunos estudiosos señalan la calidad de la relación entre la pareja como la pieza clave. Existiría una mejor adaptación al duelo en las personas que tuvieron una vida marital satisfactoria, especialmente en el aspecto de la comunicación, además, se discute sobre el estilo de apego de la pareja como gravitante en la dependencia y la ambivalencia de la relación y el ajuste en el duelo (Feit, 2011; Ho, Chan, Ma & Field, 2013).

Las circunstancias de la muerte afectan el curso del duelo del viudo, de tal manera que las muertes súbitas, inesperadas o prematuras influyen en un mayor riesgo de duelo difícil (Hansson et al., 1993; M. Stroebe, Schut, & Stroebe, 2005; M. Stroebe, Schut, & Boerner, 2010; W. Stroebe & Stroebe, 1987). La muerte inesperada del cónyuge deja a la pareja superviviente con una sensación de pérdida de control y confianza en el mundo. En cambio, la muerte tras una larga dolencia permite una mejor aceptación de la pérdida y el alivio que el ser querido ya no sufre más. En el trabajo de Burton la muerte repentina estuvo asociada a un incremento en la depresión y los cuidadores familiares con sobrecarga estuvieron en riesgo de aislamiento social (Burton, Haley, & Small, 2006; Rosnick, Small, & Burton, 2010). A pesar de todo ello, la pérdida de la pareja sigue siendo un hecho emocionalmente devastador para el superviviente, de un día para otro, la esposa se convierte en viuda y el marido en viudo, la transición es muy real y dolorosa.

### ***El duelo de los hermanos***

La literatura sobre el duelo ha descrito diversas características de las personas cuyos hermanos fallecieron. Cuando los hermanos aún son niños, el duelo del superviviente se ve condicionado por el duelo de los padres, cómo reaccionan éstos y la estabilidad que pueden ofrecerles en esos momentos. Sin embargo, los padres se encuentran abrumados por su propia pérdida y a veces, no están en condiciones de proporcionar el apoyo que el niño necesita. Devita-Raeburn (2004) catalogaron la pérdida de un hermano como doble, del hermano y de la atención de los padres. Además, estos niños son testigos del distrés y la vulnerabilidad de los padres.

Otra de las características del duelo por el hermano siendo niño es la idea de “haber hecho algo malo”. Según Horsley y Patterson (2006) los hijos pueden atri-

buir las manifestaciones paternas a una mala conducta propia, después de todo no tienen en su memoria ninguna circunstancia parecida a esto y no saben cuán profundo puede ser el duelo de los padres y cuánto tiempo puede durar. El hijo superviviente aprende a no mencionar delante de los padres al hermano fallecido para evitarles el dolor, olvidándose que ellos mismo están en duelo, situación que los especialistas llaman “el duelo olvidado o el duelo invisible”.

Tiempo después de la muerte del hermano, el superviviente aún puede mantener una conexión con el fallecido a través de acciones específicas que sirven para conservar el vínculo. Acciones que pueden traducirse en conversaciones o rezos para buscar su protección/guía durante los momentos difíciles, o también llevar algo que le gustaba al hermano durante un evento significativo como la boda del superviviente (Packman, Horsley, Davies, & Kramer, 2006).

Durante la vida adulta el apego de los hermanos suele continuar y el fallecimiento de uno de ellos puede significar un duelo difícil. Es un momento delicado en que se revisan las relaciones familiares entre todos los miembros. Cuando existen varios hermanos y la muerte no sigue el mismo orden de nacimiento, los hermanos restantes podrían sentir que están viviendo “un tiempo extra”, favoreciendo la ansiedad y vulnerabilidad de los supervivientes.

Los estudios sobre la salud mental de los hermanos supervivientes de pacientes de cáncer entre dos y nueve años después de la muerte encontraron mayor riesgo de baja autoestima y de madurez personal, así como de dificultades para dormir. Sin embargo, las puntuaciones en ansiedad o depresión no fueron significativamente diferentes a los no dolientes (Eilegard, Steineck, Nyberg, & Kreicbergs, 2013). En otro trabajo hallaron en los hermanos dolientes hasta 57% de casos con duelo complicado contra los 15% de las personas cuyo amigo había fallecido. Así también, se hallaron mayores niveles de síntomas somáticos, menores de la propia valía y, menor sentido (*meaningfulness*) y benevolencia del mundo comparados con aquellos que habían perdido un amigo o no habían experimentado pérdida alguna (Mash, Fullerton, Shear, & Ursano, 2014).

### ***Otras relaciones y condiciones especiales: abuelos, amigos, compañeros y terapeutas***

Un duelo que no ha sido muy estudiado es el **duelo de los nietos** por sus abuelos y a la inversa, el de los abuelos por los nietos fallecidos. En el trabajo de investigación llevado a cabo por Irizarry (1992) sobre los nietos dolientes, sorprendió que los niños en duelo mostraran mayor madurez y comprensión que sus coetáneos, y que los padres no se percataran de los sentimientos y pensamientos de sus hijos. Más tarde, los adolescentes que perdieron a sus abuelos mostraron mayor ansiedad hacia la muerte que aquellos que no habían experimentado esta pérdida. En cambio, no eran predictores de ansiedad hacia la muerte otros factores como el género, tiempo desde la muerte, número de duelos experimentados. (Ens & Bond, 2005).

El **duelo de los abuelos** por sus nietos debe verse desde la perspectiva de la dinámica intergeneracional de las familias y considerar que la relación abuelo-nieto está mediada por el padre/madre. Los abuelos proporcionan apoyo a los padres especialmente en tiempos de crisis, ésta ayuda es emocional, sobretodo de las abuelas maternas, y ayuda instrumental, como hacer visitas, llamar por teléfono, estar disponible, pagar los funerales y otros. La relación entre el hijo adulto y sus padres influye en el impacto de la muerte del nieto. Sin embargo, algunos abuelos son distantes de sus familias (Mueller 2003). En ocasiones los abuelos no ayudan y, más bien, causan más dolor a los padres dolientes por falta de conocimientos o bien intencionados pero proporcionan consejos poco recomendados del tipo “supéralo o sigue adelante”. Otras veces, la falta de ayuda de los abuelos se debe a las circunstancias adicionales que los sobrecargan. Por ejemplo, afrontar otras pérdidas, la pérdida de la vitalidad física, la pérdida de trabajo o del rol trabajador, la pérdida de la relación vital con el esposo(a) cuando un miembro de la pareja de abuelos está mental o físicamente incapacitado.

El duelo estigmatizado es un término utilizado por Doka (2002) para describir aquel duelo donde aparentemente “no se tiene el derecho de afligirse” y por tanto, se presenta una falta de apoyo social. El autor presenta cinco características del duelo estigmatizado que son recogidos por Haslip y White (2008) en el duelo de los abuelos. Estas características del duelo estigmatizado de los abuelos impiden clarificar el rol de doliente para la persona, fomentando la ambigüedad del duelo.

- La relación no es reconocida: a veces los abuelos pueden ser olvidados como dolientes, en la medida que toda la atención está centrada en los padres.
- La pérdida no es socialmente conocida: como cuando el nieto muere al poco tiempo de nacer o como consecuencia de un aborto.
- El doliente es excluido: por ejemplo cuando el abuelo está cognitivamente invalidado por enfermedad (Alzheimer, accidente cerebro vascular), no se le informa o se niega información sobre la muerte del nieto o se niega su asistencia a los funerales, con la idea que el abuelo no puede comprender la naturaleza de la muerte.
- Las circunstancias de la muerte son consideradas como negativas: cuando la causa del fallecimiento ha sido la enfermedad del Sida o la persona se ha suicidado.
- La manera en que la persona lleva el duelo: los abuelos suelen expresar su duelo a través de la ayuda instrumental (haciendo trabajos para los padres) y no es reconocido como tal.

Estos últimos autores revisaron los estudios sobre el duelo de los abuelos hacia sus nietos encontrando que los trabajos son escasos, de poca muestra y descriptivos. No obstante, hallaron algunas particularidades de este duelo comunes entre los autores, como son: los abuelos exhiben un menor distrés que los padres (medido por el Inventario de duelo complicado de Prigerson et al 1995), el mayor o menor distrés está relacionado al vínculo abuelo-nieto, el mayor impacto que tienen los abuelos es de ser testigos del dolor y la pena de su propio hijo y la sensación de impotencia para aliviar ese dolor.

Esta sensación de impotencia es independiente de la mayor o menor relación afectiva que tuvieran con el nieto, esta angustia es la que los mueve a ayudar a sus hijos dolientes. Veach y Nicholas (1998) lo resumen de esta forma: el duelo del abuelo por su nieto tiene la particularidad del doble sufrimiento, por el nieto perdido y por el dolor de los hijos dolientes por esta ausencia. El trabajo de Nehari, Grebler y Toren (2007) ha podido identificar tres grandes temas en el duelo de los abuelos:

- a) La legitimidad del duelo y las condiciones de su expresión,
- b) La dinámica de una familia de tres generaciones y el rol de los abuelos en ella. Pueden presentarse los reproches de los abuelos hacia sus hijos por los cuidados o la falta de ellos dado a los nietos y,
- c) El duelo en la edad avanzada, cercanía a la propia muerte y otra pérdida más en la vida.

Por otro lado, en una investigación posterior (Hayslip y Glover 2009) parece haber algunas diferencias según el género del nieto (siendo la percepción de la pérdida como que requiere más atención en el caso de la nieta que el nieto), el problema del nieto (favoreciendo aquellos con más problema) y si asumieron la custodia del nieto (siendo la percepción mayor en caso de abandono de los padres o si los padres eran toxicómanos).

Algunas veces, los **amigos** son una fuente de apoyo más cercana que los familiares, sin embargo, existen conflictos en la legitimidad de los amigos a participar abiertamente en los rituales del luto. Sklar (1992) examina este tema de manera transcultural, analizando la costumbre de considerar el duelo como un asunto de familia y la exclusión de considerar a los amigos cercanos como dolientes. En el caso de los Estados Unidos, donde la familia suele disgregarse por razones de estudio o trabajo a diferentes estados muy distantes entre sí, el soporte de los amigos es importante y las relaciones de cercanía que se establecen con ellos son importantes, de modo que el duelo de los amigos podría ser incluso más intensa que los propios familiares (Ogrodniczuk et al 2003).

Para Bender (2008) actualmente los amigos cercanos se han convertido en parte de la familia extensa y su figura puede ser central en la estructura y estabilidad de la familia, por tanto, cuando uno de los miembros de la familia extensa muere, su muerte resuena a través de todo el sistema afectando todas las relaciones familiares.

A raíz de los diversos casos de asesinato de adolescentes en institutos por parte de estudiantes desequilibrados, diversas investigaciones han comenzado a preocuparse por el efecto a corto y mediano plazo de dichas muertes en los compañeros de clase (Tanaka 2007, Dyregrov et al 1999, Eskin 1995). Por ejemplo, el contacto con la familia del alumno asesinado se podía realizar a través del tutor por carta, la familia pidió el calendario de actividades y algunas fotos de las actividades, éste contacto podía continuar hasta que los **compañeros** de clase se graduaron y los supervisores de educación autorizaron que la familia tuviera una ceremonia especial de graduación.

Párrafos arriba escribíamos sobre la importancia de considerar el desarrollo cognitivo y emocional de los niños al valorar el impacto de la muerte de un ser

querido en ellos, del mismo modo sucede en las personas con alguna discapacidad. En la medida que las **personas con discapacidad** vivan más años tendrán oportunidad de pasar una gran variedad de experiencias, entre ellas, el duelo. Diversos trabajos se han centrado en personas con trastornos de aprendizaje (Hollins y Sireling 2000), con retardo mental (MacHale, McEvoy y Tierney 2009; Dodd y Guerin 2009; Read y Elliott 2007), con problemas de daño cerebral (Donders 1993) y minusvalía física (Corominas 1972).

Antes se pensaba que las personas con discapacidades intelectuales no eran capaces de experimentar el duelo por una persona querida pero se ha visto que ante la pérdida de los padres el discapacitado presenta un deterioro en la salud mental y en la conducta. Existen tres temas centrales al respecto: la comprensión del concepto de muerte, el abanico de respuestas ante la pérdida de los discapacitados intelectuales y el rol fundamental de los cuidadores profesionales en dicho momento. Dodd y Guerin (2009)

El concepto de muerte tiene los siguientes componentes según Speece y Brent (1984): la finalidad (la muerte es el final), no funcionalidad (la funcionalidad termina en el momento de la muerte), causalidad (la muerte ocurre por muchas razones), y la universalidad (la muerte es una certeza). Las investigaciones sugieren que los discapacitados intelectuales tienen un concepto de la muerte limitado, de acuerdo a su nivel de funcionamiento cognitivo. En el trabajo conducido por MacHale et al (2009) encontraron que sólo uno de cada cuatro participantes discapacitados intelectuales tenía desarrollado un concepto de la muerte completo y que el equipo de cuidadores sobreestimaba la comprensión de los discapacitados en los diferentes componentes del concepto de muerte.

Por otro lado, Dodd y Guerin (2009) afirman que las personas con dificultades intelectuales tienen mayor probabilidad de desarrollar problemas en el duelo por:

- Se presentan pérdidas secundarias que aumentan las dificultades para el afrontamiento. Por ejemplo, pérdida de la casa familiar. Generalmente, estas personas tienen que mudarse a un centro después de la muerte de su padre (s).
- Dificultades para comunicar su pérdida.

- Dificultades para entender el sentido de la pérdida, importante estrategia de afrontamiento utilizado por la población en general.

La relación entre el terapeuta y el paciente es otro vínculo que se menciona en la literatura sobre el duelo. Cuando el terapeuta sufre un problema muy grave de salud es necesario informar al paciente del hecho, por consideración ética, repercusión clínica y necesidad del paciente de realizar un proceso de duelo (Bram, 1995; Kouriatis & Brown, 2011; Philip & Stevens, 1992). El otro lado de la experiencia es el duelo por la muerte de un paciente. El terapeuta realiza un trabajo de acompañamiento durante la enfermedad. Burnett et al (1994) estudiaron la percepción del concepto y proceso del duelo entre los profesionales de la salud y Barreto (1994) ya nos comentaba sobre el exceso de estímulos aversivos como el sufrimiento y la muerte en los ambientes de cuidados paliativos. Ciertamente a tal grado puede arribar el impacto de la muerte del paciente en el especialista que de alguna manera la muerte de un paciente infantil cuestiona al sanitario en su propia identidad profesional (Vega-Vega et al, 2013)

## **1.5. El duelo en el contexto de los cuidados paliativos**

¿Mejorará una persona que toma pastillas para el colesterol pero continúa ingiriendo grasas y desarrollando una vida sedentaria? Seguro que no. ¿Su problema es físico o es psicológico? Las enfermedades físicas tienen componentes que escapan a lo meramente físico, pueden estar interrelacionados con las emociones, las creencias, el ambiente, etc. La psicología de la salud promueve comportamientos y estilos de vida saludables que ayudan a las personas a prevenir enfermedades y desarrollan estrategias para motivar cambios en sus vidas que influyan en su bienestar.

La psicología de la salud se asienta en un modelo biopsicosocial del ser humano, donde los factores biológicos, psicológicos y sociales son elementos determinantes de la salud y de la enfermedad (Amigo Vázquez, Fernández Rodríguez, & Pérez Alvarez, 2010). La enfermedad física tiene consecuencias emocionales en la persona, especialmente sobre la ansiedad y la depresión, pero también tiene implicancias en el bienestar de las personas cercanas. La “carga del cuidador” es el término que engloba los costes subjetivos y objetivos que tiene que asumir el cuidador y abarca aspectos físicos, psicológicos, económicos y sociales del proporcionar

cuidados. (Morrison & Bennett, 2008). Los cuidados pueden ser percibidos como una intromisión en el proyecto de vida, no obstante, se pueden rescatar aspectos positivos del papel del cuidador en cuanto extraen lo mejor de uno mismo.

Desde la óptica de la psicología de la salud nos ocupamos de los cuidadores informales de los pacientes en cuidados paliativos, del impacto sobre su calidad de vida y su estado emocional y físico. A tenor de la Organización Mundial de la Salud (OMS) los cuidados paliativos son:

*“Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes y las familias que se enfrentan con enfermedades amenazantes para la vida, mitigando el dolor y otros síntomas, y proporcionando apoyo espiritual y psicológico desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo”*

*Organización Mundial de la Salud. Última actualización 2015.  
Recuperado de <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>*

Cicely Saunders fue la pionera en la atención a los moribundos, gracias a su impulso se establecieron los hospice como un lugar donde se vela por contrarrestar el “dolor total”, no solo el dolor físico sino también aquél que incluye factores sociales, emocionales y espirituales. “La experiencia total del paciente comprende ansiedad, depresión y miedo; la preocupación por la pena que afligirá a su familia; y a menudo la necesidad de encontrar un sentido a la situación, una realidad más profunda en la que confiar” (Vidal y Torres, 2006). Para cumplir con su cometido encontró tres caminos: el control de los síntomas, el apoyo psicológico y la comunicación continua. La revolución de Saunders fue lograr cambiar el foco de atención: de la enfermedad a la persona.

En el ámbito de los cuidados paliativos nos encontramos con tres piezas claves: el paciente, su familia y el equipo sanitario, puesto que todos ellos tienen un objetivo en común, que es la calidad de vida del paciente. Ahora bien, el paciente y su familia son un conjunto, un “pack”, se interrelacionan mutuamente. Según Astudillo, Mendinueta y Orbegozo (2007) la enfermedad produce en el grupo familiar malestar, angustia, problemas en la comunicación, tendencia a encerrarse en sí misma, cambios en los roles y estrategias para resolver los problemas sanitarios y financieros, por lo cual necesitará ayuda y comprensión al mismo tiempo que el

paciente, además que requieren participar en el cuidado de su familiar y que alguien les oriente en cómo hacerlo.

Los cuidados paliativos respetan las decisiones de los pacientes, y ayudan a sus familiares a desenvolverse en los aspectos prácticos incluyendo el afrontamiento a la pérdida y la aflicción a través de la enfermedad y en su caso en el duelo (OMS, 2015). Desde la filosofía de los cuidados paliativos los cuidadores-familiares y los familiares en general son también objeto de atención.

Cuando un familiar valora un suceso como algo amenazante porque supera sus recursos y se percata que peligra su bienestar se inicia la maquinaria para enfrentarse a la situación (Lazarus y Folkman, 1986). Los factores que amenazan, producen sufrimiento con capacidad para ocasionar reacciones desadaptativas, o por el contrario, extraer lo mejor de uno mismo son:

Factores generales: falta de tiempo, cansancio físico, falta de sueño, problemas económicos, abandono del trabajo y problemas laborales. La investigación de Gotze, Brahler, Gansera y otros (2015) sobre el agotamiento y sobrecarga física y emocional de los cuidadores-familiares tuvo tres resultados muy interesantes: el primero, que el agotamiento estaba relacionado con la duración de los cuidados, sin importar la edad, el género, educación o la religión; el segundo, que el constructo “agotamiento y sobrecarga” estaba relacionado con el distrés psicológico, la calidad de vida y el sentido de coherencia; y el tercero, los cuidadores con problemas económicos derivados de la situación de proporcionar cuidados estaban más exhaustos y sobrecargados que otros cuidadores. Vemos como los problemas financieros tienen influencia directa sobre la percepción del cansancio físico y emocional.

- **Factores institucionales:** elegir entre la casa u hospital para proporcionar los cuidados, culpa por las dificultades que ocasiona el cuidar, paciente excesivamente dependiente, control de síntomas.
- **Factores familiares:** aislamiento social, desatender el cuidado de otros miembros de la familia, sentimientos de culpabilidad del cuidador, cambio de roles, patología previas. (Germán et al, 2011)

Diversos factores intervienen en el cuidador, por ejemplo, el estudio llevado a cabo por Henriksson, Carlander y Arestedt (2015) indicó que los cuidadores mejor preparados con más altos niveles de esperanza se autopercebían como más recompensados, por el contrario, las parejas con ansiedad tenían peor percepción de recompensa. Desde el punto de vista de la resiliencia, Giesbrecht et al (2015) encontró la influencia de factores individuales y seis factores socio-ambientales que juegan un papel importante modelando la resiliencia: contar con una red social, el aspecto educativo/conocimientos/conciencia, situación laboral, situación en materia de vivienda, localidad geográfica y etapa de la vida. Tanto en la resiliencia como en las conductas susceptibles a desencadenar conductas desadaptativas resultan importantes la interrelación de los factores.

La intervención del equipo de cuidados paliativos con la familia abarca desde el momento de la admisión del paciente al servicio y continúa aún después que éste ha fallecido. El duelo es una de los trabajos más importantes que puede realizar los profesionales sanitarios. Según el Prof. Bayés correspondería a un segundo nivel de actuación, donde se llevaría a cabo la detección de los duelos complicados (Barbero y Díaz, 2007).

En 2006 se publicó un trabajo sobre la atención al duelo de los familiares de pacientes de cuidados paliativos en España (Yi, Barreto, Soler, et al., 2006) cuyo objetivo fue determinar la extensión y las características de los programas de atención al duelo. Sobre un total de 160 equipos diferentes el 88,6% atendía al duelo y daba soporte de carácter emocional e individual, principalmente el psicólogo y el trabajador social. Los factores de riesgo considerados fueron: apoyo familiar (36,92%) y antecedentes del doliente (21,54%), mientras que los criterios de diagnóstico de duelo complicado más empleados eran la culpa y la depresión (12,5% y 11,36%).

Un trabajo similar sobre la atención dispensada en el proceso de duelo de los familiares de enfermos terminales (Lacasta Reverte, Limonero García, García Pemas, & Barahona, 2014). Sobre un total de 78 equipos, el 10% atendía el duelo únicamente antes del fallecimiento, 10% solo después y 80% antes y después del mismo, combinando acciones preventivas e intervenciones específicas. Las intervenciones generales las realizan todos los profesionales del equipo de cuidados

paliativos, mientras que las especializadas las atiende específicamente los psicólogos.

En la intervención en el duelo de los familiares aún son necesarios seguir trabajando en unos criterios unificados a nivel nacional que puedan adaptarse a las distintas realidades, llámese enfermedades no-oncológicas, pacientes infantiles, equipos de soporte de distinta amplitud, unas guías de actuación con sus protocolos estandarizados correspondientes, como también una sistematización del trabajo que apunte hacia la investigación en cuidados paliativos.

## 2. Duelo complicado

### 2.1. Concepto

La muerte de un ser querido es una de las circunstancias más estresantes que puede tener una persona en el curso de su existencia, a pesar de ello, la mayoría de las personas después de un período muy difícil se recupera y prosigue adaptándose paulatinamente a su vida. Sólo unos pocos individuos tienen dificultad para resolver su duelo, convirtiéndose éste en problemático y poco saludable, e interfiriendo sensiblemente en su funcionamiento general, comprometiendo gravemente su salud y tal como afirma Maddocks (2003) puede durar años e inclusive indefinidamente, llevando a la persona a buscar ayuda profesional.

El duelo que no sigue el curso esperado se le suele denominar de diferentes formas: anormal, patológico, traumático, no resuelto, complicado, crónico, retrasado, exagerado, aunque últimamente se le llama complicado o prolongado. A partir de los atentados terroristas del 11-S en Estados Unidos, se ha dado por llamar duelo traumático, a los duelos consecuentes a hechos tan terribles como ése. La investigadora Holly Prigerson solía utilizar el término traumático para los duelos que escapaban la normalidad (Prigerson y Jacobs 2001, Prigerson, Shear, Jacobs, Reynolds, Maciejewski, Pilkonis, Wortman, Williams, Widiger, Rosenheck, Davidson,

Frank, Kupfer y Zisook 1999) pero cambió al término duelo complicado para una mejor diferenciación y actualmente al duelo prolongado.

Estos investigadores estudiaron la trayectoria del duelo normal (Maciejewski, Zhang, Block y Prigerson 2007), observando cierto patrón común, donde los duelos cuyos indicadores negativos (no creer en el fallecimiento, anhelo/búsqueda, ira y depresión) sobrepasaron la barrera de los 6 meses se convirtieron en duelos complicados. Por esta razón, sugiere un nuevo término: trastorno del duelo prolongado. Al contrario del término “complicado” que se define como difícil de analizar, comprender y explicar, el trastorno de duelo prolongado describe unos síntomas de duelo que persisten más allá del tiempo que suele considerarse normal (ejemplo, en este estudio más de 6 meses) y además permite reconocer otras complicaciones psiquiátricas presentes en el duelo como son el trastorno de depresión mayor y el trastorno de estrés post traumático.

Desde su aparición el artículo sobre el duelo prolongado acarrió polémica (Bonanno 2007;). Entre otras cosas, los especialistas discutieron aspectos metodológicos como a) la eliminación de una parte importante de la muestra (n=145) que no reunían los criterios de duelo complicado, b) que el estudio no es longitudinal con los mismo sujetos, c) se discute el término “normal” y preferir el de “promedio” y d) que los mismos resultados muestran que la aceptación de la muerte por el dolientes aparece en todo momento. Por nuestra parte seguiremos utilizando el término duelo complicado hasta que se reúna suficiente material empírico que examine las trayectorias de duelo que cumplan con los criterios del recién estrenado término trastorno de duelo prolongado.

## **2.2. Prevalencia**

Los porcentajes de prevalencia de duelo complicado se encuentran entre el 10 y 20% en la mayoría de los estudios, dependiendo del tipo de muestra. Las muestras en el caso de muertes traumáticas como desastres naturales o víctimas de acciones violentas son más altas, como en la muestra pakistaní de 34% (Prigerson et al 2002) o la víctimas del tsunami 25,9% (Rajkumar, 2015). Jacobs (1999) estimó un porcentaje de entre 10-20% las personas que tienen problemas en la resolución de su duelo, Bonanno y Kaltman (2001) apuntaron un 10-15% de acuerdo a sus muestras de dolientes, Maercker, Fortmeier, Enzler y Ehlert (2005) encontra-

ron sólo un 7,4% de personas con duelo complicado en una muestra de personas mayores. Holland, Neimeyer, Boelen y Prigerson (2009) encontraron en su muestra de 1069 dolientes evaluados a través de internet que el 17,8% de las personas padecían de duelo complicado.

Los factores de riesgo de duelo complicado son dinámicos, del mismo modo en que el duelo se sujeta a los tiempos del ciclo vital, responde al contexto cultural y al momento histórico. Teresa Rando (1993) viene previniendo de los cambios en los factores de riesgo y el aumento de la prevalencia de duelo complicado dada las actuales tendencias socioculturales y tecnológicas, identificando algunos factores de riesgo para dicho incremento:

- Tipos de muerte presentes
- Características de las relaciones personales actuales
- Personalidad y recursos de los dolientes de hoy en día

Además, algunos problemas específicos en los profesionales de la salud y en el campo de la tanatología potencian el aumento, al interferir en los prerrequisitos para el tratamiento. La autora opina que el aumento de complicaciones en el duelo se presenta principalmente cuando los cuidadores no se encuentran preparados y de este modo se hallan limitados en sus habilidades para afrontarlo, concluyendo de esta manera que hacen falta nuevos modelos y políticas de intervención. Por otro lado, tal como menciona Gómez Sancho (1997) el rechazo a la muerte imperante en la sociedad de hoy también ha provocado el aislamiento de los familiares que han perdido un ser querido. La tanatofobia está produciendo un incremento de las personas que tienen problemas en la elaboración del duelo.

En España murieron 395.045 personas (año 2014<sup>2</sup>). Si estimamos que cada difunto deja un promedio de 5 dolientes (Shear, Frank, Houck y Reynolds, 2005) y de éstos alrededor de 15% desarrollará duelo complicado, obtendremos que aproximadamente 300,000 personas por año padecerán duelo complicado en el Estado.

---

<sup>2</sup> Datos provisionales hasta 22 junio 2015. Fuente: INE.

Otra cifra importante a considerar es el porcentaje de personas con trastorno de **depresión mayor** en el primer año de duelo, según el estudio de Shuchter y Zisook (1993) entre el 16% y 24% de una muestra de viudos lo padece y al menos un tercio de estas personas tienen algún nivel del subsíndrome en los dos primeros años de viudez (Zisook, Shuchter, Sledge, Paulus y Judd 1994). La revisión realizada por Shear et al (2005) señala entre un 21% y 54%. Según Clayton (1998) entre un 8 y 11% de los familiares sobrevivientes sufren posteriormente a la muerte de la persona querida una depresión que podría demandar tratamiento posterior. Chiambretto, Moroni, Guarnerio, Berlotti y Prigerson (2010) trabajaron en una muestra de familiares de personas en estado vegetativo, encontrando que el 20% de la muestra presentaban duelo prolongado, un 15,5% sólo depresión y otro 15,5% depresión y duelo prolongado. Cabe resaltar que no hallaron relación entre las personas que presentaban duelo prolongado y las que padecían depresión confirmando que estas dos entidades gnoseológicas son distintas.

Con respecto al trastorno de **estrés post traumático**, Schut, De Keijser, Van den Bout y Dijkhuis (1991) encontraron entre el 20-31% de personas con dicho desorden en una muestra de viudos(as) tras dos años de la muerte del cónyuge. Similares porcentajes se hallaron en una muestra de padres cuyos niños habían fallecido de manera violenta. Los porcentajes mencionados por Shear et al (2005) basados en trabajos de los años 2000 y 2004 son entre el 30% y 50%.

La **co-morbilidad** ha sido poco estudiada, por ello el estudio de Silverman, Jacobs, Kasl, Shear, Maciejewski, Noaghiul y otros (2000) es singular, los investigadores hallaron que el 25% de su muestra cumplía con criterios de diagnóstico de duelo complicado, depresión y trastorno de estrés post traumático. En este mismo sentido, un antiguo estudio de Raphael (1984) hablaba que una tercera parte de todos los dolientes tendrían problemas en su duelo y requerirían ayuda profesional. El trabajo australiano en pacientes con diagnóstico de depresión unipolar intentaba estudiar la presencia de duelo complicado después del fallecimiento de un ser querido (Kersting, Kroker, Horstmann, Ohrmann, Baune, Arolt y Suslow, 2009) hallaron que la comorbilidad con el duelo complicado contribuyen a incrementar la severidad y el pobre funcionamiento del paciente con depresión.

A continuación presentamos tablas donde se pueden ver las diferencias y semejanzas entre el trastorno del duelo complicado y los trastornos de depresión mayor y estrés postraumático.

**Tabla 3 Semejanzas del duelo complicado con depresión mayor y estrés postraumático**

<i>Semejanzas del duelo complicado con:</i>	
<i>Depresión Mayor</i>	<i>Estrés Postraumático</i>
Tristeza. Pérdida de interés. Pérdida de auto-estima. Culpa.	Activado por un evento traumático. Sensación de shock. Sensación de indefensión. Imágenes intrusivas. Conducta evitativa.

**Tabla 4 Diferencias entre duelo complicado y depresión mayor**

<i>Duelo complicado</i>	<i>Depresión Mayor</i>
Tristeza relacionada a la pérdida del fallecido. Se mantiene el interés en los recuerdos del fallecido; anhelando o teniendo nostalgia para mantener el contacto; agradable ensoñación.	Predominantemente un humor triste.  Pérdida de interés o placer.
Culpa enfocada a la interacción con el fallecido. Preocupación con pensamientos positivos del fallecido.	Predominantemente una sensación de culpa.
Imágenes intrusivas de la persona muriendo. Evitar las situaciones y personas que recuerden la pérdida.	Repasar constantemente (rumination) sobre los errores pasados y malas conductas

**Tabla 5 Diferencias entre duelo complicado y estrés postraumático**

<i><b>Duelo Complicado</b></i>	<i><b>Estrés postraumático</b></i>
Activado por la pérdida	Activado por una amenaza física
La tristeza es la emoción primaria.	El miedo es la emoción primaria
Las pesadillas son raras.	Las pesadillas son comunes
Los recuerdos dolorosos son más predominantes e inesperados.	Recuerdos dolorosos relacionados al evento traumático; usualmente específicos del evento
Anhelo y nostalgia por la persona fallecida.	
Ensoñaciones placenteras.	

---

### **2.3. Justificación del estudio del duelo complicado**

La mayoría de las personas experimentarán una o varias pérdidas en el curso de su vida pero sólo unas pocas tendrán dificultades para resolver su duelo. A pesar de éste escaso número de individuos con síntomas de duelo complicado, aquellos que sí lo presenten se desarrollan como crónicos, usuarios que reiteradamente hacen uso de los servicios sanitarios y, por tanto, potencialmente pueden convertirse en un grave problema de salud pública.

Si dividimos las intervenciones profesionales en los problemas en salud mental según la propuesta de Mrazek y Hagerty, adaptación de Raphael, Minkov y Dobson (2001) en tres grandes rubros: prevención, tratamiento y seguimiento observamos que las intervenciones preventivas de carácter general de duelo complicado no tienen una tasa muy alta de éxito y peor aún, Neimeyer (2000) demostró que el 38% de las personas que recibieron tratamiento empeoraban en contraste con el grupo control que no recibía ningún tipo de intervención. Según Boelen y Bonanno esto se presentaría por lo complejo que pueden desarrollarse estos procesos de duelo y según Schut interfiere en el curso normal del duelo al no permitir desarrollarse las estrategias de búsqueda de apoyo social (Schut 2001, Bonanno 2006, 2006).

La prevención dirigida a una muestra específica parece ser más efectiva, como es en el caso de niños con un abordaje específico según la edad del niño y de personas con factores de riesgo o vulnerabilidad a padecer duelo complicado. Otros

grupos que parecen verse favorecidos por una intervención preventiva son los padres ante una muerte perinatal o neonatal (antes/durante nacimiento y recién nacidos) y los ancianos que carecen de una red de apoyo social. Las intervenciones dirigidas al tratamiento del duelo complicado se han mostrado efectivas y beneficiosas, también en el caso de las intervenciones de seguimiento.

El estudio del fenómeno del duelo complicado es a todas luces necesario para poder identificar a qué personas y en qué momento del proceso del duelo es conveniente intervenir. La detección y posterior seguimiento de las personas con riesgo a sufrir un duelo complicado podría beneficiar a corto, mediano y largo plazo a toda la red de salud, de tal manera proporcionar apoyo a una persona en riesgo de padecer un duelo complicado en el momento indicado posibilitaría prevenir futuras patologías, siendo una de las más frecuentes la depresión. Por otro lado, dados los siempre escasos recursos sanitarios resulta conveniente dosificar nuestras intervenciones para que sean éstas efectivas y eficaces.

## 2.4. Manifestaciones del duelo complicado

Las manifestaciones del duelo complicado pueden ser múltiples y no siempre bien delimitadas, Freud (1917) lo advertía en 1915 “[duelo patológico] muestra diversas formas clínicas, a las que no se ha logrado reducir todavía a una unidad, y entre las cuales hay algunas que recuerdan más las afecciones somáticas que las psicógenas...” (p.2091), quien observó las siguientes características (por aquel entonces le llamó melancolía): estado de ánimo profundamente doloroso, cesación del interés por el mundo exterior, pérdida de la capacidad de amar, inhibición de todas las funciones, y disminución del amor propio, llegando incluso a esperar castigo.

La literatura sobre el duelo no presenta una idea homogénea sobre las manifestaciones del duelo complicado, sin embargo, se han mencionado las siguientes manifestaciones: negación o dificultad para aceptar la pérdida del ser querido, fuertes sentimientos de culpa, rabia, abandono, duelo excesivamente prolongado en el tiempo, alteración o detención del curso biográfico, cambios emocionales bruscos o aparición de diversos cuadros psicopatológicos, con sintomatología de tipo depresivo, ansioso, somático, trastornos de la conducta, dependencias e incluso síntomas psicóticos. Bolwby (1980) opinaba que era mejor estudiar el duelo normal y definir

lo patológico por aquel que no es normal, sea por distorsión, sea por exageración. Actualmente, el trabajo de Maciejewski et al (2007) parece ir en este sentido.

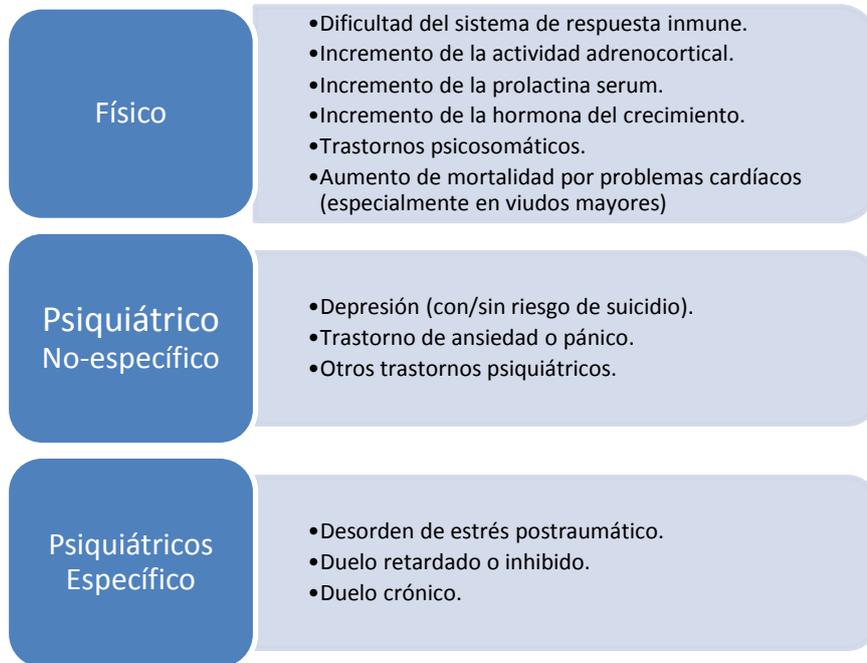
Los investigadores intentaron describir las características del duelo normal y del duelo patológico, pero se dieron cuenta que no era sencillo porque muchas características consideradas anormales también estaban presentes en los duelos comunes y, según Horowitz, Bonanno y Holen (1993), la patología está más relacionada con la intensidad o la duración de una reacción que con la simple presencia o ausencia de una conducta específica. Similares resultados han obtenido Holland et al (2009) en cuya investigación se intentó conocer si el duelo complicado (o prolongado como la denominaron ellos) era una categoría independiente del duelo normal o un extremo de un continuo, encontrando al parecer, que fue esto último.

Las implicancias en la intervención son importantes porque no se trataría de buscar los síntomas del duelo complicado sino todos los síntomas del duelo y su severidad. Nos llamó mucho la atención el resultado inesperado obtenido en esta investigación, donde aproximadamente el 20% de la muestra respondieron taxonómicamente, la explicación que ofrecen los autores la relacionan con el factor de resiliencia. Nosotros deducimos entonces que se estaría hablando que estadísticamente los dolientes responderían siguiendo una curva de Gauss: aproximadamente 20% de dolientes con duelo complicado (según datos de esta misma investigación), 20% son resilientes y un 60% presentarían un duelo normal.

CM Parkes ha estado trabajando en el tema del duelo por largos años y específicamente sobre el duelo complicado escribió acerca de los efectos fisiológicos y emocionales del duelo (Parkes, 1998). El autor distingue tres aspectos en las complicaciones del duelo:

---

<sup>3</sup> Resiliencia: Capacidad humana de asumir con flexibilidad situaciones límite y sobreponerse a ellas. Real Academia de la Lengua Española. 23ª edición.



Por otro lado, el autor coloca en un continuo las manifestaciones del duelo complicado, desde las personas que reprimen la expresión del dolor, que sufren de trastorno del sueño, depresión y síntomas hipocondríacos, hasta aquellas personas que muestran un gran malestar y cuya aflicción no tiene fin. En el primer grupo se ubicarían las personas más evitativas y en el segundo grupo las más sensitivas con tendencia hacia la preocupación obsesiva.

Soler y Jordá (1996) agregaron a las manifestaciones indicadas por el DSM IV (ver criterios de diagnóstico de duelo complicado) otros recogidos a través de la experiencia: ausencia de reacción emocional, estado prolongado de shock, pérdida de autoestima, autoagresión o conducta antisocial, identificación con los síntomas del enfermo o hipocondría, cambios bruscos del estado de ánimo, adicción (drogas, sexo, trabajo, compras, juego, etc.) fugas, casa-museo (llenos de recuerdos) o evitación fóbica (ausencia completa de ellos), piromanía y crueldad con los animales en el caso de los niños.

El trabajo de Worden (1997) se distingue por intentar enfatizar la parte *activa* del doliente en la resolución del duelo, a través de las tareas que éste debe superar, entiende que existen varias pistas (tomados de Lazare 1979) que hacen sospechar de un duelo no resuelto, empero el registro de alguno de ellos no significa automáticamente el hallazgo de problemática en el duelo, aunque si una alerta a considerar:

1. Sentir un dolor intenso y reciente al hablar del fallecido
2. Un evento sin importancia desencadena una gran reacción emocional
3. Aparecen temas de pérdidas en la historia clínica
4. No querer desprenderse de las posesiones materiales del muerto
5. Experimentar síntomas físicos similares a los sufridos por el fallecido
6. Cambios radicales en el estilo de vida después de la muerte del ser querido
7. Larga historia de depresión subclínica con culpa y baja autoestima o también, falsa euforia después de la muerte
8. Compulsión a imitar al muerto
9. Impulsos destructivos
10. Tristeza inexplicable en fechas significativas y vacaciones.
11. Fobia respecto a la enfermedad o la muerte específica que padeció el fallecido.

En los últimos años las perturbaciones del **sueño** son una de las manifestaciones del duelo que más publicaciones ha suscitado. Un trabajo con estudiantes (N=815) mostró que los dolientes (22%) tienen significativamente más insomnio que los no dolientes (17%) y al mismo tiempo aquellos dolientes que tienen insomnio parecen tener más problemas con su duelo al puntuar más alto en el Inventario de Duelo Complicado (ICG) que aquellos dolientes que no padecen de insomnio (Hardison, Neimeyer y Lichstein 2005).

Al estudiar la calidad del sueño Germain, Caroff y Shear (2005) con el Índice de calidad del sueño de Pittsburgh (PSQI) se encontró que las personas (N=105) con duelo complicado tenían en general una pobre calidad, pero que empeoraban si además presentaban depresión. Por el contrario aquellas personas con duelo complicado que también tenían estrés postraumático no empeoraban la calidad de su sueño.

En el trabajo de McDermott, Prigerson, Reynolds, Houck, Dew, Hall, Mazumdar, Buysse, Hoch y Kupfer (1997) se realizaron medidas electroencefalográficas (EEG) durante el sueño a una muestra de 65 personas mayores en duelo. Observaron que las personas con duelo complicado tenían dificultades para comenzar a dormir pero no se encontró evidencias polisomnográficas de perturbaciones en continuar durmiendo una vez conseguido el sueño. Los dolientes descendían a niveles más profundos del sueño que las personas con depresión y en ausencia de depresión las personas con duelo complicado tenían un perfil de EEG relativamente normal.

La sensación de irrealidad es una de las manifestaciones que se presenta en las personas con duelo complicado y Boelen (2010) trabajó en ello especialmente porque está relacionado con su modelo de duelo complicado. Para Prigerson, Vanderwerker y Maciejewski (2008) la sensación de irrealidad es un síntoma del duelo complicado en la medida que constituye “la dificultad para aceptar la pérdida como real”. En cambio para Boelen (2010) la sensación de irrealidad es una representación de la “pobre integración de la pérdida” y no sólo un síntoma del duelo complicado porque simboliza el mecanismo que *dirige* la condición de duelo complicado y relaciona los síntomas. El autor lo define como la sensación subjetiva de incertidumbre o ambivalencia respecto a la irreversibilidad de la separación a pesar que el doliente sabe que la persona ha muerto y se ha ido. La sensación de irrealidad se puede observar en los dolientes cuando dicen que ellos “saben” que su ser querido ha fallecido, pero “no pueden creer” que la separación sea definitiva y tienen el “presentimiento” que “algún día regresará”.

## 2.5. Tipos de duelo complicado

La literatura sobre el duelo describe distintos tipos de duelo complicado:

- **Duelo ausente:** En este duelo tanto los sentimientos como el proceso del duelo no están presentes, como si la muerte no hubiera ocurrido o como si el doliente estuviera aún en fase de conmoción.
- **Duelo crónico:** Es el duelo que tiene una duración excesiva y la misma persona siente que no llega a una conclusión satisfactoria. Este tipo de duelo es de fácil diagnóstico porque la persona es consciente de su problema. El duelo crónico generalmente dura años, sin embargo no deben

considerarse como problema específico los recuerdos durante las fechas de los aniversarios porque se consideran normales.

- **Duelo retrasado:** Es el duelo que en el momento del fallecimiento del familiar el doliente no tuvo una reacción emocional suficiente. Posteriormente en una pérdida posterior la intensidad del duelo parece exagerada para la misma persona. A este respecto, Bonanno (2001) en una investigación acerca de la hipótesis del duelo retardado piensa que se ha dado mucha importancia a la elaboración del duelo a través de la pérdida (*grief work*), sin embargo piensa que los datos empíricos no apoyan la hipótesis y que más bien las personas se adaptan progresivamente.
- **Duelo exagerado:** Es el duelo que desencadena una respuesta desadaptativa, algunas veces trastornos psiquiátricos mayores, donde la persona es consciente que dicha conducta es producto de la pérdida pero que necesita ayuda para sobrellevarla. Entre los trastornos psiquiátricos que pueden acompañar al duelo exagerado están: depresión mayor, ansiedad con ataques de pánico o conductas fóbicas, abuso de sustancias adictivas, estrés post traumático y trastornos afectivos.
- **Duelo enmascarado:** En este caso la persona no es consciente que los problemas que sufre tienen su origen en una pérdida. Las manifestaciones del duelo pueden estar presentes en un síntoma físico o en una conducta desadaptativa. Algunas veces este síntoma físico puede ser similar al observado por el familiar durante su última enfermedad.
- **Duelo abreviado** es un tipo de duelo que se suele confundir con un duelo no resuelto (Agrafojo y Manrique de Lara 2000) aunque es un duelo normal. Los casos en que se presenta son cuando el fallecido es rápidamente sustituido, cuando se hecho un duelo anticipado y cuando el apego hacia éste era leve.

Otro tipo de duelo descrito en la literatura especializada es el denominado **duelo anticipado**. Es aquél duelo que se produce antes de la muerte del familiar y sus características: depresión, preocupación excesiva por el moribundo, ensayo mental del fallecimiento, intento de encajar las consecuencias de la muerte. Para algunos autores el duelo anticipado es beneficioso porque es una preparación de los seres queridos, otros teóricos piensan que existe una confusión conceptual, porque el duelo anticipado es diferente a los duelos después de la muerte (Evans 1994).

Una de las personas que más ha escrito sobre el duelo anticipado es Rando (2000) quien lo describe como un fenómeno que conlleva siete operaciones genera-

les (duelo y luto, afrontamiento, interacción, reorganización psicosocial, planificación, equilibrio de las demandas conflictivas y facilitación de una muerte apropiada) que, dentro de un contexto de adaptación a las demandas causadas por la experiencia de la pérdida y el trauma, es estimulado como respuesta a una alerta ante el peligro de muerte o enfermedad terminal de uno mismo o de una persona significativa y el reconocimiento de las pérdidas asociadas en el pasado, presente y futuro.

Actualmente se ha acuñado un nuevo término para el antiguo duelo anticipado, el duelo-antes-de-la-muerte (*pre-death grief*). Según Tomarken et al (2008) el duelo complicado se dividió en el pasado en reacciones de aflicción (*grief*) anticipadas y reacciones de duelo (*bereavement*) pero las investigaciones han demostrado que ambas experiencias de dolor, antes y después de la pérdida son aparentemente un sólo fenómeno.

## 2.6. Modelos teóricos que explican el duelo complicado

Los intentos para explicar la fenomenología del duelo normal y sus complicaciones han resultado en el desarrollo de diferentes modelos teóricos que proporcionan una trama conceptual para entender síntomas y reacciones ante la aflicción.

### ***Modelo psicoanalítico. Freud, Fenichel, Worden, Lindemann***

El primer modelo teórico explicativo del duelo complicado lo tenemos en la teoría psicoanalítica, con el trabajo de Freud en “Duelo y Melancolía” (1917). En términos psicodinámicos, elaborar un duelo significa la retirada de la libido (energía) invertida en el objeto (el ser querido) y su reinversión posterior en otro objeto – decaetexia y catexia-. El proceso intrapsíquico demandaría un gran esfuerzo de parte de la persona, aceptar que algo del mundo externo ha cambiado y que es necesario aceptarlo en el mundo interno. La complicación del duelo sobrevendría si fallara este proceso de identificación, negando lo ocurrido y no decaetextizando al objeto, de manera que no queda energía para invertir en otros objetos.

En este mismo modelo teórico, Otto Fenichel (1994) establece dos puntos críticos: a) la introyección ambivalente en el duelo es una respuesta adaptativa y b) la culpa siempre estará presente en algún grado en todo duelo. Para resolver adecuadamente el duelo el doliente deberá introyectar, llevando al difunto dentro de sí

y luego liberarlo. Introyectar al fallecido protege al deudo, los duelos complicados se presentarían especialmente en aquellas relaciones ambivalentes de amor-odio con el difunto, de manera que a mayor ambivalencia, mayor auto-reproche y mayor aflicción.

Otro autor de referencia obligada en el estudio del duelo desde la perspectiva psicodinámica es Worden (1982, 1991, 1997), quien presenta al doliente como un “trabajador activo” que ha de realizar un conjunto de tareas para poder superar la crisis que supone una pérdida significativa. El autor en su intento de explicar por qué la gente fracasa al elaborar su duelo enumera los siguientes factores:

- **Factores relacionales**, definen el tipo de relación fallecido-familiar. Relaciones ambivalentes, narcisistas (el fallecido como una extensión del familiar) y abusivas y dependientes suelen desencadenar duelos complicados.
- **Factores circunstanciales**, presentes en las pérdidas inciertas (el cuerpo no ha aparecido), donde la persona no puede acabar el duelo apropiadamente y las pérdidas múltiples, donde la persona se ve desbordada por el volumen de la pérdida.
- **Factores históricos**, duelos complicados en el pasado hacen más probables duelos problemáticos en el presente. La pérdida de los padres a temprana edad también hacen factible complicaciones en el duelo actual.
- **Factores de personalidad**, relacionados al carácter de la persona y su forma de afrontar la pérdida. Las personalidades que no toleran el malestar emocional extremo, la dependencia y el desamparo que prosiguen a la pérdida o el auto concepto que entorpece el duelo son propensas a un duelo problemático.
- **Factores sociales**. El duelo es un proceso social y se afronta mejor en un contexto donde las personas se pueden apoyar mutuamente. Los casos más comunes que sobrevienen en complicados suceden cuando la pérdida no se comunica (como en los casos de suicidio), cuando existe una negación de la pérdida (como en los abortos) o cuando falla la red social de apoyo.

La tradición psicoanalítica estuvo preocupada en los duelos complicados especialmente relacionados al duelo ausente y al duelo relacionado con los estados

maniaco-depresivos. La línea que distingue el duelo normal del duelo complicado es todavía hoy tema de discusión entre los investigadores.

Lindemann (1944), realizó el primer estudio sistemático de la aflicción aguda y exploró las desviaciones del duelo, caracterizándolas en lo él llamó “congoja mórbida o anormal”. Según el autor el duelo agudo está caracterizado no sólo por manifestaciones somáticas sino también por sentimientos de culpa, manifestaciones de hostilidad y defensas contra este, y cambios en el patrón de conducta. En algunos casos, rasgos del fallecido aparecen en la conducta del doliente.

La tarea esencial del terapeuta -según Lindemann-, es compartir el trabajo del duelo (grief work) del paciente, su esfuerzo por deshacer los lazos con el fallecido y encontrar nuevos patrones de interacción, de otro lado, es necesario prestar atención tanto a la sobre-reacción como a la hipo-reacción y especialmente a las severas depresiones que podrían necesitar un tratamiento de choque.

La tesis de Lindemann es clara: el aspecto central en la salud mental es la habilidad para afrontar las pérdidas. La vida de cada persona está llena de pérdidas mayores y menores, y reacciones ante el duelo, para él las personas que saben salir adelante estarán integrados, mientras aquellos con dificultades desarrollaran problemas físicos y emocionales.

### ***Modelo del apego. Bowlby***

Uno de los principales aportes de Bowlby fue el ofrecer una base biológica a la respuesta del duelo. La búsqueda del fallecido y el llanto serían mecanismos adaptativos a la pérdida, que actuarían de forma automática e intrínseca en un intento de recuperar la figura de apego perdida y la homeostasis.

Diversos investigadores (Stroebe, Schut y Stroebe 2005; Wijngaard de Meij, Stroebe y Schut 2007; Fraley y Bonanno 2004; Vanderwerker, Jacobs, Parkes, Prigerson 2006) investigaron la relación del apego adulto y el apego infantil con la adaptación al duelo. Encontrando que la susceptibilidad de padecer duelo complicado tiene sus raíces en los problemas de apego (*attachment disturbances*) (Jacobs, 1999; Parkes, 2013; Silverman, Johnson, Prigerson 2001; Van Doorn, Kasl, Beery, Jacobs, Prigerson 1998).

Según Fraley y Bonanno (2004) las personas con una apego evitativo-temeroso (fearful avoidance) tendrían más dificultades en la adaptación a la pérdida y, por el contrario, un apego evitativo alejado sin añoranza (dismissingly avoidance) conllevaría una mayor resiliencia. Los hallazgos de Stroebe et al (2005) también van en este sentido, las complicaciones en el duelo se hallarían en los estilos de apego inseguros y los distintos estilos de afrontamiento corresponderían a estilos de apego diferentes. Wijngaard et al (2007) encontraron que los apegos adultos de los padres tienen consecuencias diferenciales en el ajuste psicológico tras la muerte de un hijo y, que a mayor inseguridad, mayores síntomas de duelo y depresión.

El trabajo de Vanderwerker et al (2006) ilumina nuevamente el papel de la separación afectiva en el duelo y observa que la ansiedad de separación en la infancia sólo tiene relación significativa con el duelo complicado más no con otros trastornos (depresión mayor, estrés post traumático, la ansiedad generalizada).

### ***Modelos integradores y eclécticos. Parkes y Sanders.***

El modelo de Collin Murray Parkes es heredero teórico de Bolwby, pero sobretodo es integrador y ecléctico. Parkes compara el duelo con el trauma físico, como un estresante mayor, donde la resolución del duelo ideal estaría en el equilibrio entre la evitación y la confrontación.

Para Parkes (1998) las diferencias individuales, aquellas que desencadenan la complicación o no complicación de la resolución del duelo, hacen que la respuesta a la pérdida sean algunas veces “estresor-específicas” (como por ejemplo muerte súbita) y algunas otras “sujeto-específicas” (individuo predispuesto al estrés). En ambos casos, la situación de pérdida amenaza la seguridad del individuo por lo que la persona activa un sistema de alarma. Por tanto, la resistencia al cambio, la renuencia a ceder posesiones, personas, status, expectativas, etc. sería la base del duelo; el proceso de reordenar nuestras suposiciones y creencias del mundo para adoptar un nuevo marco de cambios sería el proceso del duelo, y finalmente, la vulnerabilidad individual sería notable en cuanto a la intensidad de su efecto y la duración del duelo.

El elemento central en Sanders (1989) es la existencia de una fuerza psicológica con fundamento biológico que opera durante todo el proceso del duelo y que

determina el bienestar del sujeto. La “motivación” es lo que lleva al individuo a avanzar de una fase del duelo a otra, un estado de progresión que llevaría a la resolución y homeostasis.

***Modelos cognitivos. Constructivismo.***

En esta línea de pensamiento consideran que los sujetos construyen su realidad y sus significados idiosincrásicos en relación con los acontecimientos de su vida (Ellis 2001, Beck 1963, Clark y Steer 1996, Janoff Bulman 1992; Janoff Bulman y Berg 1998). El ajuste al duelo se produciría con una reconstrucción del significado de la pérdida o de las asunciones previamente mantenidas, subrayando a su vez tres premisas básicas: la primera, “el mundo es un lugar benevolente”, la segunda, “el mundo tiene sentido” y, la tercera, “el yo es digno”. Sin embargo, las experiencias extremadamente negativas producen una desilusión muy grande y la recuperación ideal consistirá en un proceso de reconstrucción mediante el cual el superviviente vuelva a percibir al mundo y a sí mismo en términos positivos pero, al mismo tiempo, incorpore el trauma o la pérdida en su mundo nuevo de asunciones.

Los modelos centrados en procesos cognitivos definen más precisamente los mecanismos del afrontamiento desadaptativo. Por ejemplo, la rumiación, es definida como un estilo de afrontamiento donde el doliente confronta y habla negativamente acerca de aspectos de su pérdida. La rumiación se asocia a la depresión y es predictor de distrés (Nolen-Hoeksema y Larson, 1999, citado por Stroebe y Schut 2001). Siguiendo esta misma línea encontramos el modelo de confrontación-avoidancia de Wortman y Silver (1992). Según estos autores, el trabajo del duelo involucra más confrontación que evitación. Así, la evitación estaría relacionada con los duelos más complicados. No obstante, en el caso de experiencias extremadamente traumáticas, desde un punto de vista clínico, cierto grado de evitación puede ser saludable.

Contemporáneo con estas ideas está el llamado Nuevo Modelo de Walter (1996) donde el propósito del duelo sería asir la realidad de la muerte, por medio de la construcción de una biografía perdurable que permita a los vivos integrar la memoria del muerto en sus vidas. También en este mismo sentido, tenemos el modelo de la reconstrucción del significado (Neimeyer, 2002). La pérdida se relaciona en este caso con “...la privación de algo que hemos tenido, con el fracaso para con-

servar o conseguir algo que tiene valor para nosotros, con una disminución mensurable en alguna sustancia o proceso y con la destrucción o la ruina...” La adaptación a la pérdida está modelada por factores personales, familiares y culturales, realizándose a través de los seis principios que propone el autor, considerando siempre que la reconstrucción del significado es el proceso central del duelo.

Siguiendo a Kelly (2001) Neimeyer toma las emociones como manifestaciones externas de la construcción de significados que realiza el sujeto, al contrario de los modelos tradicionales que las consideran como meros síntomas o problemas que se deben superar con el tiempo. De esta manera, la negación en el doliente se entiende como la incapacidad del individuo para asimilar una muerte en un momento dado, la depresión como el intento de limitar la atención, restringiendo el campo para poder hacer el mundo más manejable. La ansiedad aparece cuando el individuo toma conciencia que la muerte supera ampliamente su capacidad para explicar, predecir y controlar el mundo. La culpa tiene su origen en la percepción de un comportamiento contrario a las propias estructuras nucleares de identidad y la hostilidad se entiende como el intento de forzar a los acontecimientos a adaptarse a las construcciones que tenemos de ellos, manipulando las pruebas que tenemos para validar las predicciones incorrectas que hemos hecho. Finalmente, la amenaza señala la conciencia de la inminencia de un cambio generalizado en las estructuras de identidad.

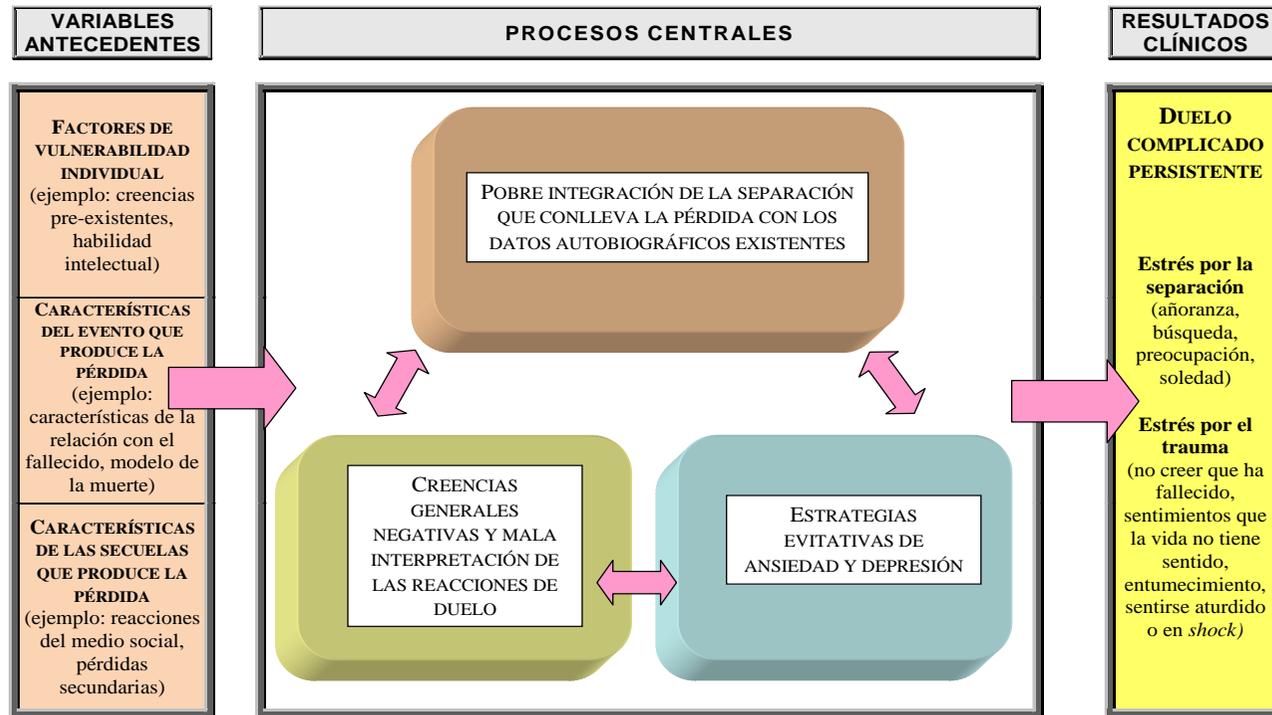
### ***Modelo cognitivo-conductual. Boelen et al***

Boelen, Van den Hout y Van den Bout (2006) realiza una conceptualización del proceso de duelo complicado desde el punto de vista cognitivo-conductual, es el único modelo construido expresamente para explicar el fenómeno del duelo complicado. Para el autor existen tres grandes componentes (Ver Figura 4): las variables antecedentes, los procesos centrales y los resultados clínicos.

El modelo postula que los tres procesos centrales median en la influencia de las variables antecedentes. La aparición de indicador(es) en alguno(s) de los tres procesos centrales propuestos significa la presencia de síntomas de duelo complicado, mientras que la interacción entre ellos sería la clave para entender cómo el duelo complicado se manifiesta externamente y su persistencia en el tiempo. Este modelo reconoce el influjo de las variables antecedentes pero postula que los tres procesos centrales median esta influencia.

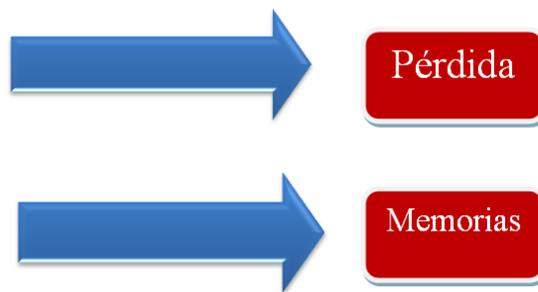
Boelen y colaboradores proponen que los problemas-claves en la persistencia de las complicaciones en el duelo son el reconocimiento de la pérdida como un evento irreversible y el hecho de la separación, ambas pobremente elaboradas e insuficientemente integradas con los otros conocimientos previos de la memoria autobiográfica.

En el duelo complicado la muerte se vería, por tanto, como algo distinto (falta de conexión con otra información en la memoria), de gran significado y muy emocional, de tal manera que los pensamientos, sentimientos y otros relacionados a ella podrían dispararse fácilmente con un amplio rango de estímulos, convirtiéndose en algo disruptivo e intrusivo. Ello explicaría por qué los pacientes continúan sintiéndose en shock por la pérdida. Asimismo, los pacientes se engancharían en respuestas automáticas con el fin de restaurar la proximidad con la persona pérdida, propio de la conducta de apego. Por este motivo los pacientes con duelo complicado tienen la sensación que el ser querido está todavía vivo y va a regresar pronto, un fenómeno que es predictivo de duelo complicado (Horowitz et al 1993).



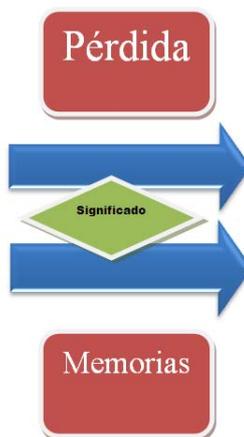
Para nosotros, siguiendo en este punto a Neimeyer (2002) en el caso de los duelos no complicados la persona encuentra un sentido que proporciona un significado a su pérdida y que media entre la falta del ser querido y las memorias o conocimientos existentes en el doliente. Por el contrario, en los duelos complicados la pérdida y las memorias o conocimientos del doliente discurren paralelamente sin tener un sentido que los relacione (Ver Figura 5 y 6).

**Figura 5 Duelo complicado: la pérdida y las memorias discurren paralelamente**



Fuente: Las figuras son nuestras en base a la interpretación del artículo de Boelen et al (2006)

**Figura 6 Duelo normal: la pérdida y las memorias se encuentran en el significado que proporciona el doliente**



Fuente: Las figuras son nuestras en base a la interpretación del artículo de Boelen et al (2006)

### ***Modelos del estrés.***

Desde otro ángulo, los modelos basados en la teoría del estrés (Caplan 1964, Batrop et al. 1977 y Hall e Irwin 2001) consideran el duelo como un estresor y subrayan la gran importancia de los recursos personales y el apoyo social disponible para hacer frente al mismo. Asimismo, dichos autores insisten en la relevancia de las consecuencias físicas derivadas del debilitamiento del sistema inmunitario, lo que evidentemente afectaría al estado de salud del superviviente.

Hall e Irwin (2001) reafirman estas ideas al señalar que el impacto del duelo sobre un individuo no es trivial o limitado a efectos sobre el bienestar emocional o el funcionamiento social sino que produce cambios en el funcionamiento físico, en la salud general y en la emocional. El estrés percibido dependerá según estos autores del auto concepto y del afrontamiento que se haga de la pérdida, pudiendo producirse trastornos afectivos y del sueño que a su vez producirán una respuesta biológica a nivel autonómico, neuroendocrino e inmunológico que puede conducir al comienzo y progresión de una enfermedad.

### ***Modelos integradores. Bonanno et al, Stroebe et al.***

Los aspectos distintivos de la perspectiva funcional-social del duelo son el centrarse en las emociones y la identificación automática del proceso (Bonanno y Keltner 1997, Keltner y Buswell 1997 y Bonanno 2001). Los autores consideran que las emociones juegan un papel general en el mantenimiento de las relaciones sociales y en el ajuste a los acontecimientos vitales importantes. En el duelo se producen un amplio rango de emociones de carácter negativo, por ejemplo, tristeza, rabia, menosprecio, hostilidad, miedo y culpa y, otras de índole positivo, tales como las producidas por distracción, felicidad y orgullo, asociadas a una evaluación profunda de la pérdida irreversible, abarcando todo el espectro vital y envolviendo a la persona y su comprensión cognitiva del mundo y del futuro.

En contraposición a las consideraciones tradicionales que basan la recuperación del duelo en el análisis y la expresión de las emociones negativas, estos autores sugieren que la resolución adecuada se producirá con mayor probabilidad cuando se instiguen y aumenten las emociones positivas y se regulen o minimicen las negativas. Desde esta perspectiva, la presencia de emociones negativas intensas predice claramente dificultades en la resolución del duelo y por el contrario, la

expresión adecuada de emociones positivas (por ejemplo, la sonrisa y la risa) favorece las relaciones interpersonales y, por tanto, el soporte social y con ello una mejor adaptación a la pérdida y sus consecuencias. Así, según Bonnano y Kaltman (1999), los cuatro componentes del proceso del duelo son:

1. El contexto de la pérdida.
2. El continuo de los significados subjetivos asociados a la pérdida.
3. Las representaciones cambiantes de las relaciones perdidas.
4. El rol del afrontamiento y los procesos de regulación emocional.

Por otra parte, el modelo del proceso dual (Stroebe y Schut, 1999) sustenta la idea que en el proceso de duelo hemos de considerar dos estresores: uno orientado hacia la pérdida y enfocado hacia la teoría del apego, y el otro, orientado hacia la restauración, y relacionado con la teoría cognitiva del estrés. Este modelo facilita los estudios culturales y evidencia los duelos complicados.

## 2.7. Criterios de diagnóstico de duelo complicado

Designamos criterio diagnóstico a las características que la persona debe cumplir para responder al término de duelo complicado. Si bien actualmente está vigente del DSM V (2013) en el cual se reconoce la posibilidad del diagnóstico de simultáneo de duelo y depresión mayor, nuestro trabajo de investigación se realizó mientras estuvo vigente el DSM IV TR (2001) donde el duelo no se presentaba como un trastorno diferenciado del trastorno de depresión mayor. Recogemos lo que éste dice respecto de las características con problemas después de una pérdida.

### Duelo (z63.4)

El diagnóstico de trastorno depresivo mayor no está indicado a menos que los síntomas se mantengan 2 meses después de la pérdida. La presencia de ciertos síntomas que no son característicos de una reacción de duelo "normal" puede ser útil para diferenciar el duelo del episodio depresivo mayor:

1. Culpa por las cosas, más que por las acciones, recibidas o no recibidas por el superviviente en el momento de morir la persona querida.
2. Pensamientos de muerte más que voluntad de vivir, con el sentimiento de que el superviviente debería haber

- muerto con la persona fallecida.
3. Preocupación mórbida, con sentimientos de inutilidad.
4. Inhibición psicomotora acusada.
5. Deterioro funcional acusado y prolongado.
6. Experiencias alucinatorias distintas de las de escuchar la voz o ver la imagen fugaz de la persona fallecida.

Desde la década de los 90 los resultados de diversos estudios independientes (Burnett, Middelton, Raphael y Martinek 1997; Kim y Jacobs 1991; Marwit 1991; Prigerson, Frank, Kasl y otros 1995) vienen sugiriendo que los síntomas de lo que se denomina duelo complicado conforman un único síndrome, diferenciado de la depresión y ansiedad que se presentan en un proceso de duelo normal. En ese mismo sentido Marwit (1996) estudió la fiabilidad del diagnóstico de duelo complicado con los criterios del DSM-III-R y etiquetas obtenidas a partir de la literatura tanatológica, hallando que los 40 profesionales de la salud tenían más acuerdos en sus diagnósticos utilizando los criterios de la literatura que los del DSM, concluyendo el autor la necesidad de una taxonomía propia de las reacciones del duelo.

A partir de 1997 en que apareció el artículo de Horowitz, Siegel, Holen, Bonanno, Milbrath y Stinson sobre el criterio diagnóstico para el trastorno de duelo complicado, se viene promoviendo la inclusión del duelo complicado como un trastorno diferenciado y aparte del trastorno de depresión mayor. Por aquel entonces, los autores observaron a través de entrevistas longitudinales 30 síntomas clínicamente visibles de los dolientes. Dichos síntomas podían agruparse en un nuevo diagnóstico, en la medida que no satisfacían plenamente los criterios de trastorno de depresión mayor, trastorno de adaptación ni el trastorno de estrés post traumático. Finalmente, propusieron el siguiente criterio de diagnóstico de duelo complicado:

**Tabla 6 Criterio diagnóstico de duelo complicado según Horowitz, Siegel, Holen, Bonanno, Milbrath y Stinson (1997)**

<i>Criterio diagnóstico de duelo complicado</i>
<p><b>I. Criterio evento:</b> Transcurridos al menos 14 meses después de la muerte (se evitan los 12 meses por la posible reacción ante el aniversario) de una persona querida (pérdida del cónyuge o pareja íntima u otra persona significativa).</p> <p><b>II. Criterio signos y síntomas:</b> Si se presentan tres de los siguientes siete síntomas, de tal manera que interfieran en el funcionamiento diario de la persona.</p> <p><b>A) Síntomas intrusivos</b></p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Intrusión de fantasías o recuerdos espontáneos (<i>unbidden memories</i>) relacionados fallecido.</li><li>2. Estar como “atontado” o “encantado” (<i>strong spells</i>) o con punzadas de fuerte emoción (<i>pangs of severe emotion</i>) concernientes a la relación perdida.</li><li>3. Añoranza por el fallecido (recordar su ausencia con enorme y profunda tristeza). Fuerte anhelo estresante o deseos que el fallecido estuviera presente.</li></ol> <p><b>B) Signos de evitación y problemas en la adaptación</b></p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Sensación de estar muy solo o interiormente vacío</li><li>2. Mantenerse excesivamente alejado de las personas, lugares o actividades que le recuerden al fallecido.</li><li>3. Problemas del sueño.</li><li>4. Pérdida de interés en las actividades laborales, sociales, de auto cuidado, recreativas, en tal grado que no resulta adaptativa.</li></ol>

Fuente: Traducción nuestra a partir del artículo de Horowitz M, Siegel B, Holen A, Bonanno G, Milbrath C y Stinson C (2003) Diagnostic criteria for complicated grief disorder. *Focus The journal of lifelong learning in psychiatry*. 1, 3, 290-298.

Un par de años más tarde, en 1999, alrededor de la figura de Holly Prigerson se consensuaron unos criterios de duelo complicado (Prigerson, Shear, Jacobs, Reynolds III, Maciejewski, Davidson, Rosenheck y otros, 1999), los mismos que han estado sujetos a su validez empírica en diversos trabajos posteriores. Cabe anotar que en un principio estos criterios fueron publicados con el título de criterios de duelo traumático pero a raíz de eventos como los ocurridos el 11 de septiembre 2001 en los edificios del World Trade Center de Nueva York, se reservó el término duelo traumático para aquellos duelos producidos a partir de hechos violentos como aquél.

Los criterios consensuados de duelo complicado son:

**Tabla 7 Criterio diagnóstico de duelo complicado según Prigerson et al (1999)**

<i>Criterio diagnóstico de duelo complicado</i>
<p><b>Criterio A: Estrés por la separación que conlleva la muerte</b></p> <p>Haberse producido la muerte de alguien significativo para esa persona. Presentar, por lo menos cada día o en grado acusado, 3 de los 4 síntomas siguientes</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Pensamientos intrusivos -que entran en la mente sin control- acerca del fallecido.</li><li>2. Añoranza por el fallecido (recordar su ausencia con una tristeza profunda y constante).</li><li>3. Búsqueda del fallecido (aún sabiendo que está muerto).</li><li>4. Sentimientos de soledad como resultado del fallecimiento.</li></ol> <p><b>Criterio B: Estrés por el trauma que supone la muerte</b></p> <p>Presentar como consecuencia del fallecimiento, por lo menos cada día o en grado acusado, 4 de los 8 síntomas siguientes:</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Falta de metas y/o sentimientos de inutilidad con respecto al futuro.</li><li>2. Sensación subjetiva de frialdad, indiferencia y/o ausencia de respuesta emocional.</li><li>3. Dificultades para aceptar la realidad de la muerte (p. ej.: no terminar de creérselo,...)</li><li>4. Sentir que la vida está vacía y/o que no tiene sentido.</li><li>5. Sentir que se ha muerto una parte de sí mismo.</li><li>6. Tener alterada la manera de ver e interpretar el mundo (p. ej.: perder la sensación de seguridad, la confianza en los demás, la sensación de control,...).</li><li>7. Asumir síntomas y/o conductas perjudiciales del fallecido o relacionadas con él.</li><li>8. Excesiva irritabilidad, amargura y/o enfado en relación a la muerte.</li></ol> <p><b>Criterio C: Duración del trastorno (los síntomas arriba indicados) es de 6 meses o más</b></p> <p><b>Criterio D: El trastorno causa un importante deterioro de la vida social, laboral u otras actividades significativas de la persona en duelo.</b></p>

Nota: traducción nuestra a partir de la Tabla 27-2 del capítulo Prigerson H y Jacobs S (2001) Traumatic grief as a distinct disorder: a rationale, consensus criteria, and a preliminary empirical test. En: M Stroebe, R Hansson, W Stroebe y H Schut. *Handbook of Bereavement research.consequences, coping, and care*. Washington DC: American Psychological Association. p629.

El artículo del grupo de Prigerson (Maciejewski et al 2007) ofrece una pauta extra para diferenciar duelo complicado del duelo normal, se trata de controlar los

indicadores negativos del duelo (no creer que ha muerto el fallecido, anhelo/búsqueda, depresión, ira). Dichos indicadores tienen sus picos máximos a los 6 meses después de la muerte del ser querido, por tanto aquellas personas que después de cumplidos el sexto mes del fallecimiento aún puntúan alto en estos apartados podrían beneficiarse de una evaluación y estudio más amplio.

### ***Duelo complicado como entidad gnoseológica distinta***

El DSM IV-TR especificaba que las personas con problemas en la resolución de su duelo debían ser diagnosticadas utilizando los actuales criterios de desórdenes depresivos y ansiosos. (DSM, 2001) por el contrario Horowitz et al (1997, 2003) y Prigerson et al (1999) propusieron un criterio de diagnóstico que incluía tanto síntomas similares a la depresión (disforia y retraimiento social) y al estrés post traumático (pensamientos e imágenes intrusivos y conductas de evitación), como síntomas que actualmente no estaban representados en el DSM IV-TR, tal como añoranza por el fallecido.

Zisook, Shear y Kendler (2007) intentaron probar que la hipótesis el duelo como criterio de exclusión de **depresión mayor** ya no era válida empíricamente y solicitaron su modificación. Entre los argumentos que presentan estos últimos autores figuran que los síntomas constituyen un conjunto (cluster) unidimensional de síntomas que correlacionan con una serie de variables de adaptación y salud que se diferencian de los trastornos de depresión y ansiedad. Además se enfatiza el hecho que los tratamientos existentes para depresión y para estrés post traumático no han probado ser efectivos en los casos de duelo complicado.

Boelen (2006) consideró que existía suficiente evidencia para diferenciar entre duelo complicado (DC) de los síntomas ansiosos y depresivos. Sin embargo, las diferencias con el trastorno de **estrés post traumático** (TEP) seguían siendo borrosas, por el cual algunos estudiosos como Fox, Reid, Salmon Mckillop-Duffy y Doyle (1999), Stroebe, Schut y Finkenauer (2001) han cuestionado la necesidad de establecer una categoría distinta. Boelen (2006) analizó las diferencias entre el duelo complicado y el estrés post traumático, hallando 3 importantes:

- las imágenes intrusivas del TEP son fragmentos del *evento* traumático, mientras que en DC son menos circunscritas

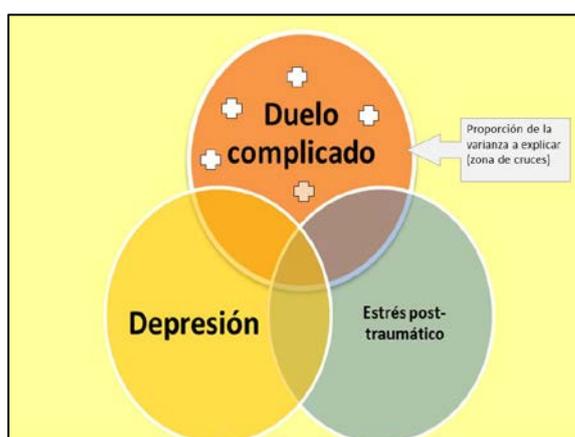
- el afecto dominante en el TEP es el *miedo* asociado al hecho traumático, mientras que en DC es la añoranza relacionada con la ausencia del ser querido
- los pacientes de TEP son propensos a *evitar* los recuerdos del evento traumático, por el contrario las personas con DC se caracterizan por un acercamiento poco saludable a la búsqueda de los recuerdos con la persona perdida.

### ***Validez del constructo***

En estas líneas seguimos a George Bonanno (2006) para presentar la problemática en torno a la validez de constructo del duelo complicado. El autor pensó que a pesar de los importantes progresos que se habían hecho en la conceptualización e intervención en duelo complicado, el constructo era aún poco entendido, aumentando las dudas acerca de la validez del constructo de base. Existen dos temas cruciales:

La **validez incremental**: se refiere si duelo complicado es realmente una única entidad clínica, y por tanto, deberá explicar una proporción única de la varianza de la adaptación de los dolientes, independientemente de la correspondiente a la de los trastornos de depresión y de estrés post traumático (Ver Fig.7)

**Figura 7** Solapamiento de los síntomas de los diversos trastornos que pueden aparecer en el duelo complicado de una persona



La **validez discriminante**: se refiere a la capacidad de discriminar duelo complicado de la psicopatología preexistente de la persona, anterior al fallecimiento del ser querido. La evidencia empírica (Bonanno, Moskowitz, Papa y Folkman 2005) parece indicar que existe un grave riesgo de confundir las depresiones post-pérdida cuando no se evalúa al doliente antes de la muerte. El punto central es: una sintomatología de depresión elevada después de la pérdida no necesariamente indica duelo complicado.

### ***Críticas al concepto de duelo complicado***

A pesar que teóricamente los investigadores tenían cierta base de consenso para distinguir el duelo complicado como un trastorno independiente y las diferencias estribaban en la necesidad de algunos autores en contar con mayor seguridad teórica y empírica, no han faltado críticas. Así, Tony Walter (2006) desde una perspectiva construccionista social sugiere que existen otras formas de considerar al duelo complicado:

- El duelo complicado como un constructo de la **medicina “normalizada”**. Antes del siglo XIX la aflicción del duelo era una condición humana del espíritu o alma, rasgo que aún se puede percibir en Stroebe et al (2000). A partir de Lindemann (1944), quien describe el duelo en términos psiquiátricos, el duelo se convierte en un trastorno mental susceptible a ser tratado y visto como una enfermedad mental.
- El duelo complicado como un requisito de los **agentes sociales** relacionados al duelo. Se requiere de un criterio objetivo de duelo complicado de manera que los recursos puedan ser dirigidos hacia las personas más necesitadas. En ciertos países se necesita un criterio claro para que las compañías puedan pagar en concepto de seguro de salud.
- El duelo complicado como un **concepto cultural**. Todas las sociedades necesitan normas, identificar y etiquetar los desvíos de las mismas. El duelo no es la excepción, la sociedad dicta como es el duelo apropiado, hasta cuándo los dolientes deben estar con el muerto o con los vivos, cuánto dura el duelo, etc.
- El duelo complicado como una etiqueta que utilizan las familias para el control de sus miembros. Cada **familia** al interior de la sociedad tiene sus propias normas y los dolientes se ven presionados por los otros miembros de la familia. La familia sugiere la necesidad de buscar ayuda cuando cree que un doliente no sigue la norma.

- El duelo complicado como una etiqueta asignada a aquellos que se resisten a las normas culturales. El **aspecto político** del término se observa cuando consideramos a los dolientes como manifestantes. Las madres de la Plaza de Mayo en Argentina son un ejemplo de ello, casi todas ellas podrían encajar en la categoría de duelo complicado (pensamientos intrusivos sobre el desaparecido, ira extrema, pérdida de la sensación de confianza, sentir que una parte de sí mismo ha muerto). El término duelo complicado puede ser saludable y democrático pero en una sociedad donde millones han muerto por causas políticas puede ser un concepto peligroso. La ira del doliente, la búsqueda por el fallecido y la pérdida de confianza no son desórdenes psicológicos a ser tratados sino los motores que pueden llevar a construir una sociedad más justa.
- El duelo complicado como un producto de la **sociedad del riesgo** (*Risk Society*). Beck (1992) acuñó el término sociedad del riesgo para designar a una sociedad obsesionada con predecir y eliminar el riesgo, garantizar la seguridad, incluso la felicidad, una sociedad incapaz de aceptar el sufrimiento. Personalmente diríamos que más que el sufrimiento, lo que no se puede aceptar es el dolor como parte de la vida y por ello deriva en sufrimiento. Según Ostaseski (2003) tanto el budismo y el cristianismo han inspirado un principio fundamental de los cuidados paliativos: de estar con el paciente en el presente, sin categorizarlo, aceptando que puede no haber respuestas y no siempre se puede controlar los eventos, y de alguna manera quizás sea más provechoso aceptar la legitimidad del caos.

Menudo revuelo se armó cuando la editorial de la revista *The Lancet* (febrero, 2012) lanzó una crítica a la APA (Asociación Americana de Psiquiatría) y al DSM-V porque interpreta que con dos semanas después de la muerte de un ser querido de síntomas de duelo es imposible diagnosticar una persona con depresión mayor, en lugar de duelo normal.

*“When should grief be classified as a mental illness? More often than is current practice, proposes the American Psychiatric Association in its forthcoming fifth edition of the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5). Previous DSM editions have highlighted the need to consider, and usually exclude, bereavement before diagnosis of a major depressive disorder. In the draft version of DSM-5, however, there is no such exclusion for bereavement, which means that feelings of deep sadness, loss, sleeplessness, crying, inability to concentrate, tiredness, and no appetite, which continue for more than 2 weeks after the death of a loved one, could be diagnosed as depression, rather than as a normal grief reaction”*

A nuestro juicio el autor de la editorial conoce perfectamente que las dos semanas para el diagnóstico de duelo complicado o de depresión es ilógico, en el mismo artículo reconoce que de 6 meses a un año para atenuar los signos del duelo. Pero con la excusa de la medicalización del duelo no reconoce que la depresión y el duelo complicado son entidades diferentes, donde cada uno sigue su propio proceso y algoritmo para determinar si la persona lo padece o no. Como en todos los trastornos siempre existe el riesgo que no se realice acertadamente el diagnóstico.

El duelo –como la locura, trauma, homicidio, sexualidad y homosexualidad– existe pero cómo se normaliza y cómo se vuelve patológico es un constructo social. Las raíces del duelo complicado se asientan no sólo en la psique del doliente, sino en la preocupación de la familia/amigos por reducir el sufrimiento y que la persona vuelva a ser autónoma y feliz, reemplazando el caos y la culpa por el orden y lo predecible.

## **2.8. Evaluación del duelo complicado**

En la actualidad existen varios instrumentos de medición que evalúan el proceso, sin embargo en el tema del duelo complicado todos los instrumentos proceden del grupo que lidera H. Prigerson. Se trata del Inventario de duelo complicado (Inventory of Traumatic Grief-ITG de Prigerson, Kasl, Jacobs, 2001) y su adaptación al castellano (García-García, Landa, Prigerson, Echeverría, Grandes, Mauriz y Andollo, 2001). Existe una forma de entrevista clínica estructurada para el profesional, también adaptada al castellano.

Los primeros trabajos que estudiaron la percepción de los profesionales de la salud sobre el duelo y su proceso fueron llevados a cabo por Burnett, Middleton y sus colaboradores (1993,1994). Nuestro equipo realizó un sondeo sobre los servicios de Cuidados Paliativos registrados en nuestro país, solicitando distintas informaciones respecto a los servicios de duelo Soler et al (2002).

Además de aunar conceptos, tema difícil en todas las investigaciones psicológicas, resulta necesario hallar fórmulas de medición que discriminen entre las personas que requieran ayuda y las que no, pudiendo ser tales medidas de tipo formal o informal. A este respecto, Paynes (1994), a partir de una revisión de los pro-

gramas de duelo implantado en el Reino Unido llega a la conclusión de que las evaluaciones informales son más flexibles y convenientes pero tienden a arrojar mayor número de casos. Partiendo del principio económico de la racionalización de los recursos, resulta necesario encontrar mejores procedimientos confiables de selección.

Dada la gran influencia de los factores culturales en el desarrollo del duelo, tanto normal como con complicaciones, es muy probable que se requiera la construcción o adaptación de una prueba que valore el duelo de acuerdo a nuestra cultura, como en el caso de los trabajos de Burnett y otros (1997) sobre la medición del fenómeno central del duelo (CBI Core Bereavement Items) o el estudio de Weiss y Richards (1997) sobre una escala de predicción de la calidad de recuperación después de la muerte de la pareja y el Inventario de duelo complicado de Prigerson, Kasl y Jacobs (2001, citado por Neimeyer y Hogan 2001).

Al evaluar el proceso del duelo los diferentes autores han empleado distintos procedimientos, algunos se han inclinado por técnicas de corte cuantitativas mientras otros han preferido claramente las formas cualitativas. Son pocos los estudios que han sabido combinar de forma satisfactoria ambos métodos de investigación. Por otro lado, estas preferencias metodológicas responden a la diversidad multidisciplinar en el tratamiento del fenómeno, de tal manera que los psicólogos parecen preferir las medidas del proceso de afrontamiento, los profesionales de la medicina evalúan primordialmente las secuelas fisiológicas y las enfermeras muestran claro aprecio por los métodos cualitativos. Además, un gran número de profesionales de distintas disciplinas utilizan las medidas genéricas de la sintomatología psiquiátrica.

Podemos clasificar los instrumentos de medida del duelo en cuatro grandes grupos:

- a) Las escalas no específicas de síntomas psiquiátricos
- b) Las escalas generales de evaluación del proceso de duelo
- c) Las escalas especializadas sobre la aflicción o la pena
- d) Los estudios cualitativos acerca del duelo.

Cada uno de ellos presenta, como es natural, ventajas y desventajas y por supuesto, sus seguidores y detractores.

Las **escalas de síntomas psiquiátricos** son instrumentos construidos para evaluar grandes entidades nosológicas y además su elaboración no es específica para la medición concreta del fenómeno del duelo. Estamos refiriéndonos a escalas tales como Brief Symptom Inventory (BSI), Symptom Checklist (SCL-90) o Beck Depression Inventory. Su principal ventaja está en la reconocida validez y la fiabilidad de los instrumentos, mientras que una desventaja importante es la evaluación del duelo sólo desde la óptica psicopatológica.

Las **escalas generales** sobre la aflicción son por el contrario instrumentos específicos para la evaluación del duelo. Dentro de esta categoría podemos referirnos al Texas Revised Inventory Grief (TRIG), Grief Experience Inventory (GEI), Core Bereavement Items (CBI) o el Inventory of Complicated Grief (ITG o ICG). La mayoría de los ítems fueron desarrollados sobre la base de la literatura científica respecto al tema y a partir de la experiencia clínica de los investigadores.

Las **escalas específicas** del duelo son instrumentos construidos especialmente para una determinada población, siendo ejemplos el Grief Experience Questionnaire (GEQ) dirigido a personas afligidas por el suicidio de un ser querido, el Hogan Sibling Inventory of Bereavement (HSIB) enfocado hacia el duelo por la pérdida de hermanos durante la infancia o la adolescencia o el Perinatal Grief Scale (PGS), elaborado para determinar el duelo de las mujeres y sus parejas que han sufrido el aborto espontáneo y la pérdida neonatal.

Tanto las escalas generales como las específicas de la aflicción evidencian una gran validez y fiabilidad, especialmente las de reciente construcción, otras de mayor antigüedad como el (TRIG) y el (GEI) requieren una revisión de sus baremos. Una de las ventajas ampliamente señaladas de estas escalas es la posibilidad de diagnóstico de población potencialmente en riesgo de complicaciones en su duelo.

Los **estudios cualitativos** sobre el duelo suponen una forma de acercarse a la persona y al conocimiento, desde las entrevistas, diarios y grabaciones que luego son codificados y analizados. Inicialmente los estudios tanatológicos fueron de este tipo, recuérdese a E. Kubler-Ross y Glaser y Straus en 1969. Los estudios cualitativos son muy variados, valgan como ejemplo el análisis de contenido, los "focus group", los estudios de casos y la etnografía.

La ventaja principal de los estudios cualitativos es su capacidad para informar de las reacciones singulares de los individuos o grupos culturales ante la pérdida. Pero también, su desventaja mayor reside en la dificultad de obtener datos replicables que permitan demostrar eficacia de determinadas intervenciones.

Neimeyer y Hogan (2001), autoridades incuestionables en el estudio de este fenómeno, abogan por un pluralismo metodológico, donde se combinen los métodos de evaluación cuantitativos y cualitativos. Ellos consideran ideal la utilización de los medios cualitativos para indagar creativamente en el terreno del duelo mientras simultáneamente se afinan los datos con los instrumentos cuantitativos. Estos

autores opinan que es importante que en el futuro deje de evaluarse el duelo como un proceso exclusivamente psicopatológico y apoyan una valoración del duelo donde se amplíe el horizonte a otras esferas como el impacto en la salud, en las relaciones sociales y en todos los campos que involucre al individuo.

Según la revisión de investigaciones realizada por Burke y Neimeyer (2013) actualmente las investigaciones sugieren que las complicaciones en el duelo siguen dos tendencias de evaluación. La primera, el duelo puede ser evaluado en un continuo. En la zona inferior se encontraría el duelo normalizado y en el extremo superior, el trastorno severo del duelo. La segunda tendencia es la evaluación del duelo complicado con instrumentos ad hoc. Como consecuencia, la evaluación de la gravedad de un duelo puede ser medido tanto en su sintomatología normativa como en la de complicada.

A continuación hemos seleccionado algunos instrumentos de evaluación del duelo y duelo complicado tomados del Proquest PsycTest (2015)<sup>4</sup>. Algunos de ellos fueron elaborados expresamente para una determinada investigación, otros para una necesidad específica como el desastre ocurrido como consecuencia del paso del huracán Katrina en 2005, éste implicó la necesidad de establecer prioridades de atención ante las miles de personas afectadas. Dos instrumentos surgieron: Brief Screen for Complicated Grief y Disoriented Grief Questionnaire.

#### 1. Brief Screen for Complicated Grief

Este test fue utilizado por la investigadora Katherine Shear y su equipo sobre la población que sufrió el desastre del huracán Katrina en Estados Unidos. Se trata de un test de solo cuatro preguntas cuyo objetivo es evaluar los síntomas del duelo que son agudos, persistentes e incapacitantes. Si bien la prueba data del 2011, el año de su lanzamiento fue en 2014. La confiabilidad no fue publicada y en el análisis factorial arroja un factor preponderante (2,7 eigenvalue) y un segundo factor (0,5 eigenvalue) más discreto.

#### 2. Disoriented Grief Questionnaire

El cuestionario fue desarrollado a partir de un estudio sobre el duelo y la pérdida en supervivientes del huracán Katrina. Los investigadores Malone, Pomeroy y Jones

---

<sup>4</sup> Recuperado de Permalink [http://trobes.uv.es/record=b2314210~S4\\*val](http://trobes.uv.es/record=b2314210~S4*val). Abril 2015.

desarrollaron un marco teórico que pudiera ayudar a los socorristas comprender las vivencias de los evacuados. El modelo de entrevista consta de dos niveles: el primero incluye los temas de cambio, destrucción, angustia y muerte. El segundo nivel corresponde a los apartados del primero. Podemos encontrar, entre otros, los siguientes apartados: muerte de familiares, amigos, mascotas, temor por la propia muerte, pérdida del trabajo, vecindad, ser testigo de actos violentos.

### 3. Adapted Inventory of Traumatic Grief

Esta es una prueba basada en el Inventario de duelo traumático (ITG, Prigerson & Jacobs 2001). El test está dirigido a niños y adolescentes que hayan perdido a sus padres. Tiene 26 ítems y presenta confiabilidad de 0,92 y su validez no ha sido descrita.

### 4. Grief Composite Measure

El Indicador Integrada de Duelo fue desarrollado por Brown et al (2008) para evaluar la experiencia del duelo en los dolientes: Esta medida resulta del promedio de tres subescalas estandarizadas provenientes del Índice de Duelo (Jacobs et al, 1981), Sentimientos presentes acerca de la Pérdida (Singh y Raphael, 1981) y el Inventario Revisado Texas de Duelo (Zisook et al 1982). El objetivo de esta prueba es medir la añoranza por el ser querido, la rabia relacionada a la pérdida y la desesperanza. Algunos ítems específicos indagan sobre la frecuencia con que las personas experimentan estados relacionados con la pérdida en el último mes.

El formato de la prueba es de 10 preguntas en una escala tipo Lickert de 4 puntos. La fecha de su lanzamiento fue 2014. El desarrollo de la prueba se basa en una muestra al cual se le aplicó la prueba en 2008. La fiabilidad se basa en una muestra de dolientes y no dolientes cuyo alfa de Cronbach es 0,70. No está indicado su validez.

### 5. Anticipatory Grief Measure

El propósito del Indicador de Duelo Anticipado (Smith, 2005) fue evaluar la reacción de duelo a raíz de la inminente separación o muerte. El test consiste en cinco ítems y está diseñada para adultos. La muestra sobre la cual se desarrolló la prueba fueron los hijos adultos (40-64 años) a los cuales sólo les quedaba vivo un progenitor. Los padres/madres de estos hijos tenían más de 65 años y murieron dentro 6-10 meses siguientes de la entrevista. La prueba se aplicó en el año 2005 y no cuenta con detalles de su validez ni confiabilidad.

### 6. Continuing Bonds Scale

La Escala de Vínculos Duraderos (CBS Field et al, 2003) evalúa las diferentes formas en que el doliente mantiene una conexión psicológica con el fallecido mu-

cho tiempo después del fallecimiento. Esta prueba está inspirada en los escritos teóricos sobre las expresiones de vínculos duraderos (Klass et al 1996; Parkes 1998; Shuchter y Zisook 1993). Se trata de 11 preguntas de tipo Lickert de 5 puntos. La prueba se aplicó en 2003 a una muestra de adultos de 18-64 años.

Los detalles de la prueba nos indican que tiene una buena consistencia interna ( $\alpha=0,87$ ) y en cuanto a su validez las correlaciones de la prueba con los síntomas concurrentes señalan que los vínculos duraderos están asociados a un mayor severidad del duelo mayor a 5 años después del fallecimiento.

#### 7. Grief Cognitions Questionnaire

El objetivo del cuestionario es evaluar las cogniciones negativas en cada uno de los cuatro dominios cognitivos involucrados en los problemas emocional en el duelo. El cuestionario consiste en nueve subescalas: el sí mismo, el mundo, vida, futuro, autculpa, respuestas a los otros, reacciones de duelos, el aprecio del duelo, interpretaciones amenazadoras. Las personas califican el grado de acuerdo con cada una de las cogniciones presentadas en una escala de 6 puntos. La muestra empleada fue un grupo de adultos que habían pasado por la muerte de un familiar en primer grado. La consistencia interna estuvo entre 0.76-0.90 y en la fiabilidad test-retest 0.78-0.95.

#### 8. Inventory of Traumatic Grief

El objetivo de la prueba es evaluar el duelo traumático a través de los síntomas que suponen se dividen en dos categorías: el distrés por la separación y el distrés traumático. El inventario consta de 34 preguntas en respuestas de 5 puntos tipo Lickert. La fiabilidad es de 0,95 y la validez concuerda con el diagnóstico realizado de duelo traumático con otras evaluaciones. La muestra utilizada fue un grupo de viudos y viudas cuyo promedio de edad fue 61 años.

#### 9. Core Bereavement Items

La prueba evalúa lo central del fenómeno del duelo. Fue desarrollado por Burnet et al (1997) como parte de un estudio longitudinal sobre el fenómeno del duelo en tres grupos (viudos/as, hijos adultos, y padres). Se seleccionaron 17 preguntas centrales sobre el duelo a partir que intervienen en la experiencia de duelo del doliente: imágenes y pensamientos, separación aguda y duelo. La prueba arroja una alta confiabilidad y validez discriminante. Además, se halló el análisis factorial encontrándose siete subescalas, tres de los cuales corresponden a la experiencia del fenómeno del duelo.

#### 10. Inventory of Complicated Grief

El propósito de la prueba fue evaluar los síntomas relacionados a duelo complicado. Consta de 19 ítems en una escala tipo Lickert de 5 puntos. La prueba fue publicada en 1995 por Prigerson et al. La fiabilidad fue de  $\alpha=0,94$ . Test-Retest. Se halló validez concurrente. Las puntuaciones mayores a 25 puntos significaron dificultades en el funcionamiento social, general, salud mental y física, dolor corporal (Prigerson et al 1995).

#### 11. Grief Work Measure

Esta prueba es una escala que evalúa la supresión (contra la confrontación) así como también realiza preguntas acerca de los recuerdos, distracción, control de las emociones y la falta de comunicación. El test fue desarrollado en un estudio prospectivo por Stroebe y Stroebe 1991 en viudos y viudas cuyo reto era adaptarse a la pérdida a través de la necesidad de pasar por un trabajo de duelo. La prueba tiene 10 ítems, diseñada para adultos. Los participantes fueron viudos/as menores de 60 años, residentes alemanes. No están disponibles los datos de fiabilidad y validez.

#### 12. Bereavement Avoidance Tasks

El propósito de este test es conocer la frecuencia con que los dolientes evitan las tareas relacionadas al duelo. La prueba fue desarrollada por Sireling, Cohen y Marks en 1988 en el marco de un estudio en que se examinaba la efectividad del luto guiado para el duelo mórbido. Los elementos de la prueba son cinco tareas. Los participantes deben responder para cada una de las tareas si: a) se las realizan b) la cantidad de estrés que conlleva ejecutarlas. Las tareas deben ser hechas en casa y cada una debería tardarse en hacer dos minutos. Ejemplos de tareas son: escribir una pequeña carta al fallecido, pensar en buenas y malas cualidades del ser querido, mirar una fotografía y eliminar posesiones de la persona fallecida. Los datos sobre la fiabilidad y validez de la prueba no están disponibles.

#### 14. Texas Revised Inventory of Grief (TRIG) y Expanded Texas Inventory of Grief (ETIG)

El objeto de la prueba es medir el duelo presente y las alteraciones por causa del duelo en el pasado de los dolientes. El TRIG contiene 13 ítems que miden el duelo presente y 8 ítems que evalúan las alteraciones pasadas. El formato es de respuestas tipo Lickert de 5 puntos. La muestra empleada fueron adultos en una clínica ambulatoria que perdieron uno o más familiares. Los autores originales fueron Faschingbauer, Devaul y Zisook 1977 y la revisión corrió a cargo de Futterman et al 2010. En cuanto a la fiabilidad, los factores de no aceptación, la respuesta emocional y los pensamientos tuvieron una alta consistencia interna (media del al-

fa=,81). En la validez convergente se realizó una regresión simultánea de los tres factores sobre 14 predictores

En el caso de la prueba Expanded Texas Inventory of Grief (ETIG), basada en la TRIG, los 14 ítems originales se expandieron a 58 ítems. 24 preguntas correspondían a los sentimientos/conductas cuando la persona fallece y 34 a los sentimientos presentes. La prueba fue aplicada a un muestra de adultos que habían perdido a un ser querido. La prueba fue publicada en 1982 por Zisook, DeVaul y Click.

# 3. Factores de riesgo de duelo complicado

¿Por qué algunas personas desarrollan un duelo complicado y otras no? En este capítulo abordaremos los indicadores de riesgo de duelo complicado del doliente, aquellas características del doliente o circunstancias de la enfermedad y de la muerte del paciente que hacen probable la presencia de dificultades en el afligido para proseguir su vida sin su ser querido.

## 3.1. Conceptos

A continuación presentamos algunos conceptos utilizados frecuentemente en esta área de trabajo.

**Riesgo:** Factor de riesgo es un aspecto del estilo de vida o conducta personal, una situación ambiental o una característica innata o heredada que, sobre la base de la evidencia epidemiológica, se sabe asociado a condiciones relativas a la salud y se considera importante prevenir (Last 1995). Originalmente, el término riesgo estaba asociado a estudios epidemiológicos de susceptibilidad a padecer alguna enfermedad, sin embargo, el uso habitual del concepto ligado a los términos de vulnerabilidad e incertidumbre nos proporciona una sensación de peligro, originando así, la connotación negativa que ahora posee.

**Riesgo de duelo complicado:** Es la susceptibilidad de tener problemas en la adaptación al duelo por la pérdida de una persona querida después de su muerte. La identificación de riesgo sugiere la probabilidad de un resultado adverso más que la indicación de causa y efecto (Aranda y Milne 2000). Por ejemplo, una persona puede ser identificada como en riesgo de padecer duelo complicado pero no desarrollarlo, aunque el conjunto de personas con las mismas características pueda tener un alto riesgo de padecerlo. La evaluación del riesgo de duelo complicado es un balance de probabilidades, basado en la evidencia y el juicio clínico de expertos, a partir de los datos aportados por el mismo doliente y sus familiares.

**Factor de riesgo de duelo complicado:** Aquel factor que a partir de la evidencia empírica se sabe asociado a complicaciones en el duelo. Stroebe, Stroebe y Hansson (1993) definen los factores de riesgo de duelo complicado como las características de los dolientes o de la situación que incrementan la vulnerabilidad respecto a la pérdida o disminuyen la adaptación al duelo. Los factores de riesgo en el proceso de duelo aumentan el riesgo de enfermedad incidiendo sobre la salud (factor de vulnerabilidad) o en la velocidad de recuperación (factor de recuperación) (Stroebe y Schut, 2001).

En este trabajo utilizaremos indistintamente las palabras factor(es) e indicador(es) tal como se viene empleando en la literatura especializada. Sin embargo, reconocemos que desde el punto de vista estadístico el concepto “factor” tiene un uso más delimitado y específico.

**Predictor de riesgo de duelo complicado.** Es un factor de riesgo que permite identificar la predisposición que tiene un grupo de personas a experimentar el fenómeno del duelo complicado (Rodríguez Parrón, 2001). La identificación de predictores supone la explicación de los factores que intervienen, en cambio, la finalidad de los factores es proporcionar una descripción de las circunstancias que rodean el evento de la muerte y el duelo.

### **3.2. Importancia**

La importancia del tema es innegable porque implica poder discriminar a las personas que tienen mayor probabilidad de padecer complicaciones en su duelo. Lai et al (2014) encontró que hasta casi la mitad de los familiares-cuidadores de los centros de cuidados paliativos estaban en riesgo de padecer duelo complicado. El estudio de los factores de riesgo en la resolución del duelo tiene efectos tanto prácticos como teóricos, repercutiendo en la prevención e intervención de los procesos complicados de duelo.

En el *aspecto práctico*. Antes que se comenzara a estudiar los factores de riesgo de duelo complicado los profesionales sanitarios podían optar por prestar apoyo a todos los familiares de las personas fallecidas u ofrecer este apoyo sólo a las personas que lo solicitaban o aquellos derivados por otro especialista. Actualmente, la identificación de las personas en riesgo puede ayudar a seleccionar las personas susceptibles de desarrollar duelo complicado sin el temor a perjudicar por el hecho de intervenir inoportunamente. Tal como refiere Neimeyer (2000), las intervenciones inadecuadas pueden ser más perjudiciales que no recibir ningún tratamiento. Este autor encontró que hasta un 38% de los sujetos que asistieron a terapia para el duelo cuando no lo necesitaban empeoraron en comparación al grupo control que no obtuvo apoyo.

Resulta importantísimo considerar las palabras de Solomon y Shear (2015) sobre la necesidad de realizar una cuidadosa evaluación de las ideas de suicidio entre los dolientes, al ser una población con conductas arriesgadas que descuida su salud (para dejar la muerte a la suerte), especialmente las personas con duelo complicado. La identificación de las personas en riesgo permitiría proporcionar ayuda médica y psicológica en el momento adecuado y a los dolientes necesitados. Otra razón más para el estudio de los indicadores de riesgo es que la pena puede disparar la depresión. La aflicción y la depresión son dos estados emocionales diferentes pero existe riesgo que el duelo sea factor precipitante para una depresión posterior (Francis, L. E., Kypriotakis, G., O'Toole, E. E., Bowman, K. F., & Rose, J. H. (2015).

Es posible identificar los factores de riesgo que son susceptibles a modificar según sea preciso y, de esta manera, estaremos actuando preventivamente. Tal como sugieren (Homan & Bouton, 2005) informar y educar al futuro doliente son también objetivos de los cuidados paliativos, donde la educación contribuye a proporcionar sensación de control al doliente. Por otra parte, las consecuencias en toda la red de salud serían de una atención especializada, dirigida hacia las personas con mayores necesidades y una administración más eficiente de los recursos materiales y de personal sanitario.

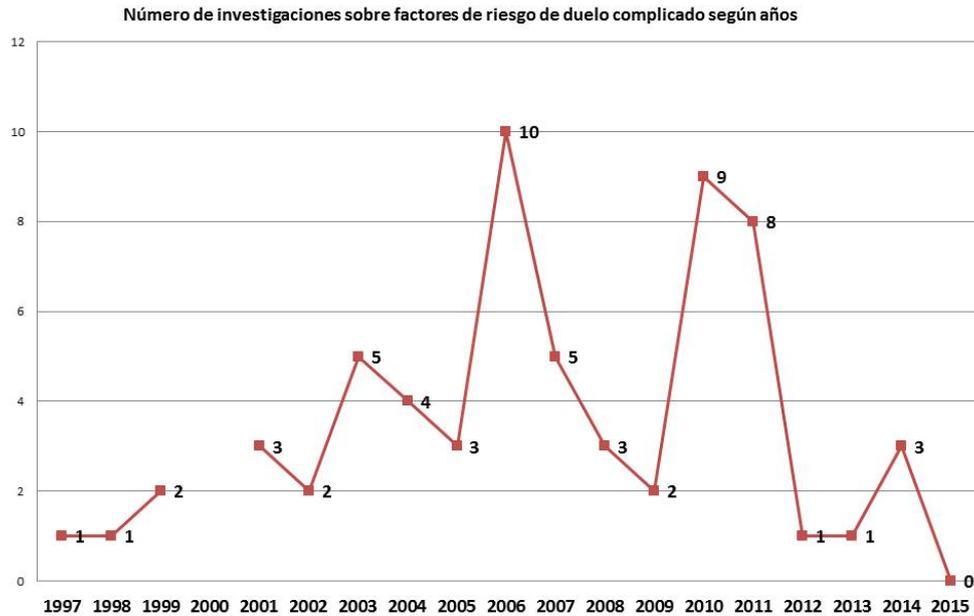
*Aspecto teórico*. El estudio de los factores de riesgo también cumple un papel importante en el desarrollo y contraste de las explicaciones teóricas sobre el impacto del duelo en la salud. Debido a que las teorías sobre el duelo identifican

situaciones o características personales asociadas a problemas en el duelo, los factores de riesgo se convierten en un método para probar tales predicciones teóricas (Stroebe & Stroebe, 1987; Parkes, 1990).

No queremos terminar esta parte dando la impresión que sólo los factores de riesgo influyen en la resolución del duelo de una persona, desconociendo aquellos factores que la protegen a pesar de todas las condiciones adversas que puedan presentarse. La psicología positiva tiene mucho que aportar en este sentido y el estudio de los factores protectores del riesgo de duelo complicado está aún en pañales, un tema apasionante y rico por sí mismo que merece un trabajo posterior. El trabajo que presentamos en estos momentos tiene unas limitaciones que asumimos, pero rogamos su comprensión dada la amplitud que ello significaría.

La importancia del estudio de los factores de riesgo de duelo complicado dentro de la atención al duelo se ve reflejada tanto en el incremento del número de investigaciones como en la diversidad de situaciones considerado en los trabajos. (Véase Figura 8)

Figura 8. Número de investigaciones sobre factores de riesgo de duelo complicado según años



### 3.3. Evaluación factores de riesgo de duelo complicado

#### *Evaluadores y evaluados*

Algunos países poseen una política nacional específica para la atención de las personas en duelo (como Australia<sup>5</sup>, Canadá<sup>6</sup>, Irlanda<sup>7</sup>, EEUU, Reino Unido<sup>8</sup>), de manera que la evaluación de los futuros dolientes se realiza simultáneamente a la admisión de los pacientes en los *hospices* o centros de soporte al duelo. La Estra-

<sup>5</sup>Hall, C., Hudson, P., & Boughey, A. (2012). *Bereavement support standards for specialist palliative care services*. (). Melbourne:

<sup>6</sup>Waterloo Wellington Integrated Hospice. (2012). *Waterloo wellington integrated hospice palliative care grief/loss and bereavement care standards and recommendations*. (). Waterloo, Canada:

<sup>7</sup>Keegan, O. (2013). *Submission to the oireachtas committee on health and children – public hearing on end-of-life care*. (). Ireland:

<sup>8</sup>National Bereavement Alliance. (2013). *Bereavement care service standards*. United Kingdom: Bereavement Services Association.

tegia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud Actualización 2010-2014<sup>9</sup> también recomienda implantar un protocolo de identificación de riesgo de duelo patológico.

En el Estado español, según encuesta realizada en los centros de cuidados paliativos (Yi et al, 2006), “el consenso entre los miembros del equipo” (38%) o el psicólogo (36,7%) son quienes evalúan a los familiares de los pacientes ingresados en los centros de cuidados paliativos y la evaluación de los cuidadores-familiares susceptibles a duelo complicado. Mientras que el 88,6% de los 80 equipos de cuidados paliativos encuestados refirieron atender al duelo, aunque la presencia de psicólogos y trabajadores sociales era limitada (Soler et al 2007).

Los evaluadores de riesgo de duelo complicado pueden ser profesionales sanitarios, profesionales especializados en duelo, estudiantes o voluntarios formados para trabajar en los *hospices*. Siguiendo el estudio anteriormente citado, en las comunidades autónomas donde se trabaja el duelo suele ser el psicólogo o trabajador social. El nivel de formación de los profesionales es especializado, así por ejemplo, en los *hospices* de EEUU el 74,2% de los profesionales tienen el grado de máster, además de una experiencia en promedio de 5,9 años trabajando en *hospices* (Homan y Bouton 2005).

Las personas receptoras de atención al duelo son los cuidadores-familiares y aquellos que caen en la definición de “familiares de pacientes ingresados en un *hospice* (*hospice family*)”, niños/adolescentes y allegados en general. La Estrategia en cuidados paliativos antes referido señala la atención especialmente dirigida a los casos de población infantil, adolescentes, cónyuges de edad avanzada y personas con escaso apoyo social, así como establecer los mecanismos de derivación a profesionales especializados.

El modelo de salud pública para la atención al duelo referido por Aoun (2012) establece tres grupos de dolientes susceptibles para recibir cuidados: universal, selectiva e indicada. En la siguiente Tabla 8 reproducimos los grupos y sus características.

---

<sup>9</sup>España Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad. (2011). *Estrategia en cuidados paliativos del sistema nacional de salud. actualización 2010-2014*. ().Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.

**Tabla 8. Modelo de salud pública. Aoun et al (2012)**

<i>Nivel de la intervención en salud pública</i>	<i>Tipo de atención</i>	<i>Recibe apoyo de</i>	<i>Población objetivo</i> <i>Nivel de apoyo necesitado</i>	<i>Proporción de dolientes (Sobell House Hospice in UK, 1989-2002)</i>
<b>Indicada</b>	Intervenciones por profesionales especialistas	Servicios de salud mental o servicios de duelo o psicoterapia	Aquellos con necesidades mayores necesidades  Alto nivel de necesidad	9%
<b>Selectiva</b>	Apoyo por parte de no especialistas	Voluntarios entrenados, grupos de auto-ayuda, apoyos de la comunidad	Todos los dolientes en riesgo  Nivel medio de necesidad	33%
<b>Universal</b>	Información sobre el duelo y ayudas importantes	Familia y amigos (información proporcionada por profesionales de salud y asistencia social)	All bereaved (normal grief) Todos los dolientes (duelo normal)  Bajo nivel de necesidad	54%

Fuente: Adaptación en base al texto de Aoun et al (2012).

Algunos profesionales asumen erróneamente que las personas que necesiten apoyo lo solicitaran y por el contrario, las personas sin necesidad no lo harán pero Scott et al (2007) encontraron que algunas personas no desean o no son capaces de buscar nuevos recursos de apoyo después de la muerte de un ser querido. Para Stroebe y Stroebe (1993) existe diferentes formas de reaccionar ante la muerte de un ser querido y por tanto, no existe una estrategia de intervención que pueda suplir las necesidades de todas las personas. Entonces, es necesario tomar los datos de los pacientes lo más exacto posible para que, siguiendo a Melliar-Smith (2002), un equipo multiprofesional sea capaz de evaluar el nivel de riesgo a padecer de duelo complicado.

#### *Lugar y momento de la evaluación*

El lugar donde se realiza la evaluación de los indicadores de riesgo de duelo complicado es generalmente el mismo donde se encuentra ingresado el paciente. En el Estado español se trata de los centros y unidades de cuidados paliativos, mientras que en otros países podrían además evaluarse en los centros comunitarios, espirituales, educativos y parques públicos. Una investigación realizada por Ellis (2012) observó la disminución de la asistencia de los dolientes si el lugar de las reuniones era el mismo donde falleció el paciente, se propuso el cambio de ubicación y subrayó la importancia del lugar de la evaluación y atención en este tipo de intervenciones.

En los países donde la atención al duelo se halla inmersa dentro de una política nacional, el momento de la evaluación de los indicadores de riesgo es simultáneo al ingreso al centro (*hospice* u otro) del paciente. Por ejemplo, las normas de atención al duelo en Australia (C. Hall, Hudson, & Boughey, 2012) establecen la detección de los familiares de los pacientes en cuidados paliativos continua, es decir, desde la admisión del paciente hasta uno año o más después de la muerte del paciente.

Con el fin de delimitar más precisamente los tiempos de atención, Sealey et al (2015) refieren que la primera evaluación debería idealmente comenzar entre la admisión al servicio y la muerte del paciente, con el fin de apreciar los aspectos de salud mental o prever las necesidades de apoyo con antelación. Una segunda evaluación debería llevarse a cabo entre las 3 a 6 semanas después de la muerte para

determinar si existe trauma relacionada a la muerte. Adicionalmente, es recomendable una llamada telefónica 12 semanas tras el fallecimiento para comprobar si se requiere una evaluación o apoyo adicional para aquellas personas identificadas como en riesgo de duelo complicado. Finalmente, una tercera evaluación podría efectuarse a los 6 meses posteriores a la defunción.

En España, aún no tenemos estándares específicos para la evaluación y apoyo al duelo, de manera que la evaluación sigue los reglamentos, usos y costumbres que aplica cada institución, siendo la tónica más común la evaluación realizada por un psicólogo o trabajador social después que enfermeras y médicos alertan de la necesidad del familiar, y ello puede ocurrir antes o después de la muerte del paciente.

Es necesario anotar que en los últimos años hay un resurgimiento de las investigaciones sobre duelo anticipatorio, actualmente llamado duelo pre-muerte. Al respecto, se están realizando evaluaciones de los factores de riesgo de duelo complicado en familiares de pacientes con Alzheimer, Parkinson y cáncer, sin embargo, se trata de duelo complicado pre-mortem (Carter, Lyons, Lindauer, & Malcom, 2012; Tomarken et al., 2006; Tomarken et al., 2008). Conviene por tanto, diferenciar ambos conceptos sin confundirlos.

#### *Formato y estructura del documento de evaluación*

En la medida que se pretende que una evaluación de riesgo de duelo complicado sea utilizada por un amplio número de profesionales procedentes de diferentes áreas de formación, el formato debe ser especialmente sencillo. Es frecuente observar evaluaciones de riesgo de duelo complicado siguiendo el formato de Judy Waterlow de 1985 (Waterlow, 2005), originalmente desarrollado para el personal de enfermería como una evaluación del riesgo en el cuidado de la piel de los enfermos. Se trata de una lista de indicadores de riesgo a marcar en caso de presencia del factor, de esta manera, se conoce si el riesgo es bajo, medio o alto.

Por ejemplo, uno de los primeros listados de factores de riesgo de duelo complicado fue el de Robert Twycross (2003) que incluían: modo de la muerte, naturaleza de la relación, apoyo recibido, duelo anticipado, crisis concurrentes, pérdidas previas e historia médica. El nivel de riesgo al interior de cada factor era

categorizado en bajo, medio y alto, después el autor los priorizaba según su propio criterio.

Buena parte de las investigaciones sobre el duelo y los factores de riesgo de duelo complicado basan sus estudios en cuestionarios de tipo auto-informe, donde el orden de las preguntas es cronológico, interrogando primero aspectos retrospectivos sobre la enfermedad y muerte del paciente y luego, sobre el bienestar psicológico actual del doliente. Sin embargo, el orden de las preguntas dentro del cuestionario de evaluación de los factores de riesgo de duelo complicado parece influir en los resultados como señalan Hauksdóttir et al (2006) y Labergé et al (2000). Hauksdóttir et al hallaron mayor morbilidad psicológica en los viudos de pacientes de cáncer si las preguntas sobre ansiedad se realizaban al final del cuestionario que si se realizaba al principio.

Estos estudios en dolientes no hacen sino confirmar investigaciones de psicología básica, específicamente sobre memoria, evocación y priming, llevadas a cabo en personas no-dolientes (Schwarz 1999; Strack et al 1985). Breslow (1981) explica de esta manera el efecto: “la recuperación de los recuerdos es estado-dependiente, esto es, la valencia del recuerdo concordará con el estado de ánimo; así pues, los pacientes depresivos darán más palabras con valencia negativa que con valencia positiva o recordarán peor las historias o escenas con connotación positiva”.

#### *Instrumentos de evaluación de los factores de riesgo de duelo complicado*

Bajo este título intentaremos revisar algunas investigaciones sobre la evaluación de los factores de riesgo de duelo complicado. Parkes (1983) fue uno de los primeros especialistas en introducir la detección de las personas en riesgo de complicaciones en el duelo con su Índice de Riesgo por los años '70, posteriormente, Sanders (1993) también trabajó en este mismo sentido. Generalmente, la muerte se puede anticipar en cuidados paliativos, lo cual es una ventaja porque proporciona un intervalo de tiempo definido entre la admisión al servicio y el momento del fallecimiento, ofreciendo una oportunidad para la detección de los factores de riesgo.

Conviene en este punto aclarar y diferenciar entre los instrumentos de evaluación de los factores de riesgo de duelo complicado y los tests dirigidos a la detección del duelo complicado propiamente dicho. Confusión muy frecuente que inclusive se presenta en los profesionales del sector (Yi et al 2006). La evaluación de los factores de riesgo intenta discriminar entre las personas con y sin necesidades de atención especializada, en cambio, la detección del duelo complicado comprueba la presencia o no del trastorno.

Mencionamos en el apartado “Formato y estructura de las evaluaciones” a Twycross (2003) con su estudio sobre la evaluación de los factores de riesgo de duelo complicado en cuidados paliativos. Comparamos aquél inventario de factores de riesgo con el que realizó Melliar-Smith (2002), trabajadora social del St Ann’s Hospice en el Reino Unido, quien presentó otro instrumento de evaluación. Los apartados de estas dos evaluaciones son los siguientes:

**Tabla 9. Formato y estructura de evaluaciones de riesgo de duelo complicado**

Melliar-Smith (2002)	Twycross (2003)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Tipo de muerte	<input type="checkbox"/> Modo de la muerte
<input type="checkbox"/> Vínculo del cuidador principal con el paciente	<input type="checkbox"/> Naturaleza de la relación
<input type="checkbox"/> Duelo anticipado	<input type="checkbox"/> Duelo anticipado
<input type="checkbox"/> Salud física y emocional/psíquica del cuidador	<input type="checkbox"/> Historia médica
<input type="checkbox"/> Experiencias vitales traumáticas de los cuidadores	<input type="checkbox"/> Pérdidas previas
<input type="checkbox"/> Aspectos espirituales	<input type="checkbox"/> Crisis concurrentes
<input type="checkbox"/> Comprensión del cuidador principal de la enfermedad y qué se ha hecho o se está haciendo	<input type="checkbox"/> Apoyo recibido
<input type="checkbox"/> Estancia del paciente en el hospice	

El nivel de riesgo al interior de cada factor era categorizado en bajo, medio y alto, después el autor los priorizaba según su propio criterio. Los cinco primeros factores de riesgo en ambos cuestionarios son exactamente iguales, las diferencias las encontramos en los últimos factores.

Hace años se realizó una encuesta a nivel nacional entre los profesionales sanitarios americanos que trabajaban en el ámbito de los cuidados paliativos (Ellifritt, Nelson y Walsh, 2003). Se les solicitó que valoraran una relación de factores de riesgo de duelo complicado que a su juicio fueran los más importantes para realizar una predicción de las personas que podrían desarrollar duelo complicado después del fallecimiento de su ser querido. Los cuestionarios se enviaron a 508 coordinadores de hospices, de los cuales respondieron 262. El formulario incluía 19 factores posibles y se evaluaban por medio de una escala tipo Lickert de 4 puntos. Los factores de riesgo más votados fueron los siguientes:

**Tabla 10. Factores de riesgo más votados. Ellifritt et al (2003)**

<i>Factores de riesgo</i>	<i>Porcentajes</i>
Percepción del cuidador de falta de apoyo social	70%
Antecedentes de abuso de alcohol/drogas	68%
Escasa habilidad de afrontamiento del cuidador	68%
Antecedentes del cuidador de enfermedades mentales	67%
Paciente es un niño	63%

Fuente: Adaptación en base a Ellifritt et al (2003).

Agnew (2010) realizó una revisión de la literatura correspondiente a la evaluación de las necesidades de los dolientes en el ámbito de los cuidados paliativos. Seleccionó diez instrumentos de medición que cumplían requisitos según el modelo de atención en salud pública y propiedades psicométricas. Sin embargo, nosotros sólo detallaremos los cinco tests que se pueden utilizar en el momento de la admisión de los pacientes y el duelo temprano, es decir, el tiempo en que podría evaluarse los factores de riesgo. En la Tabla 11 siguiente se muestran las pruebas y sus características.

Tabla 11. Instrumentos de evaluación de factores de riesgo de duelo complicado

<i>Instrumento</i>	<i>Muestra original y propósito</i>	<i>Formato</i>	<i>Propiedades psicométricas</i>
<b>Bereavement Risk Index (BRI). Basado en Parkes. 1993. Ampliamente usado en España</b>	Familiares de pacientes en cuidados paliativos (n=150)	8 ítems/4 ítems, escala 6 puntos, basado en observación. Requiere 4 horas de entrenamiento	Confiabilidad: Cronbach 0,80. Validez: contenido y predictivo. No se publica validez discriminante ni convergente.
<b>Colorado Bereavement Services Project. Basado en Worden. 2003</b>	Adaptable a familiares de cuidados paliativos de diferente origen cultural y racial	20 ítems, escala 3 puntos. Evaluación profesional. Requiere 1 día de entrenamiento.	Validez de contenido y constructo
<b>Family Relationship Index (FRI). Terapia familiar enfocada al duelo. Moos. 2002</b>	Familiares de pacientes en cuidados paliativos con menos 6m de vida. Examina disfunción familiar, relaciones interpersonales, cohesión, expresividad, conflicto, depresión/ansiedad	12 ítems, verdadero/falso. Autoevaluación	Diagnóstico se contrasta con la escala "Family Environment Scale". Precisión varía entre 0,38-0,52
<b>Matrik of Range of Responses to Loss. Relf. 2008</b>	Ámbito de cuidados paliativos. Respuestas que estudia: sentirse abrumado, control, resiliencia, vulnerabilidad	5 ítems para cada categoría que estudia. Evaluación profesional.	Confiabilidad no testada. Validez de consistencia. Basada en el test "Range of Responses of Loss", validada en dolientes.
<b>Risk Assessment of Bereavement. Melliar-Smith. 2002</b>	Probado por 1 año en hospice del Reino Unido.	11 ítems. Evaluación profesional en base al conocimiento del cuidador principal.	Confiabilidad: no informada. Validez basada en retroalimentación de los usuarios y personal sanitario

Fuente: Adaptación en base a Agnew et al (2010)

**Tabla 12. Instrumentos de evaluación de factores de riesgo de duelo complicado.**

<i>Instrumento</i>	<i>Muestra original y propósito</i>	<i>Formato</i>	<i>Propiedades psicométricas</i>
<b>Bereavement Risk Assessment Tool (BRAT) Canadian Health Prof</b>	Familiares-cuidadores en cuidados paliativos	40 ítems, basado en observación. 36 factores de riesgo y 4 factores protectores asociados al duelo.	Confiabilidad entre evaluadores. Fleiss Kappa entre 0,05 y 0,97
<b>Bereavement Risk Index (BRI) Basado en Parkes 1993</b>	Familiares de pacientes en cuidados paliativos (n=150)	8 ítems/4 ítems, escala 6 puntos, basado en observación. Requiere 4 hrs de entrenamiento	Confiabilidad: Cronbach $\alpha=0,80$ . Validez: contenido y predictivo. No se publica validez discriminante ni convergente.
<b>Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory (MM-CGI)</b>	Cuidadores de personas con demencia (n=166). Evaluado en cuidadores antes de la muerte	50-ítems, autoinforme, escala 5-puntos, contiene 3 subescalas	Consistencia interna: total $\alpha=0,96$ y subescalas $\alpha=0,90-0,95$
<b>Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory – Short Form (MM-CGI-SF)</b>	Cuidadores de personas con demencia (n=292). Esta versión se usa para investigación y cuando la persona tiene una capacidad de atención disminuida. Cuidadores adultos de personas con demencia en residencias (n=315). Describe el duelo	18-ítems, autoinforme, escala 5-puntos, contiene 3 subescalas	Consistencia interna: $\alpha=$ entre 0,80 y 0,83
<b>Prolonged Grief-12 (PG-12)</b>	pre-muerte y diferencia entre duelo y depresión. Cuidadores de pacientes en hospice (n=60). Mide la incidencia del Trastorno de Duelo Prolongado	12-ítems, autoinforme, escala de 5-puntos	Consistencia interna: $\alpha=0,81$ para 10 de los 12 ítems

Fuente: Adaptación de Sealey et al (2015)

Una revisión más actualizada de Sealey (2015) vuelve a recoger el Bereavement Risk Index (BRI) basado en Parkes. Esta nueva lista nuevamente recupera 5 instrumentos apropiados para su aplicación en cuidados paliativos. Véase Tabla 12

Todos estos instrumentos anteriores pueden utilizarse en cuidados paliativos. En nuestro medio nuestro equipo de investigación elaboró un cuestionario “Cuestionario de Riesgo de Duelo Complicado”, apropiado a la población, de aplicación sencilla siguiendo el formato Waterlow y fue presentado en la revista Palliative Medicine (2008). Más adelante, en el capítulo de Metodología de este trabajo volvemos a referirnos a él como parte de las variables de la investigación.

*Diseños de las investigaciones: estudios retrospectivos y prospectivos, longitudinales y transversales*

Los diseños de investigación podemos clasificarlos según el tiempo desde el cual se observan las variables, retrospectivo o prospectivos; y de acuerdo con la duración del estudio, longitudinal o transversal, cada cual con sus ventajas y desventajas.

Los estudios retrospectivos permiten enfocar la atención en una reacción particular del duelo que no puede presentarse suficientemente en los estudios prospectivos para justificar los análisis estadísticos. El problema estriba en que los estudios retrospectivos suelen carecer de grupos de control y pueden basarse en recolecciones cruzadas y emparejadas. (Parkes, 1990). Los estudios retrospectivos se basan en diseños transversales y el diseño de investigación variará según se trate de un factor de riesgo de duelo general o específico. En el caso de un factor de riesgo de duelo general se requiere de un diseño en el que la presencia/ausencia del duelo se cruce con dos o más niveles del factor de riesgo. Comparando el impacto en la salud de los dolientes contra los no dolientes se podría separar el impacto de los factores de riesgo generales de los específicos.

Por el contrario, los estudios prospectivos son más satisfactorios desde cierto punto de vista científico pero generalmente son a pequeña escala aunque muy útiles para descubrir los predictores del curso del duelo. Los estudios longitudinales utilizan una muestra que permite mediciones repetidas de las variables de los mismos individuos a lo largo del tiempo. Lo ideal sería un diseño longitudinal que involu-

crara al menos dos mediciones del factor de riesgo y al menos dos puntos de medición, evaluando la salud antes y después de la experiencia de la pérdida. (Stroebe & Schut, 2001). Son las más recomendables aunque muchas veces resulta muy difícil obtener las medidas correspondientes por lo delicado que supone trabajar con una muestra clínica.

Los **diseños transversales** difieren según se traten de factores de riesgo generales o específicos del duelo. En el caso de factores de riesgo generales se requiere la presencia/ausencia de duelo y al menos dos niveles de un factor de riesgo. Para los factores de riesgo específicos, por definición sólo se realizan en muestra de dolientes, no requiriéndose grupo control con personas no-dolientes. Si bien un factor de riesgo específico no correlaciona directamente con una variable que afecta la salud de la población general, puede ser que si correlacione con otra variable que tiene relación con la salud de la población. Por ejemplo, en las muertes por



accidentes suelen presentarse parejas jóvenes, las edades de cada uno de los componentes de una pareja están correlacionadas, por

tanto uno puede esperar que el/la doliente de una muerte súbita sea de menor edad que el/la doliente de una muerte crónica. De manera que si uno evalúa el impacto en la salud de una muerte súbita contra una muerte por enfermedad crónica deberemos seguir un control por edad, para evitar confundir el impacto de la edad en tipo de muerte (Stroebe & Schut, 2001).

Si bien el deterioro en la salud de los dolientes es similar tanto si están presentes factores de riesgo de duelo generales como factores de riesgo específicos es útil en el aspecto teórico y en la intervención realizar esta distinción. En el ámbito teórico nos permite probar una hipótesis. En el plano de la intervención, por ejemplo, podemos intentar predecir qué dolientes tendrán más probabilidades de padecer una depresión o una consecuencia grave para su salud, de manera que a mayor número de factores de riesgo acumulados por la persona, mayor probabilidad de sufrir un problema, independientemente si son factores generales o específicos. Sin

embargo, si queremos saber por aquellos que tendrán un mayor grado de deterioro, observaremos sólo los factores específicos, porque sólo ellos incrementan la magnitud del deterioro físico.

### 3.4. Clasificación de los factores de riesgo de duelo complicado

La atenta observación del proceso de duelo de las personas llevó a los estudiosos a notar una diversidad de reacciones, sentimientos, pensamientos y actitudes que involucraba la respuesta a la pérdida de un ser querido, en otras palabras, se halló un amplio rango de manifestaciones del duelo. Ante tal variabilidad se comenzó a buscar algún tipo orden. Probablemente, uno de los pioneros en indagar por los parámetros o determinantes significativos del duelo fue la pareja de investigadores constituida por Parkes y Weiss (1983), quienes en el Estudio de Duelo de Harvard se preguntaron por la predicción de la adaptación del viudo/a ante la muerte del cónyuge y las fuentes de su recuperación.

Años después Worden (1991, 1997) vuelve a retomar el tema identificando siete categorías como las más importantes en la predicción de la resolución del duelo:

1. La **afiliación** del doliente con el fallecido. Casi todas las personas podemos estar de acuerdo en que es diferente la muerte de un hijo que la de un primo lejano o el fallecimiento de un abuelo a la de un marido en un accidente de tráfico.
2. La **naturaleza del apego** entre paciente/doliente. Se incluyen cuatro apartados:
  - a. La fuerza del apego: donde la reacción emocional es proporcional a la intensidad de la relación afectiva.
  - b. La seguridad del apego: la mayor necesidad para la sensación de bienestar y autoestima implicará una reacción emocional más difícil.
  - c. La ambivalencia en la relación: en toda relación hay un grado de ambivalencia, pero generalmente los sentimientos positivos superan a los negativos. Cuando los sentimientos negativos del superviviente son mayores surgen las dificultades, traducidas en sentimientos de culpa (“¿hice lo suficiente?”) y simultáneamente de reproches (“¿por qué me ha dejado solo/a?”)
  - d. Los conflictos con el fallecido: resultan importantes tanto los últimos conflictos como toda la historia de los conflictos. Especial atención merecen los conflictos relacionados a abusos sexuales/físicos en la infancia.

3. El **tipo de muerte**: La forma cómo fallece la persona dirá mucho de cómo será el proceso del duelo del doliente. Tradicionalmente las muertes se han catalogado bajo las categorías NASH: natural, accidental, suicidio y homicidio. También hay que agregar otros aspectos importantes como son: si la muerte era/no era esperada y si la muerte se produjo geográficamente lejos o cerca.
4. **Antecedentes** históricos: Las historias anteriores a la muerte del ser querido proporcionan una valiosa información, así la historia de las pérdidas anteriores nos informa de cómo la persona ha resuelto o no el fallecimiento de otros seres queridos. Los antecedentes de salud mental y física, nos informan sobre las vulnerabilidades de la persona, por ejemplo las depresiones sufridas en el pasado. En el mismo sentido, los acontecimientos vitales experimentados por el superviviente en el transcurso del último año de la enfermedad y muerte del ser querido serán de suma importancia para valorar la resolución del duelo. Estos acontecimientos vitales se estudian en sus dos vertientes, en la cantidad de ellos y en la importancia que el doliente les atribuye.
5. Variables de la persona y la **personalidad**: La edad y el género del doliente, la inhibición de los sentimientos, el manejo de la ansiedad y de las situaciones estresantes, las personalidades dependientes y aquellas personas con relaciones tempranas complicadas e indudablemente aquellas con un diagnóstico anterior de trastorno de personalidad son los dolientes que probablemente tendrán mayores problemas en la resolución de su duelo.
6. **Variables sociales**: la expresión del duelo irá condicionada en parte por la cultura a la cual el doliente pertenezca, asimismo el grupo cultural de pertenencia influirá en el tipo y grado de apoyo socio-familiar que reciba el doliente. Worden menciona un concepto dinámico, -la ganancia secundaria-, aquella ventaja extra que el doliente recibe del duelo. Para algunas personas, en el periodo de duelo aparece una ganancia secundaria, al recibir mayores atenciones por parte de los amigos y familiares, en cambio, cuando el duelo es muy prolongado la ganancia secundaria se desvanece, en la medida que el apoyo socio-familiar no se mantiene en el tiempo y la persona termina apartándose de su red social.
7. Otros tipos de **estrés simultáneos**: Se refiere a las otras crisis que aparecen al mismo tiempo de la muerte del ser querido, como por ejemplo, la crisis económica o la gran desorganización familiar.

Desde hace más de veinte años el grupo encabezado por Stroebe (Stroebe y Stroebe, 1987; Stroebe y Schut 2001) ha venido trabajando en una *categorización de los indicadores de riesgo* de complicaciones en el duelo, el cual divide los factores en tres apartados:

- a) **Factores situacionales:** son aquellos factores asociados a la situación del duelo, como por ejemplo el modo en que se produjo la muerte.
- b) **Factores intrapersonales:** aquellos factores relacionados con el doliente, como por ejemplo la personalidad, los aspectos espirituales-religiosos, la edad y el género.
- c) **Factores interpersonales:** son factores referidos al contexto de las relaciones entre las personas, como por ejemplo, el apoyo social y los vínculos familiares.

En 2006 Stroebe, Folkman, Hansson y Schut propusieron un marco integrador de factores de riesgo para entender las diferencias individuales en la adaptación al duelo y propiciar un análisis sistemático de los factores que contribuyen al resultado del duelo (como por ejemplo la interacción entre variables y el establecimiento de vías en el proceso de adaptación). Este modelo deriva de la teoría cognitiva del estrés (Lazarus y Folkman 1986) y el modelo del proceso dual para el afrontamiento al duelo de Stroebe y Schut (1999) e incorpora un análisis de los estresores, factores de riesgo y de protección intra e inter personales, y los procesos de valoración y afrontamiento que son postulados como de gran impacto en el resultado del duelo.

Entre las variables identificadas podemos encontrar en primer lugar, el estresor, que en nuestro caso es la pérdida del ser querido (Figura 9, Categoría A), representa el cambio o la amenaza. El estrés psicológico según Lazarus y Folkman (1986) está definido como la relación particular entre la persona y su medio, de modo que el sujeto valora como apto o insuficiente sus recursos y, por tanto, amenaza o no su bienestar. El impacto de esta experiencia estresante que tendrá influencia en el resultado (Categoría E) dependerá de la acción conjunta de las demandas y recursos intra e inter personales (Categorías B y C). La persona valora el significado del evento y de las opciones de afrontamiento (Categoría D). El afrontamiento es entendido como “el esfuerzo cognitivo y conductual de cambio constante para manejar demandas específicas externas y/o internas que son valoradas como ajustadas o insuficientes según los recursos personales.

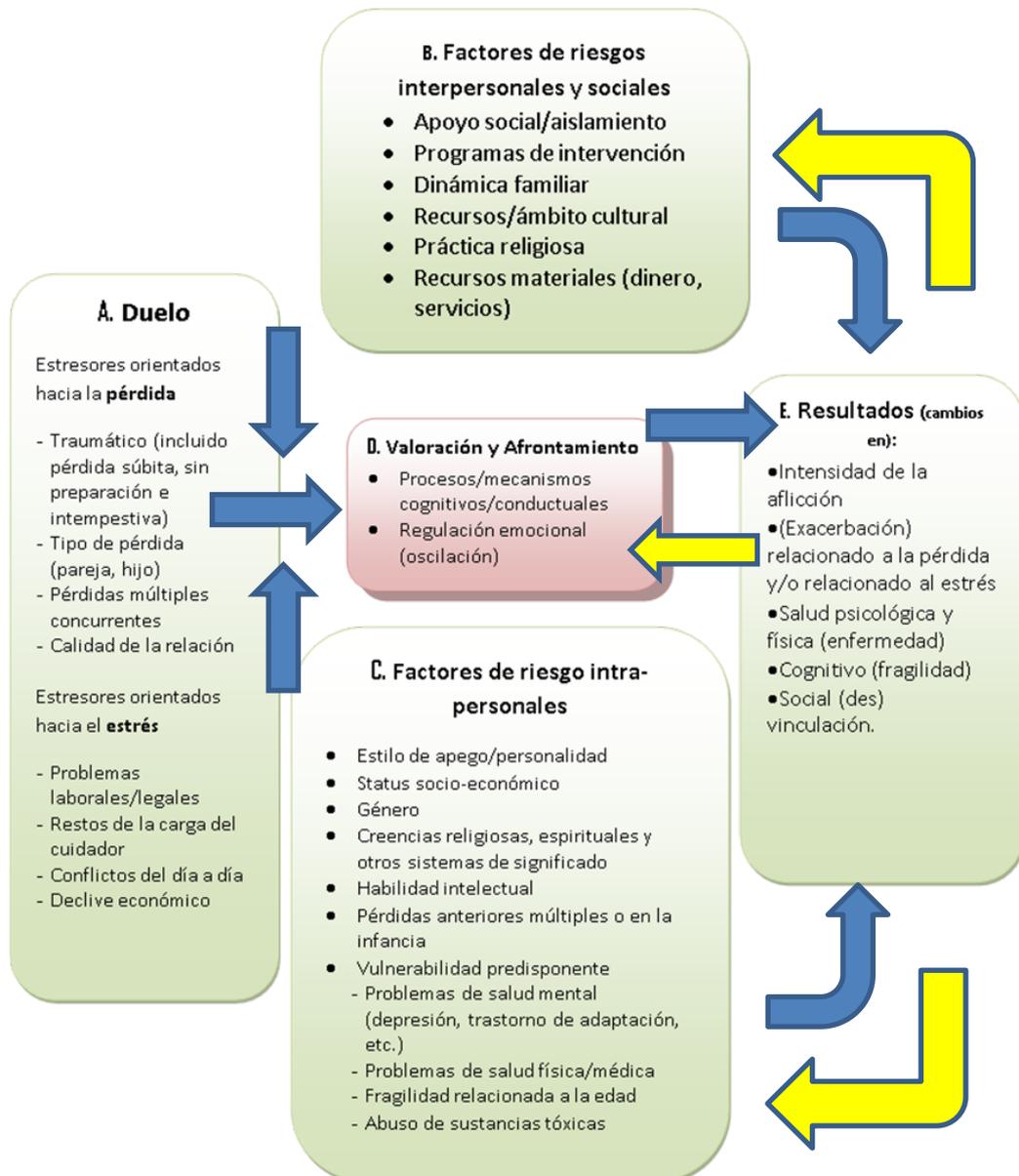
Desde el punto de vista del modelo del proceso dual que promueven Stroebe et al (1999), el afrontamiento conlleva una alternancia entre la valoración y el afrontamiento (Categoría D) de los estresores (Categoría A) relacionado a la pérdida del fallecido (orientado a la pérdida) y también a esos cambios que son conse-

cuencia indirecta de la muerte, tal como por ejemplo, la disminución de los ingresos económicos (orientado hacia la restauración). Del mismo modo, las consecuencias o resultados del duelo (Categoría E) cubren aspectos de la pérdida en sí (incremento/decremento de la intensidad del duelo) pero también estresores secundarios (por ejemplo: apartarse o reintegrarse a las actividades sociales). En igual sentido, aspectos del apego pueden ser incorporados en este modelo integrador en la categoría de los recursos o factores de riesgo intra-personales, los sistemas familiares se ubican en la categoría de los riesgos/recursos intra-personales. Más aún, este modelo permite incorporar las diferencias culturales de la expresión del duelo, específicamente en los factores socio-culturales de la categoría inter-personal.

A través de los párrafos anteriores hemos podido observar el desarrollo del estudio de los factores de complicaciones en el duelo y específicamente, la evolución de los últimos 25 años de la clasificación de dichos indicadores. Podríamos resumir este progreso a través de una variable –el resultado del duelo-, en la década de los 80 la preocupación primordial residía en la comprensión del resultado del proceso del duelo en términos de salud. Al día de hoy, sin abandonar el interés por las consecuencias físicas y psicológicas del duelo en los dolientes, la variable se ha visto robustecida con otras perspectivas que comportan, por ejemplo, aspectos sociales, cognitivos, inter e intra personales, etc.

Nosotros hemos querido recopilar y categorizar los principales indicadores que pueden influir en la resolución del duelo adaptándolos a nuestra realidad y específicamente al ámbito de los cuidados paliativos. En la Fig siguiente presentamos las categorías e indicadores.

Figura 9. Marco integrador para la predicción de la adaptación al duelo según Stroebe et al (2006)



Fuente: Stroebe et al (2006) The prediction of bereavement outcome: Development of an integrative risk factor framework. *Social Science & Medicine*, 63 (9), 2440-51.

**Tabla 13. Indicadores de riesgo de duelo complicado generales, específicos y específicos de cuidados paliativos.**

	<i>Generales</i>	<i>Específicos del Duelo</i>	<i>Específicos de Cuidados Paliativos</i>
<b>CONTEXTUALES</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Problemas concurrentes de tipo económico, laboral o legal.</li> <li>- Presencia de niños/minusválidos</li> <li>- Falta de apoyo familiar</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Modo en que se produjo la muerte</li> <li>- Circunstancias alrededor de la muerte o lugar de la muerte</li> <li>- Causa de la muerte</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Duración de los cuidados a partir de una dependencia alta del enfermo. Progresión de la enfermedad rápida (desde el diagnóstico al fallecimiento)</li> <li>- Tiempo en la unidad de cuidados paliativos</li> <li>- Demora diagnóstica</li> <li>- Síntomas sin control durante todo el proceso</li> <li>- Síntomas sin control en los últimos días</li> <li>- Problemas del cuidador y de la relación antes de la muerte</li> <li>- Conocimiento respecto al pronóstico de la enfermedad por parte del cuidador(a) principal</li> <li>- Preparación del cuidador para la muerte del paciente</li> <li>- Sobrecarga del cuidador. Impacto de los cuidados en el horario del cuidador (niños, enfermos, personas mayores, trabajo, otras ocupaciones)</li> </ul>
<b>INTRAPERSONALES</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Edad</li> <li>- Género</li> <li>- Aspectos espirituales</li> <li>- Personalidad</li> <li>- Indicadores afectivos: rabia, culpa, etc.</li> <li>- Antecedentes psicopatológicos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Duelos anteriores no resueltos</li> <li>- Incapacidad de expresión de emociones</li> <li>- Vulnerabilidad psíquica</li> </ul>	
<b>INTERPERSONALES</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Apego</li> <li>- Vínculos familiares</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Intensidad del vínculo</li> <li>- Ambivalencia</li> <li>- Dependencia afectiva</li> </ul>	

Entre la primera categorización realizada por Wolfgang Stroebe y Henk Schut presentada en 1987 y la última presentada por el grupo de Margaret Stroebe (2007) han transcurrido 20 años y dos áreas de investigación han cobrado fuerza: el apego y los aspectos protectores. La relación de parentesco y el vínculo afectivo entre doliente y fallecido ha cambiado de ubicación, antiguamente se ubicaba exclusivamente como un factor interpersonal, actualmente se le considera como un indicador relacionado al factor situacional y circunstancias alrededor de la muerte. En nuestro caso lo consideraremos tanto en las circunstancias alrededor de la muerte como también indicador de la relación interpersonal entre el doliente y los aspectos sociales.

### 3.5. Estudios sobre factores de riesgo de duelo complicado

#### 3.5.1. Indicadores de riesgo de duelo complicado generales

Los indicadores de riesgo de duelo complicado generales podemos agruparlos según sean: contextuales, intrapersonales e interpersonales, siguiendo en parte el modelo integrador de Stroebe et al (2006). A su vez, entre los indicadores contextuales encontramos: los problemas concurrentes de tipo económico, laboral o legal, la presencia de niños o minusválidos y la falta de apoyo familiar.

Generales	
CONTEXTUALES	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Problemas concurrentes de tipo económico, laboral o legal.</li> <li>- Presencia de niños/minusválidos</li> <li>- Falta de apoyo social familiar</li> </ul>
INTRAPERSONALES	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Edad</li> <li>- Género</li> <li>- Aspectos espirituales</li> <li>- Personalidad</li> <li>- Indicadores afectivos: rabia, culpa, etc.</li> <li>- Antecedentes psicopatológicos</li> </ul>
INTERPERSONALES	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vínculos familiares</li> <li>- Apego</li> </ul>

#### Indicadores generales contextuales

Las **dificultades económicas** han sido poco estudiadas en el contexto del duelo. Según Holden (2002) es necesario anotar que las penurias económicas pueden ser de especial importancia durante el duelo en la medida que es un momento de cambios económicos significativo. La muerte de la pareja podría alterar el esta-

tus económico si va acompañado de pérdida de ingresos o beneficios. Los informes sobre el declive económico de las viudas señalan que entre el 10-22% se incrementa el porcentaje de viudas que viven en la pobreza en el primer año después de la muerte de su pareja. (Hungerford, 2001). Por otro lado, existe cierta evidencia que el estrés económico puede exacerbar el riesgo de depresión y éste, a su vez, convertirse en factor de riesgo de duelo complicado, tal como Nam (2012) concluye en su tesis.

Con respecto al **apoyo social** se ha escrito en repetidas ocasiones la relación positiva entre éste y el desarrollo del duelo (Piper, 2001; Ogrodniczuk 2003, Vanderwerker y Prigerson, 2004; Scott, 2007; Onrust, 2007; Van der Houwen y Stroebe, 2010; Kristensen et al, 2010; Kapari, 2010; Allen 2013). Scott (2007) clasifica el apoyo social según provengan de familiares, amigos, vecinos u otros grupos de apoyo. Por ejemplo, los otros grupos de apoyo pueden ser club de cartas, grupos de la iglesia que proveen tanto apoyo emocional como recreación. Por el momento en que se ofrece el apoyo se puede distinguir entre el realizado antes y después de la muerte del paciente, y de acuerdo al tipo de ayuda recibida vemos una más dirigida a lo instrumental y otra más emocional.

**Tabla 14. Tipos de ayuda antes y después de la muerte**

	<i>antes de la muerte</i>	<i>después de la muerte</i>
Familia	Instrumental	Instrumental + emocional
Amigos/grupos	Instrumental	Instrumental + emocional
Vecino	Instrumental	Instrumental + emocional

El apoyo instrumental antes de la muerte del paciente de los familiares consiste generalmente en proporcionar transporte, asistencia en el cuidado y ayuda en los procedimientos médicos. Por su parte, los vecinos apoyan con actividades que giran alrededor de la vivienda y ayudando con el cuidado del paciente en situaciones de emergencia. Es necesario subrayar en este periodo de tiempo anterior a la

muerte la expectativa de la esposa sobre la muerte del marido; si la muerte es completamente inesperada un apoyo enfocado hacia la pérdida antes de la muerte podría ser recibida como totalmente inapropiada.

El apoyo tras el fallecimiento es tanto instrumental como emocional. La familia ofrece dinero, ayudando en las tareas y mantenimiento, sirviendo como contactos o simplemente estando disponible para las necesidades que surjan. Los vecinos brindan ayuda contactando regularmente con la viuda, en situaciones de emergencia, haciéndose cargo de cosas antes que las viudas les pidan ayuda. La ayuda emocional es evidente después de la muerte. La familia acompaña afectivamente y llama por teléfono periódicamente.

En general, los comentarios de las viudas sobre el apoyo social son positivos ("gran suerte", "bendición" y que "levanta el ánimo"), sin embargo, algunas personas son reacias o se sienten incómodas de recibir ayuda. Algunos dolientes expresan que la ayuda es excesiva al principio y escasa cuando han pasado muchos días después de la muerte del ser querido.

La investigación llevada a cabo por Ogradniczuk (2003) es interesante porque mediante la terapia de grupo con dolientes es posible cambiar la percepción del apoyo social y éste, a su vez, los síntomas depresivos. En este trabajo, el apoyo social es clasificado según lo proporcionen la familia, los amigos o una persona especial. El proyecto tiene 3 momentos: T1 el tratamiento que consiste en la terapia de grupo de los dolientes, T2 una vez concluido el tratamiento y finalmente, T3 después de 6 meses de finalizado el tratamiento. Se hallaron cambios en el segundo y tercer momento en el apoyo de los amigos y una persona especial, más no en la familia. Las cifras del apoyo social covariaban con la de los síntomas depresivos. Los autores piensan que en la terapia de grupo los dolientes aprenden a comunicar sus necesidades a su red social y así, los otros saben cómo les pueden ayudar.

En diversos ámbitos se corrobora la relación del duelo complicado con el apoyo social, algunas veces como predictor, otras sólo como una correlación. En la Tabla 15 siguiente mostramos las investigaciones.

**Tabla 15. Relación de investigaciones sobre predicción de duelo complicado según ámbito**

<i>Ámbito</i>	<i>Investigadores</i>	<i>Correlación/predicción</i>
Desastres	Kristensen,2010	No, correlación
Trastorno mental común	Kapari, 2010	Si, predicción. Apoyo instrumental. No, apoyo social.
Trastorno mental grave	Lobb, 2010	Si, correlación
	Van der Houwen y Stroebe, 2010	Si, correlación
Pre-mortem	Tomarken, 2008	Si, correlación
Viudas	Onrust, 2007	Si, correlación
Viudos	Scott, 2007	Si, correlación
Cuidadores	Vanderwerker y Prigerson, 2004	Si, predicción
Cuidados paliativos	Allen, 2013	Si, correlación

---

### **Indicadores generales - intrapersonales**

En la categoría de indicadores intrapersonales de riesgo de duelo complicado podemos encontrar: el género, la edad, los aspectos espirituales, las características de personalidad, los indicadores afectivos (como la rabia y la culpa) y los antecedentes psicopatológicos. En la revisión sobre los indicadores de riesgo de duelo complicado que realizan Burke y Neimeyer (2013) para el libro de *Duelo Complicado* que editan Stroebe, Schut y Van Bout (2013) afirman que los indicadores intrapersonales son uno de los más relevantes para la predicción.

El efecto del **género** en el riesgo de complicaciones en el duelo ha sido establecido principalmente en los estudios sobre los viudos y los padres. Las investigaciones (Kersting & Kroker, 2010) y (Kersting, Brähler, Glaesmer, & Wagner, 2011) sobre los efectos del duelo complicado en la salud femenina contienen algunas claves para comprender las diferencias sexuales en el resultado del duelo.

- Las mujeres tienen mayor probabilidad de *padecer la pérdida* de un ser querido por dos razones: mayor esperanza de vida y, si es más joven que su cónyuge, incrementa la posibilidad de ser la superviviente. A pesar de ello, las viudas parecen adaptarse a la muerte de la pareja mejor que los viudos.
- Si comparamos a las viudas y viudos con sus coetáneos casados el riesgo de desarrollar problemas de salud física y mental es igual tanto en hombres como en mujeres. Sin embargo, en los viudos aumenta el riesgo de *mortalidad* y el riesgo de *desarrollar un trastorno mental* más que las viudas.
- El *tipo de pérdida* (esposo, hijo y padre) varía el patrón de diferencias sexuales descrito. La pérdida de un hijo tiene un efecto mayor en madres que en padres. Cuando los padres varones pierden un hijo por causas no naturales la mortalidad se eleva en los 3 primeros años después de la muerte, en cambio cuando las madres pierden un hijo, sea por causa natural o no natural, aumenta el riesgo de mortalidad más tiempo. El mayor agravamiento en la mortalidad de las madres por causas no naturales es también durante los 3 primeros años después de la muerte pero por causas naturales puede durar entre 10 y 18 años después de la pérdida.
- Las madres están especialmente vulnerables durante su *etapa reproductiva* si tienen un evento negativo con su bebé (aborto involuntario, muerte fetal, muerte súbita infantil) porque aumenta el diagnóstico de trastornos psiquiátricos y complicaciones en el duelo. Será útil anotar que el sexo del niño fallecido no tiene efectos en el duelo de sus padres según estudio (Werthmann, Smits, & Li, 2010).

La revisión de Nam (2012) sobre las diferencias sexuales en el duelo complicado encuentra un panorama contradictorio, algunos investigadores como Chen et al (1999) y Bierhals et al (1996) no encontraron efectos potentes según el género de los viudos mayores en el Inventario de duelo complicado (ICG, Prigerson et al 1995) pero si de la variable género conjuntamente con el tiempo. Al poco tiempo de morir el cónyuge, no se encontraron diferencias en la sintomatología según el género de los dolientes, más después de los tres años, la sintomatología de las viudas disminuía mientras que en los viudos se mantenía. En cambio, otros estudios (Currier et al., 2006; Hardison, Neimeyer, & Lichstein, 2005; Meert et al., 2011) mostraban niveles más altos de duelo complicado en las mujeres que en los hombres.

La intensidad del duelo y el afrontamiento según el género y el tiempo de la pérdida fueron estudiados en estudiantes universitarios por Smith (2004) quien llegó a la conclusión que el género jugaba un rol importante tanto en las conductas

de afrontamientos como en el impacto de la pérdida en el individuo. Las mujeres tenían mayores conductas de afrontamiento y también un mayor impacto de la pérdida que los hombres.

Las investigaciones señalan la edad del doliente como uno de los predictores de duelo complicado y se decantan por dos rangos de edad especialmente vulnerables: los niños y los mayores. El trabajo de McClatchey et al (2014) diferencia entre los constructos de duelo complicado y duelo traumático. El duelo complicado se presenta en los niños a partir de la pérdida de una persona de la cual el niño ha sido dependiente, en cambio, el duelo traumático está conectado al horror y miedo y puede subjetivo u objetivamente ser clasificado como traumático (por ejemplo el suicidio). Los autores explican que los niños pequeños son más susceptibles a desarrollar duelo traumático que los niños más grandes por el desarrollo cerebral, haciéndolos más vulnerables al trauma. Además, para los niños pequeños es difícil la comprensión de la muerte y son más dependientes de sus padres que los adolescentes para cubrir sus necesidades y en general para su supervivencia.

En el otro extremo del continuo tenemos a las personas mayores. En la investigación de Kersting et al (2011). Los dolientes mayores de 61 años tenían estadísticamente más probabilidades de desarrollar duelo complicado que los grupos de edad más jóvenes. Es necesario resaltar que este estudio se basó en una muestra representativa de toda la población con el fin de obtener la prevalencia de duelo complicado y los predictores más destacados, de manera que la franja de edad fue muy amplia.

En cambio, los resultados de Schulz et al (2006) relacionan menor edad (menos de 63 años) con síntomas de duelo complicado en los cuidadores de pacientes con demencia. Esta aparente diferencia de resultados es necesario interpretarlos considerando que se trata de muestras totalmente diferentes, una de población normal y otra de cuidadores de pacientes con demencia. Los cuidadores de pacientes con demencia tienen una sobrecarga extra, llamada “síndrome del cuidador”, que incluye riesgo de trastornos afectivos, problemas de salud física y mental, además de tensión emocional, probabilidad de duelo anticipatorio, tal como se recogen en diversos estudios (Chan et al, 2013; Shuter, 2013).

Aunque **la edad del paciente** no es un factor intrapersonal queremos dejar constancia que los estudios apuntan a considerar que un paciente muy joven en cuidados paliativos está asociado a un aumento en el riesgo de duelo complicado en su cuidador (Henry, 2012) y al contrario si el fallecido era viejo o tenía graves problemas de salud antes de su muerte los cuidadores gozarán de un mejor funcionamiento físico y mental después de seis meses de la muerte del paciente (Maeda, 2014).

El siguiente indicador de riesgo de duelo complicado es la **espiritualidad** del doliente. Entendemos espiritualidad en un contexto amplio y diferenciándolo de religiosidad y práctica religiosa. Las creencias espirituales y las prácticas religiosas pueden ser importantes recursos de afrontamiento en el duelo, es más, según Burke y Neimeyer (2014) se encuentran relacionadas a una disminución en el estrés, a una vida saludable, a buenas decisiones y conductas altruistas, asimismo, para algunas personas la relación con Dios puede tener matices de figura de apego. El duelo es un momento donde las asunciones sobre nuestra forma de ver la vida y la idea de un mundo justo son revisadas.

Laurie Burke viene trabajando en el tema desde hace unos años (Burke, Neimeyer y McDevitt-Murphy, 2010; Neimeyer y Burke, 2013; Burke, 2014; Burke y Neimeyer, 2014) y ha acuñado un nuevo término: duelo espiritual complicado. Lo define como una crisis espiritual después de la pérdida, la sensación de discordia, conflicto, distancia de Dios y al mismo tiempo de los miembros supervivientes de la comunidad espiritual. Sería un constructo diferente del duelo complicado pero relacionado porque según su investigación en supervivientes de víctimas de homicidio (Burke et al, 2010) sólo el duelo complicado predice el duelo espiri-

*“La experiencia de una pérdida importante no sólo nos roba nuestras posesiones, nuestras capacidades o nuestros seres queridos, sino que también suele minar las creencias y presuposiciones que habían sido hasta ese momento los ladrillos que sustentaban nuestra filosofía de vida”*

*“La tragedia de la muerte de un niño puede violar nuestro sentido de la justicia o incluso nuestra creencia en la existencia de un Dios justo”*

*Neimeyer (2002)*

Fuente: Neimeyer, R. (2002) Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo. Barcelona: Paidós.

tual complicado pero no viceversa. En el duelo espiritual complicado las personas, independientemente de la religión que profesen, sienten rabia contra Dios y sus creencias son puestas a prueba.

La mayoría de las investigaciones que estudiaron la espiritualidad o la religiosidad como indicador de riesgo de duelo complicado corroboran la relación positiva. Van der Houwen y Stroebe (2010) señalan la espiritualidad como colaborador en la emoción positiva del doliente. En otro estudio, las creencias religiosas y su práctica fueron importantes para los cuidadores de personas con demencia que asistían a los servicios religiosos, reuniones o actividades y estaban relacionados a una menor depresión y menor duelo complicado en el doliente (Herbert, Dang y Schulz, 2007). En la población normal He (2014) también halló que las creencias religiosas eran predictores de duelo complicado. En el trabajo de Brown (2004) encontró que las creencias espirituales y religiosas antes de la pérdida eran predictores de los resultados en el duelo 6 y 18 meses después y que la asistencia a la iglesia no estaba relacionada, dejando establecido la diferencia entre creencias espirituales y participación en la comunidad religiosa.

Por otro lado, hemos hallado un trabajo donde las creencias espirituales no fue predictor del duelo complicado, la investigación en trastornos mentales comunes de Kapari (2010) y en el estudio de Kersting (2012) las creencias espirituales tuvieron un efecto negativo en las mujeres que decidieron abortar. La autora intuye que la culpa por la decisión de abortar pudo haber influido en el resultado. A propósito de este último resultado, queremos mencionar que en los trabajos donde el cuidador y la familia toman la decisión de proceder a la eutanasia (Swarte, 2003) o dan la orden de no resucitar en pacientes con cáncer (Garrido y Prigerson, 2014) los casos de duelo complicado disminuyen.

Los **antecedentes psicopatológicos** del cuidador más mencionados por la literatura científica sobre duelo complicado son neuroticismo, depresión y ansiedad. Por otra parte, los indicadores como el optimismo o pesimismo también son recogidos como relevantes dentro de los factores de riesgo de duelo complicado. En la revisión que realizan Burke y Neimeyer (2013) encuentran tres trabajos que relacionan el neuroticismo con el duelo, en dos de ellos la relación es estadísticamente significativa, Van der Houwen et al (2010) y Wijngaards-de Meij et al (2007b), donde el neuroticismo explica 18% de la varianza en las puntuaciones de duelo

complicado y sube a 22% si se hace conjuntamente con el apego. En cambio, el estudio de Bonanno et al (2002) no encontró ninguna relación entre estas variables en una muestra de cónyuges mayores.

Con el objetivo de identificar factores de riesgo de duelo complicado Kapari et al (2010) estudiaron los trastornos mentales comunes de los cuidadores de pacientes con enfermedades avanzadas (95% con cáncer) en el momento que cuidaban y durante el duelo. Los trastornos mentales comunes fueron evaluados por medio de la entrevista estructurada Revised Clinical Interview Schedule (CIS-R) y el Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). La salud mental de los dolientes en su fase de cuidadores fue predictor de salud mental a los 3 y 6 meses después de la muerte. Sus resultados sugieren que muchas de las características de distrés psicológico hallados previo a la muerte del paciente continuaban presentes después del fallecimiento.

Distintas investigaciones con diferentes tipos de participantes coinciden en destacar que la depresión y la ansiedad del cuidador antes y después de la muerte del paciente tienen relación. Allen et al (2013) encuentra una correlación entre el 12 y 20% con respecto a los síntomas depresivos hallados en la línea base. Similares resultados exponen Garrido y Prigerson (2014), donde el modelo estadístico para la predicción de la depresión y ansiedad incluía solo la salud mental del cuidador en la línea base (antes del fallecimiento del paciente con cáncer) después de controlar las características sociodemográficas. En pocas palabras, la peor salud mental antes de la muerte del paciente predice depresión/ansiedad durante el duelo. Consecuentemente, la detección temprana y su tratamiento podrían reducir la morbilidad.

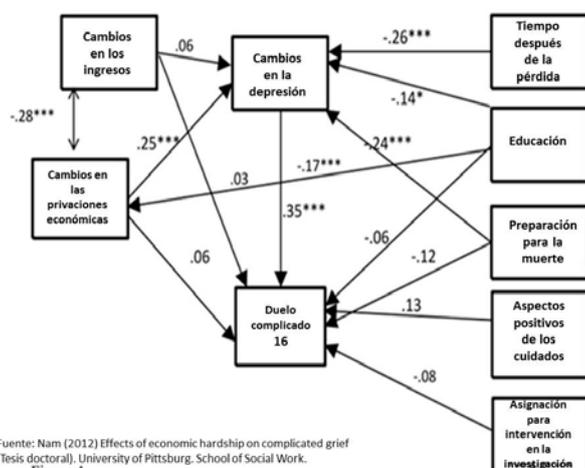
Nam (2012) encuentra en su investigación dos vías por las cuales la depresión puede llegar a ser factor de riesgo de duelo complicado. En la Figura siguiente reproducimos el modelo propuesto por el autor de los efectos de la depresión y las privaciones económicas en el duelo complicado. Según sus resultados el tiempo desde la pérdida, la educación y el sentirse preparado para la muerte conducen hacia la depresión del cuidador y éste hacia el duelo complicado. La segunda vía es desde los cambios económicos que experimenta el doliente que inciden en la depresión. Creemos que si los cambios económicos son previsible desde antes de la

muerte del paciente pueden considerarse indicadores de riesgo de otro modo no serían propiamente indicadores sino consecuencia de la muerte en sí.

Finalmente, en la revisión de Lobb et al (2010) se relacionaban con el duelo complicado: la ansiedad auto informada, la depresión, el diagnóstico concurrente con el eje I en una muestra de pacientes psiquiátricos. Mientras que en una muestra de personas con trastorno bipolar la relación se establecía con: el incremento de los ataques de pánico, la comorbilidad con el abuso de alcohol, la alta tasa de intentos de suicidio, un mayor deterioro funcional y un menor apoyo social.

Las características de personalidad de **optimismo o pesimismo** también tienen un lugar como indicador de riesgo de duelo complicado. En una investigación con madres en duelo se observó que aquellas más optimistas tenían reacciones de duelo menos intensas y menores indicadores de duelo complicado. Adicionalmente,

las madres que habitualmente se replanteaban positivamente las cosas como fórmula de afrontamiento tenían reacciones de duelo menos intensas y menor duelo complicado (Riley et al 2007).



Otro trabajo con cuidadores principales de personas al final de vida de entre 18 a 86 años recomendó que los profesionales de salud mental que

trabajaban con los cuidadores primarios deberían prestar particular atención a los pensamientos pesimistas como uno de los indicadores pre-mortem que puede ofrecer indicios de duelo complicado (Tomarken et al, 2008). El reciente estudio australiano de Thomas et al (2014) no hace sino confirmar los mismos resultados en una muestra de cuidadores familiares de pacientes con cáncer en cuidados paliativos. Ambos trabajos utilizaron el Test de Orientación Vital de Scheier para la evaluación del pesimismo/optimismo.

### **Indicadores generales - intrapersonales**

Bajo este título se agrupan tres términos: parentesco, cercanía emocional y apego. Cada uno de los cuales distingue una relación personal cuidador-paciente gradualmente más personal y emocionalmente de mayor significación. Cuando nos referimos a la palabra **parentesco** hacemos alusión al vínculo que se reconoce socialmente entre dos personas. Las investigaciones se han centrado en comprobar que el duelo de los cónyuges es diferente al de los hijos. Diversos estudios han comparado la dinámica del cuidado y duelo del cónyuge y de las/os hijas/os, encontrando que el cuidado de la pareja para el cónyuge es fundamental en su vida, mientras que para los hijos/as es una actividad accesoria. Además, del análisis de la realización de los cuidados del cónyuge podría conocerse cómo será su duelo, el cual es factible que conlleve un crecimiento personal en los viudos.

De esta manera, Seltzer y Li (2000) estudiaron longitudinalmente a las esposas e hijas en su rol de cuidadoras y durante su duelo. Generalmente, el cuidado del paciente lo realiza en primera instancia la esposa y a falta de ésta la hija. Es necesario destacar que para la primera es un hecho central en su vida, retirándose espontáneamente de la vida social, mientras que para la segunda es una actividad más añadida al cuidado de su propia familia, trabajo y actividades sociales. Para los autores las esposas se encuentran sensiblemente más afectadas que las hijas durante el cuidado y el duelo, sin embargo, en las esposas se observa un incremento de actividad social y de sentimientos de crecimiento personal que no se presenta en las hijas.

Los trabajos de Bernard y Guarnaccia (2002, 2003) compararon los esposos (media= 64 años) e hijas (media=41 años) en su papel de cuidadores. Los autores observaron las relaciones de los maridos y las pacientes, por un lado, y las relaciones de las pacientes con sus hijas, por otro, posteriormente después de la muerte analizaron si existían diferencias en la intensidad del duelo pero no se vieron diferencias significativas en la intensidad del duelo aunque sí en la capacidad de adaptación a la nueva situación. Eso sí, se pudo comprobar que sólo en los maridos se podía predecir el duelo en base a los síntomas de ansiedad, depresión, distrés emocional y distrés en la salud física presentes durante la etapa de los cuidados. Este patrón podría responder a la dificultad del marido a adaptarse a la nueva situación.

La **cercanía emocional** (emotional closeness) es uno de los indicadores de riesgo de duelo complicado generales y se refiere a la relación afectiva entre las personas. La calidad de la relación que deriva en una cercanía emocional fue estudiada por los siguientes estudios por medio de las variables de anhelo y de la frecuencia de uso de los servicios médicos. Ambos trabajos concluyen que a mayor cercanía emocional mayor anhelo y mayor asistencia sanitaria.

Ejemplo de cercanía emocional es la relación entre los componentes de una pareja como se observa en la investigación de Carr, House, Kessler, Nesse, Sonnega y Wortman (2000) quienes relacionaron la calidad del matrimonio y la adaptación del superviviente tras la muerte del paciente. Según los resultados, si la pareja estaba afectivamente unida se presentaba una gran reacción de anhelo hacia los 6 meses después del fallecimiento, mientras que en las parejas con mayores conflictos el superviviente tenía menor reacción de anhelo. También se observó que la dependencia hacia el fallecido para las tareas instrumentales (por ejemplo el mantenimiento de la casa) estaba asociada con un incremento de las reacciones de anhelo y ansiedad.

En otro estudio, Prigerson, Maciejewski, y Rosenheck (2000) analizaron los datos de personas mayores de 60 años por tres años, tanto en su interacción marital como durante la viudez. Se contabilizaron y estimaron el uso de los servicios médicos y los gastos sanitarios antes y después del fallecimiento del paciente. Antes de la muerte del paciente (controlando aspectos demográfico y del estado de la salud), los matrimonios mejor avenidos tenían un costo sanitario bajo. Una relación armoniosa sería protectora y estaría en la línea de los beneficios emocionales que proporciona la convivencia. Después de la muerte de la pareja, se encontraron diferencias entre los viudos que habían tenido una relación armoniosa del orden de 32% más gastos sanitarios que los viudos sin una relación armoniosa. Los autores interpretan estos hallazgos como el reflejo de la irrupción y trauma asociado a la pérdida de una pareja cercana y valiosa, y los efectos de la sintomatología del duelo complicado.

Figura 11. Modelo de apego adulto. Bartholomew (1991)

	(+) ----- Percepción del Self ----- (-) (-) ----- Ansiedad ----- (+)	
(-) --- Percepción de los demás --- (+) (+) --- Evitación --- (-)	<b>Seguro</b> Intimidad y confianza básica	<b>Preocupado</b> Sentimiento de inadecuación personal, búsqueda de aprobación y valoración, confianza ciega.
	<b>Evitativo</b> Escepticismo sobre las relaciones, deseo de invulnerabilidad, falta de empatía y desconfianza distante.	<b>Temeroso</b> Miedo al rechazo, contacto impersonal. Desconfianza temerosa

Fuente: Camps-Pons, S., Castillo-Garayoa, J. A., & Cifre, I. (2014). Apego y psicopatología en adolescentes y jóvenes que han sufrido maltrato: Implicaciones clínicas. *Clinica Y Salud*, 25(1), 67-74.

Como se ha escrito páginas adelante en los últimos tiempos el indicador de duelo complicado que más fuerza ha cobrado es el **apego**. En estos momentos existe una gran número de teóricos del duelo trabajando en el tema del vínculo adulto<sup>10</sup> en la medida que hay cierta evidencia acerca de la gran importancia de la cualidad y la intensidad del vínculo con el fallecido para el desarrollo del duelo. Recordemos que el apego, el apoyo social y los vínculos familiares antiguamente se consideraban solo como factor interpersonal y que hoy en día también se pueden incluir en los indicadores contextuales.

Según la teoría del apego, los seres humanos nacen con un sistema psicobiológico innato, -la conducta de apego-, que los motiva a buscar la proximidad de los otros significativos en momentos de necesidad como una forma de protegerse contra peligros y aliviar el distrés (Bolwby, 1980). La teoría postula que los diferentes estilos de apego, establecidos a través de la relación temprana padre-hijo servirán

<sup>10</sup> Boelen, P. A., & Klugkist, I. (2011). Field, N. P., & Filanosky, C. (2010). C, Fraley, R. C., & Bonanno, G. A. (2004). , Lai, C., Luciani, M., Galli, F., Morelli, E., Cappelluti, R., Penco, I., . . . Lombardo, L. (2014). Maccallum, F., & Bryant, R. A. (2013). Mancini, A., & Bonanno, G. (2012). Mikulincer, M., Shaver, P., & Pereg, D. (2003). , Noppe, I. C. (2000). Parkes, C. M. (2001). Shevlin, M., Boyda, D., Elklit, A., & Murphy, S. (2014). Stroebe, M., & Schut, H. (2005). Stroebe, M., Schut, H., & Stroebe, W. (2005). Wijngaards, L. v. d. (2007).

de modelo de respuesta ante situaciones emocionales de estrés, como en el caso de la pérdida de un ser querido. Gracias a las investigaciones de Mary Ainsworth (1979) se establecieron los patrones de apego en niños: apego seguro, apego inseguro-avoidante y apego inseguro-ambivalente. Posteriormente, Main y Salomon (1986) describieron un cuarto patrón, el apego inseguro desorganizado o desorientado.

El modelo de apego infantil sirvió para que Hazan y Shaver (1987) trasladaran este concepto a los adultos, enfatizando el carácter permanente del apego, “desde la cuna a la sepultura” aludiendo a la idea de Bowlby (1980). Los autores describieron 3 tipos básicos de apego adulto: seguro, ansioso-ambivalente y avoidante. Después de una reflexión sobre las dos variables que componían el modelo interno de Bowlby, -el modelo de sí mismo y el modelo de los demás-, Bartholomew (1991; 1997) actualizó la clasificación incluyendo un cuarto estilo de apego. Finalmente, los estilos de apego adulto quedaron configurados de la siguiente forma: seguro, ausente, preocupado y miedoso. En la Figura 11<sup>11</sup> se muestra el modelo.

El modelo interno se forma por la integración del modelo de sí mismo en términos de autoestima, representado en la Figura por el título superior “Percepción del Self” y del modelo de los demás en términos de confianza hacia los otros, expresado por el título del lado izquierdo “Percepción de los demás”.

**Seguro:** Persona que siente cómoda tanto con la intimidad como con la autonomía. Se caracteriza por un bajo nivel de dependencia, y un bajo nivel de evitación.

**Miedoso:** persona que evita la relación porque teme la intimidad. Reconoce que necesita a los demás, pero le aterra la proximidad. Posee un alto nivel de dependencia y un alto nivel de evitación.

**Preocupado:** persona que tiende a mantener relaciones ansiosas y ambivalentes en situaciones de proximidad, en general muy dependiente. Se caracteriza por un alto nivel de dependencia, bajo nivel de evitación.

---

<sup>11</sup>Fuente: (López, Etxebarria, Fuentes, & Ortiz, 1999)

**Ausente:** persona que niega la necesidad de apego, mostrándose muy evitativa. Muestra una autosuficiencia defensiva, no cree en las necesidades afectivas. Posee un bajo nivel de dependencia y un alto nivel de evitación.

Los teóricos conceptualizan las estrategias de apego en términos de dos grandes dimensiones: evitación y ansiedad (Brennan, Clark y Shaver 1998) . En la Figura 11 están escritas en la parte superior y al lado izquierdo. Estas dimensiones diferenciadas del apego pueden ser entendidas como patrones de respuesta ante situaciones de estrés, como en el caso del duelo (Fraley y Shaver 2000; Mikulincer, Shaver y Pereg 2003). En la primera dimensión - apego evitativo - la persona desconfía de la buena voluntad de la pareja y se esfuerza por mantener su autonomía y distancia emocional del otro. En la segunda dimensión - apego ansioso - el sujeto está preocupado que la pareja no esté disponible en el momento que se necesite. (Mikulincer et al 2003)

Por otro lado, se ha establecido una relación entre estilos de apego y salud, de esta manera, los sujetos con apego inseguro tenderán a padecer mayores problemas de salud mental y menores niveles de bienestar comparados con los de apego seguro (Goodwin 2003; Cassidy y Shaver 1999; Main 1996). Respecto al apego y el duelo, las personas con un estilo de apego seguro se adaptarán más fácilmente a la pérdida que aquellas con estilo inseguro (Parkes 2001) (Shaver & Tancredy, 2001). Según estos últimos autores las personas con estilo seguro reaccionarán emocionalmente ante la pérdida de su pareja pero no se sentirán abrumados por ello, por el contrario, los sujetos con un estilo evitativo no estarán emocionalmente impactados y finalmente, aquellos con un estilo ansioso estarán muy afectados emocionalmente y preocupados después de la pérdida.

El trabajo de Lai et al (2014) corrobora estos hallazgos encontrando que los cónyuges con necesidad de aprobación y preocupación por sus relaciones, -ítems representativos del apego preocupado o ansioso-, correlacionaban con las puntuaciones de duelo complicado en el PG-12 (Prolonged Grief Disorder, Prigerson et al 2009) y la preocupación por sus relaciones era también predictor de duelo complicado.

La inestabilidad e inseguridad de los vínculos a lo largo de la vida de la persona parecen relacionarse con mayores complicaciones en la evolución del proceso

de duelo. Los hallazgos de Wijngaards-de Meij et al (2007) y Stroebe y Schut (2005) indicaron que es indiscutible la influencia del patrón de apego adulto en la adaptación al duelo pero su efecto estaría mediado por la relación satisfactoria entre la pareja. En otras palabras, un apego inseguro hacia los padres (apego evitativo y ansioso) podría relacionarse a una mayor cantidad de síntomas de duelo y depresión pero la satisfacción marital media parcialmente esta asociación de apego ansioso con la sintomatología.

En los primeros meses tras la muerte de su pareja, los viudos(as) que habían tenido una relación de armonía y cercanía emocional con sus cónyuges tendían a experimentar mayor anhelo (Carr D, House J S, Kessler R, Nesse R, Sonnega J y Wortman C, 2000) y también mayor uso de los servicios sanitarios (hasta 32% más) Prigerson, Maciejewski y Rosenheck (2000) que aquellos viudos con un vínculo más conflictivo. En general, las parejas bien avenidas suelen tener un menor costo sanitario que las más conflictivas, por ello, los autores intuyen que una buena relación es protectora y explican que el aumento en el uso de los servicios de salud de los viudos que habían tenido una relación feliz sucede por el impacto y trauma asociado a la pérdida de una pareja afectivamente muy cercana.

Algunas personas piensan que arrastrar al doliente a lugares de diversión es la mejor forma de paliar la ausencia de un ser querido. ¿El apego evitativo ayuda a sobrellevar la pérdida? Esta fue una pregunta clave de los estudiosos por cierto tiempo. Los hallazgos de Mancini, Robinaugh, Shear y Bonanno (2009) indicaron que las personas con apego evitativo en un contexto de buena calidad de la relación marital tendrían un duelo con intensos síntomas iniciales pero que se reduciría con el tiempo porque el apego evitativo facilitaría la autosuficiencia, la menor focalización en la pérdida y la formación de nuevas relaciones. No sucedería lo mismo en los casos de baja calidad de la relación marital. Indiscutiblemente esta estrategia de afrontamiento tiene consecuencias en la práctica clínica, donde a las personas con estilo de apego evitativo convendría enfocarse menos en la pérdida en sí misma y prescindir de promover la típica promoción de expresiones negativas.

Dos líneas de investigación han surgido a partir del apego y el duelo. La primera, la perdurabilidad de los vínculos (*continuing bonds*) y la segunda, la mediación cognitiva entre el apego y el duelo. La perdurabilidad del vínculo se define como la duración en la cual el doliente siente que el fallecido aún permanece en su

vida y se distinguen dos tipos: externo e interno. En el vínculo externo pueden presentarse alucinaciones e ilusiones con el fallecido, mientras que en el vínculo interno se utiliza al fallecido como una base segura para ser más autónomo. Los resultados de Field y Filanosky (2010) encontraron que la perdurabilidad del vínculo externo estaba relacionada con muertes violentas y sentirse responsable por la muerte, mientras que la perdurabilidad del vínculo interno estaba asociada al crecimiento personal. Según el trabajo de Ho, Chan, Ma & Field (2013) las personas con perdurabilidad del vínculo externo tenían mayormente un estilo de apego ansioso y también más síntomas de duelo.

La siguiente línea de investigación surgida a partir del apego es el estudio de un mecanismo del duelo complicado, la accesibilidad de la representación mental del doliente cuando está amenazado. Mancini y Bonanno (2012) idearon un experimento donde existía una amenaza ficticia en el cual los participantes se escudaban en personas allegadas y encontraron que el apego ansioso y evitativo de las personas predecía la accesibilidad del nombre del fallecido durante la situación de peligro simulado. Estos datos les condujeron a apoyar la tesis que la representación mental del difunto es un componente importante en los dolientes y que el apego inseguro contribuye a una mala adaptación.

Siguiendo en esta camino cognitivo nos encontramos con el modelo cognitivo-conductual de Boelen para explicar el duelo complicado. En la Figura 4. Modelo del duelo complicado de Boelen et al, observamos los tres procesos críticos para arribar a esta condición: una pobre integración de la separación con el conocimiento autobiográfico existente, las creencias globales negativas y mal interpretación de las reacciones de duelo y las estrategias ansiosas y depresión evitativa. Las investigaciones realizadas por Boelen y Klugkist (2011) indicaron que las variables de personalidad, -neuroticismo, apego ansioso y apego evitativo- estaban relacionados significativamente con la gravedad de los síntomas de duelo complicado. Al mismo tiempo, los procesos centrales del modelo cognitivo-conductual, la integración insuficiente, las cogniciones negativas y las conductas evitativas tenían efectos mediadores.

La importancia del apego no se restringe a la relación de parejas sino también en las relaciones entre padres e hijos, hermanos, etc. Por ejemplo, en el duelo de los padres por su hijo son predictores de duelo complicado el apego y el neuro-

ticismo que conjuntamente predicen depresión y la adaptación del duelo. (Wijngaards-de Meij et al, 2007b). La investigación de Shevlin et al (2014) destaca nuevamente el papel del apego en el duelo de los padres. Los resultados fueron consistentes con los cuatro estilos de apego adulto propuestos por Bartholomew y Horowitz (1991), donde las personas con estilo de apego seguro mostraron menores indicadores de psicopatología comparados con las personas con otros estilos de apego. Esto sugiere que el estilo seguro es protector contra el distrés psicológico relacionado al trauma.

Entre los hermanos mellizos, la experiencia de duelo cuando uno de ellos muere es singular, y el superviviente es un firme candidato para padecer duelo complicado según los resultados a los cuales arriba Broderick (2012). Dos grandes temas surgen de su estudio, el mellizo superviviente siente una pérdida de identidad y del sentido del self, y en segundo lugar, el sentimiento del doliente que nadie realmente le comprende en su proceso de duelo. Una de las estrategias utilizada para contrarrestar este sentimiento es identificarse con el hermano fallecido aunque muchas veces es estéril.

Estos indicadores contextuales, intra-personales e inter-personales son los más destacados dentro de la literatura científica relacionados al duelo complicado, aunque por su carácter de indicadores generales también podrían estar asociados a otros problemas.

### ***3.5.2. Indicadores de riesgo de duelo complicado específicos***

Los indicadores de riesgo de duelo complicado específicos también los clasificamos según sean contextuales, intrapersonales e interpersonales, siguiendo parcialmente el modelo integrador de Stroebe et al (2006).

<b>Específicos del duelo</b>	
<b>CONTEXTUALES</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Modo en que se produjo la muerte</li><li>- Circunstancias alrededor de la muerte o lugar de la muerte</li><li>- Causa de la muerte</li></ul>
<b>INTRAPERSONALES</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Duelos anteriores no resueltos</li><li>- Incapacidad de expresión de emociones</li><li>- Vulnerabilidad psíquica</li></ul>
<b>INTERPERSONALES</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Intensidad del vínculo</li><li>- Ambivalencia</li><li>- Dependencia afectiva</li></ul>

**Indicadores específicos de duelo. Indicadores contextuales.**

Entre los indicadores contextuales encontramos el modo en que se produjo la muerte, las circunstancias alrededor de la muerte y la causa de la muerte.

Si tuviéramos que elegir los tres sucesos que han servido de puntos de inflexión en el estudio del duelo seguramente elegiríamos: el incendio de la discoteca Coconut Grove (1942), el ataque terrorista a las torres gemelas del World Trade Center de Nueva York (2001) y el tsunami del sudeste asiático (2004), aunque sería difícil dejar aparcado el desastre que ocasionó el huracán Katrina (2005). Estos episodios repercutieron socialmente en su momento y fueron estudiados por muchos años después. Lógicamente, los primeros estudios después de cada catástrofe fueron sobre la detección y el tratamiento de los supervivientes y después acerca de la naturaleza, prevalencia y predictores del duelo complicado entre los dolientes/damnificados. Más de 10 años después aún surgen trabajos sobre las lecciones que dejan estos episodios como el de Rajkumar, Mohan y Tharyan (2015) sobre el tsunami asiático.

La mayoría de nosotros estaríamos de acuerdo que las circunstancias de la muerte de un ser querido afecta el curso del duelo. No es igual la situación de una persona cuyo esposo(a) muere en uno de estos desastres descritos anteriormente, que en un accidente de carretera o en la cama de una unidad de cuidados paliativos después de muchos años de enfermedad. Pero a este punto del texto nuestro lector ya habrá intuido que existe una amalgama entre el modo en que se produjo la muerte, las circunstancias alrededor de la muerte y la causa de la muerte.

Quizás la mejor manera de adentrarnos en esta mixtura de formas de morir será partir de dos conceptos claves: esperado y natural. De esta manera, podemos confeccionar en un plano cartesiano las posibles combinaciones y su graduación. En el eje de las ordenadas nos encontramos con la dicotomía “natural” versus “violento”, mientras que en las abscisas “esperado” contra “inesperado”.

**a) Natural contra violento.**

Las muertes violentas son usualmente, aunque no siempre, imprevistas y prematuras. Con las siglas NASH se identifica a los diferentes modos de muerte: natural, accidente, suicidio y homicidio.

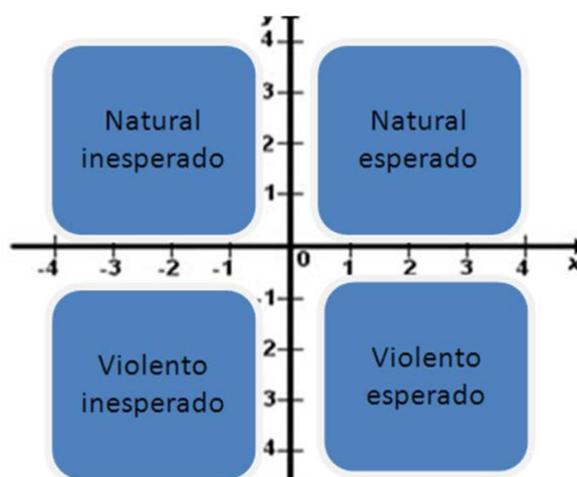
En el caso de las personas mayores cuya pareja ha fallecido, el **suicidio** puede estar asociado a la depresión y la depresión puede ser consecuencia del dolor o la enfermedad incapacitante/crónica. Es razonable, bajo tales circunstancias, consi-

derar la posición del movimiento por una muerte digna, que el suicidio entre las personas mayores puede, en ciertos casos, ser una reacción adaptativa para la persona con dolor (Hillyard y Dombrink, 2001). El argumento contrario más contundente se relaciona a las consecuencias devastadoras para el doliente que ha perdido un ser querido por causa del suicidio.

En este contexto, Farbebow, Gallagher-Thompson, Gilewski, & Thompson (1992) llevaron a cabo un estudio longitudinal comparando las reacciones de duelo entre las personas (edad media de 62

Figura 12. Clasificación modos de muerte

años) que recientemente habían perdido a su cónyuge por suicidio o por causas naturales y un grupo control de parejas aún casadas. Los hallazgos mostraron que, en la comparación entre grupos, los dolientes por causas de muerte natural y por suicidio tenían una intensa sensación de pérdida, con similares patrones de síntomas (depresión, ansiedad, hostilidad, etc.). En ambos grupos de dolientes los síntomas comenzaron a remitir a los dos años y medio, de tal manera que no había diferencias significativas frente al grupo control.



Sin embargo, las diferencias aparecieron en la trayectoria cuando *empezaron* los síntomas a decaer porque los dolientes por causas naturales comenzaron a tener mejoras después de 6 meses, mientras que los dolientes por suicidio tardaron año y medio, alargando su periodo de vulnerabilidad. Anderson (2010) en su investigación sobre predictores de duelo complicado por suicidio encontró que la ira, el tiempo transcurrido desde la pérdida y los vínculos afectivos eran los predictores más robustos de la severidad del duelo complicado.

Con respecto a los dolientes por una víctima de **homicidio**, Malone (2007) encuentra que éstos llevan un proceso de duelo diferente, tanto en duración, intensidad como en complejidad. Se caracteriza por un mayor impacto y sensación de irrealidad inicial, descrito por los dolientes como “sentirse en trance” o “estar como un zombi”. Seguidamente, aparece una fase de “contracción emocional”, un recurso auto-protector cuya duración puede llevar varios meses después de la muerte.

También puede presentarse una fase donde están presentes: la rabia, los sentimientos de terror, la preocupación por la víctima y su muerte (flashbacks, pensamientos intrusivos y pesadillas). Pasado este periodo podrían comenzar a aparecer las cuatro emociones distintivas del duelo traumático: rabia, miedo, culpa y vergüenza. Finalmente, éstos dolientes relatan una intensidad de los sentimientos que los sobrepasa, algo nunca antes experimentado y que los hace dudar de su propia salud mental.

Sharpe, Osteen, Frey & Michalopoulos (2014) estudiaron el duelo en familiares de personas asesinadas. Se encontraron diferencias en los síntomas según el género del doliente, donde las mujeres registraban unos niveles más altos de síntomas de duelo que los varones. En este estudio también se encontró que los supervivientes que reconocían una relación cercana con el fallecido mostraban los síntomas de estrés post traumático más severos y aquellos que puntuaban alto en la sintomatología de estrés traumático al inicio correlacionaban significativamente con el duelo. Sin embargo, la forma de afrontamiento no predecía los síntomas de duelo, a pesar que ciertas subescalas sí parecían correlacionar como: evaluación cognitivo-emocional, apoyo centrado en la comunidad y afrontamiento enfocado en lo espiritual.

En el caso de la muerte por un **desastre natural**, la literatura sobre el tema encuentra entre los dolientes un 43% y 76% con duelo complicado después de 2-4 años del desastre (Kristensen, 2010; Shear et al, 2006; Neria et al, 2007). Los dolientes que estuvieron directamente expuestos al desastre pueden presentar elevados síntomas de distrés porque deben lidiar simultáneamente con la pérdida y el trauma, aunque no fue así en todos los estudios. El estudio de Kristensen sobre los dolientes de las víctimas noruegas del tsunami asiático encontró que la mayor prevalencia la tenían las mujeres, aquellos que habían perdido a sus hijos, los que recibieron pobre o negativo apoyo social y aquellos que esperaron más de un mes

en la identificación del cadáver. No recibió confirmación el haber estado directamente expuesto al desastre.

Sólo queremos resaltar dos factores de riesgo mencionados arriba para el duelo complicado. El primero se trata de la primacía del factor apego sobre haber estado directamente expuesto al hecho traumático y el segundo, la importancia del tiempo de espera. A través de los años, las publicaciones teóricas y las investigaciones han podido desvelar que el apego es la característica que define el duelo, sin embargo, el haber estado expuesto a un desastre natural, agrega el componente de estrés post-traumático. La exposición directa no incrementa más el riesgo de duelo complicado pero si de un trastorno de estrés post-traumático o un estrés psicológico general.

En segundo lugar, la confirmación tardía de la muerte predice duelo complicado. Tras el impacto que produce la noticia, la espera por la confirmación de la muerte puede levantar fantasías que la persona no ha fallecido, pudiendo exacerbar la ansiedad y la negación y propiciar la prolongación del duelo.

**b) Esperado versus inesperado.** La muerte inesperada deja al superviviente con sentimientos de pérdida de control y confianza. Prestigiosos especialistas han reconocido que las muertes súbitas son susceptibles de causar duelo más severo y prolongado (Parkes & Weiss 1983; Rando 1983; Raphael 1983; Sanders 1999). De esta manera, para los sanitarios es importante contestar a las siguientes preguntas: si la muerte fue en su tiempo, si fue esperada y si fue perturbador para sus familiares.

Desde diferentes ángulos teóricos la muerte inesperada presenta mayor posibilidad de generar complicaciones en el duelo y en la salud en general. De acuerdo a la teoría conductual de la depresión, la severidad de una respuesta de duelo debería variar en función de la velocidad con que se reduce el refuerzo positivo. El modelo del déficit de la teoría del estrés señala que el ajuste gradual, como la muerte tras una larga enfermedad, debería ser menos estresante que la adaptación a un súbito cambio de la misma magnitud. Según la perspectiva de la indefensión aprendida, las personas estamos predispuestas a responder a eventos aversivos con sentimientos de impotencia si estos ocurren de repente e inesperadamente que si aparecen después de un periodo de aviso. Finalmente, para la teoría psicoanalítica

el sujeto que prevé el desenlace está en capacidad de evitar los sentimientos de culpa al tener más posibilidades de rectificar. Esto puede ser importante en las relaciones maritales ambivalentes. Además, los cónyuges que esperan que sus parejas fallezcan son más susceptibles a experimentar duelo anticipado (Stroebe & Stroebe, 1987).

El momento del fallecimiento permite discriminar si la muerte del paciente fue inesperada o permitió la preparación del cuidador para la transición. Una variable interviniente es la edad, porque usualmente la muerte de los jóvenes está asociada a accidentes, violencia e imprevisión, lo contrario se espera que sucede en la muerte de las personas mayores, cuya muerte generalmente es el corolario de una enfermedad crónica y predecible. No obstante, podría suceder que una enfermedad de años desembocara en poco tiempo en una muerte inesperada, especialmente si el cuidador lo percibe de esa manera y tal como lo corrobora Twycross (2003) “aún en una enfermedad terminal la muerte de una persona puede ser inesperada”.

Los investigadores Carr, House, Wortman, Nesse y Kessler (2001) analizaron los efectos de las muertes inesperadas en los dolientes a los 6 y 18 meses después de la muerte del paciente. Las variables consideradas fueron: depresión, ansiedad, síntomas de duelo (shock, rabia, anhelo, pensamientos intrusivos). Además, los dolientes indicaron la cantidad de meses en que ellos previeron el desenlace. Los resultados mostraron que la previsión o no de la muerte tenía pocos efectos sobre la ansiedad o la depresión de los dolientes a los 6 y a los 18 meses después del fallecimiento, pero si encontraron que una previsión con mucha anterioridad a la muerte estaba relacionada a mayor ansiedad, un dato que seguramente refleja la acumulación de estrés asociada a una muerte crónica.

La investigación de Barry, Kasl y Prigerson (2002) presenta resultados diferentes al anterior estudio. En este trabajo se entrevistó a los dolientes a los 4 meses y se les hizo un seguimiento 5 meses después. La muestra fue clasificada en personas con duelo complicado, trastorno de depresión mayor y trastorno de estrés post-traumático. La variable a estudiar también fue la previsión pero cuantificado por una valoración sobre la preparación personal para enfrentarse a la muerte y no sólo por la cantidad de meses de conocimiento anticipado del desenlace. Los resultados hallaron que los sentimientos de menor preparación para la muerte están asociados con el duelo complicado a los 4 y a los 9 meses después de la muerte, y con depre-

sión a los 9 meses. Sin embargo, la falta de preparación no estaba relacionada al trastorno de estrés postraumático, con lo cual los investigadores sugieren que ello puede indicar las dificultades de separación presentes en el duelo complicado más que una reacción ante el estrés.

En estos dos estudios se midió con cuánta anticipación el cuidador conoció el pronóstico del paciente, además, el segundo trabajo también valoró la preparación personal para la muerte. Los resultados fueron diferentes, en el primero la ansiedad y depresión no se presentó salvo cuando la persona lo padecía más de 18 meses. En el segundo trabajo, la depresión se manifestó a los 9 meses. Los primeros autores atribuyen el fenómeno a la hipótesis del agotamiento de los recursos/acumulación del estrés, el segundo estudio, lo explican a través del estrés que causa la separación.

Para nosotros la atención de un familiar por muchos tiempo convierte a ambos miembros de la diada en dependientes uno del otro. El enfermo se encuentra desvalido y depende de los cuidados que le proporcione el cuidador, simultáneamente el cuidador se ve limitado en sus actividades y planes futuros porque debe contar con las necesidades del paciente. La atención del ser querido agota al cuidador en múltiples sentidos, su muerte significa en un principio un cambio de los roles para el cuidador, abruptamente se desvanecen actividades, y al mismo tiempo, aparece la tristeza y el estrés que causa la separación, el cual dependerá de la relación, cercanía emocional, apego, es decir, el vínculo emocional.

### **Indicadores específicos del duelo. Interpersonales.**

Entre los indicadores interpersonales encontramos: los duelos anteriores no resueltos, la incapacidad de expresión de emociones y la vulnerabilidad psíquica. Los **duelos anteriores no resueltos**. Si bien cada duelo es singular porque nuestra relación con el fallecido fue única tendemos a pensar que nuestra experiencia en un duelo anterior nos puede servir para el posterior. Ahora bien, algunos duelos anteriores que en su debido tiempo no fueron asimilados por el doliente quedan enquistados y tienen efectos por mucho tiempo.

¿Qué es un duelo no resuelto? De acuerdo a Thomson (2010 en la Entrevista de apego adulto (AAI) (Hesse, 2008) la desorganización/desorientación son marca-

dores sutiles para evaluar el grado de resolución de las experiencias de pérdida, también los lapsus en el razonamiento y el discurso son considerados marcadores de duelo no resuelto en el AAI. Lapsus en el razonamiento son los indicios en los cuales el fallecido es considerado muerto y vivo (en sentido físico) simultáneamente, también si el doliente ubica el momento de la muerte en un periodo de tiempo muy diferente durante la misma entrevista, si se responsabiliza de la muerte a pesar de no haber evidencias concretas que así fuera y declaraciones contradictorias en cuanto a la presencia y ausencia del doliente en el momento de la muerte.

En el caso de los lapsus en el discurso las características son las siguientes: cambios repentinos en el registro del habla, guardar silencio por 2 minutos en la mitad de una oración y después continuar con otro tema o dar atención excesiva a los detalles sobre la pérdida o la experiencia traumática. Según Hesse y Main (2006) estos deslices durante la entrevista sugieren en el doliente estar absorto por los acontecimientos no procesados o la intrusión de un conjunto disociado de los acontecimientos.

La influencia de duelos anteriores en la etiología de los trastornos afectivos ha sido ampliamente debatida y muchos de los estudios se centraron en la pérdida de los padres. La pérdida de uno de los padres puede ser uno de los eventos más estresantes en la vida de los niños y la consecuencia más común es la aparición de síntomas depresivos, somáticos y ansiosos (Kalter et al 2003). Los efectos de las pérdidas anteriores en los duelos depende de varios factores, entre ellos, si ocurrió en la niñez o siendo la persona adulta, también, la frecuencia y el tipo (relación con el fallecido) de experiencias de la pérdida anterior (Stroebe & Stroebe, 1997).

**Expresión de emociones.** En la década de los '60 fue popular y controvertido un libro de divulgación científica titulado *El mono desnudo* de Desmond Morris, en el se estudiaba las características animales que hacían peculiar a los humanos. Entre las características más saltantes se encontraba la expresión de las emociones. Cada acontecimiento de nuestra vida, positiva o negativa, implica una interrelación de emociones y pensamientos. Las emociones son la guía dentro de las interacciones humanas, mientras que los pensamientos median en la reacción a esas emociones. Estudios previos inciden en que un evento potencialmente traumático deja secuelas como respuestas emocionales intensas, pensamientos y creencias sobre uno mismo y sobre el mundo que son negativos (Angelakis y Nixon, 2015).

El duelo es uno de los acontecimientos más traumáticos que podemos experimentar, caracterizado por reacciones emocionales intensas. La inadecuada regulación de esas emociones es factor crucial del desarrollo de duelo complicado según Gupta y Bonanno (2011). Los autores sostienen que una de las dificultades puede estar en la incapacidad para variar las emociones según la situación, denominándolo “insensibilidad al contexto”. La flexibilidad de las emociones es el modulador de la respuesta emocional a las situaciones y dependiendo del contexto existen pros y contras para acentuar o suprimir una emoción (Bonanno, 2009). Por ejemplo: podemos resaltar la emoción para mantener las interacciones sociales, generar respuestas adicionales de los otros y regular el estado interno, aunque puede ser desadaptativo si se elevan las emociones negativas.

El trabajo de revisión de Mairean (2015) se centra en describir dos estrategias de regulación emocional: elevar/suprimir la emoción y una cognitiva, como es la reevaluación cognitiva relacionándolo con el bienestar. La reevaluación cognitiva tiene por objeto cambiar el significado de la situación para modificar el impacto emocional. Se considera que esta última tiene resultados más favorables que la supresión de las emociones en diversos ámbitos. En la investigación de Burton et al (2012) se compara dolientes y no dolientes chinos y americanos. Los dolientes tenían una estrategia más enfocada en el trauma que las parejas no dolientes. Sin embargo, los dolientes con duelo complicado tenían un afrontamiento menos centrado en el futuro que los dolientes sin duelo complicado y las parejas casadas. Así mismo, el grupo de personas con duelo complicado exhibían menos flexibilidad que los otros grupos. Estos resultados fueron válidos tanto para participantes chinos como para los estadounidenses.

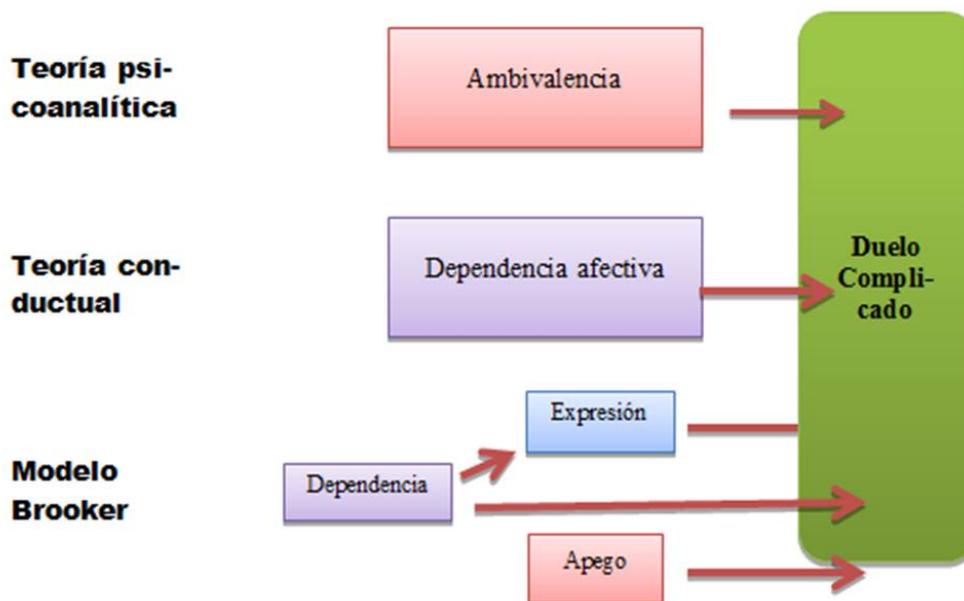
### **Indicadores específicos del duelo. Intrapersonales.**

En el apartado anterior sobre indicadores generales de riesgo de duelo complicado comentamos sobre la cercanía emocional y el apego como dos factores de riesgo. Sobre la base de aquello ampliamos los indicadores específicos de duelo que son los de **intensidad del vínculo, ambivalencia en la relación y dependencia afectiva**. Los primeros escritos de tradición psicoanalítica sugerían que las personas con dificultades en su relación marital sufrirían durante el duelo y en su adaptación después de la muerte de su pareja (Carr, 2008). Posteriormente, los

trabajos de Parkes y Weiss (1983) y Lopata (1979) mencionaron las características de dependencia y ambivalencia como las relacionadas a un pobre resultado.

Al principio, los viudas(os) de matrimonios con relación ambivalente parecían mejor adaptados a la pérdida que los no ambivalentes pero las entrevistas después de dos y cuatro años después de la muerte encontraron signos de mala adaptación y pobre recuperación del duelo. Estos hallazgos de Parkes y Weiss (1983) iban en sintonía con la teoría psicoanalítica por el que una persona afectivamente muy significativa está revestida de mayor energía (catexia). De acuerdo a dicha teoría, el duelo patológico conlleva la presencia de culpa, autoreproche y baja autoestima. La razón de este duelo patológico se hallaría en la existencia de ambivalencia en la relación.

Figura 13. Influencia de indicadores específicos-interpersonales según diferentes modelos teóricos



Fuente: Adaptación nuestra

Por su lado, Lopata (1979) explicaba que la desorganización de los viudos se encontraba en los antiguos roles ejercidos durante el matrimonio. Aquellas viudas que estaban muy involucradas en la vida de los maridos y que eran social y psicológicamente dependientes de ellos tenían más dificultades en su adaptación tras el fallecimiento que aquellas que se comportaban más autónomamente. Este razonamiento iba más en la línea conductual por el que el anterior refuerzo que recibían del marido desaparecía al morir éste. Ambos trabajos en realidad no son contradictorios, las parejas felices y con relaciones armónicas tienen mejor adaptación que aquellas cuya relación es ambivalente o muy dependientes e intensamente involucradas.

Estas antiguas investigaciones se han visto confirmadas por el trabajo de Brooker (2013) donde se vuelven a tomar las variables de apego y dependencia interpersonal, pero agrega la expresión flexible. El estudio fue realizado en una muestra de dolientes de mediana edad. Los resultados indicaron una asociación significativa entre la expresión flexible, el apego y el duelo complicado. Además, se encontró que la dependencia adaptiva fue el predictor más potente para el duelo complicado, más que el apego ansioso y evitativo. A nuestro entender lo más interesante es el papel de la expresión flexible, la cual modera entre la relación de dependencia y el duelo complicado. Ambas, la dependencia y la expresión incrementan el poder predictivo del duelo complicado.

### ***3.5.3. Indicadores de riesgo de duelo complicado específicos de cuidados paliativos***

En este apartado se revisan los indicadores de riesgo de duelo complicado relacionados al ámbito de los cuidados paliativos. En este contexto de final de vida la situación de enfrentarse a la muerte del paciente es previsible, por ello, las investigaciones han contemplado este medio como el idóneo para el estudio de los indicadores de riesgo de duelo complicado. A pesar que las condiciones contextuales no son tan dramáticas y urgentes como en otros tipos de muerte, llámese suicidio o desastres naturales, la anticipación permite a los profesionales optimizar su trabajo en la prevención y tratamiento de las complicaciones en el duelo.

Los estudios anteriores (Kristjanson et al, 1996; D'Antonio, 2011; Rsito, 2013) y OMS reconocen el papel fundamental de los cuidadores informales antes del fallecimiento de una persona pero también alertan del posible impacto negativo de ejercer esta labor en la salud del cuidador. Una persona enferma demanda mucho trabajo para su atención

<i>Específicos de Cuidados Paliativos</i>	
<b>CONTEXTUALES</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Duración de los cuidados a partir de una dependencia alta del enfermo. Progresión de la enfermedad rápida (desde el diagnóstico al fallecimiento)</li> <li>- Tiempo en la unidad de cuidados paliativos</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Demora diagnóstica</li> <li>- Síntomas sin control durante todo el proceso</li> <li>- Síntomas sin control en los últimos días</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Problemas del cuidador y de la relación antes de la muerte</li> <li>- Conocimiento respecto al pronóstico de la enfermedad por parte del cuidador(a) principal</li> <li>- Preparación del cuidador para la muerte del paciente</li> <li>- Sobrecarga del cuidador. Impacto de los cuidados en el horario del cuidador (niños, enfermos, personas mayores, trabajo, otras ocupaciones)</li> </ul>

diaria: cuidado personal, tareas domésticas como comida, limpieza, lavado de ropa, compra, también el transporte y asistencia a los centros médicos. Asimismo, es necesario considerar la gravedad de la enfermedad y el tipo de dolencia. De acuerdo a los investigadores, los cuidadores de pacientes psiquiátricos y enfermos cuyas capacidades físicas se hallan mermadas significativamente tienen más síntomas de distrés. En general, cuando los enfermos tienen

mayores pérdidas en el funcionamiento físico y necesidades más complicadas el estrés del cuidador aumenta.

En general, las investigaciones en el duelo de los cuidadores se basan en tres teorías para considerar los efectos emocionales del duelo después de haber sido cuidadores (Ghesquiere, 2011):

- **Agotamiento de los recursos/acumulación del estrés:** La hipótesis señala que los estresores emocionales, físicos y económicos acaecidos durante los cuidados agotan los recursos de afrontamiento e implican un resultado negativo en el duelo.
- **Alivio/reducción del estrés:** Se plantea que la disminución de responsabilidad y estrés para el cuidador después de la muerte mejora su salud física y mental.

- **Duelo anticipatorio:** En la medida que la muerte es más previsible en el contexto de provisión de los cuidados, mucho del trabajo de duelo ocurre antes de la muerte. Según este supuesto los cuidadores pueden experimentar niveles significativos de estrés antes que el paciente fallezca pero reducidos después de la muerte.

Los primeros trabajos de revisión de la literatura sobre el tema apoyan las hipótesis de reducción del estrés y de duelo anticipatorio, en la medida que no hay indicios del incremento del estrés después de la pérdida. No obstante, Schulz et al (2006) hallaron que los síntomas depresivos, sobrecarga y apreciar los aspectos positivos de los cuidados antes de la muerte predecían duelo complicado en los cuidadores de pacientes con Alzheimer. En consecuencia, ningún modelo teórico explica plenamente las trayectorias de duelo complicado porque tanto los rasgos positivos como negativos de la experiencia de cuidado predicen duelo complicado.

Nos parece interesante presentar los predictores de duelo complicado en a) modificables: como aquellos predictores susceptibles a trabajar con el personal sanitario, el cuidador primario o el paciente, y b) no modificables: aquellos predictores que a primera vista no es posible cambiar aunque un estudio específico sería el apropiado para determinarlo.

Creemos que reconociendo los predictores que pueden ser modificados permitiría centrarnos en lo que sí se puede cambiar y tomar decisiones al respecto, siempre enfocándonos en una línea más preventiva. Si puede ser especificado aquellos predictores modificables y que favorezcan la salud mental en los cuidadores-dolientes, podrían colocarse los servicios de una atención sanitaria de calidad. Pensamos que conocer los compromisos a los cuales se sujetan los profesionales con respecto a la atención del duelo puede influir en una experiencia mejor para los usuarios y los profesionales y todo el sector en general.

### **Indicadores modificables**

El primer indicador modificable que vamos a revisar es la **alianza terapéutica**. Las relaciones entre los profesionales-sanitarios con el paciente y con el familiar-cuidador pueden influir posteriormente en el duelo de éste último. En estas relaciones se contempla la confianza, la empatía y los objetivos/esfuerzos comunes en los cuidadores del paciente (Garrido, 2014). En este mismo sentido, Ghesquiere

(2011) mencionó las interacciones negativas con los profesionales como indicador de riesgo.

**Demora diagnóstica.** Es el tiempo que transcurre entre las primeras molestias que experimenta la persona hasta el momento en que le comunican el diagnóstico de su enfermedad y se convierte en paciente. También el desarrollo de la enfermedad hasta que los profesionales nos hacen saber directa o por las recomendaciones que realizan que la dolencia es grave e incurable. La demora diagnóstica está relacionada al sufrimiento del individuo y sus allegados por la incertidumbre y zozobra que genera el no saber qué sucederá. El profesor Bayés ha estudiado la relación entre el tiempo y el sufrimiento en el contexto sanitario, como por ejemplo, el sufrimiento de los familiares debido al tiempo de espera sin información (Bayés, 2004), el tiempo transcurre lentamente cuando sufrimos. En otro ámbito, el tiempo para la confirmación de la muerte en el caso de los desastres naturales es un factor de riesgo de duelo muy significativo (Kristensen, 2010).

- Problemas de la relación profesional / paciente y profesional/cuidador
- Demora diagnóstica
- Síntomas sin control durante todo el proceso
- Síntomas sin control en los últimos días
- Conocimiento respecto al pronóstico de la enfermedad por parte del cuidador(a) principal
- Preparación del cuidador para la muerte del paciente

Modificables

- Duración de los cuidados a partir de una dependencia alta del enfermo. Progresión de la enfermedad rápida (desde el diagnóstico al fallecimiento)
- Tiempo en la unidad de cuidados paliativos
- Sobrecarga del cuidador. Impacto de los cuidados en el horario del cuidador (niños, enfermos, personas mayores, trabajo, otras ocupaciones)

No modificables

**Síntomas sin control durante todo el proceso y síntomas sin control en los últimos días antes de la muerte.** La experiencia de ver a un ser querido morir con dolor o ahogándose sin poder respirar puede ser desagradable y hasta traumática. A ello se une la impotencia del familiar experimentada en esos momentos, todo lo cual podría dificultar la resolución del duelo. Cuando el duelo se une con un

evento traumático las probabilidades de apreciar duelo complicado se ven aumentadas exponencialmente. Las imágenes traumáticas quedan impresas en la retina del doliente y durante mucho tiempo después se agolpan en la memoria en forma de *flashbacks*. Cabe señalar que la medicina paliativa contempla el manejo de síntomas como uno de sus prioridades, pieza angular que distingue las buenas prácticas.

**Conocimiento del familiar del pronóstico de la enfermedad.** Aparece como indicador de riesgo de duelo complicado para el cuidador en la medida que la muerte podría sobrevenirle desprevénidamente y evitar que esté preparado para el fallecimiento de la persona querida. El cuidador principal puede desconocer explícitamente el pronóstico de la enfermedad a pesar de intuirlo en su fuero interno que el curso de la dolencia no es esperanzador. Dicho desconocimiento podría presentarse cuando los demás familiares no han comunicado al cuidador-principal la opinión de los especialistas.

El *pacto de silencio* es el acuerdo implícito o explícito de alterar la información al paciente por parte de familiares, amigos y/o profesionales sanitarios con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación. (Arranz et al 2003)

Las investigaciones sobre cuidadores de personas en cuidados paliativos registran que la mayoría de los cuidadores son mujeres y son las esposas, en primer lugar, y luego las hijas. En una investigación sobre conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de vida en una unidad de cuidados paliativos de Extremadura se encontró que la tasa de desconocimiento del diagnóstico era del 14% y de pronóstico el 71%, un total de 64,4% de la muestra de conspiración del silencio (Bermejo, Villaceros, Carabias, Sánchez, & Díaz-Albo (2013). Si la cuidadora principal es cónyuge del paciente, es posible que los hijos de la pareja hayan decidido guardar silencio al respecto como una forma de protegerla o una necesidad de los propios familiares de autoprotgerse, evitando y posponiendo la comunicación. Los profesionales también pueden tener dificultades para abordar situaciones en que la comunicación se hace especialmente difícil.

Otra situación plausible como indicador de riesgo de duelo complicado es la negación del pronóstico de la enfermedad.

La *negación* es el conflicto entre el conocimiento de un hecho y la creencia en él. Se niega una realidad demasiado dolorosa y amenazante en su vivencia como para poder tolerarla. Se trata de un mecanismo de defensa muy primario, por tanto no voluntario, que suele utilizarse cuando no se dispone de otro más efectivo. Permite distanciarse, al menos temporalmente, de esa amenaza y así poder disminuir el impacto de la realidad. (Arranz et al 2003).

La negación puede ser adaptativa cuando evita la angustia de los últimos momentos, reduce el sufrimiento y no compromete la adhesión a los cuidados. Por el contrario, es desadaptativa y requiere un manejo específico si bloquea la comunicación con otras personas e impide tomar decisiones. Desde una óptica clínica el grupo de trabajo de cuidados paliativos de Álava (Arrieta, Hernández, & Meléndez, 2012) sugiere la negación del pronóstico y el pacto de silencio por los familiares-cuidadores como factores de riesgo de complejidad en la gestión de necesidades en un proceso de asistencial integrado en cuidados paliativos. Otros factores de riesgo mencionados son si el cuidador está enfermo, es demandante en exceso, con mala relación con el sistema sanitario, escasa capacidad de cuidado. Además, si el cuidador es inmigrante, sobretodo recién llegado y con dificultades idiomáticas la complejidad aumenta.

**Preparación del cuidador.** Bajo este título hemos querido agrupar un conjunto de experiencias referidas al cuidador-familiar. La primera experiencia se trata de la **preparación del familiar para cuidar**. (Allen, Haley, Small, Schonwetter, & McMillan, 2013) encontró en la educación del cuidador un factor de riesgo de duelo complicado pero también factor de riesgo para padecer de síntomas depresivos. En este mismo sentido, la educación fue indicador de riesgo en los trabajos de Schulz (2000), Kramer (2010) citados en Ghesquiere et al (2011) y (Thomas, Hudson, Trauer, Remedios, & Clarke, 2014). La segunda experiencia está referida a la **preparación del cuidador** para la muerte y la pérdida. Barry y Prigerson (2002) y Vanderwerker & Prigerson (2004) hallaron que aquellos cuidadores que se percibían a ellos mismo como poco preparados para enfrentarse a la muerte del ser que-

ruido correlacionaban con duelo complicado pero también con una peor salud mental, mayor depresión y síntomas de ansiedad. Un trabajo de (Blanco Toro et al., 2007) en recursos andaluces incorpora el cumplimiento de las instrucciones del personal sanitario por parte del cuidador-familiar. Las variables estudiadas son género, edad, parentesco, residencia, nivel de estudios y cumplimiento de las instrucciones por parte del cuidador. Los autores no hallan ninguna relación entre éstas variables y el duelo complicado.

La tercera experiencia alude a la percepción de los cuidados (Lobb et al., 2010). relata que aquellos cuidadores que reportaron aspectos positivos del cuidado tenían mayor riesgo de padecer duelo complicado. Se supone que debido a la gratificación que proporcionaba el cuidar y el cambio de roles. Y la última experiencia constituye las decisiones del cuidador durante la última semana del paciente. De acuerdo a los artículos leídos podemos sintetizar que las decisiones del cuidador señalan la preparación de éste para el desenlace final y a mejor preparación, el duelo es más fluido y menos complicado. Tres trabajos perfilan estas ideas. En el primer estudio (Anderson, Arnold, Angus, & Bryce, 2009) manifiestan que los familiares en una unidad de cuidados intensivos pueden tomar decisiones de tres maneras: activa, compartida o pasiva. Aquellos cuidadores que preferían un estilo pasivo de toma de decisiones estaban en mayor riesgo de padecer ansiedad y depresión.

En el segundo artículo, (Swarte, Van der Lee, Van der Bom, Van den Bout, & Heintz, 2003) los familiares y amigos de pacientes con cáncer que decidieron morir por eutanasia tuvieron menos síntomas de duelo traumático, síntomas de duelo normal y menos reacciones de estrés post-traumáticos que la contraparte de pacientes que murieron de forma natural. Los autores agregan que estos resultados no son un alegato en defensa de la eutanasia sino más bien en defensa por el mismo nivel de cuidado y abertura en todos los pacientes con enfermedades terminales. Finalmente, el tercer artículo, (Garrido & Prigerson, 2014) menciona el formulario “Orden de No Resucitar” por el cual se indica a los médicos las preferencias de los familiares en caso sea necesario utilizar procedimientos para alargar la vida de los pacientes en fase terminal. Aquellos familiares-cuidadores que cumplimentaron el formulario tenían al morir el paciente más síntomas de duelo normal y no de duelo complicado.

### **Indicadores no modificables**

Entre los indicadores no modificables encontramos la duración de los cuidados. Desde el momento del diagnóstico de la enfermedad hasta el final de vida dista un tiempo que puede considerarse corto o largo, aunque quizás más importante es la duración de los cuidados a partir de una dependencia alta del enfermo. Algunos de los profesionales consultados consideran que un tiempo corto es inferior a 12 meses y largo superior a 18 meses. Cuando la progresión de la enfermedad es rápida los familiares podrían no tener tiempo para adaptarse a ella y asimilar casi simultáneamente, la idea de la muerte. En cambio, cuando el curso es lento los cuidadores podrían verse sobrecargados por las demandas que implica el cuidado del enfermo, al tiempo que continúan con sus tareas habituales.

El cuidado del paciente por largo tiempo y el duelo conllevan para la mayoría de las personas estrés y capacidad de adaptación. Es pues, razonable pensar que estos dos acontecimientos seguidos pueden resultar en una acumulación de estrés y potencialmente un conjunto de consecuencias negativas. Por otro lado, también podría suceder que una experiencia de cuidado satisfactoria podría incrementar las habilidades de afrontamiento y la sensación de competencia, conque aumentarían los recursos para lidiar con la subsecuente muerte del ser querido. Diversos estudios señalan que al parecer esta segunda circunstancias es la que más se presenta (Wells & Kendig, 1997) encontraron que a los viudos (mayores de 65 años) que no habían estado al cuidado de sus cónyuges presentaban mayor depresión que aquellos otros que habían sido cuidadores principales.

En un estudio similar (Robinson-Whelen, Tada, MacCallum, McGuire, & Kiecolt-Glaser, 2001) evaluaron las consecuencias en un grupo de ex-cuidadores dolientes (Promedio=70 años) a lo largo de los tres años posteriores a la muerte del paciente. Los compararon con un grupo control de viudos no-cuidadores y un grupo de cuidadores (aún no dolientes). En la evaluación antes de la muerte, ambos grupos de cuidadores experimentaron síntomas de depresión mayores que el grupo de no-cuidadores. Después de la muerte, los dos grupos de cuidadores experimentaron mayor soledad que sus coetáneos de no-cuidadores. Los dos grupos de cuidadores no diferían entre ellos y este patrón se observó a lo largo de los tres años siguientes después de la muerte del paciente. Sin embargo, los grupos de cuidado-

res disminuyeron en sus sentimientos de soledad después de tres años, al contrario de los del grupo control que permaneció igual.

En cuanto a la percepción de estrés, en el grupo de investigación (ex cuidadores dolientes) disminuyó después de la muerte a niveles comparables al grupo que continuaba cuidando pero el estrés entre los cuidadores nunca bajo al mismo nivel que los del grupo control. Los investigadores interpretaron estos resultados cómo las consecuencias de cuidar al final de la vida son importantes y continúan años después de la muerte de la persona.

Finalmente, el estudio de (Chentsova-Dutton, Shucter, Hutchin, & Strause, 2002) sobre cuidadores cónyuges e hijos (promedio=63 años) halló los síntomas depresivos más elevados a los dos meses antes de la muerte y dos meses después de la muerte. Al año siguiente, decrecieron significativamente los síntomas a valores comparables con los del grupo control. Este patrón sugiere que el evento de la muerte no incrementa significativamente la depresión cuando los dolientes han pasado por un largo periodo como cuidadores.

**Tiempo en la unidad de cuidados paliativos** podría convertirse en factor de duelo complicado, tanto si la estancia es corta como si es larga. Los allegados de los pacientes que fallecen al primer o segundo día del ingreso estarán en mayor riesgo de duelo complicado que aquellos cuya estancia es mayor. Ello puede deberse porque el paciente fue admitido por emergencia y la muerte sucedió más pronto de lo esperado. La persona alcanzó su fase terminal rápidamente y sus familiares no estuvieron preparados para un desenlace rápido. Por el contrario, en el caso de un paciente admitido en cuidados paliativos pero que al transcurrir el tiempo y mantenerse estable se contempla la posibilidad del alta, los familiares pueden haber aumentado las esperanzas que la persona regresaba a casa. Si en ese momento sobreviene la muerte, los parientes no están tampoco preparados para el final.

**Sobrecarga del cuidador. Impacto de los cuidados en el horario del cuidador.** Algunos estudios han investigado más directamente los factores relacionados a la intensidad de los cuidados en el riesgo de padecer duelo complicado, es el caso de (Ghesquiere, Marti Haidar, & Shear, 2011), quien ha recopilado una serie de artículos específicos sobre final de vida y la predisposición al duelo complicado. La autora ha encontrado que los cuidadores más involucrados en el cuidado del

enfermo tenían mayor probabilidad de experimentar duelo complicado que aquellos menos comprometidos con la atención. En pocas palabras, sentirse exhausto, sensación de sobrecarga durante los cuidados, sentimientos de haber podido hacer algo más por el ser querido, poca sensación de alivio después de la muerte correspondían a cuidadores con duelo complicado.

También (Ferrario, Cardillo, Vicario, Balzarini, & Zotti, 2004) examinaron las implicaciones de la carga emocional entre los cuidadores de pacientes mayores de cáncer. Los cuidadores, mayormente esposas e hijas (edad media= 56 años), experimentaron una considerable fatiga emocional dada la naturaleza y el progreso de la enfermedad. De tal manera, que el 50% de las cuidadoras sentían que eran las únicas personas disponibles para asumir dicha responsabilidad y otros 50% manifestaron que se encontraban aisladas de su propia red de amistades. Doce meses después de la muerte del paciente, el distrés emocional relacionado al duelo era aún considerable y atribuido tanto a la carga emocional por ser cuidador como a la relación con el fallecido (este distrés era mayor entre los cónyuges que entre los hijos/as).

Prigerson et al (2003) mostraron que el riesgo para los cuidadores puede extenderse más allá de los cuidados y además, reflejar una exposición traumática. La investigación evaluó a cuidadores primarios de pacientes con cáncer que llevaban más de 2 años ejerciendo esa labor. Los cuidadores fueron testigos de los eventos estresantes por los que había pasado su ser querido (dolor severo, incapacidad para alimentarse, deshidratación, ahogamiento, vómitos, caídas, estados de confusión). Principalmente, los cónyuges-cuidadores fueron testigos de tales sucesos, ocasionándoles sentimientos de impotencia. Asimismo, reconocieron una disminución de su salud física, mental y su funcionamiento social. De particular interés fue encontrar interdependencia entre la sobrecarga del cuidador y los efectos en la depresión y la calidad de vida. Estos hallazgos de Prigerson y su equipo fueron consistentes con los realizados en Dinamarca (Elkit & O'Connor, 2005) estimando que el 27% de la muestra que viudos recientes (edad media 74 años) cumplía con los criterios de trastorno de estrés postraumático después del mes de fallecido el paciente.

Estos cuatro artículos enfocan las consecuencias de la labor de cuidar un ser querido durante sus últimos días en su salud física, mental y social. Todos los artículos destacan que la mayor implicación del cuidador lo coloca en mayor riesgo

de distrés, depresión y disminución de su calidad de vida. Inclusive se califica muchos de los sucesos que el cuidador tiene que acometer como de exposición traumática, dando pie a relacionar los cuidados y el trastorno de estrés postraumático. Coincidimos con los autores en la idea que el trabajo del cuidador es demandante en muchos sentidos pero enfatizamos que las complicaciones en el duelo del cuidador provienen en mayor medida de la relación y la separación con el fallecido que el trauma que pueda haber ocasionado la realización de los cuidados.

### 3.6. Factores de riesgo de duelo complicado en conjunto

En el ámbito del duelo y los cuidados paliativos el estudio de los indicadores de riesgo de duelo complicado es quizás la puerta de entrada a la atención al duelo de los familiares de los pacientes al final de la vida. Mucho antes que el paciente fallezca es posible conocer su situación de riesgo para experimentar complicaciones en su duelo. El segundo proceso que se puede observar es el afrontamiento, cómo el cuidador-familiar emplea todos sus recursos para adaptarse a la enfermedad y posteriormente al duelo. Finalmente, el tercer proceso de estudio es el duelo. El mismo que puede seguir un desarrollo normal o complicarse.

En la Fig. 14 se muestran tres momentos para el estudio y la intervención en el duelo de los cuidadores de pacientes en el entorno de los cuidados paliativos. A la izquierda se encuentran los indicadores de riesgo, los cuales se disponen tal cual los hemos estado dividiendo en este trabajo en indicadores: generales, específicos del duelo y

Figura 14. Momentos en el estudio y la intervención en el duelo.



específicos de cuidados paliativos. En el centro se ubican el afrontamiento del cuidador según los recursos que disponga, siguiendo el Modelo del proceso dual del afrontamiento al duelo de Stroebe y Schut (1999; 2010) y a la derecha, el resultado del duelo.

La medida del resultado del duelo puede realizarse a través de cuestionarios estandarizados, como el ICG (Inventory of Complicated Grief, Prigerson, H., Kasl, S., & Jacobs, S., 2001) o el TRIG (Texas Inventory of Grief, Faschingbauer, Devaul, & Zisook, 1977), también por medio de entrevistas (siguiendo los lineamientos del DSM o del ICD-International classification of mental and behavioural disorders, 1992). El afrontamiento al duelo que conlleva el proceso, las estrategias y los estilos de gestión para reducir el sufrimiento y las dificultades en la salud física y mental son medidos según el objeto del estudio. Actualmente diversos investigadores están trabajando en este campo en niveles muy específicos, por ejemplo: patrones de apego (Lai et al., 2014), tipos de evitación (Boelen et al, 2011), diferencias culturales (entre musulmanes de Egipto y musulmanes de Borneo), diferencias de género (hetero/homo sexuales). Cada una de éstas áreas involucra una medición apropiada, algunas veces con cuestionarios, otras es la separación de la muestra. La medida de los factores de riesgo de duelo complicado también involucra diversas formas de medida. El cuestionario es el más utilizado, tanto el estandarizado como el no estandarizado dentro de una entrevista o en un formulario de auto-aplicación.

A partir del análisis de las investigaciones (véase Tabla 15. Relación de investigaciones sobre predicción de duelo complicado según ámbito) de indicadores de riesgo de duelo complicado pre-mortem en cuidados paliativos hemos observado que el resultado del duelo, es decir, la variable dependiente, es registrado a partir de un cuestionario estandarizado en todos los casos, excepto cuando se utiliza en una entrevista siguiendo el DSM (Garrido & Prigerson, 2014). Las pruebas preferidas para contrastar el duelo complicado son el ICG (PG-13) y el TRIG. Nótese que el trabajo de Garrido y Prigerson es el único que no utiliza su propio instrumento del ICG o PG-13

Con respecto a los indicadores de riesgo de duelo complicado en cuidados paliativos (antes del fallecimiento), los investigadores siguen varios patrones. En la primera opción, los investigadores estudian unos pocos indicadores y por tanto eligen pruebas estandarizadas que estén dirigidas a medir el objeto de estudio. Ejemplo de ello son el estudio de (Lai et al., 2014) sobre apego (elige la medida de apego y la de ansiedad y depresión), del trabajo de (Lombardo et al., 2012) sobre alexitimia, (Nam, 2012) sobre precariedad económica.

En el segundo patrón, los estudiosos sólo toman pruebas estandarizadas pero quieren abarcar más variables y por ende, deben aplicar más tests a los cuidadores-familiares, como en el caso de Thomas et al (2014) y (Romero, Ott, & Kelber, 2014). En el trabajo de Thomas se llegan a aplicar hasta 15 pruebas con un total de 163 preguntas. A nuestro parecer para una muestra de cuidadores/futuros dolientes resulta excesivo, quizás justificado dentro de una investigación pero impráctico dentro de un ambiente clínico y ciertamente poco empático con los participantes. Aunque las salidas de los sujetos de las investigaciones suelen ser abultadas, esta última tiene una mortalidad del 56%.

El tercer patrón es una mezcla de pruebas estandarizadas y entrevistas con preguntas no estandarizadas. Responde a un enfoque más clínico. Los trabajos de Garrido y Prigerson (2014), (Onrust, Cuijpers, Smit, & Bohlmeijer, 2007). Un cuarto patrón utiliza pruebas estandarizadas y formularios que los mismos cuidadores cumplimentan como en el trabajo de (Zordan et al., 2012)

En general, el criterio con que se seleccionaron los indicadores de riesgo de duelo complicado no es descrito por los investigadores, suponemos que se realiza según propio criterio y enfoque teórico. Para aquellos investigadores cuyo interés es un indicador en concreto probar la relación entre las variables es sencilla, tal como se aprecia en (Allen et al., 2013) con los predictores y los síntomas de depresión.

Ahora bien, una situación muy distinta es la que presenta (Ellifritt, Nelson, & Walsh, 2003) quienes hicieron un cuestionario para interrogar a los coordinadores de todos los *hospices* americanos por los indicadores que según su juicio eran los más importantes. No obstante, su objeto de estudio no fue llegar a relacionar dichos indicadores con el resultado del duelo en un grupo de cuidadores pero al elaborar el cuestionario los investigadores seleccionaron una batería de preguntas más amplia que cuando los investigadores directamente deducen los indicadores substanciales para el estudio.

En el estado español el trabajo de Blanco Toro et al (2007) es el primero que encontramos relacionado a los cuidados paliativos y al desarrollo del duelo complicado. En dicho estudio la mayoría de las variables son demográficas y se obtienen de una entrevista con el cuidador. Mientras que el estudio de (Villacieros, Serrano, Bermejo, Magaña, & Carabias, 2014) arroja como variables predictoras de duelo complicado el bienestar psicológico, el apoyo social y la satisfacción de ese apoyo social disponible

en una muestra de 110 personas asistentes a un centro de escucha gratuito con sendos cuestionarios estructurados.

En una presentación preliminar de nuestro trabajo Barreto et al (2008) combina, por un lado, una valoración de 17 indicadores de riesgo de duelo complicado basado en un consenso con profesionales sanitarios de cuidados paliativos, a modo de la encuesta que realiza Ellifritt et al (2007), y por otro, instrumentos como el ICG y la estructura de entrevista que proporciona el DSM-IV-TR (en el momento en que se realizaron las entrevistas esta versión del DSM estaba vigente), al modo como se realiza en (Garrido y Prigerson, 2014).

En su mayoría, las investigaciones sobre factores de riesgo pre-mortem de duelo complicado han explorado el papel de unos pocos factores independientemente de los demás. En este sentido, aunque los hallazgos son de gran utilidad, sería interesante estudiarlos en conjunto y apresar su poder diferencial en la predicción. Por otro lado, existe un escaso número de artículos científicos en castellano referidos al uso de varios indicadores de riesgo de duelo complicado para la selección de las personas que van a ser recibir atención psicológica.

En otro trabajo sobre la atención del duelo en el ámbito de los cuidados paliativos en España (*Grief support in palliative care settings in Spain*, Yi et al., 2006)) encuentra algún tipo de evaluación realizado por los equipos/unidades de cuidados paliativos en el estado español para decidir qué familiar o persona se beneficiaría de un apoyo profesional (2,5% utiliza instrumentos estandarizados, cuestionarios de propia elaboración 7,6%, registros de elaboración propia 24,1%) pero la mayoría ofrece los servicios a todos los familiares dejando a éstos la decisión de aceptar o no el ofrecimiento. Sin embargo, pensamos que la auto-selección es una forma dudosa de elegir a los dolientes que recibirán atención psicológica tal como se menciona en un antiguo estudio de Parkes (1980) que no halla un beneficio comparativo entre el grupo control y la muestra auto-seleccionada de dolientes.

El propósito de nuestra investigación es el estudio de los factores de riesgo previos a la muerte que inciden en la aparición de complicaciones en el duelo de los cuidadores de pacientes en cuidados paliativos.





# **PARTE 2. INVESTIGACIÓN**



# 4. Metodología

## 4.1. Objetivos

El **objetivo general** de la investigación es determinar la relevancia de los factores de riesgo que inciden en la aparición de complicaciones del duelo en los familiares de las personas fallecidas en los servicios de cuidados paliativos.

Los **objetivos específicos** de la investigación son:

1. Conocer la prevalencia de duelo complicado en los familiares de los pacientes a final de vida atendidos en los servicios de cuidados paliativos.
2. Conocer los distintos factores de riesgo que inciden en la aparición de las complicaciones en el duelo en esta muestra.
3. Conocer las circunstancias (variables moduladoras) que pueden intervenir en la presencia de complicaciones en el duelo de estas personas.
4. Conocer la evolución del duelo de los familiares tras el fallecimiento del paciente al segundo y sexto mes de la muerte.

*Factores de riesgo de duelo complicado en cuidados paliativos*

---

5. Conocer los factores de riesgo que tienen un carácter predictivo en el duelo complicado de las personas.
6. Conocer las características (demográficas, variables moduladoras presentes, factores de riesgo presentes) de las personas que no desarrollan duelo complicado en esta muestra.

## **4.2. Hipótesis**

### **Hipótesis 1**

La prevalencia de duelo complicado en esta muestra de familiares de pacientes atendidos en servicios de cuidados paliativos será menor al 20% sobre el total de la muestra.

### **Hipótesis 2**

Los distintos factores de riesgo incidirán diferencialmente en la aparición de complicaciones en el duelo de los familiares de pacientes terminales atendidos en las unidades de cuidados paliativos.

### **Hipótesis 3**

A mayor cantidad de indicadores de riesgo de duelo complicado, tal como es valorado en el instrumento “Valoración del riesgo de complicaciones en la resolución del duelo” (Soler, Barreto y Yi, 2002), mayor probabilidad de desarrollar complicaciones en el proceso de duelo.

### **Hipótesis 4**

Algunas variables asociadas actuarán como moduladoras: grado de cohesión familiar, paciente informado/no informado de su situación, edad del familiar superviviente (el doliente), lugar de fallecimiento del paciente, lugar del cuidado fundamental (mayormente casa/hospital), causa de la muerte (enfermedad estigmatizante/no), relaciones de difícil aceptación social.

### **Hipótesis 5**

Aquellas personas que cumplan los criterios de duelo complicado al 2º mes de fallecimiento de su familiar también los cumplirán al 6º mes.

### **Hipótesis 6**

Tendrán mayor poder predictivo los factores de ausencia de apoyo social, la duración de los cuidados, el género, la presencia de antecedentes psicopatológicos y la exhibición de rabia o culpa extrema.

**Hipótesis 7**

Se podrá determinar un perfil característico de las personas más eficientes (resilientes) frente al proceso del duelo.

### 4.3. Diseño

El diseño de esta investigación es longitudinal, descriptivo, multicéntrico y el tratamiento de los datos recibe un análisis cuantitativo y una aproximación cualitativa. La tarea de establecer la relevancia de los factores de riesgo para la aparición de complicaciones del duelo constituye un estudio cuantitativo de predicción, es decir, la determinación de los factores de riesgo.

El diseño de predicción está basado en los siguientes momentos temporales: fallecimiento, segundo y sexto mes posterior a la muerte del paciente. La secuencia de momentos adicionales de recogida de información entre el fallecimiento y los seis meses posteriores se vincula a diferentes sub-objetivos y a razones éticas, cumpliendo tres objetivos:

- Los principios éticos respecto a la implicación en una situación tan compleja y dolorosa.
- La adecuación de la aproximación al campo
- La exploración de perfiles diferenciales que modulen la predicción básica que constituye el núcleo central del estudio.

#### 4.3.1. Participantes en el estudio

La **población de referencia** estuvo compuesta por los familiares de los pacientes de cuidados paliativos fallecidos que tuvieron la responsabilidad principal en los cuidados/apoyo durante el proceso de la enfermedad/problema que condujo a la muerte del paciente.

Los **criterios de inclusión** de los participantes al estudio fueron:

- Familiar con responsabilidad en el cuidado del paciente.
- Entrada al estudio debió ser anterior al fallecimiento del paciente.
- Cumplir con más de 20 horas semanales de cuidados al paciente.
- Mantener vínculo afectivo con el paciente.
- Un solo cuidador principal por paciente.
- Ser mayor de edad
- Haber leído y aceptado el consentimiento informado.

Las investigaciones afirman que varios familiares vinculados a un mismo paciente pueden sufrir complicaciones en la resolución de su duelo simultáneamen-

te, sin embargo, en esta investigación se consideró sólo al cuidador principal. Se considera cuidador principal aquél al cual el profesional sanitario usualmente se dirige para informar sobre el paciente y, también, quien lleva más de 20 horas semanales cuidando al enfermo según el criterio de Carmona Sáez (2002), éste fue el criterio seguido durante la investigación. El escrito de Ferré-Grau et al (2011) definen cuidadora familiar primaria como a continuación se reproduce:

**Cuidadora familiar primaria.** Es la que asume la total responsabilidad del proceso de cuidado. Suele ser un familiar de la persona cuidada. Se caracteriza por no disponer de una formación específica para el desempeño de las tareas del cuidar, no recibir remuneración económica por la labor realizada, tener un grado elevado de compromiso hacia la tarea, con un alto grado de afecto y responsabilidad. La cuidadora familiar, ofrece a menudo, una atención sin límites de horarios, que puede llegar, cuando la enfermedad evoluciona con gran dependencia, a la necesidad de cuidados las 24 horas los 365 días del año, con una media de cuidados de más de cinco años.

*(Ferré-Grau, Rodero-Sánchez, Cid-Buera, Vives-Relats, & Aparicio-Casals, 2011)*

Como **criterios de exclusión** destacamos:

- Recibir remuneración económica por los cuidados ofrecidos al paciente.
- Familiares de los pacientes cuyo desenlace fue repentino, muy próximo a la admisión del paciente en el centro de cuidados paliativos. Se excluyeron al no existir ningún tipo de cuidado relacionado con un proceso asistencial.
- Pacientes que carecían de apoyo familiar o no se disponían de datos suficientes sobre ellos.

También se excluyeron las personas que fallecieron en los centros geriátricos (residencias de 3ra. edad, asilos de ancianos, etc.) porque las personas ingresadas en las residencias generalmente padecen de alguna dolencia de tipo crónico y, por otro lado, carecen de una persona familiar que principalmente les cuide, siendo éste nuestro sujeto de estudio.

Los pacientes procedían de las admisiones a los hospitales, equipos de soporte, equipos de atención domiciliaria y atención primaria de Valencia y Madrid. Un total de 251 parejas de pacientes y cuidadores fueron incluidas en el número final. En algunos de los recursos (por interrupción del servicio) no se recogieron datos de evolución de los pacientes. Los cuidadores que completaron la evaluación

de 2 y 6 meses después del fallecimiento del paciente fueron 117 y 119 respectivamente.

Tabla 16. Participantes del estudio

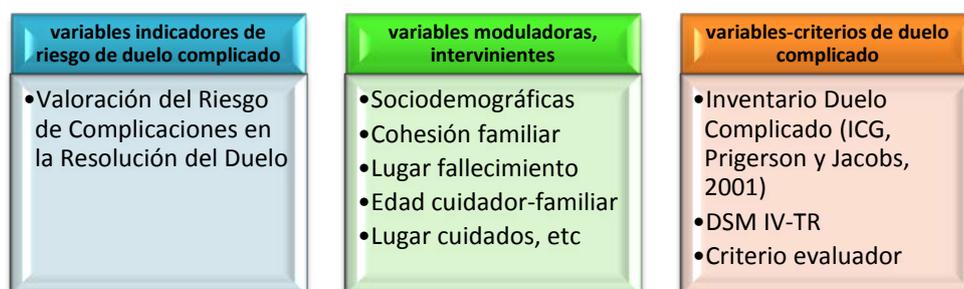
	<i>Antes de la muerte</i>	<i>2 meses después de la muerte</i>	<i>6 meses después de la muerte</i>
Valoración de riesgo de duelo complicado	251		
Criterios de duelo complicado		117	119

#### 4.3.2. Variables

En esta investigación consideramos 3 tipos de variables:

- a) variables-criterios del duelo complicado,
- b) variables-indicadores del riesgo de duelos complicados y,
- c) variables-moduladores del resultado del duelo.

Figura 15. Variables de la investigación



Las **variables-criterios** del duelo complicado son aquellas que indican la existencia o no de duelo complicado y se constituyen en nuestra variable dependiente. Los criterios seguidos correspondieron a la definición de duelo complicado según del DSM-IV-TR (2001, Manual vigente durante la investigación), la definición de duelo complicado señalada por (H. Prigerson, Kasl, & Jacobs, 2001) en el

Inventario de duelo complicado (ICG) y finalmente, el criterio del evaluador. Véase la siguiente Tabla 17.

**Tabla 17. Variables-criterio de duelo complicado**

<i>Nombre del criterio</i>	<i>Componentes del criterio</i>	<i>Puntuaciones necesarias para considerar duelo complicado</i>
<b>DSM IV-TR (2001) Criterio de duelo complicado</b>	6 variables (d1,d2,d3,d4,d5,d6)  Suma de las puntuaciones. En las mismas (Sum d)	Complicado/No-complicado (d7)  Si 4 de 6 ítems son puntuadas.
<b>Inventario de duelo complicado Prigerson y Jacobs (2001)</b>	<b>Criterio A:</b> Separación: pa1,pa2,pa3,pa4 Suma criterio A sum- pa= pa5 <b>Criterio B:</b> en vistas de la muerte: pb1-pb11, Suma criterio B= sumpb 12	ICGTotal= complicado/no- complicado  Criterio A= puntúa en 3 de 4 Criterio B= puntúa 6 de 11
<b>Criterio del evaluador</b>	Valoración en base a la experiencia clínica	CE=complicado/no- complicado

---

Las variables-indicadoras del riesgo de duelos complicados se encuentran contenidas en los 17 indicadores del instrumento de Valoración del Riesgo de Complicaciones en la Resolución del Duelo (Barreto et al., 2008).(Ver Anexos). Este instrumento apareció bajo el nombre de Cuestionario de Riesgo de Duelo Complicado (CRDC) en la revista Palliative Medicine<sup>12</sup>

---

<sup>12</sup>Barreto P, Yi P, Martínez E, Espinar V, Fombuena M, Soler C. Complicated Grief risk factors in palliative care's patients. Palliat Med 2008;32 (4):512-13.

Tabla 18. Diecisiete indicadores de riesgo (3 opciones de respuesta)

<i>Tipos de Variables</i>	
<p><b>Relativas al Vínculo:</b></p> <p>Intensidad del vínculo Ambivalencia Dependencia afectiva</p>	<p><b>Indicadores contextuales. Relativos a la enfermedad:</b></p> <p>Demora diagnóstica Progresión rápida de la enfermedad Conocimiento del pronóstico por el familiar Duración de los cuidados Síntomas sin control durante todo el proceso Síntomas sin control en los últimos días</p>
<p><b>Indicadores Afectivos:</b></p> <p>Rabia Culpa Incapacidad de expresión de emociones</p>	
<p><b>Indicadores de Vulnerabilidad psíquica:</b></p> <p>Antecedentes psicopatológicos Duelos anteriores no resueltos</p>	<p><b>Indicadores contextuales: Familiares</b></p> <p>Problemas económicos Presencia de niños, minusválidos Falta de apoyo familiar</p>

Las **variables-moduladoras** del resultado del duelo son las características que pueden intervenir en la resolución del duelo como: diagnóstico del paciente, paciente informado de su situación, lugar donde se realizó fundamentalmente los cuidados (casa/hospital), lugar del fallecimiento (casa/hospital), causa de la muerte (enfermedad estigmatizante/no estigmatizante), género del familiar, edad del familiar, grupo de pertenencia (nacional, minoría, extranjero), grado de cohesión familiar, relaciones de difícil aceptación social, suficiente apoyo familiar, varios problemas simultáneos, otra pérdida, padres fallecidos antes de los 15 años, problemas nerviosos, definirse como persona más extrovertida que introvertida, lo primero que piensa cuando sucede algo, qué le ayuda a salir adelante con el duelo.

#### 4.3.3. Análisis estadístico

Con el fin de contrastar la calidad de la medida del instrumento utilizado se utilizó el Coeficiente Kappa de Cohen para la comparación entre los 3 criterios de duelo complicado (DSM, ICG y CE). El ICG

En el nivel descriptivo se realizó el estudio de todas las variables sociodemográficas y clínicas, también las variables de la valoración de riesgo de duelo

complicado y de las tres medidas de los criterios de duelo complicado (DSM, ICG y CE). Se efectuaron análisis bivariados para estudiar las diferencias entre dolientes con y sin complicaciones en los dos momentos temporales (2 y 6 meses). Se eligió el uso del estadístico  $\chi^2$  (utilizando los 3 criterios de duelo complicado DSM, ICG y CE), tomando como referente del tamaño del efecto la V de Cramer.

En cuanto al estudio de la evolución de las variables de duelo, de 2 meses y 6 meses en los dos grupos de sujetos (con y sin complicaciones) se empleó la “Rho” de Spearman como el estadístico de elección dada la cualidad de las variables. Para constatar si alguno de los indicadores presentaba individualmente diferencias significativas entre los dos momentos se eligió la comparación de medias (prueba “t” para muestras relacionadas)

Con el fin de predecir los factores de riesgo de duelo complicado que son significativos para conocer los dolientes que desarrollaran duelo en un futuro se utilizó la regresión logística. Para el análisis multivariantes se utilizó el análisis de regresión logística binaria con selección de variables por pasos sucesivos apreciando su peso relativo en el modelo de predicción.

#### **4.3.4. Ética**

Esta investigación fue informada favorablemente por la Comisión de investigación de la Facultad de Psicología de la Universitat de València, así como por la Comisión de Docencia e Investigación del Hospital Dr. Moliner de Valencia.

#### **4.3.5. Procedimiento**

El presente trabajo tuvo origen en el proyecto de investigación titulado “*Factores facilitadores y perturbadores en la resolución del duelo de los familiares en el ámbito de los cuidados paliativos*” (Ministerio de Educación e Innovación SEJ2006-13383, informe final 2010) siendo investigadora principal María del Pilar Barreto Martín de la Universitat de València).

Se realizaron diversas reuniones con los miembros del equipo de investigación y también profesionales de los diferentes recursos de cuidados paliativos para marcar los puntos principales de la investigación, así como los instrumentos a utilizar y despejar dudas sobre el proceso de la investigación. Cabe mencionar que este equipo venía trabajando desde una investigación anterior. Véase la siguiente

Figura 16. Diagrama de la investigación



La recolección de la muestra se realizó entre las diadas paciente/familiar ingresados en los servicios de cuidados paliativos. Los recursos sanitarios a los cuales hacemos referencia son de larga estancia, hospitalización en domicilio y atención primaria de Valencia. El seguimiento de los casos y la evaluación inicial del familiar (doliente) en el mes previo a la muerte –hasta una semana después del fallecimiento- a través del instrumento de Valoración de riesgo de complicaciones en la resolución del duelo (Soler, Barreto y Yi, 2002), así como el consentimiento informado fueron llevados a cabo por un profesional de la salud debidamente entrenado para aplicar este cuestionario y solicitar el consentimiento informado.

Tras el fallecimiento del paciente, el profesional sanitario remitió al equipo de investigación ubicado en la Universidad: las valoraciones, datos del paciente y datos del cuidador. Los investigadores se contactaron con los dolientes y enviaron una carta de pésame a cada uno de ellos. Posteriormente, se realizaron dos entrevistas telefónicas (2º y 6º mes del fallecimiento) a cargo del mismo investigador, el mismo que desconoce los datos del cuestionario de valoración de riesgo de duelo complicado enviados por el profesional sanitario.

El contacto con el doliente se realizó en las siguientes ocasiones:

1. Inclusión en el estudio, consentimiento informado
2. Tras el fallecimiento, el envío de una carta-pésame
3. Al mes, toma de contacto-seguimiento tras el fallecimiento.
4. A los 2 meses, seguimiento y primera evaluación del proceso de duelo.
5. A los 6 meses, evaluación final del proceso de duelo. Las propuestas de los expertos elaboradas hasta el momento señalan este criterio como el más adecuado para la evaluación definitiva respecto a los problemas asociados al mismo.

Los diferentes momentos de seguimiento-evaluación se realizaron mediante una entrevista telefónica, salvo aquellos casos que requirieron una atención especial en los que se fijó una entrevista personal. Para la obtención de información se atendió, además de las reglas generales, algunas cuestiones específicas como la posible coincidencia con períodos o fechas señaladas (por ejemplo: las festividades de Navidad/Año Nuevo, fechas familiares relacionadas con el fallecido, etc.). Se llevó a cabo un análisis detallado de los sesgos existentes en la muestra definitiva que no se había podido corregir durante el proceso. Se establecieron los mecanismos de ponderación para tratar de corregirlos. A continuación, se efectuaron los diferentes análisis estadísticos tanto con los indicadores de riesgo de duelo complicado como con las variables moduladoras.

Figura 17 Procedimiento de la investigación

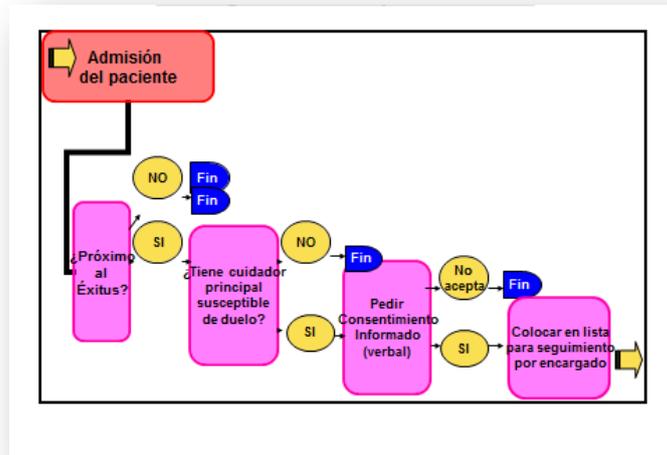
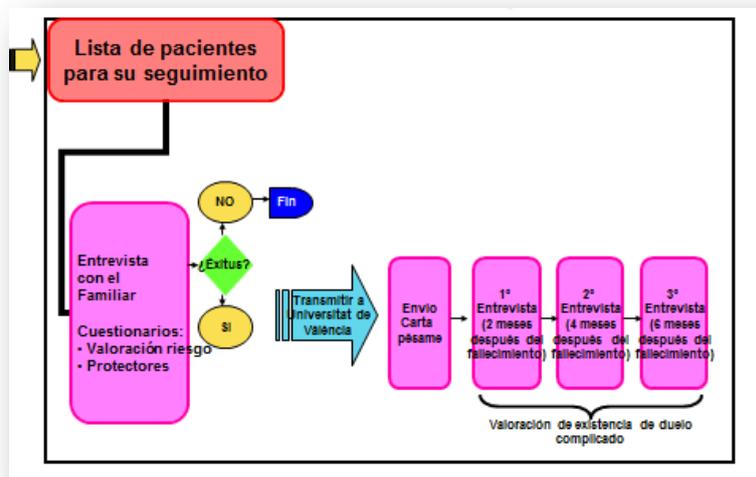


Figura 18 Procedimiento para el servicio de psicología

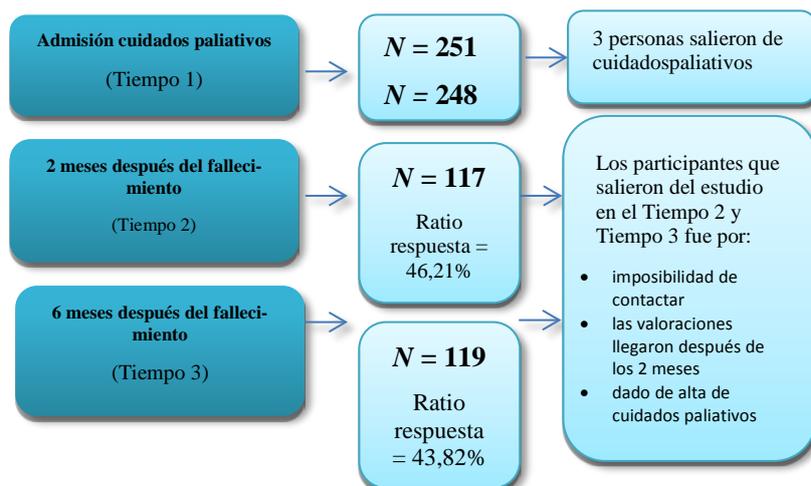




# 5. Resultados

Los cuidadores que aceptaron participar en el estudio fueron 251 y completaron el instrumento de valoración de riesgo de duelo complicado en el Tiempo 1. La Figura 19 Participantes de la investigación presenta el tamaño de la muestra, el ratio de respuesta y las razones de la salida de los participantes.

Figura 19 Participantes de la investigación



## **5.1. Calidad de la medida**

La calidad de la medida apreciada por medio del acuerdo entre los criterios de duelo complicado (DSM e ICG) se ha realizado mediante el coeficiente Kappa de Cohen. Este coeficiente es una medida estadística que ajusta el efecto del azar en la proporción de la concordancia observada para elementos cualitativos (variables categóricas). El coeficiente Kappa arroja un resultado de 0,61, indicando una moderada relación entre los mismos, observándose que el criterio DSM es más conservador mientras que el ICG es más comprensivo.

La fiabilidad del instrumento de valoración del riesgo de duelo complicado medida a través del coeficiente  $\alpha$  de Cronbach=0,518 indica un grado de consistencia interna medio entre los ítems del cuestionario de Valoración del riesgo de duelo complicado. Mientras que el  $\alpha$  de Cronbach para los criterios de DSM IV-TR  $\alpha=0,73$  e ICG (Prigerson y Jacobs, 2001)  $\alpha=0,84$ .

## **5.2. Descripción de la muestra**

En las Tabla 19 y Tabla 20 se presentan la información demográfica para los 251 participantes y sus respectivos cuidadores. En la primera columna se consignan las características a detallar, en la segunda y tercera columnas se registran los datos disponibles por frecuencia y porcentaje para la población general del Estado Español del 2007, año en que se completó de recabar la información. La cuarta y quinta columnas se refieren a los datos en el T1, es decir, al momento de admisión del paciente cuando se cumplimentó el instrumento de Valoración de riesgo de duelo complicado. Finalmente, las dos últimas columnas son para el T3, a los seis meses del fallecimiento del paciente.

### **Características de los enfermos en los servicios de cuidados paliativos.**

Tal como se observa en la Tabla 19 hubo mayor proporción de pacientes varones (66,7%) mayores de 65 años (73,8%) que murieron de cáncer (95,9%), donde el 13,8% presentó cáncer de pulmón. El 59,7% de los pacientes recibieron fundamentalmente los cuidados paliativos en el hospital y también el 79,5% de ellos fallecieron en el centro sanitario de manera natural como consecuencia de la enfermedad que padecían (95,5%) y un 37,2% conocía parcialmente su situación médica.

Tabla 19. Características del paciente según población general, en el T1 y T3 de la investigación

Características		Población General	%	T1 N=251	%	T3 N=120	%		
Género	Hombres	201.136	52,19	162	64,5	80	66,7		
	Mujeres	184.225	47,81	89	35,5	40	33,3		
Edad	< 14	595	0,2	0,00	0,00	0	0		
	15-24	2.778	0,7	4	1,61	0	0		
	25-34	5.008	1,3	4	1,61	0	0		
	35-44	9.478	2,5	37	14,92	26	21,85		
	45-54	16.594	4,3	16	6,45	0	0		
	55-64	29.266	7,6	27	10,89	2	1,68		
	65-74	68.515	17,9	127	51,21	87	73,11		
	75+	250.419	65,4	33	13,31	4	3,36		
	Edad media				61,29 años		60,55		
Paciente	Diagnóstico de la enfermedad (Sólo algunas representativas en esta muestra)	Cáncer pulmón	8,67	16	6,61	15	13,8		
		Cáncer colón	4,37	10	4,13	10	9,2		
		Cáncer mama	2,73	7	2,89	6	5,5		
		Insuficiencia renal	2,72	2	0,83	1	0,9		
		Cáncer estómago	2,71	4	1,65	4	3,7		
		Cáncer próstata	2,59	2	0,83	1	0,9		
		Cáncer cabeza/ encéfalo		12	7,6	9	8,3		
		Cáncer vagina		10	6,3	9	8,3		
		Cáncer linfoma		15	9,5	5	4,6		
		Leucemia		14	8,9	0	0		
		Tipo de muerte	Natural/enfermedad			127	81,4	105	95,5
			Suicidio			3	1,9	0	0
			Antes de lo previsto por complicaciones			17	10,9	2	1,8
			Circunstancias especiales			9	5,8	3	2,7
Paciente informado	Si			65	41,1	37	33,6		
	Parcialmente			54	34,2	39	35,5		
	No			39	24,7	34	30,9		
Lugar de los cuidados	casa			64	40,3	47	42,7		
	Hospital/ centro			95	59,7	63	57,3		

*Factores de riesgo de duelo complicado en cuidados paliativos*

Lugar de la muerte	Casa	32	20,5	30	27,3
	Hospital/ centro	124	79,5	80	72,7

N=número; %=porcentaje; T1=antes del fallecimiento; T3=a los 6 meses del fallecimiento.

**Características de los cuidadores principales/familiares de los pacientes en los servicios de cuidados paliativos.** La muestra de nuestra investigación estuvo formada por 119 cuidadores de enfermos en la fase final de la vida. La edad de la muestra estuvo comprendida entre 18 y 85 años, siendo la media de 55,57 años y la desviación típica de 14,96. Como se puede observar en la Tabla 20, el 82,5% de los cuidadores fueron mujeres, de los cuales 43,3% fueron cónyuges y 45,8% hijos del paciente. El tiempo transcurrido después de la muerte fue de aproximadamente 6 meses. El 43,7% de los cuidadores estaba desempleado/a o trabajaba en casa y la mayoría de los cuidadores (99,1%) fueron de origen español. El 77,3% de los cuidadores gozaban de armonía familiar y solo en un cuidador se observó una relación con el paciente de difícil aceptación social (por ejemplo: relación homosexual, relación extramarital, etc.).

**Tabla 20. Características del cuidador-familiar según la población general, el T1 y T3 de la investigación**

<i>Características</i>		<i>Población General</i>	<i>%</i>	<i>T1 N=251</i>	<i>%</i>	<i>T3 N=119</i>	<i>%</i>	
Género <sup>13</sup>	Hombres		16,4	58	23,6	21	17,3	
	Mujeres		83,6	188	76,4	99	82,5	
Cuidador	Edad	≤ 20		1,2	1	0,41	1	0,41
		21 - 29		3,6	9	3,69	4	1,64
		30 - 39		11,9	25	10,25	14	5,74
		40 - 49		23,8	55	22,54	26	10,66
		50 - 59		28,7	53	21,72	21	8,61
		60 - 69		15,9	50	20,49	24	9,84
		70+		14,9	51	20,90	29	11,89
		Edad media/desviación estándar		52,9 años		55,19 años		55,57 años/ 14,96 años
Relación con el paciente	cónyuge/pareja		16,8	124	50,2	52	43,3	
	hijo/a		57,2	93	37,7	55	45,8	
	padre/madres		0,0	12	4,9	4	3,3	
	hno./a		3,0	12	4,9	6	5	
	tíos/primos/sobrino		3,0	3	1,2	2	1,7	

<sup>13</sup> Fuente: IMSERSO, Cuidado a las personas mayores en los hogares españoles 2005.

Nota: La investigación del IMSERSO (2005) recoge datos de cuidadores en casa, no en hospitales.

	s					
	yerno/nuera	10,1	2	0,8	1	0,8
	nieto/a	5,5		0,0	0	0
	otros	2,5	1	0,4	0	0
	no contesta	1,2		0,0	0	0
Grupo de pertenencia	Nacionales		155	97,5	109	99,1
	Extranjeros		4	2,5	1	0,9
Situación laboral	Trabaja fuera de casa		94	38,4	36	30,3
	Jubilado		52	21,2	31	26,1
	Desempleado o solo trabaja en hogar		99	40,4	52	43,7
Cohesión de la familia	Buena armonía entre todos los miembros				85	77,3
	Cierta fricción de algunos miembros				19	17,3
	Problemas evidentes entre los miembros				6	5,5
Relación de difícil aceptación social	Si				1	0,8
	No				109	90,8
	No contesta				10	8,3

N=número; %=porcentaje; T1=antes del fallecimiento; T3=a los 6 meses del fallecimiento.

**Factores de riesgo de duelo complicado.** Las principales variables de nuestro estudio (una vez eliminadas las variables sociodemográficas) son los ítems siguientes que representan los factores de riesgo. De acuerdo a los indicadores de riesgo de duelo complicado el vínculo afectivo entre cuidador y paciente en esta muestra es importante (80,2%) y la ambivalencia en esta relación es leve o ausente (83,6%). Es de destacar que la tercera parte de cuidadores-familiares fueron identificados como dependientes del enfermo. Los familiares no tenían antecedentes psicopatológicos que causaran limitaciones leves ni duelos anteriores sin resolver (78% y 79,9%).

Las emociones como la rabia fueron detectadas por los profesionales en raras ocasiones (65,2%), mientras que los sentimientos de culpa en relación con el paciente fueron ausentes o leves (79,25%). Aun así, la capacidad de los cuidadores primarios para expresar sus sentimientos fueron elevadas (68,2%).

En cuanto a la enfermedad, los síntomas sin control durante todo el proceso de la enfermedad fueron leves o moderadamente estresantes en más del 90% de los pacientes de esta muestra, este ratio fue similar para los síntomas en los últimos días del paciente. Por otro lado, el diagnóstico de la enfermedad fue rápido (71,1%), mientras que la progresión de la enfermedad desde su diagnóstico hasta el fallecimiento fue entre 6 y 12 meses (69,4%), por tanto, para la mayoría de los cuidadores la duración de los cuidados a partir de una dependencia alta del enfermo fue inferior a los 12 meses (77,1%). Aun así, un 20,5% de los cuidadores tenían un conocimiento del pronóstico de la enfermedad con una supervivencia magnificada, a pesar que sabían que el fallecimiento estaba próximo.

Finalmente, en relación a la condición socio-laboral del cuidador, los problemas económicos fueron leves o moderados en el 95% de la muestra, en tanto que la situación laboral de los cuidadores trabajaba fuera de casa (38,4%) y el resto era jubilado (21,2%) o era desempleado/trabaja en casa (40,4%). En la mayor parte de los cuidadores no tenían o exigían pocos cuidados niños o personas dependientes (78,3%).

**Tabla 21. Indicadores de riesgo de duelo complicado. Frecuencias y porcentajes**

<i>Indicador de riesgo</i>	<i>Opciones</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
Intensidad del vínculo del cuidador con el enfermo	Nula o leve	7	2,9
	Moderada	37	15,1
	Importante	201	82
Ambivalencia en la relación cuidador/enfermo	Ausente o leve	207	82,5
	Moderada	23	9,2
	Importante o extrema	15	6
Dependencia del cuidador con respecto al enfermo	Ausente o leve	91	37,1
	Moderado	78	31,8
	Importante o extremo	76	31
Antecedentes psicopatológicos	Ausente o causantes de limitaciones leves	191	78
	Gravedad moderada	43	17,6
	Limitaciones de gravedad extrema	11	4,5
Duelos anteriores no resueltos	Ausentes o leves	195	79,9
	Ocasionales o moderados	41	16,8
	Importantes o extremos	8	3,3
Reacciones de rabia por parte del cuidador	Raras	159	65,2
	Moderada	67	27,5
	Muy frecuentes	18	7,4
Capacidad de expresión de sentimientos	Elevada	167	68,2
	Moderada	58	23,7

**Resultados**

	Nula o escasa	20	8,2
Sentimiento de culpa en relación con el paciente	Ausentes o leves	194	79,2
	Ocasionales o moderados	46	18,8
	Importantes o extremos	5	2
Síntomas sin control durante todo el proceso de enfermedad	Ausentes o levemente estresantes	138	56,3
	Ocasionales o moderadamente estresantes	87	35,5
	Extremadamente estresantes	20	8,2
Síntomas sin control en los últimos días del paciente	Ausentes o levemente estresantes	145	59,9
	Ocasionales o moderadamente estresantes	75	31
	Extremadamente estresantes	22	9,1
Demora diagnóstica de la enfermedad	Escasa	184	75,7
	Moderada	37	15,2
	Importante	22	9,1
Progresión de la enfermedad (desde el diagnóstico hasta fallecimiento)	6-12 meses	168	69,4
	3-6 meses	34	14
	Menos de 3 meses	40	16,5
Duración de los cuidados (a partir de una dependencia alta del enfermo)	Inferior a 12 meses	189	77,1
	12-18 meses	16	6,5
	Superior 18 meses	40	16,3
Conocimiento del pronóstico de la enfermedad por parte del cuidador	Ajustado a la realidad	190	77,9
	Supervivencia magnificada pero con conocimiento del fallecimiento próximo	50	20,5
	Negación de la posibilidad de muerte	4	1,6
Presencia de problemas económicos del cuidador principal	Ausente o levemente estresante	206	84,4
	Ocasionales o moderadamente estresante	29	11,9
	Extremadamente estresante	9	3,7
Situación laboral	Trabaja fuera de casa	94	38,4
	Jubilado	52	21,2
	Desempleado o solo trabaja en casa	99	40,4
Presencia de niño/ minusválidos en casa	Ausentes o exigen pocos cuidados	191	78,3
	Existen y exigen cuidados moderadamente estresantes	39	16
	Existen y exigen cuidados importantes o extremos	14	5,7
Apoyo socio-familiar para el cuidador	Relación estrecha con otra persona y/o familiar que brinda apoyo	200	81,6
	Familiar/amigos que ayudan pero viven lejos	26	10,6
	Respuesta dudosa o ninguna de las anteriores opciones	19	7,8

n=número; %=porcentaje

**Criterios de duelo complicado.** En este apartado se describen las variables que indican la posible existencia del duelo complicado atendiendo, por un lado, a la definición del DSM-IV-TR (2001, manual vigente en el momento que se recolectaron los datos) y por otro, a los criterios señalados por Prigerson & Jacobs (2001).

En la Tabla 22 se hallan las frecuencias y porcentajes de los criterios según el DSM-IV-TR. Estos datos son para la submuestra T3, correspondiente a los 6 meses después del fallecimiento del paciente. La mayoría de los cuidadores no acusa de enlentecimiento motor (57,5%), ni muestra culpabilidad referente a la muerte de su ser querido (85%) o pensamientos de muerte (77,5%). En conjunto, tampoco se encontró sentimientos de inutilidad (79,2%), deterioro funcional acusado/prolongado (76,7%) y experiencias alucinatorias (89,2%).

**Tabla 22. Criterios de duelo complicado según DSM IV TR (2001). Frecuencias y porcentajes en la submuestra a los 6 meses.**

<i>Criterios</i>	<i>Presen- cia</i>	<i>n (N=119)</i>	<i>%</i>
1. Cansancio. Enlentecimiento psicomotor. <i>¿Se siente más cansado(a) y lento(a) para caminar y moverse?</i>	Si	51	42,5%
	No	69	57,5%
2. Culpabilidad <i>¿Se siente responsable o culpable por la muerte de su (madre/padre/esposo/hno.), por alguna cosa o por algo que hizo o dejó de hacer?</i>	Si	18	15
	No	102	85
3. Pensamientos de muerte <i>¿Piensa en la muerte? ¿Tiene la sensación que debió morir con (él/ella)?</i>	Si	27	22,5
	No	93	77,5
4. Preocupación mórbida con sentimientos de inutilidad <i>¿Se preocupa y se siente poco útil?</i>	Si	25	20,8
	No	95	79,2
5. Deterioro funcional acusado y prolongado <i>¿Está haciendo las tareas que realizaba antes de enfermar su familiar o hay alguna actividad que no realiza?</i>	Si	92	76,7
	No	28	23,3
6. Experiencias alucinatorias <i>¿Ha tenido la sensación de escuchar la voz o ver la imagen de su (pa- dre/madres/esposo/hno.)?</i>	Si	13	10,8
	No	107	89,2

N=número total de personas; n=número de personas que responden al ítem;%=porcentaje

Los criterios de duelo complicado según Prigerson & Jacobs (2001) se dividen en dos, el criterio A y el criterio B. El criterio A implica el estrés por la separación que conlleva la muerte. En conjunto, el concepto más resaltante de este crite-

rio A fue el sentimiento de soledad experimentado por la mayoría de los participantes (57,5%) y en segundo lugar, la búsqueda de la presencia y el recuerdo que provoca tristeza (48,3%). En cambio, los pensamientos intrusivos y la añoranza son los conceptos menos citados por los dolientes de esta muestra.

El criterio B hace referencia al estrés por el trauma que supone la muerte y se plasma en las siguientes 11 variables que se presentan en la Tabla 23. De todas las variables destacan: el sentimiento de irrealidad, de no creerse que haya muerto (55%), acompañado con el aturdimiento o conmoción por la muerte (44,2%) y el sentimiento que parte de uno mismo haya muerto con el fallecido (40%). Por el contrario, en esta muestra dicen no experimentar los mismos síntomas que el paciente (90,8%) ni sentirse amargados por la muerte (91,7%).

**Tabla 23. Criterio de duelo complicado según Prigerson y Jacobs (2001). Frecuencias y porcentajes en la muestra 6 meses.**

<i>Criterio</i>		(N=119)	%
		<i>n</i>	
<b>CRITERIO A:</b>			
1.	Pensamientos intrusivos <i>¿Está preocupado con los pensamientos acerca de la muerte de ____?</i>	Si 23 No 97	19,2 80,8
2.	Añoranza <i>¿En algún momento se ha sentido atraídos por los lugares y las cosas relacionadas con ____?</i>	Si 43 No 77	35,8 64,2
3.	Búsqueda <i>¿En algún momento ha notado que desea con todas sus fuerzas que ____ esté con Ud, y que el recuerdo de su ausencia le provoca una enorme y profunda tristeza?</i>	Si 58 No 62	48,3 51,7
4.	Soledad <i>¿En algún momento se ha sentido solo(a) durante el último mes?</i>	Si 69 No 51	57,5 42,5
<b>CRITERIO B</b>			
1.	En algún momento ha tratado de evitar las cosas, personas, lugares que le recuerdan que ____ está muerto?	Si 20 No 100	16,7 83,3
2.	Cree que el futuro no tiene sentido, o que todo es inútil sin ____?	Si 28 No 92	23,3 76,7
3.	Durante la mayor parte del último mes se ha sentido fría e insensible, como si no sintiera nada, ni nada le conmoviera?	Si 32 No 88	26,7 73,3
4.	En algún momento ha sentido como si estuviera atonta-	Si 53	44,2

**Factores de riesgo de duelo complicado en cuidados paliativos**

	da, aturdida o conmocionada por la muerte de ___?	No	67	55,8
5.	En algún momento ha sentido que no puede creerse que ___ esté muerto?	Si	66	55
		No	54	45
6.	Cree que la vida está vacía o que no tiene sentido sin ___?	Si	27	22,5
		No	93	77,5
7.	En algún momento ha sentido que no se podía imaginar una vida plena sin ___?	Si	23	19,2
		No	97	80,8
8.	En algún momento ha sentido que una parte de Ud. misma se ha muerto con ___?	Si	48	40
		No	72	60
9.	Cree que la muerte de ___ ha cambiado su manera de ver y entender el mundo?	Si	42	35
		No	78	65
10.	En algún momento ha tenido los mismos dolores que ___ o alguno de sus síntomas, o ha asumido algo de su forma de ser o a veces se ha comportado como el/ella lo hacía?	Si	11	9,2
		No	109	90,8
11.	Hasta qué punto está amargado por la muerte de ___?	Si	10	8,3
		No	110	91,7

N=número total de personas; n=número de personas que responden al ítem

**Dolientes con duelo complicado y sin duelo complicado.** Los descriptivos de las variables criterio, es decir DSM, ICG y el criterio del evaluador indicaron que el criterio DSM arroja un menor número de casos de personas con duelo complicado, seguido por el criterio ICG y finalmente, el que más comprensivo, el cual proporciona mayor número de dolientes con duelo complicado es el criterio del evaluador. En la Figura 20 se aprecia los valores referidos

**Otras variables moduladoras.** Las siguientes cuestiones se realizaron durante la entrevista telefónica, simultáneamente a las preguntas que determinaban los criterios de duelo complicado. Por ello, se realizaron en el T3 a los 6 meses del fallecimiento del paciente. Es de destacar la función de la familia para el doliente, tanto el apoyo de los familiares que se recibe (90%) como la valoración que se hace de ella (45,2%) para salir adelante en la resolución del duelo.

Con respecto a los dolientes con problemas concurrentes se observa el 31,7% y un 24,2% con pérdidas de diferente índole en los últimos 2 años. Asimismo, un 33,3% de los participantes reconocieron alguna dificultad en años anteriores de tipo nervioso o que lo llevaron a consumir sustancias tóxicas. A pesar de ello, la mayoría de las personas de esta muestra se presenta como una persona extrovertida (69,2%), optimista (59,2% y 33,3%).

Tabla 24. Variables moduladoras aplicados durante T3. Frecuencias y porcentajes.

Variable		n	%	
1.	Apoyo de familiares	Si	108	90
	Tiene apoyo de familiares o amigos en estos momentos? es suficiente?	No	11	9,2
2.	Problemas concurrentes	Si	38	31,7
	¿En estos momentos tiene varios problemas o circunstancias importantes a la vez?	No	82	68,3
3.	Pérdidas	Si	29	24,2
	¿Ha perdido a otra persona querida en los últimos 2 años? ¿O ha tenido en general otra pérdida (mascota, trabajo, salud, distanciamiento de familiares/amigos)?	No	91	75,8
5.	Figuras paternas.	Si	20	16,66
	¿Alguno de sus padres murió antes que Ud tuviera 15 años?	No	100	83,30
6.	Antecedentes psicopatológicos.	Si	40	33,3
	En años anteriores ha tenido problemas nerviosos o problemas que le hayan llevado a consumir alcohol o drogas?	No	80	66,7
7.	Autoconocimiento. Sociabilidad	Si	83	69,2
	¿Es Ud una persona más extrovertida o introvertida (aspectos de sociabilidad)?	No	37	30,8
8.	Autoconocimiento. Optimismo/pesimismo. ¿Es Ud una persona más optimista o pesimista?	Si	71	59,2
		No	49	40,8
		No sabe/no contesta	15	12,5
		Optimismo, pienso bien, superar	40	33,3
9.	Autoeficacia. ¿Qué es lo primero que piensa cuando algo le sale mal?	Resignación, ley de vida, destino (pasivo)	18	15
		Rezar	8	6,7
		Familia, pareja, nietos	5	4,2

*Factores de riesgo de duelo complicado en cuidados paliativos*

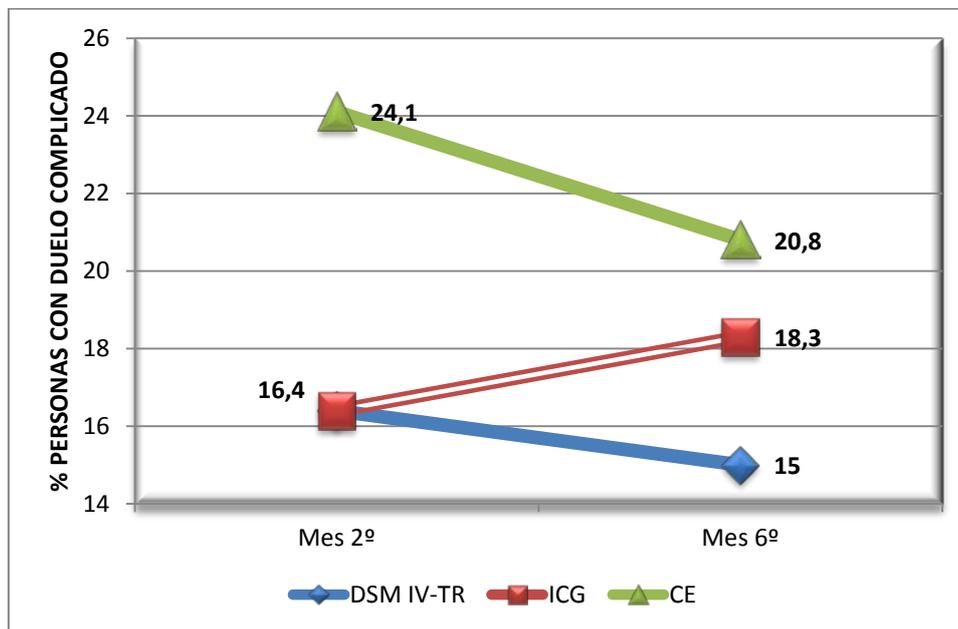
		Trabajo, ocupada, activa, aprender, ayudar (activo)	20	16,7
		Recordar, pensar pasado	3	2,5
		Algo malo sucederá	3	2,5
		Evitar pensar	3	2,5
		Otros	1	0,8
		Comprar	1	0,8
		Enfado, culpa	3	2,5
		No sabe/no contesta	3	2,5
		Optimismo, pienso bien, superar	9	7,5
		Resignación, ley de vida, destino (pasivo)	9	7,5
		Rezar	5	4,2
10.	Autoeficacia. <i>¿Qué cree Ud que le está ayudando a salir adelante?</i>	Familia, pareja, nietos	55	45,8
		Trabajo, ocupada, activa, aprender, ayudar (activo)	24	20
		Recordar, pensar pasado	3	2,5
		Evitar pensar	7	5,8
		Otros	2	1,7

Enfado, culpa	1	0,8
Filosóficamente (relativizar, budismo)	1	0,8
Cuidarse a sí mismo	1	0,8

n=número; %=porcentaje

Los descriptivos de las variables criterio de duelo complicado, es decir DSM, ICG y criterio del evaluador nos informan que el criterio que recoge menor número de personas con duelo complicado resulta ser el de la clasificación DSM seguido del ICG y el más comprensivo y acepta mayor número de dolientes con duelo complicado es el criterio del experimentador. La Figura 20 siguiente lo representa gráficamente y la Tabla 25 contiene los datos numéricos más detallados.

**Figura 20. Porcentajes de las personas con duelo complicado según los criterios DSM, ICG y CE**



### 5.3. Prevalencia de duelo complicado

El primer objetivo de esta investigación fue conocer la prevalencia de duelo complicado en los familiares de los pacientes a final de vida atendidos en los servicios de cuidados paliativos. La hipótesis N°1 sostenida para dicho objetivo fue una prevalencia menor al 20% sobre el total de la muestra. Según los criterios de duelo complicado del DSM-IV-TR (manual vigente en el momento de la recolección de los datos) un 15% de personas de esta muestra padecía duelo complicado a los 6 meses del fallecimiento del paciente.

Por otro lado, si utilizamos el criterio de duelo complicado que promueven Prigerson y Jacobs (ICG, 2001) las personas con duelo complicado eran 18,3% (después de alcanzar tanto el Criterio A: estrés por la separación que conlleva la muerte como el Criterio B: estrés por el trauma que supone la muerte). En cambio, si nos ceñimos al criterio del evaluador tenemos un 20,8% de la muestra con duelo complicado a los 6 meses. La siguiente Tabla muestra los valores según ambos criterios de duelo complicado.

Por consiguiente, los cuidadores de esta muestra a los 6 meses del fallecimiento presentan duelo complicado menor al 20% de la muestra y por tanto, se cumple la hipótesis. A los 2 meses del fallecimiento, en el T2, tampoco se excede del 20%. Sin embargo, el criterio del evaluador se excede por un pequeño margen al puntuar un 20,8% de personas con duelo complicado a los 6 meses y un 24,3% de cuidadores a los 2 meses.

**Tabla 25. Personas con y sin duelo complicado según criterios DSM, ICG y criterio del evaluador a los 2 y 6 meses**

<i>Criterios</i>	<i>Duelo</i>	<i>T2 2 meses</i>		<i>T3 6 meses</i>	
		<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
DSM IV-TR	Complicado	19	16,4	18	<b>15</b>
	No complicado	97	83,6	102	85
ICG (Prigerson y Jacobs, 2001)	Complicado	19	16,4	22	<b>18,3</b>
	No Complicado	97	83,6	98	81,3
Criterio del evaluador	Complicado	28	24,1	25	<b>20,8</b>
	No Complicado	88	75,9	95	79,2

N=número; %=porcentaje

## 5.4. Diferencias entre personas con/sin duelo complicado

El segundo objetivo de esta investigación fue conocer los distintos factores de riesgo que inciden en la aparición de las complicaciones en el duelo en esta muestra. Dos hipótesis están relacionadas a este objetivo, la hipótesis N° 2 sostiene que los distintos factores de riesgo incidirían diferencialmente en la aparición de complicaciones en el duelo de los familiares de pacientes terminales atendidos en las unidades de cuidados paliativos. La hipótesis N° 3 afirma que a mayor cantidad de indicadores de riesgo de duelo complicado, tal como es valorado en el instrumento “Valoración del riesgo de complicaciones en la resolución del duelo” (Soler, Barreto y Yi, 2002), mayor probabilidad de desarrollar complicaciones en el proceso de duelo.

### **Hipótesis N° 2: Distintos factores de riesgo incidirían diferencialmente**

Gracias a los análisis bivariados, el análisis de las diferencias  $\chi^2$  entre sujetos con duelo complicado y no complicado, se puede observar que al segundo mes tras el fallecimiento del paciente las diferencias entre ambos grupos de dolientes existen diferencias en algunos factores de riesgo. Los valores se consignan en la Tabla 26. Si se considera el criterio DSM las variables que señalan diferencias significativas entre los dolientes son: dependencia del familiar hacia el paciente, reacciones de rabia y sentimientos de culpa, antecedentes psicopatológicos y duelos anteriores no resueltos, síntomas sin control durante todo el proceso y en los últimos días de vida del paciente, y por último, problemas económicos.

En este mismo período, con el criterio ICG, se observan diferencias en las mismas variables excepto la rabia que en este caso no arroja diferencias significativas aunque el efecto Cramer indica que con un mayor tamaño muestral posiblemente se exhibirían. Por último, este criterio añade una variable diferencial de tipo contextual que se refiere a la demora diagnóstica.

Por otro lado, al sexto mes después de la muerte del paciente, los indicadores de riesgo que discriminan entre los dolientes con y sin duelo complicado según el criterio DSM son los anteriores ocho indicadores más la demora diagnóstica. En el caso del criterio ICG las variables continúan siendo las mismas que al segundo

mes. Por último, el CE señala diferencias en las mismas variables excepto la demora diagnóstica y la progresión rápida de la enfermedad.

Por consiguiente, se encontraron diferencias significativas entre las puntuaciones de las valoraciones de riesgo de duelo complicado entre las personas con y sin duelo complicado al 2º y 6º mes de la muerte del paciente según los criterios de diagnóstico DSM, ICG y CE. Asimismo, se obtuvieron indicadores de riesgo que más discriminaban entre ambos grupos de dolientes por lo cual apoya la hipótesis N°2. Los indicadores de riesgo que incidieron diferencialmente en la aparición de complicaciones entre ambos grupos de dolientes fueron:

- Dependencia del familiar hacia el paciente
- Reacciones de rabia
- Sentimientos de culpa
- Antecedentes psicopatológicos
- Duelos anteriores no resueltos
- Síntomas sin control durante todo el proceso
- Síntomas sin control en los últimos días de vida del paciente
- Demora diagnóstica
- Progresión rápida de la enfermedad
- Problemas económicos.

**Tabla 26. Diferencias  $\chi^2$  entre sujetos con duelo complicado y no complicado (con los 3 criterios de duelo complicado dsm, icg y ce) en función de factores de riesgo (2 meses N=117; 6 meses N=119)**

Valoración de riesgo de duelo complicado	DSM 2meses			ICG 2 MESES			DSM 6 MESES			ICG 6 MESES			CE 6 MESES		
	$\chi^2$ <sup>a</sup>	p	V-cramer												
Intensidad del vínculo	3,325	0,161	0,170	2,371	0,240	0,144	3,278	0,194	0,173	3,178	0,207	0,170	4,271	0,128	0,197
Ambivalencia en la relación	0,097	1,000	0,029	0,339	0,820	0,054	0,360	0,846	0,057	0,445	0,872	0,640	0,137	1,000	0,035
Dependencia del familiar	13,084	<b>0,001**</b>	0,337	9,083	<b>0,011**</b>	0,281	18,038	<b>0,000**</b>	0,342	9,919	<b>0,007**</b>	0,300	12,723	<b>0,002**</b>	0,340
Antecedentes psicopatológicos	11,037	<b>0,006**</b>	0,310	6,366	<b>0,047*</b>	0,235	12,853	<b>0,003**</b>	0,392	13,501	<b>0,002**</b>	0,350	14,069	<b>0,001**</b>	0,358
Duelos anteriores no resueltos	26,492	<b>0,000**</b>	0,480	16,440	<b>0,001**</b>	0,378	28,993	<b>0,000**</b>	0,513	13,063	<b>0,003**</b>	0,345	17,950	<b>0,001**</b>	0,404
Reacciones de rabia	6,988	<b>0,042*</b>	0,247	0,472	0,776	0,064	7,977	<b>0,021*</b>	0,269	5,344	0,760	0,220	13,490	<b>0,002**</b>	0,350
Expresión de sentimientos	0,193	0,924	0,041	0,193	0,924	0,041	0,099	1,000	0,030	0,660	0,678	0,077	0,892	0,715	0,090
Sentimientos de culpa con respecto al fallecido	7,674	<b>0,02*</b>	0,258	7,674	<b>0,02*</b>	0,258	7,065	<b>0,038*</b>	0,253	9,967	<b>0,01**</b>	0,301	8,978	<b>0,015*</b>	0,286
Síntomas sin control durante toda la enfermedad	12,731	<b>0,003**</b>	0,333	11,468	<b>0,004**</b>	0,316	15,813	<b>0,001**</b>	0,379	15,218	<b>0,001**</b>	0,372	18,831	<b>0,000**</b>	0,414
Síntomas sin control durante últimos días	5,679	<b>0,054*</b>	0,223	7,313	<b>0,025*</b>	0,253	7,727	<b>0,019*</b>	0,266	9,061	<b>0,012*</b>	0,288	12,447	<b>0,003**</b>	0,338
Demora diagnóstica	5,390	0,059	0,216	1,327	0,511	0,107	8,011	<b>0,024*</b>	0,270	2,581	0,302	0,153	3,334	0,193	0,174
Progresión enfermedad	5,044	0,088	0,210	6,074	<b>0,045*</b>	0,231	4,673	0,099	0,207	4,785	0,092	0,210	3,656	0,161	0,183
Duración cuidados	1,889	0,389	0,128	0,659	0,707	0,076	0,320	0,911	0,054	0,476	0,863	0,066	0,845	0,708	0,088
Conocimiento enfermedad	0,698	0,403	-0,078	0,000	1,000	-0,001	0,015	1,000	-0,012	0,051	1,000	0,022	0,282	0,596	0,051
Problemas económicos	6,051	<b>0,04*</b>	0,229	8,952	<b>0,019*</b>	0,279	8,112	<b>0,02*</b>	0,272	16,980	<b>0,002**</b>	0,393	16,960	<b>0,001**</b>	0,393
Dependientes	2,048	0,370	0,133	2,048	0,370	0,133	5,611	0,078	0,226	1,673	0,448	0,123	2,540	0,326	0,152
Apoyo socio-familiar	0,309	1,000	0,052	0,611	0,752	0,075	2,410	0,282	0,148	4,454	0,106	0,206	4,013	0,114	0,191

<sup>a</sup> todos los valores de la prueba  $\chi^2$  son con el método Monte Carlo excepto los que se indiquen con <sup>b</sup>

<sup>b</sup> prueba de  $\chi^2$  con el método asintótico

\* (p<.05)       $\chi^2$ =chi cuadrado;p=nivel de significancia

\*\* (p<.01)

### Hipótesis N° 3 Mayor cantidad de indicadores de riesgo

Con el fin de contrastar si a mayor cantidad de indicadores de riesgo de duelo complicado corresponde mayor probabilidad de desarrollar complicaciones en el proceso de duelo se dividió la muestra según las complicaciones en el duelo. Seguidamente, se contabilizó sus respuestas según las 3 opciones correspondientes al instrumento de valoración del riesgo de duelo complicado. Todo ello se realizó según los diferentes criterios de duelo complicado (DSM, ICG, CE) y tanto al 2° como al 6° mes del fallecimiento del paciente, obteniéndose las Tablas que a continuación se detallan.

**Tabla 27. Respuestas al instrumento de valoración del riesgo de duelo complicado según sus opciones de respuesta en dolientes con duelo complicado.**

	<i>MESES</i>	<i>Opciones de respuesta</i>						<i>TOTAL</i>	
		<i>3</i>		<i>2</i>		<i>1</i>			
		<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>		
<i>Duelo Complicado</i>	<i>DSM</i>	<b>2</b>	70	22%	71	22%	182	56%	323
		<b>6</b>	70	24%	65	22%	154	53%	289
	<i>ICG</i>	<b>2</b>	61	19%	72	22%	190	59%	323
		<b>6</b>	77	22%	85	24%	195	55%	357
	<i>CE</i>	<b>2</b>	97	20%	102	21%	277	58%	476
		<b>6</b>	94	22%	97	23%	234	55%	425
	<b>PROMEDIO</b>		21%		22%		56%		

N=número; %=porcentaje

**Tabla 28. Respuestas al instrumento de valoración del riesgo de duelo complicado según sus opciones de respuesta en dolientes sin duelo complicado.**

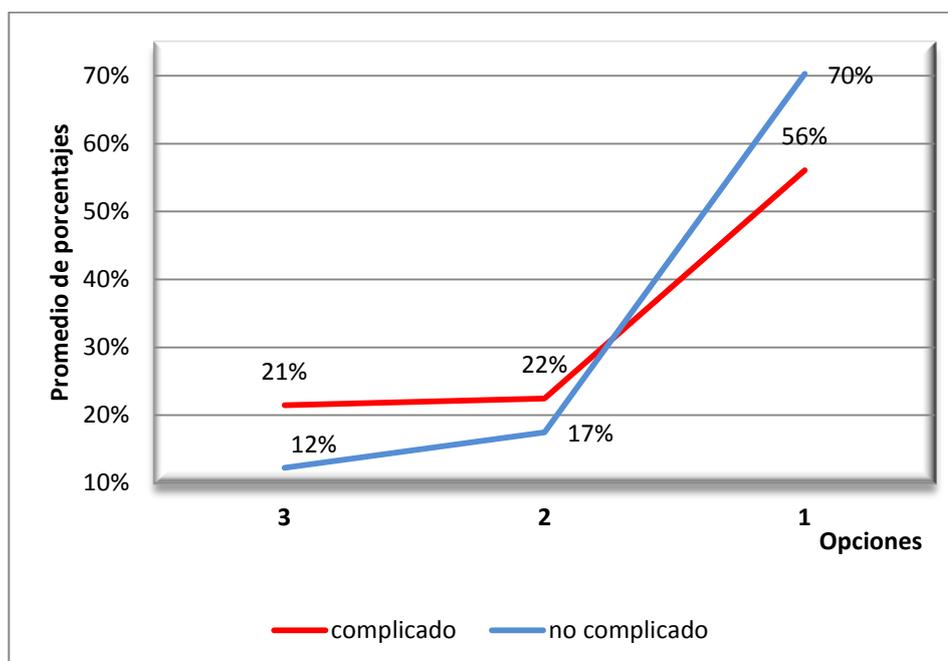
		MESES	Opciones de respuesta						TOTAL
			3		2		1		
			N	%	N	%	N	%	
<b>Duelo No Complicado</b>	<b>DSM</b>	<b>2</b>	202	12%	288	18%	1140	70%	1630
		<b>6</b>	194	12%	280	18%	1105	70%	1579
	<b>ICG</b>	<b>2</b>	211	13%	287	18%	1132	69%	1630
		<b>6</b>	187	12%	260	17%	1064	70%	1511
	<b>CE</b>	<b>2</b>	175	12%	257	17%	1045	71%	1477
		<b>6</b>	170	12%	248	17%	1025	71%	1443
	<b>PROMEDIO</b>			12%		17%		70%	

N=número; %=porcentaje

La prueba F que examina la probabilidad que el conjunto de datos no sean significativamente diferentes fue utilizada para comparar las dos matrices de datos. Las matrices de datos fueron alimentadas con los datos porcentuales de las Tablas mostradas anteriormente. El resultado fue  $F=0,555244755$ , indicando que las varianzas de las dos muestras son diferentes. El grupo de personas con duelo complicado responde en un 21% del total de cuidadores con complicaciones a la opción 3, el 22% elige la alternativa 2 y finalmente, el 56% elige el 1. Mientras que en el conjunto de dolientes sin duelo complicado responde en la misma secuencia un 12% 17% y 70% de la totalidad de familiares sin complicaciones en el duelo.

Podemos observar como ambos grupos de dolientes se diferencian tanto en el conjunto de los datos como al interior de cada una de las opciones. Las diferencias entre los dolientes con y sin complicaciones se hallan en las opciones extremas (1 y 3). El gráfico presenta visualmente las diferencias. Se puede aceptar la hipótesis N° 3 que sostiene que a mayor la cantidad de opciones de respuestas que apuntan duelo complicado mayor probabilidad de padecerlo.

**Figura 21. Opciones de respuestas de personas con y sin duelo complicado**



### **5.5. Otras variables que pueden modular el resultado del duelo**

El tercer objetivo de la investigación fue conocer las circunstancias que pueden intervenir en la presencia de complicaciones en el duelo. La hipótesis N° 4 sostuvo que algunas variables asociadas actuarán como moduladoras. Durante la evaluación inicial realizada por el profesional sanitario con el cuidador-familiar y por medio de las entrevistas telefónicas se recabaron datos sobre estas variables moduladoras.

En el primer análisis interesaba conocer cómo se relacionaban las variables moduladoras con cada uno de los ítems del instrumento de valoración de riesgo de duelo complicado. En la Tabla 29 se puede apreciar como hay variables que aglutinan a su alrededor mayor cantidad de ítems con las que se relacionan. Así pues, entre las variables de riesgo de duelo complicado son significativas: ambivalencia en la relación cuidador-paciente y problemas económicos (correlación significativa con 5 variables moduladoras cada una), dependencia del cuidador hacia el paciente, reacciones de rabia y apoyo social percibido (correlación con 3 variables moduladoras cada una de ellas).

Por el lado de las variables moduladoras también se observa relación significativa de: aceptación social (con 5 variables de riesgo), optimismo/pesimismo (con 4 variables de riesgo), y paciente informado de su enfermedad, cohesión familiar, problemas nerviosos y qué es lo primero que piensa cuando algo sale mal (con 3 variables cada una de ellas).

En el segundo análisis se dividió la muestra en dos grupos: las personas con duelo complicado, tal como se había determinado por medio del DSM, ICG, CE, y las personas sin duelo complicado. Luego se analizó en qué se diferenciaban estas muestras según las variables moduladoras. En la Tabla 30 se presentan estos datos. Las variables que discriminaban significativamente entre ambos grupos fueron: paciente informado de su enfermedad, género del familiar, relación cuidador-paciente de difícil aceptación social, otras pérdidas en los últimos 2 años, problemas nerviosos anteriores, considerarse extrovertido/introvertido, optimismo/pesimismo autopercebido.

**Tabla 29. Relación entre variables moduladoras y valoración de riesgo de duelo complicado**

	Paciente informado		Lugar cuidados		Lugar muerte		Género familiar		Grupo pertenencia		Cohesión familiar		Aceptación social		Apoyo familiar enfrentante		Varios problemas simultáneos		Otras pérdidas		Padres muertos antes 15 años		Problemas nerviosos		Extrovertido/introver tión		Optimista/pesimista		Primero plena		Qué ayuda	
	<i>p</i>	<i>U-Clase</i>	<i>p</i>	<i>U-Clase</i>	<i>p</i>	<i>U-Clase</i>	<i>p</i>	<i>U-Clase</i>	<i>p</i>	<i>U-Clase</i>	<i>p</i>	<i>U-Clase</i>	<i>p</i>	<i>U-Clase</i>	<i>p</i>	<i>U-Clase</i>	<i>p</i>	<i>U-Clase</i>	<i>p</i>	<i>U-Clase</i>	<i>p</i>	<i>U-Clase</i>	<i>p</i>	<i>U-Clase</i>	<i>p</i>	<i>U-Clase</i>	<i>p</i>	<i>U-Clase</i>	<i>p</i>	<i>U-Clase</i>	<i>p</i>	<i>U-Clase</i>
Intensidad vínculo	0,087	0,165	0,365	0,119	0,555	0,098	0,411	0,112	1	0,068	0,199	0,137	<b>0,001</b>	<b>0,367</b>	0,297	0,137	0,187	0,175	0,398	0,121	0,729	0,071	0,505	0,113	0,907	0,063	0,129	0,19	0,206	<b>0,32</b>	0,073	<b>0,383</b>
Ansiedad	0,108	0,16	<b>0,017</b>	0,231	0,127	0,164	0,151	0,16	1	0,064	<b>0,03</b>	0,197	<b>0,001</b>	<b>0,361</b>	1	0,048	<b>0,029</b>	0,251	0,63	0,108	0,519	0,091	0,827	0,082	0,903	0,153	0,638	0,082	0,192	<b>0,326</b>	<b>0,045</b>	<b>0,361</b>
Dependencia	0,288	0,13	0,849	0,05	0,139	0,164	0,191	0,151	<b>0,032</b>	0,208	0,643	0,093	1	0,035	0,66	0,113	0,104	0,2	0,615	0,09	0,427	0,128	0,073	0,214	<b>0,05*</b>	0,228	<b>0,001</b>	<b>0,344</b>	0,519	0,276	0,639	0,247
Antecedentes psicopatológicos	<b>0,026</b>	0,191	0,276	0,135	0,765	0,072	0,118	0,168	1	0,074	0,795	0,076	0,143	0,182	0,304	0,135	0,645	0,104	0,198	0,173	0,304	0,137	<b>0,014</b>	0,262	0,936	0,044	0,125	0,195	0,067	<b>0,359</b>	0,892	0,203
Datos anteriores no resueltos	<b>0,003</b>	0,229	0,072	0,19	0,785	0,064	0,075	0,179	0,672	0,076	0,519	0,1	0,263	0,127	0,772	0,076	0,156	0,171	0,135	0,19	0,161	0,174	<b>0,002</b>	<b>0,316</b>	0,797	0,064	0,654	0,091	0,391	0,282	0,599	0,24
Rabia	0,119	0,158	0,858	0,054	<b>0,002</b>	0,299	1	0,011	0,63	0,107	<b>0,002</b>	0,251	0,697	0,082	1	<b>0,508</b>	1	0,036	0,428	0,124	0,381	0,123	0,224	0,167	1	0,036	0,107	0,198	<b>0,015</b>	<b>0,403</b>	0,247	0,29
Exposición antecedentes	0,705	0,086	0,219	0,142	0,773	0,056	0,688	0,078	0,464	0,122	0,459	0,11	<b>0,014</b>	0,271	<b>0,004*</b>	0,292	0,059	0,222	0,939	0,04	0,652	0,103	0,596	0,098	0,055	0,225	0,199	0,172	0,156	<b>0,327</b>	0,239	0,292
Culpa	0,137	0,152	1	0,031	0,057	0,204	0,508	0,097	0,664	0,07	0,593	0,102	0,666	0,077	0,305	0,13	0,9	0,045	0,344	0,139	0,702	0,074	0,389	0,13	0,453	0,13	0,532	0,116	0,785	0,222	0,098	<b>0,321</b>
Síntomas todo proceso	0,556	0,101	0,37	0,117	0,433	0,108	0,181	0,153	0,086	0,19	0,68	0,089	0,407	0,113	1	0,055	0,598	0,101	0,673	0,081	0,252	0,147	0,183	0,179	0,129	0,192	<b>0,015</b>	0,267	0,536	0,272	0,755	0,229
Síntomas últimos días	0,63	0,095	0,085	0,179	0,18	0,159	<b>0,023</b>	0,225	1	0,048	0,914	0,06	0,321	0,138	1	0,055	0,551	0,105	1	0,028	0,242	0,148	0,13	0,191	0,067	0,218	0,106	0,2	0,089	<b>0,344</b>	0,413	0,27
Síntomas disparejas	0,473	0,11	0,67	0,07	0,489	0,104	0,338	0,121	0,73	0,093	0,802	0,078	0,101	0,159	1	0,053	0,245	0,159	0,095	0,206	1	0,054	0,068	0,216	0,487	0,112	1	0,019	0,574	0,266	0,881	0,211
Progresión	<b>0,005</b>	0,225	0,704	0,069	0,69	0,076	0,225	0,142	0,427	0,103	<b>0,025</b>	0,196	0,307	0,123	0,503	0,126	0,736	0,078	0,231	0,162	0,639	0,095	0,275	0,154	0,364	0,133	0,697	0,082	0,489	0,279	0,202	<b>0,3</b>
Duración cuidados	0,26	0,134	0,192	0,147	0,832	0,049	0,826	0,065	0,3	0,152	0,1	0,159	1	0,065	0,335	0,143	0,752	0,079	0,617	0,096	0,531	0,105	1	0,008	0,945	0,033	0,483	0,114	0,539	0,268	<b>0,004</b>	<b>0,421</b>
Conocimiento procesos	0,295	0,123	0,88	0,073	0,635	0,07	1	0,042	1	0,055	1	0,035	0,244	0,113	0,435	0,117	1	0,008	<b>0,043</b>	0,189	0,109	0,275	0,491	0,064	0,928	0,008	<b>0,009</b>	0,244	0,452	0,271	0,551	0,24
Problemas inconscientes	0,111	0,159	0,39	0,119	0,111	0,174	0,391	0,119	1	0,059	0,15	0,151	<b>0,04</b>	0,256	0,161	0,211	0,079	0,211	<b>0,019</b>	0,267	0,163	0,176	<b>0,017</b>	0,254	0,081	0,211	<b>0,006</b>	0,291	<b>0,041</b>	<b>0,389</b>	0,536	0,25
Dependencias	0,627	0,095	0,502	0,098	0,931	0,043	1	0,026	1	0,074	0,16	0,148	0,733	0,077	1	0,055	0,374	0,138	0,646	0,093	0,913	0,051	0,48	0,117	0,608	0,101	0,322	0,143	<b>0,032</b>	<b>0,392</b>	0,767	0,219
Apoyo red familiar	0,082	0,166	0,439	0,109	0,299	0,133	0,518	0,096	1	0,062	0,113	0,159	<b>0,013</b>	0,281	<b>0,003</b>	<b>0,325</b>	0,84	0,067	0,458	0,118	<b>0,023</b>	0,267	0,386	0,137	0,49	0,117	0,377	0,131	0,361	0,291	0,639	0,238

\*p<0,05 \*\*p<0,01 \*\*\*p<0,001

**Tabla 30. Diferencias Chi2 entre sujetos con duelo complicado y no complicado (con los 3 criterios de duelo complicado DSM, ICG y CE) en función de variables moduladoras**

Moduladoras	DSM 2meses			ICG 2 MESES			DSM 6 MESES			ICG 6 MESES			CE 6 MESES		
	chi <sup>2a</sup>	chi <sup>2</sup> nivel sig.	v- cramer	chi <sup>2a</sup>	chi <sup>2</sup> nivel sig	v- cramer	chi <sup>2a</sup>	chi <sup>2</sup> nivel sig	v- cramer	chi <sup>2a</sup>	chi <sup>2</sup> nivel sig	v- cramer	chi <sup>2a</sup>	chi <sup>2</sup> nivel sig	v- cramer
Diagnóstico	22,29	0,454	<b>0,442</b>	29,209	0,142	<b>0,506</b>	18,631	0,565	<b>0,413</b>	22,197	0,340	0,451	18,783	0,568	<b>0,415</b>
Paciente informado <sup>b</sup>	6,811	<b>0,033*</b>	0,243	0,789	0,672	0,083	6,366	<b>0,049*</b>	0,234	1,744	0,418	0,126	4,458	0,108	0,201
Lugar cuidados <sup>c</sup>	0,224	0,636	-0,044	1,110	0,292	0,098	0,154	0,695	0,037	0,254	0,614	0,048	0,021	0,884	0,014
Lugar muerte	0,001	0,980	0,002	1,365	0,243	0,109	0,046	0,829	0,021	0,481	0,488	0,066	0,009	0,926	0,009
Tipo de muerte	0,633	0,760	0,074	0,633	0,760	0,074	2,379	0,329	0,147	1,945	0,286	0,133	1,730	0,335	0,125
Género del familiar	4,792	<b>0,029*</b>	-0,204	0,041	0,840	-0,019	4,198	<b>0,04*</b>	-0,195	0,162	0,687	-0,038	0,629	0,428	-0,076
Educación del familiar <sup>c</sup>	46,15	0,808	<b>0,636</b>	57,859	0,283	<b>0,709</b>	44,983	0,740	<b>0,639</b>	46,893	0,664	<b>0,653</b>	47,663	0,632	<b>0,658</b>
Grupo pertenencia	0,2	0,655	0,042	0,200	0,655	0,042	0,184	0,668	0,041	0,238	0,626	0,047	0,297	0,586	0,052
Cohesión	1,256	0,600	0,105	1,239	0,653	0,104	0,579	0,787	0,073	3,960	0,142	0,190	3,040	0,211	0,166
Aceptación social <sup>c</sup>	5,097	<b>0,024*</b>	0,211	5,097	<b>0,024*</b>	0,211	5,521	<b>0,019*</b>	0,224	4,277	<b>0,039*</b>	0,197	3,431	0,064	0,177
Apoyo familiar suficiente	3,624	0,230	0,178	3,624	0,230	0,178	1,461	0,468	0,115	5,670	0,066	0,227	7,258	<b>0,027*</b>	0,257
Varios problemas <sup>c</sup>	1,029	0,320	0,095	0,004	0,952	-0,006	0,054	0,817	-0,022	0,027	0,868	0,016	0,261	0,610	0,049
Otras pérdidas <sup>c</sup>	7,23	<b>0,007**</b>	0,251	10,767	<b>0,001**</b>	<b>0,306</b>	6,112	<b>0,013*</b>	0,236	11,881	<b>0,001**</b>	<b>0,329</b>	7,433	<b>0,006**</b>	0,260
Padres muertos antes 15 años	3,876	0,237	0,184	3,876	0,237	0,184	2,208	0,298	0,142	4,840	0,140	0,210	5,112	0,083	0,216
Problemas nerviosos	8,686	<b>0,003**</b>	0,275	8,686	<b>0,003**</b>	0,275	10,846	<b>0,001**</b>	<b>0,314</b>	11,049	<b>0,001**</b>	<b>0,317</b>	11,520	<b>0,001**</b>	<b>0,324</b>
Extrovertido Introverso	4,365	<b>0,037*</b>	-0,195	2,408	0,121	-0,145	0,993	0,319	-0,095	1,735	0,188	-0,126	2,596	0,107	-0,154
Optimismo Pesimismo <sup>c</sup>	10,76	<b>0,001**</b>	<b>-0,306</b>	7,660	<b>0,006**</b>	-0,258	11,144	<b>0,001**</b>	<b>-0,318</b>	10,682	<b>0,001**</b>	<b>-0,312</b>	13,804	<b>0,000**</b>	<b>-0,354</b>
Primero que piensa	5,305	0,808	0,215	7,402	0,595	0,254	7,850	0,533	0,267	9,533	0,389	0,294	8,986	0,434	0,286
¿Qué ayuda a superar	12,82	0,119	<b>0,334</b>	9,866	0,247	0,293	9,567	0,266	0,295	7,996	0,407	0,270	7,693	0,457	<b>0,334</b>

<sup>a</sup> todos los valores de la prueba chi2 son con el método Monte Carlo excepto los que se indiquen con <sup>b</sup>

\* (p<.05) \*\* (p<.01) nivel sig= nivel de significación

<sup>c</sup> prueba de chi2 con el método asintótico

<sup>c</sup> tabla 2x2 con el método asintótico

## 5.6. Evolución del duelo

El cuarto objetivo de la investigación fue conocer la evolución del duelo de los familiares al segundo y sexto mes tras de la muerte del paciente y la hipótesis 5 relacionada a dicho objetivo señala que aquellas personas que cumplan los criterios de duelo complicado al 2º mes de fallecimiento de su familiar también los cumplirán al 6º mes.

Para trabajar este objetivo e hipótesis se realizaron varios análisis, en primer lugar se tomaron los distintos indicadores de las medidas criterioales. En otras palabras, se seleccionaron los ítems de los criterios diagnósticos DSM y los ítems del ICG (Prigerson & Jacobs, 2001) para buscar las diferencias significativas entre las respuestas de los cuidadores a los 2 y a los 6 meses. Como podemos apreciar en las siguientes tablas se observa que no existen diferencias significativas tanto en el DSM (Tabla 31. Diferencias entre las variables de riesgo de duelo según criterio DSM a los 2 y 6 meses) como en el ICG (Tabla 32. Diferencias entre las variables de riesgo de duelo según criterio ICG a los 2 y 6 meses)

**Tabla 31. Diferencias entre las variables de riesgo de duelo según criterio DSM a los 2 y 6 meses**

	Media	Desviación típica	Error típico de la media	95% intervalo de confianza para la diferencia		t	gl	Sig. (bilateral)
				Inferior	Superior			
Par 1 Cansado	0,018	0,18983	0,01802	-0,0177	0,0537	1	110	0,32
Par 2 Culpable	0,036	0,18723	0,01777	0,0008	0,0713	2,028	110	0,045
Par 3 Pensamiento muerte	-0,009	0,1649	0,01565	-0,04	0,022	-0,576	110	0,566
Par 4 Inutilidad	0,0273	0,47813	0,04559	-0,0631	0,1176	0,588	109	0,551
Par 5 Normal realizas sus tareas	0,0364	0,30068	0,02867	-0,0205	0,0932	1,268	109	0,207
** La correlación es significativa al nivel 0,001 (bilateral)				t=estadístico; gl=grados de libertad; sig.=nivel de significación				

Tabla 32. Diferencias entre las variables de riesgo de duelo según criterio ICG a los 2 y 6 meses

Diferencias relacionadas									
		Media	Desviación típica	Error típico de la media	95% intervalo de confianza para la diferencia		t	gl	Significancia (bilateral)
					Inferior	Superior			
Criterio A	2 Añoranza	-0,009	0,095	0,009	-0,027	0,009	-1,000	109	0,320
	3 Búsqueda	-0,009	0,095	0,009	-0,027	0,009	-1,000	109	0,320
	4 Soledad	-0,009	0,095	0,009	-0,027	0,009	-1,000	109	0,320
Criterio B	1 Evitación	-0,009	0,095	0,009	-0,027	0,009	-1,000	109	0,320
	2 Futuro sin sentido	0,000	0,135	0,013	-0,026	0,026	0,000	109	1,000
	3 Insensibilidad	-1,482	0,854	0,081	-1,643	-1,320	-18,202	109	0,000
	5 Incredulidad	-0,009	0,095	0,009	-0,027	0,009	-1,000	109	0,320
	7 Vida no plena	-0,027	0,164	0,016	-0,058	0,004	-1,748	109	0,083
	9 Cambio visión	-0,009	0,095	0,009	-0,027	0,009	-1,000	109	0,320
	10 Mismos síntomas	-0,009	0,095	0,009	-0,027	0,009	-1,000	109	0,320
	11 Amargura	-0,009	0,095	0,009	-0,027	0,009	-1,000	109	0,320

En segundo lugar, se procedió a tomar el conjunto de los ítems de cada prueba. De esta manera, se analizaron estadísticamente la suma de las puntuaciones de los criterios de diagnósticos del DSM y del ICG. Las tablas que siguen a continuación apuntan a indicar que no existe diferencia significativa entre sumas de las respuestas en el segundo y sexto mes de los cuidadores. (Ver Tabla 33. Diferencias entre la suma de variables de riesgo de duelo según criterio DSM a los 2 y 6 meses y Tabla 34 Diferencias entre la suma de las variables de riesgo de duelo complicado según el criterio ICG a los 2 y 6 meses)

Tabla 33. Diferencias entre la suma de variables de riesgo de duelo según criterio DSM a los 2 y 6 meses

Diferencias relacionadas									
		Media	Desviación típica	Error típico de la media	95% intervalo de confianza para la		t	gl	Significancia (bilateral)
					Inferior	Superior			
Par 1	suma 2 meses-suma 6 meses	0,0109	0,7338	0,0700	-0,0296	0,2478	1,5590	109,0000	0,1220

\*\* La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral)

**Tabla 34. Diferencias entre la suma de las variables de riesgo de duelo complicado según el criterio ICG a los 2 y 6 meses**

<i>Diferencias relacionadas</i>									
		<i>Media</i>	<i>Desviación típica</i>	<i>Error típico de la media</i>	<i>95% intervalo de confianza para la</i>		<i>t</i>	<i>gl</i>	<i>Significancia (bilateral)</i>
					<i>Inferior</i>	<i>Superior</i>			
Par 1	suma 2 meses-suma 6 meses ICG	0,127	0,825	0,079	-0,029	0,283	1,618	109	0,109
** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral)									

**Tabla 35. Correlación entre las variables de riesgo de duelo complicado según el criterio DSM a los 2 y 6 meses**

<b>DSM</b>				<i>6 meses</i>
<i>Rho de Spearman</i>	2 meses	<i>Coefficiente de correlación</i>		<b>,803 **</b>
		<i>Significancia (bilateral)</i>		0,000
** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral)				

Una vez que no se hallaron diferencias significativas se procedió a asegurar la relación de las respuestas entre el 2º y 6º mes después del fallecimiento del paciente. En tercer lugar, se analizó la relación y la estabilidad de tales puntuaciones mediante la Rho de Spearman. Las soluciones refuerzan los resultados anteriores, hallándose una relación entre las variables de riesgo de duelo complicado según los criterios diagnósticos en los dos momentos temporales (Ver **Tabla 35.** Correlación entre las variables de riesgo de duelo complicado según el criterio DSM a los 2 y 6 meses y, **Tabla 36** Correlación entre las variables de riesgo de duelo complicado según el criterio ICG a los 2 y 6 meses)

**Tabla 36. Correlación entre las variables de riesgo de duelo complicado según el criterio ICG a los 2 y 6 meses**

ICG				6 meses
<i>Rho de Spearman</i>	2 meses	<i>Coefficiente de correlación</i>		<b>,911 **</b>
		<i>Significancia (bilateral)</i>		
** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral)				

En cuarto lugar, se aplicó un análisis más fino de la relación, esta vez la correlación entre las variables de riesgo de duelo complicado y de cada uno de los ítems de las medidas que dan el criterio de diagnóstico (DSM e ICG). En el caso del criterio DSM, todas las correlaciones son superiores a .85, excepto la actividad en tareas cotidianas que es de .74. Con referencia al ICG todas las correlaciones son superiores a .90. Todas ellas significativas con un nivel de 0,01. Ver Tabla 37 Correlación entre las variables de riesgo de duelo complicado a los 2 y 6 meses según el criterio DSM y Tabla 38 Correlación entre las variables de riesgo de duelo complicado a los 2 y 6 meses según el criterio ICG.

**Tabla 37. Correlación entre las variables de riesgo de duelo complicado a los 2 y 6 meses según el criterio DSM**

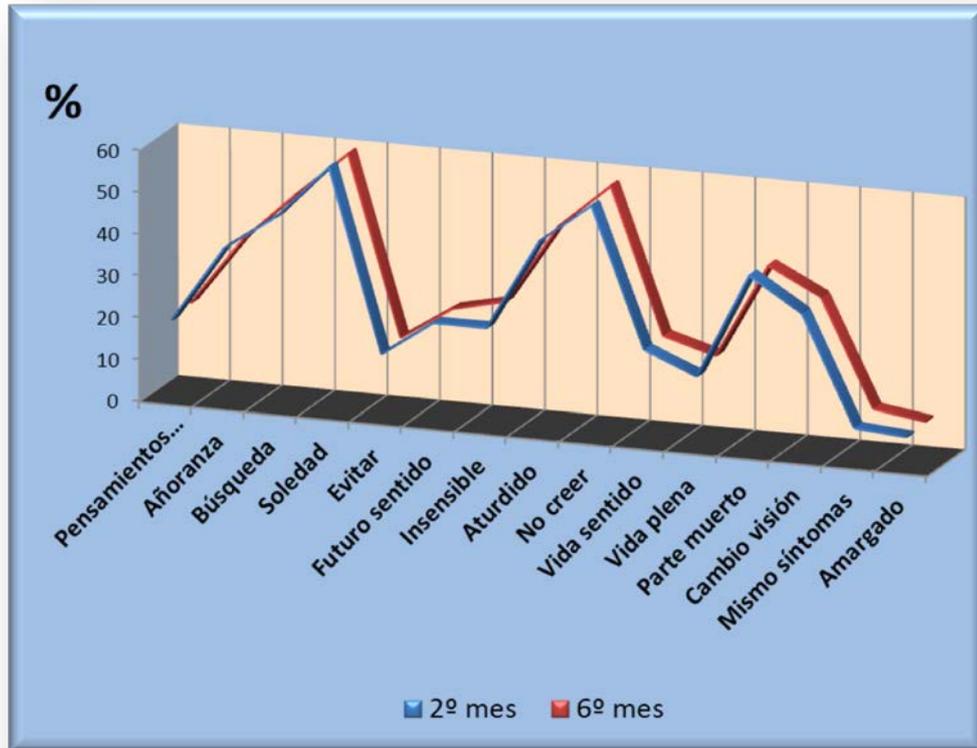
<i>Correlación variables DSM 2 y 6 meses</i>		
<i>Variables</i>	<i>Rho</i>	<i>Nivel de significación (bilateral)</i>
Cansancio	<b>,928**</b>	<b>0</b>
Culpa	<b>,885**</b>	<b>0</b>
Pensamientos de muerte	<b>,928**</b>	<b>0</b>
Inutilidad	<b>,946**</b>	<b>0</b>
Normalidad en las tareas	<b>,746**</b>	<b>0</b>
Alucinaciones	<b>1,00**</b>	<b>0</b>
** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral)		

**Tabla 38 Correlación entre las variables de riesgo de duelo complicado a los 2 y 6 meses según el criterio ICG**

<i>Correlación variables ICG 2 y 6 meses</i>			
<i>Variables</i>		<i>Rho</i>	<i>Nivel de significación (bilateral)</i>
criterio A	1 Pensamiento intrusivos	<i>1**</i>	<i>0</i>
	2 Añoranza	<i>,98**</i>	<i>0</i>
	3 Búsqueda	<i>,98**</i>	<i>0</i>
	4 Soledad	<i>,98**</i>	<i>0</i>
criterio B	1 Evitación	<i>,96**</i>	<i>0</i>
	2 Futuro sin sentido	<i>,95**</i>	<i>0</i>
	3 Insensibilidad	<i>,88**</i>	<i>0</i>
	4 Aturdimiento	<i>1</i>	<i>0</i>
	5 Incredulidad	<i>,98**</i>	<i>0</i>
	6 Vida sin sentido	<i>1**</i>	<i>0</i>
	7 Vida no plena	<i>1**</i>	<i>0</i>
	8 Parte uno mismo	<i>1**</i>	<i>0</i>
	9 Cambio visión	<i>,98**</i>	<i>0</i>
	10 Mismos síntomas	<i>,94**</i>	<i>0</i>
	11 Amargura	<i>,93**</i>	<i>0</i>
** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral)			

Por tanto, hemos conocido la evolución del duelo de los familiares de los pacientes en cuidados paliativos en sus primeras etapas (2º y 6º mes). No se ha encontrado diferencias significativas en los ítems que valoran el riesgo de duelo complicado entre estos dos momentos temporales según los criterios diagnósticos de duelo complicado del DSM e ICG. Todo lo contrario, se hallaron correlaciones positivas y significativas entre las sumas de la puntuaciones totales, como las puntuaciones individuales. Por otro lado, las personas que cumplieron los criterios al 2º mes del fallecimiento también los cumplieron al 6º mes después del fallecimiento del paciente y, por ello, se ve apoyada la hipótesis N°5.

Tabla 39 Dolientes con y sin duelo complicado al 2º y 6º mes después del fallecimiento del paciente según el criterio diagnóstico ICG (n=117/119)



## **5.7. Predicción de duelo complicado**

El quinto objetivo de esta investigación fue conocer los factores de riesgo que tienen un carácter predictivo en el duelo complicado de las personas. La hipótesis N° 6 que acompaña a dicho objetivo es: tendrán mayor poder predictivo los factores de ausencia de apoyo social, duración de los cuidados, el género, la presencia de antecedentes psicopatológicos y la exhibición de rabia o culpa extrema.

Con la finalidad de cumplir con este objetivo se eligió un análisis multivariante que permitiera predecir complicaciones en el proceso del duelo. El tipo de análisis elegido fue la regresión logística binaria, dado que la variable dependiente a predecir era cualitativa y dicotómica (duelo complicado/duelo no complicado). El objetivo principal de esta técnica estadística es el de modelar la probabilidad de aparición de un suceso como la complicación en el duelo.

El análisis de regresión logística exige normalmente un tamaño muestral elevado, por ello, a través de técnicas estadísticas se intentó reducir al máximo posible los predictores a los más relevantes, de manera que el modelo resultara viable. Contamos con dos opciones: el análisis por pasos hacia atrás y hacia adelante. En el primer caso, se empieza con todos los predictores y se va descartando uno a uno los menos destacados hasta quedarse con sólo aquellos estadísticamente significativos. En la segunda opción, sucede al revés, se inicia con sólo un predictor y si éste es estadísticamente significativo se agrega otro predictor, si ello es significativo se añade otro predictor y así sucesivamente hasta que no encuentra más significativos. Así, se contemplaron todos los predictores que estaban estadísticamente relacionados con el criterio de duelo complicado y hallamos entre cuatro y cinco predictores estadísticamente significativos según la técnica y estadístico empleado.

**Tabla 40** Clasificación de acierto/no-aciertos del modelo de regresión y capacidad predictiva global

		<i>Pronosticado</i>		
		<i>Duelo complicado</i>	<i>Duelo no complicado</i>	<i>Porcentaje correcto</i>
<i>Observado</i>	<i>Duelo complicado</i>	15	10	60
	<i>Duelo no complicado</i>	6	88	93,6
	<i>Porcentaje global</i>			86,6

Por otro lado, se calcula el porcentaje de predicción sin considerar ningún predictor, es decir, cuánta capacidad de predicción existe inicialmente sabiendo sólo que es más probable que los dolientes sigan un curso normal del duelo a que tengan complicaciones. El porcentaje inicial de predicción es del 79%.

Una vez delimitado los predictores se constituye el modelo de predicción que tiene una capacidad predictiva de  $R^2=0,481$  (R cuadrado de Nagelkerke), lo cual representa el 48,1% de varianza explicada con este modelo. En cuanto a la capacidad de acierto en la inclusión de cada sujeto a su grupo de pertenencia, empleando el modelo se es capaz de predecir individualmente de forma correcta un 86,6% de los casos, lo que aumenta la capacidad predictiva no basada en predictores que era del 79%. De ellos, el modelo acertará en 15 de los casos de duelo complicado y no lo hará en 10 casos. En conjunto caracteriza adecuadamente en un 60% los duelos complicado, mientras que los duelos no complicados los caracteriza adecuadamente en un 93,6%.

Las variables, indicadores de riesgo de duelo complicado, que mejor predicen según este modelo son: dependencia del cuidador hacia el paciente, síntomas durante todo el proceso de la enfermedad y problemas económicos. El signo negativo del índice B se corresponde con complicaciones del duelo complicado, así por ejemplo, a mayor dependencia el duelo es complicado (Considerando que se está prediciendo duelo no complicado, los valores internos son duelo complicado=0 y duelo no complicado=1). También se presenta en Tabla 41 los errores estándar, el estadístico  $\chi^2$  de Wald, que permite contrastar si el coeficiente es significativa-

mente diferente de 0 y el valor de p para este contraste, así como los odds ratio de cada variable, junto con su intervalo de confianza para el 95% de seguridad.

**Tabla 41 Indicadores aceptados en el modelo de regresión y sus coeficientes. Criterio de diagnóstico del examinador (CE)**

Indicadores	B	E.T	x <sup>2</sup> Wald	p	Sig	Odds ratio	OddsRatio95%	
							Inf.	Sup.
Dependencia	-,951,	,399	5,675	,017	Si	,386	,177	,845
Antecedentes psicopatológicos	-,528	,535	,974	,324	No	,590	,206	1,684
Culpa	-,884	,550	2,579	,108	No	,413	,140	1,215
Síntomas todo proceso	-,1,227	,394	9,706	,002	Si	,293	,136	,634
Problemas económicos	-,1,303	,602	4,686	,030	Si	,272	,083	,884

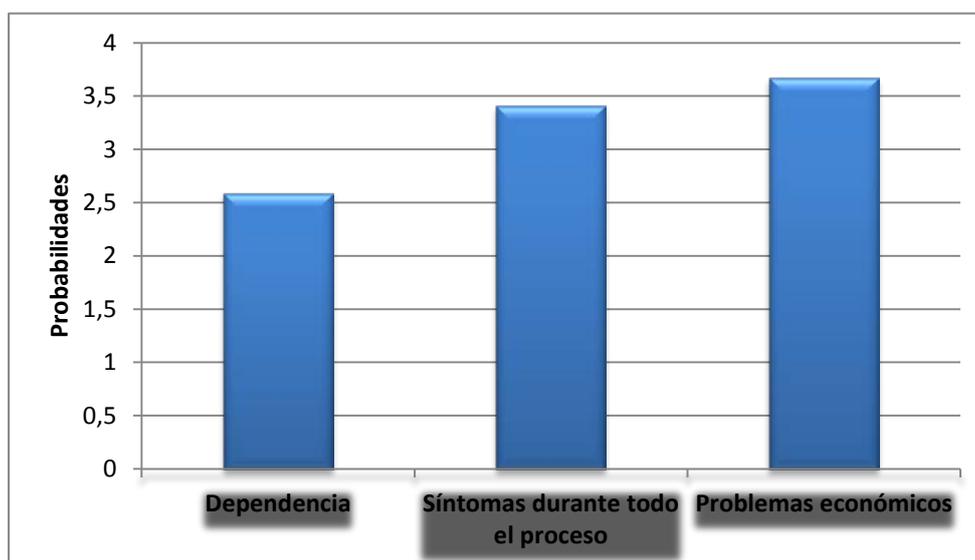
B=índice B; E.T.=error estándar; x<sup>2</sup>=chi cuadrado de Wald; p=nivel de significancia;Inf=inferior;Sup=superior.

Los odds ratio se definen como la razón del riesgo relativo de padecer duelo complicado respecto al riesgo relativo de no padecerla y es otra forma de valorar el impacto en una regresión logística. Sus valores oscilan entre 0 hasta infinito, representando el aumento de la probabilidad. Indica cuanto aumenta el predictor de tener duelo complicado por cada cambio en el predictor de un punto. Para la variable Dependencia el cálculo es de 1/odd ratio= 1/0,386=2,59 que es lo mismo a decir que si elige la opción 1 de la variable Dependencia en el instrumento tendrá 2,59 veces mayor probabilidad de padecer duelo complicado. El efecto de las variables es aditivo, por lo que, las diferentes variables producirán diversas probabilidades y la suma de todas ellas da la probabilidad total resultante que en nuestro caso asciende a 9,67 veces la probabilidad de tener un duelo complicado si hay simultáneamente dependencia, síntomas durante el proceso y problemas económicos.

Tabla 42. Odds ratio y probabilidades de las variables resultantes en la predicción

<i>Variables significativas</i>	<i>1/odd ratio</i>	<i>Probabilidades</i>
Dependencia	1/0,386	2,59
Síntomas durante todo el proceso	1/0,293	3,41
Problemas económicos	1/0,272	3,67
		9,67

Figura 22 Indicadores de riesgo de duelo complicado según la predicción con el criterio de duelo complicado del evaluador. Análisis de regresión según el criterio diagnóstico ICG



#### Análisis de regresión según el criterio diagnóstico ICG

Las variables introducidas en este análisis son aquellas que en los análisis bivariados arrojaban diferencias significativas entre las personas con y sin duelo complicado: VI04\_Dependencia del cuidador hacia el paciente, VI09\_Culpa, VI10\_Síntomas sin control durante todo el proceso de enfermedad, VI16\_Problemas económicos del cuidador, VI05\_Antecedentes psicopatológicos, VI06\_Duelos anteriores no resueltos, VI11\_Síntomas sin control en los últimos días de la enfermedad. Como puede observarse en la Tabla 43, después de efectuar la regresión el porcentaje sujetos clasificados correctamente es del 88,1%. La varianza que explica

este modelo de regresión se encuentra entre los valores de R2 de Cox y Snell de 0,262 y R2 de Nagelkerke de 0,420. En síntesis, si consideramos las cuatro variables que se refieren a dependencia, culpa, problemas económicos y síntomas sin control conjuntamente, la posibilidad de predecir adecuadamente complicaciones en el duelo es en principio de un 88%. La variable 4\_dependencia duplica así la probabilidad de predicción, la variable 9\_culpa la triplica y lo mismo sucede con los síntomas durante todo el proceso y los problemas económicos.

**Tabla 43 Resultados del análisis de regresión logística binaria con las variables de riesgo contenidas en el ICG**

ICG						
Indicadores	B	E.T	$\chi^2$ Wald	gl	p	Odds ratio
Dependencia	-0,83	0,407	4,161	1	0,041	0,436
Culpa	-1,25	0,515	5,892	1	0,015	0,286
Síntomas sin control últimos días	-1,107	0,401	7,611	1	0,006	0,331
Problemas económicos	-1,205	0,501	5,783	1	0,016	0,3
Constante	8,302	1,607	26,701	1	0	4032,768

B=índice B; E.T.=error estándar;  $\chi^2$ =chi cuadrado de Wald; gl=grados de libertad; p=nivel de significancia

### Análisis de regresión según el criterio diagnóstico DSM

Nuevamente, las variables introducidas en este análisis son aquellas que en los estudios bivariados arrojaron diferencias significativas entre las personas con y sin duelo complicado: Vi04 Dependencia del cuidador hacia el paciente, Vi05 Antecedentes psicopatológicos, Vi06 duelos anteriores no resueltos Vi07 Reacciones de rabia por parte del cuidador, Vi09 Sentimientos de culpa, Vi10 Síntomas durante todo el proceso de enfermedad, Vi11 Síntomas en los últimos días, Vi12 Demora diagnóstica de la enfermedad, Vi16 Problemas económicos. De manera similar al análisis anterior la introducción de datos en la ecuación de regresión logística fue por pasos, obteniendo finalmente una clasificación adecuada de las personas con duelo complicado del 88.1%. Como puede verse, la dependencia, los duelos ante-

rios no resueltos y los síntomas sin control durante todo el proceso son las variables que mejor parecen clasificar a los sujetos. La varianza que explica este modelo de regresión se encuentra entre los valores de R<sup>2</sup> de Cox y Snell de 0,256 y R<sup>2</sup> de Nagelkerke de 0,441 (Ver la Tabla 44 Análisis de regresión de las variables de riesgo según el criterio de diagnóstico DSM.)

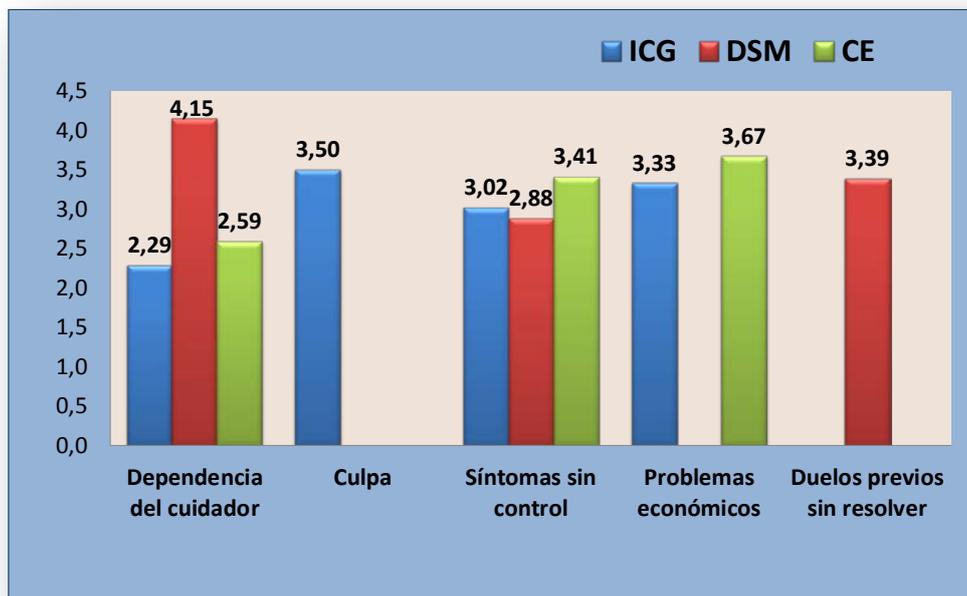
**Tabla 44 Análisis de regresión de las variables de riesgo según el criterio de diagnóstico DSM.**

Indicadores	<i>B</i>	<i>E.T</i>	<i>x<sup>2</sup> Wald</i>	<i>gl</i>	<i>p</i>	<i>Odds ratio</i>
Dependencia	-1,424	0,506	7,934	1	0,005	0,241
Duelos anteriores no resueltos	-1,222	0,512	5,689	1	0,017	0,295
Síntomas sin control durante todo el proceso	-1,058	0,442	5,739	1	0,017	0,347
Constante	8,485	1,765	23,124	1	0	4843,903

B=índice B; E.T.=error estándar;  $x^2$ =chi cuadrado de Wald; gl=grados de libertad; p=nivel de significancia

En consecuencia, se cumplió con el objetivo de conocer el carácter predictivo de los factores de riesgo pero no se verificaron todas las variables que se predijo en la hipótesis N° 6 porque los variables que resultaron predictoras de duelo complicado fueron dependencia del cuidador, culpa, síntomas sin control, problemas económicos y duelos anteriores sin resolver, tal como se muestra en la figura siguiente.

**Figura 23 Predicción de riesgo de duelo complicado según los criterios diagnósticos de ICG, DSM y CE. Análisis de regresión binaria.**



ICG=Inventory of Complicated Grief; Inventario de Duelo Complicado  
DSM=Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders; Manual Diagnóstico y Estadístico de las Enfermedades Mentales  
CE=Criterio del examinador

## 5.8. Personas resilientes

El sexto y último objetivo de la investigación fue conocer las características (demográficas, moduladores, factores de riesgo) de las personas que no desarrollan duelo complicado en esta muestra. La hipótesis dirigida a satisfacer este objetivo fue la Hipótesis N° 7: Se podrá determinar un perfil característico de las personas más eficientes (resilientes) frente al proceso de duelo.

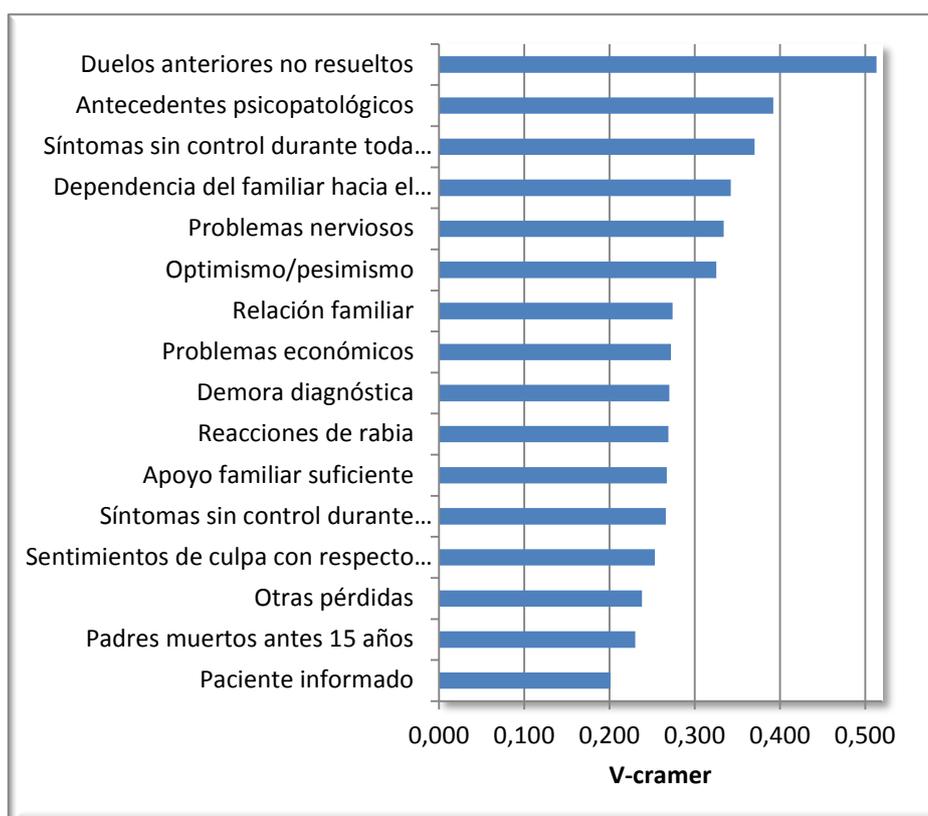
En esta muestra hubo 85 personas resilientes y 25 personas con duelo complicado que completaron la valoración y entrevistas hasta el sexto mes después del fallecimiento de su ser querido. De todos ellos 4 personas que al segundo mes fueron evaluadas como personas con duelo complicado dejaron de serlo al sexto mes, y por el contrario, 2 personas que al segundo mes fueron clasificadas como personas con duelo complicado luego se convirtieron del grupo de duelo complicado. De lo cual se desprende, un mayor número de personas mejoraron que empeora en su proceso de resolución del duelo.

Se dividió la muestra en dos grupos, las personas resilientes y las personas con duelo complicado. Estos grupos se formaron a partir de los valores obtenidos al 6° mes según el criterio del evaluador, el cual fue el más comprensivo de los tres que se emplearon. Seguidamente, se buscaron las diferencias significativas entre ambas submuestras. Son 16 variables que han servido para distinguir entre los cuidadores-familiares resilientes de aquellos que tuvieron duelo complicado. Los datos se pueden observar en la siguiente Figura 20.

El perfil de la persona resiliente es una persona optimista, con una percepción del apoyo familiar como suficiente y cuyo familiar enfermo se encuentra informado de su dolencia. Una historia emocional sin antecedentes psicopatológicos, cuyos padres no fallecieron antes de cumplir los 15 años, sin duelos anteriores sin resolver o problemas nerviosos y tampoco ha tenido pérdidas en los últimos 2 años. La relación personal entre el familiar que cuida y la persona cuidada está libre de dependencias emocionales y sentimientos de culpa. En cuanto a la enfermedad del paciente, éste fue diagnosticado sin demora, los síntomas han sido controlados durante toda la enfermedad y los últimos días. Durante la estancia en el servicio de

salud no se le ha observado reacciones límites de rabia y tampoco significativos apremios económicos.

**Figura 24. Variables que distinguen a las personas resilientes/duelo complicado según V-Cramer siendo todos significativos**



Se ha podido vislumbrar el perfil de las personas resilientes de esta muestra con lo cual se ve cumplida la hipótesis N°7

## 6. Discusión

El propósito de este trabajo de investigación fue conocer los indicadores de riesgo relevantes en la aparición de complicaciones en el duelo de los familiares de las personas fallecidas en los servicios de cuidados paliativos. A través de los diferentes objetivos e hipótesis de trabajo se ha procurado estudiar el fenómeno en diversos aspectos con la única finalidad que sirva en las intervenciones preventivas con los dolientes y, de esta manera, aminorar su sufrimiento en el duelo por su ser querido.

Específicamente, nuestro trabajo ha intentado enfocar el estudio de las variables independientes que son previas a la muerte del paciente o que están relacionadas a la muerte misma. Además, variables que son estáticas en el momento de la pérdida o durante el duelo. No se han considerado algunos factores cognitivos que pudieran relacionarse o ser consecuencia del duelo complicado, como la rumiación o encontrarle sentido a la muerte del difunto. Por otro lado, las variables dependientes que pueden desprenderse de la pérdida como la depresión,- en sentido negativo-, o el crecimiento post-traumático, -en sentido positivo-, no se han tomado en cuenta, sólo se contempló el duelo complicado tal cual fue medido por los 3 criterios.

Las distinciones realizadas en el párrafo anterior son para diferenciar trabajos (J. Holland, Currier, & Neimeyer, 2006; Neimeyer, Baldwin, & Gillies, 2006) donde se consideran variables precedentes y posteriores a la muerte del paciente porque la meta de dichos estudios no es la predicción de las personas que desarrollaran duelo con y sin complicaciones sino el estudio de factores que aparecen concurrentemente al duelo complicado.

### **Hipótesis 1: Prevalencia de duelo complicado**

La prevalencia de duelo complicado en esta muestra de cuidadores-familiares de pacientes en cuidados paliativos figura entre el 16,4% y 24,1% a los 2 meses y una disminución entre el 15% y 20,8% a los 6 meses. En la mayoría de los estudios la prevalencia de duelo complicado se encuentra entre el 10% y 20%. Sin embargo, la variabilidad puede deberse, entre otros, al tipo de pacientes o personas a quienes se les dirigen los cuidados, al momento en que se realiza la evaluación del duelo complicado, a la forma en que se realiza la estimación de la resolución del duelo y al criterio de duelo complicado empleado.

En el caso de dolientes de personas fallecidas traumáticamente como la muestra víctimas de la violencia pakistaní, el porcentaje puede rondar entre el 34% (H. Prigerson, Irshad, Silverman, Saxena, & et al, 2002) y víctimas del tsunami 25,9% (Rajkumar et al, 2015). En la muestra en general, (Jacobs, 1999) menciona entre un 10 y 20%, similares datos presentan Bonanno & Kaltman (2001) entre 10 y 15% y Maercker, Fortmeier, Enzler y Ehlert (2005) con 17,4%. En el caso de las muestras de cuidadores de pacientes con cáncer en cuidados paliativos Schulz (2006, datos utilizados por Nam (2015) consigna un 19,8%, Anderson (2009) obtuvo 46%, Wiese et al (2010) entre 13-30%, (Thomas et al., 2014) presenta un 6,7% mientras que Tsai et al (2015) 7,73%.

El momento en que se realiza la evaluación de las complicaciones en el duelo también es importante. En nuestra muestra a los 2 meses después del fallecimiento el porcentaje de personas con duelo complicado fluctúa entre el 16,4% y 24,1%, sustancialmente mayor que lo que ocurre a los 6 meses. En este mismo sentido, Tsai et al (2015) en el trabajo con familiares de pacientes terminales de cáncer realizaron un seguimiento a los 6, 13, 18 y 24 meses y hallaron una disminución paulatina a lo largo de todos esos meses, desde los 7,73% al 1,85%, aunque

reconocen que son valores bajos y que en otros estudios (Guldin, Vedsted, Zachariae, Olesen, & Jensen, 2012; Latham & Prigerson, 2004; H. G. Prigerson et al., 1997) se encuentran cifras más altas para los mismos periodos. A los 6 meses entre 6,7% - 39,4%, a los 13 meses 5%-27,8%, 18 meses 27,4% y 24 meses con 7% de cuidadores con duelo complicado.

El trabajo de Tsai et al (2015) se realizó con muestra de Taiwan y señalaron que las diferencias en los valores culturales entre occidente y oriente que podrían explicar estas desigualdades tan marcadas. En todo caso, entre los 5.000 participantes japoneses (población general) de la investigación Fujisawa et al (2010) se encontró un 2,2% de personas con duelo complicado severo y 22,7% con primeros episodios de duelo complicado. En resumen, aún con población general asiática las cifras de Tsai resultan bajas.

La forma en que se recaban los datos de los cuidadores también influye, según sean: entrevistas directas, entrevistas telefónicas y vía postal. En la investigación de Thomas et al (2014) se enviaron los cuestionarios por vía postal a los familiares y contrariamente a otras investigaciones el ratio de personas con duelo complicado aumentó y no disminuyó al pasar el tiempo (6 meses=6,7%, 13 meses=11,3%). En cambio, en esta misma investigación, cuidadores de pacientes en cuidados paliativos, el estrés post-traumático fue superior al porcentaje de duelo complicado y disminuyó a lo largo del tiempo (6 meses=27,6% a 13 meses=18,3%). En el trabajo de Wiese et al (2010) se realizaron entrevistas personales (6 meses=13%-30%). Finalmente, en nuestra investigación en que se realizaron entrevistas telefónicas obtuvimos unos valores intermedios (6 meses=15%-20,8%).

El criterio de duelo complicado fue la última diferencia observada en la prevalencia de duelo complicado. Pocos autores han trabajado con varios criterios simultáneamente, entre ellos, Wiese et al (2010), quienes categorizaron a los participantes de acuerdo a 3 criterios: Prigerson, Horowitz et al e ICD-10. Ellos registraron una variabilidad entre el 13%-30% para las mismas 50 personas en el mismo periodo de tiempo (6 meses). Nosotros empleamos también 3 criterios y apreciamos entre 15%-20,8% (6 meses), una diferencia menos aguda pero igual de diversa.

**Hipótesis 2: Distintos factores de riesgo incidirán diferencialmente en las complicaciones en el duelo**

**Hipótesis 6: Predicción del duelo complicado**

En la última década los investigadores han hecho un gran esfuerzo por estudiar los factores de riesgo pre-mortem que podrían incidir en la resolución del duelo complicado. Es necesario considerar lo delicado de un objeto de estudio como es la consecuencia de la muerte de un ser querido, por ello, los científicos se han ceñido a unas pocas variables y, tal como hemos visto anteriormente, buscando un test para cada variable. Nosotros hemos tomado más riesgos y apostado por un mayor número de factores que podrían influir en el desenlace de este duelo. Deseábamos conocer qué indicadores de riesgo podrían estar presentes en las personas que después desarrollarían duelo complicado y cuáles tendrían un carácter predictivo.

Los primeros indicadores de riesgo de duelo complicado que mencionaremos son aquellos que aparecen antes de la enfermedad del paciente. Las dificultades pre-existentes agrupan a los antecedentes psicopatológicos y los duelos anteriores no resueltos, en particular, nuestros resultados apuntan a indicarnos como variables relacionadas de duelo complicado. La literatura especializada sobre el tema es abundante en reconocer la relación entre este tipo de vulnerabilidad previa con el duelo complicado, véase los antiguos textos teóricos de Stroebe y Stroebe (1987) y su correlato empírico en Schulz (2006), así como los últimos escritos en Tsai (2015), Francis et al (2015), Thomas (2014), Romero (2014), Lai (2014), Garrido (2014), Allen (2013).

Particularmente, Neimeyer y Burke (2013) en su artículo de revisión sobre los factores de riesgo en duelo complicado clasifica al neuroticismo como uno de los 6 factores de riesgo confirmados. Más aún, esta revisión se realiza no sólo para los cuidadores de pacientes en cuidados paliativos sino para todo tipo de duelos. Para Shear et al (2011) la vulnerabilidad asociada a la historia de la psicopatología es relativamente general más que ligada a un particular conjunto de trastornos. El porcentaje de varianza agrupado de síntomas de problemas psicológicos (ansiedad, depresión, estrés post traumático, desmoralización y duelo complicado) anteriores al fallecimiento que predicen duelo complicado después de la muerte del paciente

en cuidados paliativos es de alrededor del 80% según Thomas et al (2014), nuestros resultados sobre los duelos anteriores no resueltos explican el 30% de la varianza, cifra menor y aún así representativa de la importancia de este indicador.

Los indicadores afectivos que han resultado relevantes en este trabajo como indicadores de riesgo de duelo complicado son rabia y culpa. Los escritos seminales de Freud y posteriormente, Parkes y Worden señalan especialmente la culpa como un indicador para problemas psicológicos ulteriores. Durante mucho tiempo este factor no fue apreciado ni estudiado cabalmente porque probablemente algo de culpa en el doliente siempre era esperable. En palabras de Lobb et al (2010) "...la convulsión cognitiva y emocional que rodea al cónyuge saludable apoya la noción que las interpretaciones negativas de las reacciones de duelo en sí mismas no indican trastorno". Sin embargo, los últimos trabajos de Stroebe y su equipo (Stroebe et al 2014; Li et al 2014) han retomado el tema de la culpa. Sugieren que hay dos manifestaciones relacionadas a la culpa: la auto-culpa (*self-blame*) y el lamento (*regret*), donde la auto-culpa estaría articulada con el inicio del duelo pero posteriormente declina. Por el contrario, los niveles iniciales de lamento no estarían relacionados ni al principio ni al final del duelo, de lo cual se desprende que serían dos tipos de manifestación de la culpa independientes. Por lo cual, según los autores la auto-culpa sería un determinante poderoso de las dificultades relacionadas al duelo.

Otro indicador relacionado al duelo y predictor de duelo complicado es la dependencia. Tanto los escritos de corte dinámico como desde la perspectiva conductual la señalan como antecesora de complicaciones en el duelo (Parkes y Weiss, 1983; Lopata, 1979). Empíricamente, se ha visto refrendada esta variable como significativa en la aparición de complicaciones (Johnson et al, 2007; Thomas, 2014). Lobb (2010) en su revisión de artículos observa que muchos trabajos de investigación asocian dependencia con: rasgos de personalidad, con el afecto y control de los padres durante la niñez del doliente y con un cónyuge que proporcionaba mucho apoyo.

En nuestro trabajo la dependencia fue la variable que mejor discriminaba entre los dos grupos de dolientes y sobretodo, los diferenciaba en los dos momentos temporales, apoyando la evidencia previa informada por investigadores como Bonanno et al (2002) acerca de la relevancia de esta variable como gran predictora del

desarrollo del duelo de tipo crónico. Brooker (2013) relacionó la dependencia con la flexibilidad en la expresión como un predictor más potente para duelo complicado que el apego ansioso y evitativo. Sin embargo, nuestro trabajo no confirma ninguna de dichas relaciones a pesar que la dependencia es un predictor de duelo complicado tanto según el criterio ICG, como del DSM.

Con respecto a los indicadores contextuales y específicos de cuidados paliativos, relativos al inadecuado control de síntomas durante todo el proceso de la enfermedad y en los últimos días de vida del paciente aparecen relacionados con el duelo complicado y también son predictores en esta muestra. Abundan en los resultados publicados por el grupo de Stroebe y en trabajos recientes concebir estos estresores como facilitadores del desarrollo de complicaciones en el duelo (Allen, 2013; Garrido, 2014). En cambio, la progresión de la enfermedad y la demora diagnóstica sólo aparecen como correlacionadas en nuestra investigación. Estos resultados nos parecen interesantes porque apoyan la idea que los cuidados realizados tienen efectos emocionales en el duelo al agotar los recursos y/o acumular estrés, tal como fue mencionado por Ghesquiere (2011). Por otra banda, apela a indicadores que en cierto sentido son factibles de modificar al mejorar el control de síntomas y enfatiza la importancia de la experiencia al final de vida.

Por último, los problemas económicos están relacionados y son predictores de duelo complicado en esta muestra. En el trabajo de Nam (2012), las privaciones financieras también influyeron en el resultado del duelo, en un efecto indirecto a través de la depresión. En cambio, en Thomas (2014) la variable impacto económico no fue predictor aunque si se colocó dentro del análisis de regresión porque estaba asociada al duelo complicado. Coincidimos con el primer autor cuando afirma que los aspectos económicos han estado descuidados en la literatura anterior sobre el duelo, pero creemos que en un futuro serán más tomados en consideración.

	<b>Generales</b>	<b>Específicos del Duelo</b>	<b>Específicos de Cuidados Paliativos</b>
<b>CONTEXTUALES</b>	- Problemas concurrentes de tipo económico		- Progresión de la enfermedad rápida (desde el diagnóstico al fallecimiento) - Demora diagnóstica - Síntomas sin control durante todo el proceso - Síntomas sin control en los últimos días
<b>INTRA-PERSONALES</b>	- Indicadores afectivos: rabia, culpa, etc. - Antecedentes psicopatológicos	- Duelos anteriores no resueltos	
<b>INTERPERSONALES</b>		- Dependencia afectiva	

**Hipótesis 3: Mayor cantidad de factores de riesgo de duelo complicado, mayor probabilidad**

Una de los resultados que nos han sorprendido en esta investigación es sobre la cantidad de indicadores y la probabilidad de desarrollar complicaciones en el proceso de duelo. Al redactar la hipótesis N°3 supusimos que las respuestas que no fueran pertinentes no se responderían, de manera que lo que diferenciarían entre los dolientes con y sin duelo complicado sería la cantidad de indicadores finales. Pero los resultados indican que las diferencias están en las opciones extremas que se eligen y no en las cantidades. Una posible interpretación podría ser que todos los dolientes en alguna forma u otra tienen muchos factores recogidos en el instrumento de valoración y la diferencia entre aquellos que desarrollan posteriormente complicaciones es una cuestión de grados. La línea que divide un doliente con un futuro duelo complicado de la persona sin complicaciones es muy fina.

#### **Hipótesis 4: Variables que actúan como moduladoras**

En nuestro afán por conocer lo máximo posible sobre las circunstancias que rodean a los cuidadores de pacientes en cuidados paliativos y los dolientes estudiamos a las variables moduladoras durante la aplicación del instrumento de valoración (T1) y en el momento de las entrevistas (T2 y T3).

Entre los resultados obtenidos destacamos dos grupos relacionados al instrumento de valoración de riesgo: el primero, asociado a las relaciones interpersonales, tanto el vínculo entre paciente y cuidador (ambivalencia en la relación, dependencia, aceptación social de la relación), como al relacionado al apoyo sociofamiliar (apoyo social percibido, cohesión familiar). El segundo, relacionado a la respuesta intra-personal (optimismo/pesimismo, pensamientos cuando algo sale mal). Podríamos decir que el primer conjunto de variables responde a la idea del apego, subrayando las ideas vigentes sobre el duelo como fenómeno concerniente al apego (Lai et al, 2014; Mancini, 2015).

*“...focusing clinical attention on this relational dimension in caregivers of terminally ill patients with cancer. Moreover, it suggests considering psychological treatments focused on the relationship with the loved one and oriented to increase the acceptance of the imminent loss...” (Lai et al, 2014)*

En cambio, la segunda serie de variables son lo necesario para llevar a buen término el duelo. Esta división es claramente similar al marco teórico del proceso dual que elaboró en su día Stroebe y Schut (2010), para explicar el afrontamiento al duelo por la muerte de un ser querido. El doliente oscila entre estar orientado hacia la pérdida y orientado hacia la restauración. Es decir, hacia el pasado y hacia el futuro de una vida sin el fallecido.

#### **Hipótesis 5: Evolución del duelo**

Resulta interesantísimo el resultado de la evolución del duelo de las personas, tanto de los dolientes que no desarrollaron duelo complicado como de aquellos que si lo hicieron. La gran similitud del patrón de respuestas obtenido a los 2 y a los 6 meses, tanto en la muestra general como en los subgrupos de dolientes con y sin complicaciones es lo que llama poderosamente la atención. Las muestras al

segundo y sexto mes también estuvieron significativamente asociadas con los criterios de diagnóstico ICG y DSM. Aún más, si se examinan individualmente persiste la falta de diferencias significativas entre los dolientes.

Las diferencias entre el duelo complicado y no complicado son de intensidad y no de presencia o ausencia de algún indicador o característica. Si afinamos en el análisis, investigando el comportamiento de los distintos indicadores contenidos en los dos criterios estándar, los resultados siguen en la misma línea. Significa que no existen variaciones significativas en las puntuaciones a cada uno de los elementos, ni en la muestra total ni en los dos grupos con o sin complicaciones. Estos resultados confirman lo que en su día (J. M. Holland, Neimeyer, Boelen, & Prigerson, 2009) comenzaron a vislumbrar, el duelo complicado no era una categoría independiente del duelo normal, sino más bien un continuo y podría definirse más por la severidad de los síntomas que por la presencia/ausencia de síntomas específicos.

De esta manera, en esta muestra se apoya ampliamente los planteamientos de Prigerson et al (2001) respecto a la presencia temprana (2 meses tras el fallecimiento) de las manifestaciones de duelo complicado y su consiguiente identificación. Las implicaciones para la investigación sugieren que no hay necesidad de aguardar hasta los 6 meses para discernir duelo complicado. Por otro lado, los alcances en el aspecto clínico involucran a los profesionales sanitarios para tomar acciones y evitar un sufrimiento innecesario en el doliente, de hecho según (Christakis & Allison, 2006) la muerte de una persona afectivamente relevante es un fuerte predictor de mortalidad. Más aún, actuando tempranamente prevenimos una sobrecarga de trabajo laboral en todo el sistema de salud.

### **Hipótesis 7: Personas resilientes**

¿Quiénes son las personas resilientes? ¿Cómo son aquellos que a pesar de experimentar un gran dolor por la muerte de un ser querido siguen adelante? Tenemos dos vías para aprender sobre el duelo complicado: estudiando a aquellas personas que tienen dificultades o dejándose enseñar por los que salen airosos. Algunas personas no sólo resuelven exitosamente su duelo sino que además crecen interiormente. El objetivo es conocer las características de las personas que no desarrollan duelo complicado en esta muestra.

Muchos de los escritos sobre el duelo complicado comienzan con un párrafo en donde se reconoce que el duelo no es una enfermedad, sin embargo, se le asocia a decremento en la salud física y el riesgo de mortalidad. Seguidamente, mencionan que a pesar del enorme sufrimiento la mayoría de las personas salen adelante y reanudan sus actividades después de cierto tiempo. Ciertamente, es lo que se encuentra en esta muestra de 85 personas de un total de 110 que atravesaron los duros momentos del duelo y no mostraron duelo complicado. En otras palabras, lo común es que las personas sobrevivamos, y de alguna forma, todos llevamos algo de resilientes.

Las personas que fueron evaluadas en esta investigación y salieron adelante con su duelo fueron individuos autónomos. Esa autonomía era anterior al fallecimiento y se podía observar tanto en su forma de expresión del lenguaje como en los planes de futuro. Por el contrario, la dependencia del familiar hacia el fallecido estuvo relacionada al duelo complicado y durante las entrevistas se advirtió, por ejemplo, que la persona carecía de amistades fuera de su círculo familiar más íntimo. Una persona resiliente tenía variados intereses.

Otra característica fue la percepción del apoyo socio-familiar. Durante las entrevistas al preguntar a los dolientes por la ayuda que recibe, éste automáticamente entendía que nos referimos a su familia cercana, en primer lugar y a sus familiares lejanos y amigos en segundo lugar. Por otro lado, el doliente no hacía diferencia entre el amparo de sus familiares durante la enfermedad/muerte del paciente y el soporte que pudiera recibir en otras circunstancias. Suponemos que los dolientes concebían que el auxilio esté presente o no está presente, los familiares apoyan o no apoyan en todas las circunstancias. Es probable que en nuestro medio, y quizás en general en las culturas de origen latino, el respaldo familiar tenga mayor peso que en las culturas con raíces anglosajonas como se vislumbra en los instrumentos de evaluación.

La habilidad para relacionarse con las personas es distintivo de los dolientes resilientes. Capacidad para dar y recibir en las relaciones con los demás, para expresar sus emociones sin caer en exabruptos desproporcionados de rabia. A pesar del sufrimiento acontecido tienen posibilidad de ponerse en el lugar del otro.

Lógicamente, las condiciones contextuales, familiares y de la situación en cuidados paliativos también contribuyen a la mejor resolución del duelo, es decir una historia personal sin antecedentes psicopatológicos o sin grandes repercusiones. En idéntico sentido podemos decir de los factores situacionales experimentados durante la enfermedad y los últimos momentos de vida del paciente. Aún en estas circunstancias los dolientes resilientes se distinguen porque la persona objeto de sus cuidados estuvo plenamente consciente de su enfermedad.

De todas las características que tienen las personas resilientes, el optimismo, y encontrar un sentido por el cual seguir viviendo fue lo que más nos impresionó del contacto con los dolientes. Así también coinciden Neimeyer y Burke (2013), quienes concluyeron los deudos que no descubrieron sentido a la pérdida durante el primer año y medio tras el fallecimiento tuvieron dificultades con su duelo inclusive 4 años después de la muerte del paciente. Las personas donde mejor despliegan su capacidad de resistencia y adaptación es hacia las preguntas finales de la entrevista de esta investigación que sirven de colofón para apreciar las diferencias entre resilientes y no resilientes.

### **Limitaciones y observaciones**

Esta investigación tiene varias limitaciones, incluyendo el hecho que principalmente los pacientes padecían cáncer, por otro lado, el tamaño de la muestra fue limitado para permitir generalizar los resultados. Otra limitación de este estudio comprende el momento de transición que estamos viviendo con la entrada del DSM5. Aunque los ítems del ICG son clínicamente coherentes con el conjunto criterial para el trastorno persistente de duelo complicado propuesto en el DSM5, no nos olvidamos que la variable dependiente en el ICG es el riesgo de duelo complicado. Los trabajos publicados hasta la fecha vienen utilizando instrumentos que también remiten a la anterior variable dependiente.

Otro punto son los esfuerzos realizados para eliminar datos no confiables como la deseabilidad social y la respuesta totalmente honesta. Muchos familiares proporcionaron datos falsos o erróneos (número telefónico) con lo cual fue difícil, aunque no imposible, contactar con ellos. En ciertos casos solamente se trataba de personas mayores que no recordaban su número de teléfono. Pero desconocemos si las personas que salieron del estudio después de la muerte del paciente padecieron

de duelo complicado, si fueron personas que precisamente se sintieron desbordadas por la situación o no.

A pesar que la recolección de datos de este estudio terminó en 2008, los datos son únicos, donde se incluyen una cantidad de indicadores de riesgo de duelo complicado, evaluación pre-mortem, así como apreciación después de 6 meses del fallecimiento del paciente. En efecto, otros trabajos longitudinales con entrevistas estructuradas (Garrido y Prigerson, 2014), y múltiples medidas (Allen, 2013) tuvieron también un plazo amplio de recolección de datos (7 y 4 años respectivamente) y de publicación (6 y 5 años cada uno). Es preciso resaltar que los hallazgos de esta investigación se basaron en medidas realizadas por medio de entrevistas telefónicas con un evaluador experto. Investigaciones actuales emplean cuestionarios enviados al doliente por correo electrónico, por consiguiente, es posible que diferentes metodologías puedan ofrecer diversos resultados.

No obstante estas limitaciones y observaciones este trabajo constituye el más amplio estudio sobre factores de riesgo en cuidados paliativos en nuestro medio con importantes implicaciones para la investigación y la intervención.

### **Sugerencias**

Estos resultados se basan en una muestra principalmente española de origen, para futuros réplicas sería conveniente examinar la estructura latente del duelo en grupos étnicamente diversos.

En el mismo sentido en que se abordó los indicadores de riesgo de duelo complicado también sería interesante considerar y promocionar los recursos de la persona, indagando por los indicadores de protección. De tal manera, una intervención eficiente en la utilización de los medios y eficaz en el cumplimiento de sus objetivos pudiera tener una radiografía más precisa de la persona objeto de la ayuda.

Parece importante un abordaje clínico con los dolientes que cumplan los criterios de riesgo de duelo complicado, cuya intervención siga la idea anteriormente expuesta de indicadores modificables y no modificables. Varios de los indicadores modificables señalados resultaron ser predictores de duelo complicado (síntomas

del paciente sin control) y algunos relacionados (conocimiento del pronóstico de la enfermedad). Otros como las expresiones de rabia podrían indicar problemas en la relación profesional/paciente/cuidador. En todo caso, tales intervenciones podrían estar dirigidas a identificar y manejar los síntomas del duelo complicado, de manera que permita el funcionamiento psicológico saludable de la persona.



# 7. Conclusiones

1. Gracias a la investigación hemos podido conocer los indicadores de riesgo pre-mortem relevantes en la aparición de complicaciones en el duelo de los cuidadores-familiares de las personas fallecidas en los servicios de cuidados paliativos.
2. La **prevalencia** de personas con duelo complicado en esta muestra se encuentra entre 15% y 20,8% del total de la muestra a los 6 meses después de la muerte del paciente, con lo cual se cumple la hipótesis de ser menor al 20%. Se discuten posibles causas de la variabilidad de prevalencias que presentan los autores, entre ellos:
  - tipo de muestra
  - momento en que se realiza la evaluación del duelo complicado (meses después del fallecimiento)
  - diferencias en los valores culturales sobre el duelo y la muerte
  - forma en que se recaban los datos de los cuidadores-familiares (entrevistas personales, cuestionarios enviados por correo electrónico/vía postal, etc.)
  - criterio de duelo complicado utilizado

3. Los valores obtenidos con el **criterio de diagnóstico** del DSM, ICG y el criterio de un evaluador experto son similares y todos caen dentro de lo esperado para este tipo de muestra. Un evaluador con formación y preparado para examinar y examinarse en el tema del duelo puede obtener respuestas tan válidas como los instrumentos de medición.
4. Las variables presentes antes de la muerte del paciente que tienen **relación** con las complicaciones del duelo complicado del familiar fueron: dependencia del familiar hacia el paciente, reacciones de rabia, sentimientos de culpa, antecedentes psicopatológicos, duelos anteriores no resueltos, síntomas sin control durante todo el proceso y en los últimos días de vida del paciente, demora diagnóstica, progresión rápida de la enfermedad y problemas económicos.
5. Las diferencias en las respuestas al instrumento de valoración del riesgo de duelo complicado entre personas con/sin duelo complicado se hallan en las opciones extremas y no en la cantidad de indicadores que se responden, probablemente indicando que sus diferencias son cuestión de grados y no solo presencia/ausencia de indicadores.
6. Se estudiaron otras variables que pueden intervenir, aunque no necesariamente fueran pre-mortem. Entre las variables **moduladoras** que resultaron tener una relación significativa con las variables de riesgo: relación cuidador-paciente de difícil aceptación social, optimismo/pesimismo y paciente informado de su enfermedad. También cohesión familiar, problemas nerviosos y qué es lo primero que piensa cuando algo sale mal. Las variables moduladoras con relación significativa tanto con las variables de riesgo como con la variable de duelo complicado fueron: relación cuidador-paciente de difícil aceptación social, paciente informado de su enfermedad, problemas nerviosos, optimismo/pesimismo.
7. Con respecto a la **evolución** del duelo, se encontraron patrones de respuesta semejantes a los 2 y a los 6 meses después de la muerte del paciente. Las diferencias entre el duelo complicado y el no complicado fueron en intensidad y no en presencia/ausencia de algún indicador o característica. Desde el punto de vista de la investigación no es necesario esperar hasta los 6 meses tras el fallecimiento para el diagnóstico de duelo complicado y las implicaciones clínicas involucran a los profesionales sanitarios a tomar medidas para evitar el sufrimiento innecesario del doliente y prevenir la sobrecarga de trabajo en toda la red sanitaria.

8. Los mejores **predictores** de duelo complicado en esta muestra de cuidados paliativos fueron:
  - a. dependencia del cuidador hacia el paciente
  - b. sentimientos de culpa de algo que se hizo o se dejó de hacer respecto al paciente
  - c. duelos previos sin resolver
  - d. síntomas sin control del paciente (durante toda la enfermedad y últimos días)
  - e. los problemas económicos
9. A pesar que no se verificaron todas las variables predichas en la hipótesis N°6, como son: apoyo social, duración de los cuidados, género, antecedentes psicopatológicos, expresión de rabia, se hallaron otras y se pudo tener un mayor conocimiento de las variables que predicen complicaciones en el duelo.
10. Los dolientes que no desarrollaron duelo complicado, **resilientes** ante la situación, se caracterizaron por ser personas autónomas y percibían apoyo de la familia y social. Así también, tenían habilidades para relacionarse con las personas, expresar emociones y necesidades. Finalmente, destacaba su optimismo y el encontrar sentido a lo vivido y motivos por el cual seguir viviendo.



# Referencias bibliográficas

1. Agnew, A., Manktelow, R., Taylor, B. J., & Jones, L. (2010). Bereavement needs assessment in specialist palliative care: A review of the literature. *Palliative Medicine*, 24(1), 59. doi:10.1177/0269216309107013
2. Agrafojo Betancor, Esperanza, Manrique de Lara y del Río, Beatriz (2000) El duelo. Modelos teóricos. Reacciones normales y patológicas del duelo. En: Die Trill, M y López Imedio, E. *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. La comunicación con el enfermo y familia*. Madrid: Ades
3. Ainsworth, M. (1979). Infant-mother attachment. *American Psychologist*, 34(10), 932-937. Retrieved from [http://www.cla.csulb.edu/departments/hdev/facultyinfo/documents/Ainsworth\\_infantmotherattachment\\_000.pdf](http://www.cla.csulb.edu/departments/hdev/facultyinfo/documents/Ainsworth_infantmotherattachment_000.pdf)
4. Allen, J., Haley, W., Small, B., Schonwetter, R., & McMillan, S. (2013). Bereavement among hospice caregivers of cancer patients one year following loss: Predictors of grief, complicated grief, and symptoms of de-

- pression. *Journal of Palliative Medicine*, 16(7), 745-751.  
doi:10.1089/jpm.2012.0450
5. Altet Torn, J., & Boatas Enjuanes, F. (2000). Reacciones de duelo. *Informaciones Psiquiátricas*, (159), 17-29.
  6. American Psychiatric Association. (1980). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders : [DSM III]*. Washington: American Psychiatric Association.
  7. American Psychiatric Association. (2002). *DSM-IV-TR : Criterios diagnósticos : Breviario*. Barcelona etc.: Masson.
  8. American Psychiatric Association. (2014). *DSM-5 :Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (5a ed.). Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.
  9. Amigo Vázquez, I., Fernández Rodríguez, C., & Pérez Alvarez, M. (2010). *Manual de psicología de la salud* (3a ed.). Madrid: Pirámide.
  10. Anderson, A. J. (2010). *Anger, forgiveness, and the goal of distal reconciliation: Predictors of complicated grief reactions to suicide-related bereavement*. (Tesis doctoral). Seattle Pacific University. Department of Clinical Psychology. USA. Recuperado de Proquest UMI Number:3398985 <http://search.proquest.com/docview/288188252?accountid=14777>
  11. Anderson, W. G., Arnold, R. M., Angus, D. C., & Bryce, C. L. (2009). Passive decision-making preference is associated with anxiety and depression in relatives of patients in the intensive care unit. *Journal of Critical Care*, 24(2), 249-254. doi:10.1016/j.jcrc.2007.12.010
  12. Angelakis, S., & Nixon, R. D. (2015). The comorbidity of PTSD and MDD: Implications for clinical practice and future research. *Behaviour Change*, 32(01), 1-25.

13. Aranda S, Milne D. *Guidelines for the Assessment of Complicated Bereavement Risk in Family Members of People Receiving Palliative Care*. Melbourne: Centre for Palliative Care, 2000.
14. Ariès, P., & Armiño, M. (1983). *El hombre ante la muerte*. Madrid: Taurus.
15. Armed Conflict Work Group of the International Work Group on Death, Dying, and Bereavement, Colin Murray Parkes (Chair), & Betty Davies (Secretary), Thomas Attig, Robert Bendiksen, Fernando Cabrera, Charles Corr, Gerry Cox, Susanna Faust, Robert Fulton, Peter Jupp, Kjell Kallenberg, Elizabeth Lamers, William Lamers, Scott Long, Diane McKissock, Mal McKissock, Mary Ann Morgan, Danai Papadatou, Robert Stevenson, Sandol Stoddard, Robert Weiss, and Marcy Wrenn. (2011). Can individuals who are specialists in death, dying, and bereavement contribute to the prevention and/or mitigation of armed conflicts and cycles of violence? *Death Studies*, 35(5), 455-466. doi:10.1080/07481187.2011.565195
16. Arranz, P., Barbero, J. J., Barreto, P., & Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos: modelo y protocolos*. Barcelona : Ariel.
17. Arrieta, A., Hernández, R., & Meléndez, A. (2012). *Cuidados paliativos araba. proceso asistencial integrado*. Álava: Osakidetza-Servicio vasco de salud. Dirección Territorial de Álava-Departamento de Sanidad y Consumo.
18. Astudilo, W., Mendinueta, C., & Orbegozo, A. (2007). Los cuidados paliativos y el duelo. In W. Astudillo, M. Pérez, Á Izpizua & A. Orbegozo (Eds.), *Acompañamiento en el duelo y medicina paliativa* (pp. 15-30). San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
19. Bacqué, M. F. (2013). Parler du deuil pour éviter de parler de la mort? La société occidentale face aux changements démographiques et culturels du XXI e siècle. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* (Vol. 171, No. 3, pp. 176-181). Elsevier Masson.

20. Barbato, M., Blunden, C., Reid, K., Irwin, H., & Rodriguez, P. (1999). Parapsychological phenomena near the time of death. *Journal of Palliative Care*, 15(2), 30.
21. Barbero, J., & Díaz, L. (2007). Diez cuestiones inquietantes en cuidados paliativos. *Anales Del Sistema Sanitario De Navarra*, 30, 71-86.
22. Barreto Martín, P., & Soler Sáiz, M. C. (2007). *Muerte y duelo*. Madrid: Editorial Síntesis.
23. Barreto, P. (1994). Cuidados paliativos al enfermo de sida en situación terminal: Enfoque multidisciplinar. *Revista de Psicología General y Aplicada: Revista de la Federación Española de Asociaciones De Psicología*, 47(2), 201-208.
24. Barreto, P., Yi, P., Martínez, E., Espinar, V., Fombuena, M., & Soler, C. (2008). Complicated grief risk factors in palliative care's caregivers. *Palliative Medicine*, 22(4), 512.
25. Barry, L. C., Kasl, S. V., & Prigerson, H. G. (2002). Psychiatric disorders among bereaved persons: The role of perceived circumstances of death and preparedness for death. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 10(4), 447-457.
26. Bartholomew, K. (1997). Adult attachment processes: Individual and couple perspectives. *British Journal of Medical Psychology*, 70(3), 249-263.  
Boerner K y Heckhausen (2003) To have and have not: adaptive bereavement by transforming mental ties to the deceased. *Death Studies*, 27 (3): 199-226.
27. Bartholomew, K., & Horowitz, L. M. (1991). Attachment styles among young adults: A test of a four-category model. *Journal of Personality and Social Psychology*, 61(2), 226-44.
28. Bartik, W., Maple, M., Edwards, H., & Kiernan, M. (2013). Adolescent survivors after suicide: Australian young people's bereavement narratives. *Crisis*, 34(3), 211-217. doi:10.1027/0227-5910/a000185

29. Bartrop, R. W., Lazarus, L., Luckhurst, E., Kiloh, L. G., & Penny, R. (1977). Depressed lymphocyte function after bereavement. *The Lancet*, 309(8016), 834-836.
30. Bayés, R. (2004). Alivio o incremento del dolor y el sufrimiento en el ámbito hospitalario: Pequeños esfuerzos, grandes ganancias. *Dolor y sufrimiento en la práctica clínica* (pp. 113-126). Barcelona: Fundación Medicina y Humanidades Médicas.
31. Beck, A. T. (1963). Thinking and depression: I. idiosyncratic content and cognitive distortions. *Archives of General Psychiatry*, 9(4), 324-333.
32. Beck, U. (1992). *Risk society: Towards a new modernity* SAGE.
33. Beder, J. (2009). It's about family: The death of a close family friend. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*, 90(2), 227-230.
34. Belitsky, R., & Jacobs, S. (1986). Bereavement, attachment theory, and mental disorders. *Psychiatric Annals*, 16, 276-280.
35. Bender, J. L., O'Grady, L., & Jadad, A. R. (2008). Supporting cancer patients through the continuum of care: A view from the age of social networks and computer-mediated communication. *Current Oncology*, Suppl 2(s107), s107.
36. Bermejo Higuera, J. C., Magaña Loarte, M., Villacieros Durbán, M., Carra... Maza, R., & Serrano, I. (2011). Estrategias de afrontamiento y resiliencia como factores mediadores de duelo complicado. *22(88)*, 85-96.
37. Bermejo, J. C., Villacieros, M., Carabias, R., Sánchez, E., & Díaz-Albo, B. (2013). Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas. *Medicina paliativa*, 20(2), 49-59.

38. Bernard, L. L., & Guarnaccia, C. A. (2002). Husband and adult-daughter caregivers' bereavement. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 45(2), 153-166.
39. Bernard, L. L., & Guarnaccia, C. A. (2003). Two models of caregiver strain and bereavement adjustment: A comparison of husband and daughter caregivers of breast cancer hospice patients. *The Gerontologist*, 43(6), 808-816.
40. Bierhals, A. J., Prigerson, H. G., Fasiczka, A., Frank, E., Miller, M., & Reynolds, C. F. (1996). Gender differences in complicated grief among the elderly. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 32(4), 303-317.
41. Bifulco, A., Harris, T., & Brown, G. W. (1992). Mourning or early inadequate care? reexamining the relationship of maternal loss in childhood with adult depression and anxiety. *Development and Psychopathology*, 4, 433.
42. Blanco Toro, L., Librada Flores, S., Rocafort Gil, J., Cabo Domínguez, R., Galea Marín, T., & Alonso Prada, E. (2007). Perfil del cuidador principal del enfermo en situación terminal y análisis del riesgo de desarrollar duelo patológico. *Medicina Paliativa*, 14(3)
43. Boelen, P. A. (2010). A Sense of 'unrealness' about the death of a loved-one: An exploratory study of its role in emotional complications among bereaved individuals. *Applied cognitive psychology*, 24(2), 238-251.
44. Boelen, P. A., & Klugkist, I. (2011). Cognitive behavioral variables mediate the associations of neuroticism and attachment insecurity with prolonged grief disorder severity. *Anxiety, Stress, and Coping*, 24(3), 307.
45. Boelen, P. A., van den Bout, J., & de Keijser, J. (2003). Traumatic grief as a disorder distinct from bereavement-related depression and anxiety: A replication study with bereaved mental health care patients. *American Journal of Psychiatry*, 160(7), 1339-1341.
46. Boelen, P. A., van den Bout, J., & van den Hout, Marcel A. (2006). Negative cognitions and avoidance in emotional problems after bereavement: A

- prospective study. *Behaviour Research and Therapy*, 44(11), 1657-1672. doi:10.1016/j.brat.2005.12.006
47. Boelen, P. A., van den Bout, J., & van den Hout, Marcel A. (2006). Negative cognitions and avoidance in emotional problems after bereavement: A prospective study. *Behaviour Research and Therapy*, 44(11), 1657-1672. doi:10.1016/j.brat.2005.12.006
48. Boelen, P. A., van, d. H., & van, d. B. (2006). A cognitive-behavioral conceptualization of complicated grief. *Clinical Psychology*, 13(2), 109-128.
49. Boerner, K., & Heckhausen, J. (2003). To have and have not: Adaptive bereavement by transforming mental ties to the deceased. *Death Studies*, 27(3), 199-226.
50. Bonanno, G. (2001). Introduction new directions in bereavement research and theory. *American Behavioral Scientist*, 44(5), 718-725.
51. Bonanno, G. A. (2006). Is complicated grief a valid construct? *Clinical Psychology: Science and Practice*, 13(2), 129-134. doi:10.1111/j.1468-2850.2006.00014.x
52. Bonanno, G. A., & Boerner, K. (2007). The stage theory of grief. *Jama*, 297(24), 2692-2694. doi:10.1001/jama.297.24.2693-a
53. Bonanno, G. A., & Kaltman, S. (1999). Toward an integrative perspective on bereavement. *Psychological Bulletin*, 125(6), 760.
54. Bonanno, G. A., & Kaltman, S. (2001). The varieties of grief experience. *Clinical Psychology Review*, 21(5), 705-734.
55. Bonanno, G. A., & Keltner, D. (1997). Facial expressions of emotion and the course of conjugal bereavement. *Journal of Abnormal Psychology*, 106(1), 126.

56. Bonanno, G. A., Moskowitz, J. T., Papa, A., & Folkman, S. (2005). Resilience to loss in bereaved spouses, bereaved parents, and bereaved gay men. *Journal of Personality and Social Psychology*, 88(5), 827.
57. Bonanno, G. A., Wortman, C. B., Lehman, D. R., Tweed, R. G., Haring, M., Sonnega, J., . . . Nesse, R. M. (2002). Resilience to loss and chronic grief. *Journal of Personality and Social Psychology*, 83(5), 1150-1164. doi:10.1037/0022-3514.83.5.1150
58. Bonanno, G., & Goorin, L. (2009). Would you buy a used car from a self-enhancer? social benefits and illusions in trait self-enhancement. *Self and Identity*, 8(2), 162-175. doi:10.1080/15298860802501607
59. Bowlby, J. (1973). *Attachment and loss: Volume II: Separation, anxiety and anger* (pp. 1-429) London: The Hogarth Press and the Institute of Psycho-Analysis.
60. Bowlby, J. (1980). *Attachment and los*. London: Basic books.
61. Bowlby, J. (1982). *Attachment*. New York: Basic Books.
62. Bram, Anthony D. "The physically ill or dying psychotherapist: A review of ethical and clinical considerations". *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training*; 32.4 (1995): 568.
63. Brasic, J. R. (1998). Hallucinations. *Perceptual and Motor Skills*, 86(3), 851-877.
64. Brennan, K. A., Clark, C. L., & Shaver, P. R. (1998). Self-report measurement of adult attachment: An integrative overview. En J. A. Simpson, & W. S. Rholes (Eds.), *Attachment theory and close relationships* (pp. 46-76). NY: Guilford Press.
65. Brent, D., Melhem, N., Donohoe, M. B., & Walker, M. (2009). The incidence and course of depression in bereaved youth 21 months after the loss of a parent to suicide, accident, or sudden natural death. *The American Journal of Psychiatry*, 166(7), 786-794.

66. Breslow, R., Kocsis, J., & Belkin, B. (1981). Contribution of the depressive perspective to memory function in depression. *The American Journal of Psychiatry*, 138(2), 227-230.
67. Broderick, D. (2012). *Fraternal twins and bereavement: A qualitative study exploring the grief experience of fraternal twins during adolescence and older*. (Tesis doctoral). Alliant International University. Faculty of the California School of Professional Psychology. Available from ProQuest Dissertations & Theses A&I. (1080814541). Recuperado de <http://search.proquest.com/docview/1080814541?accountid=14777>
68. Brooker, M. A. (2013). *The role of relatedness and expressive flexibility in the prediction of complicated grief*. Tesis doctoral. Columbia University.
69. Brown, S. L., Brown, R. M., House, J. S., & Smith, D. M. (2008). *Grief composite measure*. doi:dx.doi.org/10.1037/t18819-000
70. Brown, S. L., Nesse, R. M., House, J. S., & Utz, R. L. (2004). Religion and emotional compensation: Results from a prospective study of widowhood. *Personality & Social Psychology Bulletin*, 30(9), 1165-74.
71. Burke, L. A. (2014). *Spiritual struggle following violent death loss: Complicated grief and complicated spiritual grief*. Tesis doctoral. Clinical Psychology. The University of Memphis.
72. Burke, L. A., & Neimeyer, R. A. (2014). Complicated spiritual grief I: Relation to complicated grief symptomatology following violent death bereavement. *Death Studies*, 38(4), 259.
73. Burke, L. A., Neimeyer, R. A., & McDevitt-Murphy, M. E. (2010). African american homicide bereavement: Aspects of social support that predict complicated grief, PTSD, and depression. *Omega*, 61(1), 1-24.
74. Burke, L., & Neimeyer, R. (2013). Prospective risk factors for CG. In M. Stroebe, H. Schut & J. Van den Bout (Eds.), *Complicated grief: Scientific foundations for health care professionals*. UK: Roudledge.

75. Burlison B, Hanasono L, Bodie G, Holmstrom A, Rack J, Gill J y McCullough J. Explaining gender differences in responses to support messages: two tests of a dual-process approach. *Sex Roles* (2009) 61: 265-280.
76. Burnett, P., Middleton, W., Raphael, B., & Martinek, N. (1997). Measuring core bereavement phenomena. *Psychological Medicine*, 27(01), 49-57. doi:null
77. Burnett, P., Middleton, W., Raphael, B., & Martinek, N. (1997). *Core bereavement items* doi:dx.doi.org/10.1037/t08628-000
78. Burnett, P., Middleton, W., Raphael, B., Dunne, M., Moylan, A., & Martinek, N. (1994). Concepts of normal bereavement. *Journal of Traumatic Stress*, 7(1), 123-128.
79. Burton, A. M., Haley, W. E., & Small, B. J. (2006). Bereavement after caregiving or unexpected death: Effects on elderly spouses. *Aging & Mental Health*, 10(3), 319.
80. Burton, C., Yan, O., Pat-Horenczyk, R., Chan, I., Ho, S., & Bonanno, G. (2012). Coping flexibility and complicated grief: A comparison of american and chinese samples. *Depression and Anxiety*, 29, 16-22. doi:10.1002/da.20888
81. Camps-Pons, S., Castillo-Garayoa, J. A., & Cifre, I. (2014). Apego y psicopatología en adolescentes y jóvenes que han sufrido maltrato: Implicaciones clínicas. *Clínica y Salud*, 25(1), 67-74.
82. Camps-Pons, S., Castillo-Garayoa, J. A., & Cifre, I. (2014). Apego y psicopatología en adolescentes y jóvenes que han sufrido maltrato: Implicaciones clínicas. *Clínica Y Salud*, 25(1), 67-74.
83. Caplan, G. (1964). *Principles of preventive psychiatry*. Oxford, England: Basic Books.

84. Carmona Sáez, T. (2002) Evaluación de la capacidad familiar en los cuidados.
85. Carr, D. (2003). A "good death" for whom? quality of spouse's death and psychological distress among older widowed persons. *Journal of Health and Social Behavior*, 44(June), 215-232.
86. Carr, D. (2008). *Factors that influence late-life bereavement: Considering data from the changing lives of older couples study*. (pp. 417-440). DC; US; Washington: American Psychological Association.  
doi:10.1037/14498-020
87. Carr, D., Carr, D., Sonnega, J., Nesse, R. M., & House, J. S. (2014). Do special occasions trigger psychological distress among older bereaved spouses? an empirical assessment of clinical wisdom. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 69(1), 122; 122.
88. Carr, D., House, J. S., Kessler, R. C., Nesse, R. M., Sonnega, J., & Wortman, C. (2000). Marital quality and psychological adjustment to widowhood among older adults: A longitudinal analysis (vol. 55, pg, S197, 2000). *Journals of Gerontology. Series B: Psychological Sciences & Social Sciences*, 55(6), S374.
89. Carr, D., House, J. S., Wortman, C., Nesse, R., & Kessler, R. C. (2001). Psychological adjustment to sudden and anticipated spousal loss among older widowed persons. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 56(4), S248.  
doi:10.1093/geronb/56.4.S237
90. Carter, J. H., Lyons, K. S., Lindauer, A., & Malcom, J. (2012). Pre-death grief in Parkinson's caregivers: A pilot survey-based study. *Parkinsonism and Related Disorders*, 18(SUPPL. 3), S18.
91. Cassidy, J., & Shaver, P. R. (1999). *Handbook of attachment: Theory, research, and clinical applications*. New York: Guilford.

92. Chan, D., Livingston, G., Jones, L., & Sampson, E. L. (2013). Grief reactions in dementia carers: A systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(1), 1-17.
93. Chen, G., Shen, H., & Chen, G. (2012). A cross-sectional study on post-traumatic stress disorder among elderly qiang citizens 3 years after the wenchuan earthquake in China. *Can J Psychiatry*. 57(9), 547-553.
94. Chentsova-Dutton, Y., Shucfer, S., Hutchin, S., & Strause, L. (2002). Depression and grief reactions in hospice caregivers: From pre-death to 1 year afterwards. *Journal of Affective Disorders*, 69(1), 60; 60.
95. Chiambretto, P., Moroni, L., Guarnerio, C., Bertolotti, G., & Prigerson, H. G. (2010). Prolonged grief and depression in caregivers of patients in vegetative state. *Brain Injury*, 24(4), 581-588.
96. Christakis, N. A., & Allison, P. D. (2006). Mortality after the hospitalization of a spouse. *The New England Journal of Medicine*, 354(7), 719-730. doi:10.1056/NEJMsa050196
97. Christakis, N. A., & Iwashyna, T. J. (2003). The health impact of health care on families: A matched cohort study of hospice use by decedents and mortality outcomes in surviving, widowed spouses. *Social Science & Medicine*, 57(3), 465-475.
98. Clark, D., & Steer, R. A. (1996). Empirical status of the cognitive model of anxiety and depression. In P. M. Salkovskis (Ed.), *Frontiers of cognitive therapy* (pp. 75-96). NY, US: Guilford Press.
99. Clayton, P. J. (1998). The model of stress: The bereavement reaction. *Adversity, Stress, and Psychopathology*, , 96-110.
100. Clements, P. T., DeRanieri, J. T., Vigil, G. J., & Benasutti, K. M. (2004). Life after death: Grief therapy after the sudden traumatic death of a family member. *Perspectives in Psychiatric Care*, 40(4), 149-154. doi:10.1111/j.1744-6163.2004.tb00012.x

101. Corominas, R. (1972). Duelo en la infancia. *Revista clinica española*, 125(5), 393-398.
102. Covington, S. N., & Theut, S. K. (1993). Reactions to perinatal loss: A qualitative analysis of the national maternal and infant health survey. *American Journal of Orthopsychiatry*, 63(2), 215.
103. Currier, J. M., Holland, J. M., & Neimeyer, R. A. (2006). Sense-making, grief, and the experience of violent loss: Toward a mediational model. *Death studies*, 30(5), 403-428.
104. D'Antonio, J. (2011). Grief and loss of a caregiver in children: a developmental perspective. *Journal of psychosocial nursing and mental health services*, 49(10), 17-20.
105. Deutsch, H. (1937). Absence of grief. *Psychoanalytic Quarterly*, 6, 12-22.
106. De Vita-Raeburn, E. (2004). *The empty room: Surviving the loss of a brother or sister at any age*. Simon and Schuster.
107. Dodd, P. C., & Guerin, S. (2009). Grief and bereavement in people with intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 22(5), 442-446.
108. Doka, K. J. (Ed.). (2002). *Disenfranchised grief: New directions, challenges, and strategies for practice*. Research PressPub.
109. Donders, J. (1993). Bereavement and mourning in pediatric rehabilitation settings. *Death Studies*, 17(6), 517-527.
110. Dowdney, L. (2000). Annotation: Childhood bereavement following parental death. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 41(7), 819-830. doi:10.1017/S0021963099006216
111. Durkheim, E. (1987). *Suicide: A study in sociology*. Glencoe, IL: Free Press.

112. Dyregrov, K. (2009). The important role of the school following suicide in Norway. What support do young people wish that school could provide? *OMEGA-Journal of death and dying*, 59(2), 147-161.
113. Eilegard, A., Steineck, G., Nyberg, T., & Kreicbergs, U. (2013). Psychological health in siblings who lost a brother or sister to cancer 2 to 9 years earlier. *Psycho-Oncology* 22(3), 683-691. Retrieved from <http://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord&from=export&id=L51877191>
114. Elkit, A., & O'Connor, M. (2005). Post-traumatic stress disorder in a danish population of elderly bereaved. *Scandinavian Journal of Psychology*, 46(5), 439-445. doi:10.1111/j.1467-9450.2005.00475.x
115. Ellifritt, J., Nelson, K. A., & Walsh, D. (2003). Complicated bereavement: A national survey of potential risk factors. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 20(2), 114-120
116. Ellis, A. (1980). *Razón y emoción en psicoterapia*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
117. Ellis, A., (2001). *Overcoming destructive beliefs, feelings, and behaviors : New directions for rational emotive behavior therapy*. United States: Prometheus Books.
118. Ellis, J. L. (2012). *The power of place: The emotional effects of specific buildings on those seeking bereavement counseling*. (Tesis doctoral) Northern Kentucky University.
119. Ellis, R. T., & Granger, J. M. (2002). African american adults' perceptions of the effects of parental loss during adolescence. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 19(4), 271-284.
120. Engel, G. L. (1964). Grief and grieving. *AJN the American Journal of Nursing*, 64(9), 93-98.

121. Ens, C., & Bond, J., John B. (2005). Death anxiety and personal growth in adolescents experiencing the death of a grandparent. *Death Studies*, 29(2), 171.
122. Eskin, M. (1992). Opinions about and reactions to suicide, and the social acceptance of a suicidal classmate among Turkish high school students. *International Journal of Social Psychiatry*, 38(4), 280-286.
123. España Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad. (2011). *Estrategia en cuidados paliativos del sistema nacional de salud. actualización 2010-2014*. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.
124. European Commission. (2014). *The 2015 ageing report. underlying assumptions and projection methodologies*. Brussels, Belgium: European Commission. Directorate-General for Economic and Financial Affairs. Retrieved from [http://ec.europa.eu/economy\\_finance/publications/european\\_economy/2014/pdf/ee8\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/economy_finance/publications/european_economy/2014/pdf/ee8_en.pdf)
125. Evans, A. J. (1994). Anticipatory grief: A theoretical challenge. *Palliative Medicine*, 8(2), 159
126. Farberow, N. L., Gallagher-Thompson, D., Gilewski, M., & Thompson, L. (1992). 8 The Role of Social Supports in the Bereavement Process of Surviving Spouses of Suicide and Natural Deaths. *Suicide and Life-Threatening Behavior*, 22(1), 107-124.
127. Farr, W. (1975). Influence of marriage on the mortality of the France people. In N. Humphreys (Ed.), *Vital statistics: A memorial volume of selections from reports and writings of William Farr* (pp. 438-441). NY: Methuen.
128. Faschingbauer, T. R., Devaul, R. A., & Zisook, S. (1977). Development of the Texas inventory of grief. *The American Journal of Psychiatry*, 134(6), 696.

129. Feit, A. J. (2011). *Continuing bonds and adjustment to bereavement in a sample of conjugally bereaved older adults*. (Tesis doctoral) Ann Arbor: Palo Alto University. Retrieved from <http://search.proquest.com/docview/906492365?accountid=14777>
130. Fenichel, O. (1994). *Teoría psicoanalítica de las neurosis*. Barcelona [etc.]: Paidós.
131. Fernández-Alcántara, M., Cruz-Quintana, F., Pérez-Marfil, N., & Robles-Ortega, H. (2012). Factores psicológicos implicados en el duelo perinatal. *Index De Enfermería*, 21(1-2), 48-52.
132. Ferrario, S. R., Cardillo, V., Vicario, F., Balzarini, E., & Zotti, A. M. (2004). Advanced cancer at home: Caregiving and bereavement. *Palliative Medicine*, 18(2), 129-136. doi:10.1191/0269216304pm870oa
133. Ferré-Grau, C., Rodero-Sánchez, V., Cid-Buera, D., Vives-Relats, C., & Aparicio-Casals, M. R. (2011). *Guía de cuidados de enfermería. cuidar al cuidador en atención primaria*. Tarragona: Publidisa
134. Field, N. P., & Filanosky, C. (2010). Continuing bonds, risk factors for complicated grief, and adjustment to bereavement. *Death Studies*, 34(1), 1-29.
135. Field, N. P., Gal-Oz, E., & Bonanno, G. A. (2003). *Continuing bonds scale* doi:dx.doi.org/10.1037/t09863-000
136. Flahault, C., Seigneur, E., Laurence, V., Pacquement, H., & Montel, S. (2015). Parents who have lost a child to cancer: What do they really need? *Psychology*, 6(06), 665. doi:10.4236/psych.2015.66064
137. Fox, J., & Jones, K. D. (2013). DSM-5 and bereavement: The loss of normal grief? *Journal of Counseling & Development*, 91(1) Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1002/j.1556-6676.2013.00079.x>
138. Fraley, R. C., & Bonanno, G. A. (2004). Attachment and loss: A test of three competing models on the association between attachment-related

- avoidance and adaptation to bereavement. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 30(7), 878-890. doi:10.1177/0146167204264289
139. Fraley, R. C., & Shaver, P. R. (2000). Adult romantic attachment: Theoretical developments, emerging controversies, and unanswered questions. *Review of General Psychology*, 4(2), 132.
140. Francis, L. E., Kypriotakis, G., O'Toole, E. E., Bowman, K. F., & Rose, J. H. (2015). Grief and risk of depression in context: The emotional outcomes of bereaved cancer caregivers. *Omega*, 70(4), 351.
141. Freed, P. J., & Mann, J. J. (2007). Sadness and loss: Toward a neurobiopsychosocial model. *The American Journal of Psychiatry*, 164(1), 28-34.
142. Freed, P. J., Yanagihara, T. K., Hirsch, J., & Mann, J. J. (2009). Neural mechanisms of grief regulation. *Biological Psychiatry*, 66(1), 33-40.
143. Freud, S. (1917). *Duelo y melancola. Obras Completas*, 2, 2091-2101
144. Frost, M. (2014). The grief grapevine: Facebook memorial pages and adolescent bereavement. *Australian Journal of Guidance and Counselling*, 24(2), 256-265. doi:10.1017/jgc.2013.30
145. Fujisawa, D., Miyashita, M., Nakajima, S., Ito, M., Kato, M., & Kim, Y. (2010). Prevalence and determinants of complicated grief in general population. *Journal of Affective Disorders*, 127(1-3), 352-358. doi://dx.doi.org/10.1016/j.jad.2010.06.008
146. Fulton, R. (1965). Death and identity. *AJN the American Journal of Nursing*, 65(12), 160-161.
147. Gamo, E., del Iamo, C., Hernangomez, L., & Garca, A. (2003). Problemática clínica del duelo en la asistencia en salud mental. *Medwave*, 3(08)
148. García-García JA, Landa V, Prigerson H, Echevarria M, Grandes G, Mauriz A, Andollo I. Adaptación al español del Inventario de duelo Complicado (IDC). *Med Paliat* 2002; 9 (Suppl 2): 10-1

149. Garrido, M. M., & Prigerson, H. G. (2014). The end-of-life experience: Modifiable predictors of caregivers' bereavement adjustment. *Cancer*, 120(6), 918-925. doi:10.1002/cncr.28495
150. Germain, A., Caroff, K., Buysse, D. J., & Shear, M. K. (2005). Sleep quality in complicated grief. *Journal of Traumatic Stress*, 18(4), 343-346. doi:10.1002/jts.20035
151. Germán Zurriarán, R., & Universidad de La Rioja. Servicio de Publicaciones (Eds.). (2011). *Cuidar cuando no es posible curar: los cuidados paliativos : morir dignamente en un contexto humanizado*. Logroño: Universidad de La Rioja, Servicio de Publicaciones
152. Ghesquiere, A., Marti Haidar, Y. M., & Shear, M., K. (2011). Risks for complicated grief in family caregivers. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 7(2), 216-240. doi:10.1080/15524256.2011.593158
153. Giesbrecht, M., Wolse, F., Crooks, V. A., & Stajduhar, K. (2015). Identifying socio-environmental factors that facilitate resilience among Canadian palliative family caregivers: A qualitative case study. *Palliative & Supportive Care*, 13(3), 555-565. doi:10.1017/S1478951513001028
154. Gilbar, O., & Ben-Zur, H. (2002). Bereavement of spouse caregivers of cancer patients. *American Journal of Orthopsychiatry*, 72(3), 422-432.
155. Goldman, L. (1997). Life and loss: A guide to help grieving children. *Journal of Palliative Care*, 13(1), 59.
156. Gómez Sancho, M. (1997). *Medicina paliativa: la respuesta a una necesidad*. (Tesis doctoral). Universidad de Las Palmas de Gran Canaria, Facultad de Ciencias de la Salud, España. Recuperado de (<http://acceda.ulpgc.es/handle/10553/2214#.Vg5H5FDrcMg.link>)
157. Goodkin, K., Baldewicz, T. T., Blaney, N. T., Asthana, D., Kumar, M., Shapshak, P., . . . Tyll, M. D. (2001). Physiological effects of bereavement and bereavement support group interventions. In M. S. Stroebe, R. O.

- .Hansson, W., Stroebe & H. Schut (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 671-703). Washington DC, US: American Psychological Association.
158. Goodwin, I. (2003). The relevance of attachment theory to the philosophy, organization, and practice of adult mental health care. *Clinical Psychology Review, 23*, 35-56.
159. Götze, H., Braehler, E., Gansera, L., Schnabel, A., & Khler, N. (2015). Exhaustion and overload of family caregivers of palliative cancer patients. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie, 65*(2), 66-72.
160. Grimby, A. (1993). Bereavement among elderly people: Grief reactions, post-bereavement hallucinations and quality of life. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 87*(1), 72-80.
161. Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5™ (2013).
162. Guldin, M., Vedsted, P., Zachariae, R., Olesen, F., & Jensen, A. B. (2012). Complicated grief and need for professional support in family caregivers of cancer patients in palliative care: A longitudinal cohort study. *Supportive Care in Cancer, 20*(8), 1679-1685.
163. Gündel, H., O'Connor, M., Littrell, L., Fort, C., & Lane, R. D. (2003). Functional neuroanatomy of grief: An fMRI study. *American Journal of Psychiatry, 160* (11), 1946-1953. doi:10.1176/appi.ajp.160.11.1946
164. Gupta, S., & Bonanno, G. A. (2011). Complicated grief and deficits in emotional expressive flexibility. *Journal of Abnormal Psychology, 120*(3), 635-643. doi:10.1037/a0023541
165. Hall, C., Hudson, P., & Boughey, A. (2012). *Bereavement support standards for specialist palliative care services*. Melbourne:
166. Hall, M., & Irwin, M. (2001). Physiological indices of functioning in bereavement. In Stroebe, Margaret S. (Ed); Hansson, Robert O. (Ed); Stroe-

- be, Wolfgang (Ed); Schut, Henk (Ed.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 473-492). Washington, DC: APA.
167. Hansson R y Stroebe M. *Bereavement in late life. Coping, adaptation and developmental influences*. Washington: APA. 2006.
168. Hansson, R. O., Remondet, J. H., & Galusha, M. (1993). Old age and widowhood: Issues of personal control and independence. In M. S. Stroebe, W. Stroebe & R. O. Hansson (Eds.), *Handbook of bereavement: Theory, research, and intervention* (pp. 367-380). NY, US: Cambridge University Press.
169. Hardison, H. G., Neimeyer, R. A., & Lichstein, K. L. (2005). Insomnia and complicated grief symptoms in bereaved college students. *Behavioral Sleep Medicine*, 3(2), 99.
170. Hauksdóttir, A., Steineck, G., Fürst, C. J., & Valdimarsdóttir, U. (2006). Towards better measurements in bereavement research: Order of questions and assessed psychological morbidity. *Palliative Medicine*, 20, 16.
171. Hayslip, B & White D. (2008) The grief of grandparents. En: Stroebe, Margaret S.; Hansson, Robert O.; Schut, Henk; Stroebe, Wolfgang; *Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention*. (pp. 441-460). Washington, DC, US: American Psychological Association. xiv, 658 pp.
172. Hayslip, B., & Glover, R. J. (2009). Custodial grandparenting: Perceptions of loss by non-custodial grandparent peers. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 58(3), 163-175.
173. Hazan, C., & Shaver, P. (1987). Romantic love conceptualized as an attachment process. *Journal of Personality and Social Psychology*, 52(3), 511-24.
174. He, L., Tang, S., Yu, W., Xu, W., Xie, Q., & Wang, J. (2014). The prevalence, comorbidity and risks of prolonged grief disorder among bereaved

- chinese adults. *Psychiatry Research*, 219(2), 352.  
doi:10.1016/j.psychres.2014.05.022
175. Hebert, R. S., Dang, Q., & Schulz, R. (2007). Religious beliefs and practices are associated with better mental health in family caregivers of patients with dementia: Findings from the REACH study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 15(4), 292-300.  
doi://dx.doi.org/10.1097/01.JGP.0000247160.11769.ab
176. Henriksson, A., Carlander, I., & Årestedt, K. (2015). Factors associated with feelings of reward during ongoing family palliative caregiving. *Palliative & Supportive Care*, 13(03), 505-512.  
doi:10.1017/S1478951514000145
177. Henry, E., Guo, R., Ansari, A., Kristopaitis, T., Speyer, M., Kiel, N., . . . Lo, S. S. (2012). Risk factors for complicated grief (CG) and utilization of a hospice bereavement program. *Journal of Clinical Oncology*, 30(15)
178. Hesse, E. (2008). The Adult Attachment Interview: Protocol, method of analysis, and empirical studies. In J. Cassidy & P. R. Shaver (Eds.), *Handbook of attachment: Theory, research, and clinical applications* (pp. 552–598). New York: The Guilford Press.
179. Hesse, E., & Main, M. (2006). Frightened, threatening and dissociative parental behavior in low-risk samples: Description, discussion and interpretations. *Development and Psychopathology*, 18, 309–343.
180. Hillyard, D., & Dombrink, J. (2001). *Dying right*. NY, London: Routledge.
181. Ho, S. M. Y., Chan, I. S. F., Ma, E. P. W., & Field, N. P. (2013). Continuing bonds, attachment style, and adjustment in the conjugal bereavement among hong kong chinese. *Death Studies*, 37(3), 68.
182. Holden, K., & Brand, J. (2002). *Income change and distribution upon widowhood: Comparison of britain, U.S., and germany*. US: Society of Actuaries.

183. Holland, J. M., Neimeyer, R. A., Boelen, P. A., & Prigerson, H. G. (2009). The underlying structure of grief: A taxometric investigation of prolonged and normal reactions to loss. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 31(3), 190-201.
184. Holland, J. M., Thompson, K. L., Rozalski, V., & Lichtenthal, W. G. (2013). Bereavement-related regret trajectories among widowed older adults. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 69(1), 40-47. doi:10.1093/geronb/gbt050
185. Holland, J., Currier, J., & Neimeyer, R. (2006). Meaning reconstruction in the first two years of bereavement: The role of sense-making benefit-finding. *Omega-Journal of Death and Dying*, 53(3), 175-191. doi:10.2190/FKM2-YJTY-F9VV-9XWY
186. Hollins, S., Sireling, L., & McEnhill, L. (2000). Teaching package review-1999: Understanding grief: Working with people who have learning disabilities. *Palliative Medicine*, 14(3), 251-252.
187. Homan, P., & Bouton, B. (2005). *Who, what, where, when and why? hospice bereavement services in the United States*. Paper presented at the The 7th International Conference on Grief and Bereavement in Contemporary Society. Recuperado de: [www.crusebereavementcare.org.uk](http://www.crusebereavementcare.org.uk)
188. Horowitz, M. J. (1986). Stress-response syndromes: A review of post-traumatic and adjustment disorders. *Psychiatric Services*, 37(3), 241-249.
189. Horowitz, M. J., Bonanno, G. A., & Holen, A. (1993). Pathological grief: Diagnosis and explanation. *Psychosomatic Medicine*, 55(3), 260; 260.
190. Horowitz, M. J., Siegel, B., Holen, A., Bonanno, G. A., Milbrath, C., & Stinson, C. H. (1997). Diagnostic criteria for complicated grief disorder. *The American Journal of Psychiatry*, 154(7), 904-910. doi:10.1176/ajp.154.7.904
191. Horowitz, M., Wilner, N., Kaltreider, N., & Alvarez, W. (1980). Signs and symptoms of posttraumatic stress disorder. *JAMA Psychiatry*, 37(1), 85-

92. Retrieved from  
<http://archpsyc.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=492256>
192. Horsley, H., & Patterson, T. (2006). The effects of a parent guidance intervention on communication among adolescents who have experienced the sudden death of a sibling. *The American Journal of Family Therapy*, 34(2), 119-137.
193. Hungerford, T. L. (2001). The economic consequences of widowhood on elderly women in the united states and germany. *The Gerontologist*, 41(1), 103-110.
194. ICD-10 *classification of mental and behavioural disorders : Diagnostic criteria for research* (1992). . Geneva: World Health Organization.
195. Irizarry, C. (1992). Spirituality and the child: A grandparent's death. *Journal of Psychosocial Oncology*, 10(2), 39-58.
196. Irwin, M., Daniels, M., Smith, T. L., Bloom, E., & Weiner, H. (1987). Impaired natural killer cell activity during bereavement. *Brain, Behavior, and Immunity*, 1(1), 98-104.
197. Jacobs, S. (1999). Traumatic grief: Diagnosis, treatment, and prevention. NY: Taylor & Francis.
198. Jacobs, S., & Ostfeld, A. (1977). An epidemiological review of the mortality of bereavement. *Psychosomatic Medicine*, 39(5), 344-357.
199. Janoff-Bulman, R. (1992). *Shattered assumptions: Towards a new psychology of trauma*. New York, N.Y; Toronto: Free Press.
200. Janoff-Bulman, R., Berg, M., & Harvey, J. H. (1998). Disillusionment and the creation of value: From traumatic losses to existential gains. En J. Harvey, *Perspectives on Loss: A Sourcebook*, London: Routledge, 35-47.
201. Johnson, J. G., Zhang, B., Greer, J. A., & Prigerson, H. G. (2007). Parental control, partner dependency, and complicated grief among widowed

- adults in the community. *The Journal of nervous and mental disease*, 195(1), 26-30.
202. Johnson, O. (2012). *The experience of grief and loss resulting from the death of the death of a loved one as it impacts the individual psychologically, spiritually, and physically: A phenomenological approach* (Tesis doctoral) Pacific Graduate Institute. Recuperado de <http://search.proquest.com/docview/1143260094>
203. Kalter, N., Lohnes, K. L., Chasin, J., Cain, A. C., Dunning, S., & Rowan, J. (2003). The adjustment of parentally bereaved children: I. factors associated with short-term adjustment. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 46(1), 15-34. doi:10.2190/NT8Q-R5GB-X7CW-ACN2
204. Kapari, M., Addington-Hall, J., & Hotopf, M. (2010). Risk factors for common mental disorder in caregiving and bereavement. *Journal of Pain and Symptom Management*, 40(6), 844-56.
205. Kaprio, J., Koskenvuo, M., & Rita, H. (1987). Mortality after bereavement: A prospective study of 95,647 widowed persons. *American Journal of Public Health*, 77(3), 283-287.
206. Keegan, O. (2013). *Submission to the oireachtas committee on health and children public hearing on end-of-life care*. Ireland:
207. Keltner, D., & Buswell, B. N. (1997). Embarrassment: Its distinct form and appeasement functions. *Psychological Bulletin*, 122(3), 250.
208. Kemeny, M. E., Weiner, H., Duran, R., Taylor, S. E., Visscher, B., & Fahey, J. L. (1995). Immune system changes after the death of a partner in HIV-positive gay men. *Psychosomatic Medicine*, 57(6), 547-554.
209. Kersting, A., & Kroker, K. (2010). Prolonged grief as a distinct disorder, specifically affecting female health. *Archives of Women's Mental Health*, 13(1), 27-8.

210. Kersting, A., & Wagner, B. (2012). Complicated grief after perinatal loss. Dialogues in *Clinical Neuroscience*, 14(2), 187-94.
211. Kersting, A., Brähler, E., Glaesmer, H., & Wagner, B. (2011). Prevalence of complicated grief in a representative population-based sample. *Journal of Affective Disorders*, 131(1-3), 343. Retrieved from <http://www.zpid.de/psychauthors/index.php?wahl=forschung&uwahl=psychauthors&uuwahl=p06961EB>
212. Kersting, A., Kroker, K., Horstmann, J., Ohrmann, P., Baune, B. T., Arolt, V., & Suslow, T. (2009). Complicated grief in patients with unipolar depression. *Journal of affective disorders*, 118(1), 201-204.
213. Kim, K., & Jacobs, S. (1991). Pathologic grief and its relationship to other psychiatric disorders. *Journal of Affective Disorders*, 21(4), 257-263.
214. Kissane, D. W., Bloch, S., & McKenzie, D. P. (1997). Family coping and bereavement outcome. *Palliative Medicine*, 11(3), 191-201.
215. Klass, D. (1999). Developing a cross-cultural model of grief: The state of the field. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 39(3), 153-178.
216. Klass, D. (2014). Grief, consolation, and religions: A conceptual framework. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 69(1), 1-18.
217. Kouriatas, K., & Brown, D. (2011). Therapists' bereavement and loss experiences: A literature review. *Journal of Loss and Trauma*, 16(3), 205-228. doi:10.1080/15325024.2010.519289
218. Kristensen, P., Weisaeth, L., & Heir, T. (2010). Predictors of complicated grief after a natural disaster: A population study two years after the 2004 south-east asian tsunami. *Death Studies*, 34(2), 137-150.
219. Kristjanson, L. J., Leis, A., Koop, P. M., Carriere, K. C., & Mueller, B. (1996). Family members' care expectations, care perceptions, and satisfaction with advanced cancer care: Results of a multi-site pilot study. *Journal of Palliative Care*, 13(4), 5-13.

220. Kübler-Ross, E. (1975). *Sobre la muerte y los moribundos* (N. Daurella Trans.). Barcelona: Grijalbo Mondadori.
221. Laberge, M., Fournier, S., Freeston, M. H., Ladouceur, R., & Provencher, M. D. (2000). Structured and free-recall measures of worry themes: Effect of order of presentation on worry report. *Journal of Anxiety Disorders*, 14(4), 429-36.
222. Lacasta Reverte, M. A., Limonero García, J. T., García Penas, A., & Barahona, H. (2014). La atención al duelo en cuidados paliativos. análisis de los servicios prestados en España. *Medicina Paliativa*, in press, 7. doi://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2014.05.006
223. Lafuente, M. (1996). La muerte y la familia. In A. Espina, & M. Millán (Eds.), *Psicología de la familia :Un enfoque evolutivo y sistémico* Valencia: Promolibro.
224. Lai, C., Luciani, M., Galli, F., Morelli, E., Cappelluti, R., Penco, I., . . . Lombardo, L. (2014). Attachment style dimensions can affect prolonged grief risk in caregivers of terminally ill patients with cancer. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, doi:10.1177/1049909114547945
225. Larson, D. G. (2014). Taking Stock: Past Contributions And Current Thinking On Death, Dying, And Grief A Review Of Beyond. *Kübler-Ross: New Perspectives On Death, Dying And Grief* Edited By Kenneth J. Doka And Amy S. Tucci. Washington, DC: Hospice Foundation Of America, 2011. 156 Pp. (ISBN: 9781893349131..Death Studies, 38(5), 349.
226. Last, J. M., Abramson, J. H., & International Epidemiological Association. (1995). *A dictionary of epidemiology* (3.th ed.). New York: Oxford University Press New York.
227. Latham, A. E., & Prigerson, H. G. (2004). Suicidality and bereavement: Complicated grief as psychiatric disorder presenting greatest risk for suicidality. *Suicide and Life-Threatening Behavior*, 34(4), 350-362.

- 228.Lazare, A. (1989). *Outpatient psychiatry: Diagnosis and treatment*. Baltimore, US: Williams & Wilkins Co.
- 229.Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos* (M. Zaplana, M. Valdés Trans.). Barcelona: Martínez Roca.
- 230.Levine, E. (2003). Jewish views and customs on death. In C. M. Parkes, P. Laungani & B. Young (Eds.), *Death and bereavement across cultures* (pp. 98-130). London and NY: Routledge.
- 231.Li, J., Olsen, J., Vestergaard, M., Obel, C., Kristensen, J. K., & Virk, J. (2012). Prenatal exposure to bereavement and type-2 diabetes: A danish longitudinal population based study. *PLoS ONE* 8(8): 10.1371/annotation/dbd21894-4722-499c-afaf-b03015fae7d8. doi: 10.1371/annotation/dbd21894-4722-499c-afaf-b03015fae7d8.
- 232.Li, J., Stroebe, M., Chan, C. L. W., Chow, A. Y. M., & Stroebe - Harrold, M. (2014). Guilt in bereavement: A review and conceptual framework. *Death Studies*, 38(3), 165. Retrieved from <http://dspace.library.uu.nl/bitstream/1874/306867/1/70.pdf>
- 233.Lindemann, E. (1994). Symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry*, 151(6), 155-160. Retrieved from <http://search.proquest.com/docview/57641514?accountid=14777>. Reproducción del artículo de 1944 para el 150° Aniversario del Asociación Psiquiátrica Americana.
- 234.Lobb, E. A., Kristjanson, L. J., Aoun, S. M., Monterosso, L., Halkett, G., & Davies, A. (2010). Predictors of complicated grief: A systematic review of empirical studies. *Death Studies*, 34(8), 698.
- 235.Lombardo, L., Morelli, E., Luciani, M., Bellizzi, F., Aceto, P., Penco, I., & Lai, C. (2012). Pre-loss demographic and psychological predictors of complicated grief among relatives of terminally ill cancer patients. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 81, 256-258.
- 236.Lopata, H. Z. (1979). *Women as widows:support systems*. NY: Elsevier.

237. López, F., Etxebarria, J., Fuentes, M., & Ortiz, M. J. (1999). *Desarrollo afectivo y social*. Madrid: Pirámide.
238. Maccallum, F., & Bryant, R., A. (2010). Social problem solving in complicated grief. *Br J Clin Psychol*. Nov;49 (Pt 4):577-90. doi: 10.1348/014466510X487040.
239. MacHale, R., McEvoy, J., & Tierney, E. (2009). Caregiver perceptions of the understanding of death and need for bereavement support in adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(6), 574-581.
240. Maciejewski, P. K., Zhang, B. H., Block, S. D., & Prigerson, H. G. (2007). The stage theory of grief - reply. *JAMA : The Journal of the American Medical Association*, 297(24), 2694; 2694.
241. Maciejewski, P. K., Zhang, B., & Block, S. D. (2007). An empirical examination of the stage theory of grief. *JAMA [H.W.Wilson - GS]*, 297(7), 716
242. Maddison, D., & Viola, A. (1968). The health of widows in the year following bereavement. *Journal of Psychosomatic Research*, 12(4), 297-306.
243. Maddocks, I. (2003). Grief and bereavement. *Medical Journal of Australia*, 179(6), S7.
244. Maeda, Uta. (2014). *Longitudinal relationships between bereavement and physical health-related quality of life in middle- to older-aged women*. Tesis doctoral. Department of Psychology, Clinical Sciences University of Southern California
245. Maercker, A., Fortmeier, S., Enzler, A., & Ehlert, U. (2005). *Complicated grief as a stressresponse syndrome: Results from the zurich older age study*. 7th Inter-national Conference on Grief and Bereavement in Contemporary Society, London.

246. Main, M. (1996). Introduction to the special section on attachment and psychopathology: 2. Overview of the field of attachment. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 64, 237-243.
247. Main, M., & Solomon, J. (1986). Discovery of an insecure-disorganized/disoriented attachment pattern. En Brazelton, T. Berry (Ed); Yogman, Michael W. (Ed), (1986). *Affective development in infancy*. , (pp. 95-124). Westport, CT, US: Ablex Publishing, v, 161 pp.
248. Măirean, C. (2015). Individual differences in emotion and thought regulation processes: Implications for mental health and Wellbeing1. *Symposium*, 2(2), 243-260.
249. Malenkovich, I. Y. (2013). *Grief lives online: An empirical study of Kübler-ross' categories of bereavement on MySpace profiles*. (Tesis doctoral) Ann Arbor: Portland State University. Retrieved from <http://search.proquest.com/docview/1464786366?accountid=14777>
250. Malone, L. (2007). Supporting people bereaved through homicide: Developing victim support's response. *Bereavement Care*, 26(3), 51-53. doi:10.1080/02682620708657697
251. Mancini, A. D., Robinaugh, D., Shear, K., & Bonanno, G. A. (2009). Does attachment avoidance help people cope with loss? The moderating effects of relationship quality. *Journal of clinical psychology*, 65(10), 1127-1136.
252. Mancini, A., & Bonanno, G. (2012). The persistence of attachment: Complicated grief, threat, and reaction times to the deceased's name. *Journal of Affective Disorders*, 139, 256-263.
253. Marrone, R. (1997). *Death, mourning, and caring*. Pacific Grove, US: Brooks/Cole Publishing Co.
254. Marwit, S. J. (1991). DSM-III-R, grief reactions, and a call for revision. *Professional Psychology: Research and Practice*, 22(1), 75-79. doi:10.1037/0735-7028.22.1.75

255. Marwit, S. J. (1996). Reliability of diagnosing complicated grief: A preliminary investigation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 64(3), 563-568. doi:10.1037/0022-006X.64.3.563
256. Mash, H. B. H., Fullerton, C. S., Shear, M. K., & Ursano, R. J. (2014). Complicated grief and depression in young adults: Personality and relationship quality. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 202(7), 539-43.
257. McClatchey, I., Searles, Vonk, M., Elizabeth, Lee, J., & Bride, B. (2014). Traumatic and complicated grief among children: One or two constructs? *Death Studies*. 38(2), 78.
258. McDermott, O. D., Prigerson, H. G., Reynolds, C. F., Houck, P. R., Dew, M. A., Hall, M., . . . Kupfer, D. J. (1997). Sleep in the wake of complicated grief symptoms: An exploratory study. *Biological Psychiatry*, 41(6), 710-716. doi:10.1016/S0006-3223(96)00118-7
259. Melliar-Smith. (2002). The risk assessment of bereavement in a palliative care setting. *International Journal of Palliative Nursing*, 8(6), 281-287. Retrieved from <http://www.magonlinelibrary.com/doi/abs/10.12968/ijpn.2002.8.6.10498>
260. Meshot, C. M., & Leitner, L. M. (1993). Adolescent mourning and parental death. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 26(4), 287-299.
261. Meuser, T. M., & Marwit, S. J. (2001). A comprehensive, stage-sensitive model of grief in dementia caregiving. *The Gerontologist*, 41(5), 658-670.
262. Miaja Ávila, M., & Moral de la Rubia, José. (2013). El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-ross mediante las redes semánticas naturales. *Psicooncología. Revista interdisciplinar de investigación y clínica biopsicosocial en oncología*, 10(1), 109-130. Retrieved from [http://dx.doi.org/10.5209/rev\\_PSIC.2013.v10.41951](http://dx.doi.org/10.5209/rev_PSIC.2013.v10.41951)

263. Mikulincer, M., Florian, V., & Berant, E. (2003). Marital satisfaction among mothers of infants with congenital heart disease: The contribution of illness severity, attachment style, and the coping process. *Anxiety, Stress & Coping*, 16(4), 397. doi:10.1080/10615580031000090079
264. Mikulincer, M., Shaver, P. R., & Pereg, D. (2003). Attachment theory and affect regulation: The dynamics, development, and cognitive consequences of attachment-related strategies. *Motivation and emotion*, 27(2), 77-102.
265. Moral de la Rubia, José, & Miaja Ávila, M. (2015). Contraste empírico del modelo de cinco fases de duelo de kübler-ross en mujeres con cáncer. *Pensamiento Psicológico*, 13(1), 7-25. doi:10.11144/Javerianacali.PPSI13-1.cemc
266. Morgan, J., Laungani, P., & Palmer, S. (2009). *Death and bereavement around the world. vol 5: Reflective essays*. Amityville, NY: Baywood Pub Co Inc.
267. Morrison, V., & Bennett, P. (2008). *Psicología de la salud*. Madrid: Pearson Educación.
268. Mueller, M. M., & Elder, G. H. (2003). Family Contingencies Across the Generations: Grandparent-Grandchild Relationships in Holistic Perspective. *Journal of Marriage and Family*, 65(2), 404-417.
269. Nam, I. (2012). *Effects of economic hardship on complicated grief*. (Tesis doctoral) University of Pittsburg. School of Social Work. Recuperado de <http://search.proquest.com/docview/1272365748?accountid=14777>
270. Nam, I. (2015). Suicide bereavement and complicated grief: Experiential avoidance as a mediating mechanism. *Journal of Loss and Trauma: International Perspective on Stress & Coping*, doi:10.1080/15325024.2015.1067099
271. National Bereavement Alliance. (2013). *Bereavement care service standards*. United Kingdom: Bereavement Services Association.

272. National Cancer Institute. (2014). *Aflicción, duelo y manejo de la pérdida (PDQ®)* -. Retrieved from <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidados-medicos-apoyo/duelo/HealthProfessional/page2>
273. Nehari, M., Grebler, D., & Toren, A. (2007). A voice unheard: grandparents' grief over children who died of cancer. *Mortality*, 12(1), 66-78.
274. Neimeyer, R. (2002). *Aprender de la pérdida. una guía para afrontar el duelo*. Barcelona: Paidós.
275. Neimeyer, R. A. (2000). Grief therapy and research as essential tensions: Prescriptions for a progressive partnership. *Death Studies*, 24(7), 603-610.
276. Neimeyer, R. A., & Stewart, A. E. (2001). Constructivist psychotherapies. En Howard Friedman *Assessment and Therapy: Specialty Articles from the Encyclopedia of Mental Health*, San Diego: Academic Press. (125p).
277. Neimeyer, R., & Burke, L. (2013). Complicated grief and the end-of-life: Risk factors and treatment considerations. En J. Werth (Ed.), *Counseling clients near the end of life: A practical guide for mental health professionals*. New York: Springer.
278. Neimeyer, R., & Burke, L. (2013b). Prospective risk factors for CG. In M. Stroebe, H. Schut & J. Van den Bout (Eds.), *Complicated grief: Scientific foundations for health care professionals* . UK: Roudledge.
279. Neimeyer, R., Baldwin, S., & Gillies, J. (2006). Continuing bonds and reconstructing meaning: Mitigating complications in bereavement. *Death Studies*, 30(8), 738. Retrieved from <http://search.proquest.com/docview/1152079575>
280. Neimeyer, Robert A.; Hogan, Nancy S. (2001). Quantitative or qualitative? measurement issues in the study of grief. In Stroebe, Margaret S. (Ed); Hansson, Robert O. (Ed); Stroebe, Wolfgang (Ed); Schut, Henk (Ed), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 89-118). Washington, US: APA.

281. Neria, Y., Gross, R., Litz, B., Maguen, S., Insel, B., Seirmarco, G., . . . Marshall, R. D. (2007). Prevalence and psychological correlates of complicated grief among bereaved adults 2.5–3.5 years after september 11th attacks. *Journal of Traumatic Stress*, 20(3), 251-262. doi:10.1002/jts.20223
282. Nes y Segerstrom (2004) Psychoneuroimmunology. En: *Encyclopedia of Applied Psychology*, vol 3, 191-195.
283. Nolen-Hoeksema, S., McBride, A., & Larson, J. (1997). Rumination and psychological distress among bereaved partners. *Journal of Personality and Social Psychology*, 72(4), 855.
284. Noppe, I. C. (2000). Beyond broken bonds and broken hearts: The bonding of theories of attachment and grief. *Developmental Review*, 20(4), 514-538.
285. Ochsner, K. N., & Lieberman, M. D. (2001). The emergence of social cognitive neuroscience. *American Psychologist*, 56(9), 717.
286. O'Connor, M. (2005). Bereavement and the brain: Invitation to a conversation between bereavement researchers and neuroscientists. *Death Studies*, 29(10), 905-922. doi:10.1080/07481180500299063
287. Ogrodniczuk, J. S., Joyce, A. S., & Piper, W. E. (2003). Changes in perceived social support after group therapy for complicated grief. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 191(8), 524-530.
288. Onrust, S., Cuijpers, P., Smit, F., & Bohlmeijer, E. (2007). Predictors of psychological adjustment after bereavement. *International Psychogeriatrics / IPA*, 19(5), 921-34.
289. Organización Mundial de la Salud. Recuperado de <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>. 2015.
290. Ostaseski, F. (2003). Hospice with a zen twist: A talk with zen hospice founder Frank Ostaseski. interview by Steve Heilig. *Cambridge Quarterly*

- of Healthcare Ethics : CQ : The International Journal of Healthcare Ethics Committees*, 12(3), 322.
291. Packman, W., Horsley, H., Davies, B., & Kramer, R. (2006). Sibling bereavement and continuing bonds. *Death Studies*, 30(9), 817-841.
292. Parkes, C. (2001). Editorial: Bereavement dissected - A re-examination of the basic components influencing the reaction to loss. *Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 38(3-4), 150-156.
293. Parkes, C. M. (1971). Psycho-social transitions: A field for study. *Social Science & Medicine* (1967), 5(2), 101-115. Retrieved from <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/0037785671900916>
294. Parkes, C. M. (1990). Risk factors in bereavement: Implications for the prevention and treatment of pathologic grief. *Psychiatric Annals*, 20(6), 308-313.
295. Parkes, C. M. (1998). Coping with loss: Bereavement in adult life. *BMJ: British Medical Journal*, 316(7134), 856.
296. Parkes, C. M. (2000). Comments on Dennis Klass' article "Developing a cross-cultural model of grief" (OMEGA 39:3, pp. 153-178, 1999). *Omega*, 41(4), 323-326. Retrieved from <http://ome.sagepub.com/content/41/4/323.extract>
297. Parkes, C. M. (2013). *Love and loss: The roots of grief and its complications*. NY, US: Routledge.
298. Parkes, C. M. (2014). Responses to disaster: Reflections on a visit to Japan. *Bereavement Care*, 33(2), 49-55. doi:10.1080/02682621.2014.933569
299. Parkes, C. M., & Weiss, R. S. (1983). *Recovery from bereavement*. Basic Books.

300. Parkes, C. M., Laungani, P., & Young, B. (1997). Culture and religion. In C. M. Parkes, P. Laungani & B. Young (Eds.), *Death and bereavement across cultures* (pp. 10-23). London: Taylor & Francis Group.
301. Parkes, C. M., Laungani, P., & Young, W. (2003). *Death and bereavement across cultures*. NY, US: Routledge.
302. Parkes, M. C., & Brown, R. J. (1972). Health after bereavement: A controlled study of young boston widows and widowers. *Psychosomatic Medicine*, 34(5), 449-461.
303. Pattison, E. M. (1977). *The experience of dying* Prentice Hall.
304. Payne, S. A., & Relf, M. (1994). The assessment of need for bereavement follow-up in palliative and hospice care. *Palliative medicine*, 8(4), 291-297.
305. Philip, C. E., & Stevens, E. V. (1992). Countertransference issues for the consultant when a colleague is critically ill (or dying). *Clinical Social Work Journal*, 20(4), 411-420. doi:10.1007/BF00756403
306. Piaget, J., 1896-1980. (1984). *La representación del mundo en el niño* (6a ed.). Madrid: Morata.
307. Piper, W. E., Ogrodniczuk, J. S., Joyce, A. S., Mccallum, M., Weideman, R., & Azim, H. F. (2001). Ambivalence and other relationship predictors of grief in psychiatric outpatients. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 189(11), 781-787. doi:10.1097/00005053-200111000-00008
308. Prigerson, H. G., & Maciejewski, P. K. (2005). A call for sound empirical testing and evaluation of criteria for complicated grief proposed for DSM-V. *Omega-Journal of Death and Dying*, 52(1), 9-19. Retrieved from <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=2009195646&lang=es&site=ehost-live&scope=site>
309. Prigerson, H. G., Bierhals, A. J., Kasl, S. V., Reynolds, C. F., Shear, M. K., Day, N., . . . Jacobs, S. (1997). Traumatic grief as a risk factor for

- mental and physical morbidity. *American Journal of Psychiatry*, 154(5), 616.
310. Prigerson, H. G., Cherlin, E., Chen, J. H., Kasl, S. V., Hurzeler, R., & Bradley, E. H. (2003). The stressful caregiving adult reactions to experiences of dying (SCARED) scale: A measure for assessing caregiver exposure to distress in terminal care. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 11(3), 309-319. doi:10.1097/00019442-200305000-00008
311. Prigerson, H. G., Frank, E., Kasl, S. V., Reynolds, C. F., Anderson, B., Zubenko, G. S., . . . Kupfer, D. J. (1995). Complicated grief and bereavement-related depression as distinct disorders: Preliminary empirical validation in elderly bereaved spouses. *American Journal of Psychiatry*, 152(1), 22-30.
312. Prigerson, H. G., Horowitz, M. J., Jacobs, S. C., Parkes, C. M., Aslan, M., Goodkin, K., Maciejewski, P. K. (2009). Prolonged grief disorder: Psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. *PLoS Medicine*, 6(8), e1000121. doi:<http://dx.doi.org/10.1371/journal.pmed.1000121>
313. Prigerson, H. G., Shear, M. K., Jacobs, S. C., Reynolds, C., Maciejewski, P. K., Davidson, J. R., . . . Williams, J. B. (1999). Consensus criteria for traumatic grief. A preliminary empirical test. *The British Journal of Psychiatry*, 174(1), 67-73.
314. Prigerson, H. O., & Jacobs, S. C. (2001). Traumatic grief as a distinct disorder: A rationale, consensus criteria, and a preliminary empirical test. In M. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe & H. Schut (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 613-645). Washington, DC, US: American Psychological Association.
315. Prigerson, H., Irshad, A., Silverman, G. K., Saxena, A. K., & et al. (2002). Rates and risks of complicated grief among psychiatric clinic patients in Karachi, Pakistan. *Death Studies*, 26(10), 792.

316. Prigerson, H., Kasl, S., & Jacobs, S. (2001). *Inventory of traumatic grief*. Full test. Washington DC: American Psychological Association.  
doi:10.1037/t12539-000
317. Prigerson, H., Maciejewski, P., & Rosenheck, R. (2000). Preliminary explorations of the harmful interactive effects of widowhood and marital harmony on health, health service use, and health care Costs1. *The Gerontologist*, 40(3), 349-357.
318. Prigerson, H., Maciejewski, P., Reynolds, C., Bierhals, A., Newsom, J., Fasiczka, A., . . . Miller, M. (1995). Inventory of complicated grief: A scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry Research*, 59, 65-79. doi:dx.doi.org/10.137/t02240-000
319. Prigerson, H., Vanderwerker, L. y Maciejewski, P (2008) A case for inclusion of prolonged grief disorder in DSM-V. En: M. Stroebe, R. Hansson, W. Stroebe y H. Schut (eds) *Handbook of bereavement research and practice: 21st century perspective*. (pp 165-186), Washington, DC: American Psychological Association Press.
320. Rajan, L., & Oakley, A. (1993). No pills for heartache: The importance of social support for women who suffer pregnancy loss. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 11(2), 75-87.
321. Rajkumar, A. P., Mohan, T. S., & Tharyan, P. (2015). Lessons from the 2004 asian tsunami: Nature, prevalence and determinants of prolonged grief disorder among tsunami survivors in south indian coastal villages. *International Journal of Social Psychiatry*, 8.  
doi:10.1177/0020764015570713
322. Rando, T. (1993). The increasing prevalence of complicated mourning - the onslaught is just beginning. *Omega-Journal of Death and Dying*, 26(1), 43-59.
323. Rando, T. A. (1984). *Grief, dying, and death: Clinical interventions for caregivers*. Champaign, Ill: Research Press Co.

324. Rando, T. A. (2000). *Clinical dimensions of anticipatory mourning: Theory and practice in working with the dying, their loved ones, and their caregivers*. Champaign, Illinois: Research Press.
325. Rando, Therese A. (1995) Grief and mourning: Accommodating to loss. En Wass, Hannelore (Ed); Neimeyer, Robert A. (Ed), (1995). *Dying: Facing the facts (3rd ed.)*. Series in death education, aging, and health care., (pp. 211-241). Philadelphia, PA, US: Taylor & Francis, xxii, 463 pp.
326. Rando. (1983). An investigation of grief and adaptation in parents whose children have died from cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 8(1), 3-20. Recuperado de <http://jpepsy.oxfordjournals.org/cgi/doi/10.1093/jpepsy/8.1.3>
327. Raphael, B. (1983). *The anatomy of bereavement*. New York: Basic Books.
328. Raphael, B. (1984). *The anatomy of bereavement: A handbook for the caring professionals*. London: Unwin Hyman.
329. Raphael, Beverley; Minkov, Christine; Dobson, Matthew (2001) Psychotherapeutic and pharmacological intervention for bereaved persons. En Stroebe, Margaret S. (Ed); Hansson, Robert O. (Ed); Stroebe, Wolfgang (Ed); Schut, Henk (Ed), (2001). *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care.*, (pp. 587-612). Washington, DC, US: American Psychological Association, xv, 814 pp. <http://dx.doi.org/10.1037/10436-025>
330. Read, S., & Elliott, D. (2007). Exploring a continuum of support for bereaved people with intellectual disabilities A strategic approach. *Journal of Intellectual Disabilities*, 11(2), 167-181.
331. Riley, L. P., LaMontagne, L. L., Hepworth, J. T., & Murphy, B. A. (2007). Parental grief responses and personal growth following the death of a child. *Death Studies*, 31(4), 277-299. doi:10.1080/07481180601152591

332. Ringdal, G. I., Jordhøy, M. S., Ringdal, K., & Kaasa, S. (2001). The first year of grief and bereavement in close family members to individuals who have died of cancer. *Palliative Medicine*, 15(2), 105.
333. Robinson-Whelen, S., Tada, Y., MacCallum, R. C., McGuire, L., & Kiecolt-Glaser, J. K. (2001). Long-term caregiving: What happens when it ends? *Journal of Abnormal Psychology*, 110(4), 573-584.  
doi:10.1037/0021-843X.110.4.573
334. Rodríguez Parrón, M. (2001). *Aportaciones de los predictores de riesgo a la educación vial en la escuela*. (Tesis doctoral) .Departament de Pedagogia Aplicada. Facultat de Ciències de l'Educació. Universitat Autònoma de Barcelona.
335. Romero, M., Ott, C., & Kelber, S. (2014). Predictors of grief in bereaved family caregivers in person's with Alzheimers's disease: A prospective. *Death Studies*, 38(6), 403. doi:10.1080/07481187.2013.809031
336. Rosenblatt (2008) Grief across cultures: a review and research agenda. En: Stroebe, Margaret S.; Hansson, Robert O.; Schut, Henk; Stroebe, Wolfgang; Van den Blink, Emmy (2008). *Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention*. (pp. 207-222). Washington, DC, US: American Psychological Association.
337. Rosenblatt, P., & Bowman, T. (2013). Alternative approaches to conceptualizing grief: A conversation. *Bereavement Care*, 32(2), 85.
338. Rosito, O. (2013). Exploring the effects of bereavement on depression in family caregivers of patients with Alzheimer's disease. (Tesis doctoral) Palo Alto University.
339. Rosnick, C. B., Small, B. J., & Burton, A. M. (2010). The effect of spousal bereavement on cognitive functioning in a sample of older adults. *Neuropsychology, Development, and Cognition. Section B, Aging, Neuropsychology and Cognition*, 17(3), 257.

340. Rubin, S. S., & Schechter, N. (1997). Exploring the social construction of bereavement: Perceptions of adjustment and recovery in bereaved men. *American Journal of Orthopsychiatry*, 67(2), 279.
341. Rubin, S. S., & Shechory-Stahl, M. (2013). The continuing bonds of bereaved parents: A ten-year follow-up study with the two-track model of bereavement. *Omega*, 66(4), 365-84.
342. Rubin, S., & Yasien-Esmael, H. (2004). Loss and bereavement among Israel's muslims: Acceptance of god's will, grief, and the relationship to the deceased. *Omega, Journal of Death and Dying*, 49(2), 162. Retrieved from <http://www.ualberta.ca/~jenny/PDFs/14022503.pdf>
343. Rubinstein, G. (2004). Locus of control and helplessness: Gender differences among bereaved parents. *Death Studies*, 28(3), 211.
344. Saler, L., & Skolnick, N. (1992). Childhood parental death and depression in adulthood: Roles of surviving parent and family environment. *American Journal of Orthopsychiatry*, 62(4), 504.
345. Sanders, C. M. (1989, 1999). *Grief : The mourning after : Dealing with adult bereavement*. New York: J. Wiley.
346. Sanders, G. L. (1993). The Love that Dares to Speak its Name: From Secrecy to Openness—Gay and Lesbian Affiliations. *Secrets in Family Therapy*. NY: Norton. Recuperado de <http://www.familytherapy.org/documents/LoveDares.PDF>
347. Sandler, I. N., Ma, Y., Tein, J., Ayers, T. S., Wolchik, S., Kennedy, C., & Millsap, R. (2010). Long-term effects of the family bereavement program on multiple indicators of grief in parentally bereaved children and adolescents. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 78(2) Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1037/a0018393>
348. Schleifer, S. J., Keller, S. E., Camerino, M., Thornton, J. C., & Stein, M. (1983). Suppression of lymphocyte stimulation following bereavement. *Jama*, 250(3), 374-377.

- 349.Schmidpeter, B. (2015). *The fatal consequences of grief.semiparametric estimation of bereavement effects on parents' survival probability. working paper no. 1507*. Austria: The Austrian Center for Labor Economics and the Analysis of the Welfare State and the Christian Doppler Laboratory “Aging, Health and the Labor Market. Recuperado de <http://cdecon.jku.at/wp-content/uploads/wp1507CD.pdf>
- 350.Schulz, R., Boerner, K., Shear, K., Zhang, S., & Gitlin, L. N. (2006). Predictors of complicated grief among dementia caregivers: a prospective study of bereavement. *The American journal of geriatric psychiatry*, 14(8), 650-658.
- 351.Schut, H. A., Keijser, J. d., van Den Bout, J., & Dijkhuis, J. H. (1991). Post-traumatic stress symptoms in the first years of conjugal bereavement. *Anxiety Research*, 4(3), 225-234.
- 352.Schut, H., Stroebe, M. S., van den Bout, J., & Terheggen, M. (2001). The efficacy of bereavement interventions: Determining who benefits. (pp. 705-737) . En *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (1-55798-736-X, 978-1-55798-736-5). DC; US; Washington: American Psychological Association. doi:10.1037/10436-029
- 353.Schwab, R. (1997). Parental mourning and children's behavior. *Journal of Counseling & Development*, 75(4), 258-265. doi:10.1002/j.1556-6676.1997.tb02340.x
- 354.Schwarz, N., Park, D., Knauper, B., & Sudman, S. (1997). *Cognition, aging and self-reports* (1st ed.). Hoboken: Psychology Press. doi:10.4324/9780203345115
- 355.Scott, S., Bergeman, C., Verney, A., Longenbaker, S., Markey, M., & Bisconti, T. (2007). Social support in widowhood: A mixed methods study. *Journal of Mixed Methods Research*, 1(3), 246-20.
- 356.Sealey, M., Breen Lauren, J., O'Connor, M., & Aoun, S. M. (2015). A scoping review of bereavement risk assessment measures: Implications for

- palliative care. *Palliative Medicine*, pre-print, 13.  
doi:10.1177/0269216315576262
357. SECPAL. (2015). *Sociedad española de cuidados paliativos*. Retrieved from <http://www.secpal.com/16-duelo>
358. Seltzer, M. M., & Li, L. W. (2000). The dynamics of caregiving transitions during a three-year prospective study. *The Gerontologist*, 40(2), 165-178.
359. Seneca, Lucius Annaeus, ca. 4 B.C.-65 A.D. (1966). *Obras completas* (5ª ed.). Madrid, España: Aguilar.
360. Shapiro, E. R. (2002). Family bereavement after collective trauma: Private suffering, public meanings, and cultural contexts. *Journal of Systemic Therapies*, 21(3: Special issue), 81-92.
361. Sharpe, T. L., Osteen, P., Frey, J. J., & Michalopoulos, L. M. (2014). Coping with grief responses among african american family members of homicide victims. *Violence And Victims*, 29(2), 47.
362. Shaver, P. R., & Tancredy, C. M. (2001). Emotion, attachment, and bereavement: A conceptual commentary. En: *Handbook Of Bereavement Research: Consequences, Coping, And Care*. (pp. 63) American Psychological Association. doi:10.1037/10436-003
363. Shear, K. M., Jackson, C. T., Essock, S. M., Donahue, S. A., & Felton, C. J. (2006). Screening for complicated grief among project liberty service recipients 18 months after september 11, 2001. *Psychiatric Services*, 57(9), 1291-1297.
364. Shear, K., Frank, E., Houck, P. R., & Reynolds, C., III. (2005). Treatment of complicated grief: A randomized controlled trial. *JAMA*. 293(21), 2601-2608.

365. Shear, M. K. (2009). Grief and depression: Treatment decisions for bereaved children and adults. *AJP*, 166(7), 746-748.  
doi:10.1176/appi.ajp.2009.09050698
366. Shear, M. K., Ghesquiere, A., & Glickman, K. (2013). Bereavement and complicated grief. *Current Psychiatry Reports*, 15(11)  
doi:10.1007/s11920-013-0406-z
367. Shear, M. K., Simon, N., Wall, M., Zisook, S., Neimeyer, R., Duan, N., . . . Keshaviah, A. (2011). Complicated grief and related bereavement issues for DSM-5. *Depression and Anxiety*, 28(2), 103-117.  
doi:10.1002/da.20780
368. Sheldon, F. (1998). ABC of palliative care: bereavement. *BMJ: British Medical Journal*, 316(7129), 456.
369. Shevlin, M., Boyda, D., Elklit, A., & Murphy, S. (2014). Adult attachment styles and the psychological response to infant bereavement. *European Journal of Psychotraumatology*, 5, 1-8. doi:10.3402/ejpt.v5.23295
370. Shmotkin, D. (1999). Affective bonds of adult children with living versus deceased parents. *Psychology and Aging*, 14(3), 473.
371. Shuchter, Stephen R.; Zisook, Sidney. (1993). The course of normal grief. In Stroebe, Margaret S. (Ed); Stroebe, Wolfgang (Ed); Hansson, Robert O. (Ed) (Ed.), *Handbook of bereavement: Theory, research, and intervention* (pp. 23-43). NY, US: Cambridge University Press.
372. Shuter, P., Beattie, E., & Edwards, H. (2013). An exploratory study of grief and health-related quality of life for caregivers of people with dementia. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* 29(4), 379-385
373. Silverman, G. K., Jacobs, S. C., Kasl, S. V., Shear, M. K., Maciejewski, P. K., Noaghiul, F. S., & Prigerson, H. G. (2000). Quality of life impairments associated with diagnostic criteria for traumatic grief. *Psychological Medicine*, 30(04), 857-862.

374. Silverman, G. K., Johnson, J. G., & Prigerson, H. G. (2001). Preliminary explorations of the effects of prior trauma and loss on risk for psychiatric disorders in recently widowed people. *The Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 38(3/4), 202.
375. Singh, B., & Raphael, B. (1981). Postdisaster morbidity of the bereaved: A possible role for preventive psychiatry?. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 169(4), 203-212.
376. Sireling, L., Cohen, D., & Marks, I. (1988a). *Bereavement avoidance tasks* doi:dx.doi.org/10.1037/t24626-000
377. Sireling, L., Cohen, D., & Marks, I. (1988b). Guided mourning for morbid grief: A controlled replication. *Behavior Therapy*, 19(2), 121-132.
378. Sklar, F. (1992). Grief as a family affair - property-rights, grief rights, and the exclusion of close friends as survivors. *Omega-Journal of Death and Dying*, 24(2), 109-121
379. Smith, B. (2004). *Bereavement coping and intensity as a function of gender and time of loss for undergraduate university students*. Tesis master. Virginia Polytechnic Institute and State University
380. Smith, S. H. (2005). *Anticipatory grief measure* doi:dx.doi.org/10.1037/t17224-000
381. Soler, M. C. et al (2002). *Estudio sobre la implantación de la atención al duelo en el estado español. construcción de un instrumento de evaluación y programa de intervención*. Memoria de investigación de la Escuela valenciana de estudios para la salud.
382. Soler, M. C., & Jordá, E. (1996). El duelo: manejo y prevención de complicaciones. *Medicina Paliativa*, 3(2), 18-28.
383. Solomon, C. G., & Shear, M. K. (2015). Complicated grief. *The New England Journal of Medicine*, 372(2), 160. Retrieved from <http://search.proquest.com/docview/1644514801?accountid=14777>

384. Speece, M. W., & Brent, S. B. (1984). Children's understanding of death: A review of three components of a death concept. *Child Development*, 1671-1686.
385. Strack, F., Schwarz, N., & Gschneidinger, E. (1985). Happiness and reminiscing: The role of time perspective, affect, and mode of thinking. *Journal of Personality and Social Psychology*, 49(6), 1460.
386. Stroebe, M. (2001). Gender differences in adjustment to bereavement: An empirical and theoretical review. *Review of General Psychology*, 5(1), 62-83. doi:10.1037//1089-2680.5.1.62
387. Stroebe, M. S. (1998). New directions in bereavement research: Exploration of gender differences. *Palliative Medicine*, 12(1), 5-12. doi:10.1191/026921698668142811
388. Stroebe, M. S., Folkman, S., Hansson, R. O., & Schut, H. (2006). The prediction of bereavement outcome: Development of an integrative risk factor framework. *Social Science & Medicine*. 63(9), 2440-51.
389. Stroebe, M. S., Stroebe, W., & Hansson, R. O. (1993). *Handbook of bereavement : Theory, research, and intervention*. Cambridge: Cambridge University Press
390. Stroebe, M. S., Stroebe, W., & Schut, H. (2000). *Grief and loss*. (pp. 11-14). DC; New York; US; Washington; NY: American Psychological Association. doi:10.1037/10519-006
391. Stroebe, M., & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Studies*, 23(3), 197-224. doi:10.1080/074811899201046
392. Stroebe, M., & Schut, H. (2005). Complicated grief: A conceptual analysis of the field. *Omega-Journal of Death and Dying*, 52(1), 53-70. Retrieved from <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=2009195649&lang=es&site=ehost-live&scope=site>

393. Stroebe, M., & Schut, H. (2010). The dual process model of coping with bereavement: A decade on. *OMEGA — Journal of Death and Dying*, 61(4), 273-289. doi:10.2190/OM.61.4.b
394. Stroebe, M., & Stroebe, W. (1991). *Grief work measure*. doi:dx.doi.org/10.1037/t02240-000
395. Stroebe, M., Hansson, R., Schut, H., & Stroebe, W. (2008). En Stroebe M. S., Hansson R. O., Schut H. and Stroebe W. (Eds.), *Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention*. Washington, DC, US: American Psychological Association. doi:10.1037/14498-000
396. Stroebe, M., Schut, H., & Boerner, K. (2010). Continuing bonds in adaptation to bereavement: Toward theoretical integration. *Clinical Psychology Review*, 30(2), 259-68.
397. Stroebe, M., Schut, H., & Finkenauer, C. (2001). The traumatization of grief? A conceptual framework for understanding the trauma-bereavement interface. *The Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 38(3-4), 185.
398. Stroebe, M., Schut, H., & Stroebe, W. (2005). Attachment in coping with bereavement: A theoretical integration. *Review of General Psychology*, 9(1), 48.
399. Stroebe, M., Stroebe, W., Rens van de Schoot, Schut, H., Abakoumkin, G., & Li, J. (2014). Guilt in bereavement: The role of self-blame and regret in coping with loss: e96606. *PLoS One*, 9(5) doi:10.1371/journal.pone.0096606
400. Stroebe, W y Schut, H (2001) Risks factors in bereavement outcome: a methodological and empirical review. En: Stroebe, M; Hansson, R; Stroebe, W; Schut, H (eds.), *Handbook of bereavement research: consequences, coping, and care*. Washington, DC, US: American Psychological Association. <http://dx.doi.org/10.1037/10436-000>

401. Stroebe, W., & Stroebe, M. S. (1987). *Bereavement and health: The psychological and physical consequences of partner loss* Cambridge University Press.
402. Sullivan, H. S. (1973). *Clinical studies in psychiatry*. NY: WW Norton & Company.
403. Summers, J., Zisook, S., Sciolla, A. D., Patterson, T., Atkinson, J. H., & San Diego HIV Neurobehavioral Research Center (HNRC) Group. (2004). Gender, AIDS, and bereavement: A comparison of women and men living with HIV. *Death Studies*, 28(3), 225.
404. Swarte, N., Van der Lee, M., Van der Bom, J., Van den Bout, J., & Heintz, P. (2003). Effects of euthanasia on the bereaved family friends: A cross sectional study. *BMJ*, 327, 1-5.
405. Tanaka, M. (2007). How a School Faces with the Bereaved Family of a Student Who Was Killed by Fellow Students' Violence. *Japanese Journal Of Counselling Science*, 40(1), 70.
406. The Lancet. Living with grief. *The Lancet*, 379(9816), 589. Retrieved from [http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(12\)60248-7/abstract](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(12)60248-7/abstract)
407. Thomas, K., Hudson, P., Trauer, T., Remedios, C., & Clarke, D. (2014). Risk factors for developing prolonged grief during bereavement in family carers of cancer patients in palliative care: A longitudinal study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(3), 541. doi:10.1016/j.jpainsymman.2013.05.022149
408. Thomson, Paula (2010) Loss and Disorganization from an Attachment Perspective, *Death Studies*, 34:10, 893-914, DOI: 10.1080/07481181003765410
409. Tomarken, A., Holland, J., Schachter, S., Vanderwerker, L., Zuckerman, E., Nelson, C., Prigerson, H. (2008). Factors of complicated grief pre-death in caregivers of cancer patients. *Psychooncology* 17(2), 105-111.

410. Tomarken, A., Holland, J., Schlachter, S., Vanderwerker, L., Zuckerman, E., Nelson, C., . . . Prigerson, H. (2006). *Factors of complicated grief pre-death in caregivers of cancer patients... american psychosocial oncology society (APOS) third annual conference, amelia island, florida, 16th-19th february 2006*.15(1), S17-S17.
411. Tsai, W., Prigerson, H., Li, C., Chou, W., Kuo, S., & Tang, S. T. (2015). Longitudinal changes and predictors of prolonged grief for bereaved family caregivers over the first 2 years after the terminally ill cancer patient's death. *Palliative Medicine*, pre-print doi:10.1177/0269216315603261
412. Twycross, R. (2003). *Introducing palliative care* (3th ed.). Oxford: Radcliffe Medical Press.
413. Vachon, M., Sheldon, A. R., Lancee, W. J., Lyall, W., Rogers, J., & Freeman, S. (1982). Correlates of enduring distress patterns following bereavement: Social network, life situation and personality. *Psychological Medicine*, 12(04), 783-788.
414. Van Der Houwen, K., Stroebe, M., Schut, H., Stroebe, W., & Van Den Bout, J. (2010a). Mediating processes in bereavement: The role of rumination, threatening grief interpretations, and deliberate grief avoidance. *Social Science & Medicine* (1982), 71(9), 1669-76.
415. Van Der Houwen, K., Stroebe, M., Schut, H., Stroebe, W., & Van Den Bout, J. (2010b). Online mutual support in bereavement: An empirical examination. *Computers in Human Behavior*, 26(6), 1519-1525. Retrieved from <http://cat.inist.fr/?aModele=afficheN&cpsidt=23232708>
416. van der Houwen, K., Stroebe, M., Stroebe, W., Schut, H., van den Bout, J., & Wijngaards-De Meij, L. (2010). Risk factors for bereavement outcome: A multivariate approach. *Death Studies*, 34(3), 195-220.
417. van Doorn, C., Kasl, S. V., Beery, L. C., Jacobs, S. C., & Prigerson, H. G. (1998). The influence of marital quality and attachment styles on traumatic grief and depressive symptoms. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 186(9), 566-573.

418. Vanderwerker, L. C., & Prigerson, H. G. (2004). Social support and technological connectedness as protective factors in bereavement. *Journal of Loss and Trauma*, 9(1), 45-57.
419. Vanderwerker, L. C., Jacobs, S. C., Parkes, C. M., & Prigerson, H. G. (2006). An exploration of associations between separation anxiety in childhood and complicated grief in later life. *The Journal of nervous and mental disease* 194(2), 121-123.
420. Veach, T. A., & Nicholas, D. R. (1998). Understanding families of adults with cancer: Combining the clinical course of cancer and stages of family development. *Journal of Counseling and Development : JCD*, 76(2), 144.
421. Veach, T. A., Nicholas, D. R., & Barton, M. A. (2013). *Cancer and the family life cycle: A practitioner's guide*. NY: Routledge.
422. Vega-Vega, P., González-Rodríguez, R., Palma-Torres, C., Ahumada-Jarufe, E., Mandiola-Bonilla, J., Oyarzún-Díaz, C., & Rivera-Martínez, S. (2013). Develando el significado del proceso de duelo en enfermeras(os) pediátricas(os) que se enfrentan a la muerte de un paciente a causa del cáncer. *Aquichan*, 13(1), 81-91
423. Vidal, M. A., & Torres, L. M. (2006). In memoriam Cicely Saunders, fundadora de los Cuidados Paliativos. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 13(3), 143-144.
424. Villacieros, M., Serrano, I., Bermejo, J. C., Magaña, M., & Carabias, R. (2014). Apoyo social y bienestar psicológico como posibles predictores de estado de duelo complicado en poblaciones de personas en duelo. *Anales De Psicología*, Recuperado de <http://dx.doi.org/10.6018/analesps.30.3.154691>
425. Villanueva, C., & García Sanz, J. (2000). Especificidad del duelo en la infancia. *Revista Psiquiatra Pública*, 12(3)
426. Walter, T. (1996). A new model of grief: Bereavement and biography. *Mortality*, 1(1), 7-25. doi:10.1080/713685822

427. Walter, T. (2003). Historical and cultural variants on the good death. *BMJ: British Medical Journal*, 327(7408), 218.
428. Waterloo Wellington Integrated Hospice. (2012). *Waterloo wellington integrated hospice palliative care grief/loss and bereavement care standards and recommendations*. Canada: Waterloo.
429. Waterlow, J. (2005). *Waterlow pressure ulcer prevention manual*. UK: Wound Care Society. Recuperado de <http://www.judy-waterlow.co.uk/downloads/WATERlow%20cover%20no%20logos.pdf>
430. Weiss, R. S., & Richards, T. A. (1997). A scale for predicting quality of recovery following the death of a partner. *Journal of Personality and Social Psychology*, 72(4), 885
431. Wells, Y. D., & Kendig, H. L. (1997). Health and well-being of spouse caregivers and the widowed. *The Gerontologist*, 37(5), 666-674.
432. Werthmann, J., Smits, L. J. M., & Li, J. (2010). Parental mortality rates in a western country after the death of a child: Assessment of the role of the child's sex. *Gender Medicine*, 7(1), 46. Retrieved from <http://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord&from=export&id=L358320017>
433. Wiese, C. H. R., Morgenthal, H. C., Bartels, U. E., Vossen-Wellmann, A., Graf, B. M., & Hanekop, G. G. (2010). Post-mortal bereavement of family caregivers in Germany: A prospective interview-based investigation. *Wiener Klinische Wochenschrift*, 122(13-14), 384-9.
434. Wijngaards, Leonik van der (2007). *Psychological adjustment among bereaved parents: Individual and interpersonal predictors* (Tesis doctoral). University of Utrecht. Holanda.
435. Wijngaards-de Meij, L., Stroebe, M., Schut, H., Stroebe, W., van den Bout, J., van der Heijden, P., & Dijkstra, I. (2007). Neuroticism and attachment insecurity as predictors of bereavement outcome. *Journal of Research in Personality*, 41(2), 498-505.

436. Wijngaards-de Meij, L., Stroebe, M., Schut, H., Stroebe, W., van den Bout, J., van der Heijden, P. G., & Dijkstra, I. (2007). Patterns of attachment and parents' adjustment to the death of their child. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 33(4), 537-548.
437. Wing, D. G., Burge-Callaway, K., Rose Clance, P., & Armistead, L. (2001). Understanding gender differences in bereavement following the death of an infant: Implications of or treatment. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training*, 38(1), 60-73. doi:10.1037/0033-3204.38.1.60
438. Winkel, H. (2001). A postmodern culture of grief? on individualization of mourning in germany. *Mortality*, 6(1), 65-79.
439. Woodfield, R. L., & Viney, L. L. (1985). A personal construct approach to the conjugally bereaved woman. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 15(1), 1-13. doi:10.2190/BC4F-DKFU-A6QN-9U56
440. Worden, J. W. (1991). *Grief counselling and grief therapy: A handbook for the mental health professional*. London: Routledge.
441. Worden, J. W. (1997). *El tratamiento del duelo: Asesoramiento psicológico y terapia* (A. Aparicio Trans.). Barcelona: Paidós.
442. Worden, J. W., Davies, B., & McCown, D. (1999). Comparing parent loss with sibling loss. *Death Studies* [H.W.Wilson - SSA], 23(1), 1.
443. Wortman, C. B., & Silver, R. C. (1992). Reconsidering assumptions about coping with loss: An overview of current research. *Life Crises and Experiences of Loss in Adulthood*, 341, 365.
444. Wortman, C. B., Silver, R. C., & Kessler, R. C. (1993). The meaning of loss and adjustment to bereavement. In M. S. (.Stroebe, W. (.Stroebe & R. O. (. Hansson (Eds.), *Handbook of bereavement: Theory, research, and intervention* (pp. 349-366). NY: Cambridge University Press. doi://dx.doi.org/10.1017/CBO9780511664076.024

445. Yi, P., Barreto, P., Soler, C., Fombuena, M., Espinar, V., Pascual, L., . . . Suárez, J. (2006). Grief support provided to caregivers of palliative care patients in Spain. *Palliative Medicine*, 20(5), 521-31.  
doi://dx.doi.org/10.1191/0269216306pm1165oa
446. Zana, Á, Szabó, G., & Hegedús, K. (2009). Attitudes toward death in Hungary using the multidimensional fear of death scale. *Clinical and Experimental Medical Journal*, 3(2), 327-335.  
doi:10.1556/CEMED.3.2009.2.12
447. Zisook, S., Devaul, R. A., & Click, M. A. (1982). Measuring symptoms of grief and bereavement. *The American Journal of Psychiatry*, 139(12), 1590-1593.
448. Zisook, S., Paulus, M., Shuchter, S. R., & Judd, L. L. (1997). The many faces of depression following spousal bereavement. *Journal of Affective Disorders*, 45(1), 85-95.
449. Zisook, S., Shear, K., & Kendler, K. S. (2007). Validity of the bereavement exclusion criterion for the diagnosis of major depressive episode. *World Psychiatry*, 6(2), 102.
450. Zisook, S., Shuchter, S. R., Sledge, P. A., & Paulus, M. P. (1994). The spectrum of depressive phenomena after spousal bereavement. *Journal of Clinical Psychiatry*,
451. Zonnebelt-Smeenge, S. J., & DeVries, R. C. (2003). The effects of gender and age on grief work associated with grief support groups. *Illness, Crisis & Loss*, 11(3), 226-241.
452. Zordan, R., Remedios, C., Price, M., Bell, M., Lobb, E., Trauer, T., . . . Hudson, P. (2012). The prevalence and predictors of threshold and sub-threshold prolonged grief disorder (PGD) amongst bereaved cancer caregivers: Implications for bereavement services. *Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology*, 8(Supplement S3) 720.

# Anexos

	<b>VALORACIÓN DEL RIESGO DE COMPLICACIONES EN LA RESOLUCIÓN DEL DUELO</b> M. C. Soler, P. Barreto y P. Yi , 2002.
-----------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Fecha éxitus	Día	Mes	Año
-----------------	-----	-----	-----

**Nombre del enfermo**

Nº historia

¿Dispone de apoyo familiar

Si  No   
(en caso negativo deje de  
cumplimentar)

**Nombre del cuidador principal**

Dirección

Localidad

Teléfono

Fecha de valoración

Evaluador

Recurso asistencia que lo incorpora

Marque con una X si el evaluador **no** conoce suficientemente al **cuidador principal** y deje de cumplimentar el formulario.

***Marque con una X la opción más adecuada.***

**1.** Edad del enfermo(a): .....años

**2.** Intensidad del vínculo afectivo con el enfermo(a):

Nula o leve

Moderada

Importante

**3.** Ambivalencia en la relación del cuidador principal con el enfermo(a), es decir que oscila entre el amor y el odio, resultando conflictiva.

Ausente o leve

Moderada

Importante o extrema

**4.** Grado de dependencia del cuidador principal con respecto al enfermo(a):

Ausente o leve

Moderado

Importante o extremo

**5.** Antecedentes psicopatológicos del cuidador(a):

Ausentes o causantes de limitaciones leves

Limitaciones de gravedad moderada

Limitaciones de gravedad extrema

**6.** Duelos anteriores no resueltos del cuidador(a):

- Ausentes o causantes de limitaciones leves
- Limitaciones de gravedad moderada
- Limitaciones de gravedad extrema

**7.** Reacciones de rabia presentes por parte del cuidador(a) principal (antes o después de la muerte):

- Raras
- Moderada
- Muy frecuentes

**8.** Capacidad del cuidador(a) de expresar o compartir sentimientos y emociones:

- Elevada
- Moderada
- Nula o escasa

**9.** Sentimientos de culpa en relación con el enfermo(a):

- Ausentes o leves
- Ocasionales o moderados
- Importantes o extremos

**10.** Presencia de síntomas sin control a lo largo de todo el proceso

- Ausentes o levemente estresantes
- Ocasionales o moderadamente estresantes

Importantes o extremadamente estresantes

**11.** Presencia de síntomas sin control en los últimos días

Ausentes o levemente estresantes

Ocasionales o moderadamente estresantes

Importantes o extremadamente estresantes

**12.** Demora diagnóstica de la enfermedad:

Escasa

Moderada

Importante

**13.** Progresión de enfermedad rápida (desde el diagnóstico al fallecimiento):

De 6 a 12 meses

De 3 a 6 meses

Menos de 3 meses

**14.** Duración de los cuidados a partir de una dependencia alta del enfermo:

Inferior a 12 meses

Entre 12 y 18 meses

Superior a 18 meses

**15.** Conocimiento respecto al pronóstico de la enfermedad por parte del cuidador(a) principal:

- Ajustado a la realidad
- Supervivencia magnificada pero es consciente que el fallecimiento está próximo
- Negación de la posibilidad de muerte del ser querido

**16.** Presencia de problemas económicos del cuidador(a) principal

- Ausente o levemente estresantes
- Ocasionales o moderadamente estresantes
- Importantes o extremadamente estresantes

**17.** Situación laboral del cuidador principal

- Trabaja fuera de casa
- Jubilado(a)
- Desempleado(a) o dedicado(a) sólo a trabajos en el hogar

**18.** Presencia de niños pequeños, algún enfermo y/o minusválido en la casa.

- Ausentes o exigen pocos cuidados
- Existen y exigen cuidados moderadamente estresantes
- Existen y exigen cuidados importantes o extremos

**19.** Existencia de apoyo socio-familiar (para el familiar del paciente).

- Relación estrecha con otra persona y/o familia que brinda(n) apoyo
- Familia o amigos que ayuda(n) pero que viven lejos
- Respuesta dudosa o ninguna de las anteriores opciones

