



# UCAM

UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE MURCIA

ESCUELA INTERNACIONAL DE DOCTORADO  
Programa de Doctorado en Bioética

Investigación y estudio piloto sobre el diseño y desarrollo de  
un inventario que permita evaluar y predecir el riesgo de  
padecer duelo complicado anticipado en  
familiares/cuidadores de enfermos paliativos

**Autor:**

Francisco Romero Teruel

**Directores:**

Dr. D. Francisco José Moya y Faz

Dr. D. Jorge López Puga

Murcia, mayo de 2017





# UCAM

UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE MURCIA

ESCUELA INTERNACIONAL DE DOCTORADO  
Programa de Doctorado en Bioética

Investigación y estudio piloto sobre el diseño y desarrollo de un inventario que permita evaluar y predecir el riesgo de padecer duelo complicado anticipado en familiares/cuidadores de enfermos paliativos.

Autor:

Francisco Romero Teruel

Directores:

Dr. D. Francisco José Moya y Faz

Dr. D. Jorge López Puga

Murcia, de mayo 2017





# UCAM

UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE MURCIA

## AUTORIZACIÓN DE LO/S DIRECTOR/ES DE LA TESIS PARA SU PRESENTACIÓN

El Dr. D. Francisco José Moya y Faz y el Dr. D. Jorge López Puga como Directores de la Tesis Doctoral titulada “Investigación y estudio piloto sobre el diseño y desarrollo de un inventario que permita evaluar y predecir el riesgo de padecer duelo complicado anticipado en familiares/cuidadores de enfermos paliativos” realizada por D. Francisco Romero Teruel en el Departamento de Psicología, **autoriza su presentación a trámite** dado que reúne las condiciones necesarias para su defensa.

Lo que firmo, para dar cumplimiento a los Reales Decretos 99/2011, 1393/2007, 56/2005 y 778/98, en Murcia a 15 de mayo de 2017



## RESUMEN

### **Introducción:**

La muerte de un ser querido es uno de los sucesos vitales que mayor estrés y malestar pueden producir en las personas, pudiendo provocarles en algunas ocasiones un duelo complicado de difícil resolución siendo necesario la ayuda especializada. En el caso concreto de los familiares/cuidadores de enfermos paliativos este proceso puede ser más intenso al tener que cuidar y atender en muchos casos durante un largo periodo de tiempo a personas muy dependientes y en continuo deterioro hasta su muerte; realizando un duelo anticipado que puede llegar a complicarse. Para evitar mayor sufrimiento y malestar a estas personas, se requiere contar con una herramienta psicométrica que permita evaluar y discriminar aquellos familiares que necesitan de ayuda adicional para superar el duelo.

### **Objetivos:**

El objetivo principal es diseñar y desarrollar un inventario que permita evaluar y predecir el riesgo de duelo complicado anticipado en familiares/cuidadores de enfermos paliativos y como objetivos secundarios nos planteamos el valorar la relación existente entre el riesgo de duelo complicado anticipado o pre-mortem y el duelo complicado post-mortem en una muestra de familiares/cuidadores de enfermos terminales; así como comprobar la influencia que en dichas variables tienen los niveles de ansiedad, depresión, optimismo, apoyo familiar y otras variables sociodemográficas y psico-sanitarias.

### **Material y método:**

Se ha diseñado y desarrollado el Inventario de Riesgo de Duelo Complicado Anticipado (IRDCA) que ha pasado por la evaluación en primer lugar de un comité de expertos y posteriormente se ha realizado un estudio piloto con una muestra de 41 familiares/cuidadores de enfermos paliativos en dos tiempos temporales, una primera fase, al principio de la intervención de los equipos paliativos con la familia y una segunda fase, a partir de los dos meses posteriores al fallecimiento del familiar; realizándose un análisis cualitativo y cuantitativo de los ítems del cuestionario, estimándose sus propiedades psicométricas mediante los análisis de fiabilidad (consistencia interna), análisis de componentes principales, validez diferencial y la validez convergente mediante la correlación con el Inventario de Duelo Complicado de Prigerson (IDC), la Escala de Ansiedad

y Depresión de Goldberg, el Cuestionario de Optimismo de Pedrosa (COP) y el Cuestionario de Apoyo Familiar de Smilkstein (APGAR).

**Resultados:**

En los datos más relevantes obtenidos, encontramos que en el análisis de consistencia interna del IRDCA mostró un alfa de Cronbach bastante alta ( $\alpha = 0.937$ ). Del análisis estadístico entre el IRDCA y el IDC, mostraron puntuaciones elevadas de *t* (5,808) y un tamaño del efecto grande *d* de Cohen (2,291). El IRDCA correlaciona positivamente en el índice de Pearson con el IDC ( $r = 0,715$ ) y con las escala de ansiedad y depresión en las dos fases del estudio (ansiedad-pre  $r = 0,691$  y ansiedad post  $r = 0,715$ ; depresión-pre  $r = 0,742$  y depresión-post  $r = 0,628$ ) y negativamente con la escala de optimismo (pre-mortem  $r = -0,581$  y post-mortem  $r = -0,416$ ); sin embargo no se hallaron correlaciones significativas con la escala de apoyo familiar (pre-mortem  $r = -0,114$  y post-mortem  $r = 0,069$ ). Del análisis de componentes principales del IRDCA, se comprobó el efecto de dos factores diferenciados (factor riesgo y factor protector).

**Conclusiones:**

Los resultados demuestran que el IRDCA es un instrumento sencillo, breve y que presenta apropiadas propiedades psicométricas, tanto en consistencia interna y fiabilidad, como en validez convergente y diferencial con las otras escalas utilizadas. El IRDCA mide bien los niveles de riesgo de duelo complicado pre-mortem y predice el diagnóstico de duelo complicado a partir de los 2 meses post-mortem; evidenciándose que las variables discriminativas entre dolientes con/sin complicaciones existen desde el inicio del duelo anticipado y prosiguen bastante estables a lo largo del proceso de duelo post-mortem; no existiendo por tanto, diferencias cualitativas y cuantitativas significativas en las dos fases del proceso. Altos niveles de ansiedad y depresión y bajos niveles de optimismo correlacionan significativamente con la predicción del riesgo y del diagnóstico del duelo complicado.

**Palabras clave:**

Duelo complicado, duelo complicado anticipado, evaluación, diseño cuestionario, propiedades psicométricas, cuidados paliativos.



## **TITLE**

Research and pilot study on the design and development of an inventory that allows to evaluate and predict the risk of dying complicated anticipated in relatives / carers of palliative patients.

## **ABSTRACT**

### **Introduction:**

The death of a loved one is one of the vital events that greater stress and discomfort can produce in the people, being able to provoke in some occasions a difficult duel of difficult resolution being necessary the specialized aid. In the specific case of relatives / caregivers of palliative patients, this process can be more intense as they have to care for and care in many cases over a period of time for highly dependent people and in continuous deterioration until their death; Making an anticipated duel that can get complicated. To avoid further suffering and discomfort to these people, it is necessary to have a psychometric tool to evaluate and discriminate those family members who need additional help to overcome the duel.

### **Objective:**

The main objective is to design and develop an inventory that allows to evaluate and predict the risk of anticipated complicated grief in relatives/caregivers of palliative patients and as secondary objectives we consider the value of the relationship between the risk of complicated or anticipated pre-mortem duel and The complicated post-mortem mourning in a sample of relatives/carers of terminal patients; As well as to verify the influence of anxiety, depression, optimism, family support and other socio-demographic and psycho-health variables on these variables.

### **Material and method:**

The Complicated Duel Risk Inventory (IRDCA) has been designed and developed, which has been evaluated firstly by a committee of experts and a pilot study has been carried out with a sample of 41 relatives/caregivers of palliative patients in two Temporary periods, a first phase, at the beginning of the intervention of the palliative teams with the family and a second phase, starting two months after the death of the relative; A qualitative and quantitative analysis of the items of the questionnaire was performed, estimating its psychometric properties through reliability analysis (internal consistency), factorial validity and convergent validity through correlation with the Prigerson Complicated Duel Inventory (IDC), the Scale Of Goldberg's Anxiety and Depression, the Pedrosa

Optimism Questionnaire (COP) and the Smilkstein Family Support Questionnaire (APGAR).

**Results:**

In the most relevant data obtained, we found that in the IRDCA internal consistency analysis showed a rather high Cronbach's alpha ( $\alpha = 0.937$ ). From the statistical analysis between the IRDCA and the IDC, they showed high "t" scores (5,808) and a large "d" size effect of Cohen (2,291). The IRDCA correlated positively in the Pearson index with the IDC ( $r = 0.715$ ) and with the anxiety and depression scores in the two phases of the study (anxiety-pre  $r = 0.691$  and anxiety post  $r = 0.715$ ; depression-pre  $r = 0.742$  and post-depression  $r = 0.628$ ) and negatively with the optimism scale (pre-mortem  $r = -0.581$  and postmortem  $r = -0.416$ ); However, no significant correlations were found with the family support scale (pre-mortem  $r = -0,114$  and post-mortem  $r = 0.069$ . The analysis of the main components of IRDCA showed the effect of two different factors (risk factor and factor protective).

**Conclusions:**

The results show that the IRDCA is a simple, short instrument and presents appropriate psychometric properties, both in internal consistency and reliability, as well as in convergent and differential validity with the other scales used. The IRDCA measures well the risk levels of complicated pre-mortem grief and predicts the diagnosis of complicated grief starting at 2 months post-mortem; Evidencing that the discriminative variables between mourners with / without complications exist from the beginning of the anticipated mourning and continue quite stable throughout the process of post-mortem duel; Therefore, there are no significant qualitative and quantitative differences in the two phases of the process. High levels of anxiety and depression and low levels of optimism correlate significantly with prediction of risk and diagnosis of complicated grief.

**Key Words:**

Complicated grief. Anticipatory complicated grief, Assessment. Questionnaire design. Psychometric properties, palliative care.

## AGRADECIMIENTOS

La elaboración de este trabajo, que ha sido realizado con una gran vocación e ilusión, ha sido posible gracias a la inestimable ayuda y apoyo de muchas personas que de una forma u otra, han contribuido a que llegara el momento de su finalización. Es por eso, que les dedico este apartado, para mostrarles mi gratitud.

A los directores de este trabajo Dr. D. Francisco José Moya y Faz y Dr. D. Jorge López Puga, porque desde el principio confiaron en este proyecto y me transmitieron su entusiasmo, dedicación y paciencia, aconsejando y dirigiendo el mismo con experiencia y sabiduría; sin ellos, esta tesis no habría sido posible.

A la Dra. Doña Fuensanta Sánchez Sánchez, Coordinadora de Cuidados Paliativos del Servicio Murciano de Salud, por confiar en mí, realizando los trámites pertinentes para poder acceder al Servicio de Cuidados Paliativos, y sin cuya colaboración no habría sido posible elaborar este estudio. Para mí, ha sido como una codirectora más de la tesis, pues su profesionalidad, su incondicional atención, consejos y recomendaciones han sido indispensables, a parte de las facilidades que me ha proporcionado institucionalmente para la consecución del objetivo de esta tesis.

A todos los componentes de los Equipos de Atención Domiciliaria de Cuidados Paliativos de las Áreas I, VI y VII del Servicio Murciano de Salud, por su atención, aportación y ayuda en la inestimable función de explicar el proyecto a los familiares/cuidadores de los enfermos paliativos y captación de los voluntarios para la muestra estudio.

A todos los miembros del Servicio de Cuidados Paliativos ubicado en el Centro de Salud de Zarandona; por su colaboración, atención, comprensión y paciencia demostrada en el transcurso de esta investigación.

Con especial cariño, a los familiares-cuidadores participantes en este estudio que tanto aportaron a mi enriquecimiento personal y profesional, y que a pesar de la situación vital tan dolorosa que estaban afrontando, voluntariamente accedieron a participar en este proyecto, con la clara intención de que su aportación sirva para el desarrollo del inventario que evalúe el riesgo de duelo complicado anticipado a otros familiares en situaciones análogas.

A los profesores y profesionales de la psicología expertos en duelo, que formaron el Comité de Expertos y que tan generosa y altruistamente han colaborado en la mejora del inventario diseñado.

A mis compañeros de trabajo Antonio, Manolo, Juan y Jesús, por su apoyo y comprensión, facilitando con ello mucho el trabajo de este estudio.

A mi mujer, por el regalo de vivir casi toda una vida juntos, prestándome su amor, ayuda, apoyo, comprensión y sacrificio, para llevar a término este proyecto.

A mis dos hijos maravillosos de los que estoy muy orgulloso, por su cariño, apoyo y comprensión en la consecución de este trabajo.

A mi madre por su amor, sacrificio y apoyo incondicional que ha influido tanto para ser quien soy.

A mi querida hermana, en su memoria y por su ejemplo de valentía, lucha y entereza ante la enfermedad, que motivó mi interés por el estudio de los cuidados paliativos.

A mis hermanos y familia, por su cariño y afecto en todos esos momentos que hemos vivido juntos.

Por las personas que ya nos dejaron, por su ejemplo de vida y de lucha ante las adversidades.

“Las personas más bellas con las que me he encontrado son aquellas que han conocido la derrota, conocido el sufrimiento, conocido la lucha, conocido la pérdida, y han encontrado su forma de salir de las profundidades. Estas personas tienen una apreciación, una sensibilidad y una comprensión de la vida que los llena de compasión, humildad y una profunda inquietud amorosa. La gente bella no surge de la nada.”

Elisabeth Kübler-Ros



## ÍNDICE

AUTORIZACIÓN DE LOS DIRECTORES	
AGRADECIMIENTOS	
RESUMEN	
ÍNDICE GENERAL	
SIGLAS Y ABREVIATURAS	
ÍNDICE DE FIGURAS DE TABLAS Y DE ANEXOS	
<b>CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>22</b>
1.1. La Medicina Paliativa .....	25
1.2. El duelo. ....	29
1.3. El duelo complicado.....	37
1.4. Diagnóstico y evaluación del duelo complicado.....	42
1.3. Atención al duelo en cuidados paliativos.....	46
<b>CAPÍTULO II: JUSTIFICACIÓN.....</b>	<b>51</b>
<b>CAPÍTULO III: OBJETIVOS E HIPÓTESIS DE TRABAJO.....</b>	<b>55</b>
3.1. Objetivo general. ....	57
3.2. Objetivos específicos .....	57
3.3. Hipótesis específicas.....	58
<b>CAPÍTULO IV: MATERIAL Y MÉTODOS.....</b>	<b>59</b>
4.1. Diseño del estudio .....	61
4.2. Procedimientos e instrumentos de medida convergentes:	
4.2.1. Cuestionario de variables sociodemográficas.....	62
4.2.2. Inventario de Riesgo de Duelo Complicado Anticipado (IRDCA).....	62
4.2.3. Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg .....	63
4.2.4. Cuestionario de Optimismo (COP) de Pedrosa et al.,.....	64
4.2.5. Inventario de Duelo Complicado (IDC) de Prigerson .....	66
4.2.6. Cuestionario de Apoyo Familiar (APGAR) de Smilkstein.....	66
4.3. Selección de la muestra.....	68
4.4. Criterios de inclusión.....	68
4.5. Criterios de exclusión.....	68
4.6. Consideraciones éticas del estudio.....	68
<b>CAPÍTULO V: DISEÑO Y ELABORACIÓN DEL INVENTARIO.....</b>	<b>71</b>
5.1. Definición operativa de la variable de medida.....	73

5.2. Especificaciones del instrumento de medida.....	77
5.3. Construcción de los ítems del test .....	77
5.3.1. Tipo de ítems.....	78
5.3.2. Tipo de variables incluidas en el test.....	78
5.3.3. Sistema de puntuación.....	79
<b>CAPÍTULO VI: ESTUDIO PILOTO DEL TEST.....</b>	<b>81</b>
6.1 Estudio piloto.....	83
6.1.1. Primera parte: valoración del inventario por un comité de expertos	83
6.1.2. Análisis cualitativo y cuantitativo de las recomendaciones del comité de expertos.....	83
6.1.2.1. Análisis cualitativo.....	83
6.1.2.2. Análisis cuantitativo .....	84
6.1.2.3. Modificación del inventario tras el análisis del comité de expertos	86
6.1.3. Segunda parte: estudio de campo de una muestra preliminar.....	90
<b>CAPÍTULO VII RESULTADOS.....</b>	<b>93</b>
7.1. Resultados del estudio piloto .....	95
7.1.1. Análisis descriptivo de los sujetos de la muestra.....	95
7.1.2. Análisis de los resultados estadísticos del inventario IRDCA.....	98
7.1.3. Análisis de correlaciones de todos los cuestionarios utilizados.....	104
7.1.4. Análisis de las variables cualitativas psico-sanitarias de la segunda fase del estudio.....	105
7.1.5. Análisis de resultados de las escalas utilizadas para medir la validez convergente del IRDCA .....	109
7.1.6. Análisis de los resultados hallados en la variable “tiempo de duelo”	111
7.1.7. Análisis componentes principales del inventario IRDCA.....	111
7.1.8. Análisis diferencial entre las variables pre-mortem y las psico-sanitarias post-mortem. ....	113
<b>CAPÍTULO VIII: DISCUSIÓN.....</b>	<b>117</b>
<b>CAPÍTULO IX: CONCLUSIONES.....</b>	<b>127</b>
<b>CAPÍTULO X: LIMITACIONES Y FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN.....</b>	<b>131</b>
<b>CAPÍTULO XI: REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>135</b>
<b>CAPÍTULO XII: ANEXOS.....</b>	<b>149</b>



## SIGLAS Y ABREVIATURAS

<b>Agn</b>	Agnóstico
<b>APA</b>	Asociación Psiquiátrica Americana
<b>APGAR</b>	Cuestionario de Apoyo Familiar de Smilkstein
<b>CIE</b>	Clasificación Internacional de las Enfermedades
<b>Condiag</b>	Convivencia por diagnóstico
<b>Conpr</b>	Convivencia previa al diagnóstico
<b>Cony</b>	Cónyuge
<b>Convi</b>	Convivencia con respecto al paciente
<b>COP</b>	Cuestionario de Optimismo de Pedrosa et al.
<b>Crenpra</b>	Creyente no practicante
<b>Crepra</b>	Creyente practicante
<b>DSM</b>	Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales de la APA
<b>EADG</b>	Escala Ansiedad Depresión de Goldberg
<b>Ec</b>	Estado civil
<b>Esp</b>	Espiritualidad
<b>Estb</b>	Estudios básicos
<b>Gm</b>	Grado medio
<b>Gs</b>	Grado superior
<b>H</b>	Hombre
<b>Herm</b>	Hermano/a
<b>Hij</b>	Hijo/a
<b>IDC</b>	Inventario de Duelo Complicado de Prigerson
<b>IRDCA</b>	Inventario de Riesgo de Duelo Complicado Anticipado
<b>Jub</b>	Jubilado
<b>M</b>	Mujer
<b>Mdre</b>	Madre
<b>Nacad</b>	Nivel académico
<b>Ncon</b>	No existe convivencia
<b>Nue</b>	Nuera
<b>Paren</b>	Parentesco con el paciente
<b>Paro</b>	En paro
<b>Pdre</b>	Padre
<b>Post</b>	Postgrado

<b>Slabor</b>	Situación laboral
<b>Sueg</b>	Suegro/a
<b>Tmj</b>	Trabajo a media jornada
<b>Univ</b>	Universitario

## ÍNDICE DE FIGURAS, DE TABLAS Y DE ANEXOS

### ÍNDICE DE DE FIGURAS

Nº 1	Gráfica de relación entre resultados IRDCA y los sujetos con/sin duelo complicado en el IDC.....	Pag. 106
Nº 2	Gráfica de relación entre resultados IRDCA y los sujetos que toman medicación para la ansiedad .....	110
Nº 3	Gráfica de relación entre resultados IRDCA y los sujetos que toman medicación para la depresión .....	110
Nº 4	Gráfica de relación entre resultados IRDCA y los sujetos que consultan más de lo habitual al medico .....	111

## ÍNDICE DE TABLAS

Nº 1	Etapas según distintos autores del proceso de duelo. (Tomadas de Gil-Juliá, Bellver y Ballester; 2008).....	Pag. 36
Nº 2	Factores de riesgo del proceso de duelo .....	79
Nº 3	Factores protectores del proceso de duelo.....	80
Nº 4	Análisis de la evaluación realizada por el comité de expertos. ....	89
Nº 5	Inventario de riesgo de duelo complicado anticipado (IRDCA)....	90
Nº 6	Datos sociodemográficos de los participantes de la muestra.....	98
Nº 7	Escala estadística de confianza del inventario IRDCA.....	102
Nº 8	Resultados estadísticos de los ítems del inventario IRDCA.....	103
Nº 9	Resultados estadísticos entre el IRDCA y el IDC.....	105
Nº 10	Estadísticos descriptivos de las variables psico-sanitarias.....	108
Nº 11	Estadísticos descriptivos de las escalas convergentes utilizadas...	111
Nº 12	Estadísticos descriptivos de “tiempo de duelo”.....	113
Nº 13	Análisis de los factores e ítem del IRCDA .....	114
Nº 14	Resultados de correlación entre los factores. ....	115
Nº 15	Resultados estadísticos de variables pre-mortem y psicosanitarias post-mortem .....	116

<b>ÍNDICE DE ANEXOS</b>		<b>Pag.</b>
Nº 1	Predictores de riesgo de duelo complicado en adultos, niños y adolescentes (Lacaste y García, 2012) .....	151
Nº 2	Criterios revisados del duelo complicado de Prigerson y Jacobs, (2001). .....	153
Nº 3	Cuestionarios de evaluación del duelo complicado.....	155
Nº 4	Hoja de información al participante de un estudio de investigación	158
Nº 5	Documento de consentimiento para la participación de un estudio de investigación.....	161
Nº 6	Cuestionario de recogida de variables sociodemográficas.....	163
Nº 7	Inventario de Riesgo de Duelo Complicado Anticipado (IRDCA)...	164
Nº 8	Escala de ansiedad/depresión (EADG) de Goldberg et al., (1988)....	167
Nº 9	Cuestionario de optimismo (COP) de Pedrosa et al., (2015).....	169
Nº 10	Cuestionario de apoyo familiar (APGAR) de Smilkstein (1978).....	170
Nº 11	Cuestionario de recogida de variables psico-sanitarias.....	171
Nº 12	Inventario de Duelo Complicado (IDC) de Prigerson et al., (1995) adaptado al castellano por Limonero et al., (2009).....	172
Nº 13	Primera versión del inventario IRDCA.....	174
Nº 14	Resultados descriptivos de los 40 ítems del inventario IRDCA. Análisis de las frecuencias de los ítems.....	176
Nº 15	Resultados estadísticos de los ítems por factores de riesgo y protectores del IRDCA.....	185
Nº 16	Resultados de la matriz de correlaciones entre las variables y escalas utilizadas en el estudio.....	189
Nº 17	Resultados estadísticos de las escalas convergentes utilizadas (fases 1 y 2) en el estudio.....	190
Nº 18	Resultados análisis componentes principales protectores y de riesgo del IRDCA (con 7 componentes principales).....	197
Nº 19	Resultados análisis componentes principales protectores y de riesgo del IRDCA (con 2 componentes principales).....	199
Nº 20	Resultados T-test de las variables pre-mortem y las psicosanitarias..	200



# **I – INTRODUCCIÓN**





## I – INTRODUCCIÓN

Con esta introducción se pretende realizar un breve recorrido por la moderna Medicina Paliativa; el desarrollo que está teniendo en la actualidad como una medicina integral en la atención de los cuidados del paciente terminal y de sus familias. Seguidamente, se llevará a cabo una revisión sobre el duelo, repasando los principales trabajos y teorías que han desarrollado su estudio y haciendo especial hincapié en el duelo complicado, sus características, evaluación, diagnóstico, prevención y tratamiento.

### 1.1 LA MEDICINA PALIATIVA

En los últimos tiempos la Medicina Paliativa, ha experimentando un gran auge y desarrollo dentro de los sistemas sanitarios de los estados más avanzados; considerándola como la forma más apropiada de intervención actual que se puede administrar a los enfermos terminales, de forma multidisciplinar, ética y global y de ese modo poder proporcionarles la ayuda adecuada para suplir tanto sus necesidades como las de sus familiares en el difícil tránsito hacia la muerte (Centeno y Muñoz, 2006).

Para la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, consideran a los cuidados paliativos como la atención integral y activa de los pacientes con enfermedades sin solución curativa, siendo esencial el tratamiento del dolor y de otros síntomas, así como los problemas psicológicos, sociales y espirituales. Posteriormente la O.M.S, ha ampliado dicha consideración en el sentido de *“planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual”*. (Nota descriptiva nº 402, 2015)

El Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011) en la *“Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014”*, establece los siguientes principios a considerar dentro de los cuidados paliativos:

- Facilitan la mitigación del dolor y otros síntomas asociados.
- Confirman y apuestan por la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- No pretenden ni precipitar la muerte ni tampoco su retraso.
- Integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado de los pacientes.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a las familias a adaptarse durante la enfermedad de los pacientes y en el duelo.
- Utilizan una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado.
- Mejoran la calidad de vida y pueden también influenciar positivamente en el curso de la enfermedad.
- Son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia e incluyen aquellas investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.

Por tanto, actualmente están considerados los cuidados paliativos, la mejor manera y más idónea de prestar ayuda y atender de forma integral y multidisciplinar a los pacientes y a sus familias en la fase final de sus vidas; con el fin de poder paliar en lo posible su sufrimiento y el malestar psicofísico; ayudándoles en sus necesidades sociales y espirituales, procurándoles una mayor confortabilidad y calidad de vida para que vivan en plenitud y con dignidad ese último tramo de su existencia.

Para el logro de dichos objetivos, será necesario una buena técnica de comunicación para que ésta sea fluida y veraz; buena empatización con el paciente y su familia; un tratamiento eficaz para paliar el malestar provocado por

la enfermedad como el dolor y sus efectos; atención y ayuda integral a su familia desde el inicio de la intervención, para facilitar de ese modo la adaptación del proceso de duelo, en prevención del duelo complicado y de la “claudicación familiar” a la que algunos autores consideran como una incapacidad de la familia para responder a las necesidades y demandas de su familiar enfermo implicando un gran desgaste físico y emocional (Quadras et al., 2003); y algunos otros también se refieren como “síndrome del cuidador”, con manifestaciones tanto físicas, psíquicas, alteraciones sociales y problemas laborales (Pérez, Abanto y Labarta, 1996).

La Medicina Paliativa es por tanto una especialidad de altísimo valor tanto técnico-científico como humano, en donde los problemas médicos, humanos, sociales o familiares a los que tiene que hacer frente, exigen que sea una especialidad multidisciplinar en la que intervienen tanto profesionales de la salud como de otras áreas humanísticas y sociales.

En el mismo sentido, en la resolución nº 1649 de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, que fue aprobada el 29 de enero de 2009, se recomendaba a los cuidados paliativos como modelo de políticas sociales y de salud reformadoras y consideró los cuidados paliativos como factor primordial de una atención sanitaria bioética, en la que la dignidad, autonomía, derechos humanos y derechos de los pacientes; siendo apreciada por su solidaridad y cohesión social.

En cuanto a la situación actual de España en medicina paliativa, la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos después de analizar el nivel de progreso de 52 países de la región europea incluidos en la OMS, nuestro país ocuparía el 11º puesto en cuidados paliativos en cuanto especificidad de recursos disponibles y 4º lugar en “vitalidad” en referencia a trabajos de publicaciones, reuniones científicas, existencia de sociedades y directorios de cuidados paliativos” (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011. Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014”).

En las estimaciones de necesidad de cuidados paliativos realizadas por el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011), se consideran que para el

nivel básico serían necesario incluir a 3.621 pacientes por millón de habitantes y año; de los que 1.755 pacientes por millón de habitantes y año (48,5 %), deberían ser atendidos por equipos específicos de cuidados paliativos. Con los datos obrantes en ese ministerio, hay que señalar el elevado incremento de los cuidados paliativos en las líneas de actuación de las distintas Comunidades Autónomas.

Por tanto, aunque en España en los últimos años se ha realizado un continuo aumento de los recursos disponibles y de los dispositivos de cuidados paliativos; no obstante, en las recomendaciones dadas en la actualización 2010-2014 de la Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud, consideran que según las necesidades y demandas asistenciales, estos recursos deberán seguir creciendo; haciendo hincapié en lo reducido de los recursos específicos de cuidados paliativos pediátricos y en las diferencias de los recursos entre las distintas Comunidades Autónomas.

Una parte fundamental e importante del trabajo en cuidados paliativos es el tratamiento del dolor en todos sus aspectos (tanto físico como psicológico) de los pacientes; así como también el de sus familiares; considerándose necesario, como parte del tratamiento integral de la familia; un buen diagnóstico, prevenir y tratar el duelo patológico de éstos últimos, con el objetivo de ayudarles a superar el sufrimiento y las posibles secuelas derivadas del enfrentamiento al fallecimiento de un ser querido en tales condiciones. De este modo, fomentar la comprensión y aceptación de ese proceso con la implementación de diversas medidas de colaboración con los cuidadores y familiares dolientes, a través de programas preventivos, psicológicos y sociales.

Es por ello, que los cuidados paliativos están considerados como la opción más aceptable e idónea desde el punto de vista bioético, para tratar a las personas en dicha situación vital; como así quedó reflejado en la encuesta realizada a 80 equipos de cuidados paliativos, donde el 88,6% de ellos referían que dentro de su intervención con los familiares de los pacientes paliativos es atenderles en el duelo; aunque reconocen que dentro de esos equipos son escasos y limitados los que cuentan con integrantes profesionales psicólogos y trabajadores sociales (Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud, 2011).

Los cuidados paliativos, están considerados por tanto, como una medicina integral que engloba todas las facetas vitales, tanto del enfermo como de sus familias. El sufrimiento y malestar que la enfermedad terminal produce en ellos; necesitarán de todos aquellos recursos posibles y humanamente disponibles para reparar o mitigar el dolor y la pena que conlleva dicha situación.

Seguidamente, tras la breve introducción sobre la Medicina Paliativa, se pretende realizar un breve recorrido sobre el proceso del duelo, centrándonos en el duelo complicado o patológico y su atención dentro de los cuidados paliativos y para ello es necesario realizar una revisión de su definición, de los diversos enfoques teóricos que lo sustentan, así como de las características, etapas, manifestaciones y factores que intervienen en dicho proceso.

### 1.3. EL DUELO

Este término proviene del latín “dolus” que etimológicamente significa “dolor” que en un sentido amplio se puede aplicar a cualquier tipo de pérdida afectiva.

Para Bowlby (1961) el duelo es un proceso psicológico que se inicia por la pérdida de un objeto querido que le lleva a su abandono; para Grinberg (1971), el duelo es un proceso dinámico complejo que implica a toda la personalidad del individuo. Otros autores como Harvey y Weber (1998), consideran a la pérdida como un daño en cualquier tipo de recurso (material, personal o simbólico) con el que se ha tenido un vínculo emocional. Para otros autores, el duelo representa una respuesta natural ante la pérdida en general (persona, cosa o valor) con la que se mantenía un vínculo afectivo. Por tanto se trataría de un proceso normal y humano y no de un trastorno o enfermedad (Payás, Griffin, Phillips y Camino, 1998).

Aunque como ya se ha señalado, en un sentido amplio se podría considerar el duelo, como todos aquellos procesos mentales y conductuales activados ante cualquier pérdida afectiva; en este trabajo nos centraremos en el duelo en referencia a la pérdida por la muerte de una persona querida o significativa. Por lo tanto, aquí lo definiremos como todo proceso que como

consecuencia de la pérdida de una persona querida o próxima, presenta un conjunto de reacciones dolorosas de tipo psicofísico, emocional, social y laboral.

La muerte de un ser querido está considerado dentro de la escala de sucesos estresores vitales, como uno de los más impactantes en la vida de una persona; siendo mayor el impacto emocional, si dicha pérdida va contra la secuencia natural de la vida, es imprevista, rápida o altera la vida diaria de la persona. Aunque el proceso de duelo la mayoría de las veces presenta sintomatología y reacciones parecida a otros trastornos psicofísicos y conductuales; éstos no siempre son patológicos, ya que en el proceso de duelo existen reacciones que son adaptativas y apropiadas a la situación vital en la que se encuentran (Payás et al.; 1998); siendo solamente en algunos casos, con unas situaciones y factores determinantes y concretos, cuando el proceso de elaboración del duelo se puede complicar (Pérez y Nicuesa, 1999).

El duelo se manifiesta de diversas formas, tanto con síntomas fisiológicos (boca seca, náuseas, cefaleas, pérdida de apetito, insomnio, temblor, opresión en el pecho, palpitaciones, etc.), psicológicos (aflicción, pena, tristeza, añoranza, apatía, etc.) o conductuales (conductas ritualistas, aislamiento social, ir al cementerio, etc.); cuya intensidad dependerá de varios factores entre los que se encuentran las circunstancias de la pérdida, el tipo de personalidad del doliente y la intensidad de la unión afectiva entre ambos. Es un proceso con diversas etapas que no son unidireccionales, sino que se pueden solapar o tener retrocesos, que presentan generalmente un inicio, un desarrollo y la reorganización o resolución final, que se consigue una vez que se acepta la realidad de la muerte de la persona querida; o bien puede ser el origen de un duelo complicado o patológico, que les provoque a los deudos, múltiples problemas psicofísicos, siendo necesaria la ayuda terapéutica de un profesional de la salud.

Dentro de los distintos *enfoques teóricos* que explican el proceso de duelo, se pueden distinguir seis grandes modelos dentro de los diversos paradigmas que ha imperado la ciencia de la psicología y que según Olmeda (1998) serían:

El *modelo biológico* con autores como Labrador (1992), Zisook y Shuchter (1991), Eisenbruch (1984) y Littlewood (1993), que siguiendo las “teorías del estrés” el duelo supone una “sobreactivación” de los sistemas psicofísico y motor. En otros casos, más influidos por las “teorías evolucionistas” el duelo es consecuencia de la separación del grupo (Averill, Nunley y Stroebe, 1993) y siguiendo con la “teoría del apego” nos encontramos a Bowlby (1993).

Por otra parte se encuentra el *modelo de duelo como enfermedad*, siendo capitaneado por Lindemann (1944) que fue el que describió todas las reacciones del duelo agudo por primera vez. También dentro de este modelo, se encuentra Engel (1961) que describió tres posibles evoluciones en la resolución del duelo: resolución completa, secuelas leves y menoscabo permanente de funciones.

El *modelo psicodinámico*, seguido por autores como Sigmund Freud, Melanie Klein, Carl Gustav Jung, León Grinberg, John Bowlby, N. Leick y M. Davidsen-Nielsen y Pinkus; donde lo determinante del proceso de duelo es que éste depende del mundo interno o intrapsíquico del doliente (citados por Olmeda, 1998).

En el *modelo cognitivo*, nos encontramos el duelo como “transición psicosocial” de Parkes (1965), o el modelo basado en las “teorías de los contratos personales y las hipótesis sobre la propia persona de autores como Woodfield, Viney (1982) y Horowitz (1982).

En el *modelo de duelo como crisis vital* hace hincapié en el modo como se afrontan las crisis vitales y su adaptación a las mismas; siendo su representante principal Caplan (1964) con sus teorías sobre la crisis y la salud mental.

Por último, el *modelo fenomenológico-existencial* con autores como Smith (1976) que destaca a las “interacciones personales íntimas” como determinantes de la identidad de la persona; Heidegger (1967) para quien la posibilidad de “no ser” es la ansiedad central del hombre; y Towse (1986) para quien el duelo es debido a “la ansiedad existencial” (citados por Olmeda, 1998).

Los estudios e investigaciones desarrolladas sobre el duelo y sus procesos, han experimentado un aumento considerable recientemente; incidiéndose mayoritariamente los trabajos al estudio del duelo complicado o patológico, aunque por el momento la gran mayoría de ellos son más de tipo descriptivo y teórico que trabajos de investigación científica; es por ello, que en la actualidad es

más necesario para la comprensión del duelo complicado, realizar más estudios e investigaciones con la utilización de una metodología científica y de esta manera comprobar o evidenciar qué tipo de variables, factores e indicadores son los que se encuentran implicados en su evolución y así de este modo, poder aplicar las técnicas y medidas más pertinentes para su tratamiento.

En el presente estudio, tampoco se incidirá en el duelo normal o no complicado, pues siguiendo a varios autores, en estos casos de duelo, no se ha demostrado la utilidad y eficacia de los tratamientos terapéuticos (Kato y Mann, 1999) e incluso en alguno de los casos podría ser contraproducente su aplicación (Fortner, 1999). Por el contrario, diversas investigaciones si han logrado determinar la utilidad de los tratamientos terapéuticos en la prevención de los dolientes con un proceso de duelo complicado o de "alto riesgo", en el caso de niños y adolescentes (Soler, 2003; Lacasta y Soler 2004-2006).

En ese sentido, no se debe recomendar de una forma rutinaria, a aquellas personas que presentan un duelo normal, la intervención terapéutica. No obstante, si sería adecuado la ayuda de los estos profesionales en los casos en los que se determine que el proceso de duelo no sigue una evolución normal, presente riesgo o se diagnostique un duelo complicado. Por otra parte, hay que considerar, que no todos los autores consideran que la sintomatología que se produce en el proceso de duelo, es normal y forma parte del proceso de elaboración y superación del tremendo impacto que ha generado la pérdida del ser querido; sino, que para otros éstos síntomas son siempre patológicos.

Aquellas personas que presentan un duelo, pueden reaccionar de muy distinta forma según las circunstancias de la pérdida, su personalidad u otras variables psicosociales. Algunos autores describen teorías en las que este proceso presenta habitualmente diversas fases o etapas, que según cada autor variarían entre 3 y 6 con diferencias entre las distintas personas. En la Tabla 1 se recogen las más importantes (Gil-Juliá, Bellver y Ballester, 2008):



Tabla 1. Etapas según distintos autores del proceso de duelo. (tomadas de Gil-Juliá, Bellver y Ballester; 2008)

<b>Lindemann</b>	<b>Parkes y Bowlby</b>	<b>Engel</b>	<b>Kübler-Ross</b>	<b>Rando</b>	<b>Neimeyer</b>
Conmoción e incredulidad	Aturdimiento	Conmoción e incredulidad	Negación	Evitativa	Evitación
Duelo agudo	Anhelos y búsqueda	Desarrollo de la conciencia	Ira	De confrontación	Asimilación
Resolución	Desorganización y desesperación	Restitución	Negociación	De restablecimiento	Acomodación
	Reorganización	Resolviendo la pérdida	Depresión		
		Idealización	Aceptación		
		Resolución			

A continuación se expone la realizada por Latiegi (1999), por ser muy aclaratoria y didáctica, dividiendo el duelo en cuatro etapas o fases necesarias para la resolución y que para este autor serían las siguientes:

- *Etapa de pena y dolor:*

El doliente experimenta un choque emocional tras el impacto de muerte del familiar, con sensación de incredulidad de lo que ha pasado y negación de la realidad que le sirve de sistema psicológico amortiguador ante la pérdida; con una duración de horas o una semana.

- *Etapa de miedo, ira, culpabilidad y resentimiento:*

Aparece pasado unas horas o días, con sentimientos de miedo, ira, culpa y resentimiento hacia sí mismo o hacia las personas que considera responsables.

- *Etapa de apatía, tristeza y desinterés:*

Sentimientos de tristeza, apatía y desinterés general; y en el caso de que el proceso no evolucione normalmente puede llevar a un trastorno depresivo.

- *Etapas de reaparición de la esperanza y reconducción de la vida:*

Puede tener lugar entre los seis meses y un año, donde se acepta la realidad del fallecimiento y se realiza una recuperación bio-psico-social que le lleva a la normalidad.

Por otro lado, aunque la variabilidad de la vivencia del duelo es muy grande, pues no todas las personas lo experimentan de la misma forma, las manifestaciones normales del duelo como señalan Latiagi, 1999; Lacasta y Soler, 2004; son las siguientes:

- *Afectivas:*

Tristeza, rabia, ira, culpa, pena, aflicción, intranquilidad, resentimiento, indiferencia, enojo, aislamiento, agotamiento, entumecimiento, perplejidad consigo mismo y ante su mundo, etc.

- *Cognitivas:*

Desconfianza, inquietud, desconcierto, rumiaciones cognitivas, sensación de presencia del fallecido, problemas en las tareas mentales de atención, concentración y memoria, distorsiones cognitivas, pesadillas, etc.

- *Físicas:*

Temblores, dolores de cabeza o nuca, hormigueos, mareos, falta de aire, sudores, diarreas, debilidad, dolor en el pecho, escalofríos, boca seca, sensación de estar fuera del cuerpo, etc.

- *Conductuales:*

Llamar y/o hablar del difunto o con él, hiper-hipo actividad, evitar recordatorios del fallecido, incremento de los conflictos con la familia, trastornos del sueño, problemas alimenticios, conducta obsesiva o ritualista, llorar, suspirar, ir al cementerio, atesorar objetos del fallecido, evitar o visitar lugares que frecuentaba el fallecido,".

Es muy importante la información y explicación dada al doliente de estas etapas y manifestaciones para facilitar la normalización, asimilación y entendimiento de cómo se realiza el procesamiento cognitivo y emocional del fallecimiento la una persona querida; con ello se puede prevenir y evitar las cogniciones irracionales o distorsionadas así como la indefensión por la sensación

de falta de control que pueden ocasionar en el doliente un aumento del malestar general y de las emociones negativas.

Hay que decir, no obstante, que en general la mayor parte de las personas dolientes se enfrentan a las situaciones de duelo de una forma eficaz (duelo normal), e incluso algunas de ellas en esa situación vital tan adversa, les puede generar un enriquecimiento o crecimiento personal que les hace ser más resistentes ante la adversidad (resiliencia); aunque por otro lado, algunos autores como Jacobs (1999) obtuvieron datos y estimaciones de la existencia de un 10% a un 20% de personas en las que el proceso de duelo puede evolucionar con dificultad (duelo de riesgo), o finalmente complicarse (duelo patológico o complicado) (Genevros, Marshall y Miller, 2007; Landa y García-García, 2007).

En este sentido, distintos autores refieren la existencia de diversos factores o variables que influyen en el proceso de duelo y que pueden utilizarse como *predictores de riesgo* de sufrir un duelo complicado (Barreto y Soler, 2007; Barreto, Yi y Soler, 2008; Echeburúa y Corral, 2001; Payás, 2007), permitiendo con su análisis anticipar y prevenir qué dolientes pueden tener dificultades en su resolución; encontrándose entre esas variables las que exponen entre otros los autores Lacasta y García, 2012 (Anexo nº 1):

- *“Variables antropológicas:*

Los duelos son más complicados de superar, si ocurren en contra de la secuencia natural de la vida; si se trata de un hijo; según la edad del doliente (en la niñez y la vejez el impacto será mayor); pérdida del cónyuge, padre o madre.

- *Variables circunstanciales de la pérdida:*

Cuando no se encuentra el cuerpo del finado; suicidio, actos terroristas o violentos; el modo de comunicar la mala noticia; si hay duelos recientes sin resolver; si es una muerte inesperada o trágica.

- *Variables psicosociales:*

Deplorables y escasas condiciones de vida; clase de apego con el finado, apoyo social nulo o insuficiente y aislamiento, dificultades y conflictos dentro del organigrama familiar, prácticas culturales que reprimen el duelo, imposibilidad

de recomponer la vida, acometer con el cuidado de niños pequeños o ancianos, etc.

- *Variables intrapersonales:*

Tipo de personalidad y equilibrio psicológico previo del doliente; patrón de relación con el finado (dependiente, ambivalente, conflictiva, etc.); deficiente capacidad para la resolución y afrontamiento de los problemas; sentimientos intensos y duraderos de rabia, aflicción y autorreproche, etc.

En un sentido parecido de Guic (2005), propone un proceso de duelo que puede estar afectado por diversos factores condicionantes como los relacionales, fisiológicos, sociales, personales o tipo de muerte. Entre dichos factores encontramos según de Guic:

- *Factores propios del doliente:*

- Personalidad, inteligencia, estado mental.
- Experiencias de duelos anteriores.
- Pérdidas secundarias.
- Otras crisis y estresares concurrentes.
- Creencias religioso filosóficas y valores.

- *Factores relacionales:*

- Asuntos pendientes. Tipo de relación con el difundo.

- *Factores de la muerte:*

- Muerte súbita o/y esperada, duración de la enfermedad previa, existencia de duelo anticipado.

- *Factores sociales:*

- Sistema de psicosocial del individuo.
- Estatus educacional y económico.
- Rituales funerarios.

- *Factores fisiológicos:*

- Salud física y deporte.
- Nutrición.
- Descanso y sueño.
- Trastornos de adicción.

Actualmente, como señalan algunos autores, la novedad teórica en el duelo, es situarlo en un marco social, dentro de un proceso dinámico y en movimiento que reconstruye el mundo personal del doliente (Astudillo, Mendinueta y Casado; 2007).

También hay que tener en cuenta en el duelo, el modo en que se procesa el hecho traumático. En un primer momento, ante la conmoción del hecho de la muerte, el doliente percibe una separación entre la razón y la emoción; es decir racionalmente sabe que la muerte ha ocurrido pero a nivel emocional para amortiguar el dolor que le está provocando, realiza un proceso de negación emocional por el cual se resiste o no quiere admitir la realidad del hecho. Esto ocasiona que dicha experiencia se procese en un primer momento más a nivel sensorial que a nivel cognitivo; todo ello provoca que el doliente preste más recursos y atención a la información no verbal (lo que ve y lo que siente) que de la verbal (asimilación y razonamiento); la vivencia de este “estado sensorial” puede ocasionar sensaciones de inseguridad, impotencia, terror, descontrol y desrealización, alterando de este modo la conducta del deudo.

Consecuentemente con todo lo anterior, los procesos cognitivos experimentan alteraciones de concentración, problemas con el sistema de memoria a corto plazo, confusión, conflictos para tomar decisiones, resolver problemas y priorizar, etc.; debido principalmente al estado de ansiedad agudo en el que se encuentra inmerso. Tales trastornos emocionales y cognitivos con el correspondiente aturdimiento, por regla general suelen ser temporales y circunscritos en un corto plazo de tiempo, por lo que a la mayoría de personas no les impiden que su conducta funcione correctamente.

#### 1.4.EL DUELO COMPLICADO

Como anteriormente se ha señalado, el duelo esta considerado como uno de los sucesos vitales más estresantes a los que se tienen que enfrentar las personas a lo largo de su vida, y como cualquier otra crisis, puede ser superada sirviendo para enriquecerlas y desarrollarlas (resiliencia), o impulsarles al incremento de diversos trastornos psicofísicos y conflictos emocionales.

Para autores como Genevro et al., (2007), el duelo complicado se debe a una mala adaptación a la pérdida, que puede cursar como un trastorno de duelo prolongado en el tiempo, trastornos de ansiedad y/o depresivos o problemas en la salud física del doliente. Otros autores como Horowitz et al. (1998), describen como duelo complicado o anormal, aquel cuyo nivel de intensificación sobrepasa las capacidades de afrontamiento del doliente, provocándole conductas maladaptativas o la cronificación en el tiempo sin poder superarlo.

Ya que en la bibliografía de referencia, los diversos autores utilizan indistintamente tanto la denominación de duelo patológico como la de duelo complicado para definir el mismo proceso, en este trabajo se utilizara más la terminología de duelo complicado. Hay que hacer hincapié, de que el duelo complicado puede presentar variadas formas dentro de un gradiente que oscila, desde el retraso o ausencia de afloramiento, hasta un profundo y perdurable e inacabable duelo, pasando por duelos con ideas e intentos suicidas o con una sintomatología psicótica compleja (tener alucinaciones auditivas complejas y persistentes, creer firmemente que la persona sigue viva o que uno mismo es el fallecido).

Según autores como Echeburúa y de Corral (2001), lo que diferencia el duelo normal del complicado son, la intensidad de los síntomas, la durabilidad del proceso (más de un año) y la sintomatología anormal (alucinaciones o ideas delirantes) y para éstos, entre los aspectos que pueden acumularse y convertir un duelo normal en un duelo complicado o patológico se encuentran:

*a. La perpetuación del sentimiento de culpabilidad:*

Los dolientes se sienten culpables por cogniciones erróneas de no haber hecho lo suficiente por el difunto, siendo más graves y duraderos si las circunstancias de la muerte han sido más agudas o por acciones intencionadas o provocadas por personas.

*b. Elevado nivel de nostalgia:*

La nostalgia o añoranza por el difunto presenta su máxima cúspide sobre los cuatro meses posteriores al fallecimiento para ir decreciendo posteriormente de forma paulatina. Si los niveles no declinan pasado ese tiempo, esto es un indicador de riesgo de un posible proceso de duelo complicado.

*c. La idealización prolongada:*

Durante el primer año, es normal idealizar al finado, pero si dicha idealización es irracional, tajante, aguda y perdurable en el tiempo puede ser un factor de cronificación del proceso.

*d. Patrones de adaptación inadecuados:*

Algunos dolientes, pueden hacer de la aflicción y el sufrimiento una ganancia secundaria (llamada de atención, búsqueda de apoyo social, etc.) convirtiendo el duelo en una forma de vida. Para otros, por la muerte de una persona, ya no tienen derecho a ser felices y tienen que mortificarse en vida

Con parecido sentido, Payás (2007), señala tres factores de riesgo de duelo complicado en pacientes de procesos oncológicos: “*factores situacionales, personales o interpersonales:*

*1. Factores situacionales:*

- Mecanismos de negación o de evitación que provocan la no anticipación de la muerte.
- Creer que se podría haber evitado la pérdida (diagnóstico tardío o negligencia médica).
- Proceso oncológico prolongado, deteriorativo o desfigurativo o existe encarnizamiento terapéutico.
- Pérdidas secundarias (económicas, salud, traslado forzoso, pérdida de trabajo, sobrecarga por aspectos prácticos o legales asociados con la muerte).

*2. Factores personales:*

- Vulnerabilidad por trastornos psiquiátricos preexistentes.

*3. Factores interpersonales:*

- Relación dependiente.
- Falta de apoyo.
- Sistema familiar disfuncional, hostil, conflictual y/o caótico.

Al igual que existen factores de riesgo del duelo complicado (Tabla 2) como los anteriormente expuestos; diversos autores también han investigado e identificado factores protectores (Tabla 3) que ayudan a que el proceso de duelo tenga un progreso normalizado y protegen de que éste no se complique;

encontrándose entre ellos los relacionados con las características personales del doliente (madurez, salud general, auto-cuidado, resiliencia y espiritualidad) o con los aspectos relacionales entre éste y el fallecido (apoyo familiar y social, buen sistema comunicativo entre familiares y amigos, competencia para expresar los sentimientos, pérdida aceptable socialmente y apego seguro) (Arranz, Barbero, Barreto y Bayés, 2003; Barreto y Soler, 2007; Barreto, Yi, Soler, 2008; Grotberg, 1995; Jerga, Shaver y Wilkinson, 2011; Parkes, 1988; Stroebe y Scout, 2001; Stroebe, Folkman, Hansson y Schut, 2006; Wortmann y Park, 2008).

Por otro lado, existen evidencias de que el optimismo tiene una influencia clave y decisiva en la forma de afrontar las situaciones adversas de un modo adaptativo (Scheier y Carver, 1985; Scheier, Weintraub y Carver, 1986; Schitt, Gielnik, Zacher y Klemann, 2013); en el bienestar psicofísico (Chang, D’Zurilla y Maydeu, 1994); y al parecer un buen pronosticador del estado de enfermedad, tanto física como psicológica (Mroczek, Spiro, Aldwin, Ozer y Bosse, 1993; Peterson, Seligman y Vaillant, 1988), tanto en contextos culturales como profesionales (Carver y Connor-Smith, 2010; Seligman, 2008; Vera-Villaruel, Pavez y Silva, 2012). Por tanto, el optimismo teóricamente sería también una variable protectora en el desarrollo del proceso de duelo, influyendo positivamente en la resiliencia o habilidad para mantener una estabilidad psicofísica ante sucesos adversos y estresantes, como puede ser la muerte de un ser querido.

También debemos considerar, que no hay un único patrón de duelo complicado, sino que existen diversos tipos de manifestación de éste, como así señalan diversos autores como Worden (1997) o Latiegi (1999):

*“Duelo crónico:*

La pena y la amargura se prolongan ilimitadamente en el tiempo, quedando inmerso en la 2ª etapa del proceso de anhelo y búsqueda (Parkes, 1983 y Bowlby, 1961), impidiendo la superación del mismo.



- Duelo constelado:

Prolongación de la fase inicial de embotamiento, incredulidad y negación, con problemas para la expresión de otras emociones, volcándose en otras actividades y somatizando el dolor.

- Duelo exagerado:

Reacción intensa de duelo que se manifiesta con sintomatologías de otros trastornos (ataques de pánico, obsesiones, manías, abuso de alcohol y otras drogas, etc.).

- Duelo retrasado:

Inhibición inicial del duelo, para reaparece posteriormente de un modo desmesurado.

Existen también de otros tipos que por sus características específicas se englobarían como duelos de tipo depresivo, somatizador, maniaco, paranoide, obsesivo o con rituales que no se embarcan dentro de una cultura social establecida.

En cuanto a las *consecuencias y sus efectos*, el duelo complicado puede producir en el doliente un estado emocional alterado que puede ocasionar consecuencias negativas para su salud y calidad de vida, disminuyendo su capacidad para el auto-cuidado. Se relaciona así mismo con un incremento de la morbilidad y de mortabilidad de ancianos, suicidio, un incremento de las conductas adictivas, con mayor consumo de alcohol, tabaco y sedantes, así como un deterioro de la función inmunológica como consecuencia del estado de ansiedad y estrés, activándose con ello los procesos infecciosos y el riesgo de otras enfermedades (cardiopatías, hipertensión, cáncer, etc.), con lo que provocarían una mayor incapacidad y aumento de los ingresos hospitalarios.

Hay que tener presente, que en los familiares y cuidadores principales de los pacientes en paliativos, el inicio del proceso de duelo comienza cuando se tiene conciencia de la muerte de su ser querido tras el dictamen de la enfermedad terminal; siendo aquellos dolientes, que sufren un estrés y sufrimiento más intensos, los que tienen un alto riesgo de padecer problemas de salud y depresión

(Cameron, Franceh, Cheung y Stewart, 2002; Pinguart y Sorensen, 2003); un aumento de la tasa de mortalidad (Christakis y Allison, 2006; Schulz y Beach, 1999;) y de duelo complicado (Pinguart y Sorensen, 2003; Schulz y Beach, 1999).

En este grupo de personas la intervención profesional del duelo en sus inicios es de vital importancia, ya que se les puede proporcionar la ayuda necesaria para disminuir el sufrimiento innecesario y de este modo, que puedan elaborar y procesar adecuadamente el mismo; consiguiendo así, la evitación de otros problemas de salud adicionales, reducir la carga de trabajo sanitario y los costes económicos del sistema de salud público.

#### 1.4. DIAGNÓSTICO Y EVALUACIÓN DEL DUELO COMPLICADO.

El objetivo principal del diagnóstico y evaluación del duelo, es poder discernir entre el duelo de evolución normal y el complicado; realizar una criba de aquellas personas que tienen un considerable riesgo de sufrir dificultades en la resolución del mismo, llevando a cabo el seguimiento, la prevención e intervención precoz si fuera necesaria. Por ello, es preciso disponer de métodos objetivos y validados de detección precoz de aquellas personas más vulnerables y que tengan un riesgo más elevado de padecer duelo complicado y así aplicarles programas terapéuticos tempranos.

En los dos principales manuales diagnósticos de los trastornos mentales, encontramos, que por parte de la APA (American Psychiatric Association) en su publicación del **DSM-IV-TR** (Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales) de 1994, incluye el duelo, *“en los problemas adicionales que pueden ser objeto de atención clínica”*, con el código V62.82 (no atribuible a trastorno mental) que pueden ser objeto de atención clínica, definiéndolo *“como la reacción ante la muerte de una persona querida”*.

En las personas dolientes, como parte de los efectos del proceso en el que se encuentran, puede surgir sintomatología similar al de un episodio depresivo mayor. No obstante, esos síntomas se deben mantener durante al menos dos meses después de la pérdida para poderlo diagnosticar como un trastorno depresivo mayor.

A continuación el DSM-IV-TR relacionan ciertos síntomas que no son característicos de una reacción de duelo “normal” que pueden ser útiles para diferenciar el duelo del episodio depresivo mayor:

- *“La culpa por las cosas, más que por las acciones, recibidas o no recibidas por el superviviente en el momento de morir la persona querida.*
- *Pensamientos de muerte más que voluntad de vivir, con el sentimiento de que el superviviente debería haber muerto con la persona fallecida.*
- *Preocupación mórbida con sentimiento de inutilidad.*
- *Enlentecimiento psicomotor acusado.*
- *Deterioro funcional acusado y prolongado.*
- *Experiencias alucinatorias distintas de las de escuchar la voz o ver la imagen fugaz de la persona fallecida” (p.308).*

Por otro lado, la clasificación internacional de las enfermedades **CIE-10**, Trastornos Mentales y del Comportamiento, emplea el código Z63.4 para el duelo normal (desaparición o fallecimiento de un miembro de la familia), dentro de “*los factores que influyen en el estado de salud y en el contacto con los servicios de salud*”; mientras que utiliza los “*trastornos de adaptación*” (código F43.2) para las reacciones de duelo de cualquier duración que se consideren anormales por sus manifestaciones o contenidos.

Como anteriormente se ha mencionado, el diagnóstico del duelo complicado frecuentemente es complicado de diferenciar de otros trastornos como la ansiedad, depresión o el estrés postraumático; enfermedades que se vinculan a menudo a la pérdida y con cuya características a veces se superpone, por tanto hace que su inclusión como categoría diagnóstica distinta y diferenciada sea bastante polémica (García, Landa, Grandes, Matriz y Andollo, 2002; Kato y Mann, 1999). Sin embargo, hay autores que se declinan en considerar el duelo patológico como un nuevo síndrome (Prigerson y Jacobs, 2001) o una nueva categoría diagnóstica de trastorno mental (Shear et al. 2011); aunque se esperaba su inclusión como nueva categoría diagnóstica en el DSM-5, finalmente en el nuevo DSM-5 se ha incluido dentro de los “Trastornos relacionados con traumas y factores de estrés especificado como trastorno de duelo complejo persistente” con el código 309.89 (F43.8); otros autores sin embargo no han obtenido en sus

estudios resultados concluyentes en este sentido, como en el caso de la reciente revisión llevada a cabo por Shah y Meeks (2012), en la que concluyen la existencia de resultados ambivalentes y discrepancias en apoyo a la validez de constructo de duelo complicado.

Aunque el duelo y la depresión como ya se ha señalado, presentan diversa sintomatología que se solapan y comparten muchas características, como la tristeza, llanto, trastornos del sueño, disminución o incremento del peso, enlentecimiento, fatiga o pérdida de interés por el mundo exterior; existe algunas semejanzas para estimarlos como distintos síndromes; entre ellas podemos encontrar las referidas a las alteraciones del humor: en la depresión el estado de humor negativo es persistente, crónico en el tiempo y tiene escasa fluctuación; en el duelo sin embargo las fluctuaciones del humor son normales, alternándose momentos de desánimo y de felicidad.

No obstante, para el diagnóstico del duelo complicado o con un mal pronóstico de resolución, se puede seguir la tabla de “**Criterios Revisados de Duelo Complicado**” de Prigerson y Jacobs (2001); autores para los que, el duelo complicado produce tanto síntomas de malestar por la separación, como por malestar traumático, formando una categoría diagnóstica diferente y distinta a la de otros trastornos (Anexo nº 2).

Existen diversos instrumentos frecuentemente utilizados para la evaluación del duelo y que se describen en la diversa bibliografía de referencia, entre los que se encuentran los siguientes (se especifican con una breve reseña las características de los mismos en el Anexo nº 3); aunque todos ellos evalúan el duelo complicado post-mortem; es decir una vez fallecido el familiar enfermo:

#### **Cuestionarios generales:**

- **Inventario de Experiencias en Duelo (IED)** (The Grief Experience Inventory de Sanders, Mauger y Strong, 1985). Adaptado por García-García, Landa, Trigueros y Gaminde (2001).
- **Inventario Texas Revisado de duelo** (The Texas Revised Inventory of Grief de Faschingbauer, Zisook y De Vul, 1987). Adaptado por García-García, Landa, Trigueros y Gaminde (1995) y García-García y Landa (2001).

- **Inventario de Duelo Complicado (IDC)** (Prigerson, et al. 1995). Adaptación al castellano por Limonero, Lacasta, García, Maté y Prigerson (2009).
- **Grief Reaction Checklist** (Remondet y Hansson, 1987).
- **Valoración del Riesgo de Complicaciones en la Resolución del Duelo** (Barreto, Yi, Martínez, Espinar, Fombuena y Soler, 2008).
- **Escala Emocional de Caras** (Facial Affective Scale de McGrath, De Veber y Hearn, 1985).

**Otros cuestionarios específicos:**

- **Grief Experience Questionnaire (GEQ)** (Barret y Scout, 1989).
- **Perinatal Grief Scale (PGS)** (Toedter, Lasker y Alhadeff, 1988).
- **Complicated Grief Questionnaire for People with Intellectual Disabilities (CGQ-ID)** (Guerin et al. 2009).
- **Hogan Sibling Inventory of Bereavement (HSIB)** (Hogan y Greenfield, 1991).
- **Bereavement Risk Index (BRI)** (Kristjanson et al. 2005)
- **Colorado Bereavement Services Project (CBSP)** (Colorado Hospice Organización, 2003).
- **Family Relationships Index (FRI)** (Moos RH, Moos BS, 2002)
- **Matrix of Range of Responses to Loss (MRRL)** (Relf et al. 2004)
- **Risk Assessment of Bereavement in a Palliative Care Setting** (Melliars-Smith C. 2002).
- **Adult Attitude to Grief Scale (AAG)** (Machin L., 2009)
- **Core Bereavement Items (CBI)** (Burnet et al., 1997)
- **Grief Evaluation Measure (GEM)** (Jordan et al., 2005)
- **Inventario de depresión de Beck (BDI)** (1979).
- **Escala de desesperanza (BHS)** de Beck y cols (1974).
- **Inventario Breve de Síntomas (BSI)**. Derogatis, Spencer (1982)

En sentido parecido, como anteriormente se ha señalado, también se puede aplicar la tabla expuesta en el Anexo nº 1 que proponen Lacasta y García (2012), de *“predictores de riesgo de duelo complicado en adultos, niños y adolescentes”*, donde se evalúan los factores relacionales, circunstanciales, personales y sociales

en adultos, así como en niños y adolescentes, una vez fallecido el familiar del doliente.

### 1.5. ATENCIÓN DEL DUELO EN CUIDADOS PALIATIVOS.

La atención del duelo en cuidados paliativos, la finalidad fundamental y primordial es la de facilitar que los dolientes muestren una buena adaptación a la nueva situación vivida, así como la prevención e intervención del duelo complicado, atendiendo a objetivos específicos como:

- Que el doliente acepte la muerte del familiar en el plano emocional y racional.
- Trabajo de los sentimientos y emociones dolorosas.
- Adaptación a la nueva situación en la que el fallecido está ausente, con la reestructuración de la sistémica familiar, para tomar nuevas funciones del rol del finado.
- Preparar para seguir adelante con la nueva realidad vital, estableciendo nuevas relaciones y metas en la vida.

Todo ello, proporcionando apoyo durante las fases iniciales del duelo, con actuaciones empáticas, afectivas y eficaces en una situación de elevada emocionalidad y gran vulnerabilidad; así como realizando actuaciones que contribuyan a transmitir esperanza y disminuyan la sensación de agotamiento y desamparo mediante el apoyo social.

Al principio, el trabajo de apoyo consistirá entre otras finalidades las de darles información básica sobre el duelo y su proceso, para que normalice y entienda toda la sintomatología que el doliente está experimentando. También si fuera necesario, se les podría instruir en algunas técnicas psicológicas que les faciliten la comunicación entre familiares, resolver problemas, tomar decisiones, explorar alternativas, buscar recursos, identificar preocupaciones específicas, fijación de prioridades, elegir planes de acción, etc. Por lo tanto, el objetivo será comprobar que tipo de necesidades demandan los dolientes, descartando en principio la intervención de un tratamiento a no ser que el mismo se considere necesario por la existencia real de un posible riesgo de duelo complicado.

Es normal que en esta fase inicial de duelo agudo, las personas experimenten también, “sensación de inseguridad”, “incapacidad” o “vulnerabilidad”, que les puede llevar a veces a un estado de ansiedad e indefensión, generando un estado de alerta que les predisponen al aumento de la sensibilidad e irritación; así como a una mayor agresividad verbal y de conductas dirigidas hacia el aislamiento social; conductas todas ellas utilizadas como una forma o pretensión de recuperar algo de control y seguridad. Es conocido, que en este estado emocional, el procesamiento cognitivo se dificulta, siendo complicadas tareas como la atención, concentración y memoria. Por ese motivo, es necesario que los primeros auxilios psicológicos al doliente, tengan como objetivo el ofrecer protección, seguridad, esperanza; previniendo y aliviando de forma inmediata los síntomas agudos de estrés.

Existen dentro de la Medicina Paliativa diversos protocolos de actuación y de atención al duelo en cuidados paliativos, en los que se exponen los objetivos específicos de la intervención, en las diferentes fases de la enfermedad del enfermo terminal (pre-mortem, agonía y fallecimiento y post-mortem. Uno de esos protocolos, es el que muy acertadamente realizaron los autores Lacasta y García (2012), donde de forma sencilla y didáctica se enumeran las metas a lograr por los cuidados paliativos, consistiendo en varias fases o metas de ayuda y atención según el momento, situación y tipo de doliente, constando de:

- 1.- Atención del duelo en adultos antes del fallecimiento.
- 2.- Atención del duelo en adultos durante la agonía y el fallecimiento.
- 3.- Atención del duelo en adultos después del fallecimiento.
- 4.- Atención del duelo en niños y adolescentes.
- 5.- Tratamiento de duelo complicado.

Hay diversos estudios evidenciando que la intervención del duelo se debe adaptar e individualizar al tipo de persona doliente, teniendo en cuenta su personalidad, genero, antecedentes, disponibilidad de recursos y demandas solicitadas por los mismos (Jordan y Neimeyer, 2003). Es por ello, que en un primer momento se debería comenzar realizando una evaluación precisa y concreta de cada caso y así determinar las dificultades que están impidiendo la adecuada elaboración del duelo y su dificultad para volver la adaptación de la

vida sociolaboral y familiar que presentaba antes del fallecimiento; así como posibilitar la disminución del sufrimiento emocional, de las conductas desadaptativas e imágenes desagradables intrusivas sobre las circunstancias y muerte del finado; así como trabajar también aquellos pensamientos erróneos o distorsionados y rumiaciones que les están generando desasosiego (Barreto, Molero y Pérez, 2000).

Por lo tanto, como apuntan Soler y Jordá (1996) es necesario acomodar las intervenciones y técnicas al problema concreto a atender; pudiendo realizar intervenciones tanto de apoyo, grupal, familiar, individual, psicofarmacológicas o una combinación entre ellas.

Dentro de la *modalidad de apoyo*, podemos encontrar los grupos de autoayuda, voluntarios entrenados, asesoramiento psicológico (counselling), etc.

Por otro lado, en la *modalidad individual*, como bien subrayaba Parkes (1965), permite individualizar la intervención del doliente en las dificultades y problemas concretos que éste está sufriendo; pudiendo servir como paso previo a una terapia de grupo posteriormente si así es considerada. Entre los objetivos propuestos con esta modalidad se encontraría tratar los resentimientos o sentimientos de culpa, las creencias irracionales o distorsionadas, los miedos y fobias; establecer y adecuar una nueva reestructuración familiar asumiendo nuevos roles e incrementar la red social.

Dentro de estas intervenciones y siguiendo los diferentes paradigmas psicológicos; se utilizan diversas técnicas terapéuticas, como las siguientes:

- *Cognitivo-conductual:*

Reestructuración cognitiva, resolución de problemas, manejo de contingencias, técnicas de autocontrol, autoinstrucciones positivas, detención del pensamiento, entrenamiento en habilidades sociales, exposición graduada, tareas conductuales, desensibilización sistemática, técnicas de relajación, etc.

- *Dinámicas y Humanistas:*

Psicoanalíticas, la psicoterapia gestáltica, la psicoterapia rogeriana, el enfoque sistémico, la programación neuro-lingüística, la terapia breve y las escuelas alternativas al psicoanálisis clásico (psicoterapia interpersonal, bioenergética, análisis transaccional y análisis jungiano).

En la *modalidad de grupo de apoyo terapéutico* a deudos, están formados por grupos de personas que han vivenciado experiencias muy parecidas de duelo,



que se reúnen periódicamente para apoyarse mutuamente, ventilar emociones y aprender nuevos recursos que les ayuden a la adaptación de la situación y superación del proceso de duelo. Con esta modalidad, como señala Payás (2007), se aumenta el rendimiento al favorecer un espacio y lugar de encuentro en el que se favorece el apoyo social, se disminuye la sensación de aislamiento personal y se aprende de las experiencias de los demás.

Por otro lado, Kissane (2000) propone el uso de la *modalidad familiar* en su “*terapia centrada en la familia en duelo*”, al ser la familia como grupo, la mayor y mejor fuente natural de apoyo social; con el propósito de intensificar el apoyo familiar con la adherencia interfamiliar, la comunicación, solución de problemas y toma de decisiones inteligentes. Así mismo, también es necesaria la reparación de la estructura familiar que se encuentra afectada por el duelo y la ausencia del fallecido, con una nueva asignación y adaptación de roles dentro del grupo.

Por último en la *modalidad combinada* se beneficiaría de las ventajas tanto de la grupal, como de la familiar por lo que en principio sería de una mayor eficacia. Así mismo, son de gran utilidad en las terapias del duelo el uso diversas herramientas y técnicas como cartas, diarios, poesía, fotos, videos, pintura, visualizaciones, juego de roles, técnica de la silla vacía, imaginación guiada, carta de despedida, etc.

En cuanto a las *intervenciones psicofarmacológicas* en el proceso de pérdida de un ser querido no es necesario en principio la utilización de psicofármacos; siendo adecuada su utilización solamente en aquellos casos que sea conveniente tomarla para favorecer la adaptabilidad del doliente (Lacasta y García 2012); por ello es de suma importancia realizar previamente una evaluación individualizada de cada persona a la hora de la prescripción de los mismos.

Son los dolientes que con anterioridad a la pérdida, que han presentado o padecido cualquier tipo de trastorno del ánimo o emocionales y previamente tenían prescritos psicofármacos, los que posiblemente precisen reiniciar o ajustar su tratamiento farmacológico; haciendo hincapié en reseñar, que existen controversias en la utilización de esta clase de medicamentos, ya que en este tipo de procesos, la rentabilidad de los fármacos ansiolíticos-hipnóticos, no está bien contrastada, pues éstos pueden interrumpir el duelo o obstaculizar su resolución.

Entre los psicofármacos más utilizados con estas personas en duelo, se haya las benzodiacepinas en dosis bajas, por sus efectos para disminuir la

hiperactividad y ayudar a la armonización del sueño; siendo recomendadas aquellas como el “lorazepam o temacepam” que tienen un efecto a corto plazo, no siendo indicados la utilización de otros medicamentos con un efecto a medio y largo plazo que pueden inducir confusión (Lacasta y García 2012). En aquellos casos en los que impere la tristeza a lo largo del tiempo, el decaimiento o gran apatía, también se utilizan a dosis bajas los antidepresivos tricíclicos (metilfenidato) como estabilizadores del ánimo; aunque existen otros autores que no recomiendan que se utilicen hasta transcurridos seis meses desde el inicio de la pérdida, al considerar que esos estados anímicos son totalmente normales en los primeros meses del proceso de duelo y necesarios para la lograr la superación, integración y adaptación del mismo.

Por todo lo anteriormente expuesto en este capítulo de introducción, se podría extraer y resumir los siguientes extremos:

- La atención y tratamiento integral del enfermo paliativo y de su familia es la cuestión principal de los equipos de cuidados paliativos.

- Los primeros auxilios psicológicos o atención temprana de los dolientes son necesarios para poder transmitir información del proceso del duelo, normalizar sus reacciones, prevenir o evitar las cogniciones distorsionadas o irracionales y la sensación de falta de control, así como disminuir sus emociones negativas y detectar el posible riesgo de sufrir duelo complicado o patológico.

- Se recomienda así mismo que la intervención terapéutica sea específica y estructurada para este tipo de duelo y adaptada a las especificidades particulares de los dolientes.

- Es necesario un buen diagnóstico y evaluación de los familiares/cuidadores en proceso de duelo, ajustando la intervención a la problemática concreta de cada caso y teniendo en cuenta el género, personalidad, antecedentes, recursos y necesidades de cada doliente.

## **II – JUSTIFICACIÓN**



## II - JUSTIFICACIÓN

Los Cuidados Paliativos como anteriormente se ha expresado, son la manera más adecuada de ocuparse de los pacientes terminales y de sus familias de un modo integral y multidisciplinar; con el propósito de aminorar o paliar de la forma más humanamente posible; el malestar psicofísico y las necesidades sociales y espirituales que estas personas necesitan; siendo la atención al duelo, uno de los aspectos fundamentales que presta esta especialidad, que es mundialmente considerada de un altísimo valor tanto técnico-científico como humano.

La enfermedad terminal produce tanto en el paciente como en los familiares/cuidadores, sufrimiento, aflicción y desconsuelo, aislamiento, problemas de comunicación, ensimismamiento, cambios de roles, claudicación familiar o síndrome del cuidador, etc.; es por ello que es necesario para poder prestarles la ayuda necesaria, disponer de una herramienta psicométrica validada y objetiva que pueda evaluar, medir y predecir desde el inicio de la intervención de los equipos de cuidados paliativos con los familiares/cuidadores, el riesgo de padecer duelo complicado o patológico anticipado y así poder aplicar una intervención temprana a los implicados, como una pieza clave de su prevención; disminuyendo de este forma el sufrimiento y el malestar bio-psico-social; aumentando así también, sus capacidades de afrontamiento, procesamiento y la adaptación a la nueva situación.

Hasta el momento, todas las herramientas existentes y más utilizadas en el diagnóstico y evaluación del duelo complicado, están diseñadas para evaluar éste, una vez fallecido el enfermo terminal; es decir, se trata de una evaluación post-mortem; pero no existe en la bibliografía especializada, ninguna herramienta validada y objetiva que se pueda utilizar para evaluar el duelo complicado antes del fallecimiento del enfermo (pre-mortem); pues en esta población tan especial,

el proceso de duelo comienza desde que se tiene el conocimiento y evidencia de la inevitable muerte de su familiar; es decir se trataría de un duelo anticipado que comienza a procesarse antes de la llegada del fatal desenlace de la muerte del pariente enfermo.

Es por ello, que el propósito principal de esta tesis, es la de diseñar y desarrollar un inventario que puede evaluar, discriminar y predecir el riesgo de duelo complicado en esta población tan vulnerable; con la pretensión de que sea una herramienta sencilla, rápida y autoadministrada, fiable y validada con las adecuadas propiedades psicométricas, al tener en cuenta en su desarrollo los estándares y requisitos necesarios en la construcción de escalas y test.

## **III – OBJETIVOS E HIPÓTESIS DE TRABAJO**





### III – OBJETIVOS E HIPÓTESIS DE TRABAJO

#### 3.1. OBJETIVO GENERAL

Diseño y desarrollo de un inventario/cuestionario que permita evaluar y predecir antes de la muerte del paciente paliativo, el riesgo de padecer duelo complicado o patológico en los familiares/cuidadores de éste.

#### 3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

En una muestra de cuidadores principales y familiares de primer y segundo grado que convivan o más tiempo pasen con un enfermo terminal, se pretende:

1. Elaborar un inventario que evalúe el riesgo del duelo complicado en familiares/cuidadores pre-mortem.
2. Conocer si existen diferencias entre el riesgo de duelo complicado pre-mortem y el duelo complicado a partir de los dos meses del fallecimiento.
3. Identificar si factores como dependencia afectiva, sentimientos de rabia y culpa, problemas económicos, vulnerabilidad psíquica previa (duelos anteriores no resueltos) y la falta de control de síntomas durante la enfermedad del paciente, son discriminativos entre dolientes con/sin complicaciones desde el inicio del tratamiento paliativo.
4. Evaluar la relación que se establece entre la ansiedad, depresión, optimismo y apoyo familiar con el riesgo de duelo complicado.
5. Evaluar la relación que se establece entre la ansiedad, depresión, optimismo y apoyo familiar con el diagnóstico de duelo complicado.

#### 3.3. HIPÓTESIS ESPECÍFICAS

1. Los niveles de riesgo de duelo complicado pre-mortem o anticipado medidos con el inventario diseñado (IRDCA) en familiares de enfermos de paliativos (Tabla nº 5), predicen el diagnóstico de duelo complicado a partir de los 2 meses del fallecimiento del paciente.
2. No existen diferencias cualitativas en ésta población, entre el riesgo de duelo complicado pre-mortem y el duelo complicado a partir de los dos meses post-mortem.

3. Las variables discriminativas entre dolientes con/sin complicaciones, existen desde el inicio del duelo anticipado.
4. Altos niveles de ansiedad y depresión, bajo optimismo y poco apoyo familiar percibido, predicen el riesgo y el diagnóstico del duelo complicado.

## **IV - MATERIAL Y MÉTODO**



## IV - MATERIAL Y MÉTODO

### 4.1. DISEÑO DEL ESTUDIO

Para llevar a cabo la consecución de los objetivos planteados, se ha elegido el diseño de un estudio analítico longitudinal observacional y prospectivo. Estudio de cohortes.

### 4.2. PROCEDIMIENTO E INSTRUMENTOS DE MEDIDA

Para acceder a los sujetos de la muestra se realizará una llamada telefónica al cuidador principal del enfermo paliativo cuyos datos serán proporcionados por los Equipos de Soporte a Domicilio de Paliativos de las Áreas I, VI y VII del Servicio Murciano de Salud que previamente les habrán informado del presente estudio, entregándoles la “Hoja de información al participante en un estudio de investigación” y el “Documento de consentimiento para la participación en el estudio de investigación” (Anexo nº 4 y 5 respectivamente).

Una vez contactado telefónicamente con el cuidador principal, se concertará una entrevista personal en el lugar y hora que éstos determinen, aplicándose a la muestra de familiares/cuidadores los cuestionarios o instrumentos de medida para la evaluación y registro de las variables objeto del estudio, en dos momentos temporales y de la siguiente forma:

1ª Fase.- Al inicio de la intervención de los Equipos de Soporte a Domicilio de Paliativos, donde se aplicarán las siguientes pruebas y mediciones:

- Cuestionario de recogida de variables sociodemográficas
- Inventario de Riesgo de Duelo Complicado Anticipado (IRDCA).
- Cuestionario de ansiedad/depresión (EADG) (Goldberg, Bridges, Duncan-Jones y Grayson; 1988)
- Cuestionario de optimismo (COP) (Pedrosa, Celis-Atenas, Suárez-Álvarez, García-Cueto y Muñiz; 2015).

- Cuestionario de apoyo familiar (APGAR) (Smilkstein, 1978).

2ª Fase.- A partir de los 2 meses del fallecimiento del enfermo paliativo (post-mortem), se aplicará las siguientes pruebas y mediciones:

- Cuestionario de recogida de variables medico sanitarias.
- Inventario de Duelo Complicado (IDC) de Prigerson et al. (1995), adaptado al castellano (Limonero, Lacaste, García, Mate, Prigerson; 2009).
- Cuestionario de ansiedad/depresión (EADG) de Goldberg et al. (1988)
- Cuestionario de optimismo (COP) de Pedrosa et al. 2015.
- Cuestionario de apoyo familiar (APGAR) (Smilkstein, 1978).

#### **4.2.1 Cuestionario de recogida de variables sociodemográficas**

El cuestionario se elaboró “ad hoc” con el propósito de obtener datos relativos a las variables sociodemográficas, en las que se registraron el sexo, la edad, el estado civil actual, parentesco con el paciente, situación laboral, convivencia con respecto al paciente, nivel académico y espiritualidad; y con respecto a los datos relacionados con el paciente se registraron la edad y tipo de enfermedad del paciente (Anexo nº 6). En la Tabla 6 se exponen los resultados obtenidos de dichas variables.

Así mismo, en el segundo cuestionario administrado a los participantes a partir de los dos meses del fallecimiento del familiar enfermo se registraron otras variables psico-sanitarias como: utilización de psicofármacos para ansiedad y depresión, necesidad de ayuda psicológica en la actualidad o en el futuro, y si ha aumentado la frecuencia de las consultas médicas (Anexo nº 11). Los resultados de estas variables se encuentran en la Tabla 10.

#### **4.2.2 Inventario de Riesgo de Duelo Complicado Anticipado (IRDCA)**

La construcción y desarrollo del cuestionario es el objetivo del presente trabajo y ha sido elaborado con la pretensión de que sea una herramienta diagnóstica eficaz para medir el riesgo del duelo complicado pre-mortem en los

familiares y cuidadores de los enfermos paliativos. En capítulos siguientes se especifican el procedimiento seguido en su construcción y los resultados obtenidos en el estudio realizado (se adjunta el inventario desarrollado en el Anexo nº 7).

#### **4.2.3 Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg**

Se ha seleccionado como instrumento de medida convergente al inventario objetivo diseñado, la Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg et al. (1988) (EADG) para valorar la sintomatología depresiva y de ansiedad de la muestra; utilizándose en este caso la adaptación en español realizada por Monton et al. (1993), por ser un instrumento de medición y cribado sencillo y eficaz de dichas variables para ser aplicada por entrevistadores y que tiene poder discriminatorio entre ansiedad y depresión, teniendo una sensibilidad y especificidad del 100 %. El test consta de dos subescalas con un total de 18 ítems dicotómicos (Sí/No), distribuidos en 9 ítems que valoran la sintomatología ansiosa y otros 9 para la sintomatología depresiva (se adjunta la escala en el Anexo nº 8).

El sujeto contesta a los ítems, si ha presentado desde hace dos semanas un específico síntoma presentes en las subescalas de ansiedad o depresión, computándose las respuestas afirmativas con un 1 y las negativas con un 0 en cada uno de los ítems. Aunque esta escala presenta unos ítems iniciales de cribado para determinar si se siguen administrando el resto; en este estudio no se utilizará ese cribado y los sujetos deben contestar a todos los ítems que forman la escala.

La puntuación total de los ítems de la escala oscilan entre el mínimo de 0 y un máximo de 18; siendo para cada subescalas de ansiedad y depresión la puntuación entre un mínimo de 0 y un máximo de 9. Para determinar la presencia o no de ansiedad o depresión, se aplica como puntos de corte el valor de  $\geq 4$  para la probable ansiedad y el valor de  $\geq 2$  para la probable depresión.

Las propiedades psicométricas de la EADG son bastante buenas; encontrándose en el estudio de validación realizado con población española una sensibilidad de 83 % y una especificidad del 82 %; obteniéndose en ambas subescalas (ansiedad-depresión) una sensibilidad del 72 % y una capacidad discriminativa del 42 % (Montón, Pérez, Campos, García y Lobo; 1993). En el estudio realizado por Goldberg et al. (1988), demostraba que el aumento del

punto de corte a 5 y 3 respectivamente en las dos subescalas, disminuye la sensibilidad ligeramente y se incrementa la especificidad.

La escala EADG también presenta resultados apropiados con respecto a la validez convergente al compararla con el GHQ-28 (Goldberg et al. 1988), el MINI (Mini International Neuropsychiatric Interview) (Barreto, Corral, Muñoz, Boncompte, Sebastián y Sola; 1998) o el PRIME-MD (Primary Care Evaluation of Mental Disorders) (Martínez, Baylín y Ortiz; 1999).

Por los resultados de sus propiedades psicométricas así como su facilidad de aplicación hace que sea una escala muy utilizada por personal no clínico para reconocer posibles casos de problemas de ansiedad y estado de ánimo; si bien no es una escala destinada para el diagnóstico clínico (Buitrago, Ciurana, Chocron, et al. 1999; Duch, Ruiz de Porras y Gimeno, 1999).

En nuestro estudio, en la primera fase (pre-mortem), se han obtenido en esta escala y en la muestra de los 41 sujetos, unas puntuaciones finales del coeficiente alfa de Cronbach de 0,892 en la escala de ansiedad y un  $\alpha=0,827$  en la escala de depresión. En los resultados de la segunda fase (post-mortem), se obtuvieron también 0,884 en el alfa de Cronbach para la ansiedad y una puntuación  $\alpha=0,834$  para la depresión (Tabla 11); demostrando puntuaciones muy parecidas en ambos periodos de tiempo, aunque un leve aumento de la depresión en los sujetos en la segunda fase del estudio (post-mortem). Los resultados mencionados evidencian, la buena consistencia interna, estabilidad en el tiempo y fiabilidad de ambas escalas y la idoneidad de las mismas para los fines utilizados en esta investigación.

#### **4.2. 4 Cuestionario de optimismo (COP) de Pedrosa et al. (2015):**

Siendo el optimismo una variable importante tanto en el plano físico como psicológico; con influencia en el estado emocional y conductual de las personas; se ha seleccionado en este estudio el Cuestionario de Optimismo de Pedrosa et al. 2015 (COP) para valorar dicha variable; por tratarse de un instrumento breve, válido y fiable de la medida del optimismo con independencia del contexto de aplicación, permitiendo de este modo su utilización en distintas situaciones y con edades diferentes de la población diana. El cuestionario presenta una escala de respuesta de 5 puntos del tipo Likert y consta de un total de 9 ítems; con valores



que fluctúan del 1 al 5; donde el 1 significa “estar totalmente en desacuerdo”, el 2 “en desacuerdo”, el 3 “indiferente”, el 4 “de acuerdo” y el 5 “totalmente de acuerdo” (se adjunta la escala en el Anexo nº 9). La puntuación total de los ítems de la escala oscilan entre el mínimo de 9 y un máximo de 45; haciéndose un sumatorio de la puntuación directa (PD) de los 9 ítems, teniendo en cuenta de que el ítem nº 4 debe ser redireccionado inversamente para obtener la puntuación total.

Las propiedades psicométricas del COP son bastante buenas; encontrándose en el análisis de los ítems que presentan unos índices de discriminación elevados (superiores a .38) con respecto al constructo evaluado y sin mostrar ninguno de ellos un funcionamiento diferencial por sexo. En cuanto a los resultados de la validez factorial del cuestionario, se puede determinar el constructo optimismo como una variable unidimensional que explica el 44,32 % de la varianza y las cargas factoriales de los ítems fueron superiores a .52, denotando la alta relevancia que tienen los mismos con el constructo. A pesar de la relativa brevedad del cuestionario (9 ítems) su fiabilidad es adecuada ( $\alpha=.84$ ) (Pedrosa, Celis-Atenas, Suárez-Álvarez, García-Cueto y Muñoz, 2015). En cuanto a su aplicación, los autores aportan el baremo del instrumento en decatipos. Por los resultados de sus propiedades psicométricas así como su facilidad de aplicación y su efecto potencial respecto al bienestar físico y emocional, hace que sea la escala elegida para evaluar el optimismo disposicional en este trabajo (Gander, Proyer, Ruch y Wyss, 2013; Park, Peterson y Sun, 2013; Schmitt, Gielnik, Zacher y Klemann, 2013; Seligman, 2008; Vera-Villaruel, Pavez y Silva, 2012).

Así mismo, en la muestra de nuestro estudio, en la primera fase (pre-mortem) se ha obtenido también una buena consistencia interna del COP al presentar una puntuación de 0,826 en el coeficiente alfa de Cronbach y en la segunda fase (post-mortem) un alfa de 0,898; siendo éstas puntuaciones del coeficiente alfa parecidas o incluso más elevadas (en la segunda parte) a los resultados de los autores del cuestionario (alfa = 0,84) a pesar de ser una muestra pequeña de 41 sujetos (Tabla 11).

#### **4.2.5 Inventario de duelo complicado (IDC) de Prigerson, adaptado al castellano por Limonero et al. 2009:**

Este inventario es uno de los instrumentos más utilizados para la evaluación de las reacciones del duelo, permitiendo distinguir si una persona presenta duelo normal o complicado. En este trabajo se ha utilizado la adaptación al castellano realizada por Limonero et al. 2009 del Inventory of Complicated Grief –Inventario de Duelo Complicado- (IDC) de Prigerson et al. 1995 (se adjunta en el inventario en el Anexo nº 12).

El IDC es un cuestionario auto-administrado que se cumplimenta en unos 10 minutos y que consta de 19 ítems en formato de respuesta tipo Likert de 5 categorías: “nunca”, “raramente”, “algunas veces”, “a menudo” y “siempre” que evalúan la frecuencia de síntomas cognitivos, conductuales y emocionales con puntuaciones que van desde el 0 para la categoría de “nunca” hasta 4 para la de “siempre”; que para su corrección se suman las puntuaciones directas de cada ítem, que pueden abarcar desde el valor de 0 hasta un total de 76; en donde a mayores puntuaciones, es más alta la probabilidad de padecer duelo complicado; siendo una puntuación total mayor de 25 el punto de corte indicador de duelo complicado según los autores originales (se adjunta el inventario en el Anexo 12).

Las propiedades psicométricas del IDC adaptado al castellano son muy similares a la escala original, presentando una consistencia interna estimada mediante el alfa de Cronbach de 0,88 y la fiabilidad test-retest, realizada con 30 sujetos al cabo de 4 meses es de 0,81 (Limonero et al. 2009). Por lo tanto, se trata de un instrumento sencillo y de fácil uso para la evaluación del duelo complicado que permite el seguimiento de la evolución de las personas afligidas en el tiempo (Lacasta, 2008).

Los resultados en nuestro estudio confirman la buena fiabilidad y consistencia del instrumento, ya que se ha obtenido un coeficiente alfa de Cronbach incluso más elevado que el de los autores señalados (Limonero et al., 2009) de 0,926 (Tabla 11 del capítulo resultados).

#### **4.2.6 Cuestionario de apoyo familiar (APGAR) (Smilkstein, 1978)**

Se ha elegido el cuestionario ideado por Smilkstein (1978) en su adaptación realizada por Bellón, Delgado, Luna, Lardelli (1996) para evaluar de

una forma breve y rápida la percepción del funcionamiento familiar; siendo el apoyo familiar según diversos autores, una de las variables importantes e influyentes que hay que considerar dentro de los procesos de elaboración y resolución del duelo. Se trata pues, de un test reducido y autoaplicado en el que se explora la satisfacción de la relación que tienen los participantes con sus familiares (Gómez y Ponce, 2010) (se adjunta en el Anexo nº 10).

El instrumento consta de cinco ítems en una escala tipo Likert con tres categorías: “casi siempre”, “a veces” y “casi nunca” que se califican con un “dos”, con un “uno” y con un “cero” respectivamente. Las puntuaciones directas obtenidas pueden girar desde 0 al 10; interpretándose los resultados en una escala de tres intervalos, en las que puntuaciones de “cero a tres” sugiere una familia altamente disfuncional o baja satisfacción de la función familiar; puntuaciones de “cuatro a seis” sugiere una familia moderadamente disfuncional o media satisfacción de la función familiar; y puntuaciones de “siete a diez” sugiere una familia altamente funcional o alta satisfacción de la función familiar.

En cuanto a las propiedades psicométricas, se han encontrado mediciones de confiabilidad que varían entre 0,64 hasta 0,85; correlaciones inter-variable de los cinco ítems  $>0,55$ ; con mediciones test-retest de 0,84 y una consistencia interna del instrumento con una alfa de Cronbach de 0,84. En el análisis factorial separó un solo factor que explicó el 61,9 % de la varianza (Smilkstein, 1978; Gómez et al., 2010).

Según la revisión realizada por Gómez et al., (2010), el constructo medido por la escala APGAR familiar no se trataría de la funcionalidad o disfuncionalidad familiar como propone su autor; sino que se trataría de la satisfacción que percibe un individuo en relación con el cumplimiento de las funciones de su familia; por lo que los ítems manifiestan esta percepción (satisfacción) y la escala de calificación señala el grado de satisfacción que se percibe.

En nuestro estudio en la primera fase (pre-mortem) y con una muestra de 41 sujetos, la puntuación en el coeficiente alfa de Cronbach ha sido de 0,721, siendo éste el resultado más bajo de todas las escalas convergentes utilizadas; y en la segunda fase (post-mortem) se obtuvo un alfa de 0,905 (Tabla 11); aunque en la primera fase ha sido un poco más baja que la de los autores, en la segunda han

dado resultados superiores; con todo ello se evidencia su excelente consistencia interna y lo idónea por sus características para el fin de este estudio.

#### **4.3. SELECCIÓN DE LA MUESTRA**

Administrado a familiares/cuidadores principales de pacientes paliativos que atienden los Equipos de Soporte Domiciliario del Área I, VI y VII de Cuidados Paliativos del Servicio de Salud Murciano. La participación será totalmente voluntaria, sin ninguna recompensa y siendo previamente informado de los motivos y objetivos de la investigación, habiendo consentimiento expreso con la autorización firmada del “Documento de consentimiento para la participación en un estudio de investigación” (Anexo nº 5). Todo ello, bajo los requisitos exigidos por el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Psicología de la Universidad Católica San Antonio de Murcia (UCAM), la correspondiente autorización y colaboración del Departamento de Medicina Paliativa del Servicio Murciano de Salud.

#### **4.4. CRITERIOS DE INCLUSIÓN**

Cuidador principal mayor de 18 años (aquél al cual el profesional sanitario se dirige para hablar sobre el paciente) o familiar de primer o segundo grado que residan en el domicilio del paciente o más tiempo dediquen al cuidado del enfermo.

#### **4.5. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN**

- Se excluyen a los menores de edad.
- Aquellos en los que el paciente paliativo carece de apoyo familiar o los cuidadores son remunerados por dispensar sus cuidados y no son personas susceptibles de duelo.
- Sujetos con patología mental diagnosticada o en tratamiento psicológico al inicio del estudio.

#### **4.6. CONSIDERACIONES ÉTICAS DEL ESTUDIO**

A parte de la voluntariedad, información y consentimiento para la participación de los sujetos en el estudio como se ha expuesto anteriormente; se han establecido una serie de normas de actuación para que toda la información

recogida sea confidencial y no sea usada para ningún otro propósito fuera de esta investigación.

Se garantiza la confidencialidad de los datos ajustando el tratamiento, almacenaje, comunicación y cesión de los mismos a la normativa de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. Los participantes tienen la total libertad para responder a los cuestionarios y abandonar en cualquier momento su participación en el estudio sin ningún tipo de consecuencias.

Del mismo modo, cualquiera de los investigadores que participen en el estudio y tengan acceso a los datos, está obligado por la Ley General de Sanidad 14/1986 en su art. 61, a guardar el secreto profesional.



**V – DISEÑO Y  
ELABORACIÓN DEL  
INVENTARIO**





## V – DISEÑO Y ELABORACIÓN DEL INVENTARIO

En este trabajo de diseño y elaboración del inventario planteado, se seguirán las recomendaciones planteadas por los autores Muñiz y Fonseca-Pedrero (2008) sobre la construcción de instrumentos de medida psicométricos, siendo éstas las siguientes:

- 1.- Marco general del instrumento de medida.
- 2.- Definición operativa de la variable de medida.
- 3.- Especificaciones del instrumento de medida.
- 4.- Construcción de los ítems.
- 5.- Producción, base de datos, normas de puntuación y corrección.
- 6.- Estudio piloto cualitativo y cuantitativo.
- 7.- Selección de otros instrumentos de medida convergentes.
- 8.- Estudio de campo.
- 9.- Estimación de las propiedades psicométricas.
- 10.- Versión definitiva, informe final y manual del instrumento de medida.

El primer punto recomendado, se ha tratado ampliamente en el capítulo de introducción anteriormente realizado, con la revisión realizada sobre el duelo, el duelo complicado, diagnóstico, evaluación y tratamiento.

A continuación en este capítulo y siguientes se realizarán los demás puntos hasta el número 8; pues la pretensión y objetivo de este trabajo abarca hasta el estudio piloto del inventario, dejando los demás para una futura línea de investigación.

### 5.1. DEFINICIÓN OPERATIVA DE LA VARIABLE DE MEDIDA

Anteriormente, ya se ha realizado una breve revisión de cómo distintos autores consideran el concepto de “duelo complicado o patológico”, características, sintomatología, variables que influyen, consecuencias, etc. En el diseño y desarrollo del cuestionario que se pretende con este trabajo, la variable

de medida se define como “el riesgo de duelo complicado anticipado en familiares/cuidadores principales de enfermos paliativos”.

La característica del duelo anticipado es que el proceso de duelo aparece antes de la muerte del enfermo, generalmente suele ocurrir en el momento en el familiar recibe la mala noticia del diagnóstico de enfermedad terminal y del mal pronóstico de esperanza de vida del paciente enfermo; experimentando la muerte de éste, como si ésta ya hubiera ocurrido. Según Ospina (1998), el duelo anticipatorio comienza en el momento que se tiene consciencia de la muerte inminente. Por tanto el duelo anticipado se produce con mayor frecuencia en estos casos en los que existe un diagnóstico inesperado de incurabilidad y de proximidad de la muerte del familiar, cuando el enfermo agoniza o presenta una enfermedad letal a corto o medio plazo. Por consiguiente, la idea de amenaza de muerte es lo fundamental en el diagnóstico del duelo anticipado (Bacqué, 1988). Este término fue utilizado por primera vez por Lindemann (1944), al indicar las fases anticipatorias del duelo que facilitan el desapego emocional antes de que ocurra la pérdida. La elaboración o proceso del duelo será mejor o peor, dependiendo de diversas variables, pero sobre todo por los acontecimientos que ocurran durante la última fase de la enfermedad del paciente (Gómez, 1998).

Sin embargo aunque en algunos casos el duelo anticipado puede tener una mala evolución y ser patológico, también permite a los dolientes una oportunidad para compartir sus sentimientos y prepararse para la despedida y por tanto una evolución de duelo normal que puede conllevar un enriquecimiento personal de superación, resiliencia ante las dificultades y sentimientos satisfactorios de haber ayudado y hecho todo lo humanamente posible por su ser querido.

En diferentes estudios e investigaciones (algunos de ellos anteriormente señalados) presentan un consenso en señalar e identificar diversos indicadores o factores de riesgo (Tabla 2) y de protección (Tabla 3) de poder desarrollar un duelo complicado por parte de los familiares y cuidadores de enfermos terminales (Arranz, Barbero, Barreto y Bayés, 2003; Barreto y Soler, 2007; Barreto, Yi, Soler, 2008; Grotberg, 1995; Jerga, Shaver y Wilkinson, 2011; Parkes, 1988; Stroebe y Scout, 2001; Wortmann y Park, 2008;) siendo éstos los siguientes:

- Tabla 2: Factores de riesgo del proceso de duelo

Características personales	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Juventud o vejez del doliente.</li> <li>- Falta de recursos de afrontamiento del estrés.</li> <li>- Enfermedad física o psíquica anterior.</li> </ul>
Características relacionadas con el fallecido	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Juventud del fallecido.</li> <li>- Apego o relación ambivalente o dependiente con el fallecido.</li> <li>- Ser padre-madre, esposa o hijo.</li> <li>- Bajo nivel de desarrollo familiar. Relaciones conflictivas o ambivalentes.</li> </ul>
Características de la enfermedad o la muerte	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Muerte repentina o imprevista.</li> <li>- Duración larga de enfermedad.</li> <li>- Muerte incierta o no visualización de la pérdida (no ver el cuerpo del fallecido).</li> <li>- Enfermedad con síntomas sin controlar (sufrimiento del enfermo).</li> </ul>
Aspectos relacionales	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Falta de apoyo familiar y social.</li> <li>-Bajo nivel de comunicación con familiares y amigos.</li> <li>- Imposibilidad o incapacidad para expresar la pena.</li> <li>- Pérdida inaceptable socialmente.</li> </ul>
Otros aspectos	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Duelos previos no resueltos.</li> <li>- Pérdidas múltiples.</li> <li>-Crisis concurrentes: conflictividad laboral, proyecto vital interrumpido, etc.</li> <li>- Escasos recursos socio-económicos.</li> </ul>

- Tabla 3 : Factores protectores del proceso de duelo

Características personales	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Madurez del doliente.</li> <li>- Salud física y mental.</li> <li>- Auto-cuidado.</li> <li>- Resiliencia.</li> </ul>
----------------------------	--

	- Espiritualidad.
Características relacionadas con el fallecido	- Vejez del fallecido. - Apego seguro con el fallecido. - No ser padre-madre, esposa o hijo. - Alto nivel de desarrollo familiar. - Participación en el cuidado del paciente.
Características de la enfermedad o la muerte	- Muerte prevista o anticipada. - Duración corta de la enfermedad. - Enfermedad con control sintomático. - Conocimiento del pronóstico de la enfermedad.
Aspectos relacionales	- Alto apoyo familiar y social. - Alto nivel de comunicación con familiares y amigos. - Posibilidad o capacidad para expresar la pena. - Pérdida aceptable socialmente.
Otros aspectos	- Duelos previos resueltos. - No antecedentes psicopatológicos.

En el estudio realizado por Barreto, Yi y Soler (2008) sobre los *predictores* de duelo complicado se obtuvieron evidencias, de que entre los indicadores de riesgo pre-mortem que fueron discriminativos entre dolientes con/sin complicaciones se encontraban la dependencia, sentimientos de rabia y culpa, vulnerabilidad previa como antecedentes psicopatológicos y duelos anteriores no resueltos, síntomas del paciente sin control (dolor, sufrimiento) y dificultades económicas. Así mismo, en dicho estudio, entre los factores *protectores* discriminativos entre dolientes con/sin complicaciones, se encontraban, capacidad de dar sentido y en la utilización de estrategias adecuadas a la situación vivida, auto-cuidado, gestionar y experimentar emociones positivas y confianza en la recuperación. En dicho estudio también se encontraron una gran estabilidad de las puntuaciones en los indicadores de duelo entre 2 y 6 meses post mortem; es

decir, las variables discriminativas del riesgo a los 2 meses eran las mismas que a los 6 meses.

En este trabajo se parte de la base, que en el caso concreto de la población de familiares de enfermos paliativos, entrarían a formar parte del grupo descrito anteriormente de duelo anticipado; pues desde que reciben la mala noticia del diagnóstico de la proximidad e irreversibilidad de la muerte de su familiar, comienzan el proceso de duelo, donde las variables del riesgo de que éste proceso se complique ya se podrían evaluar y medir, incluso antes del desenlace y muerte del enfermo, y así, poder discriminar aquellas personas que necesitan una ayuda adicional para prevenir y evitar el posterior duelo complicado. También se hipotetiza en esta investigación, con el hecho de que no existen diferencias significativas entre las variables del riesgo del duelo complicado desde el inicio del proceso (diagnóstico de muerte) y las del riesgo del duelo complicado post-mortem.

## 5.2. ESPECIFICACIONES DEL INSTRUMENTO DE MEDIDA

El inventario se ha diseñado y desarrollado para que de forma rápida y breve pueda servir para evaluar y predecir el riesgo del duelo complicado en los familiares/cuidadores antes del fallecimiento del paciente paliativo y de esta forma aplicar la intervención y ayuda al doliente en sus primeras etapas e inicios.

## 5.3. CONSTRUCCIÓN DE LOS ÍTEMS DEL TEST

Tomando como referencia los estudios señalados anteriormente y referidos tanto a los factores de riesgo y protectores de duelo complicado; se han formado los diversos ítems que componen el inventario o escala para la identificación de dolientes con duelo complicado pre-mortem (anticipado), prestándose una especial atención a su redacción, para que fuesen perfectamente comprendidos por cualquier tipo de población y rango de edad; así como de fácil aplicación al utilizarse un formato de auto-registro o autoaplicación que no requiere de personal especializado para su administración. El desarrollo de los ítems se han realizado tras consultar los diferentes instrumentos existentes para la evaluación del duelo complicado y teniendo en cuenta las recomendaciones psicométricas internacionales (Downing, 2006); constando con las siguientes especificaciones:

### 5.3.1. Tipo de ítems

Para evaluar el riesgo de duelo complicado anticipado, inicialmente se diseñó un cuestionario llamado "*Inventario de Riesgo de Duelo Complicado Anticipado*" (IRDCA), formado por 33 ítems con un formato de respuesta tipo Likert de 5 categorías de respuesta: "*nunca*", "*raras veces*", "*algunas veces*", "*a menudo*" y "*siempre*"; que podrá ser aplicado de forma auto-administrada o cumplimentado por profesional (Anexo nº 13).

Se ha optado por el uso de una escala de 5 puntos, ya que como apuntan diversos autores, este tipo de escalas presentan una mayor precisión en los parámetros psicométricos, que cuando se utilizan escalas con categorías de respuesta entre 4 y 6 puntos (Lozano, García-Cueto y Muñiz, 2008).

### 5.3.2. Tipos de variables incluidas en el test

En los ítems del inventario se han incluido diversas categorías (cognitivas, emocionales y conductuales), en las que se presentan una serie de indicadores o factores tanto de riesgo como protectores de poder presentar un duelo complicado pre-mortem, distribuidos de la siguiente forma:

#### **Indicadores de riesgo de duelo complicado:**

- Relativas al vínculo.
- Indicadores afectivos.
- Indicadores de vulnerabilidad psíquica.
- Indicadores contextuales de la enfermedad.
- Indicadores sociales/familiares.

#### **Indicadores protectores:**

- Relativas a las cogniciones.
- Relativas al manejo de situaciones

### 5.3.3. Sistema de puntuación

Los ítems de indicadores de riesgo sumatorio directo del 0 al 4 de “nunca” a “siempre” respectivamente y los ítems indicadores protectores, se revierten y se realiza un sumatorio inverso del 4 al 0 de “nunca” a “siempre” respectivamente.

La puntuación final, será la puntuación directa obtenida del sumatorio de todos los ítems del cuestionario; dando por hecho de que a una mayor puntuación en el mismo, mayor será el riesgo de que el sujeto presente un duelo complicado.





# **VI – ESTUDIO PILOTO DEL TEST**



## VI ESTUDIO PILOTO DEL TEST

### 6.1. ESTUDIO PILOTO

#### 6.1.1 Primera parte: valoración del inventario por un comité de expertos

Se solicita la valoración del inventario (IRDCA) elaborado inicialmente, a un comité de diversos expertos, para saber su opinión al respecto y en relación a diversos aspectos relativos a la adecuación del inventario al constructo estudiado:

- a. Grado de idoneidad de los ítems para el uso propuesto.
- b. Si los ítems están correctamente formulados.
- c. Cuáles son los ítems que indican factores de riesgo de duelo complicado anticipado y su clasificación dentro de cada indicador.
- d. Cuáles son los ítems que reflejan factores de protección del duelo complicado anticipado y su clasificación dentro de cada indicador.
- e. Si los ítems propuestos son o no pertinentes en el contexto del objeto de medida.

Para ello se les envió documentación sobre el estudio iniciado y un cuestionario con los 33 ítems de la primera versión del Inventario de Riesgo de Duelo Complicado Anticipado diseñado (Anexo nº 13), a un total de ocho expertos entre los que se encuentran profesores titulares de Psicología Evolutiva y de Metodología de diversas universidades, así como psicólogos con amplia experiencia en los procesos del duelo.

#### 6.1.2 Análisis cualitativo y cuantitativo de las recomendaciones del comité de expertos

##### 6.1.2.1. Análisis cualitativo:

En términos generales los expertos han valorado muy positivamente el trabajo realizado hasta el momento, tanto en la parte teórica de construcción y desarrollo del inventario, como en los objetivos e hipótesis específicas de estudio que se pretende llevar a cabo; considerando la metodología aplicada adecuada al fin propuesto.

Entre las recomendaciones planteadas por los expertos se encuentran:

1. No comenzar los ítems en negativo con “no”; ya que a la gente no experta le cuesta responder cuando comienza por una negación.
2. No es recomendable hacer ítems con frases subordinadas unidas con una “y” ya que el participante puede que esté de acuerdo con la primera parte del ítem y no con la segunda. Se recomienda dividir los ítems en dos.
3. De igual forma que la anterior, no es aconsejable en un mismo ítem unir dos estados emocionales que no son sinónimos, por lo que se recomienda dividir los ítems en los diversos estados emocionales.
4. Añadir una “coletilla” en los ítems que incluyen “en la enfermedad” ya que son un poco generales, por “en esta situación de enfermedad”, para puntualizar más.
5. Recomendación de un procedimiento de emparejamiento para la evaluación de la validez de contenido a desarrollar por los expertos; en el que se incluya el listado de ítems y las dimensiones que forman el constructo; teniendo éstos que emparejarlos para después comprobar la coherencia de los mismos con el estadístico de Kappa de Cohen.
6. Habría que usar otros cuestionarios con la misma muestra y ver relaciones, por ejemplo, con ansiedad, depresión, etc., tanto durante el período de cuidados como después y comprobar las correlaciones.

#### 6.1.2.2. Análisis cuantitativo

En 26 de los 33 ítems del inventario diseñado inicialmente, los expertos han realizado algún tipo de comentario o recomendación, considerando que algunos se deberían modificar para una mayor comprensión y utilidad para el fin fijado.

Por tanto, del análisis de la evaluación realizado por los ocho expertos que respondieron al cuestionario, se ha obtenido la siguiente tabla de puntuación (Tabla nº 4):

**Tabla nº 4: Análisis de evaluación del comité de expertos.**

Ítems	Es idóneo para el uso propuesto	Está correctamente formulado	Indica factor de riesgo	Indica factor protector	Es pertinente para el contexto de medida
1	8	7	6		8
2	8	6	0	6	8
3	8	7	6	0	8
4	8	7	6	0	8
5	7	7	0	5	7
6	8	2	6	0	8
7	8	8	5	0	8
8	8	7	0	5	8
9	8	7	4	0	7
10	8	3	5	0	8
11	8	2	5	0	8
12	8	6	0	4	7
13	8	4	3	0	7
14	7	4	4	0	7
15	7	7	0	4	7
16	8	5	4	1	8
17	8	3	5	0	8
18	8	5	4	0	7
19	7	5	0	4	7
20	7	4	3	0	7
21	7	5	4	0	7
22	7	6	4	0	7
23	7	4	3	0	7
24	7	6	0	4	7
25	7	5	4	0	7
26	7	7	3	1	7
27	7	4	4	0	7
28	7	4	3	0	7
29	7	6	3	0	6
30	7	5	4	0	7
31	7	6	4	0	7
32	7	5	0	4	7
33	7	3	3	0	7

Es digno de mencionar, que de todos los expertos que respondieron al cuestionario, sólo cuatro de ellos respondieron a los indicadores de los factores de riesgo y protección.

#### 6.1.2.3. Modificación del inventario tras el análisis de las recomendaciones del comité de expertos.

Con motivo del estudio cualitativo y cuantitativo señalado en el punto anterior por los expertos, el inventario diseñado inicialmente con 33 ítems ha sido modificado para aplicar aquellas recomendaciones que éstos proponían (dividir los ítem con frases subordinadas en dos, los ítems en negativo, separar dos estados emocionales de un ítem, etc.), quedando finalmente la versión del Inventario de Riesgo de Duelo Complicado Anticipado (IRDCA) con un total de 40 ítems, con la estructura y especificaciones que a continuación se presentan (Tabla 5):

**Tabla 5: Inventario de riesgo de duelo complicado anticipado (IRDCA)**

1	Hace algún tiempo que falleció un ser querido e importante para mi que aún no he podido superar
2	Me siento útil en el cuidado que presto a mi familiar enfermo
3	Siento enfado por la enfermedad de mi ser querido
4	Me resulta difícil creer lo que le está sucediendo a mi familiar enfermo
5	Tengo la esperanza de que pronto se recupere de su enfermedad
6	Siento rabia por la enfermedad de mi ser querido
7	Me siento culpable por lo que está ocurriendo en esta situación
8	Soy capaz de sentirme bien a pesar de la enfermedad de mi ser querido.

9	Siento que he perdido la capacidad para preocuparme de las personas desde que vivo esta situación
10	Siento que es injusto que yo este sano mientras que él/ella está muy enferma
11	Creo que no podría vivir sin él/ella
12	Incluso en esta situación familiar soy capaz de realizar las actividades agradables que me gustan
13	Desde que mi familiar se encuentra en esta situación, tengo dificultades para concentrarme
14	He perdido el interés por hacer cosas que me gustaban hacer antes de estar enfermo mi ser querido
15	Sigo cuidándome lo suficiente a pesar de su enfermedad
16	La enfermedad de mi ser querido ha cambiado la manera de entender el mundo
17	He perdido la sensación de seguridad desde la enfermedad de mi familiar
18	Desde que mi ser querido está enfermo me siento nervioso casi todo el tiempo
19	Aunque mi familiar está muy enfermo, pienso que mi vida tiene sentido
20	Es muy difícil aceptar la idea de la muerte de mi ser querido
21	Dependo tanto de él que ya no se como será mi vida si falta
22	Estoy enfadado por el tiempo que se tardó en diagnosticar su enfermedad.
23	Es insoportable ver el sufrimiento que está padeciendo con su enfermedad mi ser querido
24	Mis creencias espirituales me ayudan y alivian para sobrellevar estos momentos.

25	Siento poco apoyo por parte de mi familia ante esta situación de enfermedad.
26	Tengo sentimientos encontrados de amor/resentimiento hacia mi familiar enfermo.
27	Desde la situación de enfermedad de mi familiar, me siento bastante aturdido.
28	Desde que mi familiar se encuentra enfermo me resulta más difícil confiar en los demás.
29	Mis problemas económicos se han incrementado con la enfermedad de mi familiar.
30	Me siento solo desde que sufro el padecimiento de mi familiar.
31	Tengo la sensación de haber perdido el interés por los demás a raíz de esta situación.
32	En mi situación actual soy capaz de encontrar soluciones ante las dificultades que tengo.
33	Me atormentan los autorreproches surgidos de esta situación actual.
34	La vida carece de sentido sin mi ser querido enfermo.
35	Olvido con más frecuencia desde que mi familiar está enfermo/a.
36	Ahora en esta situación de enfermedad lo veo todo de forma más negativa
37	Mi irritación es frecuente desde que tengo esta situación familiar.
38	Considero que mis amigos no me apoyan lo suficiente ante la situación de enfermedad de mi ser querido.
39	Siento que soy incapaz de hacer las cosas que antes de la enfermedad de mi ser querido sí hacía.
40	Ante la situación actual de enfermedad de mi familiar, me siento embotado.



**Sistema de puntuación**

Nunca	Raras veces	Algunas veces	A menudo	Siempre
0	1	2	3	4

Tipos de variables del test e ítem a los que corresponden:

**Factores de riesgo:****- Relativos al vínculo:**

- Intensidad del vínculo: ítem 11
- Ambivalencia: ítem 26
- Dependencia afectiva: ítem 21

**- Indicadores afectivos y emocionales:**

- Rabia y enfado: ítems 3, 6 y 37
- Culpa: ítems 7 y 33
- Incapacidad de expresar las emociones: ítem 28
- Negación y dificultad de aceptar la enfermedad: ítems 4, 10 y 20,
- Estados de ánimo (ansiedad y depresión): ítems 13, 14, 16, 17, 18, 27, 34, 35, 36, 39 y 40

**- Indicadores de vulnerabilidad psíquica:**

- Duelos anteriores no resueltos: ítems 1

**- Indicadores contextuales de la enfermedad:**

- Demora diagnóstica: ítem 22
- Síntomas sin control durante todo el proceso: ítem 23

**- Indicadores sociales/familiares:**

- Problemas económicos: ítem 29
- Falta de apoyo familiar y social: ítem 9, 25, 30, 31 y 38

**Factores protectores:****- Relativos a las cogniciones:**

- Creencias religiosas o espirituales: ítem 24
- Confianza en la propia recuperación: ítem 5
- Sentimientos de utilidad en el cuidado del enfermo: ítem 2
- Capacidad de encontrar sentido a la vida: ítem 19

**- Relativas al manejo de situaciones:**

- Capacidad de planificar ante las dificultades, resolver problemas y encontrar soluciones: ítem 32
- Capacidad de autocuidado: ítem 15
- Capacidad de planificar actividades agradables: ítem 12
- Capacidad de sentir emociones positivas: ítem 8

**Sistema de puntuación:**

- Todos los ítems de los factores de riesgo se realizará un sumatorio directo del 0 al 4 de “nunca” a “siempre” respectivamente.

- Los ítems nº 2, 5, 8, 12, 15, 19, 24 y 32 de los factores protectores, se revierten las puntuaciones y se hará un sumatorio inverso del 4 al 0 de “nunca” a “siempre” respectivamente. La puntuación total del inventario será el sumatorio de todos los ítems una vez revertidos las puntuaciones de los factores protectores.

**6.1.3. Segunda parte: estudio de campo de una muestra preliminar**

Se pretende recabar información sobre cómo funciona el inventario en un contexto parecido al que se tendrá cuando se aplique el test, sobre una población diana objetivo de estudio; aplicándose el mismo junto con la recogida de las variables socioculturales y de los otros inventarios seleccionados para medir su validez convergente, a una muestra preliminar de 41 sujetos familiares/cuidadores principales de enfermos paliativos; con la pretensión de realizar un estudio psicométrico previo del inventario, así como un análisis cualitativo y cuantitativo de los ítems formulados y su idoneidad para medir el constructo requerido para el objetivo propuesto.

Esta segunda fase del estudio se realizó durante el intervalo de tiempo comprendido entre julio de 2016 y mayo de 2017, en el que se procedió mediante una entrevista personal realizada por el investigador de ésta tesis, a la administración de los cuestionarios señalados a los participantes “sujetos de la muestra”. El modo de proceder es el indicado en el diseño del estudio ya propuesto anteriormente en el capítulo IV “Material y Métodos” en el apartado de “procedimiento e instrumentos de medida”, es decir:

En una primera fase, a la muestra de los 41 participantes se les administró la batería de tests compuesta por el cuestionario de variables sociodemográficas,

el inventario diseñado (IRDCA), la Escala de Ansiedad y Depresión de Golberg, el cuestionario de optimismo COP y el cuestionario de Apoyo Familiar (APGAR).

En una segunda fase, a partir de los dos meses posteriores al fallecimiento del enfermo paliativo, se procedió a la misma muestra de sujetos a la aplicación de las baterías de tests elegidos y utilizados para medir la validez convergente del inventario IRDCA. En esta segunda fase solamente se les ha podido administrar los cuestionarios a un total de 28 de los 41 sujetos de la muestra inicial. Entre los diversos motivos de esa “muerte muestral”, se encuentra principalmente que algunos de los pacientes paliativos a la fecha final del estudio de investigación aún no habían fallecido, por lo que no reunían las condiciones para la aplicación de la segunda fase; y el caso de otros, solamente dos participantes, voluntariamente decidieron no seguir en el estudio.



## **VII – RESULTADOS**



## VII – RESULTADOS

### 7.1. RESULTADOS DEL ESTUDIO PILOTO

Una vez registrados los datos de los cuestionarios en las dos fases temporales del estudio, se ha procedido al análisis estadístico mediante el programa informático **JASP versión 0.8.1.1 (2017)**.

#### 7.1.1. Análisis descriptivo de los sujetos de la muestra

Del análisis de los resultados de las variables socioculturales presentadas por los 41 sujetos de la muestra, se han obtenido diversos estadísticos descriptivos para las variables cualitativas y cuantitativas (Tabla 6).

En relación con las *variables cualitativas sociodemográficas*, en el análisis del sexo de la muestra, se ha obtenido que los participantes son en su mayoría mujeres (65,9 %) con respecto a los hombres (34,1 %); coincidiendo estos datos con otros estudios sobre los cuidadores principales de enfermos paliativos, en los que es estadísticamente significativo un mayor porcentaje de mujeres en el cuidado de este tipo de enfermos (Blanco et al. 2007).

Con respecto al estado civil de los participantes, un 70,7 % son casados, el 12,2 % son divorciados, el 12,2 % solteros y un 4,9 % son viudos. La relación de parentesco con el enfermo paliativo, se obtiene que la gran mayoría son hijos (61 %), el 12,2 % se trataban de cónyuges, el 12,2 % hermanos, el 7,3 % nietos y un 2,4 % eran tanto cuñados como yernos o nueras.

La situación laboral de los cuidadores en el momento de la recogida de los datos; el 41,5 % trabajaban a jornada completa, el 24,4 % se dedican a sus labores (cuidado de la familia y casa), el 14,6 % estaban en paro, un 12,2 % jubilados y el 7,3 % tenían trabajo de media jornada.

Según el tipo de convivencia con el paciente paliativo, en un 48,8 % no existía convivencia con éste, el 26,8 % de los sujetos tenían una convivencia previa al diagnóstico y un 24,4 % presentaban convivencia como consecuencia al diagnóstico de la enfermedad.

En cuanto al nivel académico de los familiares/cuidadores; el 29,3 % poseían estudios básicos, un 22 % grado medio, otro 22 % estudios universitarios, el 12,2 % grado superior, un 9,8 % estudios de postgrado y el 4,9 % doctorado.

De la espiritualidad que los sujetos profesaban; un 46,3 % se declaran como creyentes practicantes, un 43,9 % eran creyentes pero no practicantes, el 7,3 % agnósticos y un 2,4 % se definían como ateos.

Respecto al tipo de enfermedad que presentan los enfermos paliativos, el 97,4 % cáncer (de diversos tipos); existiendo también algunos enfermos con Alzheimer avanzado y cirrosis hepática (ambos con el 2,6 %).

En cuanto a las *variables cuantitativas sociodemográficas*, se analizaron tanto la edad del familiar/cuidador, como la edad del paciente paliativo, dando como resultado; que la edad media de los familiares/cuidadores era de 51,46 años; variando entre un intervalo mínimo de 23 años y un máximo de 80 años; así mismo con respecto a la edad de los pacientes paliativos, nos encontramos con una muestra que tienen una edad media de 75,46 años, que varía entre una mínima de 54 años y una máxima de 93 años. En la tabla 4 se especifican los datos anteriormente reseñados.

Con los datos anteriormente referidos (la Tabla 6) podemos describir el perfil mayoritario de los sujetos de nuestra muestra con el siguiente resultado: *mujer de unos 51 años de edad, casada, hija del enfermo, trabajadora a jornada completa, que no convive con el enfermo y con estudios básicos, creyente practicante y que cuida a enfermos diagnosticados de cáncer con una edad media de unos 75 años.*

**Tabla 6: Datos sociodemográficos de los participantes de la muestra**

<b>Edad familiar/cuidador</b>	Media: 51,46 Rango: 23-80 DT: 11,84
<b>Edad enfermo</b>	Media: 75,46 Rango: 54-93 DT: 11,70



---

<b>Sexo</b>	
Hombre	14 (34,1 %)
Mujer	27 (65,9 %)
<b>Parentesco con el paciente</b>	
Cónyuges	5 (12,2 %)
Hermanos	5 (12,2 %)
Hijos	25 (61,0 %)
Cuñados	1 (2,4 %)
Nueras	1 (2,4 %)
Yernos	1 (2,4 %)
Nietos	1 (2,4 %)
<b>Estado civil</b>	
Casados	29 (70,7 %)
Divorciados	5 (12,2 %)
Solteros	5 (12,2 %)
Viudos	2 (4,9 %)
<b>Situación laboral</b>	
Jubilados	5 (12,2 %)
Parados	6 (14,6 %)
Sus labores	10 (24,4 %)
Trabajo jornada completa	17 (41,5 %)
Trabajo media jornada	3 (7,3 %)
<b>Convivencia con el enfermo</b>	
Convivencia por diagnóstico	10 (24,4 %)
Convivencia previa diagnóstico	11 (26,8 %)
No convivencia	20 (48,8 %)
<b>Nivel académico</b>	
Estudios básicos	12 (29,3 %)
Grado medio	9 (22,0 %)
Grado superior	5 (12,2 %)
Grado universitario	9 (22,0 %)
Postgrado	4 (9,8 %)
Doctorado	2 (4,9 %)
<b>Espiritualidad</b>	
Ateo	1 (2,4 %)
Agnóstico	3 (7,3 %)
Creyente no practicante	18 (43,9 %)
Creyente practicante	19 (46,3 %)

---

### 7.1.2. Análisis de los resultados estadísticos del cuestionario IRDCA

Del análisis estadístico de los 40 ítems del inventario IRDCA en la primera fase del estudio, se han obtenido los siguientes resultados descriptivos:

En relación con la frecuencia de las puntuaciones de cada uno de los ítems (Anexo nº 14) es significativo hacer mención de lo más característico de la puntuación de los participantes en de cada uno de los ítems. En el ítem 1, la mayoría de los participantes (58,5 %) han contestado con la puntuación de 0 “nunca” indicando de que carecen de duelos anteriores sin superar; en el ítem 2, la gran mayoría (68,3%) se sienten útiles en el cuidado que prestan a su familiar enfermo; en el ítem 3, los participantes se encuentran polarizados y casi igualados entre los que se sienten siempre enfadados por la enfermedad de su ser querido (31,7%) y los que se siente raras veces (29,3%); con el ítem 4 pasa lo mismo que el anterior, con una polarización entre los que no les resulta difícil creer lo les está sucediendo (29,3%) y los que hacen la negación de la situación (26,8%).

En el ítem 5 la gran mayoría de los sujetos (63,4%) no son realistas con la situación actual y si mantienen la esperanza en la recuperación de su familiar; en el ítem 6, existe también otra polarización de las contestaciones de los sujetos igualándose entre los que no siente nada de rabia por la enfermedad y los que sienten mucha rabia (un 26,8% en ambos casos). Con el ítem 7, la inmensa mayoría (80,5%) no se sienten culpables por lo que les está sucediendo en relación a la enfermedad de su ser querido; en el ítem 8, el porcentaje mayor (43,9 %) se corresponde a los que se sienten algunas veces bien a pesar de la enfermedad, siendo un 24,4 % los que se sienten raras veces bien.

En relación con el ítem 9 el porcentaje mayor (48,8%) es para los sujetos que no han perdido la capacidad de preocuparse de los demás; y en el ítem 10, el mayor porcentaje (63,4%) ha contestado que no es injusto que él esté sano y su familiar enfermo; en el ítem 11, el 51,2 % creen que podrían vivir sin su familiar enfermo; con respecto al ítem 12, la mayoría de los participantes (29,3 %) son capaces de realizar actividades agradables que les gustan, acumulándose las respuestas en las puntuaciones de “siempre” a “algunas veces” con un 73,2%.

El ítem 13, las contestaciones también se hallan polarizadas entre los que no tienen “nunca” dificultades para concentrarse en esta situación (26,8%) y los que “siempre” tienen dificultades (26,8 %). En el ítem 14, aunque las puntuaciones

están muy repartidas en las diferentes opciones, el porcentaje mayor (31,7 %) no han perdido el interés por las cosas que les gustaban hacer antes de la situación actual, habiendo un 24,4 % que a menudo lo han perdido.

En el ítem 15, también las puntuaciones se reparten entre un 31,7 % que opinan que algunas veces se cuidan lo suficiente a pesar de la situación vivida y un 29,3 % que no han dejado de cuidarse; y en el ítem 16, el mayor porcentaje opinan que la enfermedad de su familiar no les ha cambiado la manera de entender el mundo.

Con el ítem 17, el mayor porcentaje (41,5%) es para los que no han perdido la sensación de seguridad; con el ítem 18, los resultados están muy repartidos en la escala, siendo el porcentaje mayor (31,7%) para los que opinan que “algunas veces” se sienten nerviosos. En el ítem 19 la inmensa mayoría el 58,5 % (con un porcentaje acumulado del 73,2%) opinan que su vida tiene sentido a pesar de la situación vital en la que se encuentran.

En el ítem 20, existe una muestra polarizada en los extremos, siendo el mayor porcentaje para los que tienen dificultad para aceptar la idea de la muerte de su ser querido (31,7%) frente a los que si la aceptan (24,4%); con el ítem 21 son muchos más los sujetos que manifiestan no depender de su familiar enfermo (53,7%); en el ítem 22, el mayor porcentaje se declina por no estar enfadado por un diagnóstico de la enfermedad tardío (53,7%); en el ítem 23 las puntuaciones están muy repartidas en la escala, aunque la puntuación media de mayor porcentaje es 26,8%, indicando que “algunas veces” es insostenible ver el sufrimiento de su ser querido.

También el ítem 24, está bastante polarizado las puntuaciones de los sujetos, el mayor porcentaje con un 34,1% es para las personas que las creencias religiosas no le ayudan a sobrellevar esos momentos, seguidas por un 31,7% que sí les ayuda sus creencias espirituales. En el ítem 25, observamos que la gran mayoría con un porcentaje del 68,3% siente el apoyo de su familia en esa situación vital.

En el ítem 26, el mayor porcentaje de la puntuación de la escala (65,9%) es para los que no tienen ninguna relación ambivalente amor/resentimiento con el familiar enfermo; con el ítem 27 las frecuencias están bastante repartidas por la escala, siendo el mayor porcentaje (29,3%) para los sujetos no se encuentran aturridos por la situación vivida, aunque hay bastantes (26,8%) que si sienten aturdimiento; en el ítem 28 las puntuaciones varían solamente del 0 al 2, siendo el

porcentaje más elevado (65,9%) para aquellos sujetos que no desconfían de los demás aún estando en esa situación.

El ítem 29, una amplia mayoría (el 75,6%) dicen que sus problemas económicos no han crecido por la situación en la que se hayan; en el ítem 30, también una amplia mayoría (70,7%) no se sienten solos ante esa situación vivida; con el ítem 31 también una gran mayoría (58,5%) manifiestan que no han perdido el interés por los demás; en el ítem 32, los que opinan que en dicha situación nunca son capaces de encontrar soluciones ante las dificultades, son también la mayoría con un 36,6%, en contra de un 14,6% que opina lo contrario.

Con el ítem 33, el mayor porcentaje de respuestas (51,2%) es para los que no presentan autorreproches por la situación; en el ítem 34, el porcentaje mayor (61,0%) opinan que la vida si tiene sentido a pesar de la situación que se encuentran viviendo, frente al 17,1% que “a menudo” si carece de sentido la vida. El ítem 35, el mayor porcentaje de respuestas (43,9%) es para los que en dicha situación vital no presentan pérdida de memoria y olvidos y en el ítem 36, igual que el anterior el mayor porcentaje (43,9%), es para los que no lo ven todo más negativo que antes de la enfermedad; el ítem 37, la mayoría con el 31,7% no están irritados frecuentemente por la situación; con el ítem 38, con un porcentaje de 63,4 % consideran que sus amigos le apoyan suficientemente ante la situación de enfermedad de su familiar y con el ítem 39, también con un 43,9% consideran que son capaces de hacer las cosas que antes de la situación de enfermedad hacían; con el ítem 40, el 29,3% consideran que no se encuentran embotados, seguidos del porcentaje (22,0%) de los que raras veces se hallan embotados.

En cuanto a los resultados del análisis psicométrico de los 40 ítems del cuestionario IRDCA se evidencia, que la consistencia interna del inventario IRDCA calculado mediante el alfa de Crombach ha sido muy elevada ( $\alpha = 0,938$ ), con una media de 1,329 y una desviación típica del 0,712; indicándonos de que el cuestionario presenta una buena fiabilidad y consistencia interna (Tabla 7).

**Tabla 7: Escala estadística de confianza del inventario IRDCA**

	Media	Desviación típica	$\alpha$ Cronbach	Correlación media interítem pretest
<b>Escala</b>	1,329	0,712	0,938	0,274

Con respecto a los resultados estadísticos de cada ítem del inventario, hay que resaltar de que todos los ítems de la escala funcionan adecuadamente menos los ítems números 5, 24 y 32, pues no correlacionan bien con el total de ésta, ya que al suprimirlos aumenta su consistencia interna (alfa de Cronbach), como se puede apreciar a continuación en la Tabla 8:

**Tabla 8: Resultados estadísticos de los ítems del inventario IRDCA**

	"M"	"DT"	Correlación ítem total	$\alpha$ de Cronbach sin el ítem
Ir1	1,244	1,578	0,501	0,937
Ir2	0,415	0,670	0,116	0,939
Ir3	2,195	1,470	0,518	0,936
Ir4	1,902	1,609	0,621	0,935
Ir5	3,341	1,039	-0,183	0,941
Ir6	1,976	1,589	0,706	0,935
Ir7	0,512	1,165	0,124	0,939
Ir8	1,878	1,077	0,225	0,938
Ir9	1,122	1,308	0,576	0,936
Ir10	0,756	1,200	0,632	0,936
Ir11	1,146	1,424	0,607	0,936
Ir12	1,659	1,315	0,489	0,937
Ir13	1,756	1,241	0,725	0,935
Ir14	1,805	1,487	0,774	0,934
Ir15	1,488	1,306	0,287	0,938
Ir16	1,537	1,451	0,520	0,936
Ir17	1,195	1,269	0,609	0,936
Ir18	1,829	1,340	0,662	0,935
Ir19	0,927	1,330	0,217	0,939
Ir20	2,146	1,621	0,571	0,936
Ir21	0,976	1,275	0,704	0,935
Ir22	1,366	1,699	0,648	0,935
Ir23	2,024	1,475	0,581	0,936
Ir24	2,000	1,688	-0,069	0,943
Ir25	0,780	1,294	0,417	0,937
Ir26	0,756	1,241	0,561	0,936
Ir27	1,561	1,305	0,737	0,935
Ir28	0,463	0,711	0,551	0,937
Ir29	0,512	1,052	0,237	0,938
Ir30	0,610	0,997	0,563	0,936
Ir31	0,878	1,229	0,584	0,936
Ir32	1,293	1,365	2,986e-4	0,941
Ir33	1,098	1,375	0,538	0,936
Ir34	0,854	1,195	0,756	0,935
Ir35	1,293	1,365	0,730	0,935
Ir36	0,976	1,037	0,756	0,935
Ir37	1,439	1,305	0,741	0,935
Ir38	0,780	1,215	0,520	0,936
Ir39	1,073	1,170	0,717	0,935
Ir40	1,610	1,394	0,798	0,934

Del análisis estadístico de los factores de riesgo y protectores que componen el IRDCA, se ha obtenido los siguientes datos:

Los ítems que forman los grupos de **factor de riesgo**, aquellos "*relativos al vínculo*", han obtenido una buena consistencia interna ( $\alpha=0,706$ ), aunque el ítem 26 no lo mide bien, pues si se eliminara el alfa de Cronbach subiría a 0,869. En los ítems de "*indicadores afectivos y emocionales*" se ha obtenido una muy alta puntuación en el alfa de Cronbach con una puntuación de 0,940. En los ítems de "*indicadores sociales/familiares*", se ha obtenido una  $\alpha = 0,804$  de Cronbach. En el ítem "*indicadores contextuales de la enfermedad*" un valor en el alfa de Cronbach ( $\alpha=0,542$ ) siendo ésta la más baja de todos los indicadores de riesgo.

Con respecto a los grupos de **factores protectores**, también se ha obtenido una muy baja consistencia en los "*relativos a las cogniciones*", con una consistencia de 0,399 de alfa de Cronbach. En el otro grupo de ítems relativos "*al manejo de situaciones*" se ha obtenido también una fiabilidad media, con 0,629 en el alfa de Cronbach.

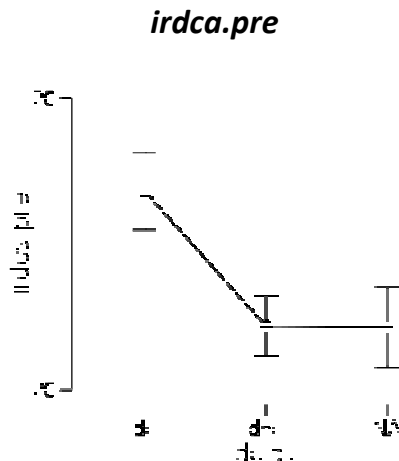
Así mismo, en relación a las correlaciones de los ítems; se puede observar en la tabla anterior, que en la "correlación ítem-total", todos los ítems de los grupos de "**factor de riesgo**" tienen puntuaciones de correlaciones positivas con valores medios y altos, indicándonos que las puntuaciones en un ítem concreto van en el mismo sentido que la puntuación total del test; menos el ítem "Ir 7" que ha sacado una correlación con valores ( $r = 0,124$ ) bajos. Así mismo, los ítems que forman los grupos de "**factores protectores**", han sacado correlaciones también bajas, muy bajas o negativas en la columna "correlación ítem-total"; siendo estos datos lógicamente los esperados, ya que estos ítems valoran cogniciones y capacidades protectoras ante una situación de duelo complicado; todo lo contrario que lo que valoran los ítems de los grupos de "factores de riesgo"; por lo que tienen que funcionar en sentido contrario o inverso a los de riesgo (se adjuntan en Anexo nº 15 todos éstos resultados).

Analizando y comparando las puntuaciones directas (PD) obtenidas por los sujetos en el IRDCA en la primera fase del diseño, con los resultados obtenidos en

el inventario IDC en la segunda fase; se comprueba que aquellos que tienen puntuaciones altas en el IRDCA también puntúan alto en el IDC y al contrario los que puntúan bajo en el primero, también lo hacen en el segundo. Esto evidencia que el inventario diseñado presenta una alta validez convergente con el IDC. El punto de corte en el inventario IDC para considerar un diagnóstico de duelo complicado, es tener una puntuación directa superior a 25 puntos; con dicho criterio, 10 sujetos han obtenido puntuaciones superiores a 25 por lo que presentan duelo complicado. Estos mismos sujetos, también puntuaron bastante alto en el inventario IRDCA, con puntuaciones directas igual o superior a 57. En la Tabla 9 y la figura 1, se describen los estadísticos descriptivos entre el IRDCA y el IDC:

**Tabla 9: Resultados estadísticos entre el IRDCA y el IDC**

<b>Grupo</b>	<b>Sujetos</b>	<b><i>M</i></b>	<b><i>DT</i></b>	<b><i>t</i></b>	<b><i>gl</i></b>	<b><i>p</i></b>	<b><i>d</i> de Cohen</b>
<b>Duelo complicado</b>	10	88.10	18.56	5,808	26.00	< .001	2.291
<b>Duelo no complicado</b>	18	41.83	21.01				
<b><i>n</i> = 28</b>							



**Figura 1: Gráfica de relación entre resultados IRDCA y los sujetos con/ sin duelo complicado en el IDC: (irdca.pre = inventario riesgo duelo complicado anticipado; dc = duelo complicado; dnc = duelo no complicado; NA = no evaluados).** Las barras de error representan el intervalo de confianza para la media al 95 %.

Con los datos estadísticos de la tabla anterior también se puede comprobar que las puntuaciones “*t*” son elevadas y las “*d de Cohen*” son muy grandes, evidenciando un tamaño del efecto del IRDCA con el IDC excelente, lo cual da evidencia de que ambas herramientas sirven para medir y valorar el mismo constructor: “duelo complicado”.

### 7.1.3. Análisis de correlaciones de todos los cuestionarios utilizados en las dos fases del estudio.

En el análisis de la matriz de correlaciones entre todos las escalas del estudio, los datos obtenidos son acordes y avalan las hipótesis de trabajo; pudiéndose apreciar que el inventario IRDCA correlaciona positivamente en el índice de Pearson con las escalas de ansiedad pre-mortem (primera fase estudio) y post-mortem (segunda fase estudio) con  $r = 0,691$  y  $r = 0,715$  respectivamente; depresión ( $r = 0,742$  pre-mortem y  $r = 0,628$  post-mortem); con el IDC ( $r = 0,715$ ) y como era de esperar negativamente con la escala de optimismo (COP) ( $r = -0,581$  pre-mortem y  $r = -0,416$  post-mortem), pues a mayor puntuación en el IRDCA,



menor puntuación de optimismo en los sujetos. No obstante, el IRDCA no ha presentado una correlación significativa con la escala de apoyo familiar (APGAR) con puntuaciones  $r = -0,114$  y  $r = 0,069$  primera fase y segunda fase respectivamente.

Existe una correlación positiva y prácticamente estable en la muestra entre las puntuaciones de ansiedad pre-mortem, con la ansiedad post-mortem ( $r = -0,802$ ) y la depresión tanto en la 1ª fase como en la 2ª fase ( $r = 0,773$  y  $r = 0,761$  respectivamente) y negativa con el COP ( $r = -0,258$  y  $r = -0,222$  respectivamente).

Con respecto a la escala de depresión pre-mortem, también presenta una correlación positiva con el IDC ( $r = 0,787$ ), con la ansiedad y depresión post-mortem ( $r = 0,802$  y  $r = 0,738$  respectivamente) y negativa con el COP tanto en pre como post-mortem ( $r = -0,473$  y  $r = -0,443$  respectivamente). La escala de optimismo COP pre-mortem también correlaciona negativamente con el tiempo de duelo ( $r = -0,279$ ), con el IDC ( $r = -0,408$ ), con la ansiedad y la depresión post-mortem ( $r = -0,380$  y  $r = -0,302$  respectivamente) y positivamente con el COP post-mortem ( $r = 0,556$ ).

En apoyo familiar de la escala (APGAR) es significativa su correlación con el "tiempo de duelo" ( $r = 0,367$ ), pero poco significativas con el resto de las escalas. Respecto al "tiempo de duelo", se comprueba que correlaciona negativamente con el COP post-mortem ( $r = -0,312$ ) y positivamente con el IDC ( $r = 0,213$ ) y con la escala APGAR ( $r = 0,223$ ).

Siguiendo estos resultados, comprobamos que el IDC correlaciona muy positivamente con la ansiedad y la depresión post-mortem ( $r = 0,819$  y  $r = 0,832$  respectivamente) y negativamente o inversa con el COP ( $r = -0,402$ ). La ansiedad post-mortem, correlaciona muy elevadamente con la depresión post-mortem ( $r = 0,836$ ) y negativamente con el COP post-mortem ( $r = -0,393$ ). Todos estos datos se muestran detalladamente en la matriz de correlaciones del Anexo nº 16.

#### **7.1.4. Análisis de las variables cualitativas psico-sanitarias de la segunda fase del estudio.**

Las variables cualitativas recogidas en la segunda fase del estudio (post-mortem) son de tipo encuesta, con respuestas dicotómicas del tipo SI/NO. Entre las mismas se solicitaba a los participantes:

- 1.- Si tomaban medicación para la ansiedad.
- 2.- Si tomaban medicación para la depresión.
- 3.- Si cree necesitar en la actualidad ayuda psicológica para superar el duelo.
- 4.- Si cree que necesitará en el futuro ayuda psicológica para superar el duelo.
- 5.- Si ha tenido que acudir con más frecuencia de lo habitual a consulta médica por problemas físicos.

Los resultados del análisis estadístico descriptivo e inferencial de dichas variables se reflejan en la siguiente Tabla 10:

**Tabla 10: Estadísticos descriptivos e inferencial de las variables psico-sanitarias**

Ítems	Frecuencias	<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>t</i>	<i>gl</i>	<i>p</i>	<i>d</i> de Cohen
<b>Medicación ansiedad</b>				-2.765	26.00	0.005	1.207
No	21	50.24	28.89				
Si	7	82.71	18.87				
<b>Medicación depresión</b>				-2.177	26.00	0.019	1.074
No	23	52.96	29.12				
Si	5	83.20	22.08				
<b>Ayuda psicológica actual</b>				-1.667	26.00	0.054	-
No	27	56.59	29.10				
Si	1	106.0	-				
<b>Más consultas médicas</b>				-3.681	26.00	<.001	1.489
No	19	46.47	26.43				
Si	9	83.44	20.76				
<i>n</i> = 28 sujetos							

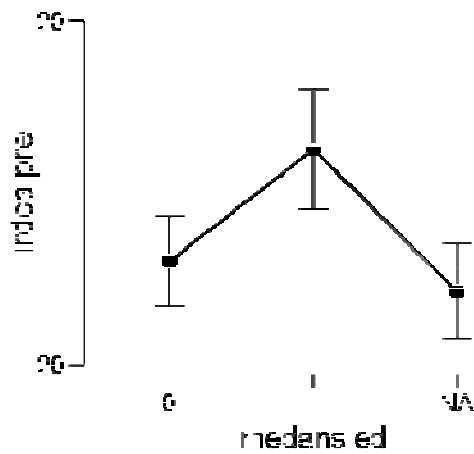
Como puede observarse en los resultados de la Tabla 10, la gran mayoría de los sujetos de la muestra en la segunda fase del estudio (post-mortem) no toman ningún tipo de medicación para la ansiedad y la depresión; no obstante el 25 % (*n* = 7) de los sujetos entrevistados afirman que actualmente toman medicación para la ansiedad y un 17,9 % (*n* = 5) que toman medicación para la depresión. Con

respecto si actualmente reciben ayuda psicológica, solamente 3,6 % ( $n = 1$ ) de los 28 sujetos recibe apoyo psicológico; todo el grupo (100 %) analizado considera no tener en el futuro necesidad de apoyo psicológico (no se ha representado en la Tabla 10, al no haber datos estadísticos) y el 32,1 % ( $n = 9$ ) de los sujetos, manifiestan haber aumentado con más frecuencia de lo habitual las consultas médicas por problemas físicos.

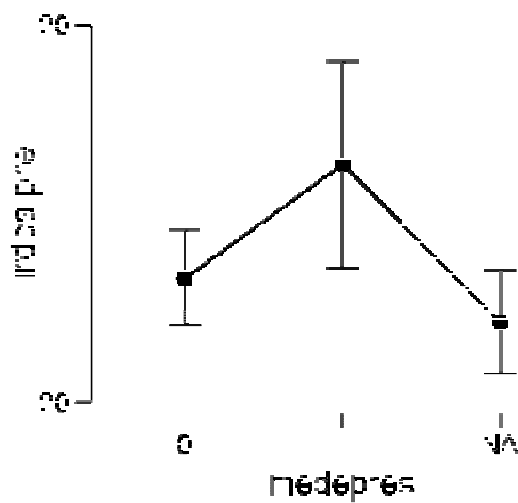
Por los datos señalados anteriormente, en la muestra estudio, son una minoría los sujetos que presentan alteraciones o trastornos de la ansiedad y del ánimo; por cuyo motivo tienen prescrito medicación y casi una tercera parte de la muestra parecen que somatizan el proceso del duelo con problemas físicos (más visitas al médico de lo habitual). También es significativa la creencia subjetiva en todos ellos, de poder superar el duelo sin la necesidad de apoyo psicológico en el futuro.

En cuanto al análisis de la validez diferencial entre el IRDCA con las variables psico-sanitarias; como ya se pueden apreciar en la Tabla 10, las puntuaciones "*t*" son elevadas y negativas, y las "*d*" de Cohen son grandes, significando que el tamaño del efecto es muy bueno entre el inventario y las variables de medicación de ansiedad, depresión y más consultas médicas de lo habitual. Estos datos son concluyentes de que a mayores puntuaciones en el inventario IRDCA, mayor probabilidad de que los sujetos necesiten medicación psicoactiva y más consultas médicas por problemas físicos. Se reflejan esta relación en las gráficas de las Figuras 2, 3 y 4 siguientes:

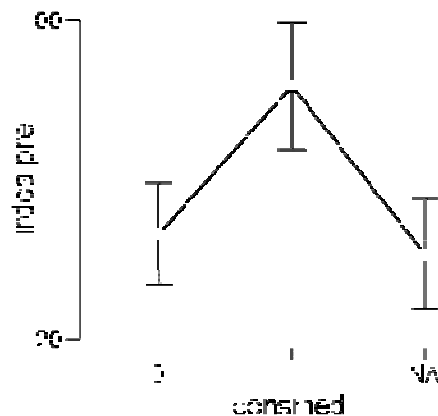
**Figura 2: Descriptivos Plot, entre el inventario IRDCA y sujetos que toman medicación para la ansiedad.**



**Figura 3: Descriptivos Plot, entre el inventario IRDCA y sujetos que toman medicación para la depresión.**



**Figura 4: Descriptivos Plot, entre el inventario IRDCA y sujetos con más consultas médicas.**



**Nomenclaturas de las figuras:** **irdca.pre** = Inventario de riesgo de duelo complicado anticipado; **medansied** = medicación ansiedad; **medepres** = medicación depresión; **consmedi** = consultas médicas; **NA** = sujetos no analizados; el **cero** significa “No” y el **uno** significa “Si”. IC para la M al 95%.

#### 7.1.5. Análisis de resultados de las escalas utilizadas para medir la validez convergente del IRDCA.

En este punto, se analizarán los resultados obtenidos en las escalas utilizadas para la comprobación de la validez convergente del inventario desarrollado y utilizadas para evaluar las variables de ansiedad, depresión, optimismo, duelo complicado y apoyo familiar. En la Tabla 11, se presentan los estadísticos más representativos obtenidos en la muestra por dichas escalas, tanto en la primera fase del estudio (pre-mortem) como en la segunda fase (post-mortem). En el Anexo nº 17, se exponen todos los estadísticos obtenidos.

**Tabla 11: Estadísticos descriptivos de las escalas convergentes utilizadas.**

Resultados primera fase estudio, muestra 41 sujetos		
Escalas	Media	$\alpha$ de Cronbach
Ansiedad	0,523	0,892
Depresión	0,339	0,827

<b>Optimismo</b>	3,957	0,826
<b>Apoyo familiar</b>	1,751	0,721

**Resultados segunda fase estudio, muestra 28 sujetos**

<b>Escalas</b>	<b>Media</b>	<b><math>\alpha</math> de Cronbach</b>
<b>Duelo complicado</b>	1,066	0,926
<b>Ansiedad</b>	0,472	0,884
<b>Depresión</b>	0,321	0,834
<b>Optimismo</b>	3,861	0,898
<b>Apoyo familiar</b>	1,881	0,905

Como se puede comprobar en la Tabla 11, los resultados obtenidos en las variables de ansiedad, depresión, optimismo y apoyo familiar presentan una elevada fiabilidad con puntuaciones en el alfa de Cronbach muy elevadas, demostrando que estas escalas miden bien las referidas variables psicológicas y en nuestra muestra, se evidencia la estabilidad de los mediciones de dichas variables en los dos momentos temporales, significando que los factores intervinientes en las mismas ya están presentes desde el inicio del proceso de duelo anticipado.

Por otro lado, aunque no son muy significativas las diferencias de las puntuaciones obtenidas en ansiedad en la segunda fase en comparación con la primera, baja un poco; sube la depresión, el optimismo y el apoyo familiar en la segunda fase del estudio. Esto posiblemente se deba a una influencia de la diferencia muestral existente entre las dos fases del estudio ( $n$  (41) y  $n$  (28) primera y segunda fase respectivamente).

Se puede apreciar, que tanto en las dos fases del estudio, los sujetos presentan una elevada ansiedad y depresión; siendo esto una característica ya citada por otros estudios sobre los cuidadores de enfermos paliativos (Molina Linde et al. 2005; Barahona et al., 2012), posiblemente como consecuencia del gran sufrimiento, malestar y elevada carga emocional de la situación vital en la que se encuentran éstos; pese a todo y en general, los sujetos de la muestra presentan un elevado optimismo, se sienten familiarmente bien apoyados y tienen la creencia y esperanza en poder superar el duelo; siendo éstas variables importantes como

elementos amortiguadores y protectores del estado emocional y psicológico de los participantes.

#### 7.1.6. Análisis de los resultados hallados en la variable “tiempo de duelo”.

Esta variable se define como el periodo de tiempo (días) que transcurren desde que fallece el paciente paliativo hasta que se administran los cuestionarios de la segunda fase del estudio (post-mortem), una vez pasados los dos meses desde su defunción. Los resultados descriptivos de esta variable son los siguientes (tabla 12):

**Tabla 12: Tiempo de duelo**

<b>Estadística descriptiva</b>		<b>tiempo.duelo</b>
<b>Validos</b>		28
<b>Media</b>		104.9 días
<b>Desviación Típica</b>		37.69 “
<b>Mínimo</b>		60.0 “
<b>Máximo</b>		165.0 “

Como se puede observar en la tabla, desde el fallecimiento del enfermo hasta que se administraron los cuestionarios de la segunda fase (post-mortem), transcurrieron una media de 104,9 días, con una desviación típica de 37,69 días y un máximo de 165 días. Esta variable ha correlacionado positivamente con las escalas IDC ( $r= 0,213$ ) y APGAR ( $r= 0,223$ ) y negativamente con la escala del COP ( $r= -0,312$ ).

#### 7.1.7. Análisis componentes principales del inventario IRDCA.

Se ha realizado un análisis de componentes principales del inventario IRDCA, con los siguientes parámetros: número de componentes = manual con 7

factores; rotación = oblicua tipo promax; (los resultados se presentan en el Anexo nº 18).

Con este análisis se pretende comprobar el comportamiento de los factores de riesgo (5 factores) y los factores protectores (2 factores) que componen el diseño del inventario IRDCA; resaltado del resultado de dicho análisis los siguientes parámetros (Tablas nº 13 y 14):

**Tabla 12: Análisis de los factores e ítems del IRCDA**

Factores	Ítems del IRCDA
RC1	3, 4, 6, 7, 12,13,14, 18, 23, 27, 30, 35, 36, 37, 39 y 40
RC2	4, 5, 10, 11,16, 17, 20, 21, 22 y 34
RC3	25, 28, 29, 30, 31 y 38
RC4	7, 15, 19, 24 y 32
RC5	2 y17
RC6	12
RC7	1, 23 y 29

En la Tabla 13 se observa, como los factores de riesgo y protectores no presentan unos componentes únicos determinados, sino que se encuentran distribuidos en varios de los componentes hallados por el programa. Se puede concretar que en cuanto a los *“factores de riesgo”* planteados en el IRDCA, éstos se hallan en su mayoría dentro de los componentes denominados RC1 y RC2; compuestos por los *“indicadores afectivos y emocionales”* del IRDCA; así mismo, otros factores de riesgo serían el RC3, con ítems de los *“indicadores socio/familiares”* y el RC7, que lo forman tanto *“indicadores socio/familiares”*, *“relativos al vínculo”* y *“contextuales de la enfermedad”*.

En cuanto a los *“factores protectores”* del inventario, se puede apreciar que la mayoría se encuentran inmersos en los factores RC4, RC5 y RC6; mezclados tanto los *“relativos a las cogniciones”* como *“relativos al manejo de situaciones”*.

Así mismo, analizando los resultados de las correlaciones entre los distintos componentes hallados en el análisis factorial de los ítems, se puede apreciar que el componente RC1, correlaciona positivamente con los RC2, RC3 y RC4 y negativamente con los RC5 y RC6; el componente RC2, correlaciona positivamente también con los RC3, RC4 y RC7 y negativamente con los RC5 y



**RC6.** El componente **RC3**, correlaciona también positivamente con el **RC5** y negativamente con los **RC4**, **RC6** y **RC7**. El componente **RC4**, correlaciona también positivamente con el **RC7** y negativamente con los **RC5** y **RC6**. El componente **RC5**, correlaciona negativamente con los **RC6** y **RC7**; y el **RC6** correlaciona positivamente con el **RC7**. Estos resultados se muestran en la siguiente Tabla 14.

**Tabla 14: Resultados de correlación entre los factores**

**Correlación de los componentes**

	RC 1	RC 2	RC 3	RC 4	RC 5	RC 6	RC 7
RC 1	1.000	.	.	.	.	.	.
RC 2	0.592	1.000	.	.	.	.	.
RC 3	0.361	0.285	1.000	.	.	.	.
RC 4	0.295	0.331	-0.002	1.000	.	.	.
RC 5	-0.014	-0.202	0.252	-0.120	1.000	.	.
RC 6	-0.301	-0.224	-0.031	-0.188	-0.033	1.000	.
RC 7	-0.039	0.052	-0.192	0.077	-0.325	0.037	1.000

Del los resultados señalados anteriormente, es necesario resaltar las correlaciones más bajas obtenidas entre los componentes hallados en la Tabla 14, encontrándose las siguientes: la correlación del RC1 con el RC7 ( $r = -0.039$ ); la de RC3 con el RC4 ( $r = -0.002$ ); la de RC3 con el RC6 ( $r = -0.031$ ); la de RC4 con el RC7 ( $r = 0.077$ ); la de RC5 con el RC6 ( $r = -0.033$ ) y la de RC6 con el RC7 ( $r = 0.037$ ).

No obstante, el efecto de los dos factores diferenciados (de riesgo y protector), se aprecian mucho mejor si se realiza un análisis de factorial manual con dos componentes solamente (Anexo nº 19).-

**7.1.8. Análisis diferencial entre variables pre-mortem y las variables cualitativas psico-sanitarias post-mortem.**

Como anteriormente ya se analizó la relación y el efecto del inventario IRDCA con los resultados obtenidos con las variables psicosanitarias de la segunda fase del estudio; en este punto se realizará un análisis diferencial entre las variables

pre-mortem de ansiedad, depresión, optimismo, apoyo familiar, tiempo de duelo, edad familiar/cuidador y edad paciente (enfermo terminal) y su relación con las psicosanitarias post-mortem (no se ha realizado este análisis con las dos variables referidas a la ayuda psicológica, pues en la muestra (28) solamente un sujeto ha contestado afirmativamente a una de las opciones, no existiendo la variabilidad necesaria para realizar las mediciones estadísticas). A continuación en la Tabla 15, se exponen los principales estadísticos descriptivos obtenidos por la aplicación T-Test con el programa informático JASP (en el Anexo nº 20, se exponen todos los estadísticos obtenidos de estas variables):

**Tabla 15: Resultados estadísticos de variables pre-mortem y psicosanitarias post-mortem**

<b>Variables</b>	<b><i>t</i></b>	<b><i>gl</i></b>	<b><i>p</i></b>	<b><i>d</i> de Cohen</b>
Ansiedad pre - medicación ansiedad	-3.278	26.00	0.001	-1.431
Ansiedad pre - medicación depresión	-2.797	26.00	0.005	-1.380
Ansiedad pre - consultas médicas	-3.682	26.00	<.001	-1.458
Depresión pre – medicación ansiedad	-2.184	26.00	<.019	-0.953
Depresión pre – medicación depresión	-2.200	26.00	<.018	-1.086
Depresión pre – consultas médicas	-5.199	26.00	<.001	-2.104
Optimismo pre – medicación ansiedad	0.934	26.00	0.820	0.407
Optimismo pre – medicación depresión	1.110	26.00	0.861	0.548
Optimismo pre – consultas médicas	2.206	26.00	0.982	0.893
Apoyo familiar pre – medicación ansiedad	-0.347	26.00	0.366	-0.151
Apoyo familiar pre – medicación depresión	0.130	26.00	0.551	0.064
Apoyo familiar pre – consultas médicas	0.322	26.00	0.625	0.130
Tiempo de duelo – medicación ansiedad	0.205	26.00	0.580	0.089
Tiempo de duelo – medicación depresión	-0.626	26.00	0.267	-0.310
Tiempo de duelo – consultas médicas	-0.670	26.00	0.254	-0.271
Edad paciente – medicación ansiedad	1.664	26.00	0.946	0.726
Edad paciente – medicación depresión	2.197	26.00	0.981	1.084
Edad paciente –consultas médicas	1.755	26.00	0.954	0.710

Edad familiar – medicación ansiedad	1.123	26.00	0.864	0.490
Edad familiar – medicación depresión	1.696	26.00	0.949	0.837
Edad familiar – consultas médicas	0.949	26.00	0.824	0.384

*Nomenclaturas:* *t* = puntuación *T*; *gl* = grado libertad; *p* = valor significación; *d Cohen* = tamaño del efecto.

Con los resultados obtenidos y reseñados en la Tabla 14, podemos evidenciar los siguientes extremos: que la sintomatología ansiosa y depresiva medida con la escala de EADG en la primera fase del estudio (pre-mortem) tiene una relación muy importante con los sujetos que (segunda fase, post-mortem) toman medicación para la ansiedad y la depresión; así como, también con los que asisten con más frecuencia de lo habitual a consulta médica por problemas físicos, desde que falleció su familiar; presentando dichas variables puntuaciones en ***d Cohen*** (tamaño del efecto) muy altas.

Con relación a la variable “optimismo pre-mortem”; se puede observar que existe una relación media con los sujetos que toman medicación ansiolítica y antidepresiva, y alta, con los que asisten con mayor frecuencia a consultas médicas, como así se puede apreciar en los tamaños del efecto obtenidos (***d Cohen***).

Respecto a la variable “apoyo familiar pre-mortem” medido con el cuestionario APGAR, su relación con las variables evaluadas psico-sanitarias, el efecto ha sido pequeño con aquellos sujetos que toman medicación para la ansiedad y para los que asisten más frecuentemente a consulta médica; siendo casi nula la relación con los que toman medicación antidepresiva.

Con la variable “tiempo de duelo” el efecto obtenido también es escaso para los sujetos que toman medicación antidepresiva y pequeño para las variables medicación depresión y más consultas médicas (0.089, -0.310 y -0.271 en la ***d Cohen***, respectivamente).

Sin embargo, si aparece un tamaño del efecto grande o muy grande para la variable “edad del paciente” en las tres variables psico-sanitarias medidas (0.726, 1.084 y 0.710 en la ***d Cohen*** respectivamente).

Por último, en relación con “la edad del familiar/cuidador” se aprecia un efecto medio en las variables de “medicación ansiedad” y “consultas médicas” y un efecto grande en “medicación depresión”.

## VIII - DISCUSIÓN



## VIII – DISCUSIÓN

Los familiares/cuidadores de enfermos en situación terminal, al hallarse en una situación vital tan difícil, presentan mayor predisposición a las alteraciones psicológicas y físicas, ocasionadas por un elevado malestar y sufrimiento, una mayor sobrecarga e incluso en algunas ocasiones puede llegar a provocarles una “claudicación familiar” (Pérez et al., 1996; Quadras et al., 2003; Barahona et al., 2012); siendo aquellos que sufren mayor estrés y sufrimiento, los que mayor predisposición tienen a padecer diversos problemas de salud y de depresión (Cameron et al., 2002; Pinguart et al., 2003) y un aumento de la tasa de mortalidad (Schulz et al., 1999; Christakis et al., 2006). Estas alteraciones pueden inducir un proceso anormal de duelo (duelo complicado o patológico), haciendo que éste se intensifique más de lo esperado o se cronifique indefinidamente en el tiempo (Schulz et al., 1999; Pinguart et al., 2003)

En este tipo de población, el inicio del duelo comienza ya en el momento que reciben la mala noticia del diagnóstico de incurabilidad y muerte cercana de su familiar (Bacqué, 1988; Lidemann, 1944; Ospina, 1998). Este proceso, como anteriormente se ha mencionado, se puede complicar o hacerse patológico, con el consiguiente malestar bio-psico-social en los dolientes que lo sufren (Puig, Hernández y Servas, 1992). Es por ello, muy importante disponer de herramientas e instrumentos que permitan con unos criterios claros, evaluar y predecir el riesgo de sufrir un duelo complicado anticipado (pre-mortem) y así, de este modo, poder intervenir psicológicamente si es necesario, desde el principio de la prestación de los cuidados paliativos; ya que dicha intervención profesional del duelo en sus inicios es de vital importancia para evitar sufrimientos innecesarios, problemas de salud y un mayor gasto medico-sanitario de estas personas (Cameron et al., 2002; Pinguart et al., 2003).

Estos instrumentos deben cumplir en su proceso de construcción de una serie de pasos o fases necesarias (Muñiz y Fonseca-Pedrero, 2008) y con los

requisitos psicométricos más estrictos, para que sean objetivables, fiables y válidos en la medición de dicha variable y de este modo sirvan verdaderamente de cribado para detectar a aquellas personas que sí necesitan de una ayuda especializada para superar el duelo.

En la literatura bibliográfica existen diversos inventarios y cuestionarios para evaluar tanto el riesgo, como el duelo complicado (en el Anexo 3 se reseñan algunos de los instrumentos más utilizados); aunque todos ellos están elaborados para evaluarlo una vez fallecido el paciente paliativo; es decir son herramientas utilizadas post-mortem; por lo tanto, puede ocurrir, que desde que el familiar/cuidador inició el duelo (diagnóstico de incurabilidad) puede pasar meses e incluso años hasta el fallecimiento del enfermo sin un diagnóstico precoz y sin una atención especializada.

La motivación principal de realizar este estudio de investigación (de diseño y desarrollo del inventario IRDCA) ha sido la inexistencia de un inventario objetivo que pueda predecir y evaluar el riesgo de duelo complicado desde el comienzo de la intervención de los equipos de cuidados paliativos (pre-mortem); con ello, proporcionar la intervención profesional inmediata del duelo desde sus inicios, disminuyendo el sufrimiento innecesario, previniendo problemas de salud adicionales en los familiares como consecuencia de ese proceso, reducir la carga de trabajo sanitario y los costes económicos del sistema de salud público.

En este trabajo se ha realizado un estudio piloto o preliminar de las propiedades psicométricas del inventario diseñado a tal fin; contando para ello con una muestra pequeña de 41 participantes de familiares/cuidadores principales de enfermos paliativos. El diseño del inventario se ha realizado siguiendo las recomendaciones y pasos señalados por la moderna Teoría de Tests y partiendo de la base o hipótesis, de que, el proceso de duelo complicado anticipado o pre-mortem es similar o no presenta diferencias cualitativas con el del duelo complicado post-mortem y por tanto que las variables discriminativas entre dolientes con/sin complicaciones existen desde el inicio del duelo anticipado. Por ello, no sería necesario esperar al fallecimiento del paciente



paliativo para evaluar el riesgo de duelo complicado y comenzar la prestación de la ayuda especializada.

Los resultados obtenidos en este estudio, son concordantes con los objetivos e hipótesis planteados, comprobándose que el inventario diseñado y desarrollado (IRDCA) para medir los niveles de riesgo de duelo complicado anticipado (pre-mortem) en familiares/cuidadores de enfermos paliativos, es un buen instrumento de cribado para predecir el diagnóstico de duelo complicado a partir de los dos meses del fallecimiento del paciente (post-mortem). Esta afirmación se ha evidenciado con la buena consistencia interna ( $\alpha = 0,938$  de Cronbach) y la excelente validez convergente con las escalas de ansiedad-depresión de Goldberg (EADG), optimismo (COP) de Pedrosa y de duelo complicado (IDC) de Prigerson; así como también, con el buen comportamiento de la validez diferencial, la obtención de tamaños del efecto grandes ( $d$  de Cohen) entre el inventario desarrollado y otras variables de medida de este estudio. Todos estos datos obtenidos, han contribuido a la verificación de la validez del constructo de “duelo complicado anticipado o pre-mortem”.

También se ha podido comprobar con los resultados, la correlación positiva existente entre niveles altos de ansiedad y depresión y bajo optimismo con la previsión del riesgo y el diagnóstico de duelo complicado. No obstante, no se ha podido determinar una relación significativa entre el apoyo familiar y el riesgo o diagnóstico del duelo complicado; esto puede deberse entre otros motivos a que la muestra de estudio es pequeña y casi todos los sujetos presentaban elevadas puntuaciones en la escala de apoyo familiar del APGAR, por lo que no ha existido mucha variabilidad en las puntuaciones.

Los resultados hallados en las escalas (EADG) de ansiedad (media pre= 0,523 y post = 0,472) y depresión (media pre= 0,339 y post= 0,321) de Goldberg, son incluso superiores a los trabajos revisados de otros autores, como los de Molina Linde et al. (2005) en cuidadores de enfermos oncológicos terminales, donde se obtuvieron niveles altos de ansiedad (media 4,65) y depresión (media 2,81) medidos a través de la misma escala utilizada en este estudio (EADG); o los de Barahona et al. (2012) con resultados elevados en dichas variables (ansiedad= 50%

y depresión = 31,82 % de los sujetos) hallados en cuidadores de pacientes ingresados en una unidad de Cuidados Paliativos medidos con la escala HAD de Zigmond y Snaith (1983).

En cuanto a las características sociodemográficas de los sujetos del estudio, son semejantes a los perfiles hallados en otros estudios (Molina Linde et al. 2005; Cabrera et al., 2000; Puig et al., 1992; Blanco et al., 2007) sobre los cuidadores de enfermos terminales en España (mujer de mediana edad y con bajo nivel educativo). En este estudio se han analizado múltiples variables sociodemográficas; obteniéndose el perfil del familiar/cuidador siguiente: *“mujer de unos 51 años de edad, casada, hija del enfermo, trabajadora a jornada completa, que no convive con el enfermo y con estudios básicos, creyente practicante y que cuida a enfermos diagnosticados de cáncer con una edad media de unos 75 años”*.

La correlación positiva elevada conseguida entre el inventario IRDCA y el IDC ( $r= 0,791$  de Pearson), nos permite determinar, que se tratan de dos instrumentos que permiten medir la misma variable (duelo complicado). Así mismo, la correlaciones negativas obtenidas en los inventarios IRDCA y IDC con la escala de optimismo (COP) ( $r= -0,416$  y  $r= -0,402$  respectivamente), sugiere como señalan algunos autores (Carver et al., 2010; Augusto-Landa et al., 2011; Kam y Meyer, 2012) que “el optimismo es una variable importante respecto al bienestar físico y emocional, ya que las personas optimistas muestran un menor neuroticismo y mayor grado de extraversión y estabilidad emocional; así como una relación positiva con la inteligencia emocional”. Nuestros resultados, son coherentes con esas afirmaciones, siendo ésta, una variable protectora importante ante los sucesos negativos de la vida, debido a la forma de enfrentamiento y aptitud positiva que las personas optimistas adoptan ante las vicisitudes y problemas que se les presentan en el transcurso de ésta; y por tanto un factor muy influyente en la resiliencia (Bonanno, Wortman y Nesse, 2004) de esas personas. Todo esto, se evidencia en los resultados obtenidos de optimismo al verificarse una relación inversa entre ambas variables (a mayor puntuación en duelo complicado, menores puntuaciones en optimismo).

Respecto al “tiempo de duelo”; varios autores (Prigerson et al., 2001; Barreto et al., 2008) han encontrado una gran estabilidad de las manifestaciones de duelo entre los 2 y 6 meses post mortem. En nuestro estudio, entre los 2 y 5,5 meses en los que se han realizado la medición del duelo complicado post mortem, también apoyan dicha evidencia, pues no se observan diferencias muy significativas en esa variable; hallándose en los resultados una leve relación positiva con el duelo complicado y con el apoyo familiar, así como, un tamaño del efecto mediano ( $d$  de Cohen = 0.421) entre el duelo complicado y ésta variable.

En relación con el apoyo familiar; la mayoría de los autores están de acuerdo de la importancia que tiene esta variable como factor protector del proceso de duelo (Echeburúa y Corral, 2001; Arranz et al., 2003; Barreto y Soler, 2007; Payas, 2007; Lacasta y García, 2012). El apoyo social percibido (Bazo, 1990) tiene efectos beneficiosos en la prevención de la “claudicación familiar” en el cuidado del enfermo terminal; puede modular la salud general, intensificar el duelo o retrasar su recuperación (Ogrodniczuk, Joyce y Piper, 2003; Sanders, 1999). El apoyo familiar y social, entre otros efectos, ayudan a contrarrestar el sufrimiento y el malestar por el que están pasando los deudos, ya que con un buen apoyo, los miembros de la familia se sienten queridos, se ayudan mutuamente, ventilan y liberan los sentimientos y emociones que están experimentando, se toman decisiones y se resuelven los problemas, se lleva a cabo la reestructuración familiar y los cambios de roles para adaptarse a la nueva situación sin el fallecido. En definitiva, compartir la pena es muy importante para poder superarla.

Esta variable de apoyo familiar, los resultados obtenidos han sido contradictorios con lo hipotetizado, dada su importancia como factor protector del duelo, hallándose correlaciones negativas poco significativas de la escala APGAR ( $r = -0,114$ ) con el inventario IRDCA; sin embargo si han sido algo más significativas con la variable “tiempo de duelo” ( $r = 0,367$ ). Esto puede deberse a que las puntuaciones en la escala APGAR en general han sido muy elevadas en la muestra estudiada, no existiendo una variabilidad en las mismas; coincidiendo los sujetos en un 68,3% en el ítem 25 del IRDCA en el que se valora esta variable, de que “sienten el apoyo de su familia en esta situación vital”.

En nuestra muestra, al contrario de otros estudios donde se hallaron “la rabia” y “la culpa” como unos indicadores afectivos más relevantes en cuanto al poder diferenciador entre duelo complicado y duelo normal (Worden, 1997; Parkes et al. 1997); en el inventario IRDCA no se ha encontrado una relación tan significativa con respecto a la culpa en el ítem nº 7 (correlación ítem-total = 0,124), aunque sí algo significativa en el ítem nº 33 (correlación ítem-total = 0,538) y también con respecto a la rabia en los ítems nº 3, 6 y 33 (correlación ítem-total = 0,518, 0,706 y 0,741 respectivamente). En el grupo de sujetos estudiado, la inmensa mayoría (80,5 %) de la muestra han respondido en el ítem 7 del IRDCA, que “no se sienten culpables” y solamente 5 personas de las 41 han contestado con la puntuación 3 y 4 (a menudo y siempre, respectivamente) en el sentido de que “se siente culpables por lo que está ocurriendo”.

Tampoco ha tenido en la muestra estudiada una relación significativa en el IRDCA las “creencias religiosas” (ítem nº 24); pues su correlación ítem-total es casi nula (-0.069), estando igualadas tanto las personas que puntuaron que sí les ayuda sus creencias religiosas (frecuencia =13), como las que no le ayuda (frecuencia = 14). Estos datos difieren de los aportados por Stroebe y Schout (2001) o las de Wortmann y Park (2008), para los que las creencias religiosas asociadas a la posibilidad de apoyo social, eran un indicador protector muy importante. Quizá esto se deba, a que en nuestra muestra en general se mantiene un elevado apoyo familiar, y por tanto, es posible que las creencias religiosas no fueran tan relevantes, o quizás, se deba a la poca variabilidad de las puntuaciones obtenidas en esta variable.

En relación con los resultados del análisis factorial de los ítems del IRDCA, se ha evidenciado dos componentes predominantes (un factor de riesgo y otro protector de duelo complicado) siendo estos datos coherentes con el diseño desarrollado inicialmente en el inventario para la construcción de los ítems que lo forman, siguiendo las referencias de los estudios sobre los indicadores o factores que intervienen en el duelo complicado de familiares/cuidadores de enfermos paliativos (Arranz et al., 2003;; Barreto y Soler, 2007; Barreto et al., 2008; Echeburúa y Corral, 2001; Payás, 2007).

En general, con todos los resultados señalados anteriormente, teniendo en cuenta y considerando las limitaciones existentes por tratarse de un estudio preliminar o piloto con una muestra pequeña (41 sujetos); permiten determinar que el IRDCA es un instrumento que evalúa bien el riesgo de duelo complicado anticipado y que puede predecir correctamente el diagnóstico de duelo complicado a partir de los dos meses post-mortem; ya que dispone de unas buenas propiedades psicométricas, con buena fiabilidad y consistencia, así como una alta validez convergente y diferencial al correlacionar significativamente con las otras escalas y variables examinadas; así mismo, no se han obtenido datos contradictorios relevantes que indiquen que este inventario no es adecuado para el objetivo propuesto.



## **IX - CONCLUSIONES**





## IX CONCLUSIONES

Con los resultados obtenidos y teniendo en cuenta las reservas y limitaciones al ser un estudio piloto, podemos finalizar muy satisfactoriamente con las siguientes conclusiones:

- En este estudio, se ha logrado una parte importante del objetivo general propuesto, a saber: el diseño y desarrollo de un inventario que permita evaluar y predecir antes de la muerte del paciente paliativo, el riesgo de padecer duelo complicado o patológico en los familiares/cuidadores principales de éste.

- El inventario desarrollado IRDCA, presenta en general unas buenas propiedades psicométricas, tanto en consistencia interna y fiabilidad, como en validez convergente y diferencial con otras escalas utilizadas.

- Los niveles de riesgo de duelo complicado pre-mortem medidos con el inventario diseñado (IRDCA) en familiares/cuidadores principales de enfermos paliativos, predicen el diagnóstico de duelo complicado a partir de los 2 meses del fallecimiento del paciente.

- No se han hallado diferencias cualitativas y cuantitativas significativas en la población estudio, entre el riesgo de duelo complicado pre-mortem y el duelo complicado a partir de los dos meses post-mortem.

- Las variables discriminativas entre dolientes con/sin complicaciones existen desde el inicio del duelo anticipado y prosiguen bastante estables a lo largo del proceso de duelo post-mortem.

- Altos niveles de ansiedad y depresión y bajos niveles de optimismo correlacionan significativamente con la predicción del riesgo y el diagnóstico del duelo complicado.

- No se ha obtenido una relación clara (correlaciones negativas y/o poco significativas) entre el apoyo familiar percibido evaluado con la escala APGAR y las variables medidas por los otros cuestionarios estudiados, ni tampoco su influencia como importante factor protector ante el duelo complicado. Esto puede ser debido a la poca variabilidad de las puntuaciones de dicha variable en los sujetos de la muestra y la escasez de la misma.

# **IX – LIMITACIONES Y FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN**



## X –LIMITACIONES Y FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

Los resultados del estudio, por el momento demuestran que el IRDCA es un instrumento que presenta apropiadas propiedades psicométricas. Una vez depurados aquellos ítems que han resultado poco eficaces, se ha obtenido una versión del mismo, sencilla, comprensible y de fácil administración que permitirá realizar un cribaje para discriminar aquellos familiares/cuidadores de enfermos paliativos que tengan riesgo de un duelo complicado anticipado, facilitando con ello la ayuda de aquellas personas que verdaderamente lo necesiten, ya desde el inicio de la intervención, consiguiendo con ello prevenir y evitar el duelo complicado y lograr la resolución del proceso.

La limitación principal de este estudio como ya se ha mencionado, es que la muestra de estudio es muy reducida por lo que los resultados obtenidos no son generalizables por el momento a toda la población diana; consecuencia natural del tipo de estudio llevado a cabo y de la dificultad para la participación voluntaria de las personas que se encuentran en una situación vital muy delicada.

Este trabajo es solo una de las fases en el desarrollo del cuestionario (Muñiz et al., 2008) al ser un estudio piloto con una muestra pequeña (41 sujetos), por lo que sería necesario seguir la investigación del comportamiento del inventario con muestras mayores para comprobar la eficacia en la evaluación y predicción del riesgo del duelo complicado anticipado; comprobar el funcionamiento de los ítems que no han dado buenos resultados y realizar una baremación del inventario, para determinar con exactitud el punto de corte que discrimina a las personas con duelo complicado y las que no. En este trabajo de diseño y elaboración del inventario planteado, se seguirán las recomendaciones planteadas por los autores sobre la construcción de instrumentos de medida psicométricos.

Lo deseable sería poder contar con muestras heterogéneas de distintos lugares de la geografía española; realizándose un estudio multicéntrico en los

servicios de medicina paliativa de distintas comunidades de España. En este estudio, casi el 98 % de la muestra entrevistada, eran familiares de enfermos oncológicos, por eso también sería conveniente para una mayor generalización de los resultados, que las muestras de estudios futuros, abarcasen a otros tipos de pacientes terminales, incluyendo también los casos de pacientes infantiles y adolescentes. Otra variable que debería estudiarse con más profundidad y comprobar su repercusión en este tipo de estudios, sería “el tiempo de duelo”, diseñando un estudio longitudinal con un periodo de tiempo más largo (de uno a dos años) y realizar la medida de la variable “duelo complicado” en diversos momentos, comprobando así su evolución.

Todo eso, sería a rasgos generales las líneas marcadas a realizar en próximos estudios; si se logra conseguir la colaboración, financiación y ayuda suficiente de las instituciones implicadas y de los profesionales que trabajan en esta disciplina de los cuidados paliativos.

Este investigador es consciente, que estos objetivos planteados conllevan muchas dificultades; que sumadas a las citadas anteriormente, hay que añadir, la dificultad de realizar un estudio con personas que se encuentran inmersas en situaciones personales muy difíciles y que complica su participación voluntaria en estas investigaciones.

## **XI - REFERENCIAS**





## XI – REFERENCIAS

- American Psychiatry Association. DSM-IV-TR. (2003). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Texto revisado. Barcelona: Masson.
- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P. y Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel.
- Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa (2009). *Protección social y asistencia sanitaria de calidad. Soins palliatifs: un modèle pour des politiques sanitaire et sociale novatrices*. Résolution 1649 del 29 de enero 2009.
- Astudillo, W., Mendinueta, C. y Casado, A. (2007). Cómo afrontar mejor las pérdidas en cuidados paliativos. *Rev. Soc. Esp. Dolor*.
- Augusto-Landa, J. M., Pulido-Martos, M. y López-Zafra, E. (2011). Does Perceived Emocional Intelligence and Optimism/pessimism Predict Psychological Well-being? *Journal of Apiñes Studies*, 12, 463-474. doi: 10.1007/s10902-010-9209-7.
- Averill, J. R.; Nunley, E. P. y Stroebe, M. S. (1993). Grief as an emotion and as a disease: A social-constructionist perspective. En Stroebe, Wolfgang (Ed); Hansson, Robert O. (Ed). *Handbook of bereavement: Theory, research, and intervention*. (pp. 77-90). New York, NY, US: Cambridge University Press, xii, 546 pp.
- Barahona, H., Vilora, A., Sánchez, M. y Soledad, M. (2012). Detección del riesgo de claudicación en los cuidadores de pacientes ingresados en una Unidad de Cuidados Paliativos de Agudos. *Med Paliat*; 19(3):100-104.
- Barreto, M. P., Molero, M. y Pérez, M. A. (2000). Evaluación e intervención psicológica en familias de enfermos oncológicos. En: Gil F, editor. *Manual de psico-oncología*. Madrid: Nova Sidonia Oncología; p.137-71.
- Barreto, M. P. y Soler, C. (2007). Muerte y duelo. Madrid: Síntesis.
- Barreto, P., Yi, P. y Soler, C. (2008). Predictores de duelo complicado. *Psicooncología*, 5 (Nº 2-3), p. 383-400.

- Barreto, P., Yi P., Martínez, E., Espinar, V., Fombuena, M. y Soler, C. (2008). Complicated Grief risk factor in palliative care`s patients. *Palliat Med*;32 (4):512-13
- Barreto, P., Corral, M. E., Muñoz, J., Boncompte, M. P., Sebastián, R. y Solà, M. (1998). Percepción de malestar psíquico por el médico en un área básica de salud. *Aten Primaria*;22:491-6.
- Barrett, T. W. y Scout T. B. (1989). Development of the Grief Experience Questionnaire. *Suicide Life Treta Beba*; 19 (2):201-15.
- Bazo, M. T. (1990). *La sociedad Anciana*. Madrid: Ed. Siglo XXI.
- Beck, A. T., Weissman, A., Lester, D. y Texler, L. (1974). "The measurement of pessimism: The Helplessness Scale". *Jornal of Consulting and Clinical Psychology*; 42, 861-865.
- Beck, A. T., Rush, A. J., Shaw, B. F. y Emery, G. (1979). *Cognitive Therapy of Depression*. New York: Guilford Press (Trad. esp. en Bilbao: Desclee de Brower, 1983).
- Bellón, S. J. A., Delgado, S. A., Luna, C. J. D. y Lardelli, C. P. (1996). Validez y fiabilidad del cuestionario de función familiar APGAR – *Familiar*. *Aten. Primaria*; 18(6):289-296.
- Blanco, L., Librada, S., Rocafort, J., Cabo, R., Galea, T. y Alonso, M. E. (2007). Perfil del cuidador principal del enfermo en situación terminal y análisis de riesgo de desarrollar duelo patológico. *Med Pal (Madrid)*; 14(3): 164-8.
- Bonanno, G., Wortman, C. y Nesse, R. (2004). Prospective Patterns of Resiliencie and maladjustment during widowhood. *Psychol Aging*; 19: 260-71.
- Bowlby, J. (1961). Processes of mourning. *Int. J. Psicho-Anal*. London: The institute of psycho-analysis; 42, p. 317-340.
- Bowlby, J. (1993). *La Separación Afectiva*, Ed. Paidós, Barcelona.
- Buitrago, F., Ciurana, R., Chocron, L. et al. (1999). Prevención de los trastornos de la salud mental desde la atención primaria de salud. *Aten Primaria*; 24(Supl 1):184-90.
- Burnett, P., Middleton, W., Rápale, B. y Martinek, N. (1997). Measuring core bereavement phenomena. *Psychol Med*;27(1):49-57.
- Cabrera, C., Arenas, O., Bonilla, M., Cortés, L., Márquez, I., Porta, R., et al. (2000). Perfil del cuidador principal del enfermo atendido por equipos de

- Cuidados Paliativos: estudio multicéntrico, descriptivo y transversal. *Med Paliat*;7:140-4.
- Cameron, J. L., Franche, R. L., Cheung, A. M. y Stewart, D. E. (2002). Lifestyle interference and emotional distress in family caregiver of advanced cancer patients. *Cancer*; 521-7.
- Caplan, G. (1964). *Principles of preventive psychiatry*. Oxford, England: Basic Books Principles of preventive psychiatry. xi 304 pp
- Carver, C. S. y Connor-Smith, J. (2010). Personality and Coping. *Annual Review of Psychology*; 61, 679-704.  
doi:10.1146/annurev.psych.093008.100352.
- Centeno, C. y Muñoz, J. D. (2006). Cuidados paliativos, respuesta bioética de la medicina a la situación terminal. Capítulo del libro: "La Bioética: un compromiso asistencial y científico" de Gloria María Tomás y Garrido (p. 178-198).
- Chang, E. C., D'Zurilla, T. J. y Maydeu-Olivares, A. (1994). Assessing the dimensionality of optimism and pessimism using a multimeasure approach. *Cognitive Therapy and Research*; 18, 143-160.
- Christakis, N. y Allison, P. (2006). Mortality after the hospitalization of a spouse. *New Engl J Med*; 354:719-30.
- Colorado Hospice Organization (2003). *Colorado Bereavement Services Project*. Colorado: Colorado Hospice Organization.
- Derogatis, L. R. y Spencer (1982). *The Brief Symptom Inventory (BSI): Administration, scoring, and procedures manual-1*. Baltimore: Jonh Hopkins University Schod of Medicine, Clinical Psychometrics Research Unit.
- Downing, S. M. y Haladyna, T. M. (2006). *Handbook of test development*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Assocites Publishers.
- Duch, F. R., Ruiz, L. y Gimeno, D. (1999). *Recursos psicométricos utilizables en Atención Primaria*. Barcelona: Novartis Farmaceútica.
- Echeburúa, E. y de Corral, P. (2001). *El duelo normal y duelo patológico*. En: Wilson Astudillo, A., Eduardo Clave, A, Urdaneta, E. Necesidades psicosociales en la terminalidad. Sociedad Vasca de Estudios Paliativos; p. 229-39

- Eisenbruch, M. (1984): Cross-cultural aspects of Bereavement I: A conceptual Framework for Comparative Analysis, *Cultural. Medicine an Psychiatry*,8: 283-309.
- Fortner, B. V. (1999). *The effectiveness of grief counseling and therapy: a quantitative review* (Tesis doctoral). Memphis University.
- Gander, F., Poyer, R. T., Ruch, W. y Wyss, T. (2013). Strength-Based Positive Interventions: Further Evidence for Their Potential in Enhancing Well-Being and Alleviating Depresión. *Journal of Happiness Studies*;14,1241-1259.
- García, J. A., Landa, V., Grandes, G., Mauriz, A. y Andollo, I. (2002). Adaptación al español del Cuestionario de Riesgo de Duelo Complicado (CRDC). *Medicina Paliativa*;9(2):11.
- García, J. A., Landa, V., Grandes, G., Matriz, A., Andollo, I. y Pombo, H. (2007). Proyecto de investigación para evaluar la eficacia de los “Cuidados Primarios de Duelo” (CPD) en viudas: un ensayo clínico aleatorizado por médicos. *Medicina Paliativa*; 14: 174-178.
- Genevro, J. L., Marshall, T. y Miller, T. (2007). Report on Bereavement an Grief Research. Washington DC: *Center for the Advancement of Health*. Disponible en: <http://www.cfah.org/pdfs/griefreport.pdf> [Acceso Julio 2007].
- Gil-Juliá, B., Bellver, A. y Ballester, R. (2008). Duelo: Evaluación, diagnóstico y tratamiento. *Psicooncología*. Vol.5, núm. 1, pp. 103-116.
- Goldberg, D., Bridges, K., Duncan-Jones, P., Grayson, D. (1988). Detecting anxiety and depression in general medical settings. *Brit Med J*(Clinical research ed.);297:897-9.
- Gómez, M. (1998). *Atención a la familia. El duelo y el luto*. En: *Medicina Paliativa. La respuesta a una necesidad*. Madrid: Arán; p. 481-542.
- Gómez, C. F. J. y Ponce, R. E. R. (2010). *Propuesta metodológica para el análisis de instrumentos en sociomedicina*. Departamento de Medicina Familiar, División de Estudios de Posgrado, Facultad de Medicina, UNAM; 17(4):102-106
- Grinberg, L. (1971). *Culpa y depression. Estudio psicoanalítico. 2 ed. Aumentada*. Buenos Aires: Pidós; 145.

- Guerin, S., Dodd, P., Tyrell, J., McEvoy, J., Buckley, S. y Hillery, J. (2009). An initial assessment of the psychometric properties of the Complicated Grief Questionnaire for People with Intellectual Disabilities (CGQ-ID). *Res Dev Disabil*;30(3):1258-67. Doi:10.1016/j.ridd.2009.05.002.
- Guic, E. y Salas, A. (2005). El trabajo de duelo. *ARS Medica*, 11, 195-202.
- Harvey, J. H. y Weber, A. L. (1998). Why there must be a psychology of loss. In J.H. Harvey (Ed.), *Perspectives on loss: A sourcebook* (pp. 319-30). Washington: Taylor & Francis.
- Hogan, N. S. y Greenfield, D. B. (1991). Adolescent sibling bereavement symptomatology in a large community sample. *Journal Adolesc Res*;6(1):97-112.
- Horowitz, M. J., Siegel, B., Holen, A., Bonnano, G. A., Milbrath, C. y Stinson, C. H. (1998). Diagnostic criteria for complicated grief disorder. *Am J Psychiatry*; 155 (9): 1305-6.
- Horowitz, M. J. (1982). Psychological processes induced by illness, injury, and loss. In T. Millon, C. Creen, & R. Meagher (Eds.) *Handbook of clinical health psychology* (pp. 53-68). New York: Plenum Press.
- Jacobs, S. C. (1999). *Traumatic grief: Diagnosis, treatment and prevention*. Philadelphia: Brunner/Mazel.
- Jordan, J. R. y Neimeyer, R. A. (2003). Does grief counseling work? *Death Studies*; 27: 765-86.
- Jordan, J. R., Baker, J., Matteis, M., Rosenthal, S. y Ware E. S. (2005). The Grief Evaluation Measure (GEM): An initial validation study. **Death Stud**;29(4):301-332.
- Kam, C. y Meyer, J. P. (2012). Do optimism and pessimism have different relationships with personality dimensions? A re-examination. *Personality an Individual Differences*; 52,123-127.doi: 10.1016/j.paid.2011.09.011.
- Kato, P. M. y Mann, T. A. (1999). Synthesis of psychological interventions for the bereaved. *Clinical Psychology. Review*; 19: 275-96
- Kissane, D. W. (2000). A modelo family-centered Intervention Turing Palliative Care and Bereavement: Focused Family Grief Therapy (FFGT). En: Baider L, Cooper CL, DeNour AK, editors. *Cancer and the family*. 2<sup>nd</sup> ed. England: John Wiley & Sons Ltd.; p. 175-97.

- Kristjanson, L. J., Cousins, K., Smith, J. y Lewin, G. (2005). Evaluation of the Bereavement Risk Index (BRI): A community hospice care protocol. *Int J Palliat Nurs*;11(12):610-18.
- Labrador, F. J. (1992). El estrés. Nuevas técnicas para su control, Ed. *Temas de Hoy*, Madrid.
- Lacasta, M. A. y Sastre, P. (2000). El manejo del duelo. En: M. Die y E. López, eds. *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. La comunicación con el enfermo y la familia*. Madrid: Ades Ediciones; p.491-506.
- Lacasta, M. A. y Soler, M. C. (2004). El duelo: prevención y tratamiento del duelo patológico. Cuidados después de la muerte. En: *Manual SEOM de Cuidados Continuos*. Madrid: Dispublic. SL: 713-730.
- Lacasta, M. A. y Soler, M. C. (2006). El duelo. En González Barón M y Ordoñez Gallego A. eds. *Medicina Paliativa y tratamiento de soporte del paciente con cáncer*. Madrid: Editorial Panamericana; Capítulo 71.
- Lacasta, M. A. (2008). *Tratamiento psicológico del duelo con dificultades*. Tesis doctoral. Madrid: Universidad Complutense de Madrid; 2008
- Lacasta, M. A. y García, E. D. (2012). El duelo en cuidados paliativos. Guías Médicas de la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos). Disponiblen en: [http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see\\_guia&id\\_guia=1](http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia&id_guia=1). [Acceso 9-01-2012].
- Landa, V. y García-García, J. (2007). Duelo. *Fisterra. Guías Clínicas*;7 (26). Disponible en <http://www.fisterra.com> [Acceso Julio 2007].
- Latiegi, A. (1999). Prevención y tratamiento del duelo patológico. *La familia en la terminalidad*. Sociedad Vasca de Estudios Paliativos (1999), pp 297-312.
- Lindemann, E. (1944): Syntomatology and management of acute grief, *American Journal of Psychiatry*, 101: 141-148.
- Lozano, L. M., García-Cueto, E. y Muñoz, J. (2008). Effect of the number of response categories on the reliability and validity of rating scales. *Methology*; Vol.4(2):73-79. Doi: 10.1027/1614 2241.4.2.73.
- Maciejewski, P. K., Baohui, M. S., Susan, D., Block, M. D., de Holly, G, y Prigerson, H. C. (2007). An Empirical Examination of the Stage Theory of Grief. *JAMA*, Vol 297, No. 7

- Machin, L. (2009). *Working with Loss and Grief: A new model for practitioners*. London: Sage Publications.
- Martínez, R., Baylín, A. y Ortiz, M. F. (1999). ¿Podemos detectar trastornos mentales en atención primaria? Utilidad y concordancia de dos instrumentos diagnósticos. *Aten Primaria*; 23:285-8.
- McGrath, P. A., De Veber, L. L. y Hearn, M. T. (1985). Multidimensional pain assesment in children. In: Fields HL, Dubner R, Cervero F, editor. *Advances in pain research and therapy: proceedings from the 4th World Congreso on Pin*. New Cork: Raven Press; p. 387-93.
- Melliari-Smith, C. (2002). The risk assessment of bereavement in a palliative care setting. *Int J Palliat Nurs*;8(6):281-7.
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011). *Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014*.
- Molina, J. M., Romero J., Romero, R., Rodríguez, R. M. y Gálvez R. (2005). Alteraciones emocionales en el cuidador del enfermo oncológico terminal. *Med Paliat*;12:83-7.
- Montón, C., Pérez-Echevarría, M. J., Campos, R., García-Campayo, J., Lobo, Gzempp, A. (1993). Escalas de ansiedad y depresión de Goldberg: una guía de entrevista eficaz para la detección del malestar psíquico. *Aten Primaria*;12:345-9.
- Moos, R. H. y Moos, B. S. (2002). The Family Relationships Index (FRI). In: Kissane DW, Bloch S, editors. *Family Focused Grief Therapy*. Buchkingham: Open University Press; p. 202-3.
- Mroczek, D. K., Spiro III, A., Aldwin, C. M., Ozer, D. J. y Bosse, R. (1993). Construct validation of optimism and pessimism in older men: Findings from the normative aging study. *Health Psychology*; 12, 406-409.
- Muñiz, J. y Fonseca-Pedreño, E. (2008). Construcción de instrumentos de medida para la evaluación universitaria. *Revista de Investigación en Educación*, nº 5, pp.13-25.
- Ogrodniczuk, J. S., Joyce, A. S. y Piper, W. E. (2003). Changes in perceived social support alter group therapy for complicated grief. *J Nerv Ment Dis*; 191 (8):524-30
- Olmeda, M. S. (1998): *El Duelo y el Pensamiento Mágico*, Ed. Master Line, S.L., Madrid.

- Organización Mundial de la Salud, CIE-10 (1992). *Clasificación internacional de las enfermedades: Trastornos mentales y del comportamiento*. 10ª ed. Zaragoza: Meditor, 1992.
- Organización Mundial de la Salud (OMS), (2015, julio). Los cuidados paliativos. Nota descriptiva nº 402.  
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/es/>
- Ospina, A. (1998): El duelo anticipatorio del anciano como paciente terminal. *Trabajo Social*; 1, 89-99.
- Parkes, C. M. (1965): Bereavement and Mental Illness. A Classification of bereavement reactions, *British Journal of Medical Psychology*, 38: 13-26.
- Parkes, C. M., Laungani P. y Young, B. (1997). editors. *Death and bereavement across cultures*. Routledge: London.
- Parkes, C. M. y Weiss, R. S. (1983). *Recovery from bereavement*. New York: Basic Books.
- Parkes, C. M. (1988). *Research: Bereavement*. *Omega*. 18(4):365-77.
- Parliamentary Assembly. Council of Europe. (2008). Palliative care: a model for innovative health and social policies. Doc. 11758 4 November.
- Payás, A. (2007). *Intervención grupal en duelo*. *Duelo en Oncología*, Sociedad Española de Oncología Médica. (SEOM); p. 169-182.
- Payás, A., Griffin, R., Phillips, J. y Camino, L. (1998). *Ponencia II Congreso Nacional de la Sociedad de Cuidados Paliativos (SECPAL)*. Santander, 6-9 Mayo; p. 281-6.
- Pedrosa, I., Celis, K., Suárez, J., García, E., y Muñiz, J. (2015). Cuestionario para la evaluación del optimismo: Fiabilidad y evidencias de validez. *Terapia Psicológica*, Vol.33, nº 2 127-138.
- Pérez, M. y Nicuesa, M. J. (1999). Afrontar el proceso de duelo. En W. Astudillo, A. García de Acilu, C. Mendinueta y C. Arrieta (Eds.). *Estrategias para la atención integral en la terminalidad*. Bilbao. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- Pérez, J. M., Abanto J. y Labarta, J. (1996). El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo. *Aten Primaria*;18:194-202.
- Peterson, C., Seligman, M. E. P. y Vaillant, G. E. (1988). Pessimistic explanatory style is a risk factor for physical illness: A thirth-five yerar longitudinal study. *Journal of Personality and Social Psychology*; 55, 23-27.



- Pinquart, M. y Sorensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging*; 18:250-67.
- Prigerson, H. G., Maciejewski, P. K., Reynolds, C. F., Bierhals, A. J., Newsom, J. T., Fasiczka, A., et al. (1995). Inventory of complicated grief: a scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psyquiatry Res*; 59: 65-79.
- Prigerson, H. G. y Jacobs, S. C. (2001). *Caring for bereaved patients. "All the doctors just suddently go"*. 286: 1369-76.
- Prigerson, H. y Jacobs, S. (2001). Traumatic grief as a distinct disorder: a rationale, consensus criteria, and a preliminary empirical test. En: Stroebe M, Hansson R, Stroebe W, Schut H, editors. *Handbook of bereavement research: consequences, coping, and care*. Washington: APA; p. 613-47.
- Puig, C., Hernández, M. y Servas, J. (1992). Los enfermos crónicos reclusos en el domicilio y sus repercusiones en la familia: una investigación cualitativa. *Aten Primaria*; 10: 40-3.
- Quadras, S. D., Hernández, M. A, Perez, E., Apolinar, A., Molina, D., Montillo, R., et al. (2003). Reflexiones multicéntricas sobre la claudicación. *Med Paliat*;10:187-90.
- Relf, M. (2004). Risk assessment and bereavement services. In: Payne S, Seymour J, Skilbeck J, Ingeton C, editors. *Palliative Care Nursing: Principles and Evidence for Practice*. Buckingham: Open University Press;p.521-54.
- Remondet, J. H. y Hansson, R. O. (1987). Assessing a widow's grief: A short index. *J Gerontol Nurs*;13 (4):31-4.
- Sander, C. M. (1999). Risk factor in bereavement outcome. En: Stroebe MS, Stroebe W, Hansson, RO. Editors. *Handbook of bereavement: Theory, research, and intervention*. Cambridge: Cambridge University Press. p.255-67.
- Scheier, M., y Carver, C. S. (1985). Optimism, Coping, and Health: Assessment and Implication of Generalized Outcome Expectancies. *Health Psychology*, 4, 219-247.

- Scheier, M., Weintraub, J. y Carver, C. S. (1986). Doping with stress: Divergent strategies of optimists and pessimists. *Journal of Personality and Social Psychology*. 51, 1257-1264.
- Schitt, A., Gielnik, M., Zacher, H. y Klemann, D. K. (2013). The motivational benefits of specific versus general optimism. *Journal of Positive Psychology*, 8, 425-434.
- Schulz, R., Beach, S. R. (1999). Caregiving as risk factors for mortality: the caregiver health effects study. *JAMA*; 282;2215-9.
- Seligman, M. E. P. (2008). Positive health. *Applied Psychology: an International Review*, 57, 3-18.
- Shah, S. N. y Meeks, S. (2012). Late-life bereavement and complicated grief: A proposed comprehensive framework. *Aging & Mental Health*; Vol. 16. p 39-56.
- Shear, M. K., Simon, N., Wall, M., Zisook, S., Neimeyer, R., Duan, N., et al. (2011). Complicated grief and related bereavement issues for DSM-5. *Depress Anxiety*;28:103-17. Doi 10.1002/da.20780.
- Smilkstein, G. (1978). The family APGAR: a proposal for a family function test and its use by physicians. *J Fam Pract*; 6(6) 1231-1239
- Smith, A. D. y Solé, C. (1976). *Las teorías del nacionalismo*. Editorial Peninsula. ISBN: 84-297-1148-8
- Soler, M. C. (2003). Intervención en el duelo complicado. *Medicina paliativa*; 10(1): 69-71.
- Soler, M. C. y Jordá, E. (1996). El duelo manejo y prevención de complicaciones. En: *Medicina Paliativa*; p. 18-27
- Stroebe, W. y Schut, H. (2001). Risk factors in bereavement outcome: a methodological and empirical review In: Stroebe MS., Hansson RO, Stroebe W, Schut H eds. *Handbook o bereavement. Research: Consequences Coping and care*, Washington, APA;p.349-71.
- Stroebe, M. S., Folkman, S., Hansson, R. O. y Schut, H. (2006). The prediction of bereavement outcome: Development of an integrative risk factor framework. *Soc Sci Med*; 63(9)2440-51. doi:10.1016/j.socscimed.2006.06.012 Toedter, L. J., Lasker, J. N. y Alhadeff, J. M. (1988). The perinatal Grief Scale: Development and initial validation. *Am J Orthopsychiatry*;58(3):435-49.

- Vera-Villarroel, P., Pavez, P. y Silva, J. (2012). El rol predisponente del optimismo: hacia un modelo etiológico del bienestar. *Terapia Psicológica*, 30, 77-84.
- Woodfield, R. L. y Viney, L. L. (1982). *Bereavement: A Personal Construct Approach*. *Omega*, 12, 1-13.
- Worden, W. J. (1997). *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós, p.103-109.
- Wortmann, J. H. y Park, C. L. (2008). Religion and spirituality in adjustment following bereavement: an integrative review. *Death Stud*; 32(8):703-36. Doi:10.1080/07481180802289507.
- Zigmond, A. S. y Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand*. 1983;67:361-70.
- Zisook, S. y Shuchter, S. R. (1991): Early Psychological reaction to the stress of widowhood. *Psychiatry*, 54: 320-333.



## **XII - ANEXOS**



**Anexo nº 1: Predictores de riesgo de duelo complicado en adultos, niños y adolescentes. Fuente: Tomado de Lacasta, M.A y García, E.D. 2012.**

**ADULTOS**

<b>Factores relacionales</b>	
Pérdida de hijo/a, pareja, padre o madre en edad temprana y/o hermano en la adolescencia.	
Relación dependiente del superviviente respecto del fallecido. Adaptación complicada al cambio de rol.	
Relación conflictiva o ambivalente. Sentimientos encontrados de amor/odio no expresados.	
<b>Factores circunstanciales</b>	
Juventud del fallecido	
Pérdida súbita, accidente, homicidio, suicidio, incierta y/o múltiple	
Duración de la enfermedad y de la agonía	
No recuperación del cadáver. Cadáver con aspecto dañado o deformado. Imposibilidad de ver el cuerpo	
Recuerdo doloroso del proceso: relaciones inadecuadas con personal sanitario, dificultades diagnósticas, mal control de síntomas u otros.	
Muerte estigmatizada (SIDA, suicidio, pareja homosexual o no aceptada socialmente).	
<b>Factores personales</b>	
Ancianidad o juventud del superviviente	
Escasez de recursos para el manejo del estrés	
Problemas de salud física y/o mental previos (ansiedad, depresión, intentos de suicidio, alcoholismo y trastorno de personalidad)	
Escasez de aficiones e intereses	
Duelos anteriores no resueltos	
Reacciones de rabia, amargura y culpabilidad muy intensas	
Valoración subjetiva de falta de recursos para hacer frente a la situación	
<b>Factores sociales</b>	
Ausencia de red de apoyo social/familiar o conflictos de relación con éstas	
Recursos socio-económicos escasos	
Responsabilidad de hijos pequeños	
Otros factores estresantes: conflictividad laboral, tipo de proyecto vital interrumpido, etc.	

---

**Niños y adolescentes**

Ambiente inestable con falta de figura responsable de los cuidados.	
Aislamiento en el proceso de información o participación en el cuidado del fallecido	
Sentimiento de abandono o soledad.	
Existencia de segundas nupcias y relación negativa con la nueva figura	
Pérdida de la madre para niñas menores de 11 años y del padre en varones adolescentes.	
Falta de consistencia en la disciplina impuesta al niño o adolescente	



**Anexo nº 2: Criterios del duelo complicado de Prigerson y Jacobs (2001)****CRITERIO A:**

- Haberse producido la muerte de alguien significativo para esa persona.
- Estrés por la separación del ser querido que conlleva la muerte. Presentar , por lo menos cada día o en grado acusado, 3 de los 4 síntomas siguientes:
- Pensamientos intrusos –que entran en la mente sin control- acerca del fallecido.
- Añoranza –recordar con pena su ausencia- del fallecido.
- Búsqueda –aún a sabiendas que está muerto- del fallecido.
- Soledad como resultado del fallecimiento.

**CRITERIO B:**

- Estrés por el trauma psíquico que supone la muerte. Presentar como consecuencia del fallecimiento, por lo menos cada día o en grado acusado, 4 de los 8 síntomas siguientes:
- Falta de metas y/o sentimientos de inutilidad con respecto al futuro.
- Sensación subjetiva de frialdad, indiferencia y/o ausencia de respuesta emocional.
- Dificultad en aceptar la muerte (p.ej.: no terminar de creérselo..)
- Sentir la vida vacía y/o sin sentido.
- Sentir que se ha muerto una parte de sí mismo.
- Tener hecho pedazos el modo de ver y entender el mundo (p.ej.: perder la sensación de seguridad, la confianza, el control...)
- Asumir síntomas y/o conductas perjudiciales del fallecido o relacionadas con él.
- Irritabilidad, amargura y/o enfado en relación a la muerte.

**CRITERIO C:**

- La duración del trastorno (los síntomas arriba indicados) es de al menos 6

meses.

**CRITERIO D:**

- El trastorno causa un importante deterioro de la vida social, laboral u otras actividades significativas de la persona en duelo.

**Anexo nº 3: Cuestionarios de medición del duelo complicado.**

<p><b>(IED) Inventario de Experiencias en Duelo:</b> De Sanders, Maugetr y Strong (1985) y adaptada al castellano por García-García, Landa y Triguero (2001). Atención Primaria</p>	<p>Cuestionario auto-administrado de 135 ítems dicotómicos que exploran las áreas somática, emocional y relacional del doliente a través de 18 escalas.</p>
<p><b>(ITRD) Inventario Texas Revisado de Duelo:</b> De Faschinbauer, Zisook y De Vaul (1987) y adaptado al castellano por García-García et al. (2001)</p>	<p>Cuestionario auto-administrado que permite agrupar dolientes en cuatro categorías: ausencia de duelo, duelo retardado, prolongado y agudo. Contiene 8 ítems relacionados con conductas y sentimientos del doliente en el momento inmediato tras el fallecimiento y 13 ítems sobre sentimientos actuales.</p>
<p><b>(IDC) Inventario de Duelo Complicado:</b> De Prigerson, Maciejewski, Reynolds y al. (1995) y adaptación al español por Limonero, Lacasta, García, Maté y Prigerson (2009)</p>	<p>Cuestionario auto-administrado que contine 19 preguntas asociadas a síntomas de duelo complicado.</p>
<p><b>(CRDC) Cuestionario de Riesgo de Duelo Complicado:</b> De Parkes y Weiss (1983), existe versión en castellano de García-García y al. (2001)</p>	<p>Cuestionario de 8 ítems de respuesta tipo Likert cumplimentado por profesionales para identificar dolientes en riesgo.</p>
<p><b>(VRCRD) Valoración del Riesgo de Complicaciones en la Resolución del Duelo:</b> De Barreto, Yi, Martínez, Espinar, Fombuena y Soler (2008).</p>	<p>Cuestionario de 19 ítems de respuestas tipo Likert diseñado para cumplimentar por profesionales de cuidados paliativos que recogen factores predictores de riesgo de duelo complicado.</p>
<p><b>(GRC) Grief Reaction Checklist:</b> De Remondet y Hansson (1987)</p>	<p>Consta de 7 ítems que evalúan la aceptación, el encierro y la reintegración social.</p>

<b>(EEC) Escala Emocional de Caras:</b> De McGrath, De Veber y Hearn(1985)	Representada por siete caras que expresan la situación emocional de la persona en ese momento.
<b>(GEQ) Grief Experience Questionnaire:</b> De Barrett y Scott (1989)	Evalúa el duelo por suicidio y consta de 55 ítems tipo Likert repartidos en 11 subescalas de 5 ítems cada una.
<b>(HSIB) Hogan Sibling Inventory of Bereavement:</b> De Hogan y Greenfield (1991)	Dirigido a niños y adolescentes que han perdido un hermano.
<b>(PGS) Perinatal Grief Scale:</b> De Toedter, Lasker y Alhadeff (1988)	Dirigido a mujeres en duelo por una muerte perinatal o neonatal.
<b>(CGQ-ID) Complicated Grief Questionnaire for People with Intellectual Disabilities:</b> De Guerin, Dodd, Tyrell, McEvoy, Buckley y Hillery (2009)	Dirigido a identificar procesos de duelo complicado en personas con discapacidad intelectual y adaptado del cuestionario IDC, contiene 15 ítems tipo Likert recogidos en dos escalas: síntomas de Estrés por Separación y síntomas de Duelo Traumático.
<b>(BRI) Bereavement Risk Index:</b> De Kristjanson, Cousins, Smith y Lewin (2005)	Consta de 8 ítems medidos en escala Likert que valoran el riesgo alto, bajo o moderado riesgo de duelo complicado. Se cumplimenta por personal de enfermería, a partir de observaciones y el contacto con la familia.
<b>(CBSP) Colorado Bereavement Services Project:</b> De Colorado Hospice Organización (2003)	Consta de 23 ítems de respuestas tipo Likert que se administra por personal sanitario y valora los niveles de bajo-moderado-alto de riesgo de duelo complicado. La presencia de ideación suicida marcaría un riesgo alto.
<b>(FRI) Family Relationships Index (Family Environment Scale):</b> De Moos y Moos (2002)	Escala auto-administrado de 12 ítems (con formato verdadero-falso) que parte de la Escala de Ambiente Familiar e identifica familias disfuncionales en riesgo de presentar duelo complicado, mientras acompañan a un ser querido en el final de su vida.

<p><b>Matrix of Range of Responses to Loss:</b> De Relf, Payne, Seymour, Skilbeck y Ingleton (2004)</p>	<p>Consta de 5 ítems distribuidos en categorías: abrumado, controlado y resiliente. Se administra por el personal sanitario a partir de la observación y las entrevistas con familiares.</p>
<p><b>Risk assessment of bereavement in a palliative care setting:</b> De Melliar-Smith (2002)</p>	<p>Es administrado por el personal de enfermería a partir de las observaciones e información durante la estancia hospitalaria del paciente. Se utiliza para informar de la naturaleza del duelo a otros servicios.</p>
<p><b>(AAG) Adult Attitude to Grief Scale.</b> De Machin (2009)</p>	<p>Consta de 9 ítems con formato de respuesta tipo Likert que identifica tres categorías: abrumado, controlado y resiliente. Es auto-administrado junto a profesionales.</p>
<p><b>(CBI) Core Bereavement Items:</b> De Burnett, Middleton, Raphael y Martinek (1997)</p>	<p>Auto-administrado o por profesionales, contiene 17 ítems tipo Likert asociados a imágenes y pensamientos sobre separación y duelo.</p>
<p><b>(GEM) Grief Evaluation Measure:</b> De Jordan, Baker, Matteis, Rosenthal y Ware (2005)</p>	<p>Auto-administrado y contiene 58 ítems repartidos en 7 factores en escala tipo Likert. Valora la naturaleza de las reacciones individuales de duelo.</p>

**ANEXO 4: Hoja de Información al participante de un estudio de investigación.****TÍTULO:**

“Investigación sobre el diseño y desarrollo de un inventario que permita evaluar y predecir el riesgo de padecer duelo complicado anticipado en familiares/cuidadores de enfermos paliativos”.

**INVESTIGADOR:**

D. Francisco Romero Teruel, Psicólogo y Máster Universitario en Bioética.

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** de tipo cuasi-experimental en el que se le invita a participar. Este estudio se está realizando en diversas áreas de intervención de cuidados paliativos de la Región de Murcia y ha sido aprobado por el Servicio Murciano de Salud.

Si decide participar en el mismo, debe recibir información personalizada del investigador, **leer antes este documento** y hacer todas las preguntas que necesite para comprender los detalles sobre el mismo. Si así lo desea, puede llevar el documento, consultarlo con otras personas, y tomarse el tiempo necesario para decidir si participar o no.

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Vd. puede decidir no participar o, si acepta hacerlo, cambiar de opinión retirando el consentimiento en cualquier momento sin obligación de dar explicaciones. Le aseguramos que esta decisión no afectará a la relación con los ESAD ni a la asistencia sanitaria a la que Vd. tiene derecho.

**¿Cual es el propósito del estudio?**

Diseño y desarrollo de un inventario que permita evaluar y predecir el riesgo de padecer duelo complicado anticipado en los familiares/cuidadores de los enfermos paliativos; con el fin de determinar aquellas personas que necesitan de una intervención temprana psicológica de resolución del duelo y así aumentar sus capacidades de afrontamiento y adaptación al mismo.

**¿Por qué me ofrecen participar a mí?**

La selección de las personas invitadas a participar depende de unos criterios que están descritos en el protocolo de la investigación. Estos criterios sirven para seleccionar a la población en la que se responderá el interrogante de la investigación. Vd. es invitado a participar porque cumple esos criterios.

**¿En qué consiste mi participación?**

Consiste el someterse a una entrevista con el investigador para contestar una serie de cuestionarios y escalas que sirvan para evaluar su estado psicológico y emocional, así como valorar los predictores de riesgo de duelo complicado en dos periodos temporales distintos.

El promotor o el investigador pueden decidir finalizar el estudio antes de lo previsto o interrumpir su participación por aparición de nueva información relevante, por motivos de seguridad, o por incumplimiento de los procedimientos del estudio.

**¿Qué riesgos o inconvenientes tiene?**

Este estudio no presenta ningún tipo de riesgo físico o de otro tipo, más allá del inconveniente o molestia del tiempo necesario para contestar a los diversos cuestionarios y escalas.-

Si durante el transcurso del estudio se conociera información relevante que afecte a la relación entre el riesgo y el beneficio de la participación, se le transmitirá para que pueda decidir abandonar o continuar.

**¿Obtendré algún beneficio por participar?**

No se espera que Vd. obtenga beneficio directo por participar en el estudio. No existe ningún inventario que discrimine el riesgo del duelo complicado anticipado y por eso se quiere diseñar uno. El único beneficio buscado, por tanto, es diseñar el inventario, con la esperanza de que en el futuro se pueda administrar a los familiares de enfermos en cuidados paliativos y así poder intervenir y ayudar aquellas personas que lo necesiten lo más tempranamente posible para evitar que sufran un duelo complicado.

**¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?**

Si Vd. lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados del estudio.

**¿Se publicaran los resultados de este estudio?**

Los resultados de este estudio serán publicados en publicaciones científicas para su difusión, pero no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a la identificación de los participantes.

**¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?**

El tratamiento, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. En todo momento, Vd. podrá acceder a sus datos, corregirlos o cancelarlos.

Sólo el equipo investigador, los monitores del estudio en representación del promotor, y las autoridades sanitarias, que tienen deber de guardar la confidencialidad, tendrán acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser identificada. En el caso de que alguna información sea transmitida a otros países, se realizará con un nivel de protección de los datos equivalente, como mínimo, al exigido por la normativa de nuestro país.

#### **¿Qué ocurrirá con los datos obtenidos?**

Sus cuestionarios y los datos asociados serán guardados de forma:

- Identificados o identificables, que quiere decir que los cuestionarios y escalas contienen datos como el nombre, iniciales de apellidos, número de historia clínica, etc.

El responsable de la custodia de los datos es el investigador principal, y serán almacenados en un archivo debidamente protegido durante el tiempo necesario para terminar el estudio, que se estima aproximadamente de un año.

Al terminar el estudio, los cuestionarios serán destruidos. Si Vd. accede, estos cuestionarios serán conservados para futuros estudios de investigación relacionados con el presente, con el mismo responsable.

#### **¿Qué ocurrirá si hay alguna consecuencia negativa de la participación?**

La posibilidad de daños derivados por la participación está cubierta por el promotor con la suscripción de un seguro de responsabilidad civil. En todo caso, se pondrán todos los medios necesarios para eliminar o minimizar los daños provocados por la participación.

#### **¿Existen intereses económicos en este estudio?**

El investigador no recibirá retribución específica por la dedicación al estudio. Vd. no será retribuido por participar.

#### **¿Quién me puede dar más información?**

Puede contactar con el equipo investigador en el teléfono 615.19.71.68 para más información.

Muchas gracias por su colaboración.



**ANEXO 5: Documento de consentimiento para la participación en un estudio de investigación.**

**TÍTULO:**

**“Investigación sobre el diseño y desarrollo de un inventario que permita evaluar y predecir el riesgo de padecer duelo anticipado complicado en familiares/cuidadores de enfermos paliativos”.**

Yo, (nombre, apellidos y D.N.I.)

Marque con una cruz dentro del cuadro la opción elegida

- He leído la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, he podido hablar con Francisco Romero y hacerle todas las preguntas sobre el estudio necesarias para comprender sus condiciones y considero que he recibido suficiente información sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.
- Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

**Respeto a la conservación y utilización futura de los datos y/o muestras detallada en la hoja de información al participante, [cuando sea de aplicación]**

- NO accedo a que mis datos y/o muestras sean conservados una vez terminado el presente estudio.
- Accedo a que mis datos y/o muestras se conserven una vez terminado el estudio, siempre y cuando sea imposible, incluso para los investigadores, identificarlos por ningún medio
- Accedo a que los datos y/o muestras se conserven para usos posteriores en líneas de investigación relacionadas con la presente, y en las condiciones mencionadas.

En cuanto a los resultados de las pruebas realizadas,

**DESEO conocer los resultados de mis pruebas**

**NO DESEO conocer los resultados de mis pruebas**

**El/la participante,**

**El/la investigador/a,**

**Fdo.:**

**Fdo.:**

**Fecha:**

**Fecha:**

**ANEXO 6: Cuestionario de recogida de variables sociodemográficas**

I. D. nº: \_\_

**FICHA PERSONAL FAMILIAR/CUIDADOR**

- **Sexo:** hombre / mujer
- **Edad:**
- **Estado civil:** soltero/a / casado/a / separado/a / divorciado/a / viudo/a.
- **Parentesco con el paciente:** cónyuge / padre / madre / hijo/a / hermano/a / suegro/a / nuera / yerno / abuelo/a / cuñado/a / nieto/a.
- **Situación laboral:** sus labores / en paro / trabajo media jornada / trabajo jornada completa / jubilado.
- **Convivencia con respecto al paciente:** no existe convivencias / convivencia por diagnóstico / convivencia previa al diagnóstico.
- **Nivel académico:** estudios básicos / grado medio / grado superior / universitarios / postgrado / doctorado.
- **Religiosidad:** ateo-agnóstico / creyente practicante / creyente no practicante.

**DATOS PACIENTE:**

- **Edad:**
- **Enfermedad:**

**ANEXO 7: Inventario de Riesgo de Duelo Complicado Anticipado (IRDCA)****INVENTARIO I. R. D. C. A.**

**Instrucciones:** Lea atentamente los ítems y ponga una cruz en la opción que más se adapte a su experiencia actualmente.

ÍTEMS		Nunca	Raras veces	Algunas veces	A menudo	Siempre
1	Hace algún tiempo que falleció un ser querido e importante para mi que aún no he podido superar	0	1	2	3	4
2	Me siento útil en el cuidado que presto a mi familiar enfermo	0	1	2	3	4
3	Siento enfado por la enfermedad de mi ser querido	0	1	2	3	4
4	Siento rabia por la enfermedad de mi ser querido	0	1	2	3	4
5	Tengo la esperanza de que pronto se recupere de su enfermedad	0	1	2	3	4
6	Me resulta difícil creer lo que le está sucediendo a mi familiar enfermo	0	1	2	3	4
7	Me siento culpable por lo que está ocurriendo en esta situación	0	1	2	3	4
8	Soy capaz de sentirme bien a pesar de la enfermedad de mi ser querido.	0	1	2	3	4
9	Siento que he perdido la capacidad para preocuparme de las personas desde que vivo esta situación	0	1	2	3	4
10	Siento que es injusto que yo este sano mientras que él/ella está muy enferma	0	1	2	3	4
11	Creo que no podría vivir sin él/ella	0	1	2	3	4
12	Incluso en esta situación familiar soy capaz de realizar las actividades agradables que me gustan	0	1	2	3	4

13	Desde que mi familiar se encuentra en esta situación, tengo dificultades para concentrarme	0	1	2	3	4
14	He perdido el interés por hacer cosas que me gustaban hacer antes de estar enfermo mi ser querido	0	1	2	3	4
15	Sigo cuidándome lo suficiente a pesar de su enfermedad	0	1	2	3	4
16	La enfermedad de mi ser querido ha cambiado la manera de entender el mundo	0	1	2	3	4
17	He perdido la sensación de seguridad desde la enfermedad de mi familiar	0	1	2	3	4
18	Desde que mi ser querido está enfermo me siento nervioso casi todo el tiempo	0	1	2	3	4
19	Aunque mi familiar está muy enfermo, pienso que mi vida tiene sentido	0	1	2	3	4
20	Es muy difícil aceptar la idea de la muerte de mi ser querido	0	1	2	3	4
21	Dependo tanto de él que ya no se como será mi vida si falta	0	1	2	3	4
22	Estoy enfadado por el tiempo que se tardó en diagnosticar su enfermedad.	0	1	2	3	4
23	Es insoportable ver el sufrimiento que está padeciendo con su enfermedad mi ser querido	0	1	2	3	4
24	Mis creencias espirituales me ayudan y alivian para sobrellevar estos momentos.	0	1	2	3	4
25	Siento poco apoyo por parte de mi familia ante esta situación de enfermedad	0	1	2	3	4
26	Tengo sentimientos encontrados de amor/resentimiento hacia mi familiar enfermo	0	1	2	3	4

27	Desde la situación de enfermedad de mi familiar, me siento bastante aturdido	0	1	2	3	4
28	Desde que mi familiar se encuentra enfermo me resulta más difícil confiar en los demás	0	1	2	3	4
29	Mis problemas económicos se han incrementado con la enfermedad de mi familiar	0	1	2	3	4
30	Me siento solo desde que sufro el padecimiento de mi familiar	0	1	2	3	4
31	Tengo la sensación de haber perdido el interés por los demás a raíz de esta situación	0	1	2	3	4
32	En mi situación actual soy capaz de encontrar soluciones ante las dificultades que tengo	0	1	2	3	4
33	Me atormentan los autorreproches surgidos de esta situación actual	0	1	2	3	4
34	La vida crece de sentido sin mi ser querido enfermo	0	1	2	3	4
35	Olvido con más frecuencia desde que mi familiar está enfermo/a	0	1	2	3	4
36	Ahora en esta situación de enfermedad lo veo todo de forma más negativa	0	1	2	3	4
37	Mi irritación es frecuente desde que tengo esta situación familiar	0	1	2	3	4
38	Considero que mis amigos no me apoyan lo suficiente ante la situación de enfermedad de mi ser querido	0	1	2	3	4
39	Siento que soy incapaz de hacer las cosas que antes de la enfermedad de mi ser querido sí hacía	0	1	2	3	4
40	Ante la situación actual de enfermedad de mi familiar, me siento embotado	0	1	2	3	4

**ANEXO 8: Escala de ansiedad/depresión de Godberg et al., 1988 (EADG)****Escala E. A. D. G****Marque con una X dentro del cuadro correspondiente**

<b>Subescala A</b>	<b>Sí</b>	<b>No</b>
1. ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ¿Ha estado preocupado por algo? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ¿Se ha sentido muy irritable? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ¿Ha tenido dificultad para relajarse? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Subtotal:		
Si hay dos o más respuestas afirmativas continuar preguntando	<b>Sí</b>	<b>No</b>
5. ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea? (síntomas vegetativos)...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. ¿Ha estado preocupado por su salud? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormida? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>TOTAL</b>		

<b>Subescala D</b>	<b>Sí</b>	<b>No</b>
1. ¿Se ha sentido con poca energía? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ¿Ha perdido usted su interés por las cosas? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ¿Ha perdido la confianza en sí mismo? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ¿Se ha sentido usted desesperanzado, sin esperanza? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Subtotal:		
Si hay respuestas afirmativas a cualquiera de las preguntas anteriores continuar preguntando	<b>Sí</b>	<b>No</b>
5. ¿Ha tenido dificultades para concentrarse? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ¿Ha perdido peso(a causa de su falta de apetito?).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. ¿Se ha estado despertando demasiado temprano? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. ¿Se ha sentido usted enlentecido? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. ¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>TOTAL</b>		



**ANEXO 9: Cuestionario de optimismo (COP) de Pedrosa et al., 2015**  
**CUESTIONARIO C.O.P**

**Instrucciones:** Lea atentamente los ítems y ponga una sola cruz en la opción que más se adapte a usted, teniendo en cuenta los valores siguientes:

1 = Totalmente en desacuerdo

2 = En desacuerdo

3 = Indiferente

4 = De acuerdo

5 = Totalmente de acuerdo.

ÍTEMS	1	2	3	4	5
1. Creo que conseguiré las principales metas de mi vida					
2. Cuando pienso en el futuro soy positivo					
3. Me ocurren más cosas buenas que malas					
4. Pienso que todo saldrá mal					
5. Veo cada reto como una oportunidad de éxito					
6. Por muy mal que salgan las cosas encuentro aspectos positivos					
7. Veo los aspectos positivos de las cosas					
8. Tengo confianza en superar los problemas					
9. Tengo confianza en el futuro					

**ANEXO 10.- Cuestionario de apoyo familiar (APGAR) de Smilkstein, 1978.****CUESTIONARIO APGAR**

**Instrucciones:** marque con una equis (X) la manera en que usted percibe a su familia:

ÍTEMS	Casi nunca	A veces	Casi siempre
¿Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?	0	1	2
¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en casa?	0	1	2
¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en la casa?	0	1	2
¿Está satisfecho con el tiempo que su familia y usted pasan juntos?	0	1	2
¿Siente que su familia le quiere?	0	1	2

**ANEXO 11.- Cuestionario de recogida de variables psico-sanitarias.****Fecha:****I.D. nº** \_\_\_\_\_**(Lea y marque la opción que más se ajuste a Vs.)****A raíz del fallecimiento de su ser querido:**1.- ¿En la actualidad toma algún tipo de medicación para la ansiedad? **SI / NO**2.- ¿En la actualidad toma algún tipo de medicación para la depresión? **SI / NO**3.- ¿Cree que necesita en la actualidad de ayuda psicológica para superar el duelo? **SI / NO**4.- Y en el futuro próximo, ¿cree que necesitará ayuda psicológica para superar el duelo? **SI / NO**3.- ¿Ha tenido que acudir con más frecuencia de lo habitual a consulta médica por problemas físicos? **SI / NO**

**ANEXO 12.- Inventario de Duelo Complicado (IDC) de Prigerson et al. 1995  
(adaptación al castellano por Limonero et al., 2009)**

**IDC**

Por favor, ponga una cruz en la opción que más se adapte a su experiencia tras la muerte de su familiar.

ITEM	Nunca	Raras veces	Algunas veces	A Menudo	Siempre
1. Pienso tanto en la persona que ha fallecido, que me resulta difícil hacer las cosas como las hacía normalmente	0	1	2	3	4
2. Los recuerdos de la persona que murió me trastornan.	0	1	2	3	4
3. Siento que no puedo aceptar la muerte de la persona fallecida.	0	1	2	3	4
4. Anhele a la persona que murió.	0	1	2	3	4
5. Me siento atraído por los lugares y las cosas relacionadas con la persona fallecida.	0	1	2	3	4
6. No puedo evitar sentirme enfadado con su muerte.	0	1	2	3	4
7. No me puedo creer que haya sucedido	0	1	2	3	4
8. Me siento aturdido por lo sucedido.	0	1	2	3	4
9. Desde que él/ella murió, me resulta difícil confiar en la gente.	0	1	2	3	4
10. Desde que él/ella murió, me siento como si hubiera perdido la capacidad de preocuparme de la gente o me siento distante de las personas que me preocupan.	0	1	2	3	4
11. Me siento solo/a la mayor parte del tiempo desde que él/ella falleció.	0	1	2	3	4
12. Siento dolores en la misma zona del cuerpo o tengo alguno de los síntomas que sufría la persona que murió.	0	1	2	3	4

<b>13.</b> Me tomo la molestia de desviarme de mi camino para evitar los recuerdos de la persona que murió.	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>14.</b> Siento que la vida está vacía sin la persona que murió.	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>15.</b> Escucho la voz de la persona fallecida hablándome.	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>16.</b> Veo a la persona que murió de pie delante de mí.	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>17.</b> Siento que es injusto que yo viva mientras que él/ella ha muerto.	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>18.</b> Siento amargura por la muerte de esa persona.	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>19.</b> Siento envidia de otras personas que no han perdido a nadie cercano.	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>

**ANEXO 13.- Primera versión del diseño del inventario IRDCA  
INVENTARIO DE RIESGO DE DUELO COMPLICADO ANTICIPADO  
V.17-03-16**

1	Hace poco tiempo que falleció un ser querido e importante para mi que aún no he superado
2	Tengo sentimientos encontrados de amor/resentimiento hacia mi familiar enfermo
3	Siento enfado por la enfermedad de mi ser querido
4	Siento rabia por la enfermedad de mi ser querido
5	No me puedo creer lo que me está sucediendo
6	Me siento aturdido/a o embotado/a
7	Me siento culpable por lo que está ocurriendo en esta situación
8	Me resulta difícil confiar en la gente
9	Siento que he perdido la capacidad para preocuparme de la gente
10	Siento que no es justo que yo este sano mientras que él/ella está muy enferma
11	Creo que no podría vivir sin él/ella y que la vida ya no tiene sentido
12	Me siento solo/a e incapaz
13	Tengo dificultades para concentrarme y olvido las cosas
14	Ya no tengo ganas de hacer las cosas que me gustaba hacer antes
15	Tengo la sensación de haber perdido el interés por los demás
16	La enfermedad de mi ser querido ha cambiado la manera de ver y entender el mundo, ahora lo veo todo más negativo y pesimista
17	Ya no me siento seguro/a ni tengo la sensación de estar a salvo que antes si tenía.
18	Me siento nervioso/a, irritable o asustado/a
19	Los autorreproches por la situación vivida actualmente me atormentan
20	No puedo aceptar la idea de la muerte de mi ser querido
21	Dependo tanto de él/ella que ya no se como será mi vida si no está
22	Estoy enfadado/a por el tiempo que se tardó en diagnosticar su enfermedad.
23	No puedo soportar el sufrimiento/dolor que está padeciendo mi familiar con su enfermedad
24	Mis problemas económicos se han incrementado con la enfermedad de mi familiar y en el futuro creo que aumentarán
25	Siento que no tengo el apoyo suficiente de mi familia y amigos
26	Me siento útil en el cuidado y atención que presto a mi familiar (*)
27	Tengo la esperanza de que pronto se recupere de su enfermedad (*)
28	Soy capaz de sentirme bien a pesar de la enfermedad de mi ser querido. (*)

29	Mis creencias religiosas me ayudan y alivian para sobrellevar estos momentos. (*)
30	Incluso en esta situación familiar soy capaz de realizar las actividades agradables que me gustan (*)
31	Sigo cuidándome lo suficiente a pesar de su enfermedad (*)
32	Soy capaz de realizar alternativas ante las dificultades que tengo (*)
33	Aunque mi familiar está muy enfermo, pienso que mi vida tiene sentido y un propósito (*)

#### Sistema de puntuación

Nunca	Raras veces	Algunas veces	A menudo	Siempre
0	1	2	3	4

#### Tipo de variables:

##### Indicadores de riesgo:

- Relativas al vínculo: Ítems nº 2, 11, 21
- Indicadores afectivos: Ítems nº 3, 4, 5, 7, 10, 19
- Indicadores de vulnerabilidad psíquica: Ítems nº 1, 6, 13, 16, 17, 18, 23
- Indicadores contextuales de la enfermedad: Ítems nº 20, 22, 23
- Indicadores sociales/familiares: 8, 9, 12, 14, 15, 24, 25

##### Indicadores protectores:

- Relativas a las cogniciones: Ítems nº 26, 27, 28, 29, 33
- Relativas al manejo de situaciones: Ítems nº 30, 31, 32

##### Sistema de puntuación:

- Ítems del 1 al 25 sumatorio directo del 0 al 4 de “nunca” a “siempre” respectivamente.
- Ítems del 25 al 33 sumatorio inverso del 4 al 0 de “nunca” a “siempre” respectivamente.

**ANEXO 14.- Estadísticos descriptivos de los 40 ítems del Inventario de Riesgo de Duelo Complicado Anticipado (IRDCA). Análisis de las frecuencias de los ítems:**

**Frecuencias para ir1**

puntuación	frecuencia	porcentaje	porcentaje acumulado
0	24	58,5	58,5
2	5	12,2	70,7
3	7	17,1	87,8
4	5	12,2	100,0
<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>100,0</b>	

**Frecuencias para ir2**

puntuación	frecuencia	porcentaje	porcentaje acumulado
0	28	68,3	68,3
1	9	22,0	90,2
2	4	9,8	100,0
<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>100,0</b>	

**Frecuencias para ir3**

puntuación	frecuencia	porcentaje	porcentaje acumulado
0	5	12,2	12,2
1	12	29,3	41,5
2	7	17,1	58,5
3	4	9,8	68,3
4	13	31,7	100,0
<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>100,0</b>	

**Frecuencias para ir4**

puntuación	frecuencia	porcentaje	porcentaje acumulado
0	12	29,3	29,3
1	7	17,1	46,3
2	6	14,6	61,0
3	5	12,2	73,2
4	11	26,8	100,0
<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>100,0</b>	



**Frecuencias para ir5**

puntuación	frecuencia	porcentaje	porcentaje acumulado
0	1	2,4	2,4
1	2	4,9	7,3
2	5	12,2	19,5
3	7	17,1	36,6
4	26	63,4	100,0
<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>100,0</b>	

**Frecuencias para ir6**

puntuación	frecuencia	porcentaje	porcentaje acumulado
0	11	26,8	26,8
1	7	17,1	43,9
2	6	14,6	58,5
3	6	14,6	73,2
4	11	26,8	100,0
<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>100,0</b>	

**Frecuencias para ir7**

puntuación	frecuencia	porcentaje	porcentaje acumulado
0	33	80,5	80,5
1	2	4,9	85,4
2	1	2,4	87,8
3	3	7,3	95,1
4	2	4,9	100,0
<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>100,0</b>	

**Frecuencias para ir8**

puntuación	frecuencia	porcentaje	porcentaje acumulado
0	4	9,8	9,8
1	10	24,4	34,1
2	18	43,9	78,0
3	5	12,2	90,2
4	4	9,8	100,0
<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>100,0</b>	

**Frecuencias para ir9**

puntuación	frecuencia	porcentaje	porcentaje acumulado
0	20	48,8	48,8
1	6	14,6	63,4
2	7	17,1	80,5
3	6	14,6	95,1
4	2	4,9	100,0
<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>100,0</b>	

**Frecuencias para ir10**

puntuación	frecuencia	porcentaje	porcentaje acumulado
0	26	63,4	63,4
1	6	14,6	78,0
2	4	9,8	87,8
3	3	7,3	95,1
4	2	4,9	100,0
<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>100,0</b>	

**Frecuencias para ir11**

puntuación	frecuencia	porcentaje	porcentaje acumulado
0	21	51,2	51,2
1	5	12,2	63,4
2	8	19,5	82,9
3	2	4,9	87,8
4	5	12,2	100,0
<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>100,0</b>	

**Frecuencias para ir12**

puntuación	frecuencia	porcentaje	porcentaje acumulado
0	9	22,0	22,0
1	12	29,3	51,2
2	9	22,0	73,2
3	6	14,6	87,8
4	5	12,2	100,0
<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>100,0</b>	

**Frecuencias para ir13**

puntuación	frecuencia	porcentaje	porcentaje acumulado
0	11	26,8	26,8
1	7	17,1	43,9
2	6	14,6	58,5
3	6	14,6	73,2
4	11	26,8	100,0
<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>100,0</b>	

**Frecuencias para ir14**

puntuación	frecuencia	porcentaje	porcentaje acumulado
0	13	31,7	31,7
1	4	9,8	41,5
2	8	19,5	61,0
3	10	24,4	85,4
4	6	14,6	100,0
<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>100,0</b>	

**Frecuencias para ir15**

puntuación	frecuencia	porcentaje	porcentaje acumulado
0	12	29,3	29,3
1	9	22,0	51,2
2	13	31,7	82,9
3	2	4,9	87,8
4	5	12,2	100,0
<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>100,0</b>	

**Frecuencias para ir16**

puntuación	frecuencia	porcentaje	porcentaje acumulado
0	15	36,6	36,6
1	5	12,2	48,8
2	11	26,8	75,5
3	4	9,8	85,4
4	6	14,6	100,0
<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>100,0</b>	

**Frecuencias para ir17**

puntuación	frecuencia	porcentaje	porcentaje acumulado
0	17	41,5	41,5
1	9	22,0	63,4
2	7	17,1	80,5
3	6	14,6	95,1
4	2	4,9	100,0
<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>100,0</b>	

**Frecuencias para ir18**

puntuación	frecuencia	porcentaje	porcentaje acumulado
0	8	19,5	19,5
1	9	22,0	41,5
2	13	31,7	73,2
3	4	9,8	82,9
4	7	17,1	100,0
<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>100,0</b>	

**Frecuencias para ir19**

puntuación	frecuencia	porcentaje	porcentaje acumulado
0	24	58,5	58,5
1	6	14,6	73,2
2	4	9,8	82,9
3	4	9,8	92,7
4	3	7,3	100,0
<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>100,0</b>	

**Frecuencias para ir20**

puntuación	frecuencia	porcentaje	porcentaje acumulado
0	10	24,4	24,4
1	7	17,1	41,5
2	4	9,8	51,2
3	7	17,1	68,3
4	13	31,7	100,0
<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>100,0</b>	

**Frecuencias para ir21**

puntuación	frecuencia	porcentaje	porcentaje acumulado
0	22	53,7	53,7
1	7	17,1	70,7
2	5	12,2	82,9
3	5	12,2	95,1
4	2	4,9	100,0
<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>100,0</b>	

**Frecuencias para ir22**

puntuación	frecuencia	porcentaje	porcentaje acumulado
0	22	53,7	53,7
1	3	7,3	61,0
2	5	12,2	73,2
3	1	2,4	75,6
4	10	24,4	100,0
<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>100,0</b>	

**Frecuencias para ir23**

puntuación	frecuencia	porcentaje	porcentaje acumulado
0	9	22,0	22,0
1	6	14,6	36,6
2	11	26,8	63,4
3	5	12,2	75,6
4	10	24,4	100,0
<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>100,0</b>	

**Frecuencias para ir24**

puntuación	frecuencia	porcentaje	porcentaje acumulado
0	13	31,7	31,7
1	4	9,8	41,5
2	8	19,5	61,0
3	2	4,9	65,9
4	14	34,1	100,0
<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>100,0</b>	

**Frecuencias para ir25**

puntuación	frecuencia	porcentaje	porcentaje acumulado
0	28	68,3	68,3
1	2	4,9	73,2
2	6	14,6	87,8
3	2	4,9	92,7
4	3	7,3	100,0
<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>100,0</b>	

**Frecuencias para ir26**

puntuación	frecuencia	porcentaje	porcentaje acumulado
0	27	65,9	65,9
1	4	9,8	75,6
2	6	14,6	90,2
3	1	2,4	92,7
4	3	7,3	100,0
<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>100,0</b>	

**Frecuencias para ir27**

puntuación	frecuencia	porcentaje	porcentaje acumulado
0	12	29,3	29,3
1	9	22,0	51,2
2	7	17,1	68,3
3	11	26,8	95,1
4	2	4,9	100,0
<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>100,0</b>	

**Frecuencias para ir28**

puntuación	frecuencia	porcentaje	porcentaje acumulado
0	27	65,9	65,9
1	9	22,0	87,8
2	5	12,2	100,0
<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>100,0</b>	

**Frecuencias para ir29**

puntuación	frecuencia	porcentaje	porcentaje acumulado
0	31	75,6	75,6
1	4	9,8	85,4
2	2	4,9	90,2
3	3	7,3	97,6
4	1	2,4	100,0
<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>100,0</b>	

**Frecuencias para ir30**

puntuación	frecuencia	porcentaje	porcentaje acumulado
0	29	70,7	70,7
1	1	2,4	73,2
2	9	22,0	95,1
3	2	4,9	100,0
<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>100,0</b>	

**Frecuencias para ir31**

puntuación	frecuencia	porcentaje	porcentaje acumulado
0	24	58,5	58,5
1	5	12,2	70,7
2	7	17,1	87,8
3	3	7,3	95,1
4	2	4,9	100,0
<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>100,0</b>	

**Frecuencias ir32**

puntuación	frecuencia	porcentaje	porcentaje acumulado
0	15	36,6	36,6
1	11	26,8	63,4
2	9	22,0	85,4
4	6	14,6	100,0
<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>100,0</b>	

**Frecuencias ir33**

puntuación	frecuencia	porcentaje	porcentaje acumulado
0	21	51,2	51,2
1	7	17,1	68,3
2	4	9,8	78,0
3	6	14,6	92,7
4	3	7,3	100,0
<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>100,0</b>	

**Frecuencias ir34**

puntuación	frecuencia	porcentaje	porcentaje acumulado
0	25	61,0	61,0
1	4	9,8	70,7
2	5	12,2	82,9
3	7	17,1	100,0
<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>100,0</b>	

**Frecuencias ir35**

puntuación	frecuencia	porcentaje	porcentaje acumulado
0	18	43,9	43,9
1	6	14,6	58,5
2	6	14,6	73,2
3	9	22,0	95,1
4	2	4,9	100,0
<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>100,0</b>	

**Frecuencias ir36**

puntuación	frecuencia	porcentaje	porcentaje acumulado
0	18	43,9	43,9
1	10	24,4	68,3
2	9	22,0	90,2
3	4	9,8	100,0
<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>100,0</b>	

**Frecuencias ir37**

puntuación	frecuencia	porcentaje	porcentaje acumulado
0	13	31,7	31,7
1	10	24,4	56,1
2	8	19,5	75,6
3	7	17,1	92,7
4	3	7,3	100,0
<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>100,0</b>	

**Frecuencias ir38**

puntuación	frecuencia	porcentaje	porcentaje acumulado
0	26	63,4	63,4
1	5	12,2	75,6
2	5	12,2	87,8
3	3	7,3	95,1
4	2	4,9	100,0
<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>100,0</b>	

**Frecuencias ir39**

puntuación	frecuencia	porcentaje	porcentaje acumulado
0	18	43,9	43,9
1	9	22,0	65,9
2	8	19,5	85,4
3	5	12,2	97,6
4	1	2,4	100,0
<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>100,0</b>	

**Frecuencias ir40**

<b>puntuación</b>	<b>frecuencia</b>	<b>porcentaje</b>	<b>porcentaje acomulado</b>
0	12	29,3	29,3
1	9	22,0	51,2
2	8	19,5	70,7
3	7	17,1	87,8
4	5	12,2	100,0
<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>100,0</b>	



### ANEXO 15: Resultados estadísticos de los factores de riesgo y protectores del IRDCA.

#### Factor de riesgo relativo al vínculo:

##### Scale Reliability Statistics

	media	Cronbach's $\alpha$	Correlación media interítem
scale	0.959	0.706	0.442

*Note.* Of the observations, 41 were used, 0 were excluded, and 41 were provided.

#### Item estadísticos

##### Item Reliability Statistics

	media	item-rest correlación	Si el ítem se elimina
			Cronbach's $\alpha$
ir11	1.146	0.577	0.546
ir21	0.976	0.766	0.297
ir26	0.756	0.287	0.869

#### Factor de riesgo afectivos y emocionales

##### Scale Reliability Statistics

	media	Cronbach's $\alpha$	Correlación media interítem
scale	1.399	0.940	0.444

*Note.* Of the observations, 41 were used, 0 were excluded, and 41 were provided.

#### Item estadísticos

##### Item Reliability Statistics

	media	item-rest correlación	Si el ítem se elimina
			Cronbach's $\alpha$
ir3	2.195	0.558	0.939
ir4	1.902	0.656	0.937
ir6	1.976	0.756	0.935
ir7	0.512	-0.003	0.947

**Item Reliability Statistics**

	media	item-rest correlación	Si el ítem se elimina
			Cronbach's $\alpha$
ir10	0.756	0.576	0.938
ir13	1.756	0.801	0.935
ir14	1.805	0.820	0.934
ir16	1.537	0.521	0.939
ir17	1.195	0.580	0.938
ir18	1.829	0.721	0.936
ir20	2.146	0.585	0.939
ir27	1.561	0.780	0.935
ir28	0.463	0.532	0.939
ir33	1.098	0.517	0.939
ir34	0.854	0.705	0.936
ir35	1.293	0.737	0.935
ir36	0.976	0.796	0.935
ir37	1.439	0.802	0.934
ir39	1.073	0.715	0.936
ir40	1.610	0.809	0.934

**Factor de riesgo socio/familiares.****Scale Reliability Statistics**

	media	Cronbach's $\alpha$	Correlación media interítem
scale	0.834	0.804	0.460

*Note.* Of the observations, 41 were used, 0 were excluded, and 41 were provided.

**Item Statistics****Item Reliability Statistics**

	media	item-rest correlación	Si el ítem se elimina
			Cronbach's $\alpha$
ir9	1.122	0.361	0.839
ir25	0.780	0.640	0.750
ir30	0.610	0.609	0.765

**Item Reliability Statistics**

	media	item-rest correlación	Si el ítem se elimina Cronbach's $\alpha$
ir31	0.878	0.629	0.753
ir38	0.780	0.755	0.712

**Factor de riesgo contextuales de la enfermedad****Scale Reliability Statistics**

	media	Cronbach's $\alpha$	Correlación media interítem
scale	1.695	0.542	0.375

*Note.* Of the observations, 41 were used, 0 were excluded, and 41 were provided.

**Item Statistics****Item Reliability Statistics**

	media	item-rest correlation	Si el ítem se elimina Cronbach's $\alpha$
ir22	1.366	0.375	0.375
ir23	2.024	0.375	0.141

**Factor protector relativo a las cogniciones****Scale Reliability Statistics**

	media	Cronbach's $\alpha$	Correlación media interítem
scale	1.671	0.399	0.121

*Note.* Of the observations, 41 were used, 0 were excluded, and 41 were provided.

**Item Reliability Statistics**

	media	item-rest correlation	Si el ítem se elimina Cronbach's $\alpha$
ir2	0.415	0.072	0.438
ir5	3.341	0.198	0.353
ir19	0.927	0.190	0.365
ir24	2.000	0.446	-0.036

**Factor protector relativo al manejo de situaciones****Scale Reliability Statistics**

	<b>media</b>	<b>Cronbach's <math>\alpha</math></b>	<b>Correlación media interítem</b>
scale	1.579	0.629	0.295

*Note.* Of the observations, 41 were used, 0 were excluded, and 41 were provided.

**Item Statistics****Item Reliability Statistics**

	<b>media</b>	<b>item-rest correlation</b>	<b>Si el ítem se elimina</b>
			<b>Cronbach's <math>\alpha</math></b>
ir8	1.878	0.310	0.622
ir12	1.659	0.361	0.594
ir15	1.488	0.546	0.451
ir32	1.293	0.427	0.546

ANEXO 16: Resultados de la matriz de correlaciones entre las variables y escalas utilizadas en el estudio.

Pearson Correlations		irdca.pre	ansi.pre	depre.pre	cop.pre	apg.pre	tiempo.duelo	ide	ansi.post	depre.post	cop.post	apg.post
irdca.pre	Pearson's r	—	0.691***	0.742***	-0.581***	-0.114	0.266	0.791***	0.715***	0.628***	-0.416*	0.069
	p-value	—	<.001	<.001	<.001	0.479	0.163	<.001	<.001	<.001	0.028	0.728
ansi.pre	Pearson's r	—	—	0.773***	-0.258	0.009	0.032	0.738***	0.802***	0.761***	-0.222	-0.010
	p-value	—	—	<.001	0.104	0.954	0.867	<.001	<.001	<.001	0.256	0.962
depre.pre	Pearson's r	—	—	—	-0.473**	-0.161	0.141	0.787***	0.802***	0.738***	-0.443*	-0.121
	p-value	—	—	—	0.002	0.314	0.466	<.001	<.001	<.001	0.018	0.539
cop.pre	Pearson's r	—	—	—	—	0.111	-0.279	-0.408*	-0.380*	-0.302	0.556**	0.026
	p-value	—	—	—	—	0.491	0.142	0.031	0.046	0.118	0.002	0.897
apg.pre	Pearson's r	—	—	—	—	—	0.367*	0.069	-0.053	-0.079	-0.055	0.194
	p-value	—	—	—	—	—	0.050	0.727	0.788	0.690	0.782	0.323
tiempo.duelo	Pearson's r	—	—	—	—	—	—	0.213	0.051	0.048	-0.312	0.223
	p-value	—	—	—	—	—	—	0.277	0.797	0.808	0.106	0.254
ide	Pearson's r	—	—	—	—	—	—	—	0.819***	0.832***	-0.402*	0.008
	p-value	—	—	—	—	—	—	—	<.001	<.001	0.034	0.968
ansi.post	Pearson's r	—	—	—	—	—	—	—	—	0.836***	-0.393*	0.000
	p-value	—	—	—	—	—	—	—	—	<.001	0.038	1.000
depre.post	Pearson's r	—	—	—	—	—	—	—	—	—	-0.361	-0.049
	p-value	—	—	—	—	—	—	—	—	—	0.059	0.804
cop.post	Pearson's r	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	0.278
	p-value	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	0.152
apg.post	Pearson's r	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
	p-value	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—

\* p < .05, \*\* p < .01, \*\*\* p < .001

**ANEXO 17.- Resultados estadísticos descriptivos de las escalas convergentes utilizadas en el estudio.**

**ESCALA DE ANSIEDAD PRIMERA FASE (PRE-MORTEM)**

**Escala estadística de fiabilidad**

	<b>media</b>	<b>Cronbach's <math>\alpha</math></b>	<b>Correlación media interítem</b>
Escala	0.523	0.892	0.473

*Note.* Of the observations, 41 were used, 0 were excluded, and 41 were provided.

**Fiabilidad estadística de los ítems**

	<b>media</b>	<b>dt</b>	<b>item-rest correlation</b>	<b>Si se elimina el ítem Cronbach's <math>\alpha</math></b>
ea1	0.585	0.499	0.572	0.887
ea2	0.805	0.401	0.417	0.896
ea3	0.415	0.499	0.687	0.877
ea4	0.610	0.494	0.664	0.879
ea5	0.585	0.499	0.808	0.867
ea6	0.488	0.506	0.828	0.865
ea7	0.317	0.471	0.662	0.879
ea8	0.415	0.499	0.369	0.902
ea9	0.488	0.506	0.849	0.863

**ESCALA DE DEPRESIÓN PRIMERA FASE PRE-MORTEM**

**Escala estadística de fiabilidad**

	<b>media</b>	<b>Cronbach's <math>\alpha</math></b>	<b>Correlación media interítem</b>
Escala	0.339	0.827	0.332

*Note.* Of the observations, 41 were used, 0 were excluded, and 41 were provided.

**Fiabilidad estadística de los ítems**

	media	dt	item-rest correlation	Si se elimina el ítem
				Cronbach's $\alpha$
ed1	0.561	0.502	0.637	0.795
ed2	0.195	0.401	0.598	0.803
ed3	0.098	0.300	0.101	0.844
ed4	0.171	0.381	0.474	0.815
ed5	0.561	0.502	0.542	0.808
ed6	0.341	0.530	0.500	0.814
ed7	0.390	0.494	0.615	0.798
ed8	0.415	0.499	0.580	0.803
ed9	0.317	0.471	0.670	0.792

**ESCALA DE OPTIMISMO (COP) PRIMERA FASE (PRE-MORTEM)****Escala estadística de fiabilidad**

	media	Cronbach's $\alpha$	Correlación media interítem
scale	3.957	0.826	0.358

*Note.* Of the observations, 41 were used, 0 were excluded, and 41 were provided.

**Fiabilidad estadística de los ítems**

	media	dt	item-rest correlation	Si se elimina el ítem
				Cronbach's $\alpha$
cop1	3.878	0.748	0.499	0.813
cop2	4.000	0.894	0.626	0.798
cop3	3.488	1.052	0.533	0.808
cop4	4.317	0.960	0.373	0.826

**Fiabilidad estadística de los ítems**

	media	dt	item-rest correlation	Si se elimina el ítem
				Cronbach's $\alpha$
cop5	3.488	1.165	0.398	0.828
cop6	3.854	1.108	0.691	0.787
cop7	4.049	0.669	0.605	0.806
cop8	4.171	0.998	0.642	0.795
cop9	4.366	0.968	0.502	0.812

**ESCALA DE APOYO FAMILIAR (APGAR) PRIMERA FASE (PRE-MORTEM)****Escala estadística de fiabilidad**

	media	Cronbach's $\alpha$	Average interitem correlation
scale	1.751	0.721	0.351

*Note.* Of the observations, 41 were used, 0 were excluded, and 41 were provided.

**Fiabilidad estadística de los ítems**

	media	item-rest correlation	Si se elimina el ítem
			Cronbach's $\alpha$
apg1	1.829	0.544	0.663
apg2	1.756	0.623	0.618
apg3	1.610	0.595	0.625
apg4	1.634	0.431	0.707
apg5	1.927	0.291	0.734



**ESCALA INVENTARIO DUELO COMPLICADO (IDC) SEGUNDA FASE****Escala estadística de fiabilidad**

	media	dt	Cronbach's $\alpha$	Correlación media interítem
Escala	1.066	0.720	0.926	0.396

*Note.* Of the observations, 28 were used, 6 were excluded, and 34 were provided.

**Fiabilidad estadística de los ítems**

Item	media	dt	item-rest correlación	Si se elimina el ítem	
					Cronbach's $\alpha$
idc1	1.393	1.166	0.800		0.917
idc2	0.964	1.071	0.720		0.920
idc3	1.143	1.239	0.753		0.918
1dc4	2.964	1.105	0.580		0.923
idc5	2.107	1.423	0.255		0.932
idc6	1.500	1.374	0.714		0.919
idc7	1.607	1.423	0.799		0.917
idc8	1.286	1.117	0.775		0.918
idc9	0.357	0.678	0.362		0.926
idc10	0.321	0.772	0.383		0.926
idc11	0.893	1.166	0.633		0.921
idc12	0.286	0.600	0.429		0.926
idc13	1.036	1.347	0.736		0.919
idc14	1.179	1.156	0.866		0.916
idc15	0.571	0.920	0.586		0.923
idc16	0.107	0.416	0.366		0.927
idc17	0.107	0.416	0.412		0.926
idc18	1.429	1.425	0.717		0.919
idc19	1.000	1.186	0.639		0.921

**ESCALA DE ANSIEDAD SEGUNDA FASE (POST-MORTEM)****Escala estadística de fiabilidad**

	mean	sd	Cronbach's $\alpha$	Correlación media interítem
Escala	0.472	0.353	0.884	0.458

*Note.* Of the observations, 28 were used, 6 were excluded, and 34 were provided.

**Fiabilidad estadística de los ítems**

ítem	media	dt	ítem-rest correlación	Si se elimina el ítem	
				correlación	Cronbach's $\alpha$
ea1	0.571	0.504	0.741		0.862
ea2	0.714	0.460	0.533		0.880
ea3	0.357	0.488	0.554		0.878
ea4	0.500	0.509	0.686		0.867
ea5	0.571	0.504	0.741		0.862
ea6	0.393	0.497	0.420		0.889
ea7	0.250	0.441	0.642		0.871
ea8	0.393	0.497	0.558		0.878
ea9	0.500	0.509	0.835		0.853

**ESCALA DEPRESIÓN SEGUNDA PARTE (POST-MORTEM)****Escala estadística de fiabilidad**

	media	dt	Cronbach's $\alpha$	Correlación media interítem
Escala	0.321	0.295	0.834	0.357

**Fiabilidad estadística de los ítems**

ítem	media	dt	ítem-rest correlación	Si se elimina el ítem	
				correlación	Cronbach's $\alpha$
ed1	0.536	0.508	0.692		0.799
ed2	0.286	0.460	0.701		0.799
ed3	0.143	0.356	0.553		0.818
ed4	0.179	0.390	0.654		0.807

**Fiabilidad estadística de los ítems**

ítem	media	dt	item-rest correlación	Si se elimina el ítem	
				Cronbach's $\alpha$	
ed5	0.536	0.508	0.729	0.794	
ed6	0.143	0.356	0.287	0.841	
ed7	0.357	0.488	0.232	0.853	
ed8	0.464	0.508	0.684	0.800	
ed9	0.250	0.441	0.394	0.833	

**ESCALA DE OPTIMISMO (COP) SEGUNDA PARTE (POST-MORTEM)****Escala estadística de fiabilidad**

	media	dt	Cronbach's $\alpha$	Correlación media interítem
Escala	3.861	0.629	0.898	0.488

*Note.* Of the observations, 28 were used, 6 were excluded, and 34 were provided.

**Fiabilidad estadística de los ítems**

	media	dt	item-rest correlación	Si se elimina el ítem	
				Cronbach's $\alpha$	
cop1	3.786	0.787	0.661	0.887	
cop2	3.786	0.917	0.845	0.872	
cop3	3.893	0.832	0.653	0.888	
cop4	4.357	0.731	0.233	0.915	
cop5	3.607	0.916	0.603	0.892	
cop6	3.750	0.887	0.682	0.886	
cop7	3.821	0.819	0.805	0.876	
cop8	3.964	0.838	0.798	0.877	
cop9	3.786	0.876	0.689	0.885	

---

**ESCALA APOYO FAMILIAR (APGAR) SEGUNDA FASE (POST-MORTEM)**
**Escala estadística de fiabilidad**

	<b>media</b>	<b>dt</b>	<b>Cronbach's <math>\alpha</math></b>	<b>Correlación media interítem</b>
Escala	1.886	0.494	0.905	0.735

---

**Fiabilidad estadística de los ítems**

	<b>media</b>	<b>dt</b>	<b>item-rest correlación</b>	<b>Si se elimina el ítem Cronbach's <math>\alpha</math></b>
apg1	2.000	0.471	0.931	0.858
apg2	1.964	0.508	0.888	0.862
apg3	1.821	0.612	0.732	0.891
apg4	1.643	0.780	0.556	0.956
apg5	2.000	0.471	0.931	0.858

---

**ANEXO 18.- Resultados análisis componentes principales de riesgo y protectores del IRDCA (con 7 componentes).**

	RC 1	RC 2	RC 3	RC 4	RC 5	RC 6	RC 7
ir1	0.302	0.267	0.024	-0.011	-0.370	-0.039	-0.637
ir10	-0.110	0.862	0.079	-0.002	-0.071	0.004	-0.253
ir11	-0.090	0.935	0.045	-0.115	-0.031	0.064	-0.018
ir12	0.441	0.237	0.019	0.212	0.045	0.777	-0.027
ir13	0.934	-0.004	-0.019	-0.079	0.033	0.143	0.135
ir14	0.725	0.217	0.080	-0.078	0.017	0.133	0.213
ir15	0.200	-0.095	-0.173	0.748	0.039	0.131	0.298
ir16	0.010	0.718	-0.052	-0.097	0.304	-0.144	-0.279
ir17	0.041	0.864	-0.025	-0.077	0.435	0.146	0.262
ir18	1.085	-0.157	-0.109	-0.128	0.090	0.185	-0.032
ir19	-0.388	0.242	0.082	0.778	0.020	0.084	-0.374
ir2	0.012	0.277	-0.186	0.071	0.889	0.056	0.182
ir20	0.141	0.621	-0.090	0.111	-0.228	0.139	0.114
ir21	0.068	0.881	-0.051	0.043	0.357	0.155	0.063
ir22	0.048	0.674	0.217	0.069	0.251	0.217	0.070
ir23	0.534	0.139	-0.013	0.057	0.085	-0.051	0.593
ir24	-0.141	-0.080	-0.299	0.555	0.248	-0.180	0.051
ir25	0.204	-0.209	0.708	0.041	0.121	-0.252	-0.043
ir26	0.343	0.112	0.203	0.035	0.199	-0.327	-0.297
ir27	0.861	-0.077	0.246	-0.148	-0.072	-0.007	0.165
ir28	0.099	0.297	0.438	-0.053	0.199	-0.299	0.131
ir29	-0.291	0.159	0.825	-0.142	-0.156	-0.219	0.425
ir3	0.559	0.083	-0.380	0.250	-0.319	-0.242	-0.117
ir30	0.603	-0.242	0.464	0.112	0.065	0.167	0.121
ir31	0.112	0.226	0.736	0.004	-0.240	0.231	-0.066
ir32	-0.072	-0.315	0.021	0.871	0.106	0.331	-0.108
ir33	0.345	0.134	0.204	0.205	-0.019	0.241	-0.227
ir34	-0.009	0.796	0.210	0.033	0.169	-0.082	-0.094
ir35	0.605	0.184	0.183	-0.046	-0.235	0.147	-0.241
ir36	0.735	0.185	-0.080	-0.027	0.148	-0.086	-0.168
ir37	1.004	-0.138	0.062	-0.159	-0.064	-0.051	-0.031
ir38	0.113	-0.011	0.826	0.134	-0.133	0.164	-0.160
ir39	0.974	-0.124	0.094	0.004	0.057	0.341	0.027
ir4	0.402	0.463	-0.227	0.058	-0.098	-0.074	0.137
ir40	0.950	-0.046	0.099	-0.031	0.043	0.181	-0.058

---

	<b>RC 1</b>	<b>RC 2</b>	<b>RC 3</b>	<b>RC 4</b>	<b>RC 5</b>	<b>RC 6</b>	<b>RC 7</b>
ir5	0.390	-0.887	0.122	0.209	0.345	-0.206	0.121
ir6	0.651	0.235	-0.168	0.006	-0.088	-0.174	0.016
ir7	-0.472	0.025	0.386	0.753	-0.102	-0.031	0.095
ir8	-0.018	0.240	0.045	0.322	-0.065	0.409	0.151
ir9	0.219	0.047	0.331	0.202	-0.295	-0.462	0.163

**ANEXO 19.- Resultados análisis componentes principales de riesgo y protectores del IRDCA (con 2 componentes).**

	<u>RC 1</u>	<u>RC 2</u>
ir1	0.365	0.283
ir10	.	0.692
ir11	.	0.698
ir12	.	0.381
ir13	0.800	.
ir14	0.706	.
ir15	.	0.522
ir16	0.303	0.386
ir17	.	0.559
ir18	0.889	.
ir19	-0.376	0.653
ir2	.	.
ir20	.	0.724
ir21	.	0.662
ir22	0.305	0.518
ir23	0.428	0.262
ir24	-0.362	0.263
ir25	0.696	-0.257
ir26	0.640	.
ir27	0.913	.
ir28	0.552	.
ir29	0.283	.
ir3	.	0.436
ir30	0.729	.
ir31	0.518	.
ir32	-0.347	0.301
ir33	0.399	.
ir34	0.363	0.591
ir35	0.657	.
ir36	0.744	.
ir37	0.958	.
ir38	0.559	.
ir39	0.841	.
ir4	0.268	0.545
ir40	0.897	.
ir5	0.327	-0.682
ir6	0.544	0.311
ir7	-0.372	0.523
ir8	.	0.477
ir9	0.391	0.291

**ANEXO 20.- Resultados T-test de las variables pre-mortem y las psico-sanitarias.**

**Ansiedad pre – consultas médicas**

**Independent Samples T-Test**

	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	Diferencias Medias	Diferencia SE	<i>d</i> de Cohen	95% Intervalo Confianza	
							Lower	Upper
ansi.pre	- 3.682	26.00	<.001	¼ -4.158	0.913	-	-∞	-2.232
						1.490		

**Group Descriptives**

	Grupo	n	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>SE</i>
ansi.pre	No	19	3.842	3.167	0.727
	Si	9	8.000	1.658	0.553

**Ansiedad pre – medicadepresion**

**Independent Samples T-Test**

	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	Diferencias Medias	Diferencia SE	<i>d</i> de Cohen	95% Intervalo Confianza	
							Lower	Upper
ansi.pre	- 2.797	26.00	0.005	¼ -4.165	0.725	-	-∞	-1.625
						1.380		

**Group Descriptives**

	Grupo	n	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>SE</i>
ansi.pre	No	23	4.435	3.273	0.682
	Si	5	8.600	0.548	0.245



**Ansiedad pre – medicación ansiedad****Independent Samples T-Test**

	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	Diferencias Medias	Diferencia SE	<i>d</i> de Cohen	95% Intervalo Confianza	
							Lower	Upper
ansi.pre	3.278	26.00	0.00134	-4.143	0.770	1.431	-∞	-1.987

**Group Descriptives**

	Grupo	n	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>SE</i>
ansi.pre	No	21	4.143	3.275	0.715
	Si	7	8.286	0.756	0.286

**Edad y medicación ansiedad****Independent Samples T-Test**

	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	Diferencias Medias	Diferencia SE	<i>d</i> de Cohen	95% Intervalo Confianza	
							Lower	Upper
edad	1.123	26.00	0.864	4.429	4.321	0.490	-∞	11.15

**Group Descriptives**

	Grupo	n	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>SE</i>
edad	No	21	53.14	8.621	1.881
	Si	7	48.71	10.291	3.890

**Edad y medicación depresión****Independent Samples T-Test**

	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	Diferencias Medias	Diferencia SE	<i>d</i> de Cohen	95% Intervalo Confianza	
							Lower	Upper
edad	1.696	26.00	0.949	7.348	5.206	0.837	-∞	14.74

**Group Descriptives**

	Grupo	n	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>SE</i>
edad	No	23	53.35	8.315	1.734
	Si	5	46.00	10.977	4.909

**Edad y consultas medicas****Independent Samples T-Test**

	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	Diferencias Medias	Diferencia SE	<i>d</i> de Cohen	95% Intervalo Confianza	
							Lower	Upper
edad	0.949	26.00	0.824	3.491	3.695	0.384	-∞	9.768

**Group Descriptives**

	Grupo	n	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>SE</i>
edad	No	19	53.16	9.063	2.079
	Si	9	49.67	9.165	3.055

**Depresión pre – medicación ansiedad****Independent Samples T-Test**

	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	Diferencias Medias	Diferencia SE	<i>d</i> de Cohen	95% Intervalo Confianza	
							Lower	Upper
depre.pre	-2.184	26.00	0.019	-2.476	1.118	-0.953	-∞	-0.542

**Group Descriptives**

	Grupo	n	M	SD	SE
depre.pre	No	21	2.667	2.614	0.570
	Si	7	5.143	2.545	0.962

**Depresión pre – medica depresivos****Independent Samples T-Test**

	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	Diferencias Medias	Diferencia SE	<i>d</i> de Cohen	95% Intervalo Confianza	
							Lower	Upper
depre.pre	2.200	26.00	0.018	-2.817	1.083	1.086	-∞	-0.633

**Group Descriptives**

	Grupo	n	M	SD	SE
depre.pre	No	23	2.783	2.679	0.559
	Si	5	5.600	2.074	0.927

**Depresión pre – psicologo actual****Independent Samples T-Test**

	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	Diferencias Medias	Diferencia SE	<i>d</i> de Cohen	95% Intervalo Confianza	
							Lower	Upper
depre.pre	0.996	26.00	0.164	-2.815	NaN	NA	-∞	2.003

**Group Descriptives**

	Grupo	n	M	SD	SE
depre.pre	No	27	3.185	2.774	0.534
	Si	1	6.000	NaN	NaN

**Depresión pre – consultas medicas****Independent Samples T-Test**

	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	Diferencias Medias	Diferencia SE	<i>d</i> de Cohen	95% Intervalo Confianza	
							Lower	Upper
depre.pre	-5.199	26.00	<.001	-4.164	0.629	-	-∞	-2.798
						2.104		

**Group Descriptives**

	Grupo	n	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>SE</i>
depre.pre	No	19	1.947	2.272	0.521
	Si	9	6.111	1.054	0.351

**Otimismo – medicansiedad****Independent Samples T-Test**

	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	Diferencias Medias	Diferencia SE	<i>d</i> de Cohen	95% Intervalo Confianza	
							Lower	Upper
cop.pre	0.934	26.00	0.820	2.143	2.654	0.407	-∞	6.058

**Group Descriptives**

	Grupo	n	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>SE</i>
cop.pre	No	21	35.29	4.849	1.058
	Si	7	33.14	6.440	2.434

**Optimismo – medicadepresión****Independent Samples T-Test**

	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	Diferencias Medias	Diferencia SE	<i>d</i> de Cohen	95% Intervalo Confianza	
							Lower	Upper
cop.pre	1.110	26.00	0.861	2.861	3.536	0.548	-∞	7.258

**Group Descriptives**

	Grupo	n	M	SD	SE
cop.pre	No	23	35.26	4.663	0.972
	Si	5	32.40	7.603	3.400

**Optimismo – consultas medicas****Independent Samples T-Test**

	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	Diferencias Medias	Diferencia SE	<i>d</i> de Cohen	95% Intervalo Confianza	
							Lower	Upper
cop.pre	2.206	26.00	0.982	4.380	2.122	0.893	-∞	7.767

**Group Descriptives**

	Grupo	n	M	SD	SE
cop.pre	No	19	36.16	4.610	1.058
	Si	9	31.78	5.518	1.839

**Optimismo – Psicol. Actual****Independent Samples T-Test**

	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	Diferencias Medias	Diferencia SE	<i>d</i> de Cohen	95% Intervalo Confianza	
							Lower	Upper
cop.pre	1.542	26.00	0.932	8.037	NaN	NA	-∞	16.93

**Group Descriptives**

	Grupo	n	M	SD	SE
cop.pre	No	27	35.04	5.118	0.985
	Si	1	27.00	NaN	NaN

**Apoyo familiar pre – medicación ansiedad****Independent Samples T-Test**

	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	Diferencias Medias	Diferencia SE	<i>d</i> de Cohen	95% Intervalo Confianza	
							Lower	Upper
apg.pre	0.347	26.00	0.366	-0.286	0.899	0.151	-∞	1.119

**Group Descriptives**

	Grupo	n	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>SE</i>
apg.pre	No	21	8.429	1.805	0.394
	Si	7	8.714	2.138	0.808

**Apoyo familiar pre – medicación depresión****Independent Samples T-Test**

	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	Diferencias Medias	Diferencia SE	<i>d</i> de Cohen	95% Intervalo Confianza	
							Lower	Upper
apg.pre	0.130	26.00	0.551	0.122	1.181	0.064	-∞	1.713

**Group Descriptives**

	Grupo	n	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>SE</i>
apg.pre	No	23	8.522	1.755	0.366
	Si	5	8.400	2.510	1.122

### Apoyo familiar pre – consultas medicas

#### Independent Samples T-Test

	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	Diferencias Medias	Diferencia SE	<i>d</i> de Cohen	95% Intervalo Confianza	
							Lower	Upper
apg.pre	0.322	26.00	0.625	0.246	0.842	0.130	-∞	1.548

#### Group Descriptives

	Grupo	n	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>SE</i>
apg.pre	No	19	8.579	1.710	0.392
	Si	9	8.333	2.236	0.745

### Apoyo familiar – psico actual

#### Independent Samples T-Test

	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	Diferencias Medias	Diferencia SE	<i>d</i> de Cohen	95% Intervalo Confianza	
							Lower	Upper
apg.pre	0.270	26.00	0.395	-0.519	NaN	NA	-∞	2.762

#### Group Descriptives

	Grupo	n	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>SE</i>
apg.pre	No	27	8.481	1.889	0.363
	Si	1	9.000	NaN	NaN

**Tiempo de duelo – medicación ansiedad****Independent Samples T-Test**

	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	Diferencias Medias	Diferencia SE	<i>d</i> de Cohen	95% Intervalo Confianza	
							Lower	Upper
tiempo.duelo	0.205	26.00	0.580	2.952	14.87	0.089	-∞	27.52

**Group Descriptives**

	Grupo	n	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>SE</i>
tiempo.duelo	No	21	109.4	32.53	7.098
	Si	7	106.4	34.57	13.066

**Tiempo de duelo – medicación depresión****Independent Samples T-Test**

	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	Diferencias Medias	Diferencia SE	<i>d</i> de Cohen	95% Intervalo Confianza	
							Lower	Upper
tiempo.duelo	-0.629	26.00	0.267	-10.17	17.21	-	-∞	17.42

**Group Descriptives**

	Grupo	n	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>SE</i>
tiempo.duelo	No	23	106.8	32.29	6.733
	Si	5	117.0	35.40	15.834



**Tiempo de duelo – consultas medicas**  
**Independent Samples T-Test**

	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	Diferencias Medias	Diferencia SE	<i>d</i> de Cohen	95% Intervalo Confianza	
							Lower	Upper
tiempo.duelo	-0.670	26.00	0.254	-8.877	13.54	-	-∞	13.73

**Group Descriptives**

	Grupo	n	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>SE</i>
tiempo.duelo	No	19	105.8	32.17	7.379
	Si	9	114.7	34.04	11.347

**Edad paciente – medicación ansiedad**  
**Independent Samples T-Test**

	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	Diferencias Medias	Diferencia SE	<i>d</i> de Cohen	95% Intervalo Confianza	
							Lower	Upper
edpacien	1.664	26.00	0.946	8.810	5.181	0.726	-∞	17.84

**Group Descriptives**

	Grupo	n	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>SE</i>
edpacien	No	21	75.24	12.24	2.672
	Si	7	66.43	11.75	4.439

**Edad paciente – medicación depresión****Independent Samples T-Test**

	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	Diferencias Medias	Diferencia SE	<i>d</i> de Cohen	95% Intervalo Confianza	
							Lower	Upper
edpacien	2.197	26.00	0.981	12.70	5.457	1.084	-∞	22.57

**Group Descriptives**

	Grupo	n	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>SE</i>
edpacien	No	23	75.30	11.86	2.474
	Si	5	62.60	10.88	4.864

**Edad paciente – consultas médicas****Independent Samples T-Test**

	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	Diferencias Medias	Diferencia SE	<i>d</i> de Cohen	95% Intervalo Confianza	
							Lower	Upper
edpacien	1.755	26.00	0.954	8.567	5.381	0.710	-∞	16.89

**Group Descriptives**

	Grupo	n	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>SE</i>
edpacien	No	19	75.79	10.94	2.509
	Si	9	67.22	14.28	4.760