

DEPARTAMENTO DE PERSONALIDAD, EVALUACIÓN Y TRATAMIENTO
PSICOLÓGICO

CENTRO DE INVESTIGACIÓN MENTE, CEREBRO Y COMPORTAMIENTO
(CIMCYC)

UNIVERSIDAD DE GRANADA

**EVALUACIÓN NEUROPSICOLÓGICA Y EMOCIONAL
DE LOS PROCESOS DE DUELO Y EXPERIENCIAS DE
LOS PSICÓLOGOS EN EL ACOMPAÑAMIENTO DE LOS
PROCESOS DE FIN DE VIDA**



TESIS DOCTORAL INTERNACIONAL – INTERNATIONAL PhD THESIS

MANUEL FERNÁNDEZ ALCÁNTARA

FEBRERO 2016

PROGRAMA DE DOCTORADO EN PSICOLOGÍA

Editor: Universidad de Granada. Tesis Doctorales
Autor: Manuel Fernández Alcántara
ISBN: 978-84-9125-897-1
URI: <http://hdl.handle.net/10481/43832>

**EVALUACIÓN NEUROPSICOLÓGICA Y EMOCIONAL DE LOS
PROCESOS DE DUELO Y EXPERIENCIAS DE LOS PSICÓLOGOS
EN EL ACOMPAÑAMIENTO DE LOS PROCESOS DE FIN DE
VIDA**

**EMOTIONAL AND NEUROPSYCHOLOGICAL ASSESSMENT OF
GRIEF PROCESSES AND EXPERIENCES OF PSYCHOLOGISTS
IN END-OF-LIFE CARE**

Esta tesis doctoral ha sido realizada bajo la dirección de:

Prof. Dr. Francisco Cruz Quintana

Prof. Dra. M^a Nieves Pérez Marfil

Prof. Dr. Andrés Catena Martínez



UNIVERSIDAD DE GRANADA

El doctorando Manuel Fernández Alcántara y los directores de la tesis Dr. Francisco Cruz Quintana, Dra. M^a Nieves Pérez Marfil y Dr. Andrés Catena Martínez garantizamos, al firmar esta tesis doctoral, que el trabajo ha sido realizado por el doctorando bajo la dirección de los directores de la tesis y hasta donde nuestro conocimiento alcanza, en la realización del trabajo, se han respetado los derechos de otros autores a ser citados, cuando se han utilizado sus resultados o publicaciones.

Granada, a 4 de Febrero de 2016

Director/es de la Tesis

Doctorando

Fdo.: Dr. Francisco Cruz Quintana

Fdo.: Manuel Fernández Alcántara

Fdo.: Dra. M^a Nieves Pérez Marfil

Fdo.: Dr. Andrés Catena Martínez

ÍNDICE

Capítulo 1: Resumen	17
Capítulo 2: Summary	25
Capítulo 3: Introducción	33
3.1. Aproximación al estudio de los procesos de fin de vida.....	35
3.2. Rol y funciones de los psicólogos en el final de vida.....	37
3.3. El duelo por el fallecimiento de un ser querido	41
3.4. Experiencias de pérdida no relacionadas con el fallecimiento	59
3.5. Eficacia de las intervenciones psicológicas en los procesos de duelo	60
3.6. Justificación de la presente tesis doctoral	63
Capítulo 4: Objetivos.....	65
Capítulo 5: Estudio 1 - Experiencias y obstáculos de los psicólogos en el acompañamiento de los procesos de fin de vida.....	71
5.1. Introducción	73
5.2. Método	74
5.3. Resultados	78
5.4. Discusión	84
Capítulo 6: Estudio 2 - Assessment of emotional experience and emotional recognition in complicated grief.....	87
6. 1. Introduction.....	89
6.2. Method	91
6.3. Results.....	97
6. 4. Discussion.....	100
Capítulo 7: Estudio 3 - Preliminary assessment of different components of executive function in bereavement	105
7.1. Introduction.....	107
7.2. Method.....	109
7.3. Results.....	113

7.4. Discussion	117
Capítulo 8: Estudio 4 - Influencia de la psicopatología emocional y el tipo de pérdida en la intensidad de los síntomas de duelo	121
8.1. Introducción	123
8.2. Método	125
8.3. Resultados	129
8.4. Discusión	135
Capítulo 9: Estudio 5 - Áreas cerebrales asociadas a la experiencia emocional del esquema de muerte en duelo complicado: resultados preliminares.....	141
9.1. Introducción	143
9.2. Método	145
9.3. Resultados	153
9.4. Discusión	160
Capítulo 10: Estudio 6 - Adaptación al castellano de la <i>Centrality of Event Scale</i> (CES)	165
10.1. Introducción	167
10.2. Método	169
10.3. Resultados	171
10.4. Discusión	175
Capítulo 11: Estudio 7 - Feelings of loss in parents of children with infant cerebral palsy	179
11.1. Introduction.....	181
11.2. Method	183
11.3. Results.....	189
11.4. Discussion	197
Capítulo 12: Estudio 8 - Feelings of loss in parents of children with autism spectrum disorder	201
12.1. Introduction.....	203

12. 2. Method.....	205
12.3. Results.....	209
12.4. Discussion.....	217
Capítulo 13: Discusión General.....	221
13.1. El psicólogo frente al final de vida	225
13.2. Aspectos emocionales en los procesos de duelo complicado	227
13.3. Sentimientos de pérdida en la relación con un hijo con enfermedad crónica..	233
13.4. Limitaciones de la presente tesis doctoral y futuras líneas de investigación...	236
Capítulo 14: Conclusiones.....	241
Capítulo 15: Conclusions	247
Referencias Bibliográficas.....	253
Anexos.....	293
17.1. Adaptación al castellano de la <i>Escala sobre la Centralidad del Evento</i>	295
17.2. Guion de Entrevista del Estudio 1	296
17.3. Guion de Entrevista del Estudio 7	300
17.4. Guion de Entrevista del Estudio 8	302
17.5. Imágenes afectivas utilizadas en el Estudio 2.....	304
17.6. Imágenes afectivas utilizadas en el Estudio 5.....	305

Dedicada a mi padre y a mi madre

Agradecimientos

Esta tesis doctoral no hubiera sido posible sin el acompañamiento, el apoyo y la supervisión del Dr. Francisco Cruz Quintana, la Dra. M^a Nieves Pérez Marfil y el Dr. Andrés Catena Martínez. Muchas gracias Paco, por tu incondicional apoyo desde el primer día, por el camino recorrido juntos y por convertirte en un gran maestro y amigo. Gracias Nieves, por tu optimismo y alegría, y por estar siempre al pie del cañón cada vez que ha hecho falta. Y gracias Andrés, por tus aportaciones y consejos durante estos años. No me quiero olvidar de la Dra. Macarena de los Santos Roig por su confianza y por transmitirme su pasión y su disfrute con la investigación en cada conversación; de la Dra. M^a Paz García Caro, por su cariño y por ayudarme a dar mis primeros pasos cualitativos; del Dr. Miguel Pérez García y Juan Verdejo por sus contribuciones y ayuda. Thanks to Professor Oliver H. Turnbull, for teaching me that complicated results are better discussed with a warm cup of tea. Merci bien à la Professeur Emmanuelle Zech pour la chaleureux reception à Louvain-la-Neuve et pour partager ses visions et inquietudes sur le deuil.

Muchas gracias a todos mis compañeros del Grupo de Investigación CTS-436, Rafa, César, Concha, Celia, María, Jacqueline, Emilio y Antonio. A todos los amigos con los que he compartido estos más de cinco años, primero en la “intimidad” del Seminario L, y más tarde en el CIMCYC, Alberto, Dafi, Antonio, Francis, Quique, María, Bea, Francesc, Rai, Sonia, Bea, Antonio, Miri, Francesco, Marigrá y Conchi (seguro que alguno se me olvida...). Y como no, a mis *hermanicos* de tesis, Raúl y Tania, mil gracias por las tardes, cervezas (o fantas), cigarros, charlas, procrastinaciones diversas, alegrías y tristezas vividas y las que nos quedan. A mi gente de la Carlota, especialmente a Gustavo por su ayuda con el inglés, a Fernando por el diseño de la portada y a Marco por su constante apoyo. A Anael, por aparecer en ese momento tan maravillosamente oportuno.

Finalmente, agradecer a los miembros de las asociaciones Alma y Vida de Jáen (en especial a Juan y Marita), Talitha de Albacete (Chon), a los miembros de la Unidad de Cuidados Paliativos (Plácido, Cristina, Ana y Esther) y la Unidad de Atención Temprana (Carolina, Ángela y Concha) del Hospital Clínico San Cecilio, y a todas las personas que, de manera totalmente desinteresada, han participado y contribuido con su experiencia y sus vivencias a esta Tesis Doctoral.

Capítulo 1: Resumen

1. RESUMEN

La tesis doctoral que se presenta a continuación se enmarca dentro de la línea de investigación "*Procesos de fin de vida, Cuidados Paliativos y Atención al Duelo*" del grupo de investigación (CTS-436) "*Aspectos Psicosociales y Transculturales de la Salud y la Enfermedad*". La tesis se estructura en los siguientes apartados: a) introducción, b) estudios empíricos, c) discusión general (incluyendo las limitaciones y las perspectivas futuras de investigación), y d) conclusiones.

La atención a las personas al final de la vida coloca tanto al paciente, como a la familia y a los profesionales que les atienden, en una situación de enorme vulnerabilidad. Hablar del tema de la muerte resulta muy complejo dentro del sistema de salud, principalmente en aquellos servicios de atención a pacientes con enfermedades crónicas en fases avanzadas, ya que no sólo se ha de considerar el proceso del morir en términos biológicos, sino como un proceso multidimensional que implica, entre otros, factores psicosociales, económicos y culturales. Las principales situaciones asociadas al fin de vida incluyen el diagnóstico de enfermedad terminal, el peso de las emociones en su comunicación, el acompañamiento durante todo el proceso, junto con la evaluación y tratamiento de los familiares en su posterior proceso de duelo.

Los profesionales de la salud que intervienen en este ámbito van a enfrentar de manera inevitable sus propias limitaciones personales y profesionales, y han de plantearse su posición subjetiva con respecto al significado de la muerte. A pesar de que el psicólogo es uno de los profesionales fundamentales de la atención al final de vida, esto no es tan obvio en contextos hospitalarios o domiciliarios, donde el peso de la atención se gestiona aún, de manera mayoritaria, por otros profesionales. Si bien existe abundante literatura sobre los obstáculos y las problemáticas con los que se encuentran los profesionales médico-sanitarios en la atención a las personas en el final de la vida, no ocurre así cuando hablamos de los profesionales de la psicología. En España existen muy pocos estudios que aborden las condiciones en que éstos profesionales realizan su labor, o los obstáculos con los que se encuentran en su práctica clínica incluyendo la evaluación, diagnóstico e intervención.

Una de las funciones del psicólogo en la atención en el final de la vida es minimizar o canalizar el impacto psicológico que la proximidad de la muerte puede generar en el paciente, su familia y los profesionales, especialmente en lo referente al

proceso de elaboración de la pérdida, cuando la muerte finalmente se produce. En España existe un gran déficit en cuanto a los protocolos y la asistencia a personas en un proceso de duelo dentro de las instituciones hospitalarias, tanto cuando éste tiene lugar debido al fallecimiento, como cuando se produce asociado a otro tipo de pérdidas relacionadas con la salud. A esto se suma la dificultad para evaluar si el duelo se encuentra orientado hacia la recuperación o si su trayectoria se comienza a cronificar.

Recientes trabajos de investigación han puesto de manifiesto las importantes diferencias que existen entre las trayectorias de duelo complicado o prolongado y el duelo normal, aunque aún quedan un gran número de aspectos sin clarificar. En concreto, son escasos los estudios en población adulta que han explorado las variables neuropsicológicas que difieren significativamente entre aquellas personas que experimentan un duelo complicado y aquellos que se encuentran en un duelo normal u orientado a la recuperación. Tampoco se tiene, hasta la fecha, un conocimiento claro del perfil psicopatológico asociado al duelo complicado ni de las áreas cerebrales asociadas a la vivencia del mismo. A esto se une la escasa disponibilidad en castellano de instrumentos de evaluación válidos y fiables, dirigidos a variables que han mostrado ser predictoras de los procesos de duelo. Finalmente, aquellos duelos asociados al diagnóstico de una enfermedad crónica, en uno mismo o en un ser querido, no son reconocidos como tales por parte del sistema sanitario, y se desconoce el rol específico que juegan los síntomas de cada condición o patología en dichos procesos.

Con el propósito de ampliar el conocimiento sobre los procesos que rodean a pacientes, familias y al personal que los atienden en el fin de vida, y contribuir a mejorar la calidad de la atención de los mismos, se realiza esta Tesis Doctoral. Los estudios presentados abordan dos temáticas centrales: a) el estudio de los obstáculos con los que se encuentran los profesionales sanitarios, y en concreto los psicólogos, en la atención al final de la vida, y b) la complejidad del proceso de duelo, así como sus diferentes modos de presentarse, tanto en los familiares que han de hacer frente a la pérdida por fallecimiento de un ser querido, como en la pérdida asociada a situaciones de enfermedad crónica.

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

1. Conocer las experiencias y los obstáculos de los psicólogos en sus intervenciones en los procesos de fin de vida, determinando sus roles específicos y los

problemas encontrados en su práctica clínica teniendo en cuenta el lugar de trabajo (unidades de cuidados paliativos, otras áreas hospitalarias y consulta privada).

2. Estudiar el procesamiento emocional en duelo complicado frente al duelo normal a través del reconocimiento, la experiencia emocional subjetiva y la psicopatología emocional.

3. Evaluar la influencia de la intensidad actual del duelo en el funcionamiento de diferentes componentes de las funciones ejecutivas: flexibilidad, inhibición, memoria de trabajo y toma de decisiones emocionales.

4. Describir el perfil sintomatológico asociado a una mayor intensidad de duelo e identificar qué tipo de pérdida es más compleja y se encuentra relacionada en mayor medida con el duelo complicado.

5. Identificar, las áreas cerebrales implicadas específicamente en el procesamiento de estímulos asociados al esquema emocional de muerte, en comparación con otros estímulos emocionales en personas con duelo complicado.

6. Realizar la adaptación al castellano y obtener los valores de fiabilidad y validez de una escala que evalúe la centralidad del evento.

7. Explorar en profundidad la estructura de los sentimientos asociados a la pérdida en padres de niños diagnosticados con parálisis cerebral infantil, teniendo en cuenta la gravedad de la patología y la edad del niño.

8. Indagar en los sentimientos de pérdida en padres y madres de niños diagnosticados de trastorno del espectro autista.

Para el primer objetivo se llevó a cabo un estudio de carácter cualitativo en el que participaron 15 psicólogos que trabajaban en diferentes ámbitos: unidades de cuidados paliativos, otras áreas hospitalarias y en consulta privada (Estudio 1). Los resultados mostraron la variedad de experiencias en esta intervención, así como la existencia de diferentes obstáculos que dependen del momento de intervención (más o menos cercano al momento del fallecimiento del paciente), de las características propias del paciente o la familia, las emociones del psicólogo, y la organización sanitaria. Se ponen de relevancia cómo los propios sentimientos de los psicólogos pueden influir en su intervención, así como la necesidad de una formación específica que les proporcione

herramientas adecuadas para superar los diferentes obstáculos que plantea la intervención en el final de vida.

Para el segundo objetivo se realizó un estudio transversal dónde se evaluaron tres aspectos del funcionamiento emocional: el reconocimiento, la experiencia subjetiva y las manifestaciones psicopatológicas en un grupo de personas con duelo complicado (N=24) y con duelo normal (N=20) (Estudio 2). Los resultados mostraron que los participantes con duelo complicado percibieron como más desagradables las imágenes pertenecientes a las condiciones desagradable no activante y agradable activante. Así mismo, los participantes con duelo complicado presentaron unos valores sintomatológicos significativamente superiores en comparación con el grupo de duelo normal (síntomas obsesivos, depresión, inferioridad, hostilidad y psicoticismo). Finalmente, no se encontraron diferencias con respecto al reconocimiento de las emociones entre ambos grupos.

Para el tercer objetivo se seleccionó una muestra de personas que habían perdido recientemente a un ser querido (N=38) y se dividieron en dos grupos dependiendo de la intensidad actual de sus síntomas de duelo (Estudio 3). Los participantes tomaron parte en una evaluación neuropsicológica que incluyó diferentes componentes de las funciones ejecutivas. En concreto, se evaluó la flexibilidad cognitiva, la inhibición, la memoria de trabajo y la toma de decisiones emocionales. Los resultados indicaron que los participantes con una sintomatología más intensa en duelo mostraron una peor ejecución en la toma de decisiones emocionales, evaluada a través de la *Iowa Gambling Task*. Así mismo, una mayor intensidad del duelo predijo significativamente las puntuaciones (más bajas) de los últimos tres bloques de la tarea, correspondientes a los 60 ensayos finales. No se encontraron diferencias entre los grupos en los componentes de flexibilidad, inhibición y memoria de trabajo.

Para el cuarto objetivo se realizó un estudio transversal (N=68) en el que se profundizó en la descripción del perfil psicopatológico y la influencia del tipo de pérdida en la intensidad del duelo (Estudio 4). Los participantes completaron una serie de cuestionarios estandarizados para evaluar aspectos relacionados con la psicopatología y las experiencias de duelo. Los resultados indicaron importantes asociaciones entre la intensidad y la cronicidad del duelo con síntomas de diversa índole psicopatológica (incluyendo ansiedad, depresión y estrés post-traumático). Como

principales predictores de los valores de duelo se señalaron las puntuaciones de centralidad del evento y de hostilidad. Finalmente, el duelo por la pérdida de un hijo se asoció en mayor medida con el duelo complicado y con una mayor intensidad de las diferentes experiencias de duelo, en comparación con otro tipo de pérdidas.

Para el quinto objetivo se realizó un estudio de carácter preliminar utilizando resonancia magnética funcional, en el que se evaluaron las áreas cerebrales asociadas a la experiencia emocional del esquema de muerte en personas con duelo complicado (Estudio 5). Tomaron parte en el estudio un total de 10 participantes con duelo complicado y 5 pertenecientes a un grupo control. Al realizar las comparaciones entre los dos grupos, los resultados iniciales indicaron una mayor activación en áreas prefrontales y del cerebelo en los participantes con duelo complicado cuando procesaron estímulos emocionales asociados al esquema de muerte, en comparación con la experiencia de estímulos emocionales desagradables.

Para el sexto objetivo, se realizó un estudio de adaptación y validación de la *Escala de Centralidad del Evento* (Estudio 6). Dicho constructo evalúa en qué medida una experiencia vital se ha convertido en un punto central de referencia para la identidad de esa persona. Se trabajó con dos muestras diferentes de estudiantes universitarios (N=208 y N=320 respectivamente) para comprobar los índices de fiabilidad y validez de la versión en castellano de la escala. Los resultados señalaron que la versión adaptada se comporta igual que su versión original, mostrando una estructura unifactorial, adecuada consistencia interna y buena fiabilidad test-retest. Así mismo, se obtuvieron evidencias de validez, encontrando relaciones moderadas con otros índices psicopatológicos como ansiedad, depresión y síntomas de estrés post-traumático.

Para el séptimo objetivo se realizó un estudio de corte cualitativo en el que participaron un total de 24 padres y madres de niños con parálisis cerebral infantil (Estudio 7). El análisis del discurso de los padres permitió identificar la categoría central de *“Experiencia de Pérdida”*, relacionada con las percepciones que tenían con respecto a su Hijo Ideal y con las expectativas que los padres depositaban en sus hijos. En los casos en que las experiencias de pérdida no fueron elaboradas, aparecieron sentimientos de frustración significativos y la necesidad de que su hijo realizase importantes esfuerzos para sobreponerse a sus dolencias.

Para el último de los objetivos se diseñó un estudio cualitativo en el que participaron 21 padres y madres de niños diagnosticados con trastorno del espectro autista (Estudio 8). La categoría central que explicó los sentimientos de pérdida experimentados por estos padres fue la *“Pérdida Inesperada del Hijo”*. A ésta se asociaron toda una serie de emociones relacionadas con el duelo como shock, negación, miedo, culpa, rabia o tristeza. Finalmente, se identificaron dos procesos principales relacionados con el duelo: por un lado aquellos comportamientos y actitudes encaminados hacia la resolución del mismo y la aceptación de su hijo; y por otro lado, importantes obstáculos emocionales.

Capítulo 2: Summary

2. SUMMARY: EMOTIONAL AND NEUROPSYCHOLOGICAL ASSESSMENT OF GRIEF PROCESSES AND EXPERIENCES OF PSYCHOLOGISTS IN END-OF-LIFE CARE

The current Ph.D. dissertation is included on the research line “Palliative Care, Grief Processes and End-of-Life Care” from the research group CTS-436 – “*Psychosocial and Transcultural Aspects of Health and Illness (PATH)*”. The dissertation is structured on the following sections: a) theoretical introduction, b) empirical studies, c) general discussion (including limitations and future research lines) and d) conclusions.

End-of-life situations place the patient, the family and the health care team on a vulnerable position. Nowadays, dealing with death is a complex issue on the Spanish health-care system, especially on those units that take care of patients with chronic illness. The process of death and dying needs to be considered from different perspectives including the biological, psychosocial, economic and cultural ones. The main scenarios associated to end-of-life include: the diagnosis of terminal illness and the complex emotions experienced by the health-care professionals, the emotional support provided to the family and the patient during the process, and the assessment and treatment of grief.

Health care professionals working in end-of-life contexts experience a remarkably number of limitations and have to reflect upon their values and subjective positions regarding the meaning of death and dying. Although psychologists are one of the main specialist that support both patient and the family on those situations, this is not always the case in the Spanish context, especially in hospitals and home-based care, where intervention is mainly coordinated by other professionals. An extensive amount of literature has addressed the question of the obstacles and problems that found doctors and nurses when working on end-of-life situations. However, as far as we know, little attention has been paid to the experiences of psychologists working in end-of-life care context and their specific tasks related to assessment, diagnosis and intervention.

One of the main roles of the psychologist on end-of-life care is to regulate and minimize the psychological impact that the proximity of death may generate on the patient, his family and the health-care team. In Spain there is a wide lack of protocols and interventions to support families on their grief processes in hospital institutions.

Grief-related feelings take place not only due to the decease of a loved one, but also when they are related to the loss of some aspects of health (such as the diagnosis of a chronic condition or disease). On top of that, no specific strategies are used to identify the trajectory of grief, whether it will be oriented to recovery or to a process of complicated grief. Currently, a large number of research has outlined the discrepancy between a normal (or recovery-oriented) grief and a complicated or prolonged grief, although there are a wide number of aspects and variables that need to be clarified.

In fact, as far as we know, few previous studies have identified the differences on neuropsychological aspects, such as executive functions, between adults who had complicated grief as opposed to those with non-complicated grief. Likewise, the symptom profile of those with complicated grief remains unclear, as well as the neural correlates of the experience of intense yearning for the loved one that characterizes complicated grief. Finally, there is a lack of valid and reliable instruments in Spanish language that allow us to measure variables that influence the experience of grief.

The main purpose of the current Ph.D. dissertation is to expand the knowledge of the processes that surround health-care professionals and families in end-of-life situations, hence contributing to improve the quality of interventions in this area. This dissertation is composed of a total of eight studies whose objectives were centered in: a) the obstacles and experiences that psychologists found in end-of-life context, and b) the complexity of complicated grief in family members who have lost a loved one due to death or in cases of *disfranchised grief* (due to the loss associated to the diagnosis of a chronic condition in a child).

The objectives of the present Ph.D. dissertation are:

1. Knowing the experiences and obstacles of psychologists in their interventions in end-of-life processes, determining the roles and problems they found during their clinical practice, taking into account where they perform their labor (palliative care units, other hospital units and private consultation).

2. Studying the emotional processing in complicated grief, in comparison with non-complicated grief, assessing emotion recognition, subjective experience of emotion and psychopathological manifestations.

3. Assessing the influence of current grief intensity on the performance of a set of components of executive function: flexibility, inhibition, working memory and emotional decision-making.

4. Describing the symptom profile associated to an intense experience of grief and identifying which type of loss is more complex and more related to complicated grief.

5. Preliminary identifying the neural correlates of the experience of the emotional schema of death, in comparison with other stimulus (with positive and negative valence), in participants with complicated grief.

6. Performing a psychometric study to adapt into Spanish a self-report scale to assess the centrality of the event, showing its reliability and validity evidences.

7. Exploring the structure of feelings of loss in parents of children diagnosed with infant cerebral palsy, taking into account the age of the child and the severity of the diagnosis.

8. Inquiring the feelings of loss in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder, related to the moment of the reception of the diagnosis.

To address the first objective a qualitative study was carried out involving 15 psychologists that worked in different places: palliative care units, other hospital units and private consultation (Study 1). Results showed the variety of experiences in end-of-life intervention, as well as the existence of a range of obstacles related to the moment of the intervention, the characteristics of the family and the patient, the emotions felt by the psychologist and the hospital structure. The feelings and emotions experienced by psychologists may influence their intervention, and they suggested the need of a specific training to work in end-of-life context.

For the second objective a transversal study was performed, where three core aspects of emotional processing were assessed: emotion recognition, subjective experience of emotion and psychopathological manifestations. Two groups were compared, one with participants diagnosed with complicated grief (N=24) and other with non-complicated grief (N=20) (Study 2). Results showed that the complicated grief group experienced two of five conditions from the emotional space, the unpleasant not

arousing pictures and the pleasant arousing pictures, with lower values of valence in comparison with the non-complicated grief group. In addition, those with complicated grief had higher scores on obsession, depression, inferiority, hostility and psychoticism. Finally, no differences were found between groups in emotion recognition.

For the third objective a sample of participants on a process of grief (N=38) was divided in two groups based on the actual intensity of their grief symptoms (Study 3). Participants went through a neuropsychological assessment that covered a wide range of executive functions, including flexibility, inhibition, working memory and emotional decision-making. Results seemed to indicate that those with higher symptoms of grief had lower scores on the dimension of emotional decision-making assessed through the *Iowa Gambling Task*. In addition, grief intensity significantly predicted the scores on the last three blocks of the task (involving the last 60 trials). No differences between groups were found on the components of flexibility, inhibition and working memory.

For the four objective a transversal study was designed (N=68) to address the specific symptom profile and the influence of the type of loss on the intensity of complicated grief (Study 4). Participants that have lost a loved one filled in a set of questionnaires and scales including a broad range of psychopathological symptoms and grief experiences. Results indicate positive and significant associations between the intensity of grief and a large number of emotional symptomatology (covering anxiety, depression and post-traumatic stress disorder among others). The main variables that predicted grief intensity were the scores in event centrality and hostility. Finally, losing a child was highly related to complicated grief and to a stronger intensity of grief-related experiences.

For the fifth objective a preliminary study involving functional magnetic resonance technique was performed (Study 5). A total of 10 participants assigned to complicated grief group and 5 to control group were scanned while viewing images related to the death-emotional schema and pleasant and unpleasant valence pictures, to assess the brain areas involved. Initial results suggest the important role of pre-frontal areas (medial frontal gyrus and orbitofrontal cortex) and the cerebellum, related to emotional regulation on the processing of death-related pictures for those with complicated grief.

For the sixth objective an adaptation and validation study for the *Centrality of Event Scale* was carried out (Study 6). Event Centrality assesses the extent to which a life experience becomes a turning point for the identity of the person. Two different student samples were used to test the levels of reliability and validity of the Spanish version of the scale (N=208 and N=320 respectively). Results showed that the adapted version had a similar functioning than the original, with a one-factor solution, adequate internal consistency and high test-retest reliability. In addition, validity evidences were shown indicating moderate significant correlations with anxiety, depression and post-traumatic symptoms.

For the seventh objective a qualitative study with the participation of 24 parents of children with infant cerebral palsy was performed (Study 7). The analysis identified the core category “*Experience of Loss*”, which was related to the perceptions that parents have of their Ideal Child, and the hopes they placed upon their sons. In the cases where the expectations and hopes were not elaborated and integrated, remarkable feelings of frustration appeared, as well as an urge for their child to make important efforts to overcome the disability.

Finally, for the last of the objectives a qualitative study was designed (Study 8). A total of 21 parents of children diagnosed with autism spectrum disorder were interviewed. The core category that emerged from the data was “*Unexpected Child Loss*”. A series of codes were related to this category, including emotions of grief and loss such as shock, denial, fear, guilt, anger or sadness. Two grief-related interactive processes were identified: on the one hand the behaviors and attitudes for grief resolution, and on the other hand, the emotional obstacles found by parents.

Capítulo 3: Introducción

3. INTRODUCCIÓN

3.1. Aproximación al estudio de los procesos de fin de vida

Hablar de la muerte en nuestra cultura no es nada fácil. Aunque sabemos que vamos a morir, y la enfermedad es una de las experiencias que nos recuerda y nos pone en contacto con la muerte y el duelo, hacemos todo lo posible para ignorarlo y aún peor negarlo, siendo algo con lo que nadie quiere confrontarse. Siempre hay otro momento para hablar de la muerte, puesto que traerla presente implica una toma de conciencia sobre la finitud de la propia vida y de los que nos rodean. Actualmente, en nuestra sociedad occidental la muerte se ha convertido en algo estrictamente privado que tiende a ocultarse. Al mismo tiempo, tanto los ritos que la acompañan, como su presencia social, se reducen al mínimo. Paralelamente, las ideas y creencias con relación a ella cada vez ocupan menos lugar en la educación, los individuos cada vez son más frágiles y vulnerables frente a la realidad de la muerte y no disponen de estrategias que permitan afrontarla con el menor sufrimiento posible cuando este hecho se presenta, estando como consecuencia más indefensos frente a las experiencias de pérdidas en la vida (Cruz-Quintana & García-Caro, 2007).

Si bien la muerte se entiende como parte de un proceso natural, pareciera que no lo es tanto desde el punto de vista emocional o afectivo. Por tanto, hay que diferenciar entre la muerte como concepto, y el proceso de morir como un recorrido particular y único para cada persona donde se va a poner de relieve su biografía y el contexto construido durante toda una vida. En este sentido, un objetivo crucial de la psicología clínica es tratar y paliar el sufrimiento de las personas así como ayudarlas a elaborar las diferentes pérdidas (físicas, emocionales, sociales, etc.) que acaecen a lo largo de una vida cuando no pueden superarlas por sí mismas.

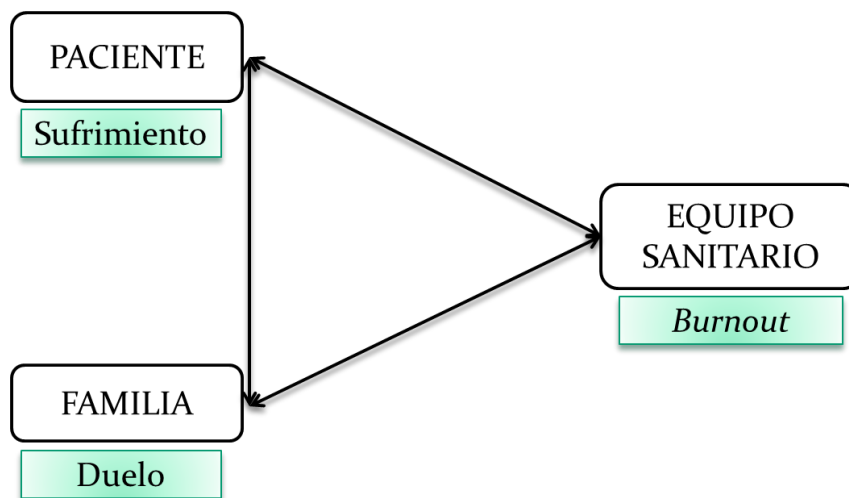
Cuando hablamos sobre procesos de fin de vida, nos referimos a la intervención que se realiza alrededor de la proximidad de la muerte (sea la propia o la de algún ser querido). Ostgathe y Voltz (2010) señalaron tres características principales que representan estos procesos:

- Padecer de una enfermedad crónica, síntomas o alteraciones funcionales que persisten y que pueden ser fluctuantes.
- Tener una edad avanzada, asociada, o no, a enfermedad.

- Los síntomas, derivados de una enfermedad irreversible, requieren atención profesional o familiar, y pueden llevar a la muerte.

Esta aproximación pone el acento en el proceso de la persona que presenta un diagnóstico de enfermedad terminal. Sin embargo, en los procesos de final de vida aparecen toda una serie de protagonistas cuya relevancia también es central. El modelo de Arranz et al. (2003) destaca la existencia de tres actores principales: el paciente, la familia y el personal sanitario (ver Figura 3.1). Cada uno de ellos se encuentra en constante interacción, influyendo de manera bidireccional en los demás, teniendo cada uno unas experiencias y obstáculos diferentes en el proceso de fin de vida. Una ineficaz intervención en dicho proceso puede dar lugar a toda una serie de problemas emocionales: el paciente experimentará sufrimiento, los familiares un proceso de duelo complejo o complicado, y los miembros del equipo sanitario pueden desarrollar *burnout*.

Figura 3.1. Relaciones entre los diferentes protagonistas de los procesos de final de vida con los obstáculos emocionales asociados. Adaptado de Arranz et al. (2003)



El sufrimiento puede definirse como un estado de estrés relacionado con la percepción subjetiva de una importante amenaza para la propia persona (Cassell, 1982). Con respecto a éste, en el paciente en proceso de final de vida se pueden identificar toda una serie de causas: las derivadas directamente del dolor físico o los síntomas de la enfermedad, las que tienen que ver con aspectos emocionales (entre las que se pueden situar las relaciones familiares y las dificultades de comunicación con ellos y con los profesionales sanitarios) o las relacionadas con aspectos existenciales del propio

proceso de morir (Montoya-Juárez et al., 2013a; 2013b). Sin embargo, la presente tesis doctoral ha girado alrededor del estudio en profundidad de los otros dos elementos del proceso de final de vida: el rol de los profesionales sanitarios (específicamente los psicólogos) y el resto de familiares que han de hacer frente a la pérdida y se enfrentan a un proceso de duelo.

3.2. Rol y funciones de los psicólogos en el final de vida

Las situaciones que se plantean en el fin de vida están caracterizadas por su dificultad, complejidad, y por generar momentos de gran desestructuración emocional a los que hay que dar respuesta y, para los que no todos los profesionales están formados y preparados (Lacasta, 2008). Los psicólogos, en este sentido, pueden aportar tanto herramientas propias como intervenciones específicas entre las que destacan: el acompañamiento en el duelo (Yi et al., 2006), la evaluación psicológica (Werth Jr, Gordon, & Johnson Jr, 2006; Werth Jr, Lewis, & Richmond, 2009), sin olvidar la intervención en las problemáticas de las familias y la regulación de las diferentes experiencias por las que pasa el equipo sanitario (Barbero, 2008; Barreto & Bayés, 1990; Haley, Larson, Kasl-Godley, Neimeyer, & Kwilosz, 2003; Payne & Haines, 2002).

Una de las principales áreas de intervención de los psicólogos en el final de vida es la de los cuidados paliativos, desarrollando su labor en las Unidades específicas para tal fin. Los Cuidados Paliativos se definen como una asistencia dirigida al creciente número de personas con enfermedades crónico-degenerativas y con cáncer que padecen al final de su vida un sufrimiento intenso y precisan de atención sanitaria y social especial (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007). Este tipo de cuidados no tiene por objetivo alargar la vida a la persona, sino conseguir una calidad de vida lo más alta posible, que permita tener lo que se denomina “buena muerte” o “muerte digna” (Bayés, 2001; Simón-Lorda et al., 2008). Respecto a la composición profesional de los equipos de Cuidados Paliativos en España, se informa que, aproximadamente la mitad, disponen de un psicólogo (Lacasta, Rocafort-Gil, Blanco-Toro, Limonero-García, & Gómez-Batiste, 2008). Esta cifra ha estado aumentando desde 1998 (Lacasta, 2008), situando a España como el segundo país en Europa, detrás de Italia, con más psicólogos trabajando en este área (Jünger, Payne, Costantini, Kalus, & Werth Jr, 2010).

Sin embargo, es interesante notar que, en la actualidad, el psicólogo se encuentra preso de dos discursos diferentes en lo que se refiere a su trabajo en los procesos de fin de vida: por un lado se habla de su importancia y se le ve como un elemento básico y necesario en cualquier intervención, mientras que, por otro, se señala que sus funciones pueden ser realizadas por otros miembros del equipo (Barbero, 2008; Jünger et al., 2010).

Esta situación parece estar relacionada con el escaso número de psicólogos que trabajan en este área y las dificultades asistenciales que se presentan para llevar a cabo su intervención (DeAngelis, 2002; Twillman, 2001). El estudio realizado por Nydegger (2008) pone en evidencia esta cuestión, no encontrando diferencias significativas con respecto al número de psicólogos trabajando en *hospices*, comparada con la medida que realizó el mismo autor diez años antes. Otros estudios muestran que el porcentaje de pacientes remitidos para algún tipo de intervención psicológica en el final de vida era de aproximadamente el 11% (Alexander, 2004). Este dato puede ser aún más sorprendente si se compara con otro estudio realizado en España, en el que unos jueces tenían que evaluar el grado de desesperación en que se hacía la demanda de intervención psicológica (Romero, Álvarez, Bayés, & Schröder, 2001). Los resultados destacaron que un 31,7% de las demandas analizadas habían sido catalogadas como desesperadas o bastante desesperadas, es decir, se realizaban cuando el paciente se encontraba en situaciones agónicas o pre-agónicas, dificultando en gran medida tanto la intervención con el propio paciente como con la familia. Esto, unido al poco tiempo de que se dispone para estar con el paciente, parece dificultar aún más la tarea del psicólogo (Romero et al., 2001).

La literatura recoge diferentes modelos que dan cuenta de la intervención del psicólogo en los procesos de final de vida. Haley et al. (2003) propusieron una visión temporal de la intervención del psicólogo, diferenciando cuatro momentos: a) antes de que aparezca la enfermedad terminal (labores de prevención y educativas, centradas en la toma de conciencia de la muerte), b) durante el diagnóstico (intervenciones centradas en la problemática psicológica/existencial del paciente, así como labores de formación con el equipo), c) cuando la enfermedad ya se encuentra en estado avanzado (detectando problemas en la familia y continuando con la intervención psicológica) y, finalmente, d) durante el periodo posterior a la pérdida (situaciones inconclusas, duelos complicados o problemas en el equipo sanitario).

Otro modelo de gran importancia es el enunciado por Jünger et al. (2010). Se basa en una estructura piramidal de cuatro niveles donde se especifican las labores de los diferentes profesionales sanitarios que atienden en el fin de vida. Según estos autores, los primeros niveles de la intervención (I y II) se caracterizarían por el uso de técnicas generales de apoyo emocional, algo que puede ser realizado por los diferentes profesionales sanitarios que trabajan en el final de vida. Los niveles restantes de intervención (III y IV) serían aquellos propios del psicólogo y corresponden a las intervenciones específicas de *counselling*, manejo de la ansiedad, o a técnicas más específicas (como la psicoterapia propiamente dicha). Desde este planteamiento, el equipo multidisciplinar debería de disponer de los suficientes recursos y habilidades para realizar un acompañamiento y un soporte emocional, así como para detectar los casos de mayor complejidad, que serían susceptibles de una evaluación e intervención más específica por parte de los psicólogos que trabajen en la unidad (Lloyd-Williams, Road, & Friedman, 1999).

Este modelo guarda cierto parecido con el que proponen Payne y Haines (2002). Las autoras hablan sobre tres niveles de cuidado psicológico, cada uno de los cuales necesitaría de unas destrezas específicas para llevarse a cabo. El primero de ellos supone la utilización de habilidades básicas de comunicación y relación, mediante el uso de técnicas intuitivas o *counselling*. En el segundo nivel se encontrarían las habilidades o técnicas psicológicas de carácter más complejo y que requerirían de una formación específica. Por último, el tercer nivel precisa de un amplio conocimiento teórico/práctico de multitud de aproximaciones psicológicas, y se caracteriza por poder adaptar el mismo de manera flexible a las necesidades del paciente y de la situación en el final de vida.

Finalmente, el modelo propuesto por Bayés subraya la existencia de otros tres niveles (Barreto & Bayés, 1990; Bayés, 2001; Bayés, 2005). El primero sería el de detección del problema e incluiría las habilidades básicas que ya se han comentado en los modelos anteriores. El segundo nivel se centraría en la valoración de los síntomas psicológicos refractarios, tratamiento de la angustia o del duelo. Por último, el tercer nivel de intervención comprendería a un psicólogo exterior al servicio de Cuidados Paliativos que realizaría intervenciones en la dinámica del equipo.

Podemos concluir que la intervención del psicólogo está dirigida a los tres ejes que se han mencionado anteriormente: el paciente, la familia y el equipo profesional, estando presente a lo largo de una línea temporal (Haley et al., 2003), que va desde las labores preventivas, hasta el trabajo que se produce con las familias tras el fallecimiento del paciente. Existen intervenciones emocionales compartidas por el personal sanitario que interviene en el fin de vida, así como otras de carácter específico, conformando una pirámide, de forma análoga a los diferentes niveles de intervención propuestos por distintos autores en otros contextos (Jünger et al, 2010; Payne & Haines, 2002).

3.2.1. Obstáculos identificados en los profesionales sanitarios asociados al final de vida

Tomando en cuenta las diferentes funciones y roles de los psicólogos en el final de vida, parece que el trabajo emocional a realizar reviste de una gran importancia. Sin embargo, intervenir en estos momentos conlleva toda una serie importante de obstáculos y dificultades.

La existencia de obstáculos emocionales asociados al proceso de final de vida, especialmente en el diagnóstico de enfermedad terminal, se ha estudiado en un gran número de profesionales sanitarios, entre ellos médicos y enfermeros. A través de aproximaciones cualitativas se han identificado distintos obstáculos, entre los que destacan: la inexistencia de criterios claros para determinar el diagnóstico de enfermedad terminal y la influencia de las propias creencias o actitudes, la diferenciación entre la agonía y la situación terminal, el importante peso emocional del propio diagnóstico de terminalidad o la dificultad para dar las malas noticias (Fernández-Alcántara, Cruz-Quintana, Pérez-Marfil, & Robles-Ortega, 2012; García-Caro et al., 2008a; 2008b; 2010; Montoya-Juárez, 2006; Pastor-Montero et al., 2011; Schmidt Río-Valle et al., 2009).

Estos obstáculos producen importantes efectos en la relación que se establece entre el enfermo y la familia. En la actualidad, es relativamente común en España que las personas en un proceso de enfermedad terminal, no conozcan su diagnóstico o pronóstico. Bajo un modo paternalista, por el cual se pretende evitar al paciente un sufrimiento (¿innecesario?), son los familiares o los propios profesionales los que toman las decisiones con respecto a los tratamientos o el lugar de fallecimiento (Schmidt, Montoya, García-Caro, & Cruz, 2008). Este hecho está a la base de fenómenos como la

conspiración de silencio, que tiene efectos altamente negativos tanto en la familia como en el propio paciente (Bermejo, Villacieros, Carabias, Sánchez, & Díaz-Albo, 2013).

Aunque diversas aproximaciones sostienen que son variables culturales las que median el hecho de recibir, o no, el diagnóstico (Centeno-Cortés & Nuñez-Olarte, 1998), también cabe la posibilidad de que se base en una mala praxis. Hablaríamos aquí del no respeto por parte de los profesionales de su obligación de dar un diagnóstico, salvo negativa explícita del propio paciente. Existen estudios que muestran el amplio desconocimiento dentro de los profesionales médico sanitarios de cuestiones tan cruciales para la intervención en el final de la vida como el respeto a la voluntad del paciente, el documento de voluntades anticipadas, o incluso lo que es peor, la propia ley de Derechos y Garantías de las Personas ante el Proceso de la Muerte que, en el caso de Andalucía, ha sido pionera en la regulación de la intervención en el fin de vida (Morales-Martín, Schmidt-Rio Valle, & García-García, 2012). Diversos estudios han puesto de manifiesto que el conocer el diagnóstico permite anticipar la llegada de la muerte y elaborar mejor la pérdida, tanto en el paciente terminal como en su propia familia, siendo beneficioso para el posterior duelo (Montoya-Juarez et al., 2013a; Schmidt et al., 2008).

En conclusión, se puede destacar que el psicólogo es uno de los pilares fundamentales de la atención en el final de vida, aunque esto no es tan obvio en contextos hospitalarios o en contextos domiciliarios donde la atención se juega necesariamente en relación a otros profesionales. Sin embargo, poco se conoce sobre los obstáculos específicos que estos profesionales encuentran, tanto a nivel de la organización sanitaria como de las diferentes implicaciones emocionales que supone tratar con el sufrimiento de manera directa.

3.3. El duelo por el fallecimiento de un ser querido

Junto con el paciente y los profesionales, la familia es el tercer gran protagonista en los procesos de fin de vida, no sólo porque se convierten en parte fundamental del acompañamiento, sino también porque tras el fallecimiento de su ser querido van a afrontar un proceso de duelo.

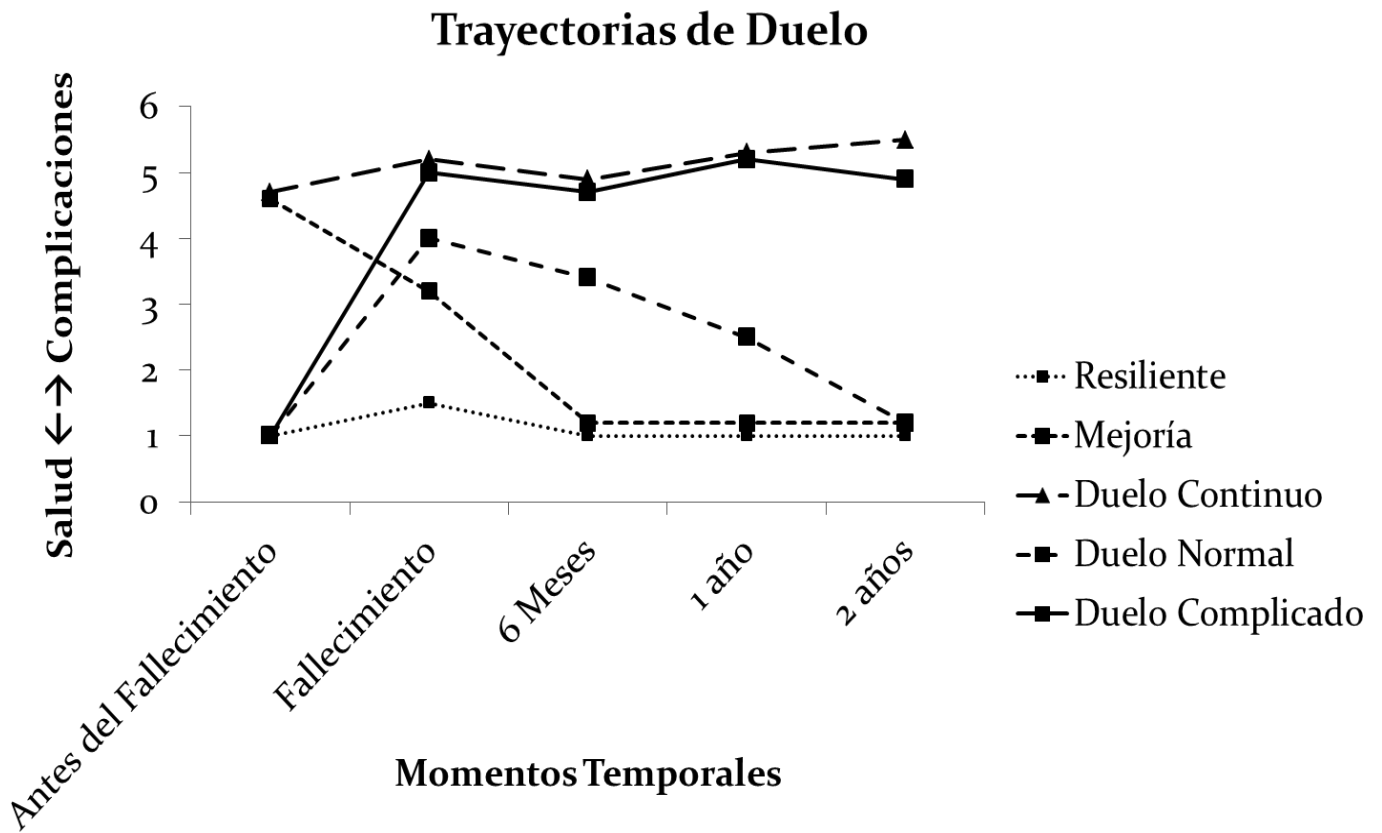
El duelo por el fallecimiento de un ser querido puede definirse como el proceso emocional que ocurre tras la pérdida y que tiene una serie de manifestaciones en diferentes niveles: conductuales, emocionales, cognitivos, sociales y fisiológicos

(Worden, 2004). Las reacciones ante la pérdida son diversas, existiendo una amplia serie de recorridos o trayectorias (Bonanno & Diminich, 2013).

Las principales trayectorias (que aparecen esquematizadas en la Figura 3.2) son: a) la resiliente, b) aquellos que mejoran tras el fallecimiento (disminuye su sintomatología), c) los que ya se encontraban con altos niveles de estrés que se mantienen después de la pérdida (duelo o estrés continuo), d) los que muestran síntomas de duelo intenso al principio y posteriormente se recuperan, y e) aquellos en los que el duelo se convierte en un proceso crónico, en lo que actualmente se denomina duelo complicado o prolongado. Dado que en la actualidad no existen evidencias concluyentes que permitan distinguir entre el duelo complicado o prolongado, a lo largo de la presente tesis doctoral ambos términos se usarán de manera equivalente, con excepción del momento en que se discutan las diferentes propuestas diagnósticas.

El duelo complicado se caracteriza por la aparición de intensos síntomas emocionales que incluyen el anhelo por la persona fallecida, tristeza recurrente, culpa, hostilidad, dificultad para aceptar la pérdida, o un sentimiento de vacío y de que la vida no tiene sentido. Dichos síntomas interfieren significativamente en el funcionamiento cotidiano de la persona (Prigerson, Vanderwerker, & Maciejewski, 2008; Shear et al., 2011).

Figura 3.2. Diferentes trayectorias tras el fallecimiento de un ser querido. Adaptado de Bonanno y Diminich, (2013)



Existe toda una serie de factores de riesgo que pueden influir en el desarrollo de un duelo complicado: que la muerte ocurra de manera traumática, sin anticipación posible, la pérdida de un hijo, un estilo de apego ambivalente o la existencia de psicopatología previa (Lobb et al., 2010). En este sentido hay que resaltar el valor de la prevención y de la anticipación. Por ejemplo, el trabajo con respecto a la educación sobre la muerte, incluyendo en el currículum escolar una preparación tanto cognitiva como emocional sobre los diferentes procesos de pérdida, permite dotar a los niños de herramientas y habilidades emocionales para afrontar futuros duelos o fallecimientos (Siracusa et al., 2011).

3.3.1. Evaluación e identificación del duelo complicado

El concepto de duelo complicado o prolongado está generando mucho debate en la actualidad, especialmente con respecto a su inclusión, o no, en la última edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-V) y la

Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11) (Boelen & Prigerson, 2012; Maercker et al., 2013). Desde los primeros trabajos de Freud (Duelo y Melancolía – 1917), el duelo se ha entendido como un proceso normal, que requería de un tiempo determinado para poder elaborarse. De hecho, la mayor parte de las personas que enfrentan una pérdida, mostrarán síntomas poco intensos que tienden a disminuir transcurridos pocos meses después de la misma (Bonanno, Westphal, & Mancini, 2011). En este sentido, podemos decir que existe una importante resiliencia al hacer frente a este tipo de sucesos. Sin embargo, estas investigaciones también han mostrado otros perfiles diferentes, como el duelo complicado o prolongado. Diversos estudios epidemiológicos señalan que aproximadamente un 10% de las personas que experimentan la pérdida de un ser querido, van a encontrar importantes dificultades emocionales para trabajar las emociones relacionadas con la pérdida, de manera que su proceso de duelo va a ser más intenso y tendrá una mayor duración (Shear et al., 2011; Simon et al., 2007).

Este proceso de duelo parece tener unas características específicas que lo diferencian de otro tipo de psicopatologías como la depresión, la ansiedad o el estrés post traumático (Simon et al., 2007). Sin embargo, no están claros cuáles serían los síntomas concretos que lo definirían. Actualmente, encontramos varias propuestas diagnósticas. Las propuestas clásicas fueron obra de Horowitz y de Prigerson (en los años 1997 y 1994, respectivamente). La segunda de ellas diferenció dos agrupaciones o *clusters* de síntomas asociados al duelo complicado o traumático: síntomas de ansiedad de separación (*separation anxiety*) y síntomas de estrés traumático (*traumatic stress*). Los primeros se relacionaron con la aparición de pensamientos intrusivos, anhelo o soledad, mientras que los segundos se asociaron a respuestas como falta de sentido vital, sentimientos de vacío y enfado, entre otros. Esta aproximación se encuentra a la base del principal instrumento que se utiliza a día de hoy para evaluar el duelo complicado: el *Inventory of Complicated Grief – ICG* (Prigerson et al., 1995). Dicho modelo fue revisado en 2009 bajo el nombre de duelo prolongado, planteando las categorías de estrés de separación (*separation distress*) y problemas cognitivos, emocionales o comportamentales (Prigerson et al., 2009). En ambos casos, la duración mínima de dichos síntomas fue de 6 meses tras la pérdida. En 2011, Shear et al. propusieron una clasificación diferente, denominada duelo complicado, siguiendo una estructura similar a la de Prigerson et al. (2009), pero incluyendo síntomas diferentes (Shear et al., 2011;

Simon et al., 2011). Ambas aproximaciones partieron de estudios empíricos que incluyeron un gran número de participantes, utilizando técnicas como el análisis factorial o aquellas derivadas de la teoría de respuesta al ítem (TRI) en el ICG. Para una revisión de dichas propuesta véase la Tabla 3.1.

Tabla 3.1. Comparación de las tres principales propuesta diagnósticas de duelo complicado. Adaptado de Boelen y Prigerson (2012)

	Propuesta de Prigerson et al. (Prolonged Grief Disorder - PGD)	Propuesta de Shear et al. (Complicated Grief - CG)	Persistent Complex Bereavement-Related Disorder (PCBRD DSM-V)
Criterio A	La persona ha experimentado la pérdida de una persona significativa.	La persona ha experimentado la muerte de un ser querido hace al menos 6 meses.	Experimentar la muerte de un ser querido al menos 12 meses antes.
Criterio B	Ansiedad de Separación: El doliente experimenta anhelo (ej., ansia, añoranza o deseo por el fallecido; sufrimiento físico o emocional como resultado del deseo insatisfecho de reunirse con el fallecido) a diario o en un grado desadaptativo.	Al menos uno de los siguientes síntomas del duelo agudo aparece por un periodo de tiempo superior al esperado, teniendo en cuenta el entorno social y cultural. <ol style="list-style-type: none"> 1. Intenso y persistente anhelo por la persona fallecida 2. Intensos y frecuentes sentimientos de soledad o de que la vida está vacía o no tiene sentido sin la persona fallecida 3. Pensamientos recurrentes de que es injusto, sin sentido o insoportable vivir cuando su ser querido ha muerto, o una necesidad recurrente de morir para encontrar o unirse al fallecido. 	Desde el fallecimiento al menos 1 de los siguientes síntomas se experimenta en más días que no y en un grado clínicamente significativo: <ol style="list-style-type: none"> 1. Persistente anhelo por el fallecido 2. Tristeza intensa y dolor emocional debido al fallecimiento 3. Preocupaciones u obsesiones relacionadas con el fallecido 4. Preocupaciones u obsesión asociadas a las circunstancias del fallecimiento

		4. Pensamientos frecuentes sobre la persona fallecida (ej. Pensamientos o imágenes de la persona que son intrusiones en las actividades de la vida cotidiana y que interfieren en el funcionamiento)	
Criterio C	Síntomas cognitivos, emocionales y comportamentales: El doliente tiene que tener cinco o más de los siguientes síntomas que se experimenten a diario o en un grado disfuncional: 1. Confusión sobre el propio rol en la vida o un sentimiento de sí mismo disminuido (ej. Sentir que una parte de uno mismo ha muerto) 2. Dificultad para aceptar la pérdida 3. Evitación de los recordatorios de la realidad de la pérdida 4. Imposibilidad para confiar en otros desde la pérdida	Al menos dos de los siguientes síntomas están presentes durante al menos un mes: 1. Rumiaciones frecuentes sobre circunstancias o consecuencias de la muerte (ej., preocupaciones sobre cómo o por qué falleció la persona, o sobre no ser capaz de continuar viviendo sin el fallecido, pensamientos de haber decepcionado a la persona, etc.) 2. Sentimientos recurrentes de incredulidad o la imposibilidad de aceptar la muerte, la persona no puede creer o aceptar que su ser querido se haya ido realmente 3. Sentimientos persistentes de shock, aturdimiento o embotamiento emocional	Desde el fallecimiento al menos 6 de los siguientes síntomas son experimentados en más días que no, y en grado clínicamente significativo Estrés relacionado con la pérdida 1. Importante dificultad para aceptar la pérdida 2. Sentirse en shock, aturdido o embotado emocionalmente sobre la pérdida. 3. Dificultad para recordar de manera positiva al fallecido 4. Amargura o enfado relacionados con la pérdida 5. Evaluaciones desadaptativas sobre uno mismo en relación al fallecido o al

5. Amargura o enfado relacionados con la pérdida	desde la muerte	fallecimiento (ej. Culpabilizarse)
6. Dificultad para continuar con la vida (ej. Hacer nuevas amistades, perseguir nuevos intereses)	4. Sentimientos recurrentes de enfado o amargura relacionados con la muerte	6. Excesiva evitación de los recordatorios de la pérdida (ej. Evitar lugares o personas relacionadas con el fallecido)
7. Embotamiento emocional (falta de emoción) desde la pérdida	5. Dificultad persistente para confiar o cuidar a otras personas o sentirse envidioso de otros que no han experimentado una pérdida similar	Perturbación social y de la identidad
8. Sentir que la vida no es plena, está vacía o no tiene sentido desde la pérdida	6. Experimentar dolor de manera frecuente u otros síntomas que la persona fallecida tenía, o escuchar su voz o verlo.	7. Deseo de no vivir para estar con el fallecido
9. Sentirse aturdido, en estado de shock por la pérdida	7. Experimentar intensa reactividad emocional o fisiológica ante los recuerdos de la persona que falleció o ante cosas que le recuerdan la pérdida.	8. Dificultad para confiar en otra gente desde la muerte
	8. Cambios en el comportamiento debido a una evitación excesiva, o al contrario, por una búsqueda de proximidad excesiva (ej., abstenerse de ir a sitios, hacer cosas, o contactar con cosas que le recuerdan a la pérdida, o sentirse atraído por todo aquello	9. Sentirse solo o distante de la gente desde la muerte
		10. Sentir que la vida no tiene sentido o se encuentra vacía sin el fallecido, o la creencia de que uno no puede seguir viviendo sin el fallecido
		11. Confusión sobre el propio rol o un sentimiento disminuido de identidad (ej. Sentir que una parte de uno mismo se ha ido con el fallecido)
		12. Dificultad o reticencia para perseguir

		que recuerda a la persona fallecida, como otros intereses desde la pérdida, o para querer ver, tocar, oír u oler cosas para planificar el futuro (ej., amistades, sentirse cerca de la persona que falleció). En actividades)	
		ocasiones las personas pueden experimentar ambos síntomas contradictorios al mismo tiempo.	
Criterio D	El diagnóstico no puede realizarse hasta que transcurran un mínimo de seis meses tras la pérdida	La duración de los síntomas y alteraciones es de al menos 1 mes.	Las alteraciones causan un estrés clínicamente significativo en las áreas sociales, ocupaciones u otras áreas centrales de funcionamiento
Criterio E	Los síntomas causan disfunciones clínicamente significativas en las áreas sociales, ocupaciones u otras áreas centrales de funcionamiento (ej. Responsabilidades domésticas)	Los síntomas causan estrés o disfunción clínicamente significativa en las áreas sociales, ocupacionales u otras áreas centrales de funcionamiento. Los síntomas no se explican mejor por una respuesta cultural apropiada.	El duelo muestra una substancial variación con respecto a la cultura; la reacción de duelo debe de ser desproporcionada o inconsistente con los estándares culturales o religiosos
Criterio F	Los síntomas no se explican mejor por un trastorno depresivo mayor, trastorno de ansiedad generalizado o trastorno de estrés post-traumático		

Independientemente de los criterios adaptados para definir el duelo complicado, existe acuerdo con respecto a considerarlo como un constructo de una sola dimensión. Sin embargo, al analizar las puntuaciones de las personas con duelo complicado aparecen diferentes *clusters* o agrupaciones de síntomas. Un ejemplo de esto lo encontramos en el artículo de Simon et al. (2011) donde se extrajeron un total de seis factores, correspondientes a diferentes aspectos sintomatológicos del duelo complicado: anhelo y preocupación por el fallecido, rabia y amargura, shock, dificultades en las relaciones con otros y alucinaciones o comportamientos de evitación y aproximación. Los primeros criterios diagnósticos que se debatieron para su inclusión en el DSM-V recibieron un importante número de críticas, principalmente debido al intento de integrar las propuestas previas (Shear y Prigerson) sin disponer de una sólida base ni clínica ni científica (Boelen & Prigerson, 2012). Finalmente, no se ha incluido el duelo complicado como un diagnóstico, sino como un síndrome dentro del apéndice (ver Tabla 1), que requiere de más investigación, bajo el título de *Persistent Complex Bereavement-Related Disorder* (Boelen & Prigerson, 2012).

Por el contrario, hay bastantes probabilidades de que el diagnóstico de duelo complicado se incluya en el CIE-11 bajo el nombre de *Prolonged Grief Disorder*. Por ahora, la definición que se maneja incluye anhelo persistente y severo por la persona fallecida, asociado con dificultad para aceptar la pérdida, sentimiento de haber perdido una parte de uno mismo, enfado, culpabilidad, así como dificultad a nivel del funcionamiento cotidiano (Maercker et al., 2013).

Finalmente, es interesante señalar la existencia de un importante debate con respecto a si el duelo complicado debe considerarse como un trastorno mental, o no (Bandini, 2015). Así mismo, los recientes cambios en el DSM-V en el diagnóstico de trastorno depresivo mayor y sus implicaciones con respecto al duelo están siendo cuestionados. Anteriormente, se desaconsejaba de manera explícita el diagnóstico de depresión al menos en los dos meses siguientes a la pérdida por fallecimiento de un ser querido. En la nueva versión esta afirmación ha sido eliminada (Murray-Parkes, 2014).

3.3.2. Modelos explicativos de los procesos de duelo

En la literatura podemos identificar un variado número de modelos diferentes que pretenden dar una explicación a los procesos que tienen lugar tras el fallecimiento de un ser querido, así como señalar las principales variables implicadas a tener en

cuenta. Vamos a tomar como referencia dos de ellos: el *Dual Process Model of Coping* (DPM) de Stroebe y Schut (2010a; 2010b) y el *Cognitive Attachment Model* de Maccallum y Bryant (2013). Se han seleccionado ambos por ser en la actualidad los que cuentan con un mayor apoyo empírico y por analizar, a nuestro parecer, aspectos complementarios. Otros modelos como el Cognitivo-Conductual (Boelen, van den Hout, & van den Bout, 2006) o aquellos basados en el apego (Shear et al., 2007) comparten un gran número de variables, aunque cada uno sitúa el foco central en diferentes componentes.

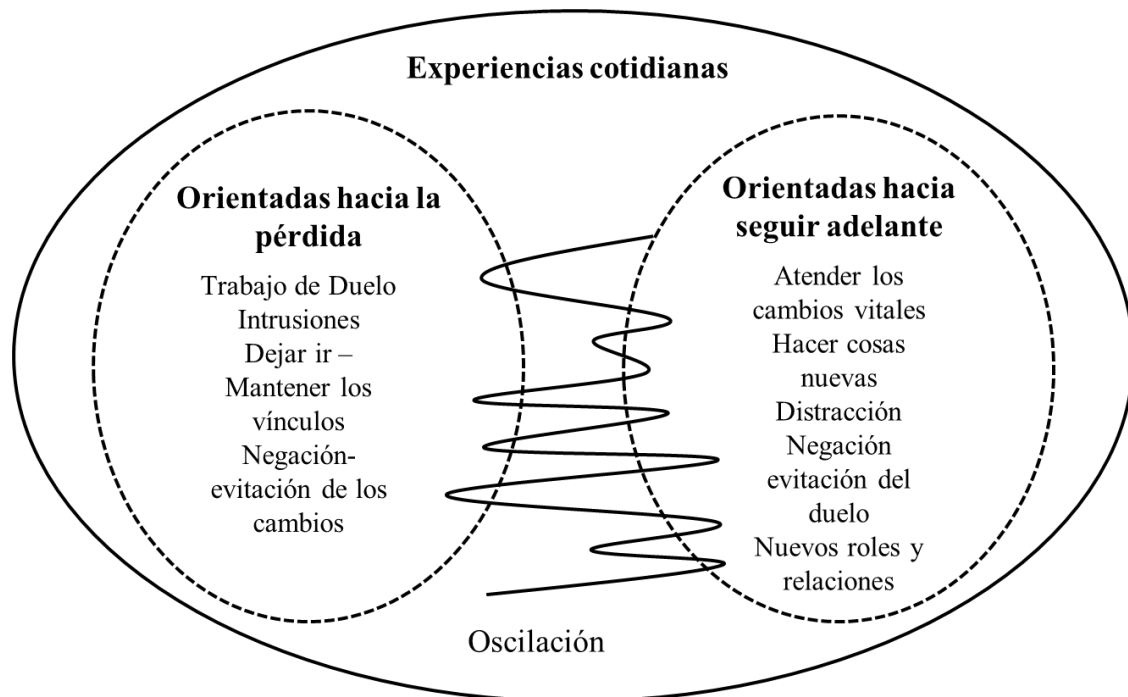
El primer modelo seleccionado trata de explicar la experiencia de las personas en duelo, a través de los diferentes cambios a los que tienen que hacer frente en su día a día, tomando en cuenta los estresores y formas de afrontamiento que pueden llevar a cabo. El segundo de ellos es un reciente modelo que pone el énfasis en la integración de las últimas investigaciones realizadas en el ámbito del duelo complicado.

Los principios del DPM nacen a partir del descontento con los modelos precedentes para explicar la experiencia de las personas que atravesaban un proceso de duelo. Estamos hablando de los modelos de fases (cuyos principales exponentes fueron Kübler-Ross y Bowlby, ver Payás, 2010 para una revisión pormenorizada) y de los modelos de tareas (Worden, 2004). El principal problema de éstos fue que pasaron de ser modelos descriptivos a interpretarse de un modo prescriptivo, es decir, pasaron de describir ciertas posiciones subjetivas de los dolientes, a ser considerados como un recorrido necesario por parte de muchos profesionales sanitarios (Zech, 2006). Stroebe y Schut (2010a) destacan otras limitaciones de los mismos, como el considerar el duelo como algo pasivo, o no tomar en cuenta el papel adaptativo de la evitación o de los respiros en el proceso de duelo.

La lógica del modelo se puede observar en la Figura 3.3. Las personas que se encuentren en un proceso de duelo van a tener que hacer frente a toda una serie de estresores que pertenecerán a dos categorías principales: los orientados hacia aspectos relacionados con la pérdida (*loss oriented – LO*) y los relacionados con seguir adelante con la vida (*restoration oriented – RO*). La experiencia cotidiana involucra un movimiento de oscilación entre el procesamiento de dichos estímulos. Esta aproximación sitúa como central la noción de proceso y los movimientos flexibles entre el procesamiento y el afrontamiento de un tipo de estresores y otros. Desde este punto

de vista, lo patológico adviene cuando hay un procesamiento sesgado hacia alguna de las dos dimensiones, pudiendo dar lugar a un duelo complicado o prolongado cuando hay primacía de los estresores asociados a la pérdida, y a un duelo ausente cuando hay primacía de los estresores orientados en seguir adelante.

Figura 3.3. Representación gráfica del *Dual Process Coping Model*. Adaptado de Stroebe y Schut (2010a)



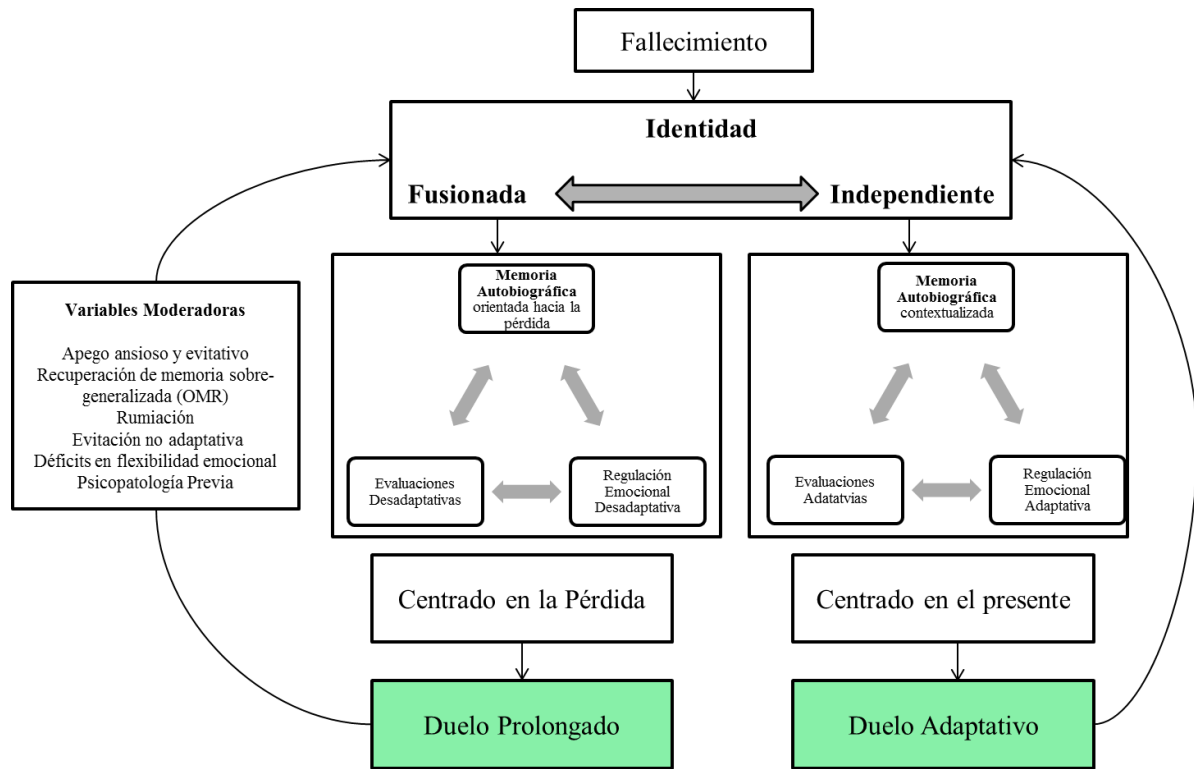
Los autores destacan que la oscilación entre ambas dimensiones se caracteriza por los movimientos entre la confrontación y la evitación para cada uno de estos estresores. Aunque este modelo se basa en los modelos de afrontamiento de Lazarus y Folkman (1986), fue diseñado en exclusiva para explicar la experiencia de las personas en duelo tomando en cuenta las especificidades de los mismos.

Diversas investigaciones parecen apoyar la dinámica de este modelo (Delepoux, Ryckebosch-Dayez, Heeren, & Zech, 2013; Fasse & Zech, 2015; Stroebe, Schut, & Boerner, 2010; Stroebe & Schut, 2010b). Así mismo, recientes propuestas desde la psicología de la salud también sitúan la flexibilidad como uno de los predictores centrales de la salud, tanto física como psicológica (Bonanno, Pat-Horenczyk, & Noll, 2011; Cheng, 2001; Kashdan & Rottenberg, 2010).

El estudio de los procesos de flexibilidad y las características específicas que puede tener la confrontación y la evitación en duelo es un tema de gran importancia. Diversos estudios han puesto de relevancia que los procesos de evitación, a pesar de que tradicionalmente se consideraban una manera de no afrontar el duelo, son muy útiles para la adaptación de los dolientes. Por ello, se ha puesto en duda la existencia de una categoría de duelo ausente o duelo retardado (Bonanno & Kaltman, 2001; Lotterman, Bonanno, & Galatzer-Levy, 2014). Fasse y Zech (2015) señalan la diferenciación entre evitación y disponer de momentos de respiro durante el proceso de duelo. Disponer de espacios donde la persona continúe con su vida, sin estar procesando continuamente aspectos que tienen que ver con la pérdida, parece ser de ayuda a la hora de recolocar emocionalmente al fallecido y elaborar la pérdida.

Si bien este modelo se centra en el proceso oscilatorio que tiene lugar en el duelo normal, no pone tanto el acento en los procesos específicos que se producen cuando tiene lugar un duelo complicado o prolongado. Dentro de esta lógica, Maccallum y Bryant (2013) presentaron un modelo con el objetivo de recoger la diferente evidencia procedente de los recientes años de investigación en duelo complicado (ver Figura 3.4).

Figura 3.4. Resumen del Modelo de Maccallum y Bryant (2013)



El concepto central sobre el que se basa este modelo es la identidad de la persona que ha perdido a un ser querido. Tras el fallecimiento nos encontramos con varias posibilidades, siendo las principales: a) que la persona considere el fallecimiento de su ser querido como un hecho más dentro de su historia vital, de manera que forme parte de su identidad pero no la defina, o b) que el fallecimiento se convierta en un punto de referencia para la identidad de la persona, de forma que su identidad se fusione o se funda con el hecho de haber perdido a un ser querido. De esta manera, la distinción entre duelo complicado y normal o adaptativo parte del grado en que la identidad se construye alrededor del fallecido. Cada una de estas posiciones va a llevar consigo toda una serie de efectos a nivel biográfico, emocional y de afrontamiento, los cuales se van a asociar a una primacía del procesamiento focalizado en la pérdida o en el momento presente (bastante relacionado con la diferenciación entre LO y RO).

La utilidad de este modelo estriba, así mismo, en la descripción de toda una serie de factores que moderan la experiencia del duelo complicado, y de las principales áreas donde es necesaria mayor investigación. Como puede verse en la Figura 3.4, el tipo de apego (especialmente el evitativo y el ansioso), la aparición de rumiaciones, los déficits

en flexibilidad emocional, o la existencia de psicopatología previa, son algunos de los factores que tradicionalmente se han señalado como variables moderadoras del duelo complicado (Lobb et al., 2010).

3.3.3. Alteraciones asociadas al duelo complicado

Independientemente del peso que cada uno de los modelos anteriormente descritos da a ciertos aspectos del duelo complicado, todos ellos convergen en la necesidad de estudiar en mayor profundidad los aspectos que originan y mantienen el mismo, señalando una serie de áreas centrales que parecen encontrarse alteradas en duelo complicado de manera predominante.

Con respecto a la emoción, se ha comprobado que las personas con duelo complicado difieren en la expresión facial de sus emociones, manifestando menor felicidad a nivel global y menor expresión de tristeza en contextos donde la misma sería esperable (Diminich & Bonanno, 2014). Así mismo, se han encontrado alteraciones con respecto a la flexibilidad emocional, mostrando las personas con duelo complicado mayor dificultad para aumentar o disminuir de manera adaptativa sus emociones, tanto positivas como negativas (Bonanno & Burton, 2013; Gupta & Bonanno, 2011).

Diversos estudios han señalado alteraciones en áreas neurocognitivas en duelo complicado, las cuales parecen estar asociadas al procesamiento de estímulos relacionados con la pérdida, como pueden ser palabras o imágenes afectivas que representen al fallecido o que se encuentren relacionadas con el esquema emocional de muerte (Martí-García, Garcia-Caro, Cruz-Quintana, Schmidt-RioValle, & Perez-Garcia, 2015). Se han reportado sesgos atencionales ante palabras asociadas con la muerte, o ante estímulos emocionales, previo *priming*, con palabras relacionadas con la muerte (Bullock & Bonanno, 2013; Maccallum & Bryant, 2010a). De manera similar, se han identificado de manera consistente problemas asociados a la memoria autobiográfica, concretamente, una menor especificidad en el recuerdo cuando se les pide evocar situaciones donde no aparezca el fallecido (Golden, Dalgleish, & Mackintosh, 2007; Maccallum & Bryant, 2010b, 2011a). Este efecto también aparece cuando se les pide que imaginen una situación futura (Maccallum & Bryant, 2011b; Robinaugh & McNally, 2013). Los resultados con respecto a variables puramente neuropsicológicas son más contradictorios, existiendo estudios que señalan alteraciones en ciertas funciones, como la velocidad de procesamiento, la fluencia verbal o la resolución de

problemas (Maccallum & Bryant 2010b; Saavedra Pérez et al., 2014), mientras que otros explican estos efectos por la influencia de otro tipo de variables emocionales y sociodemográficas (Rosnick, Small, & Burton, 2010).

La reactividad ante estímulos asociados a la muerte se está estudiando actualmente en población no clínica. Varios trabajos apoyan la idea de que, en estos casos, estamos hablando de un esquema emocional que difiere de los estímulos tradicionalmente catalogados como desagradables. Por ejemplo, Martí-García et al. (2014) mostraron cómo la formación específica en habilidades relacionadas con el afrontamiento ante la muerte en estudiantes de ciencias de la salud (mediante la participación en una asignatura de cuidados paliativos) modifica la experiencia emocional de las imágenes asociadas a la muerte, mientras que no se producen cambios para las imágenes de contenido desagradable. En este sentido, la creación de bases de datos de palabras y de imágenes relacionadas con la muerte, puede ser un primer paso para poder analizar esta variable y ver los efectos diferenciales que puede tener este esquema emocional en el duelo complicado.

3.3.4. Áreas cerebrales asociadas con la experiencia del duelo

Recientes líneas de investigación están analizando los cambios cerebrales que tienen lugar en duelo complicado. Estudios preliminares con participantes en duelo (sin diferenciar su intensidad) muestran la existencia de un circuito específico, compuesto, en su mayor parte, por áreas implicadas en el procesamiento afectivo como la corteza cingulada anterior o la ínsula, así como activaciones en la corteza cingulada posterior, relacionado con la evaluación emocional de los diferentes estímulos (Gündel, O'Connor, Littrell, Fort, & Lane, 2003). Estudios sobre duelo perinatal también encontraron activaciones en la parte dorsolateral de la corteza cingulada anterior, la corteza orbitofrontal y en la sustancia gris periacueductual al comparar a madres que habían perdido a un hijo no nato, frente a madres que no habían tenido problemas en el embarazo (Kersting et al., 2009).

El principal estudio que ha comparado, hasta la fecha, los cambios cerebrales que presentan participantes en duelo complicado frente a duelo normal, fue el realizado por O'Connor et al. (2008). Los autores encontraron activaciones en el núcleo *accumbens* (implicado en el circuito de la recompensa) en el grupo de personas diagnosticadas con duelo complicado cuando se les presentaron palabras e imágenes

relacionadas con la persona que habían perdido. Dichas activaciones se asociaron a los sentimientos de anhelo hacia la persona fallecida, pero no a otras variables como el tiempo tras la pérdida.

Un reciente estudio de Arizmendi, Kaszniak y O'Connor (2016) ha mostrado el rol de diferentes áreas asociadas a la regulación emocional en personas ancianas en un proceso de duelo. Las personas en un proceso de duelo normal (en comparación con el grupo control y de duelo complicado) mostraron una mayor activación de las áreas rostrales de la corteza cingulado anterior durante una tarea de interferencia afectiva. Este área se encarga de la regulación de los procesos emocionales negativos, principalmente procesados en la amígdala. Los autores sugieren que las personas en duelo normal disponen de mayores recursos para regular las experiencias emocionales negativas relacionadas con la pérdida, de ahí la mayor activación en áreas cinguladas. Por el contrario, la no activación en casos de duelo complicado estaría en relación con una imposibilidad para hacer frente a las complejas emociones durante el proceso de la pérdida.

La sobre activación de circuitos dopaminérgicos relacionados con la recompensa abre todo un nuevo abanico de posibilidades con respecto a los tratamientos y a un mejor entendimiento de los procesos de duelo complicado (O'Connor et al., 2008). Pareciera que los procesos de aproximación y evitación de la persona fallecida son claves en la génesis del mismo. Así mismo, podemos hablar de la existencia de una importante ambivalencia afectiva en el sentido de que, recordar o anhelar al fallecido genera, de manera simultánea, sentimientos subjetivos de dolor o tristeza, y parece suponer un importante reforzador para aquellos que se encuentran en un proceso de duelo complicado.

Es interesante notar que todavía no se han integrado estos hallazgos con el paradigma de la neurociencia afectiva, lo cual es sorprendente teniendo en cuenta las posibilidades que puede aportar entender el duelo complicado como una hiperactivación de los sistemas de búsqueda (SEEKING system), y las posibles diferencias y similitudes con respecto a otras patologías como la depresión o las adicciones (Zellner, Watt, Solms, & Panksepp, 2011).

Finalmente, se han realizado estudios de carácter genético y hormonal cuyos resultados van en la misma línea, existiendo diferencias entre los procesos de duelo

normal y complicado (ver O' Connor, 2012 para una revisión). Así , se ha encontrado que las personas en duelo complicado presentan una mayor variabilidad en los niveles de cortisol en comparación con personas en duelo normal (O'Connor, Wellisch, Stanton, Olmstead, & Irwin, 2012). Finalmente, también se han observado diferencias en la expresión de ciertos genes relacionados con la transcripción de interferón, así como diferentes patrones en la transcripción (O'Connor, Schultze-Florey, Irwin, Arevalo, & Cole, 2014).

3.3.5. Evaluación de los procesos de duelo

Las herramientas de autoinforme más utilizadas en la evaluación de los procesos de duelo sigue siendo el Inventario de Duelo Complicado y el Inventario de Texas Revisado de Duelo, ambos adaptados al castellano (García-García, Landa-Petralanda, Trigueros-Manzano, & Gaminde-Inda, 2005; Limonero- García, Lacasta- Reverte, García, Maté-Méndez, & Prigerson, 2009). A pesar de ello, están apareciendo, cada vez con mayor frecuencia, nuevos instrumentos de *screening* que permiten identificar el proceso de duelo de manera más rápida y eficaz. La mayor parte de ellos se encuentran en inglés, existiendo un gran déficit en lengua castellana.

Un ejemplo reciente es el trabajo de Bui et al. (2015). Estos autores validaron una entrevista diagnóstica para evaluar el duelo complicado utilizando ítems procedentes de las diferentes propuestas actuales. Sus resultados han identificado distintos síntomas característicos del duelo complicado, y señalan un funcionamiento no del todo adecuado de algunos ítems del Inventario de Duelo Complicado (Bui et al., 2015).

Un área importante, con respecto a la evaluación, son las variables mediadoras de los procesos de duelo. Aquí nos encontramos con el mismo problema, puesto que, a pesar de que existen instrumentos que han demostrado ser muy útiles, no existen adaptaciones al castellano de los mismos. Podemos señalar algunas escalas como la reciente *Utrecht Scale of Rumination* (Eisma et al., 2013), la *Yearning in Situations of Loss Scale* (O'Connor & Sussman, 2014), así como aquellas que evalúan procesos de afrontamiento específicos en el duelo como el *Grief Coping Questionnaire* (Delespaux, Ryckebosch-Dayez, Heeren, & Zech, 2013b) o la *Perceived Ability to Cope with Trauma Scale* (Bonanno et al., 2011).

Si encontramos déficits en el área de adultos, mayores obstáculos encontramos en el caso del duelo infantil. Por lo que sabemos, no existen instrumentos con adecuados valores de fiabilidad y validez en lengua castellana para evaluar los procesos de duelo en niños. Esto es así dada la complejidad de dicho fenómeno en la niñez, así como en el modo de evaluación a emplear (McClatchey, Vonk, Lee, & Bride, 2014). En este caso son necesarios estudios psicométricos que realicen una adecuada definición semántica y sintáctica del constructo y estudios preliminares que permitan clarificar dicho proceso.

Finalmente, también se necesitan herramientas más específicas que puedan ser utilizadas ante diferentes tipos de duelo. En el ejemplo del duelo perinatal, si bien encontramos adaptaciones como la *Perinatal Grief Scale*, serían necesarias escalas sobre duelo complicado ajustadas a este tipo de pérdida (Fernández Alcántara, Cruz Quintana, Pérez Marfil, & Robles Ortega, 2012). Así mismo, encontramos instrumentos para evaluar pérdidas no relacionadas con el fallecimiento, como por ejemplo la pérdida de salud (Ávila & de la Rubia, 2014) aunque futuros estudios psicométricos han de poner a prueba su utilidad y especificidad.

3.4. Experiencias de pérdida no relacionadas con el fallecimiento

Hasta aquí hemos hablado sobre el duelo por fallecimiento, pero el duelo o los sentimientos de pérdida pueden aparecer tras otro tipo de experiencias. Keneth Doka (2002) acuñó el término “*Disenfranchised Grief*” (duelo no reconocido) para hablar de diferentes pérdidas no asociadas a la muerte, pero que desencadenan procesos de duelo. Entre ellas se incluyen la ruptura con parejas, pérdida de animales de compañía, de objetos de importante valor sentimental o el diagnóstico de una enfermedad crónica, en uno mismo, o en un ser querido.

Dentro de la última de las posibilidades, se incluyen las pérdidas en padres con hijos que reciben el diagnóstico de una enfermedad crónica, cuya curación es altamente compleja. No hablamos aquí, al menos de entrada, de una pérdida real en el sentido del fallecimiento, sino de una pérdida con un fuerte componente imaginario, asociada a las ilusiones y las esperanzas de estos padres (Cruz & Laynez, 2000).

El proceso de crianza de un hijo con una enfermedad crónica supone todo un reto para los padres y va de la mano de toda una serie de cambios importantes en aspectos como la salud física y emocional, el tiempo o la disponibilidad de ocio

(Fernández-Alcántara, García-Caro, Berrocal-Castellano, Benítez-Feliponi, Robles-Vizcaíno, & Laynez-Rubio, 2013). El tipo de alteración en el niño parece tener una importante influencia en el discurso de los padres y en cómo éstos establecen un vínculo con su hijo. Un reciente estudio, comparando padres y madres de niños con diferentes dificultades de aprendizaje, mostró cómo la percepción que los padres tenían sobre el origen de la misma, mediaba sentimientos tales como la culpabilidad o el locus de control del niño con respecto a su enfermedad (Fernández-Alcántara, Correa-Delgado, Muñoz, Salvatierra, Fuentes-Hélices, & Laynez-Rubio, 2016). Por otro lado, padres de niños prematuros también han destacado el importante rol de los profesionales sanitarios a la hora de regular sus emociones y de proporcionar información sobre el futuro y la dolencia de sus hijos, permitiendo de manera muy significativa el alivio emocional (Fernández-Alcántara, Cruz-Quintana, Toral-López, González-Carrión, Rivas-Campos, & Pérez-Marfil, 2015; Toral-López, Fernández-Alcántara, González-Carrión, Cruz-Quintana, Rivas-Campos, & Pérez-Marfil, 2015).

A pesar de la existencia de estos cambios y de las complejas emociones que atraviesan estos padres, se ha puesto poca atención al estudio de los procesos de duelo en ellos. Como comentábamos anteriormente, diversas investigaciones han destacado el papel del hijo ideal, pero estas investigaciones contaban con importantes limitaciones. El problema más importante es el hecho de que la mayor parte de las investigaciones partían de una aproximación deductiva, por lo que el concepto de pérdida del hijo ideal se asumía como algo que tenía lugar en la experiencia de estos padres. A raíz de esta noción podemos encontrar en la literatura diversos conceptos como el de pena crónica (*chronic sorrow* – ver Wittingham, Wee, Sanders & Boyd, 2013 para un reciente ejemplo) o el de pérdida ambigua (*ambiguous loss* – O'Brien, 2007). Si bien estos conceptos son útiles, también es necesario señalar los matices propios que puede tener cada condición crónica, en vez de intentar incluirlos todos bajo una misma dimensión.

3.5. Eficacia de las intervenciones psicológicas en los procesos de duelo

Superar un duelo requiere un trabajo activo por parte del doliente. Worden (2004) hace una propuesta muy interesante, y de gran utilidad en la práctica clínica, identificando cuatro tareas que deben realizarse tras una pérdida significativa: a) aceptar cognitiva y emocionalmente la realidad de la pérdida, b) expresar abiertamente las emociones y el dolor, c) adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente, y d) recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo. A pesar de la evidente

complejidad de este proceso y de la dificultad que conlleva hacer estas tareas, la mayor parte de las personas resuelven sus duelos adaptativamente y de forma espontánea, sin necesidad de una intervención psicológica específica. Por el contrario, existen datos que señalan que en los procesos de duelo normal la terapia especializada no proporciona ningún beneficio, pudiendo incluso interferir en la elaboración del duelo si esta ayuda no es demandada por la propia persona (Currier, Neimeyer, & Berman, 2008; Prigerson, Vanderwerker, & Maciejewski, 2008). Por otra parte, los trabajos publicados recientemente demuestran, no sólo la necesidad, sino también la eficacia de los tratamientos para duelos complicados o con personas con criterios de alto riesgo (Romero, 2013; Shear, 2010; Wittouck, van Autreve, de Jaegere, Portzky, & van Heeringen, 2011).

Como en otros contextos, la mejor intervención en los cuidados del duelo sería la que se realiza a nivel preventivo, es decir, educar en la muerte y el duelo a no dolientes. Entre las propuestas que deberíamos considerar, se incluyen las charlas en asociaciones y conferencias en centros educativos para la población general y los cursos de formación para profesionales sanitarios (García & Landa, 2015). A pesar de que se trata del nivel de actuación más ventajoso, existe poca conciencia de su relevancia y, menos aún, si se compara con otros ámbitos de actuación de la psicología sanitaria.

En cuanto a la atención tras la pérdida, podemos diferenciar tres niveles de intervención: acompañamiento, asesoramiento psicológico y terapia en duelo.

El acompañamiento se refiere a la ayuda no profesional proporcionada por voluntariado o grupos de autoayuda. En principio, puede ser proporcionado por cualquier persona que haya recibido formación específica al respecto.

El asesoramiento psicológico tiene como objetivo facilitar las tareas del duelo a la persona que está elaborando uno reciente, es decir, ayudar en la resolución de un duelo no complicado (García & Landa, 2015; García-García, Landa-Petralanda, Grandes-Odrizola, Mauriz-Etxabe, & Andollo-Hervás, 2001; Nomen-Martin, 2008). Esta labor pueden realizarla diferentes profesionales de la salud, eso sí, con una sólida formación en este campo. Se utilizan técnicas de intervención generales junto a otras específicas de atención al duelo. García y Landa (2015) utilizan el acrónimo REFINO para hacer referencia a las técnicas generales: R, establecer una buena relación con el paciente; E, escucha activa; F, facilitar la expresión emocional; I, informar de lo que se conoce

científicamente del proceso de duelo; N, normalizar las manifestaciones del duelo y; O, orientar. Entre las estrategias específicas se incluyen, por ejemplo, la anticipación de fechas claves (aniversarios, cumpleaños...), escribir acerca de la pérdida y de la persona perdida, dibujar expresando las emociones o técnicas de imaginación guiada.

Finalmente, la terapia en el duelo trata de identificar y resolver los conflictos de separación que impiden la realización de las tareas en personas cuyo duelo no aparece, se retrasa, es excesivo o prolongado (técnicas específicas para resolver duelo complicado). Los resultados sobre la eficacia de las distintas intervenciones sobre duelo complicado no son aún concluyentes (Currier, Neimeyer, & Berman, 2008; Schut & Stroebe, 2005). Gran parte de la confusión que se encuentra en la literatura se debe a dificultades metodológicas de estos trabajos, muchas relacionadas con la falta de criterios consensuados para identificar el duelo complicado y la heterogeneidad de las muestras incluidas (duelo normal, en riesgo y complicado) en estos estudios (Prigerson, Vanderwerker, & Maciejewski, 2008).

A partir de la literatura existente, es difícil concluir cuál es la terapia más eficaz, exceptuando el asesoramiento psicológico en el duelo en niños y adolescentes y en el duelo de riesgo, las terapias de orientación psicodinámicas y de orientación cognitivo - conductuales en el duelo complicado y los antidepresivos en la depresión asociada al duelo (Currier, Neimeyer, & Berman, 2008; Wittouck, van Autreve, de Jaegere, Portzky & van Heeringen, 2011). Sin embargo, sí que se proponen diversas recomendaciones según el tipo de duelo: a) en el duelo normal no son aconsejables las intervenciones formales y/o estructuradas, b) en el duelo de riesgo es importante realizar un seguimiento regular, con apoyo emocional y valorando individualmente la necesidad de psicoterapias específicas y estructuradas, y c) en el duelo complicado se recomienda derivar a servicios especializados para recibir intervenciones específicas y estructuradas (García & Landa, 2015).

Dos de las propuestas de intervención que cuentan con resultados alentadores sobre su eficacia son el tratamiento de duelo complicado de Shear (Shear, 2010; Simon, Shear, Fagiolini, & Frank, 2008) y la terapia cognitivo-conductual del duelo (Boelen, van den Hout, & van den Bout, 2006).

El tratamiento de duelo complicado de Katherine Shear (2010) se enmarca dentro de la teoría del apego de Bowlby. Utiliza técnicas de la terapia interpersonal, de

la terapia cognitivo conductual que se aplica al tratamiento del trastorno de estrés post-traumático, e intervención motivacional. Los objetivos fundamentales son proporcionar al paciente las herramientas necesarias para poder revivir la experiencia, para que puedan expresar abiertamente su dolor, y que sean capaces de exponerse a las situaciones y los lugares que han estado evitando por la dificultad para manejar sus emociones (Romero, 2013).

Desde la perspectiva cognitivo-conductual se propone intervenir en los factores que se supone están manteniendo el proceso de duelo complicado. De este modo, se plantean tres objetivos básicos: procesar adecuadamente la experiencia e integrar la pérdida en la historia vital, identificar y cambiar las creencias e interpretaciones problemáticas del proceso, y reemplazar las estrategias ansioso-depresivas de evitación, por otras más adaptativas (Boelen et al., 2006; Nomen Martín, 2008). Para ello se utilizan técnicas tradicionales como exposición en la imaginación y en vivo, reestructuración cognitiva, ensayos conductuales o entrenamiento en habilidades sociales.

Finalmente, con independencia de las técnicas específicas que se vayan a emplear en el tratamiento y la intervención en el duelo, existen una serie importante de aspectos a tener en cuenta. Zech, Ryckebosch-Dayez y Delesplaux (2010) resaltan el hecho de que la intervención se centre sobre el proceso y sobre la relación terapéutica. En este tipo de casos es común que los síntomas o experiencias de duelo varíen en gran medida de un paciente a otro. Así mismo, la existencia de un importante número de variables mediadoras y de riesgo complejizan aún más el tratamiento. Las autoras abogan por una intervención individualizada donde se tengan en cuenta los obstáculos y los recursos propios de cada persona durante el proceso de duelo. Destaca la importancia de establecer una relación terapéutica basada en el acogimiento, la calidez, la empatía y la congruencia como principales motores del cambio terapéutico (Zech, Delesplaux, & Ryckebosch-Dayez, 2013).

3.6. Justificación de la presente tesis doctoral

Tomando en cuenta el desarrollo teórico, es fácil identificar algunas de las preguntas que todavía quedan por resolver con respecto a la intervención de los psicólogos en el final de vida y a la identificación y evaluación de los diferentes procesos de duelo. En los estudios que componen la presente tesis doctoral se han

trabajado cuatro líneas principales: el análisis de los obstáculos que encuentran los psicólogos en su intervención en diferentes áreas del final de vida, la identificación de diferencias entre personas con duelo complicado y duelo normal (a nivel emocional, neuropsicológico, psicopatológico y neural), la adaptación de pruebas psicométricas que ayuden a identificar variables mediadoras en el duelo complicado y, finalmente, el conocimiento de las experiencias en casos de duelo no reconocido.

Capítulo 4: Objetivos

4. OBJETIVOS

Los objetivos de esta tesis doctoral se han establecido teniendo en cuenta el contexto en el que trabajan los psicólogos en la intervención en el final de la vida y la complejidad de los distintos procesos relacionados con el duelo. En función de este contexto se han planteado ocho objetivos específicos (ver Figura 4.1). Cada uno de ellos se corresponde con uno de los estudios empíricos de la tesis doctoral. Junto a su descripción se incluyen las hipótesis para los estudios cuantitativos y la pregunta de investigación en el caso de los estudios de carácter cualitativo.

Objetivo 1

Conocer las experiencias y los obstáculos de los psicólogos en sus intervenciones en los procesos de fin de vida, determinando sus roles específicos y los problemas encontrados en su práctica clínica teniendo en cuenta el lugar de trabajo (unidades de cuidados paliativos, otras áreas hospitalarias y consulta privada).

Las preguntas de investigación fueron las siguientes:

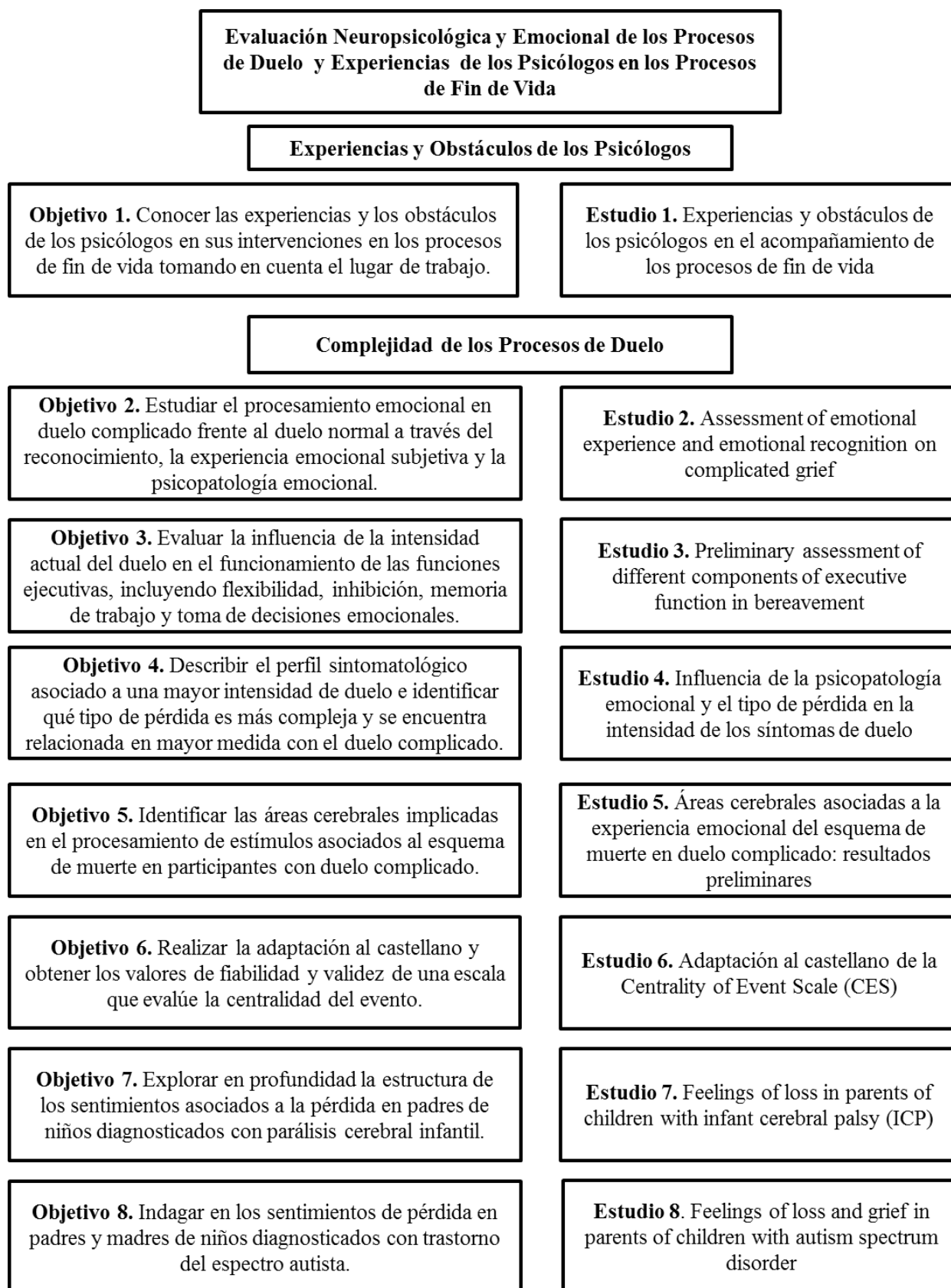
1. ¿Qué funciones desempeñan los psicólogos entrevistados en las situaciones de muerte y dolor, y cómo entran en contacto con los procesos de fin de vida?
2. ¿Cuáles son las experiencias, tanto positivas como negativas, cuando trabajan en la fase final de la vida?
3. ¿Qué obstáculos, problemas o impedimentos encuentran los psicólogos en la práctica clínica a nivel general y específico?

Objetivo 2

Estudiar el procesamiento emocional en duelo complicado frente al duelo normal a través del reconocimiento, la experiencia emocional subjetiva y la psicopatología emocional.

Se hipotetizó que las personas del grupo con duelo complicado mostrarían diferencias en la experiencia subjetiva de las emociones, así como unos valores más altos de psicopatología emocional en comparación con el grupo de duelo no-complicado. No se obtendrían diferencias significativas en cuanto al reconocimiento de las emociones.

Figura 4.1. Objetivos específicos y estudios específicos de la presente tesis doctoral



Objetivo 3

Evaluar la influencia de la intensidad actual del duelo en el funcionamiento de diferentes componentes de las funciones ejecutivas (flexibilidad, inhibición, memoria de trabajo y toma de decisiones emocionales).

Se hipotetizó que aquellos participantes con síntomas de duelo más intensos mostrarían una peor ejecución en la variable de toma de decisiones emocional (asociada a la función ejecutiva caliente), pero no en otros componentes (asociados a la función ejecutiva fría). Así mismo, dichos síntomas de duelo serían predictores de los valores de toma de decisiones aun controlando los niveles de ansiedad y depresión.

Objetivo 4

Describir el perfil sintomatológico asociado a una mayor intensidad de duelo e identificar qué tipo de pérdida es más compleja y se encuentra relacionada en mayor medida con el duelo complicado.

Se hipotetizó que la intensidad del duelo se asociaría a mayores síntomas psicopatológicos de manera global (incluyendo los principales reportados por la literatura: depresión, ansiedad y estrés post-traumático), y que aquellos participantes que se encontrasen en duelo por la pérdida de un hijo mostrarían síntomas más intensos de duelo en comparación con otro tipo de pérdidas (cónyuge o padres).

Objetivo 5

Identificar las áreas cerebrales implicadas específicamente en el procesamiento de estímulos asociados al esquema emocional de muerte, en comparación con otros estímulos emocionales en personas con duelo complicado.

En este estudio preliminar hipotetizamos que las imágenes de muerte se procesarán de manera diferente en aquellos con duelo complicado y que las imágenes de muerte, en comparación con las imágenes de valencia negativa, activarán áreas asociadas al procesamiento de reforzadores o al circuito de la recompensa.

Objetivo 6

Realizar la adaptación al castellano y obtener los valores de fiabilidad y validez de una escala que evalúe la centralidad del evento.

Al tratarse de un estudio de adaptación de instrumentos se hipotetizó que el funcionamiento de la versión en castellano de la escala tendría similares propiedades psicométricas que la versión original, incluyendo su fiabilidad, estructura factorial y evidencias de validez (relaciones positivas de carácter moderado entre las puntuaciones de la escala y los índices de depresión, ansiedad y sintomatología de estrés post-traumático).

Objetivo 7

Explorar en profundidad la estructura de los sentimientos asociados a la pérdida en padres de niños diagnosticados con parálisis cerebral infantil, tomando en cuenta la gravedad y la edad del niño.

La pregunta de investigación fue ¿cuál es la estructura de los sentimientos de pérdida en padres cuyos hijos han sido diagnosticados de parálisis cerebral infantil?

Objetivo 8

Indagar en los sentimientos de pérdida en padres de niños diagnosticados con trastorno del espectro autista, tomando en cuenta el género y que hubieran tenido o no otro hijo previo.

La pregunta de investigación fue ¿cuál es la estructura de los sentimientos de pérdida en padres cuyos hijos han sido diagnosticados de trastorno del espectro autista?

Capítulo 5: Estudio 1 - Experiencias y obstáculos de los psicólogos en el acompañamiento de los procesos de fin de vida

Fernández-Alcántara, M., García-Caro, M. P., Pérez-Marfil, M. N., & Cruz-Quintana, F. (2013). Experiencias y obstáculos de los psicólogos en el acompañamiento de los procesos de fin de vida. *Anales de Psicología*, 29(1), 1-8. doi:10.6018/analesps.29.1.139121

5. ESTUDIO 1 - EXPERIENCIAS Y OBSTÁCULOS DE LOS PSICÓLOGOS EN EL ACOMPAÑAMIENTO DE LOS PROCESOS DE FIN DE VIDA

5.1. Introducción

Según el *American National Institute Health* el proceso de fin de vida está formado por una serie de componentes (Ostgathe & Voltz, 2010). En primer lugar, estaríamos ante la presencia de una enfermedad crónica, síntomas o alteraciones funcionales que persisten, y que pueden ser fluctuantes. Dichos síntomas, derivados de una enfermedad irreversible, deben requerir atención profesional o familiar, y pueden llevar a la muerte. Así mismo, se considera que la edad avanzada y la fragilidad pueden ser sustitutos o aparecer junto con estas enfermedades (Ostgathe & Voltz, 2010).

En los últimos años, gracias al aumento de la conciencia y demanda social y al auge y desarrollo de los Cuidados Paliativos, que dan una atención multidisciplinar a los diferentes aspectos de la persona en los procesos de final de vida (Bayés, 2001; Pastrana, Jünger, Ostgathe, Elsner & Radbruch, 2008), están surgiendo debates sobre la calidad de la muerte y la necesidad de un mayor cuidado en la etapa final de la vida. En España, la atención paliativa de las personas no está aún generalizada y esto conlleva como efecto que, por lo general, se muere mal (García-Caro et al., 2008a; 2008b). Son muy relevantes los obstáculos con que se encuentran los profesionales sanitarios a la hora de dar el diagnóstico de terminalidad, debido a la gran dificultad emocional que supone para ellos (García-Caro et al., 2010; Mialdea, Sanz & Sanz, 2009).

El área psicológica y el cuidado de los aspectos emocionales del paciente y de la familia son fundamentales al intervenir en el final de vida (Barreto & Bayés, 1990). Los psicólogos son parte esencial de esta intervención (Werth Jr, Gordon & Johnson Jr, 2002) y la forma en que ellos afrontan y atienden los procesos de fin de vida es diferente. La intervención se produce en diversos ámbitos como las unidades de cuidados paliativos, áreas hospitalarias como salud mental, emergencias o atención temprana (García-Fernández et al., 2008; Romaní-Costa, Expósito-López, Rodríguez-Carballeira & Almagro-Mena, 2010), así como en los gabinetes psicológicos donde acuden casos de terminalidad o duelo.

Si bien se conocen y están definidos los roles y las labores del psicólogo en cuidados paliativos (Lacasta, Rocafort-Gil, Blanco-Toro, Limonero-García & Gómez Batiste, 2008; López-Ríos & Ortega-Ruiz, 2005), se desconocen cuáles son las

experiencias, los problemas, y obstáculos que éstos encuentran al desarrollar su labor. Se ha estudiado ampliamente la problemática e impedimentos con los que se encuentran los profesionales médico-sanitarios, asociados, entre otros, a dificultades para delimitar el diagnóstico de terminalidad, la comunicación de malas noticias, el papel crucial de la familia, o los problemas emocionales propios al trabajar en el fin de vida (García-Caro et al., 2010; Groot, Vernooij-Dassen, Crul & Grol, 2005; Mialdea et al., 2009; Schmidt Río-Valle et al., 2009), pero no se encontraron trabajos que hayan investigado estas problemáticas en los psicólogos.

El objetivo de esta investigación es conocer las experiencias y los obstáculos de los psicólogos en sus intervenciones en los procesos de fin de vida. Este objetivo se concreta en las siguientes preguntas de investigación:

1. Determinar qué funciones tienen los psicólogos entrevistados frente a situaciones de muerte y dolor, y cómo entran en contacto con los procesos de fin de vida.

2. Conocer las experiencias, tanto positivas como negativas, cuando trabajan en la fase final de la vida.

3. Identificar los obstáculos, problemas o impedimentos en la práctica clínica a nivel general y específico.

5.2. Método

Se diseñó un estudio cualitativo de corte fenomenológico fundamentado en la *Grounded Theory* (Glaser & Strauss, 1967) cuyo universo fueron profesionales psicólogos que trabajasen o interviniesen en el final de vida en la provincia de Granada (España). Se seleccionaron psicólogos de unidades de cuidados paliativos, de áreas hospitalarias y servicios especiales (atención temprana, salud mental, oncología y urgencias), así como aquellos que ejercían la práctica privada en consultas u organizaciones, interviniendo en duelo y enfermedades terminales. La muestra estuvo constituida por 15 profesionales (Tabla 5.1) seleccionados mediante muestreo intencional (Flick, 2004), con una edad media de 36.33 años (DT = 8.7), siendo un 26.7% hombres (N=4) y un 73.3% mujeres (N=11).

Los criterios de homogeneidad fueron ser psicólogo, estar en ejercicio activo, y tener relación, en su práctica profesional, con la intervención en procesos de fin de vida.

Los criterios de heterogeneidad han sido el sexo, el lugar del ejercicio de la profesión, y el carácter público o privado del ejercicio profesional.

Los criterios de inclusión fueron que los psicólogos tuvieran experiencia profesional en los procesos de fin de vida y que aceptasen participar en el estudio. El criterio de exclusión fue no trabajar actualmente en la provincia de Granada (España).

Tabla 5.1. Características generales de la muestra

Grupo de Psicólogos	Número	Sexo	Profesión
Cuidados Paliativos	5	4 mujeres	Unidades de cuidados paliativos (4: I3, I5, I13 e I15)
		1 hombre	Unidad de cuidados paliativos (1: I14)
Áreas Hospitalarias	6	4 mujeres	Atención temprana (2: I2 e I9), Salud Mental (1: I10) y Oncología (1: I12)
		2 hombres	Emergencias (1: I7) y Atención temprana (1: I4)
Práctica Privada	4	3 mujeres	Asociación (2: I6 e I11) y Gabinete (1: I1)
		1 hombre	Gabinete (1: I8)

Los datos se recogieron a través de entrevistas semiestructuradas, cuyo guion fue elaborado *ad hoc* a partir de una revisión bibliográfica, que permitió establecer los principales ejes del guion de temas y preguntas. Se realizaron en los meses de Abril a Julio de 2011 (ver Tabla 5.2 y Anexo)

Tabla 5.2. Estructura del Guion de la Entrevista

-
- 1ª Sección: Datos Sociodemográficos y Personales
 - 2ª Sección: Práctica Diaria y Sentimientos asociados
 - 2.1 Descripción funcional del puesto de trabajo
 - 2.2. Emociones y sentimientos que aporta el trabajo
 - 3ª Sección: Dificultades y experiencias en la intervención de los pacientes
 - 3.1 Acompañamiento de los pacientes
 - 3.2. Tipo de pacientes
 - 3.3. Forma de intervenir
 - 3.4. Obstáculos durante la intervención
 - 4ª Sección: Dificultades y experiencias en la intervención con las familias
 - 4.1. Acompañamiento de las familias
 - 4.2. Tipo de familias
 - 4.3. Forma de intervenir
 - 4.4. Obstáculos durante la intervención
 - 5ª Sección: Dificultades y experiencias con el equipo de trabajo
 - 5.1. Lugar dentro del equipo
 - 5.2. Relaciones con los compañeros
 - 5.3. Obstáculos durante la intervención
 - 6ª Sección: Necesidades personales del psicólogo, avances y formación
 - 6.1. Sentimientos y Efectos de la muerte
 - 6.2. Avances en Cuidados Paliativos y el proceso de fin de vida
 - 6.3. Necesidades formativas

Antes de la realización de la entrevista se les entregó el consentimiento informado y se abrió un espacio para dudas con respecto al estudio. La entrevista fue llevada a cabo por el mismo investigador, procurando que las condiciones fuesen similares. En caso de que existiera alguna diferencia o particularidad se señaló en la hoja de incidencias. Las entrevistas se desarrollaron en un único encuentro con cada entrevistado, con una duración que osciló entre 46 y 110 minutos. Una vez realizadas, fueron transcritas mediante el software F4.

Para el proceso e interpretación de los datos cualitativos se usó el software *Atlas.ti* en su versión 5.0 (Lewis, 2004; Scientific Software Development, 2011), empleado una estrategia de codificación abierta (Strauss y Corbin, 1998). El programa

Atlas.ti utiliza un sistema de análisis basado en la codificación del texto. En primer lugar se asignan los documentos primarios (entrevistas transcritas) a la base de datos o unidad hermenéutica (HU) creada, para, en segundo lugar, generar las citas o segmentaciones del texto significativas y codificarlas (asignarles diferentes códigos). Por último, se establecen relaciones (entre códigos o entre códigos y citas), y se crean redes (*network*) donde se muestra la teoría explicativa a partir del discurso de los participantes (Muhr,1991).

Para la generación de códigos se han seguido dos pasos diferentes. Por un lado, se ha trabajado con códigos que se han derivado del marco conceptual previo, así como de los objetivos y las diferentes secciones de la entrevista. Por otro, durante el análisis y lectura de las entrevistas se han ido formando nuevos códigos, denominados emergentes (Tabla 5.3).

Tabla 5.3. Principales familias de códigos utilizados en la investigación

Práctica Diaria	Dificultades Generales	Dificultades con los Pacientes	Dificultades con las Familias	Dificultades con el Equipo Sanitario
Sentimiento Positivo Trabajo	Organizacionales -Tiempo	Experiencias Positivas	Experiencias Positivas	Experiencias Positivas
Sentimiento Negativo Trabajo	- Organizativos	Problemas	Problemas	Problemas
Forma de Intervención	- Rol Personales - Emocionales - Comunicación	Características Intervención en Niños	Papel Familia	Dificultades Inicio
	Derivación Inicio	Intervención en Duelo		

Para elaborar las redes de relaciones, mediante la herramienta de búsqueda de este programa, es necesario desarrollar un sistema de segmentación del texto en relación a unos códigos genéricos, que han de estar asociados a todas las citas, y unos códigos específicos relativos a la temática concreta del texto. Los códigos genéricos que se han utilizado han sido la edad, el sexo, el nivel de estudios, la profesión/lugar de trabajo, la situación laboral y la orientación teórico-práctica. Los códigos específicos son los que se han agrupado en familias de códigos y se muestran organizados en relación con las dimensiones del análisis o categorías finales.

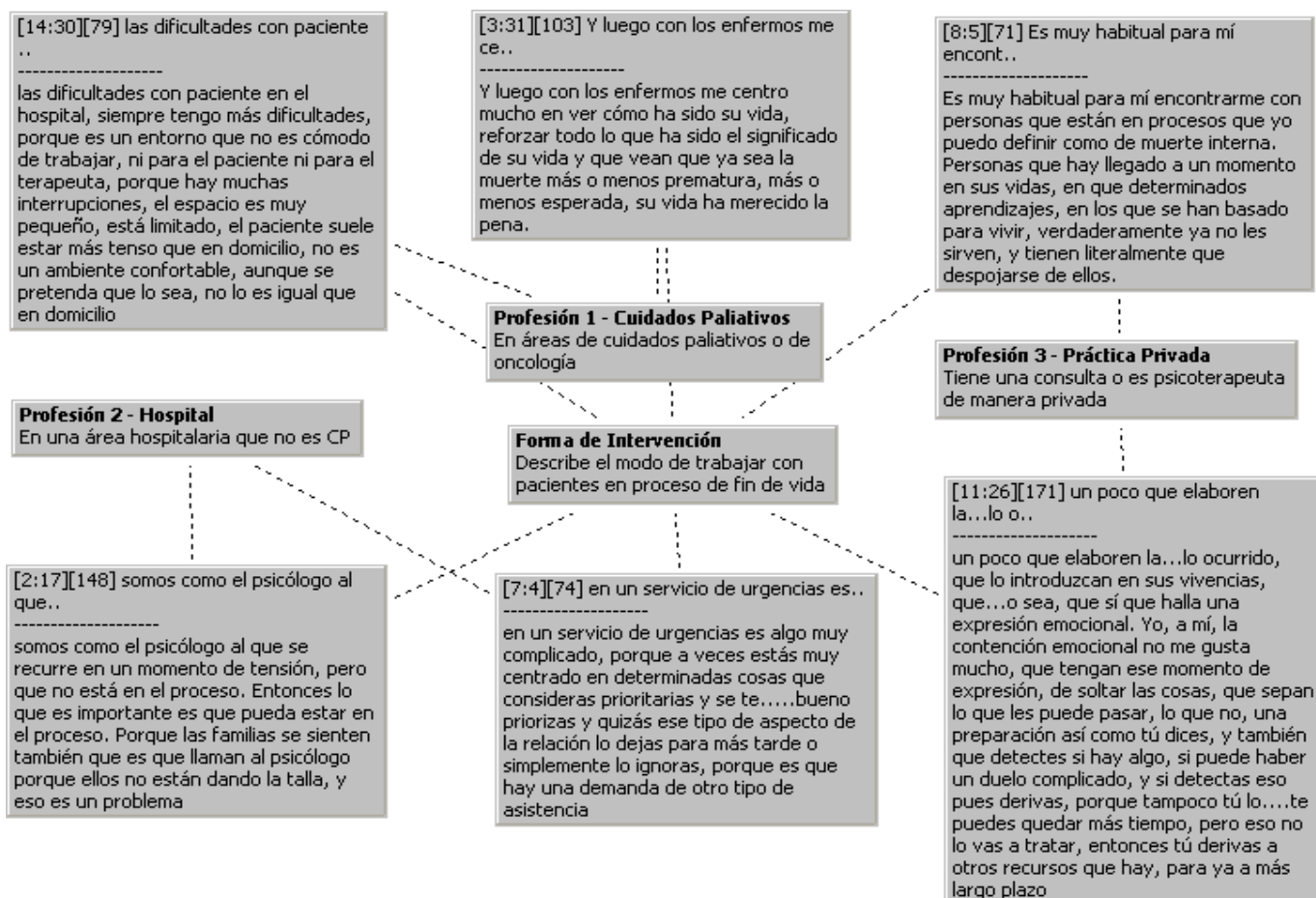
Para mejorar la confiabilidad del estudio se controlaron la génesis de los datos, así como la transcripción de las entrevistas. En el primer caso, se ha diferenciado de manera clara entre las citas textuales procedentes de los participantes y las interpretaciones o resúmenes realizados por los investigadores. En el segundo, las entrevistas han sido transcritas por el mismo investigador, manteniendo unos criterios homogéneos a lo largo de las mismas. Por último, el proceso de análisis y elaboración de los resultados ha estado sometido a la triangulación entre investigadores para garantizar la credibilidad de los mismos.

5.3. Resultados

Papeles que desempeñan los psicólogos entrevistados frente a situaciones de muerte y dolor, y cómo entran en contacto con los procesos de fin de vida

La intervención en los procesos de fin de vida es un momento de gran tensión emocional, siendo especialmente relevantes los contactos con los pacientes y las familias. Las intervenciones que se realizan en cuidados paliativos tienen la particularidad de que intentan no abrir nada que pueda ser problemático, es decir, tratan de disminuir la ansiedad en el paciente y en la familia sin profundizar demasiado. Por lo general es más complicada para los psicólogos que trabajan en el hospital. En ocasiones deben intervenir en situaciones de urgencia, lo que exige actuar sin la información adecuada y sin una preparación previa sobre el caso concreto. Además, determinadas áreas hospitalarias, como urgencias, dificultan que se le dedique el tiempo suficiente a la relación terapéutica (Figura 5.1).

Figura 5.1. Códigos y citas sobre las características de la intervención en el fin de vida



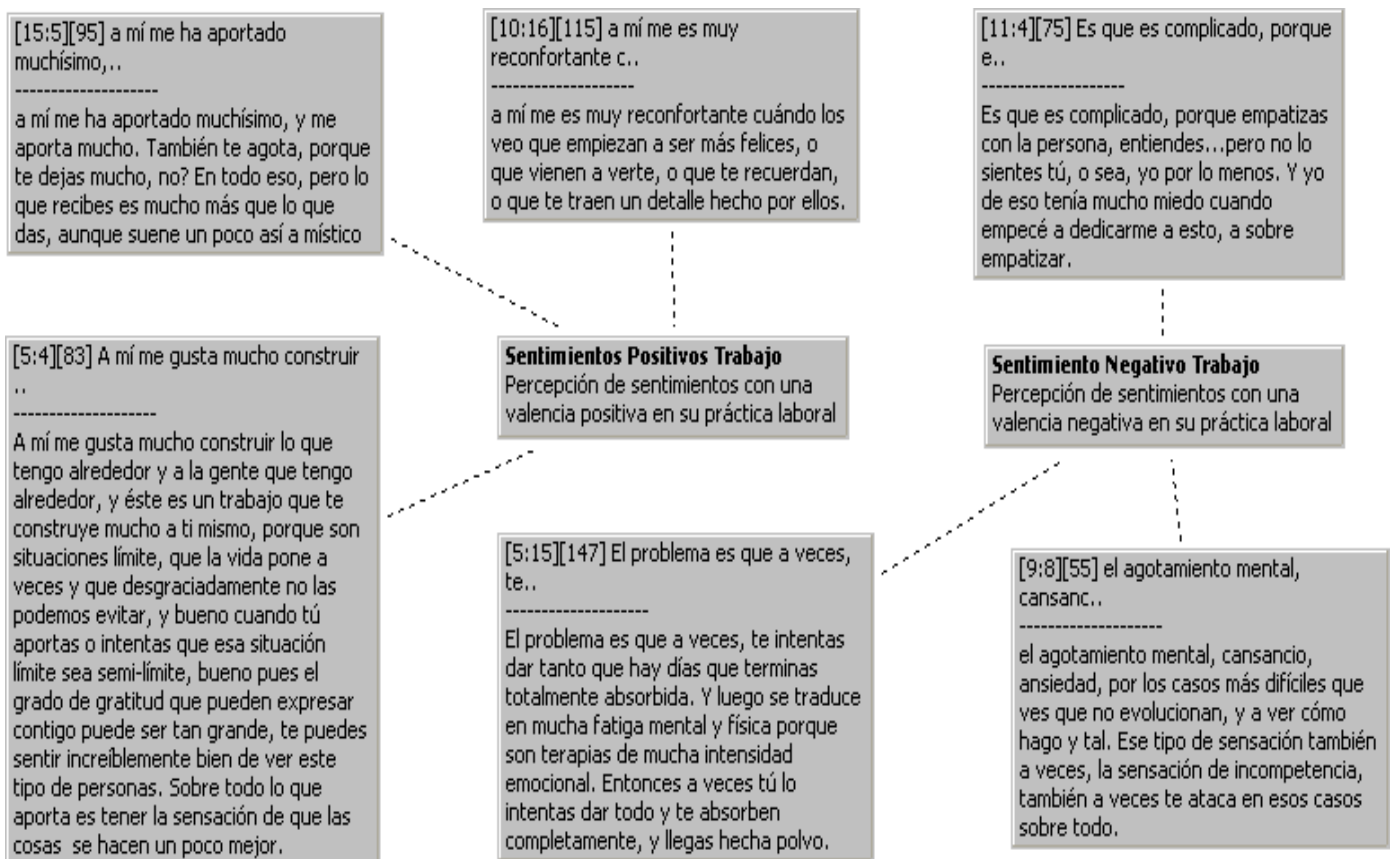
El tipo de pacientes sobre los que intervienen en el ámbito del fin de vida está mediado por el lugar de trabajo. Los psicólogos que trabajan en cuidados paliativos trabajan principalmente con pacientes oncológicos, sus familias y el equipo sanitario. Aquellos que trabajan en áreas hospitalarias centran su intervención en niños o en sus familias, así como en pacientes con intentos de suicidio. Finalmente, los que trabajan de manera privada, además de personas en duelo y en procesos oncológicos, mencionan los duelos por pérdidas relacionales (ej. romper con la pareja), interpersonales (ej. envejecer), y personas con un diagnóstico de terminalidad que acuden a tratar alguna cuestión que consideran que está pendiente en su vida.

La forma en la que se establece el primer contacto con los pacientes también difiere dependiendo del lugar de trabajo. Los psicólogos que se encuentran en el hospital reciben derivaciones, algo que no ocurre con tanta frecuencia en las unidades de cuidados paliativos ni en los gabinetes privados, donde son los propios psicólogos quienes realizan un primer cribado.

Experiencias de los psicólogos cuando trabajan en la fase final de la vida.

Lo que más gratifica y satisface a estos psicólogos es poder ayudar a otros en los últimos momentos de vida, así como la gratitud que muestran los pacientes y/o las familias durante y tras las intervenciones. También destaca poder ver evolución en el paciente tras la intervención, el agradecimiento y la participación de las familias, y el apoyo emocional que puede proporcionar el equipo sanitario. Las experiencias negativas que tienen en su trabajo son más variadas, y parecen depender de características personales. Lo que aparece con más frecuencia son las sensaciones de cansancio, tanto mental como físico, relacionadas con la gran carga asistencial, así como el malestar e impotencia en ciertas situaciones del fin de vida (Figura 5.2).

Figura 5.2. Códigos y citas sobre las experiencias de los psicólogos al trabajar en el fin de vida



Obstáculos, problemas e impedimentos en la práctica clínica de los psicólogos a nivel general y específico

1. Obstáculos organizacionales

Los psicólogos que trabajan en hospital han señalado más problemas en esta área, relacionados con el lugar de trabajo y la falta de privacidad para hablar con los pacientes. Los psicólogos de cuidados paliativos señalan que a su unidad se la tiene muy poco en cuenta, y que la disposición del hospital dificulta la intervención.

Con respecto al tiempo, los psicólogos entrevistados no han encontrado que sea un obstáculo, siempre y cuando fuesen ellos mismos los que organizaran ese tiempo, en la mayoría de las ocasiones en contra de la normativa vigente. En los demás casos, en los que el psicólogo se ajusta al tiempo que tiene estipulado, sí lo percibe como un obstáculo, puesto que le impide realizar lo que considera son sus intervenciones y funciones (Figura 5.3).

2. Obstáculos personales

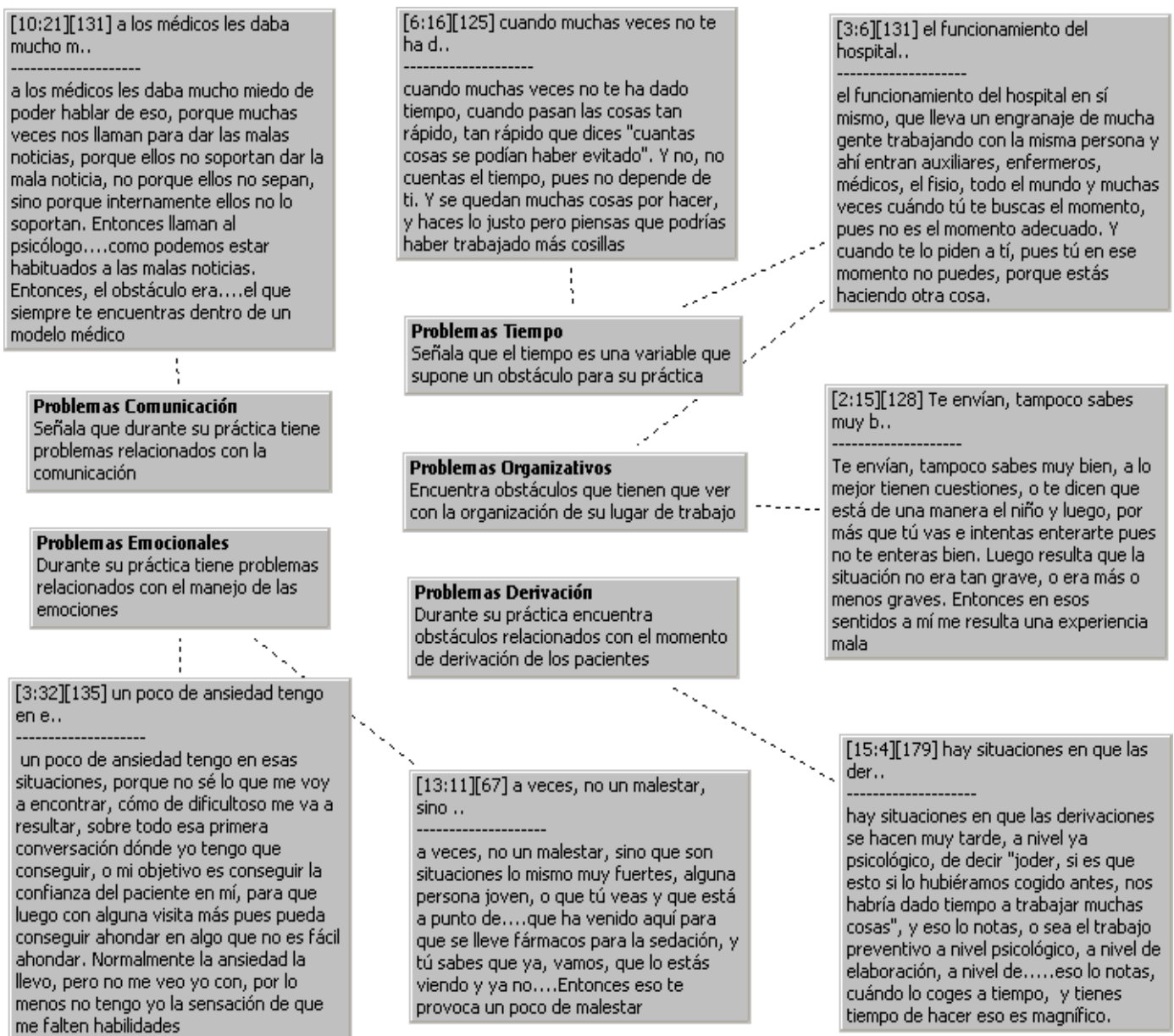
Los principales obstáculos señalados son la dificultad para manejar las emociones, así como las situaciones en las que el propio psicólogo se encuentra en un proceso similar, o ha pasado relativamente poco tiempo desde que sucedió. Con respecto a la comunicación, se ha observado que en muchos casos el personal médico-sanitario delega algunas de sus funciones en el psicólogo, bajo la consigna de que ellos se encuentran mejor formados. En consecuencia, el psicólogo se convierte en el encargado de dar malas noticias, o de informar sobre aspectos como la quimioterapia y sus efectos negativos. También se crean situaciones muy complicadas en los casos en los que nadie se responsabiliza de dar la información (Figura 5.3).

3. Obstáculos relacionados con la derivación del paciente

Por lo que se refiere a las derivaciones, por norma general, el personal médico no deriva al psicólogo en el tiempo adecuado. Así, cuando ve por primera vez a muchos de sus pacientes éstos se encuentran en un estado de extrema gravedad, lo que dificulta que realicen una intervención adecuada. Algo parecido ocurre cuando se trata de las familias, donde las intervenciones son también muy breves, debido al momento en que llegan al psicólogo. El tiempo de derivación no es considerado como un obstáculo en

los casos en los que el psicólogo es el primero que recibe a los pacientes, y puede hacer un *screening* inicial. Los psicólogos que trabajan en gabinete privado no lo consideran un obstáculo, puesto que son los pacientes los que acuden a ellos (Figura 5.3).

Figura 5.3. Códigos y citas sobre los obstáculos que encuentran los psicólogos en el fin de vida I



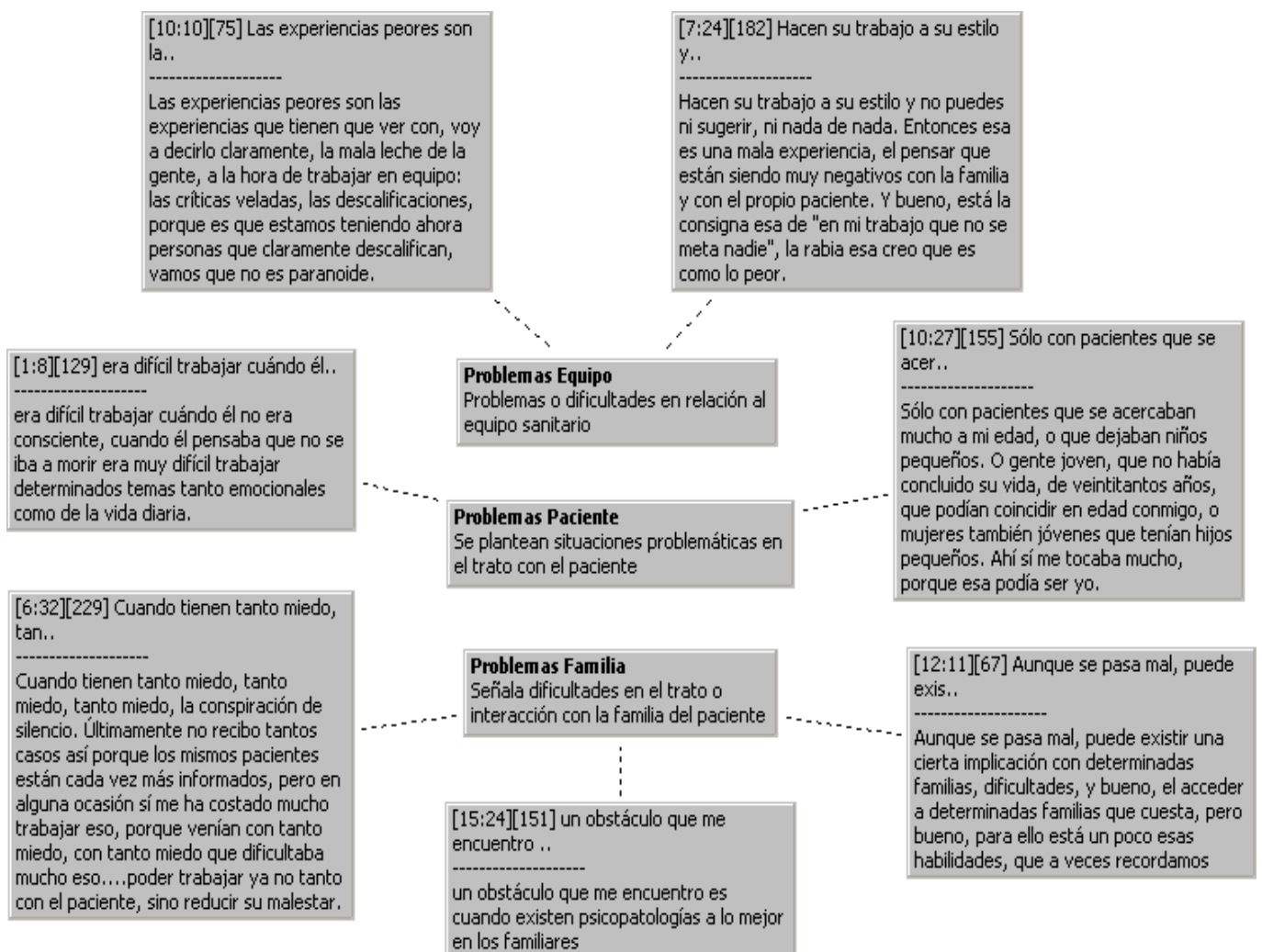
4. Obstáculos al trabajar con el paciente, la familia y el equipo sanitario

Los obstáculos percibidos en la intervención con el paciente son muy heterogéneos, y parecen depender mucho del lugar de trabajo. Para los psicólogos que trabajan en paliativos el principal problema se produce al identificarse con el paciente,

ya sea porque tienen la misma edad, o porque comparten con ellos alguna característica. Son complicadas las situaciones en que el paciente no quiere saber nada de su enfermedad, los intentos de suicidio, y los casos en que el pronóstico no está claro y es cambiante.

Los principales obstáculos que se encuentran al trabajar con las familias son la conspiración de silencio, la no aceptación del diagnóstico y la existencia de psicopatología previa en la familia. Las dificultades con el equipo sanitario giran alrededor de la disparidad de criterios a la hora de atender a un determinado paciente, la falta de coordinación entre compañeros, los sentimientos negativos cuando creen que un compañero está actuando de manera inadecuada (sea ésta de fin de vida, o no), y la crítica entre ellos. En ocasiones, las expectativas que pone el equipo sobre el psicólogo hacen que a éste le cueste mostrarse vulnerable o con dificultades emocionales al intervenir en el fin de vida (Figura 5.4).

Figura 5.4. Códigos y citas sobre los obstáculos que encuentran los psicólogos en el fin de vida II



5.4. Discusión

El presente estudio muestra algunos de los obstáculos y problemáticas que encuentran los psicólogos al intervenir en el fin de vida. Los papeles o roles que desempeñan coinciden con aquellos incluidos en otros estudios (Haley, Larson, Kasl-Godley, Neimeyer, & Kwilosz, 2003; Lacasta et al., 2008), aunque estos no señalan realizar intervenciones preventivas (Haley et al., 2003). Los pacientes que disfrutan de atención en el fin de vida son principalmente aquellos diagnosticados por procesos oncológicos, lo que deja a una gran población desatendida (Gardiner, Cobb, Gott & Ingleton, 2011), resultado que, además, no coincide con otros estudios realizados en España, que encuentran que éstos eran el 50% de la población atendida (Lacasta et al., 2008). Aquellos que trabajan en áreas hospitalarias han señalado como un gran problema en el fin de vida, la inexistencia de protocolos adecuados para la atención por parte del sistema sanitario, lo que da como resultado que muchas de las defunciones que se producen en el hospital sean precedidas por periodos de agonía, que podrían evitarse (Gardiner et al., 2011; Romaní Costa et al., 2010).

Trabajar en el fin de vida proporciona a todos los psicólogos entrevistados un gran número de vivencias positivas, que superan con creces a las negativas. Estos resultados pueden deberse a lo reforzante que resulta trabajar en este ámbito, puesto que, aunque la intervención es dura, los pacientes y las familias suelen agradecer mucho la labor realizada. La literatura confirma estos hallazgos, especialmente en aquellos sanitarios que trabajan en cuidados paliativos, señalando que si bien es un trabajo duro, complejo y difícil, también es gratificante (Groot et al., 2005). Recientes estudios han señalado que el personal de dichas unidades suele disfrutar de una mayor satisfacción laboral (Pierce et al., 2007) y menor *burnout* (Casado-Moragón, Muñoz-Durán, Ortega-González, & Castellanos-Asenjo, 2005). Por el contrario, los psicólogos que trabajan en otras áreas hospitalarias no expresan estar tan satisfechos con su trabajo, quizás por la gran presión asistencial, o por el poco tiempo de que disponen para intervenir, obstáculos que tienen que ver con la forma en que se encuentra organizado el sistema hospitalario.

Los hallazgos encontrados en relación a la escasa derivación coinciden con estudios previos, poniendo de manifiesto que las situaciones en las que se demanda un psicólogo en el fin de vida son aquellas dónde la situación del paciente es ya muy compleja y desesperada (Romero, Álvarez, Bayés & Schröder, 2001).

Los obstáculos emocionales tienen que ver con dificultades al manejar los sentimientos de impotencia, sufrimiento y ansiedad que sienten, al enfrentarse al paciente que se encuentra en un proceso de fin vida. Hay ocasiones en que el psicólogo puede identificarse con pacientes que se parezcan a él físicamente o que se encuentren en una situación parecida, lo que hace que se dificulte la intervención, poniéndose demasiado en el lugar del otro. En este sentido se hace necesaria una formación en el fin de vida que incluya aspectos prácticos y vivenciales que doten al psicólogo de recursos para poder afrontar éste tipo de situaciones complejas (Fernández-Fernández, 2003).

La literatura pone de relevancia que en España el diagnóstico de enfermedad terminal y la comunicación de las malas noticias traen consigo muchas complicaciones a nivel emocional, considerándose uno de los peores aspectos del trabajo sanitario (García-Caro et al., 2010; Schmidt Río-Valle et al., 2009). En el caso de los psicólogos no se han encontrado grandes obstáculos en la comunicación, al contrario que en los médicos. Sin embargo, los pacientes vienen derivados tarde y sin conocer su estado de salud, lo que hace que se requiera mucho tiempo para poder trabajar su proceso (García-Caro et al., 2008a; Montoya-Juárez, 2006).

En la intervención con los familiares, lo que los psicólogos consideran más problemático coincide con lo destacado por otros estudios en equipos de cuidados paliativos: la existencia de psicopatología previa en los familiares y el paciente (Lichtenthal & Kissane, 2008), las grandes demandas de las familias (Anselm et al., 2005; Lichtenthal & Kissane, 2008), o la llamada obstinación terapéutica, que tiene que ver con la dificultad para suspender las medidas de carácter curativo (Mialdea et al., 2009). Durante las entrevistas se ha detectado en algunos psicólogos una cierta tolerancia hacia la llamada conspiración de silencio (Schmidt Río-Valle et al., 2009; Schmidt Río-Valle, Montoya-Juárez, García-Caro, & Cruz-Quintana, 2008). Ciertas actitudes, como intervenir, en ocasiones, en primer lugar con la familia, para conocer sobre qué puede hablarse con el paciente, o qué es lo que sabe sobre su enfermedad, en lugar de preguntar directamente a él, parecen ser indicadores de ello (Schmidt Río-Valle et al., 2009). En este sentido, el psicólogo también puede caer o pasar a formar parte, en ciertos momentos, de dicha conspiración de silencio. Sin embargo, también hay casos en los que el psicólogo se encarga de confrontar a las familias, para intentar hacer que dicho pacto de silencio se rompa.

El equipo de trabajo puede actuar como un factor de apoyo en las situaciones de fin de vida, o como un obstáculo, dependiendo del grado de integración del psicólogo, así como del ambiente que se respire en el mismo. Uno de los obstáculos con el que se encuentran los miembros de los equipos multidisciplinares que trabajan en el fin de vida es la falta de otros profesionales como ellos (Barbero & Díaz, 2007), el escaso tiempo disponible y la dificultad por parte del personal médico para delegarles ciertas intervenciones. Otros autores han encontrado resultados similares estudiando a equipos de cuidados paliativos (Goldsmith, Wittenberg-Lyles, Rodriguez, & Sanchez-Reilly, 2010), destacando además el desconocimiento por parte de los médicos, de los roles y funciones de los otros miembros del equipo multidisciplinar, y mostrando que el personal médico afirma sentir una mayor satisfacción laboral (Casarett, Spence, Haskins, & Teno, 2011).

Se puede concluir que existen una serie de obstáculos tanto a nivel emocional, como organizativo que influyen en la atención que prestan los psicólogos en el final de la vida. Se requieren medidas de carácter formativo, así como una mejor distribución de los recursos para poder garantizar una intervención adecuada en los procesos de final de vida.

Capítulo 6: Estudio 2 - Assessment of emotional experience and emotional recognition in complicated grief

Fernández-Alcántara, M., Cruz-Quintana, F., Pérez-Marfil, M.N., Catena-Martínez, A., Pérez-García, M., & Turnbull, O. (2016) Assessment of emotional experience and emotional recognition in complicated grief. *Frontiers in Psychology*, 7: 126, doi: 10.3389/fpsyg.2016.00126

6. ESTUDIO 2 – ASSESSMENT OF EMOTIONAL EXPERIENCE AND EMOTIONAL RECOGNITION IN COMPLICATED GRIEF

6. 1. Introduction

All human beings confront experiences of loss. Our coping mechanisms are shaped by a number of factors, including personality, support from others and a range of social influences (Bonanno et al., 2011; Mancini et al., 2012). Several scientific findings provide evidence that most people experiencing the death of a loved one have sufficient resources to cope with this loss (Bonanno & Kaltman, 2001; Bonanno & Diminich, 2013). However, 10% to 15% of people have substantial emotional difficulties, and develop prolonged or complicated grief (Prigerson et al., 2008).

The concept of complicated grief has received much recent attention, and was proposed as a diagnostic category for the DSM-V (Bryant, 2013, 2014). Most diagnostic approaches agree that it can be defined as an intense grief reaction, continuing for at least 6-12 months after the death of a loved one, characterized by emotional dysregulation, including symptoms of yearning, anger, guilt, recurrent sadness, rumination, a difficulty accepting the reality of the loss, and a sense of loss of meaning in life.

Several studies have addressed the issue of emotion in this population, typically using tasks requiring processing of death-related stimuli (Martí-García et al., 2015). For example, Maccallum and Bryant (2010) used an emotional Stroop task (with death-related and neutral words) and found that participants with complicated grief responded more slowly to death-related words, by comparison with non-complicated grievers. This result was replicated in older adults using a counting Stroop task (O'Connor & Arizmendi, 2014). Likewise, patients with complicated grief had rapid accessibility of the deceased's name, in both control and threatening conditions (Mancini & Bonanno, 2012), and showed an attentional bias towards happy and sad faces when completing an emotional dot-probe paradigm (Bullock & Bonanno, 2013). Similarly, complicated grievers also seem to have problems in emotion regulation, for example when asked to enhance and suppress their emotional expression (Gupta & Bonanno, 2011), as well as less variability and lower expression of emotion in a range of different contexts (Diminich & Bonanno, 2014).

On the other hand, a number of studies have addressed emotion from a *subjective* perspective in complicated grief. For example, cross-sectional studies have identified relationships between complicated grief and a wide range of symptoms of psychopathology, including major depression, post-traumatic stress disorder and anxiety (Golden & Dalgleish, 2010; Marques et al., 2013; Pini et al., 2012; Simon et al., 2007). The same pattern was found with other emotional variables such as separation anxiety (Boelen, 2013) or experiential avoidance (Boelen et al., 2010). These results suggest that CG is associated with a general psychopathological profile of more powerful symptoms, that could, for example, be related to the high rates of medication in this population (Bandini, 2015; Durà-Vilà et al., 2013; García & Landa, 2015).

However, these findings on the nature of complicated grief have yet to extend to the affective neuroscience paradigm (Panksepp, 1998), which has had such a critical role in the development of the current neuropsychanalytic approach (Solms & Turnbull, 2002). For example, in a review that analyzes the role of PANIC (separation/loss) and SEEKING systems in depression and addiction, little attention is dedicated to the distinction between depression and complicated grief (Zellner et al., 2011). However, recent neuroimaging studies show that the brain circuits activated on those with complicated grief when facing biographical and death-related emotional stimuli *are* distinguishable from the ones activated in depressive patients. Notably, they were associated with areas linked to the SEEKING system, where the symptoms of yearning for the deceased were related to activation on the nucleus accumbens (O'Connor et al., 2008). In addition, different patterns linked to emotion regulation have also been reported, involving less activation on the anterior cingulate cortex (ACC) and orbitofrontal cortex for those with complicated grief, (Arizmendi et al., 2016).

In sum, there is evidence of alterations and bias on several emotional aspects in complicated grief, both related to bias in death-related stimulus processing and to problems on emotional regulation and substantial psychopathological symptoms. However, some central aspects of emotional processing on this population remain unclear.

From a neuropsychological point of view, there is a clear distinction between the *perception* and *expression* of emotions and the *subjective experience* of emotion (Adolphs & Damasio, 2000; Bueso-Izquierdo et al., 2015; Carmona-Perera & Pérez-

Garcia, 2012; Damasio et al., 2000; Panksepp & Watt, 2011; Panksepp, 1998; Salas et al., 2012), which may also relate to the categorical versus the dimensional approach to emotion (Carmona-Perera & Pérez-Garcia, 2012). This distinction seems especially critical for the psychotherapist or psychoanalyst, whose work is focused on the subjective elements of the client's presentation.

In order to assess the perception and expression of emotions, two classical tasks are widely used: the *Facial Expressions of Emotion Test* for emotional perception (Young et al., 2002) and the *Facial Action Coding System* (FACS) for emotional expression (Ekman & Friesen, 1975). To measure the subjective experience of emotion, the *International Affective Picture System* (IAPS) has long been employed, through the dimensions of valence, arousal and dominance (Lang & Bradley, 2010). Finally, the symptom profile of emotional psychopathology can be assessed using self-report measures that cover a wide range of these alterations (Derogatis, 2002).

With the exception of Diminich and Bonanno (2014), which measured the expression of emotion through the FACS, no previous studies have assessed emotional recognition, subjective experience and profile of emotional psychopathology in a single sample of clients with complicated and non-complicated grief.

The main objective of the current research was to evaluate the emotion recognition, emotional subjective experience and emotional psychopathology in patients diagnosed with complicated grief, by comparison with non-complicated grievers. Because of the central role of the *experience* of emotion in psychopathology, and the previous research reviewed above, we hypothesize that those suffering from complicated grief will show differences in the subjective experience of emotion, and greater psychopathological symptoms, while there will be no significant differences in emotion recognition.

6.2. Method

Participants

A total of 47 participants took part on the research (see Table 6.1). They were recruited from the Clinical Unit at the Faculty of Psychology in Granada (Spain), the Palliative Care Unit of San Cecilio Clinical Hospital (Granada – Spain), and from two associations supporting grief and bereavement: Alma y Vida (Jaén- Spain) and Talitha

(Albacete – Spain). The inclusion criteria were: a) having experienced the death of a loved one in the last 6 months and b) being 18 years old or more. The exclusion criteria were: a) having writing and/or reading problems, b) having a previous diagnosis of psychiatric illness and c) an extreme score (> 75th Percentile) on the variables of depression and/or post-traumatic stress disorder. Three participants were excluded due to criterion number three. The final sample had 44 participants (Table 6.1).

The Inventory of Complicated Grief was used to divide the sample in two groups (N=24 for the complicated grief group, and N=20 for the non-complicated grief group). A score of 25 or higher was the criterion for complicated grief (Prigerson et al., 1995). Both groups showed no statistical difference in gender, months since death, years of education and the type of relationship with their loved one. However, as expected, they showed differences in their scores on measures of depression, complicated grief, and post-traumatic stress disorder (see Table 6.1).

Table 6.1. Demographic characteristic of the sample divided by groups

Variables	Complicated Grief (N=24)	Non-Complicated Grief (N=20)	Test Statistic
	Mean or N (SD or %)	Mean or N (SD or %)	t-Student t or χ^2
Age	41.42 (13.87)	45.40 (11)	ns
Months since death	28.17 (18.8)	35.30 (34.99)	ns
Years of Education	13.38 (3.94)	13.60 (3.69)	ns
Sex			ns
Female	17 (70.84%)	15 (75%)	
Male	7 (29.16%)	5 (25%)	
Relationship with the deceased			ns
Partner	3 (12.5%)	4 (20%)	
Child	9 (37.5%)	5 (25%)	
Parent	7 (29.1%)	10 (50%)	
Sibling	1 (4.2%)	1 (5%)	
Others	4 (16.7%)	0 (0%)	

Variables	Complicated Grief (N=24)	Non-Complicated Grief (N=20)	Test Statistic
	Mean or N (SD or %)	Mean or N (SD or %)	t-Student t or χ^2
Inventory of Complicated Grief	39.62 (9.78)	17.45 (5.21)	p<.001
Beck Depression Inventory	13.83 (7.46)	6.55 (5.89)	p=.001
PTSD Global Assessment			
Number of symptoms of re-experience	3.43 (1.16)	2.26 (1.48)	p=.007
Intensity of symptoms of re-experience	8.82 (5.86)	4.33 (4.26)	p=.003
Number of symptoms of avoidance-affective numbness	3.65 (2.08)	1.68 (1.70)	p=.002
Intensity of symptoms of avoidance-affective numbness	8.14 (5.86)	2.67 (3.36)	p=.001
Number of symptoms of hyper-arousal	3.13 (1.57)	1.89 (1.24)	p=.008
Intensity of symptoms of hyper-arousal	6.41 (4.18)	2.72 (2.22)	p=.002

Instruments

Complicated Grief

The Inventory of Complicated Grief (ICG: Prigerson et al., 1995; Spanish version: Limonero-García et al., 2009) is a self-report measure, composed of 19 items that assess the appearance of symptoms related to complicated grief (on a 5 point Likert scale ranging from 0 to 4). Different symptoms of complicated grief, such as yearning (“*I feel myself longing for the person who died*”), anger (“*I can’t help feeling angry about his/her death*”), shock (“*I feel stunned or dazed over what happened*”) or emptiness (“*I feel that life is empty without the person who died*”) are assessed. Psychometric studies show high internal consistency (Cronbach’s $\alpha=.94$) and test-retest

reliability in its original, as well as in the Spanish version ($\alpha=.88$, Test-retest reliability=.81). The measure provides a single score for the intensity of grief symptomatology, and has been widely used as a valid measure to distinguish between complicated and non-complicated grief, in a number of cross-sectional studies (Eisma et al., 2013; Kersting et al., 2011).

Depression

The Beck Depression Inventory (BDI: Beck et al., 1961, Spanish version: Sanz & Vázquez, 1998) is a self-report measure that assesses depressive symptomatology. It is wide used in clinical and experimental research and has been validated for a Spanish population. Previous studies suggest good psychometric properties ($\alpha=.89$) as well as good evidence of validity.

Post-Traumatic Stress Disorder

The Global Assessment of Post-Traumatic Stress (EGEP: Crespo & Gómez, 2012) is a self-report measure used to assess post-traumatic stress disorder (PTSD). It is comprised of 62 items that give a measure of the number of traumatic events experienced by the participant, relating these to symptoms of PTSD. The scale assesses symptoms of re-experience (*"I have unpleasant and repetitive dreams about the event"*), avoidance and affective numbness (*"I try to avoid thoughts, feelings or conversations related to the event"*) and hyperactivation (*"I'm in a constant state of alertness or vigilance"*). The instrument was created using a Spanish sample, and data suggest acceptable psychometric properties (α ranging from .73 to .86 for the different subscales).

Emotional Recognition

The Facial Expressions of Emotion Test (FEEST) was used (Young et al., 2002). This task is comprised of 60 images of faces from the Ekman and Friesen series of Pictures of Facial Affect (Ekman & Friesen, 1975) that show six types of emotions: anger, fear, sadness, happiness, disgust and surprise. The CD-ROM version was employed, which uses photographs of the faces of a total of 10 people. An example of each emotion was shown to participants before the beginning of the task. Each face was randomly presented for a maximum interval of 5 seconds, followed by a blank screen. A total score of correct responses for each emotion was obtained.

Subjective Emotional Experience

Twenty-five images from the International Affective Picture System (IAPS: Lang et al., 2005; Spanish Adaptation: Moltó et al., 1999; Vila et al., 2001) were selected, depending on their valence and arousal normative values, to obtain a good representation of the different emotional space (see Table 6.2). A total of 5 conditions of pictures were selected, based on a modification of the Clinical Evaluation of Emotional Response Instrument (ICERE- Instrumento Clínico de Evaluación de la Respuesta Emocional: Aguilar de Arcos et al., 2005). The stimuli selected have been previously employed in research involving end-of-life processes (Montoya-Juárez, 2011).

Table 6.2. Images used from the IAPS in the 5 conditions and mean values of valence and arousal for each category

Condition	Valence	Arousal	Dominance	IAPS Picture Number	Mean Valence	Mean Arousal
1 – N	Neutral	Calm	Neutral	2190;7224;7233; 7235;7950	5.02	2.60
2 – UNA	Unpleasant	Neutral	Low	2280;2491;2520; 2715;3180	3.45	4.18
3 – UA	Unpleasant	Arousing	Low	1050;2688;2691; 2900;3350	2.34	7.01
4 – PNA	Pleasant	Neutral	High	2360;2550;5000; 5551;7472	7.46	3.37
5 – PA	Pleasant	Arousing	High	5621;8040;8260; 8496;8502	7.18	6.34

To assess the emotional experience to these pictures, the Self-Assessment Manikin (SAM) was used (Bradley & Lang, 2000) in its pencil-and-paper version. It is an useful instrument to characterize the subjective experience of emotion associated with the processing of most stimuli. This instrument uses pictorial scales to assess three emotional dimensions: valence, arousal, and dominance. Each scale of the SAM

consists of a set of five humanoid figures; with nine possible levels of intensity (each figure and interval between the figures represents a level of intensity).

Emotional Psychopathology

The Symptom Checklist-90 Revised (SCL-90-R; Derogatis, 2002) is a brief, multifaceted self-reporting questionnaire, designed to explore a wide range of psychopathological symptoms. The SCL-90-R provides a measure of three related aspects of psychopathology: global, dimensional and discrete. It also targets three different levels of symptoms: three global indices, nine subscales with indices of primary mental health symptoms, and one index of discrete symptoms. It measures features of somatization (*“Headaches”*), obsessive-compulsive symptoms (*“Unwanted thoughts or ideas that won’t leave your head”*), interpersonal sensitivity (*“Feeling critical of others”*), depression (*“Feeling lonely”*), anxiety (*“Nervousness or shakiness inside”*), hostility (*“Feeling easily annoyed or irritated”*), phobic anxiety (*“Feeling afraid in open spaces or on the street”*), paranoid ideation (*“Feeling others are to blame for most of your troubles”*) and psychoticism (*“The idea that someone can control your thoughts”*). The SCL-90-R is validated in Spanish population and has normative data (Derogatis, 2002). The reliability in a Spanish sample varied from $\alpha=.81$ to $\alpha=.87$ on the different subscales.

Procedure

Participants that accepted to participate in the study and met inclusion criteria completed a large number of neuropsychological tasks and self-report measures. Participation in the study was voluntary and participants did not receive money or compensation. They were contacted through the database of patients from San Cecilio Clinical Hospital, and Associations Thalitha and Alma y Vida. Each participant performed a total of three sessions, each of them of one and half hour of duration. In the first session they completed a sheet with all the self-report questionnaires. During the second session they completed the IAPS and the FEEST, which were presented in the same order to all participants. The last session was used to assess other neuropsychological variables. All sessions were performed in a quiet place, directed by the same researcher and under homogeneous conditions.

The research was approved by the Ethical Committee of Human Research at the University of Granada (Spain). All participants were informed of the objectives of the study and were given an information sheet. Written informed consent was collected from all participants before the start of the study.

Data Analysis

First, means and standard deviations were calculated for each group (Complicated vs. Non-Complicated Grief) based on the total scores of each task. Second, to test if there were statistically differences between groups, t-tests for independent samples and bifactorial MANOVAS were carried out, followed by post-hoc comparisons when the results were statistically significant. Cohen's d and partial-eta square were calculated as a measure of effect size. Holm-Bonferroni correction was used for controlling multiple comparisons and p values were set below .02.

6.3. Results

Emotional Recognition

There were no differences between groups in the total number of emotional faces recognized on the FEEST, $t(41)=.436$, $p=.66$, $d=.13$ or in any of the discrete emotions (anger, surprise, sadness, happiness, disgust and fear).

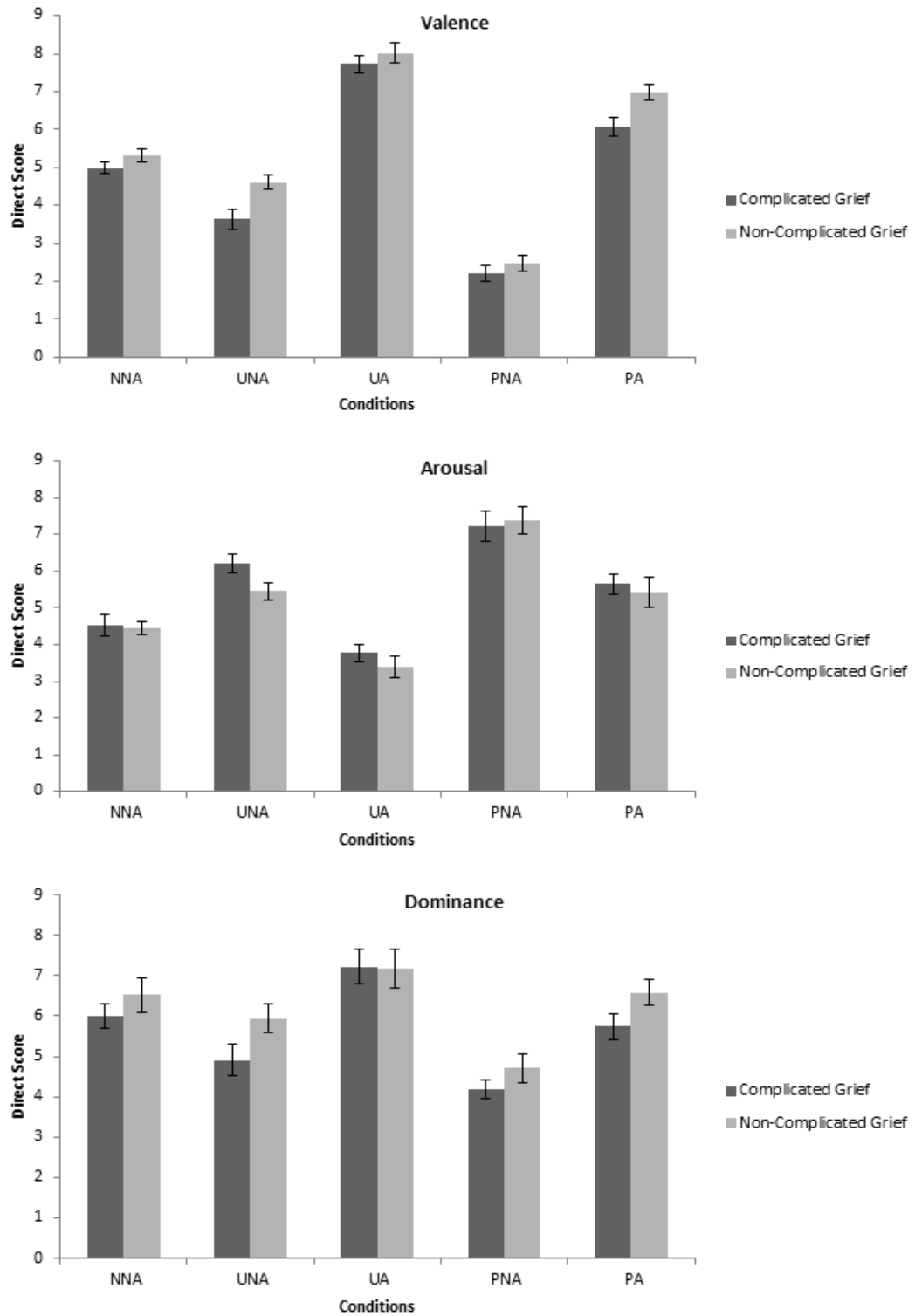
Subjective Emotional Experience

To analyze the different emotional categories from the IAPS, three bifactorial MANOVAS were completed, having group as an independent variable (Complicated vs. Non-Complicated Grief) and the scores on each dimension (valence, arousal and dominance) as dependent variables. There were statistically significant differences for the valence dimension, ($F(5,38)=3.27$, $p=.015$, $\eta_p^2 =.301$, Wilks' Lambda =.699) and marginally significant differences for the arousal dimension, ($F(5,38)=2.39$, $p=.055$, $\eta_p^2 =.240$, Wilks' Lambda=.760). Scores on dominance were not different between groups, ($F(5,38)=1.26$, $p=.30$, $\eta_p^2 =.142$, Wilks' Lambda =.858).

Post-hoc comparisons showed statistically significant differences for the valence of the unpleasant non-arousing pictures (UNA), $t(42)=2.75$, $p=.009$, $d=.86$ and the pleasant arousing pictures (PA), $t(42)=2.70$, $p=.01$, $d=.84$. Results indicated that the

Complicated Grief group perceived the images of these categories as more unpleasant than the Non-Complicated Grief group (see Figure 6.1).

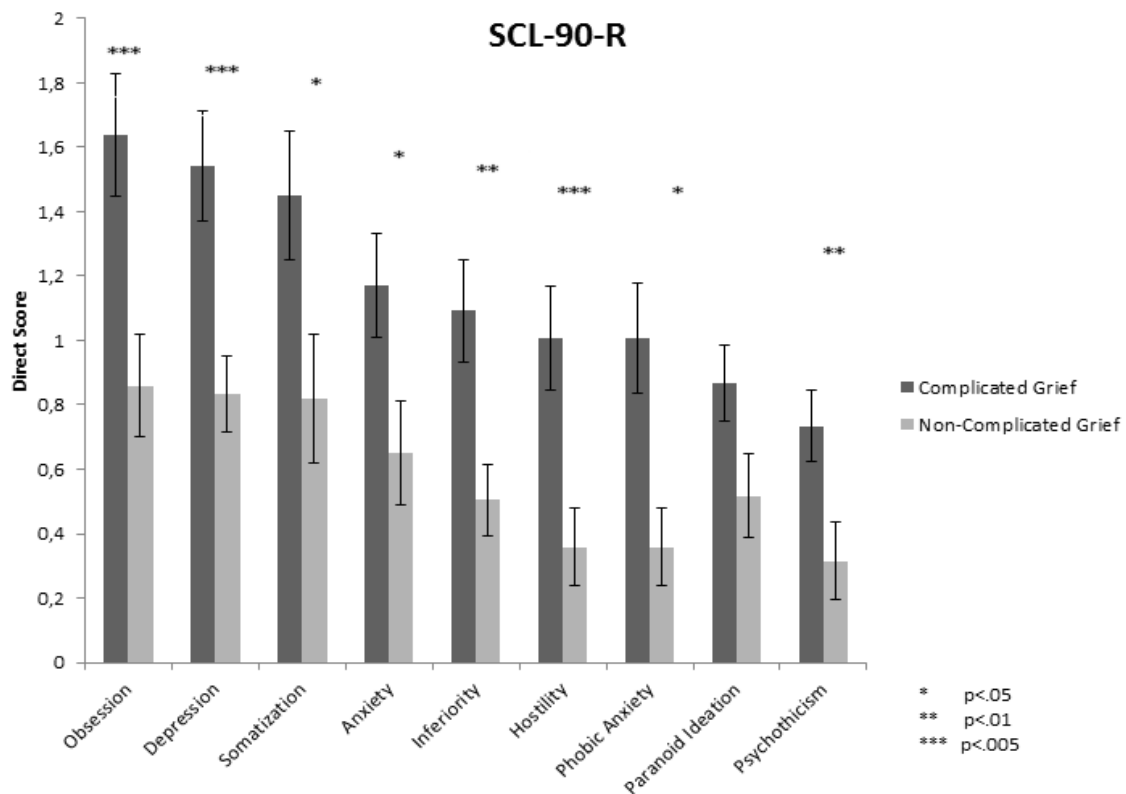
Figure 6.1. Means of each dimension of the IAPS depending on the pictures conditions



Emotional Psychopathology

The three main dimensions of emotional psychopathology assessed through the SCL-90-R were the Global Severity Index (GSI), the Positive Symptom Total (PST) and the Positive Symptom Distress Index (PSDI). The GSI values were statistically significant, ($t(42)=3.2, p=.003, d=1$), as well as the PST values, ($t(42)=3.22, p=.002, d=1$) and the PSDI, ($t(42)=2.03, p=.049, d=.62$). Participants from the complicated grief group showed higher scores on the three index of global psychopathology. Post hoc analysis showed that scores eight of the nine sub-scales were statistically different between groups, indicating very substantial number of emotional symptoms for those with complicated grief. Five of nine dimensions (obsession, depression, inferiority, hostility and psychoticism) had p values below .02 (see Figure 6.2). Finally, levels of PTSD are presented on Table 6.1. Those with complicated grief had a high number and intensity of symptoms of post-traumatic stress disorder, on the dimensions of re-experience ($d=1.02$), avoidance-affective numbness ($d=1.04$), and hyper-arousal ($d=1.1$). A total of 12 participants (50%) from the complicated grief group fulfilled the criteria for PTSD, by comparison with only one participant (5%) from the non-complicated grief group ($\chi^2(1)=10.71, p=.001$).

Figure 6.2. Mean of each dimension of the SCL-90-R (Direct Score) for each group.



6. 4. Discussion

Research in complicated grief has been wide ranging: from the interference produced by a death-related stimulus, through issues of emotional flexibility and regulation, and also involving the facial expression of emotions. Nevertheless, as far as we know, the present study is the first to study emotion in complicated grief from a neuropsychological perspective using a broad *set* of tasks: to address emotional recognition, the subjective experience of emotion, and psychopathology in the same sample. The results seem to indicate that subjective experience of emotion and emotional psychopathology differs between those with and without complicated grief, while recognition of emotion did not show variation between groups.

Regarding the recognition of emotion, none of the six Ekman's emotions categories differed significantly between groups. Previous studies have been reported face recognition as useful in identifying psychopathologies such as depression (Jaworska et al., 2012; Kohler et al., 2011) or post-traumatic stress disorder (Felmingham et al., 2003). However, the present results suggest that face recognition tasks in general may be of limited use in identifying patients with complicated grief. Nevertheless, some tasks have produced significant effects using emotional faces. For example, studies using a photograph of the deceased relative triggered loss-reaction responses in people with complicated (Eisma et al., 2014; O'Connor et al., 2008). Presumably this is because they are related to the internal emotional experience of participants (Salas et al., 2012) and perhaps because none of these experiments directly asked about the *knowledge* of the emotions that were displayed (Adolphs & Damasio, 2000). Also, although it seems that the facial expression of emotion may be altered in complicated grief (Diminich & Bonanno, 2014), our results indicate that accurate recognition of emotions might not be involved.

The findings were strikingly different for the subjective experience of emotion. Previous studies on complicated grief have used pictures from the IAPS (Gupta & Bonanno, 2011), but the present is the first to systematically use it to measure emotional *experience*, controlling for the range of valence and arousal, and assessing the five classical conditions of the emotional space (Lang & Bradley, 2010). The complicated grief group showed different scores on the dimension of valence on two conditions, which included both pleasant and unpleasant pictures, with medium and large effect sizes. These results may be important for understanding the emotional experience in

those with complicated grief. Previous studies have found difficulties in both the enhancement and suppression of emotion (Gupta & Bonanno, 2011), suggesting a lack of emotional flexibility (Bonanno & Burton, 2013; Bonanno et al., 2004). It is possible that symptoms of complicated grief may lead to an hyperactivation of the aversive motivational system, which make it difficult to regulate both positive and negative emotions (Bradley & Lang, 2000; Lang & Bradley, 2010).

A question that remains unclear is the score on the two specific conditions on the IAPS. Following Peter Lang's theory of emotion it is interesting to notice that the UNA and PA pictures are opposed categories in the emotional space, both in the American and the Spanish adaptation (Moltó et al., 1999; Vila et al., 2001). In addition, UNA pictures are the most difficult pictures to find; due to the complication in obtaining unpleasant emotional stimulus that does not imply substantial arousal (Lang & Bradley, 2010; Moltó et al., 1999; Moltó et al., 2013). Future studies should employ a large number of pictures from each condition, in order to replicate current findings and establish their implications for complicated grief.

The content of the pictures may also have an important role. It is interesting to note that the ratings differed on pictures that were related to sadness and sickness (UNA pictures) and to joyful and arousing situations (PA pictures). We could argue that these two conditions were both linked to loss-related and to restoration-related feelings, as suggested by the Dual Process Model of Coping with Bereavement (Stroebe & Schut, 2010a; 2010b). From this point of view, complicated grief is characterized by a difficulty in oscillating between the loss-oriented and restoration-oriented responses. It is possible that the two conditions on the IAPS reflected this distinction, between loss and restoration affective stimuli (Fasse & Zech, 2015; Stroebe & Schut, 2010a). Again, further research is needed to test this hypothesis, using distinct pictures for each category.

The differences in subjective emotional experience reported by those with complicated grief may be linked to data from neuroimaging and affective neuroscience. Firstly, the importance of the subjective aspects of emotion on complicated grief seems to emphasize the critical role of *felt* aspects of emotion (Panksepp, 2010; Solms & Turnbull, 2002). From this point of view, the unpleasant experience of both UNA and PA pictures may be an indication of a disturbance on the level of affective feelings

(Panksepp, 2010). In line with this hypothesis, a wide range of subcortical structures (associated by Panksepp with primary-process networks) have a critical role on the experience of complicated grief. When participants with and without complicated grief were compared, on an emotional task that used stimuli related and unrelated to the person they have lost, the nucleus accumbens was the critical brain structure that differentiates between groups (O'Connor et al., 2008). Other emotional areas, such as the amygdala or the orbitofrontal cortex, also involved in the evaluation of the reward, have also shown increased activation on those with complicated grief (O'Connor & Arizmendi, 2015).

Secondly, some of the previously discussed brain areas are an integral part of the dopaminergic reward system, which has been suggested to be of central importance for understanding complicated grief. The emotional experience of loss-related stimulus seems to hyper-activate this wanting or SEEKING system (O'Connor et al., 2008; Panksepp & Watt, 2011; Zellner et al., 2011). This pattern is distinct from the one presented in depression, which is characterized by an activation of the PANIC/GRIEF system (mediating separation-distress) and *decreased* activation on the SEEKING system – producing a decrease in arousal, and dysphoric symptoms (Panksepp, 2010; Zellner et al., 2011). Many clinicians will be unaware of this important behavioural distinction (and its neural basis), but the finding may well have implications for the treatment of complicated grief as compared to other forms of depression – from both a psychotherapeutic and a pharmacotherapeutic perspective.

Future researches, including neuroimaging studies, are clearly needed to assess the specific role of complicated grief symptoms on these emotional networks, as well as any similarities and differences from depression. One possible way of addressing this objective may be to compare the neural activation of participants diagnosed with only with complicated grief versus those that also fulfill the criteria of clinical depression. This kind of research may clarify the role of SEEKING and PANIC/GRIEF systems on complicated grief.

Although previous studies *have* investigated psychopathology in complicated grief (Boelen, 2013; Simon et al., 2011) the current research sought to identify the general profile of symptomatology that characterized this population. Emotion-related psychopathology was assessed through the SCL-90-R. Participants with complicated

grief showed higher scores on *all* subscales, in line with previous research (Boelen, 2013; Golden & Dalgleish, 2010; Simon et al., 2007). These results suggest, perhaps unsurprisingly, that clients with complicated grief are at greater risk of a range of emotional problems. In addition, their symptom profile may thus be easily confounded not only with well-known psychopathologies such as depression, anxiety or post-traumatic stress disorder (Bryant, 2014), but also with symptoms that represent obsessive behaviour, feelings of inferiority, outbursts of hostility, or even frankly psychotic features.

A consequence of this complex symptom profile is that those with complicated grief may be inappropriately diagnosed and treated, perhaps to control the intense emotions in the early stages of bereavement (García et al., 2013; García & Landa, 2015), leading to later difficulties with grief resolution. This is an under-investigated topic, though in one qualitative study of bereaved mothers, all showed remorse that medication did not allow them to fully experience loss-related feelings (Bosquet-del Moral et al., 2012). In addition, this misidentification may lead to over-treatment and over diagnosis of both depression and complicated grief, due to the new diagnostic criteria for depression of the DSM-5 (Bandini, 2015; Bryant, 2013).

Data from the present study, supporting the key role of *subjective* emotional experience in complicated grief, will be of special interest for clinicians – clearly suggesting that psychotherapeutic intervention should focus on internally focussed elements of the client’s experience. This is in line with many current clinical approaches, mainly focused on the use of specific emotional techniques to promote elaboration and integration of the loss, developing new coping strategies and interpretations of the inner emotional narrative (Alves et al., 2014; Boelen et al., 2006; Mancini et al., 2012). Indeed, there may be a role for strategies such as holding and supporting negative emotional experiences (Winnicott, 1960) which may help to integrate the intense feelings of yearning, sadness and shock into the biographical self (Maccallum & Bryant, 2013). In addition, because of the differences in the role of dopaminergic (SEEKING) systems, there are also implications for the pharmacotherapy of complicated grief by comparison with other forms of depression (as discussed above). Clearly, this is an important topic for future research.

There were both strengths and limitations in the study. The principal limitation was the small sample size that may not have allowed enough statistical power to detect a difference in emotion conditions. However, studies involving patients in complicated grief usually have a range between 15 and 30 participants (O'Connor & Arizmendi, 2014; Robinaugh & McNally, 2013). In addition, effect sizes (independent of sample size) were reported in the present study, and are of a reasonable magnitude. A second issue relates to gender. There is evidence from previous research that men and women may experience and cope with loss in different ways (Chiu et al., 2011; Kersting et al., 2011), and no previous studies have directly addressed gender differences in the study of emotional processing on complicated grief. Due to the limited sample size of the present study it was not feasible to satisfactorily study gender effects. Finally, current research on the subjective aspects of emotion involves taking into account the specificity of an emotional schema related to the death (Martí-García et al., 2015). Future studies might be aimed at identifying whether these differences in subjective emotional processing are related to the activation of this death-related schema in complicated grief.

In conclusion, the present study suggests that the subjective experience of emotion seems central for understanding the nature of complicated grief, while emotional perception is relatively unaffected. This symptom profile has to be taken into account to avoid diagnostic errors, and has further clinical implications. These results are also consistent with evidence from affective neuroscience, linking complicated grief with addiction, due to their shared cerebral mechanisms. Further studies, using a larger set of emotional tasks, would be welcome, to replicate and extend the results presented here – as is work to better understand the neural basis of these effects.

Capítulo 7: Estudio 3 - Preliminary assessment of different components of executive function in bereavement

Fernández-Alcántara, M., Pérez-García, M., Pérez-Marfil, M.N. Catena-Martínez, A., Hueso-Montoro, C. & Cruz-Quintana, F. (Under Review). Preliminary assessment of different components of executive function in bereavement.

7. ESTUDIO 3 – PRELIMINARY ASSESSMENT OF DIFFERENT COMPONENTS OF EXECUTIVE FUNCTION IN BEREAVEMENT

7.1. Introduction

The experience of the death of a loved one is a major and central experience in life that has been associated to different trajectories and outcomes (Arizmendi & O'Connor, 2015). The vast majority of people that go through a process of grief can overcome it over time (Bonanno & Diminich, 2013). However, between 10% and 15% of them find remarkable emotional obstacles and may develop long-term symptoms of grief (continuing for, at least 6 months) such as: recurrent sadness, anger, bitterness, loss of life meaning, ruminations, and difficulties accepting the loss (Prigerson, Vanderwerker, & Maciejewski, 2008). This constellation of symptoms is currently named complicated or prolonged grief.

During the last decades, a huge amount of research has been carried out to distinguish adaptive and non-adaptive patterns of grief and the specific emotional dysregulations that characterize complicated grief. At present, the influence of intense symptoms of grief on a wide range of neuropsychological variables are being considered in older and young adults (see Maccallum & Bryant, 2013 for a review). A central aspect of neuropsychological performance is executive functions (EF). EF can be defined as a series of mental and behavioral processes and competences that sustain and help to regulate different cognitive and emotional processes (Chan, Shum, Touloupoulou, & Chen, 2008; Diamond, 2013; Verdejo-García & Bechara, 2010).

In older adults, a series of studies have reported contradictory results regarding neuropsychological performance. Lower scores on measures of verbal fluency, attention, working memory, and semantic memory for those with intense grief were outlined (Xavier, Ferraz, Trentini, Freitas, & Moriguchi, 2002), as well as a temporary decline on EF after the death of a spouse (Vidarsdottir et al., 2014). Nevertheless, no differences have been found on working memory or set shifting, assessed with neuropsychological tests, in other studies (O'Connor & Arizmendi, 2014). In addition, differences have been found on attention, verbal fluency, memory and visuospatial ability (Ward, Mathias & Hitchings, 2007), and semantic memory (Rosnick et al., 2010) for those with intense symptoms of grief. However, some of these results were better

explained by the scores of anxiety and depression (Ward, Mathias & Hitchings, 2007) or by socio-demographical variables (Rosnick et al., 2010).

The literature on younger adults with complicated grief is also characterized by the same pattern of contradictory results. Hall et al. (2014) assessed EF, visuospatial performance, language, memory, attention and orientation, and found only differences in the visuospatial dimension for those with complicated grief. Saavedra Pérez et al. (2014) described lower scores on processing speed and word fluency for those with complicated grief. Robinaugh and McNally (2013) found that those with complicated grief had less specific memories, both when remembering the past and when imagining the future, on the condition that did not imply the deceased. Maccallum and Bryant (2010a) observed more problems to complete a problem-solving task, using worst strategies and less effective solutions. Finally, core process of grief such as rumination has been related to deficits on cognitive inhibition when processing grief-related information (Delespaux & Zech, 2015). In sum, there appears to be differences on a range of neuropsychological variables (both cognitive and emotional focused) for those with complicated grief. However, it seems that the emotional-related aspects (such as autobiographical memory or problem-solving) may have higher clinical significance than pure cognitive aspect (Hall et al., 2014; Maccallum & Bryant, 2013). This is in line with the classical differentiation between two components of EF: a) a “cold” component– including more cognitive abilities such as verbal-reasoning, attention, cognitive flexibility and b) a “hot” component of the EF including emotion regulation or emotional decision making (see Chan et al., 2008 for a review).

As far as we know, no previous study has specifically assessed the role of different components of executive functions in adults going through a process of grief, having into account the current intensity of symptoms. This topic is highly relevant both for researchers and clinicians, to understand the outcomes of grief and to plan adequate interventions. Although there exists a wide range of proposals regarding the components of EF (Chan et al., 2008), on this study we have assessed four classical components, from both cold and hot approaches: flexibility, inhibition, working memory and emotional decision-making (Verdejo-García & Bechara, 2010).

Therefore, the objectives of this study consist of (1) assessing the differences in various components of executive function (flexibility, inhibition, working memory, and

decision-making) according to the current intensity of symptoms of grief (high vs. low) and (2) confirming the important role played by each variable with regard to the intensity of symptoms of grief having into account the educational the level and the score on emotional variables such as anxiety and depression. According to previous studies, hypothesis were generated based on the possibility that intense or complicated grief may have a negative effect over emotional and cognitive processing (Maccallum & Bryant, 2010a). We hypothesize (1) that those with higher actual symptoms of grief will present worse scores on decision making tasks (related to the hot EF) but that there will be no differences on the rest of the components and (2) current symptoms of grief will explain the results on decision making, along with the values of anxiety and depression.

7.2. Method

Participants

A total of 44 participants were included in this research. They were recruited from the Clinical Unit at the Faculty of Psychology in Granada, the Palliative Care Unit of San Cecilio Clinical Hospital (Granada – Spain), and from two parents' associations of grief and bereavement in Jaén and Albacete (Spain). The inclusion criteria were a) having experienced the death of a loved one more than 6 months ago, and b) having 18 years old or more. The exclusion criteria were a) inability to write or read, b) preexisting neurological or cognitive disorder and c) extreme score on the variables of depression and anxiety. Six participants were excluded due to exclusion criteria. The final sample was constituted by 38 participants (Table 7.1).

The Texas Revised Inventory of Grief was used to divide the sample based on the median scores of the subscale “Present Feelings” which assesses the intensity of grief symptoms at present. The median was selected to avoid the effect of extreme values, due to the sample size. The median score of the sample was of 28.5 (in this instrument, a higher score indicates fewer symptoms of grief, and a lower score indicates greater symptoms). The mean score of each group appears on Table 1. The mean value for the group of low grief symptoms is in consonance with the mean value of the test obtained on a normal grief population (García-García, Landa-Petralanda, Trigueros-Manzano & Gaminde-Inda, 2005).

Table 7.1. Demographic characteristic of the sample divided by groups

Variable	High Grief Symptoms (N=19) Mean or N (SD or %)	Low Grief Symptoms (N=19) Mean or N (SD or %)	Test Statistic
Age	43.53 (12.52)	42.05 (12.97)	ns
Months since death	28.63 (20.15)	38.42 (34.67)	ns
Years of Education	12.58 (3.44)	14.2 (2.76)	ns
Gender			ns
Female	14 (73.69 %)	15 (78.95%)	
Male	5 (26.31%)	4 (21.05 %)	
Relationship with the deceased			ns
Partner	2 (10.51%)	4 (21.05 %)	
Child	8 (42.10 %)	3 (15.79%)	
Parent	6 (31.58 %)	9 (47.37%)	
Sibling	1 (5.26%)	1 (5.26%)	
Other	2 (10.51%)	2 (10.51%)	
Nature of the loss			ns
Illness	11 (57.89)	16 (84.21 %)	
Accident	5 (26.31%)	2 (10.51%)	
Suicide	1 (5.26%)	1 (5.26%)	
Murder	2 (10.51%)	0 (0%)	
Texas Grief Revised Inventory – Present Feelings	20.47 (4.57)	36.36 (7.09)	p<.001
SCL - Depression	20.68 (11.71)	11.78 (8.33)	p=.011
SCL - Anxiety	12.37 (7.13)	7.16 (9.03)	p=.056

Instruments

Intensity of Grief

The Texas Revised Inventory of Grief (TRIG: García-García et al., 2005) is a self-report measure composed of 21 items divided in 2 subscales (Past Behavior and Present Feelings) that assess the past and current intensity of emotional symptoms related to grief. The items are rated on a 5-point Likert scale ranging from 0 to 4. Cronbach's α were .75 and .86 for the Spanish population. For the present study only the Present Feelings sub-scale was used.

Depression and Anxiety

The Symptom Checklist-90 Revised (SCL-90-R: Derogatis, 2002) is a brief, multifaceted self-reporting questionnaire designed to explore a wide range of psychopathological symptoms. For the purpose of the current study the subscales of depression and anxiety were used. The SCL-90-R is validated in Spanish and has normative data (Derogatis, 2002). Reliability of the instrument is correct, with Cronbach's α ranging from .81 to .90.

Flexibility

The Trail Making Test (TMT) from the Assessment Battery of the Delis-Kaplan Executive Function System (Delis, Kaplan, & Kramer, 2001) was used. The five conditions were administered in order. The total response time for condition 4 was used to calculate the index of flexibility or task switching. In this condition, the participants were asked to match numbers and letters, alternating them in sequential order. The total response time of each participant was measured.

Inhibition

The Stroop Task (ST) from the Assessment Battery of the Delis-Kaplan Executive Function System (Delis, Kaplan, & Kramer, 2001) was employed. Condition 3 was used as a measure of inhibition. A sheet containing words (blue, green and red) printed in different colors than indicated by the word, was provided. The participants were asked to name the color of the ink with which the words were printed, ignoring color indicated by the written word. The total response time of each participant was measured.

Working Memory

The Letter-Number Sequencing (LNS) from the Weschler Adult Intelligence Scale (WAIS-III: Spanish adaptation by Seisdedos et al. 1999) was used. The task requires that the experimenter reads a combination of numbers and letters to the patient. The participant must repeat the sequence, repeating the numbers in ascending order first, and then the letters in alphabetical order. The test is composed of 7 elements that allow three attempts each for a score ranging between 0 and 21.

Decision-Making

The computerized version of the IOWA Gambling Task (IGT: Bechara, 2007) was used. Four different card decks (A', B', C' and D') are shown to the participant, who must freely choose cards from the decks until 100 cards have been selected. While decks A' and B' provide high winnings, they also provide very large losses. Conversely, decks C' and D' provide lower winnings but also lower losses. Following previous research the scores were divided on five blocks of 20 trials each. Traditionally, the first two blocks were used to assess decision making under ambiguity while the last three blocks were used to assess decision making under risk (Brand, Heinze, Labudda, & Markowitsch, 2008). The score of each block was obtained by subtracting the number of cards drawn from the disadvantageous decks (A' and B') from the number of cards drawn from the advantageous decks (C' and D').

Procedure

Participants that agreed to participate in the study and met the inclusion criteria took part in a research project that involved a large number of neuropsychological tasks and self-report measures. They performed a total of three sessions (one per week), with a duration of one hour and a half. In the first session, they completed a sheet with all of the self-report questionnaires (TRIG and SCL-90-R). During the third session they completed the executive function tasks: the TMT, ST, LNS and IGT, which were presented in the same order to all of the participants. Following each task, all of the participants were given between one and two minutes to debrief before beginning the next task. All sessions were performed in a quiet place, directed by the same researcher and under homogeneous conditions.

This research was approved by the Ethical Committee of Human Research at the University of Granada (Spain). Participants were informed of the objectives of the study. Before their collaboration, all participants signed a consent form and were given an information sheet.

Data analysis

Kolmogorov-Smirnov test was used to assess the distribution of scores. Three variables (TMT, Stroop and LNS) were not normally distributed. A series of t-test and Man-Whitney's U were performed using each component of executive function assessed as a dependent variable, and the groups of intensity of symptoms of grief (High vs. Low) as an independent variable. Subsequent hierarchical regression analyses were performed with the variables that were statistically significant using them as dependent variables. Due to the limited sample size bivariate Pearson correlations were performed and only variables that showed higher relationship were included as predictor variables. They were included on the first block and the score on the TRIG was used in the last block.

7.3. Results

1. Differences in executive function performance depending on current symptoms of grief

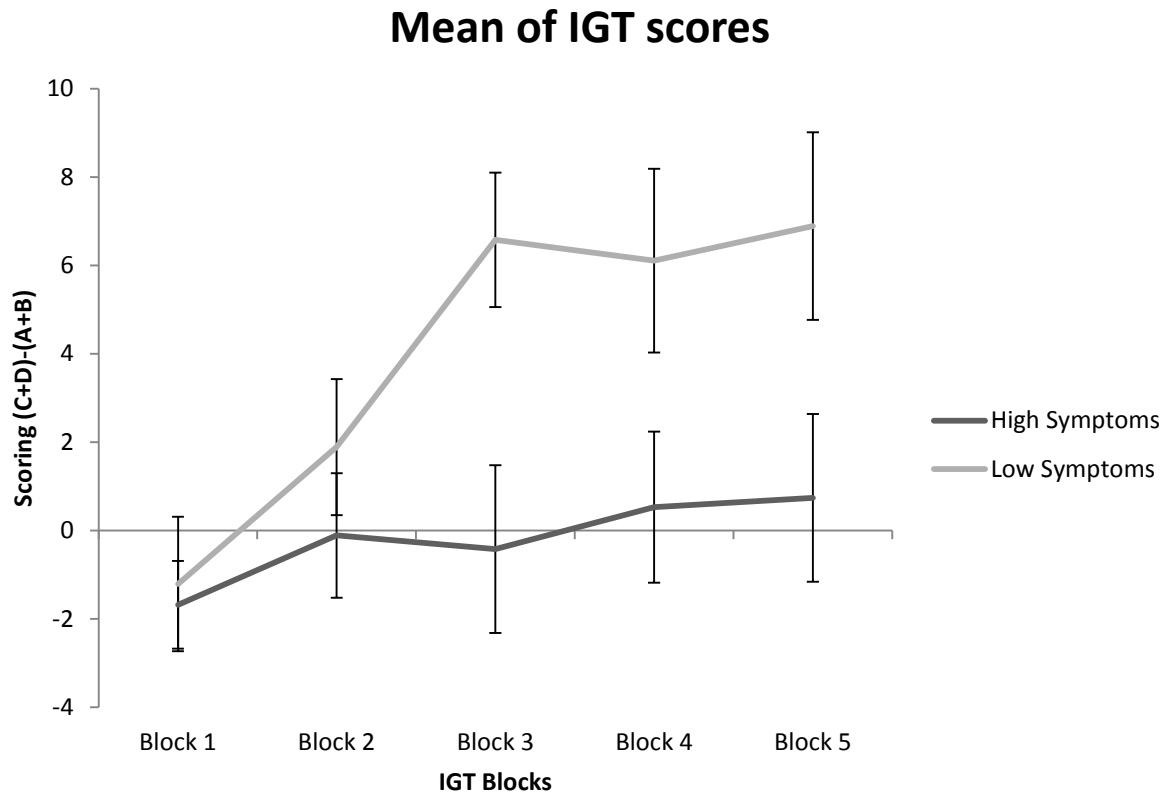
The results for each executive function task depending on the group (High vs. Low symptoms of grief) are shown in Table 2. No differences were found between groups for the variables of flexibility, inhibition and working memory. The decision-making component showed significant statistical differences between groups, which varied depending on the trials of the task. Although during the first two blocks (decision making under ambiguity) the pattern was the same for both groups, on the remaining three (decision under risk) participants from the high symptoms group showed lower scores than those with low symptoms of grief (see Table 7.2 and Figure 7.1). The effect sizes were larger for the IGT blocks three, four and five.

Table 7.2. Mean values, standard deviations and t-test results for each aspect of executive function according to the intensity of grief.

Executive Function	High Symptoms	Low Symptoms	Statistic (U or t)	<i>p</i>	<i>d</i>
	Mean (SD)	Mean (SD)			
TMT	65.04 (38.17)	49.64 (22.9)	136	.298	.48
Stroop	54.51 (17.04)	49.28 (10.5)	156	.488	.37
LN	10.42 (3.18)	11.47 (1.59)	114	.138	.42
IGT					
Block 1	-1.68 (4.82)	-1.21 (6.77)	.248	.805	.01
Block 2	-.11 (6.94)	1.89 (7.63)	.842	.405	.27
Block 3	-.42 (9.27)	6.58 (7.57)	2.57	.015	.83
Block 4	.53 (7.85)	6.11 (9.05)	2.03	.050	.66
Block 5	.74 (8.87)	6.89 (10.1)	1.99	.053	.65
Total	-.95 (21.58)	20.26 (26.17)	2.73	.010	.88

Note. TMT= Trial Making Test, Stroop= Stroop Task, LN= Letter and Number Sequencing and IGT= Iowa Gambling Task

Figure 7.1. Mean of each block of the IGT by groups



2. Relationship between symptoms of grief and scores on executive function tasks

Bivariate correlations showed that only anxiety and symptoms of grief were statistically significant related with the performance of the IGT (see Table 7.3). Hierarchical linear regression analyses were performed for the different blocks of the IGT (see Table 4). Years of education were included on the first regression block due to a marginally significant p value on Block four of the IGT ($p=.08$).

The score on anxiety was statistically significant for block 1, showing that those with higher anxiety performed better on the task. In addition, the TRIG scores were statistically significant for blocks three and five, explain and additional 12 and 13% of the variance respectively (see Table 7.4).

Table 7.3. Correlations between sociodemographical and emotional variables and the blocks of the IGT

	Gender	Age	Years of Education	Anxiety	Depression	Actual Symptoms of Grief
Block 1	-.082	.172	-.029	.358*	.183	.004
Block 2	.152	-.069	.169	-.080	-.087	.148
Block 3	-.032	-.049	.120	-.206	.037	.408**
Block 4	-.107	-.041	.263	-.261	-.171	.388**
Block 5	-.018	-.115	.191	-.247	-.034	.454**

* p<0.05; ** p<0.01

Table 7.4. Hierarchical regression models with data from the last model including the four variables.

Predictor Variable	Global Model			Block 2 Results				
	F	P	R ²	Change in R ²	Significance of Change in R ²	Variables	Standardized Beta	t
IGT Block 1	2.26	.096	.145	.016	.398	Education	-.013	-.083
						Anxiety	.403	2.60*
						TRIG	.142	.855
IGT Block 2	.518	.673	.037	.006	.617	Education	.130	.773
						Anxiety	-.027	-.167
						TRIG	.089	.504
IGT Block 3	2.81	.052	.174	.124	.019	Education	-.049	-.314
						Anxiety	-.083	-.545
						TRIG	.399	2.45*
IGT Block 4	2.99	.042	.183	.067	.078	Education	.124	.800
						Anxiety	-.143	-.944
						TRIG	.292	1.81
IGT Block 5	3.61	.022	.217	.134	.014	Education	.028	.184
						Anxiety	-.106	-.704
						TRIG	.409	2.58*

* p<0.05; ** p<0.01

7.4. Discussion

The aim of this study was to preliminary assess the differences in various components of EF depending on the current intensity of symptoms of grief and to study the role that they played to predict EF scores. The results suggest that participants with higher symptoms of grief had lower scores on emotional decision-making and that a relevant amount of variance for the blocks 3 and 5 was explained by the current grief symptoms.

As far as we know, no previous studies have assessed emotional decision-making on participants going through a process of grief. We observed a profile on the

IGT characterized by the difficulty to learn the contingencies of the task for those with intense symptoms of grief. While for the two first blocks (decision making under ambiguity) no differences were obtained, those with higher symptoms of grief showed worse performance for the last three. Although the IGT is a complex task with multiple possible interpretations (Turnbull, Bowman, Shanker, & Davies, 2014), it is accepted that the first 40 trials involve a different process than the last 60 (Brand et al., 2008). Gansler et al. (2011), using structural equation modeling, outlined that the first 40 trials of the IGT were more related to measures of attention (decision under ambiguity) while the last 60 were the ones that better measures EF (decision under risk). Our results suggest a possible influence of grief symptoms on decision making under-risk but not under ambiguity.

Previous research has indicated that anxiety scores have an influence on decision making (Zhang, Wang, Zhu, Yu, & Chen, 2015). Current symptoms of grief, measured through the TRIG seemed to also influence this process, explaining a substantial amount of variance. Recent research is pointing to the existence of alterations on the reward system on those with complicated grief. The experience of yearning for the deceased, a core complicated grief symptom, was associated to higher activations of the nucleus *accumbens*, when comparing complicated and non-complicated grief (O'Connor et al., 2008). It is possible that present results may indicate a dysregulation of the reward system that is generalized and not only specific of the death or biographical related stimulus. This is in line with previous research that suggests a negative subjective experience of emotions for those with complicate grief (Fernández-Alcántara et al., 2014). The unpleasant experience associated with both positive and negative emotional stimulus may be the cause of the continuous need of a positive reinforce, even when in the long-term the result is not adaptive.

These results are also in line with previous research on complicated grief. Of the four EF components assessed in our study, only the one related to the “hot” of EF showed differences between groups. No relation was found between the dimensions of inhibition, cognitive flexibility or working memory and grief symptomatology. It is interesting to note that previous studies have shown neurocognitive alterations on complicated grief when death or biographical related stimulus were present. For example, attentional bias were found when death-related words are presented (Maccallum & Bryant, 2010) and the influence of working memory is related to the

autobiographical aspects of memory, which seems to be affected in complicated grief (Robinaugh & McNally, 2013). Large evidence of emotion regulation problems on those with complicated grief is reported by several studies, including less expression of emotion, less emotional flexibility and poorer problem solving ability (Diminich & Bonanno, 2014; Gupta & Bonanno, 2011 ; Maccallum & Bryant, 2010a). From the perspective of the somatic-marker hypothesis the numbness of those with intense grief may be an obstacle to interpret current body signals having as consequence insensitivity to punishment on the IGT.

Clinical interventions have to take into account this process of emotional decision-making. Traditional grief therapies have advised against quick emotional decisions in times of intense grief (Garcia, Landa, Grandes, Pombo, & Mauriz, 2013). Further research is needed to improve our understanding about the role that decision-making may play on previous alterations such as autobiographical memory or the relation with more “cognitive” decision-making tasks.

This research has a number of limitations and strengths. The sample size was small, although effect sizes, which have a greater independence from the sample size, were reported. Four components of the EF were assessed, but it is necessary to replicate these findings using other neuropsychological tasks. Levels of anxiety were used as confounding variable on the regression analyses and the current level of grief intensity at the moment of the assessment was evaluated. Further research, with a larger sample size is needed to control the influence of other variables and differentiate between complicated grievers with and without depression or anxiety. Finally, secondary factors that were not controlled in this study, such as reading level, motivation, fatigue or general intelligence or IQ need to be addressed in future neuropsychological studies.

A number of questions remain unanswered, due to the preliminary approach of this research. Further studies using a wide range of specific risk and ambiguity emotional decision tasks are needed to explore this dissociation on grief processes. The role of reminders of the loss on decision making process also needs to be clarified. Previous research has outlined that those with complicated or intense grief react differently from pictures of their loved one showing a pattern of approximation that seems to activate cerebral areas associated to the reward circuit (O’Connor et al., 2008;

O'Connor & Arizmendi, 2015). Future studies including experimental manipulation on EF are needed to clarify their role in complex grief processes.

In conclusion, higher actual symptoms of grief were related to a worse performance on emotional decision-making on the last-blocks of the IGT. In addition, grief symptoms explained a substantial part of the variance of the score of the IGT along with anxiety scores.

Capítulo 8: Estudio 4 - Influencia de la psicopatología emocional y el tipo de pérdida en la intensidad de los síntomas de duelo

Fernández-Alcántara, M., Pérez-Marfil, M. N., Catena-Martínez, A., Pérez-García, M., & Cruz-Quintana, F. (2016). Influencia de la psicopatología emocional y el tipo de pérdida en la intensidad de los síntomas de duelo. *Revista Iberoamericana de Psicología y Salud*, 7(1), 15-24. doi: 10.1016/j.rips.2015.10.002

8. ESTUDIO 4 – INFLUENCIA DE LA PSICOPATOLOGÍA EMOCIONAL Y EL TIPO DE PÉRDIDA EN LA INTENSIDAD DE SÍNTOMAS DE DUELO

8.1. Introducción

Un proceso de duelo puede definirse como el conjunto de reacciones emocionales, cognitivas y conductuales que tienen lugar tras la pérdida de un ser querido (Romero, 2013). Ante el fallecimiento de un ser querido son diversas las trayectorias documentadas por la investigación (véase Arizmendi & O'Connor, 2015 para una reciente revisión). La mayor parte de las personas dispone de adecuados recursos de afrontamiento para hacer frente a la pérdida, mostrando importantes signos de resiliencia (Bonanno & Diminich, 2013; Bonanno, Westphal, & Mancini, 2011). Sin embargo, la literatura también recoge que entre un 10 y un 15% de las personas que experimentan una pérdida van a desarrollar síntomas de duelo intenso durante un periodo de tiempo prolongado (Kersting, Brähler, Glaesmer, & Wagner, 2011; Prigerson, Vanderwerker & Maciejewski, 2008). Actualmente se denomina a esta categoría duelo complicado o duelo prolongado. Los síntomas centrales incluyen un fuerte anhelo por la persona que ha fallecido, dificultad para aceptar la pérdida, sentimientos de shock o incredulidad, emociones como la rabia, la amargura, la pena o la culpabilidad con respecto al fallecimiento y problemas importantes a nivel del funcionamiento cotidiano que se mantienen, al menos seis meses tras la pérdida (Boelen & Prigerson, 2012; Prigerson et al., 2009; Shear et al., 2011).

El desarrollo de un duelo complicado depende de un gran número de factores y variables. El reciente modelo de Maccallum y Bryant (2013) pone el acento en los procesos biográficos y de identificación. La percepción del fallecido como un elemento básico para definir nuestra propia identidad es el factor de riesgo central (Maccallum & Bryant, 2013). Así mismo, señalan toda una serie de variables moderadoras entre las que se encuentran: los estilos de apego ansiosos y evitativos, la rumiación, los estilos de afrontamiento desadaptativos, déficits en flexibilidad emocional (Bonanno, Papa, Lalande, Westphal, & Coifman, 2004; Gupta & Bonanno, 2011), o la historia de psicopatología previa. Finalmente, tampoco hay que olvidar la existencia de toda una serie importante de variables contextuales que explican parte de dicho proceso (Zech, 2006).

La identificación de aquellas personas que se encuentran en un duelo complicado es importante para poder ofrecer una atención emocional y psicológica adecuada (García & Landa, 2015). Diversos estudios han señalado cómo la terapia específica de duelo es útil y efectiva en aquellos casos de duelo complicado, mientras el acompañamiento en procesos de duelo normal tiene efectos menos claros (García, Landa, Grandes, Pombo, & Mauriz, 2013; Jordan & Litz, 2014; Mancini, Griffin, & Bonanno, 2012). Un problema importante al respecto es el perfil psicopatológico de aquellas personas en duelo. Simon et al. (2007) señalaron la importante comorbilidad entre el duelo complicado, el trastorno depresivo mayor y el trastorno de estrés post-traumático. Recientes estudios también han señalado la relación con otros aspectos emocionales como trastornos de ansiedad (Pini et al., 2012) y otros tipos de psicopatología (Boelen, Van Den Bout, De Keijser, & Hoijtink, 2003). La existencia de dichas asociaciones dificulta obtener un diagnóstico adecuado e identificar aquellos casos susceptibles de recibir tratamiento. Sin embargo, por lo que conocemos, no existen recientes estudios en población española que permitan conocer hasta qué grado y con qué aspectos psicopatológicos se relaciona el duelo intenso y sus diferentes experiencias o manifestaciones.

Por otro lado, la relación que existía entre el fallecido y la persona en duelo es de gran relevancia (Zech, 2006). Si bien el duelo complicado puede desarrollarse ante una pérdida de cualquier tipo, la literatura parece indicar que hay casos dónde se da con mayor frecuencia. Por ejemplo, al comparar la muerte de un hermano con la muerte de un compañero de la misma edad, se encontraron síntomas de duelo y emocionales más intensos en aquellos que habían perdido a un hermano (Herberman Mash, Fullerton, & Ursano, 2013). Diversos estudios han puesto de relevancia que la pérdida de un hijo es un estresor importante que puede desencadenar un duelo complicado con mayor facilidad, siendo considerada una de las pérdidas más traumáticas (Lannen, Wolfe, Prigerson, Onelov, & Kreicbergs, 2008; Middleton, Raphael, Burnett, & Martinek, 1998). El sufrimiento que genera es más intenso que el que tiene lugar tras la pérdida de un cónyuge u otro pariente (Zetumer et al., 2015). En esta línea, Esmaeilpour y Bakhshalizadeh-Moradi (2015) encontraron diferencias con respecto a las experiencias de duelo, indicando que la pérdida de un hijo supuso mayores síntomas somáticos, búsqueda de explicaciones y sentimientos de abandono, en comparación con la pérdida de otros familiares.

El tipo de pérdida parece no influir en los recorridos o trayectorias de duelo, aunque sí parecen ser diferentes en algunos aspectos (Lotterman, Bonanno, & Galatzer-Levy, 2014). En un estudio longitudinal realizado con población de edad avanzada se encontraron diferencias en los síntomas depresivos en función de si el duelo fue debido al fallecimiento de un hijo o de una pareja (Maccallum, Galatzer-Levy, & Bonanno, 2015). Sin embargo, estas variaciones fueron explicadas por otras variables sociodemográficas como el género o el nivel educativo. En este sentido, son escasos los estudios donde se comparen, a través de diferentes medidas, las diferencias en la intensidad del duelo tomando en cuenta el tipo de pérdida.

Por ello, los objetivos del presente estudio fueron: a) evaluar a través de diferentes cuestionarios y escalas los índices de psicopatología en personas que se encontraran sufriendo un proceso de duelo debido al fallecimiento de un ser querido y b) evaluar la intensidad y las experiencias del proceso de duelo en función del tipo de pérdida. Las hipótesis fueron las siguientes: a) la intensidad del duelo irá asociada a mayores síntomas psicopatológicos de manera global (incluyendo los principales reportados por la literatura: depresión, ansiedad y estrés post-traumático), y b) aquellos participantes que hayan perdido a un hijo mostrarán síntomas más intensos de duelo en comparación con otro tipo de pérdidas (cónyuge o padres).

8.2. Método

Participantes

Tomaron parte en el estudio un total de 68 participantes. Fueron reclutados de la Unidad Clínica de la Facultad de Psicología (Granada), la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Clínico San Cecilio (Granada) y de diferentes asociaciones de duelo (Jaén y Albacete). Sus principales características sociodemográficas aparecen descritas en la Tabla 8.1. La edad media fue de 41.25 años (DT=12.66) y el tiempo en meses transcurrido desde el fallecimiento fue de 29.55 (DT=25.25). Los criterios de inclusión para participar en el estudio fueron: a) haber experimentado la pérdida de un ser querido hace, al menos 6 meses, b) no tener un diagnóstico de enfermedad neurológica, c) ser mayor de edad. Los criterios de exclusión fueron: a) imposibilidad para leer y escribir y b) tener más de 65 años.

Tabla 8.1. Características sociodemográficas de la muestra

VARIABLES	N	Porcentaje
Género		
Hombre	21	30.9%
Mujer	47	69.1%
Estado Civil		
Soltero	21	30.9%
Casado	32	47.1%
Viudo	7	10.3%
Separado	8	11.8%
Nivel de Estudios		
Primarios	17	25%
Bachillerato/FP	10	14.7%
Universitarios	40	60.3%
Vínculo Pérdida		
Hijos	20	29.4%
Parejas/Hermanos	14	20.6%
Padre/Madre	32	47.1%
Abuelos	2	2.9%

Instrumentos

Inventario de Duelo Complicado (IDC) (Adaptación al castellano por Limonero-García, Lacasta- Reverte, García, Maté-Méndez, & Prigerson, 2009)

Instrumento elaborado por Prigerson et al. (1995) compuesto por 19 ítems en una escala likert de 5 puntos (de 0 a 4). Los ítems reflejan los síntomas principales que caracterizan el duelo complicado: anhelo por el fallecido, rumiaciones, aspectos emocionales o alucinaciones. La consistencia interna ha demostrado ser alta en diferentes estudios, alcanzando valores de $\alpha=.94$.

Inventario de Texas Revisado de Duelo (ITRD) (Adaptación al castellano por García-García, Landa-Petralanda, Trigueros-Manzano, & Gaminde-Inda, 2005)

Instrumento para evaluar los sentimientos asociados con el duelo más intenso o complejo. Tiene dos subescalas, la primera de ellas explora la conducta y los

sentimientos del doliente en los momentos inmediatos al fallecimiento, mientras que la segunda explora los sentimientos actuales del doliente en relación con el fallecido. Tiene un total de 21 ítems con 5 categorías de respuesta tipo Likert, desde “completamente verdadera” (5 puntos) hasta “completamente falso” (1 punto). Una puntuación más baja en las escalas indica un proceso de duelo más intenso, mientras que una puntuación mayor indica un duelo con menor intensidad. La adaptación al castellano señala una adecuada fiabilidad, con $\alpha=.75$ y $\alpha=.86$ respectivamente.

Inventario de Experiencias en Duelo (IED) (García-García, Landa, Trigueros-Manzano, & Gaminde-Inda, 2001)

Se trata de un instrumento creado para evaluar los diferentes síntomas o experiencias tras la pérdida de un ser querido. Consta de un total de 135 ítems y una escala de respuesta dicotómica de dos opciones: verdadero o falso. Está compuesto por un total de 18 subescalas. De éstas, nueve son las que se han utilizado tradicionalmente debido a sus mejores propiedades psicométricas: desesperanza, enfado, culpa, aislamiento social, pérdida de control, rumiación, despersonalización, somatización y ansiedad ante la muerte. Los valores de alfa de Cronbach de la adaptación al castellano oscilaron entre $\alpha=.43$ a $\alpha=.85$.

Escala sobre la centralidad del evento (ECE)

Escala compuesta por 20 ítems con un rango de respuesta entre 1 (completamente en desacuerdo) y 5 (completamente de acuerdo). Evalúa el grado en que un suceso de carácter traumático (en este caso la pérdida de un ser querido) supuso un punto de inflexión en la vida, forma parte de la identidad de la persona, y supone un punto de referencia para nuevas experiencias o aprendizajes. Ha mostrado importantes asociaciones con variables psicopatológicas como el estrés post-traumático, la ansiedad o la depresión (Berntsen & Rubin, 2006). Los valores de fiabilidad de la adaptación al castellano son altos ($\alpha=.92-.94$)

Escala de Evaluación Global del Estrés Post-Traumático (EGEP) (Crespo & Gómez, 2012)

Escala para evaluar los diversos componentes del trastorno de estrés post-traumático. Está compuesta por varias partes. En el presente estudio solamente se utilizó la parte 2, formada por un total de 62 ítems que evalúan las dimensiones de

reexperimentación, evitación e hiperactividad asociados a la vivencia de un suceso de carácter traumático. La consistencia interna de las diferentes subescalas varió entre .73 y .86. En el presente estudio se utilizaron los valores de intensidad de las tres categorías de síntomas.

Inventario de 90 Síntomas Revisado (SCL-90-R) (Adaptación al castellano por Derogatis, 2002)

El SCL-90-R es una medida breve compuesta por 90 ítems designada para evaluar un amplio rango de psicopatología. En este estudio se utilizó la versión completa incluyendo 9 subescalas: somatización, obsesión, problemas interpersonales, depresión, ansiedad, hostilidad, ansiedad fóbica, paranoia y psicoticismo. Los índices de fiabilidad de las diferentes escalas varían entre .81 y .90. En el presente estudio se trabajaron con las puntuaciones típicas para poder comparar entre las diferentes subescalas.

Procedimiento

Los participantes que aceptaron tomar parte en el estudio y cumplieron los criterios de inclusión comenzaron una investigación que incluyó la evaluación de las áreas emocionales relacionadas con el duelo, junto con una batería de evaluación neuropsicológica. La duración total fue de tres sesiones de una hora y media cada una. En la primera de ellas completaron las diferentes medidas de autorreporte que se han descrito anteriormente. Todas las sesiones se realizaron en un entorno tranquilo, siendo llevadas a cabo por el mismo investigador bajo condiciones homogéneas.

La investigación fue aprobada por el Comité de Ética de Investigación Humana de la Universidad de Granada. Todos los participantes fueron informados en la primera sesión y firmaron el consentimiento informado por escrito antes de iniciar la primera sesión de evaluación. La evaluación se llevó a cabo conforme a las normas éticas de la Declaración de Helsinki.

Análisis de los Datos

En primer lugar se calcularon los diferentes estadísticos descriptivos de las medidas de autorreporte para el total de la muestra. Correlaciones bivariadas de Pearson se utilizaron para conocer las relaciones entre las diferentes variables de duelo

(intensidad y experiencias/síntomas) con la psicopatología. Se empleó una regresión lineal simple para evaluar el rol de la psicopatología en la intensidad del duelo. Con objeto de conocer las diferencias en función del tipo de pérdida la muestra se dividió en tres grupos: pérdida de un hijo, de una pareja o un hermano y pérdida de un padre o una madre. Debido a que solamente dos participantes habían experimentado la pérdida de un abuelo, fueron eliminados de esta fase del análisis. Se realizaron ANOVAS con el tipo de pérdida como variable independiente de tres niveles, y los diferentes índices de intensidad y de experiencias-síntomas de duelo como variables dependientes. Para las comparaciones post-hoc se utilizó el estadístico de Bonferroni.

8.3. Resultados

Evaluación de la psicopatología y su relación con la intensidad y emociones del duelo

Los valores medios, así como el rango de puntuaciones de las variables asociadas a la experiencia de duelo y de los diversos índices de psicopatología se muestran en la Tabla 8.2.

La intensidad del duelo correlación positivamente con todos los índices de psicopatología evaluados (recordemos que en el ITRD una menor puntuación indica mayor intensidad del duelo). Dichas relaciones fueron altas, con valores superiores a $r=.50$ para las medidas de duelo complicado, y con valores algo más bajos en las medidas del ITRD (ver Tabla 8.3).

Con respecto a las experiencias concretas de duelo, evaluadas a través del IED, observamos la misma tendencia, con excepción de la escalas de ansiedad ante la muerte, dónde solo se encontraron relaciones con la centralidad del evento, y la escala de pérdida de control, que mostró las asociaciones más bajas con los diferentes variables psicopatológicas (ver Tabla 8.4).

Tabla 8.2. Medias, desviaciones típicas y máximos-mínimos de las diferentes escalas de duelo y de psicopatología.

Variab les	Media (DT)	Mínimo-Máximo	Mínimo-Máximo Teórico
Intensidad del Duelo			
IDC	29.55 (14.02)	2-59	0-76
ITRIG – Pasado	20.90 (7.74)	8-40	8-40
ITRIG - Presente	28.53 (9.94)	13-54	13-65
Experiencias de Duelo (IED)			
Desesperanza	.40 (.26)	0-0.94	0-1
Enfado	.51 (.29)	0-1	0-1
Culpa	.33 (.28)	0-1	0-1
Aislamiento Social	.40 (.30)	0-1	0-1
Pérdida de Control	.63 (.21)	0-1	0-1
Rumiación	.48 (.20)	0-0.92	0-1
Despersonalización	.61 (.26)	0-1	0-1
Somatización	.34 (.24)	0-0.95	0-1
Ansiedad ante la Muerte	.54 (.23)	0-1	0-1
Centralidad (ECE)	72.70 (17.40)	20-100	20-100
TEPT (EGEP)			
Reexperimentación	6.54 (5.05)	0-19	0-20
Evitación	5.52 (5.50)	0-22	0-28
Hiperactivación	4.97 (4.55)	0-20	0-20
Psicopatología (SCL-90-R)			
Somatización	1.08 (.92)	0-3.25	0-2.30
Obsesión	1.29 (.94)	0-3.5	0-3.72
Interpersonal	.90 (.83)	0-2.89	0-3.60
Depresión	1.32 (.85)	.08-3.38	0-3.60

Variabes	Media (DT)	Mínimo-Máximo	Mínimo-Máximo Teórico
SCL-90-R			
(Continuación)			
Ansiedad	.98 (.84)	0-3.10	0-3.40
Hostilidad	.77 (.83)	0-3.67	0-3.70
Fobia	.62 (.77)	0-3.14	0-3.70
Paranoia	.70 (.67)	0-2.67	0-3.70
Psicoticismo	.60 (.60)	0-2.40	0- 2.70

Tabla 8.3. Correlaciones entre las medidas de intensidad de duelo (IDC y ITRD) y las medidas psicopatológicas

Variabes	IDC	ITRIG-Pasado	ITRIG-Presente
Psicopatológicas			
Centralidad	.719**	-.639**	-.743**
Reexperimentación	.641**	-.587**	-.607**
Evitación	.582**	-.488**	-.525**
Hiperactivación	.744**	-.577*	-.599**
Somatización	.597**	-.566**	-.419**
Obsesión	.631**	-.570**	-.403**
Interpersonal	.604**	-.471**	-.414**
Depresión	.674**	-.545**	-.496**
Ansiedad	.627**	-.571**	-.433**
Hostilidad	.702**	-.551**	-.475**
Fobia	.621**	-.539**	-.438**
Paranoia	.523**	-.421**	-.293*
Psicoticismo	.682**	-.532**	-.436**

**p<.01, *p<.05. Nota. IDC= Inventario de duelo complicado, ITRD= Inventario de Texas Revisado de Duelo

Tabla 8. 4. Correlaciones entre las diferentes experiencias de duelo (IED) y las medidas psicopatológicas

Variables	DP	EF	C	AS	PC	R	DS	SM	AM
Centralidad	.609**	.392**	.508**	.378**	.236*	.589**	.703**	.487**	.369**
Re-Experim.	.524**	.518**	.531**	.392**	.420**	.606**	.538**	.673**	.102
Evitación	.630**	.522**	.558**	.549**	.218	.330**	.471**	.554**	.086
Hiper.activ.	.618**	.553**	.427**	.490**	.411**	.395**	.567**	.568**	.117
Somatizació	.669**	.585**	.456**	.455**	.331**	.415**	.449**	.680**	.092
n									
Obsesión	.770**	.560**	.447**	.584**	.265*	.379**	.565**	.592**	.127
Interpersona	.700**	.572**	.460**	.545**	.299*	.296*	.524**	.430**	.222
l									
Depresión	.780**	.576**	.615**	.660**	.352**	.361**	.549**	.581**	.180
Ansiedad	.684**	.608**	.586**	.500**	.383**	.417**	.473**	.650**	.211
Hostilidad	.661**	.707**	.483**	.451**	.288*	.326**	.530**	.480**	.065
Fobia	.648**	.525**	.467**	.433**	.398**	.377**	.470**	.627**	.159
Paranoia	.626**	.542**	.326**	.434**	.093	.277*	.483**	.407**	.023
Psicoticismo	.746**	.612**	.585**	.595**	.308*	.354**	.532**	.604**	.026

**p<.01, *p<.05. Nota DP= Desesperanza, EF= Enfado, C=Culpa, AS= Aislamiento Social, PC= Pérdida de Control, RU= Rumiación, DS= Despersonalización, SM=Somatización, AM=Ansiedad sobre la Muerte

Dado el tamaño muestral del presente estudio, se realizó una regresión lineal con el total del IDC como variable criterio, utilizando las menores variables predictoras posibles. Se incluyeron como aquellas asociadas tradicionalmente al duelo complicado (sub escalas de depresión y ansiedad del SCL-90-R), la medida de centralidad del evento (por su documentada relación con el estrés post-traumático), y la subescalas de hostilidad del SCL-90-R (por ser la que mostró relaciones más altas con los valores del IDC). El modelo resultó significativo ($F(4,59)=35.09$, $p<.001$, $R^2=.68$). Las variables estadísticamente significativas fueron los niveles de centralidad del evento (β estandarizada=.444, $t=5.11$, $p<.001$) y los niveles de hostilidad (β estandarizada=.346, $t=3.65$, $p=.001$).

Intensidad y síntomas de duelo en función del tipo de pérdida

Se establecieron tres grupos en función del tipo de duelo. En primer lugar se realizaron ANOVAS y pruebas χ^2 para comprobar las diferencias entre los mismos. No

se encontraron diferencias con respecto al sexo ni al tiempo en meses transcurrido desde el fallecimiento. Por el contrario, y como cabría esperarse, se encontraron diferencia en la edad de los grupos y el estado civil. Con respecto a la edad ($F(2,63)=13.10, p<.001$), aquellos que habían perdido a un hijo fueron los de más edad (Media=51.60) en comparación con los que perdieron a una pareja o un hermano (Media=40.64) y los que perdieron a un padre (Media=36.16). Las diferencias con respecto al estado civil ($\chi^2(6)=53.44, p<.001$) se debieron a que la mayor parte del grupo que había perdido a un hijo se encontraba casado (95%), mientras que en los otros dos grupos hubo mayor variabilidad.

Los valores de duelo complicado fueron diferentes entre los tres grupos ($F(2,62)=7.57, p=.001, \eta^2_p=.20$). Posteriores análisis utilizando la prueba de Bonferroni mostraron diferencias significativas entre haber perdido a un hijo en comparación con los otros dos grupos ($p=.003$ para la comparación con duelo por pareja o hermanos y $p=.001$ para la comparación con padres), indicando mayores valores de duelo complicado para los que habían perdido a un hijo (véase la tabla 8.5). Con respecto al ITRD, se encontraron también diferencias, tanto en los sentimientos en el pasado ($F(2,63)=6.12, p=.004, \eta^2_p=.16$), como en los sentimientos de duelo actuales ($F(2,63)=6.36, p=.003, \eta^2_p=.17$). En este caso los análisis post-hoc mostraron diferencias significativas entre la pérdida de un hijo y la pérdida de un padre o una madre ($p=.003$ para la comparación entre duelo por la pérdida de hijo y de un padre en el ITRD pasado, y $p=.002$ para la misma comparación en el ITRD presente).

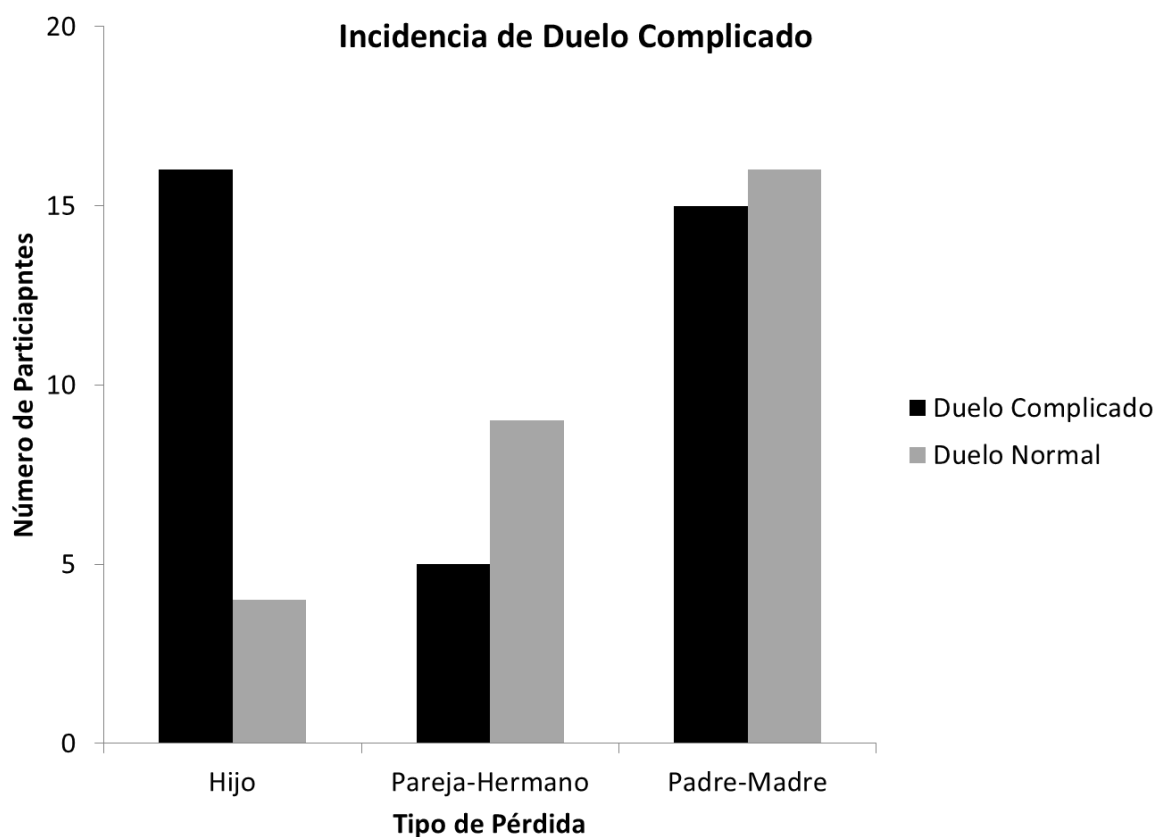
Tabla 8.5. Diferencias en la intensidad del duelo en función del tipo de pérdida

Intensidad del duelo	Hijos	Pareja/Hermanos	Padres/Madres	Post-hoc
	Media (DT)	Media (DT)	Media (DT)	
IDC	38.80 (12.51)	26.78 (12.65)	24.71 (12.73)	H>P-H=P-M
ITRD- Pasado	16.55 (7.55)	21.35 (7.01)	23.75 (7.11)	P-H=P-M>H
ITRD- Presente	22.65 (9.14)	29 (7.31)	32.12 (10.16)	P-H=P-M>H

Nota. IDC= Inventario de duelo complicado, ITRD= Inventario de Texas Revisado de Duelo

Para comprobar la incidencia de duelo complicado en cada uno de estos grupos se consideró una puntuación superior a 25 en el IDC como criterio (ver Figura 8.1). Se encontraron diferencias significativas, mostrando que los participantes que habían perdido a un hijo tuvieron mayor incidencia de duelo complicado ($\chi^2(2)=7.71, p=.021$).

Figura 8.1. Número de participantes pertenecientes a la categoría de duelo normal o duelo complicado en función del tipo de pérdida.



Con respecto a las diferentes experiencias asociadas al duelo, evaluadas a través del IED, se realizaron idénticos análisis de varianza para las diferentes dimensiones (ver Tabla 6). Resultaron estadísticamente significativas las dimensiones de desesperanza ($F(2,63)=9.56, p<.001, \eta^2_p =.23$), enfado ($F(2,63)=4.39, p=.016, \eta^2_p =.12$), culpa, ($F(2,63)=4.12, p=.021, \eta^2_p =.12$), pérdida de control ($F(2,63)=4.90, p=.011, \eta^2_p =.12$), despersonalización ($F(2,63)=6.41, p=.003, \eta^2_p =.17$), y somatización ($F(2,63)=5.86, p=.005, \eta^2_p =.16$). Los participantes que habían perdido un hijo mostraron un mayor número de síntomas en cada una de las dimensiones. En concreto los valores más altos se obtuvieron en despersonalización, pérdida de control, desesperanza y enfado (ver Tabla 8.6).

Tabla 8.6. Diferencias en los diferentes síntomas o experiencias de duelo en función del tipo de pérdida

Experiencias de Duelo	Hijos	Pareja/Hermanos	Padres/Madres	Post-hoc
	Media (DT)	Media (DT)	Media (DT)	
Desesperanza	.60 (.28)	.33 (.20)	.31 (.22)	H>P-H=P-M
Enfado	.65 (.30)	.39 (.21)	.46 (.28)	P-M=H>P-H
Culpa	.47 (.35)	.24 (.20)	.28 (.24)	H>P-M=P-H
Aislamiento Social	.50 (.26)	.37 (.28)	.41 (.30)	ns
Pérdida de Control	.74 (.14)	.54 (.23)	.59 (.22)	H>P-M=P-H
Rumiación	.54 (.18)	.46 (.17)	.43 (.20)	ns
Despersonalización	.77 (.25)	.60 (.23)	.51 (.23)	H=P-H>P-M
Somatización	.48 (.23)	.26 (.13)	.28 (.25)	H>P-M=P-H
Ansiedad ante la muerte	.52 (.20)	.54 (.21)	.55 (.26)	ns

ns= no significativo

8.4. Discusión

Los objetivos del presente estudio fueron en primer lugar evaluar, a través de diferentes pruebas, los índices de psicopatología en personas que se encontraran sufriendo un proceso de duelo debido al fallecimiento de un ser querido y, en segundo lugar evaluar la intensidad y las experiencias del proceso de duelo en función del tipo de pérdida. Los resultados parecen indicar que la intensidad del duelo correlaciona positivamente con todos los índices de psicopatología evaluados. Dichas relaciones fueron altas, con valores superiores para las medidas de duelo complicado (evaluado a través del IDC), y con valores algo más bajos en las medidas del ITRD. Con respecto a las experiencias concretas de duelo, evaluadas a través del IED, observamos la misma tendencia, con excepción de la escala de ansiedad ante la muerte, donde solo se encontraron relaciones con la centralidad del evento, y la escala de pérdida de control, que mostró las asociaciones más bajas con los diferentes variables psicopatológicas. Como variables predictoras se encontraron los niveles de centralidad del evento y los niveles de hostilidad. Es decir que a una mayor importancia y percepción del

acontecimiento como central en su vida y a mayor índice de hostilidad aumenta la probabilidad de desarrollar un duelo complicado.

La literatura informa y señala claramente la controversia actual respecto a considerar el proceso de cronificación, así como el intenso y disfuncional malestar tras la pérdida de un ser querido un trastorno específico (Wakefield, 2013a, 2013b). Si bien existen ciertos síntomas específicos del duelo complicado, entre los que destacan el anhelo por la persona fallecida o la sensación de que la vida no tiene sentido sin la persona, existe al mismo tiempo una elevada comorbilidad con otro tipo de psicopatología.

En este sentido, nuestros resultados van en la línea de que no existe un perfil psicopatológico específico en aquellos con duelo intenso o complicado, sino que éste es variable, mostrando relaciones altamente significativas con un gran número de síntomas. Estos resultados coinciden con investigaciones previas (Boelen, Van Den Bout, De Keijser, & Hoijsink, 2003; Pini et al., 2012; Simon et al., 2007), poniendo de relevancia la dificultad para reconocer los casos de duelo complicado (García & Landa, 2015).

La identificación del duelo complicado reviste gran importancia ya que las intervenciones psicológicas parecen tener una utilidad diferente en función de la trayectoria del mismo. Las evidencias existentes actualmente sugieren que en duelo normal una intervención formal y estructurada no consigue mejorías significativas en el doliente, que en el caso del duelo de riesgo parece que se consigue alguna mejoría, mientras que en el duelo complicado las intervenciones formales y estructuradas consiguen mejorías significativas en los dolientes (García et al., 2013; García & Landa, 2015). Recientes publicaciones de ensayos clínicos parecen apoyar estos resultados, mostrando la utilidad de terapias específicas para el duelo complicado que permitan integrar los aspectos emocionales de la pérdida (Bryant et al., 2014; Shear et al., 2014). Así mismo, la existencia de un trastorno depresivo mayor junto con el duelo implica una aproximación diferente, incluyendo la recomendación de psicofármacos (García & Landa, 2015)

Los resultados de la presente investigación sugieren que la centralidad del evento y los niveles de hostilidad son dos pilares que pueden ayudar y aportar conocimiento respecto al diagnóstico. No se trataría tanto de buscar un perfil de

intensidad o especificidad sintomática, que se da claramente en otros muchos trastornos, sino en identificar en las personas aspectos relativos a cómo afecta la experiencia de pérdida a la identidad y a una dimensión emocional como la ira. Estos resultados están en la línea del modelo de Maccallum y Bryant (2013) que pone el acento en los procesos biográficos y de identificación. Podríamos hipotetizar que la percepción del fallecido como un elemento básico para definir la propia identidad sería un factor de riesgo para el duelo complicado. La existencia de una alta centralidad también parece indicar que la pérdida se convierte en un evento traumático que provoca un corte en la historia biográfica del doliente, algo que puede explicar la existencia de alteraciones de la memoria autobiográfica en aquellos con duelo complicado cuando se les pide que hablen sobre sucesos no relacionados con la pérdida (Golden, Dagleish, & Mackintosh, 2007; Robinaugh & McNally, 2013). Así mismo, el hecho de que la centralidad sea una variable predictora de los síntomas de duelo complicado puede tener importante utilidad de cara a la evaluación. Conocer hasta qué punto el fallecimiento del ser querido es percibido como un antes y un después, o como un punto de inflexión en la vida puede ser una herramienta adecuada para identificar casos de duelo complejo en áreas como atención primaria. Además, en diversos estudios la centralidad ha mostrado una moderada relación con variables psicopatológicas como duelo complicado, ansiedad, depresión o estrés post-traumático (Berntsen & Rubin, 2006; Boelen, 2012).

Son escasos los estudios en los que se evalúen las diferencias en la intensidad del duelo en función del tipo de pérdida. Nuestro estudio muestra que la pérdida de un hijo, frente a la del cónyuge y/o padres supone una fuente de estrés sumamente más alta. Este grupo presenta unos síntomas más intensos de duelo, encontrándose los valores más altos en las dimensiones de despersonalización, pérdida de control, desesperanza y enfado. La pérdida de un hijo se puede considerar como un evento de carácter altamente traumático, provocando una gran cantidad de sufrimiento (Bosquet-del Moral et al., 2012; Montoya-Juárez et al., 2012; 2013b). En este sentido las personas que están en estas circunstancias son un grupo de riesgo en sí mismo, en línea con lo señalado por otros estudios (Middleton et al., 1998; Zetumer et al., 2015).

Tomando esto en cuenta se hace necesario implantar medidas de prevención de estos procesos de duelo complicado ante la pérdida de un hijo. Si bien esto no siempre es posible, especialmente en los casos en que el fallecimiento se produce de forma inesperada, sin tiempo ninguno para la anticipación, existen otros casos como el

fallecimiento debido a un proceso de enfermedad. Diversas investigaciones han puesto de manifiesto los complejos sentimientos asociados a cuidar a un niño con una enfermedad oncológica terminal, siendo el mayor sufrimiento el ver a sus hijos con dolor, aislados de su ambiente y con una gran incertidumbre con respecto al pronóstico o a cómo serían los últimos días (Montoya-Juárez et al., 2012; 2013b). La existencia de grupos de apoyo o de intervenciones emocionales en estos padres durante la fase final del tratamiento son especialmente valoradas por los padres (Bosquet-del Moral et al., 2012; Montoya-Juárez et al., 2012).

A pesar de que este grupo presenta síntomas en todas las dimensiones del IED, los valores más altos se encuentran en las dimensiones de despersonalización, pérdida de control, desesperanza y enfado. En este sentido, se vuelve a poner de manifiesto cómo los aspectos relacionados con la identidad y la ira parecen tener una gran importancia en el perfil sintomatológico de estos padres. Una posible explicación para estos valores tiene que ver con que la pérdida de un hijo sea experimentada como un evento traumático inesperado e incontrolado, siendo difícil darle sentido y significado (Gillies & Neimeyer, 2006).

La presente investigación adolece de una serie de limitaciones. En primer lugar se trata de un diseño transversal, por lo que no se han podido controlar los niveles psicopatológicos de los participantes con anterioridad a la pérdida. Así mismo, el tamaño muestral es pequeño. En este sentido, dado que un importante porcentaje de participantes procedieron de asociaciones de duelo es posible que exista un cierto sesgo en la selección de la muestra. Finalmente, no se controlaron variables específicas de cada proceso de duelo como la existencia de una despedida o el tipo de apego de los diferentes participantes. Futuros estudios han de contar con un mayor número de participantes e incluir la evaluación de variables mediadoras de la experiencia de duelo intenso o complicado ante los diferentes tipos de pérdida.

Como conclusión, los resultados del presente estudio sugieren que desde el punto de vista de la prevención como del tratamiento en duelo complicado es importante prestar atención en el área emocional al desahogo emocional y el trabajo con cada una de las emociones, pero especialmente aquellas relacionadas con la ira, y desde un punto de vista más sociocognitivo a los aspectos de centralidad e identidad,

especialmente en población de riesgo asociada a la pérdida de un hijo, donde el apoyo social puede paliar, pero no es suficiente para la elaboración de la pérdida.

Capítulo 9: Estudio 5 - Áreas cerebrales asociadas a la experiencia emocional del esquema de muerte en duelo complicado: resultados preliminares

9. ESTUDIO 5 – ÁREAS CEREBRALES ASOCIADAS A LA EXPERIENCIA EMOCIONAL DEL ESQUEMA DE MUERTE EN DUELO COMPLICADO: RESULTADOS PRELIMINARES

9.1. Introducción

La muerte de un ser querido desencadena toda una serie de emociones intensas y complejas. Aunque la mayor parte de las personas desarrollan adecuadas estrategias de afrontamiento que les permiten hacer frente y regular dichas emociones (Stroebe & Schut, 2010a), aproximadamente entre un 10 y un 15% de ellos pueden desarrollar duelo complicado o prolongado (Bonanno & Kaltman, 2001). Éste se caracteriza por intensos sentimientos de anhelo junto con diversos síntomas emocionales (como pérdida de significado, dificultad para aceptar la pérdida, amargura, tristeza, enfado o shock) que afectan al funcionamiento cotidiano y se mantienen durante al menos, seis meses (Prigerson et al., 2009; Shear et al., 2011).

El duelo complicado se ha asociado a diversos sesgos de carácter emocional, entre los que destacan la existencia de mayores tiempo de reacción en su respuesta a palabras directamente relacionadas con la muerte, tales como “cementerio” o “funeral” (Arizmendi et al., 2016; Maccallum & Bryant, 2010). Resultados similares se han encontrado utilizando palabras y fotografías relacionadas directamente con la persona fallecida (Gündel et al., 2003; O’Connor et al., 2008), o cuando la presentación de este tipo de estímulos se hacía a nivel subliminal o por debajo del umbral sensorial en paradigmas *Stroop* o *Dot-Probe* (Bullock & Bonanno, 2013). Teniendo esto en cuenta, podría concluirse que, los estímulos emocionales relacionados con la muerte (concretamente palabras e imágenes), tanto aquellos estandarizados como los que tienen un claro matiz autobiográfico (Eisma et al., 2014; Salas et al., 2012), son procesados de manera diferente en aquellas personas que se encuentran en un proceso de duelo complicado.

Utilizando fotografías del fallecido y palabras que cada participante asociaba con el mismo, se llevaron a cabo dos estudios cuyo objetivo fue conocer las áreas cerebrales implicadas en la experiencia de duelo, así como las diferencias entre duelo normal y complicado. En el primero de ellos tomaron parte participantes en un proceso de duelo (Gündel et al., 2003). Al visionar palabras y fotografías del fallecido al mismo tiempo se encontraron activaciones en la corteza cingulada, el giro frontal superior y

medial y el cerebelo. De manera específica, cuando se presentaba la fotografía de su ser querido se activaron el cíneo, el giro lingual superior, la ínsula, la corteza cingulada dorso-anterior, el giro temporal inferior y el giro fusiforme (Gündel et al., 2003). En el segundo estudio, que empleó el mismo paradigma experimental, se compararon participantes diagnosticados con duelo complicado con participantes en un proceso de duelo normal. El núcleo accumbens fue la estructura que diferenció entre ambos grupos, correlacionando la activación con unos valores más altos de anhelo por la persona fallecida evaluados a través del Inventario de Duelo Complicado (O'Connor et al., 2008).

Recientemente Arizmendi et al. (2016), utilizando una tarea de tipo Stroop emocional, mostró que a) los participantes con duelo complicado tuvieron una menor activación en la parte rostral de la corteza cingulada anterior, en comparación con un grupo control y b) la actividad de la corteza orbitofrontal fue mayor en el grupo de duelo no-complicado en comparación con el grupo control. Sin embargo, dicho estudio tiene importantes limitaciones. Por un lado se compararon tres grupos con un tamaño muestral excesivamente bajo (8 participantes con duelo complicado, 9 con duelo no complicado y 11 controles) y, por otro, los participantes fueron personas de la tercera edad (media de edad en torno a los 70 años) y solamente tres de las activaciones encontradas correspondieron a clusters de 50 más vóxeles.

Por otra parte, no se ha establecido una diferencia clara entre aquellos estímulos que provocaban emociones desagradables y aquellos directamente relacionados con la muerte. Los trabajos realizados desde la Teoría de la Gestión del Terror – *Terror Management Theory* (TMT) - han puesto de relevancia la existencia de una serie de mecanismos y defensas (tanto proximales como distales) que evitan que seamos conscientes de pensamientos asociados a la propia mortalidad (Martí-García, 2014). Así mismo, parece que los estímulos emocionales asociados con la muerte se relacionan con un decremento de actividad en la ínsula izquierda. Dicho decremento se correlacionó con la relación percibida de cada palabra con respecto a la muerte (Han, Qin, & Ma, 2010).

Una serie importante de trabajos está obteniendo evidencia sobre cómo las imágenes asociadas a la muerte formarían parte de un esquema emocional específico. Cuando hablamos de esquema emocional nos referimos a los aspectos cognitivos (como

la atención o la memoria) que afectan y regulan a las emociones básicas, y son los responsables de los diferentes grados y estados emocionales (Izard, 2007; 2009) Los resultados de los diferentes estudios indican que las imágenes de muerte suscitan un patrón específico y diferente al de otras categorías de imágenes en las dimensiones de valencia, activación y dominancia (Martí-García et al., 2015), que no parece estar directamente asociado con el grado de ansiedad ante la muerte (Martí-García, 2014) y que puede verse modificado con el aprendizaje (Martí-García et al., 2014).

Hasta la fecha no se han realizado estudios sobre el esquema emocional de la muerte en personas con duelo complicado. Si el visionado de fotografías del fallecido produce en individuos con duelo complicado una activación diferencial en el núcleo accumbens, asociado al circuito de la recompensa (O'Connor et al., 2008), es posible que esta activación se extienda a cualquier recordatorio o imagen que evoque a la muerte. Esta sobre generalización podría explicar algunas de las dificultades asociadas al duelo complicado, como la rumiación y los procesos de evitación y aproximación ante todo lo relacionado con el fallecido. Hasta la fecha los estudios han comparado estímulos relacionados con la muerte con estímulos neutrales, pero no conocemos la reacción ante aquellos que tengan una valencia negativa pero no se asocien a la muerte.

Por ello, el objetivo de este trabajo fue identificar qué áreas cerebrales están implicadas específicamente en el procesamiento emocional de estímulos de muerte en comparación con otros estímulos de valencia emocional negativa en pacientes con DC. Hipotetizamos que a) las imágenes de muerte se procesarán de manera diferente en aquellos con duelo complicado, y b) las imágenes de muerte, en comparación con las imágenes de valencia negativa, activarán áreas asociadas al procesamiento de reforzadores o al circuito de la recompensa.

9.2. Método

Participantes

Tomaron parte en el estudio un total de 15 personas (ver Tabla 9.1), distribuidas en dos grupos: duelo complicado (DC) y control sin duelo complicado (CG). Debido al tamaño de la muestra se utilizaron pruebas χ^2 y U de Mann-Whitney para calcular las diferencias entre los grupos. Los participantes no difirieron en ninguna característica sociodemográfica, aunque sí para todas las variables psicopatológicas, con excepción de depresión.

Los criterios de inclusión para el grupo de DC fueron los siguientes: a) haber perdido a un ser querido al menos un año antes y b) tener un diagnóstico de duelo complicado, evaluado a través de una entrevista clínica y medidas de autoinforme. Como criterios de exclusión de este grupo se tomó en cuenta: a) superar el percentil 75 en intensidad de síntomas de depresión, ansiedad o estrés post-traumático, b) consumo habitual de sustancias, c) ser mayor de 65 años y d) existencia de enfermedades neurodegenerativas.

Los criterios de inclusión para el grupo control fueron los siguientes: a) no haber perdido a un ser querido en, al menos, los dos años anteriores, y b) en caso de haber perdido a un ser querido, no mostrar síntomas de duelo complicado, evaluados a través de una entrevista clínica y de medidas de autoinforme. Como criterios de exclusión se tomó en cuenta: a) superar el percentil 50 de intensidad de síntomas de depresión, ansiedad o estrés post-traumático, b) consumo habitual de sustancias, c) ser mayor de 65 años, y d) existencia de enfermedades neurodegenerativas.

Tabla 9.1. Datos sociodemográficos y niveles de psicopatología emocional de los participantes

Variab les	DC (N=10) Media (DT) o N (%)	GC (N=5) Media (DT) o N (%)	p
Edad	39.60 (12.89)	30.60 (11.01)	<i>p</i> =.158
Género			<i>p</i> =.410
Hombre	2 (20%)	2 (40%)	
Mujer	8 (80%)	3 (60%)	
Estado Civil			<i>p</i> =.325
Soltero	4 (40%)	4 (80%)	
Casado	5 (50%)	1 (20%)	
Viudo	1 (10%)	0 (0%)	
Nivel de Estudios			<i>p</i> =.497
Básicos	1 (10%)	0 (0%)	
Bachillerato/FP	4 (40%)	1 (20%)	
Universitarios	5 (50%)	4 (80%)	
Inventario de Duelo Complicado	37.44 (8.73)	-	
Depresión (SCL-90-R)	19.22 (11.27)	3.40 (3.28)	<i>p</i> =.134
Ansiedad (SCL-90-R)	9.80 (5.31)	0.80 (.84)	<i>p</i> =.020
Estrés Post-Traumático (EGEP)			
Síntomas de re-experimentación	3.80 (1.23)	.20 (.45)	<i>p</i> =.002
Intensidad de síntomas de re-experimentación	7.50 (3.34)	.20 (.45)	<i>p</i> =.002
Síntomas de evitación-aturdimiento afectivo	3.10 (2.38)	0 (0)	<i>p</i> =.009
Intensidad de síntomas de evitación-aturdimiento afectivo	7.50 (6.10)	0 (0)	<i>p</i> =.010

VARIABLES	DC (N=10) Media (DT) o N (%)	GC (N=5) Media (DT) o N (%)	p
Síntomas de hiper-activación	3.30 (1.50)	.20 (45)	p=.006
Intensidad de síntomas de hiper-activación	6.90 (5.17)	0 (0)	p=.004

Nota: DC= Grupo de Duelo Complicado, GC= Grupo Control, M= Media, DT=Desviación Típica

Material e Instrumentos

Entrevista sobre Duelo Complicado Revisado

Se trata de una entrevista elaborada por Prigerson y Jacobs (2001) y adaptada al castellano por el equipo de Jesús Ángel García-García. Está compuesta por 37 preguntas a completar por la persona en duelo y dos más a completar por el examinador. Las preguntas evalúan los diferentes criterios diagnósticos del duelo complicado según lo propuesto en el DSM-IV-TR incluyendo la pérdida de un ser querido (criterio A1), síntomas de estrés por la separación (criterio A2), síntomas de estrés por el trauma (criterio B), un curso igual o mayor a seis meses (criterio C) y la presentación de deterioro clínicamente significativo (criterio D).

Inventario de Duelo Complicado

El Inventario de Duelo Complicado (Prigerson et al, 1995) esta compuesto por 19 ítems en una escala Likert de 5 puntos (de 0 a 4). Los ítems reflejan los síntomas principales que caracterizan el duelo complicado: anhelo por el fallecido, rumiaciones, aspectos emocionales o alucinaciones. La consistencia interna ha demostrado ser alta en diferentes estudios, alcanzando valores de $\alpha=.94$.

SCL-90-R

El SCL-90-R es una medida breve compuesta por 90 ítems designada para evaluar un amplio rango de psicopatología. En este estudio se utilizó la versión completa incluyendo 9 subescalas: somatización, obsesión, problemas interpersonales, depresión, ansiedad, hostilidad, ansiedad fóbica, paranoia y psicoticismo. Los índices de

fiabilidad de las diferentes escalas varían entre .81 y .90. En el presente estudio se trabajaron con las puntuaciones típicas para poder comparar entre las diferentes subescalas (Derogatis, 2002)

Evaluación Global del Estrés Post-Traumático

Esta escala evalúa los diversos componentes del trastorno de estrés post-traumático. Está compuesta por un total de tres secciones donde se evalúa la historia previa de acontecimientos traumáticos, la gravedad e intensidad de los síntomas y el funcionamiento diario (Crespo & Gómez, 2012). En el presente estudio se empleó solamente la sección segunda, conformada por un total de 62 ítems que evalúan las dimensiones de reexperimentación, evitación e hiperactividad asociados a la vivencia de un suceso de carácter traumático, en su dimensión de intensidad. La consistencia interna de las diferentes subescalas varió entre .73 y .86.

Tarea de experiencia emocional en Resonancia Magnética

Las imágenes asociadas al esquema emocional de muerte se obtuvieron de los valores normativos del estudio de Martí-García et al. (2015). Se seleccionaron un total de 15 imágenes que representaban claramente aspectos relacionados con la muerte y el final de vida, incluyendo imágenes de cementerios, partes del cuerpo (asociadas a accidentes mortales), enfermedades terminales y accidentes (ver Tabla 9.2 y Anexo). Para las condiciones de valencia negativa y positiva se utilizaron imágenes procedentes de la adaptación al castellano del IAPS (Moltó et al., 1999; Vila et al., 2001). Se seleccionaron un total de 15 imágenes por condición (ver Tabla 9.2). Se igualaron a priori los valores de activación entre las tres condiciones, $F(2,42)=2.04$, $p=.143$, así como los valores de valencia entre las condiciones de muerte y valencia negativa, $t(28)=1.32$, $p=.196$. Además de estas tres condiciones se incluyó una condición control donde se presentaba un punto de fijación de color negro en el centro de la pantalla.

Tabla 9.2. Imágenes seleccionadas y valores medios y desviaciones típicas de los niveles de valencia activación y dominancia

Categoría	Código de las imágenes	Valencia M (DT)	Activación M (DT)	Dominancia M (DT)
Muerte	Cementerio (x8); Cadáver (x2); Enfermedad Terminal (x3); Accidente (x2)	2.27 (0.37)	5.56 (0.60)	5.52 (0.44)
Valencia Negativa	2682; 2692; 2722; 2751; 2752; 3180; 6010; 6821; 9041; 9080; 9120; 9290; 9415; 9530; 9560;	2.47 (0.48)	5.61 (0.91)	3.41 (0.82)
Valencia Positiva	1463; 2010; 2299; 2346; 2360; 4614; 4622; 5260; 7220; 7502; 8190; 8380; 8461; 8496; 8600	7.68 (0.42)	5.04 (0.91)	5.78 (0.64)

Nota: M= Media, DT= Desviación Típica

Las imágenes se presentaron mediante el software E-Prime utilizando un diseño de bloques que tuvo el mismo orden para todos los participantes. Se empleó un método aleatorio de distribución de las imágenes basado en el cuadrado latino. El orden de los diferentes bloques aparece en la Tabla 9.3. En cada uno de ellos se utilizaron tres imágenes de cada condición. Las imágenes se dividieron de manera aleatoria en los cinco primeros bloques y en los cinco últimos, de manera que cada una se presentó un total de dos veces a cada participante. El tiempo de presentación de cada imagen fue de 5 segundos, hasta un total de 15 por cada bloque. La duración total de la tarea fue de 10 minutos.

Tabla 9.3. Distribución de los bloques de imágenes

Bloque 1	FMNP	Bloque 6	MFPN
Bloque 2	NPMF	Bloque 7	FMNP
Bloque 3	MFPN	Bloque 8	FPMN
Bloque 4	PNFM	Bloque 9	NPMF
Bloque 5	FPMN	Bloque 10	PNFM

Nota: F= Punto de fijación, M=Muerte, N=Negativas, P=Positivas

Se utilizó una resonancia magnética funcional de Siemens Trio de 3T (instalada en el Centro de Investigación Mente, Cerebro y Comportamiento – CIMCYC- de la Universidad de Granada), operando con una bobina de cabeza de 32 canales para la recepción.

Para cada participante, se adquirió un volumen 3D mediante una secuencia T1-weighted 3D-turbo-gradient-echo (3D-TFE) en orientación sagital con 1x1x1 mm de resolución (160 slides, FOV=240 mm², matriz 256x256x160, con un tiempo de repetición de 8 ms, tiempo de eco de 4 ms, flip-angle de 8°, anchura de banda 191 Hz/pixel). La secuencia fue optimizada para reducir la sensibilidad al movimiento, los artefactos de susceptibilidad y las heterogeneidades de campo. Cada exploración funcional con la tarea incluyó 300 adquisiciones con una secuencia de cráneo T2*-weighted echo planar imaging (EPI). Los parámetros de la secuencia fueron: Tiempo de repetición =2.0 s, tiempo de eco=30 ms, flip-angle= 70°, 33 slices de 3 mm de anchura con un gap de 1mm, 3 mm in-plane resolution).

Reconocimiento de Imágenes

Se diseñó una tarea utilizando el software E-Prime cuyo objetivo fue que los participantes identificaran las imágenes que habían visionado en la tarea anterior. Para ello se les presentó de manera aleatoria un total de 90 imágenes (30 de cada condición: muerte, valencia negativa y valencia positiva) y se les preguntó si cada una de ellas había aparecido durante la resonancia magnética. Se incluyeron las 45 imágenes originales junto con otras 45 que tuvieron el mismo contenido, así como valores similares de valencia y activación. Se evaluó el porcentaje total de aciertos.

Valoración emocional subjetiva de las imágenes afectivas

Los participantes también fueron preguntados por su experiencia emocional subjetiva con respecto a las 45 imágenes que aparecieron en la resonancia magnética. Dichas imágenes se presentaron de manera aleatoria y los participantes tuvieron que indicar, a través del Self-Assessing Manikin lo agradable-desagradable (valencia), activante-relajante (activación) y controlable-incontrolable (dominancia) de cada una de ellas. Para una descripción pormenorizada de esta tarea remitimos al Capítulo 5 de la presente tesis doctoral.

Procedimiento

Los participantes fueron contactados a través de anuncios en prensa escrita, radio y en la página web de la Universidad de Granada. A través de correo electrónico y teléfono se les explicaron los objetivos de la investigación y en qué consistiría su participación.

En la primera sesión los participantes completaron durante una hora y media la entrevista semiestructurada sobre duelo complicado, así como toda la serie de cuestionarios de autoinforme para evaluar los niveles de depresión, ansiedad y estrés post-traumático. A continuación, completaron el cuestionario de seguridad de la resonancia magnética y fueron informados del procedimiento a seguir en la segunda sesión. Dependiendo de los resultados de las medidas de evaluación clínica (obtenidos en la primera sesión), se les citaba para la segunda, de una hora de duración que implicaba la visión de las imágenes afectivas mientras se encontraban en la resonancia magnética, y la posterior realización de las dos tareas experimentales de reconocimiento y valoración de imágenes.

El protocolo de la resonancia tuvo una duración total de 28 minutos. La tarea de visionado de las diferentes imágenes afectivas tuvo una duración total de 10 minutos. A los participantes se les presentaron las siguientes instrucciones:

“En el presente estudio estamos interesados en conocer la reacción emocional que producen ciertas imágenes. A continuación van a aparecer en la pantalla diferentes imágenes que pueden provocar emociones. Céntrate en cualquier emoción, pensamiento o recuerdo que aparezca al ver las imágenes. Date cuenta de tus sentimientos al ver cada imagen, sin tratar de alterarlos. Presta atención a las imágenes. Intenta no moverte durante el tiempo que estás dentro del escáner.”

El estudio fue aprobado por el comité de ética de investigación humana de la Universidad de Granada (Referencia: CEI-BIOTIC-903). En la primera sesión los participantes completaron el consentimiento informado por escrito y recibieron información detallada con respecto a los posibles riesgos y efectos de la resonancia magnética.

Con posterioridad a la realización de la resonancia magnética los participantes completaron la tarea de reconocimiento de imágenes y la de valoración emocional.

Finalmente los participantes dispusieron de tiempo para hablar y recibir apoyo emocional con respecto a las emociones que experimentaron durante la resonancia.

Análisis de los datos

El análisis de los resultados comportamentales de la tarea de reconocimiento y de la tarea de experiencia emocional se realizó a través de la prueba U de Mann-Whitney y la *d* de Cohen como estimador del tamaño del efecto. Se empleó el software SPSS en su versión 22.

El análisis de las imágenes de resonancia magnética se realizó mediante el software SPM8. El preprocesado de las imágenes funcionales siguió la siguiente secuencia: corrección de movimiento en las tres dimensiones, co-registro de las funcionales con la imagen estructural, interpolación para corregir efectos de orden en la adquisición, normalización a atlas MNI y suavizado con un kernel gaussiano de 6-8 mm full width-at-half-maximum. Para conocer las áreas cerebrales asociadas al esquema emocional de muerte en las personas con duelo complicado se realizaron dos comparaciones principales: a) las imágenes afectivas frente al punto de fijación (Imágenes de Muerte>Punto de Fijación, Imágenes de Valencia Negativa>Punto de Fijación e Imágenes de Valencia Positiva>Punto de Fijación) y b) las imágenes de Imágenes de Muerte>Imágenes de Valencia Negativa. La respuesta BOLD asociada a cada uno de los contrastes anteriores se analizó utilizando el modelo lineal general incorporado en SPM8. Las imágenes de contraste asociados a cada sujeto se utilizaron en los análisis de segundo nivel. Para comparar entre grupos la actividad cerebral asociada a los contrastes anteriores se utilizaron pruebas T de dos muestras independientes. En los diferentes análisis se utilizó un nivel de significación de <0.005 (sin corregir) y una agrupación mínima de 50 vóxeles.

9.3. Resultados

Los resultados que se presentan a continuación se enmarcan dentro de un proyecto de investigación financiado por el CEI Biotic (Universidad de Granada) que, en la fecha de la exposición de la presente tesis doctoral, todavía se encuentra en su fase de recogida de participantes. Por ello, recordamos al lector que los resultados que se detallan a continuación y la discusión de los mismos tienen un carácter preliminar y exploratorio, teniendo que ser tomados con especial cautela.

Los diferentes valores en las escalas de autoinforme aparecen reflejados en la Tabla 9.1. Los participantes con duelo complicado mostraron valores significativamente mayores de depresión, ansiedad y estrés post-traumático. Así mismo, fueron diagnosticados con duelo complicado tras analizar los resultados de la Entrevista de Duelo Complicado Revisado y el Inventario de Duelo Complicado.

Los participantes reconocieron la mayor parte de las imágenes mostradas durante la tarea emocional en la resonancia magnética (95.95% para el grupo de duelo complicado y 98.63% para el grupo control), no encontrándose diferencias significativas entre los grupos ($p > .05$). Los valores medios de valencia, activación y dominancia para los tres tipos de imágenes aparecen reflejados en la Tabla 9.4. Los participantes del grupo de DC mostraron una percepción más desagradable de aquellas imágenes asociadas al esquema emocional de la muerte, en comparación con el GC.

Tabla 9.4. Valores medios, desviaciones y típicas y resultados de la prueba U de Mann-Whitney en las dimensiones de valencia, activación y dominancia de las diferentes imágenes en función del grupo.

	DC	GC	<i>p</i>	<i>d</i>
	Media (DT)	Media (DT)		
Valencia				
Muerte	1.41 (.36)	2.36 (.75)	.036	1.99
Negativas	2.41 (.72)	2.73 (.56)	.374	0.51
Positivas	7.15 (.89)	7.78 (.53)	.374	0.85
Activación				
Muerte	5.83 (1.60)	5.80 (.48)	.839	0.02
Negativas	4.65 (1.88)	5.40 (.25)	.635	0.51
Positivas	4.13 (1.31)	3.77 (1.40)	.635	0.29
Dominancia				
Muerte	5.22 (1.71)	6.45 (2.44)	.593	0.67
Negativas	6.65 (1.80)	6.53 (2.43)	.839	0.06
Positivas	6.95 (2.06)	8.08 (.52)	.454	0.70

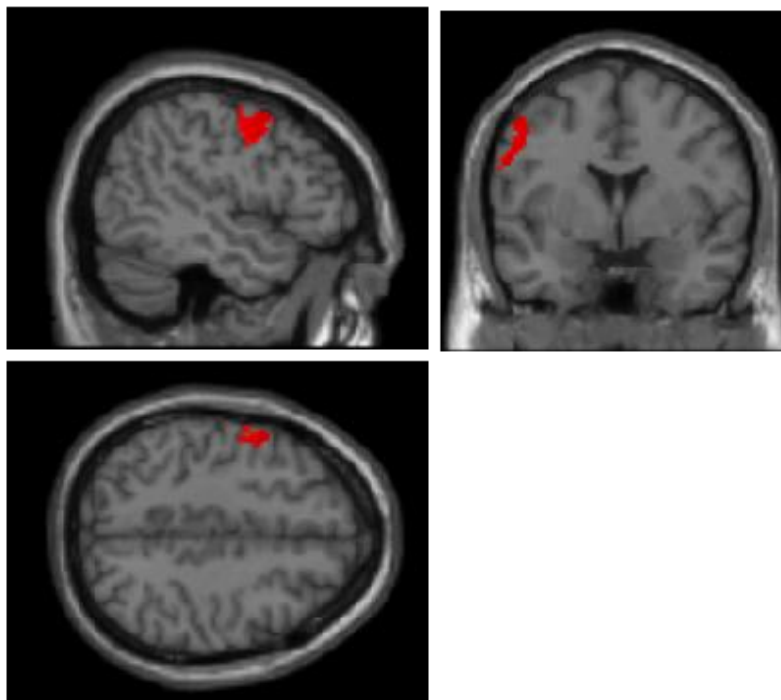
Imágenes afectivas frente a punto de fijación

Se encontraron activaciones en regiones pre-motoras en el hemisferio izquierdo en el grupo de DC en el contraste de Muerte>Fijación, en comparación con el GC. Así mismo, se observó un decremento de activación en las regiones visuales primarias en el grupo con DC en comparación con el GC para dicho contraste (ver Tabla 9.5 y Figura 9.1).

Las comparaciones de imágenes Negativas y Positivas frente al punto de fijación no produjeron resultados significativos en la dirección DC>GC. Sin embargo, se observó una hipoactivación en las áreas visuales primarias (al igual que en las imágenes de muerte) en aquellos con DC en comparación con el GC, tanto frente a las imágenes negativas como positivas (ver Figura 9.2).

Figura 9.1. Resultados de la comparación Imágenes de Muerte>Punto de Fijación para DC>CG. En A hiperactivación de regiones pre-motoras del hemisferio izquierdo. En B hipoactivación de regiones visuales primarias.

A.



B.

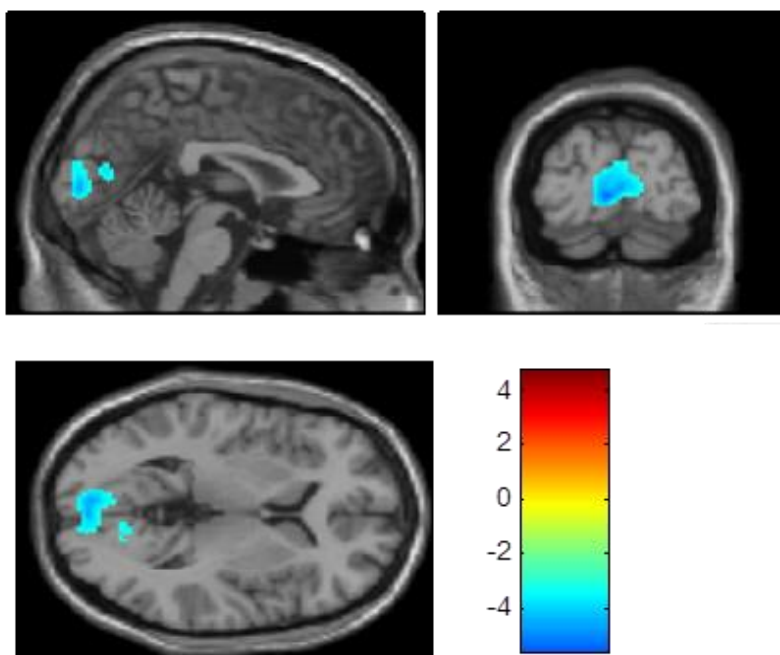
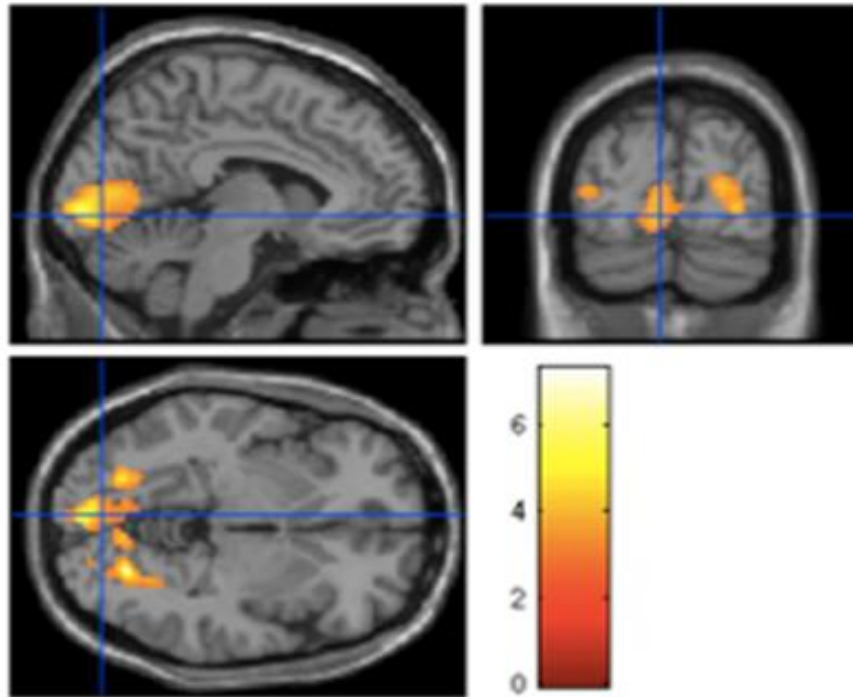
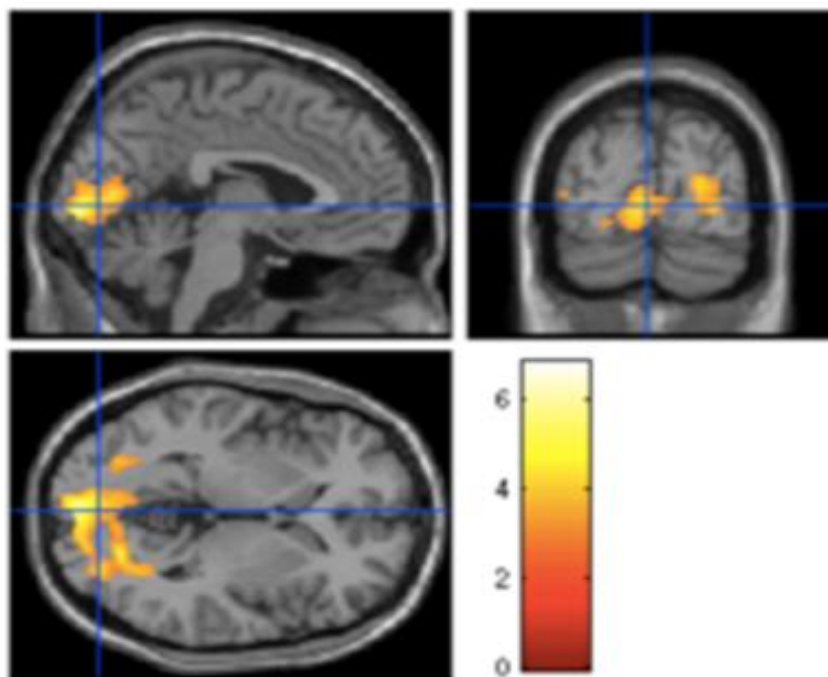


Figura 9.2. En A mayor activación en zonas visuales para el grupo control en la comparación Negativas>Punto de Fijación. En B mayor activación en zonas visuales para el grupo control en la comparación Positivas>Punto de Fijación

A.



B.



Imágenes de muerte frente a imágenes de valencia negativa

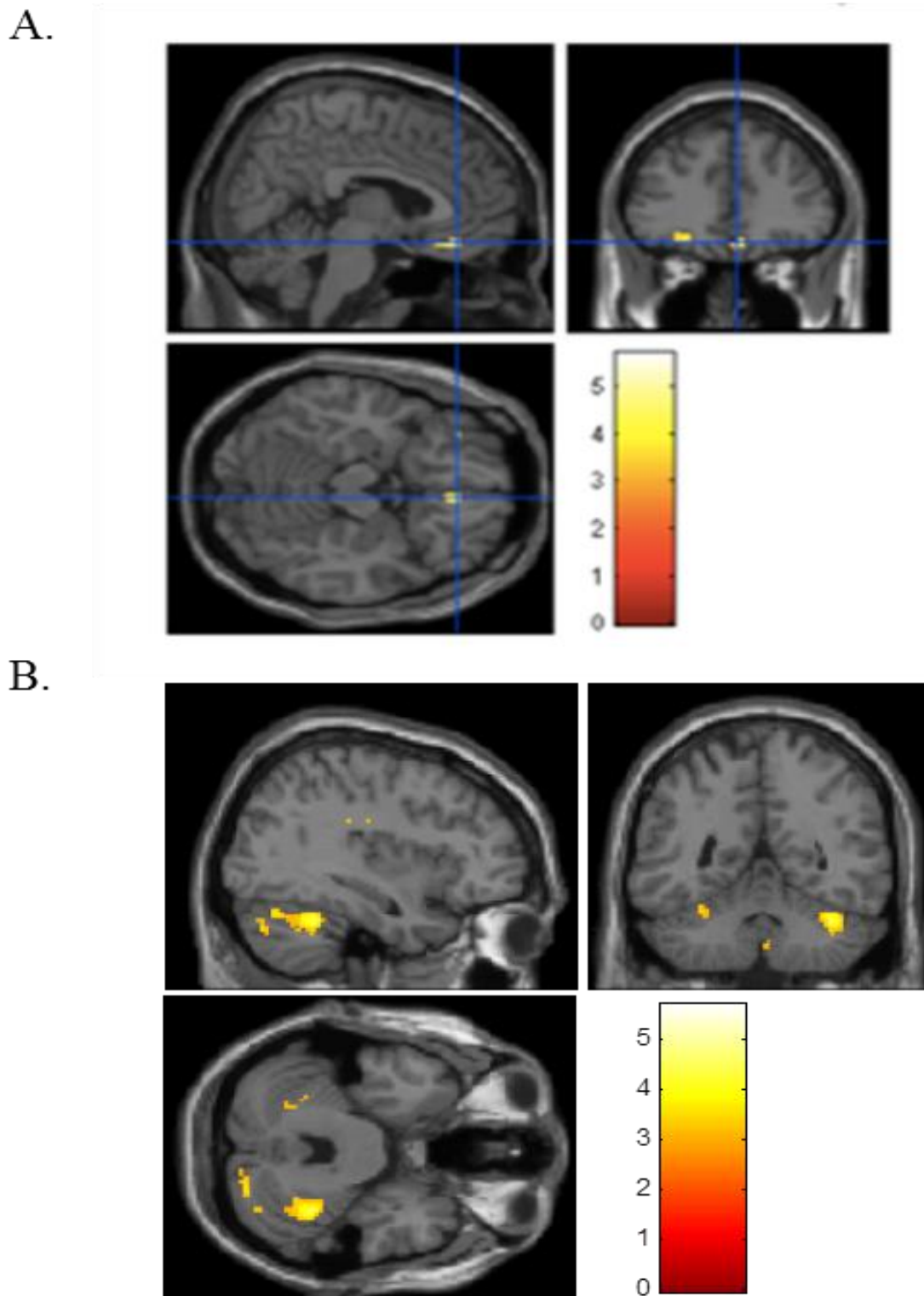
En la segunda de las comparaciones entre grupos, donde se contrastaron las Imágenes de Muerte>Imágenes de Valencia Negativa, se observaron activaciones en el grupo de DC en comparación con el GC en el giro frontal medial, la corteza orbitofrontal y diferentes áreas del cerebelo (ver Figura 9.3 y Tabla 9.5).

Tabla 9.5. Áreas cerebrales asociadas a las comparaciones Imágenes de Muerte>Punto de Fijación e Imágenes de Muerte>Imágenes de Valencia Negativa.

Región cerebral	Coordenadas						
	x	y	z	BA	k	t	p
Muerte> Fijación							
(DC>GC)							
Corteza lateral precentral (Área Premotora)	-52	6	40	9	262	4.71	<.001
Lóbulo occipital	10	-76	14	18	1127	5.52	<.001
Negativas> Fijación							
(CG>DC)							
Lóbulo occipital	24	-70	-4	19	2569	7.20	<.001
Positivas> Fijación							
(CG>DC)							
Lóbulo occipital	24	-72	-6	19	3026	6.83	<.001
Muerte> Negativas							
(DC>GC)							
Giro Frontal Medial	8	34	-18	25	94	4.92	<.001
Giro Orbitofrontal	-24	36	-12	11	60	3.95	<.001
Cerebelo	38	-50	-30	-	235	4.42	<.001

Nota: BA = Área de Broadman, k= Número de vóxeles en el cluster

Figura 9.3. Resultados de las comparación Imágenes de Muerte>Imágenes de Valencia Negativa entre DC>GC. En A activaciones en el giro frontal medial y orbitofrontal. En B activaciones en diferentes áreas del cerebelo.



9.4. Discusión

El objetivo de la presente investigación fue identificar qué áreas cerebrales están implicadas específicamente en el procesamiento emocional de estímulos de muerte en comparación con otros estímulos de valencia emocional negativa en pacientes con DC. Los resultados parecen indicar que las imágenes relacionadas con dicho esquema son percibidas como más desagradables por aquellos del grupo de DC. Así mismo, se encontraron diferencias entre grupos en actividad cerebral asociada a las imágenes del esquema de muerte y las de valencia negativa en comparación con la condición de punto de fijación, en concreto hiperactivaciones en regiones pre-frontales y en el cerebelo. Queremos de nuevo insistir en que estos resultados han de ser tomados con una gran cautela, especialmente en lo que se refiere a su generalización.

A pesar del bajo tamaño muestral, las puntuaciones de la dimensión de valencia para las tres condiciones de imágenes (muerte, negativas y positivas) apuntan hacia la misma tendencia que los resultados obtenidos en el Estudio 2 de la presente tesis doctoral. Así, las personas con duelo complicado experimentan subjetivamente los tres tipos de estímulos emocionales como más desagradables que el grupo control (con tamaños del efecto variando entre 1.99 y .51). Hay que recordar que las imágenes utilizadas para las categorías de muerte y valencia negativa se seleccionaron debido a que mostraban valores similares en valencia y activación, por lo que las diferencias encontradas pueden ser atribuidas al contenido de las propias imágenes.

Con respecto a las diferencias encontradas en actividad cerebral entre los grupos, si bien el visionado de las imágenes provocó, como era esperable, activación de áreas visuales primarias, dicha activación fue significativamente menor en el grupo con duelo complicado para las tres condiciones de imágenes. Además, en el caso de las imágenes de muerte se encontró una hiperactivación en áreas de la corteza premotora que no aparece en las demás condiciones.

Una posible hipótesis para explicar la menor activación visual en aquellos participantes con duelo complicado es el tipo de estímulos utilizados y su relación con la sintomatología que caracteriza al duelo complicado. Es posible que el visionado de dichos estímulos provoque recuerdos o asociaciones con determinados momentos biográficos. En este sentido hay que recordar que la mayor parte de las imágenes

estaban relacionadas con el momento del entierro y el funeral y fueron percibidas como altamente desagradables por los participantes.

El hecho de que la menor activación visual aparezca también en el resto de imágenes coincide con lo encontrado en el Estudio 2 de la presente tesis. En dicho estudio se observó que, tanto los estímulos agradables como los desagradables, son percibidos como significativamente más desagradables en el grupo con DC. Podríamos hablar en este caso de una generalización de esta evitación a otro tipo de estímulos emocionales en personas con DC. Futuros estudios han de explorar el rol entre la menor activación de estas áreas y los síntomas concretos de duelo complicado como por ejemplo la dificultad para aceptar la pérdida (“Siento que no puedo aceptar la muerte de la persona fallecida”) o los sentimientos de shock (“No me puedo creer que haya sucedido”).

Diversos estudios han puesto de relevancia el papel que tiene la región premotora en el procesamiento emocional. Un reciente meta-análisis sobre estudios afectivos mostró de manera consistente la co-activación de áreas motoras durante el visionado de imágenes afectivas en comparación con una condición control (Lim et al., 2015). Así mismo, el área premotora juega un rol importante en el procesamiento de estímulos de valencia negativa (Oliveri et al., 2003) y se ha asociado con proyecciones con la amígdala y con la corteza orbitofrontal (Grèzes, Valabrègue, Gholipour, & Chevallier, 2014; Lim et al., 2015).

No es posible descartar que, en el caso de las imágenes de muerte, la activación premotora y la menor activación de áreas visuales estén relacionadas. Las áreas prefrontales han demostrado participar activamente en el reconocimiento de objetos visuales a través de un procesamiento top-down de las ondas de baja frecuencia (Bar, Kassam, Ghuman, Boshyan, & Schmidt, 2006; Bar, 2003). Futuros análisis de conectividad entre dichas áreas nos permitirán comprobar esta hipótesis. Por último, otra explicación plausible de la activación premotora se relaciona con una posible activación de tendencias de acción durante el visionado de imágenes de muerte, que en este caso podrían estar asociadas, tanto a evitar el contenido de las imágenes, como a un intento de estar más próximo a ellas. Por ejemplo, en un reciente estudio en el que los participantes tenían que empujar o atraer hacia sí diferentes tipos de imágenes, el grupo de duelo complicado fue significativamente más lento a la hora de empujar aquellas

imágenes asociadas al duelo (Maccallum, Sawday, Rinck, & Bryant, 2015), lo que podría estar relacionado con la activación encontrada en la presente investigación. La inclusión en futuros estudios de medidas psicofisiológicas, como la tasa cardíaca o la conductividad de la piel durante el visionado de dichas imágenes, puede arrojar luz sobre estos interrogantes.

Al comparar, en el segundo de los contrastes, las activaciones provocadas por las imágenes de muerte frente a las de valencia negativa, se encontraron mayores activaciones de áreas pre-frontales y del cerebelo en las personas con duelo complicado. Estos resultados van en la línea de estudios que destacan el papel central del circuito dopaminérgico asociado a la recompensa (Panksepp, 2003; Zellner et al., 2011) en procesos de duelo. Se han reportado hiperactivaciones en zonas orbitofrontales tras una ruptura de pareja (Fisher, Brown, Aron, Strong, & Mashek, 2010; Najib, Lorberbaum, Kose, Bohning, & George, 2004), así como en el giro frontal en el duelo por la pérdida de un ser querido (Gündel et al., 2003), y en casos de duelo perinatal al visionar imágenes de bebés sanos (Kersting et al., 2009). Estas áreas están involucradas, entre otras, en el procesamiento de ganancias y pérdidas económicas, así como en la gestión de las recompensas y los reforzadores. Estudios de carácter comportamental con pacientes en duelo complicado indican la existencia de problemas en la toma de decisiones emocionales (véase Estudio 3 de la presente tesis doctoral) y económicas (Maccallum & Bonanno, 2016), o en la resolución de problemas (Maccallum & Bryant, 2010b).

Por último, la corteza orbitofrontal parece jugar un papel importante en la regulación emocional durante el procesamiento de estímulos afectivos en procesos de duelo. El reciente estudio de Arizmendi et al. (2016), utilizando una tarea de tipo Stroop emocional, mostró que la actividad de la corteza orbitofrontal fue mayor en el grupo de duelo no-complicado en comparación con el grupo control. Nuestros resultados no son comparables en este sentido puesto que durante el procedimiento experimental no se incluyeron condiciones de interferencia, ni los participantes tuvieron que realizar ningún tipo de tarea (de carga más cognitiva o emocional). Sin embargo, cuando aumente el tamaño de la muestra será posible comprobar si la activación orbitofrontal encontrada en la presente investigación se asocia, de forma positiva o negativa, con una mayor intensidad de los síntomas de duelo complicado. Lo que sí parece estar claro es que la

corteza prefrontal y orbitofrontal son áreas cerebrales de una importancia central en el estudio del duelo complicado.

Con respecto a las activaciones en el cerebelo, los resultados coinciden con los encontrados en estudios como el de Gündel et al (2003). Aunque tradicionalmente se ha asociado la actividad del cerebelo con el control motor, éste parece tener un papel de gran importancia en aspectos tanto cognitivos como emocionales, actuando como modulador y regulador (Damasio et al., 2000). Recientes investigaciones están poniendo de manifiesto la existencia de conexiones entre el cerebelo y el hipocampo (Yu & Krook-Magnuson, 2015), así como su activación durante el recuerdo de episodios emocionales autobiográficos, o en el aprendizaje de diferentes asociaciones (conscientes o inconscientes) donde el papel emocional es relevante (Strata, 2015). Una posible explicación de esta activación es la necesidad por parte de las personas con duelo complicado de un mayor número de recursos y de estrategias de regulación emocional ante el visionado de imágenes relacionadas con la muerte.

El presente estudio adolece de una serie de limitaciones y puntos fuertes. En primer lugar se trata, como hemos insistido a lo largo de este capítulo, de resultados preliminares, dado el bajo tamaño muestral del grupo control. Así mismo, es necesario realizar correlaciones entre las diferentes manifestaciones psicopatológicas (intensidad de los síntomas de duelo, depresión, ansiedad y estrés post-traumático) y las diferentes activaciones, así como análisis de conectividad funcional. Sin embargo, la presente investigación incorpora toda una serie de novedades con respecto a otros estudios que han utilizado resonancia magnética en personas en proceso de duelo por la pérdida de un ser querido. Por un lado, se han utilizado imágenes con valores estandarizados, lo que ha permitido controlar a priori los niveles de valencia y activación dependiendo de las condiciones. Así mismo, la comparación principal se realizó entre imágenes asociadas a la muerte e imágenes negativas, cuando en la mayor parte de los casos se han utilizado estímulos controles.

Como conclusión, el presente estudio indica de manera preliminar que los estímulos asociados al esquema emocional de la muerte se procesan de manera diferente en personas con duelo complicado. Se ha descrito una hiperactivación en áreas premotoras en el caso de las imágenes de muerte y una menor activación visual en el

conjunto de imágenes. Al comparar las imágenes de muerte con las de valencia negativa se encontraron hiperactivaciones en regiones prefrontales y en el cerebelo.

Capítulo 10: Estudio 6 - Adaptación al castellano de la *Centrality of Event Scale (CES)*

Fernández-Alcántara, M., De los Santos-Roig, M., Pérez-Marfil, M. N., Catena-Martínez, A., Pérez-García, M., Martí-García, C., & Cruz-Quintana, F. (2015). Adaptación al castellano de la *Centrality of Event Scale (CES)*. *Universitas Psychologica*, *14*(2), 499-510. doi:10.11144/Javeriana.upsy14-2.acce

10. ESTUDIO 6 – ADAPTACIÓN AL CASTELLANO DE LA CENTRALITY OF EVENT SCALE (CES)

10.1. Introducción

La memoria autobiográfica es un componente de la memoria episódica y se relaciona con el recuerdo de sucesos de la historia vital de la persona. La memoria autobiográfica requiere de una serie de capacidades psicológicas relacionadas con la percepción de un *self* o yo, así como de una linealidad temporal en que éste pueda situarse (Klein, German, Cosmides & Gabriel, 2004).

Hay diferentes aproximaciones que tratan de explicar la organización y codificación de los recuerdos autobiográficos, y más concretamente los relacionados con situaciones traumáticas o de gran estrés emocional. Estas últimas son cambiantes y dependientes de diversos factores, como el grado de recuperación o de resiliencia de la persona (Dekel & Bonnano, 2013) o ciertas variables de personalidad (Moreno, Morante, Rodríguez & Rodríguez, 2008).

La primera aproximación asume que experiencias de sucesos potencialmente traumáticos tendrían dificultades para integrarse dentro de la memoria autobiográfica y que un déficit de integración sería un componente básico en el surgimiento y mantenimiento del trastorno de estrés post-traumático (TEPT), en el que los recuerdos se encuentran fragmentados y poco integrados (Dalgleish, 2004). Así, los pacientes con estrés post-traumático (Dalgleish, Rolfe, Golden, Dunn & Barnard, 2008) y con duelo complicado (Golden, Dalgleish & Mackintosh, 2007) al ser preguntados por sus recuerdos autobiográficos muestran una menor especificidad en el recuerdo de los mismos, en condiciones específicas, en comparación con participantes que no muestran esta psicopatología. Sin embargo, otras investigaciones señalan que las memorias autobiográficas en el TEPT sí son coherentes y se encuentran bien integradas (Rubin, 2011).

La segunda aproximación sostiene que los recuerdos de hechos traumáticos pueden convertirse en algo central dentro de la memoria autobiográfica, puesto que se diferencian de las experiencias previas por su novedad y saliencia (Smeets, Giesbrecht, Raymaekers, Shaw & Merckelbach, 2010). Dicha centralidad puede venir acompañada de consecuencias negativas para la persona influyendo en su forma de procesar y dar significado a nuevas experiencias (Berntsen & Rubin, 2006).

Para medir el grado en que una experiencia es central para el sujeto, Berntsen y Rubin (2006) desarrollaron la *Centrality of Event Scale* (CES), una escala compuesta por 20 ítems. Para su construcción parten de una definición tripartita, entendiendo que un evento es central cuando supone un punto de inflexión en la vida, cuando forma parte de la identidad y personalidad de la persona, y cuando el acontecimiento se convierte en una referencia para atribuir significado a otras experiencias (Berntsen & Rubin, 2006; Rubin, 2011). La centralidad de un evento está relacionada con las diferencias individuales que existen en el procesamiento de diferentes eventos traumáticos (Berntsen & Rubin, 2011) y tendría como consecuencia un aumento en la accesibilidad y la intensidad de dichos recuerdos (Brown, Antonius, Kramer, Root & Hirst, 2010; Rubin, Berntsen & Bohni, 2008).

Diversas investigaciones han mostrado las relaciones existentes entre una alta centralidad y diferentes psicopatologías. Algunos ejemplos son la relación con la severidad del TEPT en niños con abuso sexual (Robinaugh & McNally, 2011), en combatientes de guerra veteranos (Brown et al., 2010), en casos de dolor crónico (Perri & Keefe, 2008) o en duelo complicado (Boelen, 2010; 2012). Así mismo, las puntuaciones en la CES se han relacionado con los valores de depresión y ansiedad, así como con diferentes estrategias de afrontamiento en varios estudios (Berntsen & Rubin, 2006; Boals & Schuettler, 2011). En diseños cualitativos también aparece señalado el papel central que pueden ocupar recuerdos dolorosos o traumáticos, como es el caso en madres en proceso de duelo (Bosquet-del Moral et al., 2012) o en padres con hijos diagnosticados de parálisis cerebral infantil (Fernández-Alcántara et al., 2013).

La centralidad de un evento traumático también se ha asociado con crecimiento post-traumático, es decir, con la formulación de interpretaciones o puntos de vistas adaptativos como resultado de haber vivenciado una experiencia traumática (Boals & Schuettler, 2011). Así mismo, la CES se ha aplicado para medir la centralidad de eventos positivos, aunque en este caso las puntuaciones no muestran relación con sintomatología de estrés post-traumático y estrés emocional (Berntsen, Rubin & Siegler, 2011). Se han encontrado diferencias de género (Boals, 2010) y en función de la edad (Boals, Hayslip, Knowles & Banks, 2012).

Desde un punto de vista psicométrico la CES ha mostrado una alta consistencia interna, con valores de alfa de Cronbach de 0.94 (Berntsen & Rubin, 2006). Dichos

autores obtuvieron evidencia a favor de una estructura unifactorial en la CES, aunque estudios con muestra clínica apuntan hacia la necesidad de profundizar en el estudio de la estructura factorial de la misma (Robinaugh & McCally, 2011).

Dada la utilidad clínica y las buenas propiedades psicométricas de la escala, el objetivo de esta investigación fue realizar la adaptación al castellano de la CES y obtener evidencias de fiabilidad y validez de la misma. En relación a esta última se esperaba encontrar relaciones positivas de carácter moderado entre las puntuaciones de la CES y depresión, ansiedad y sintomatología de estrés post-traumático.

10.2. Método

Participantes

Muestra 1. Estuvo compuesta por 208 estudiantes de primer curso de grado de la Universidad de Granada, de los cuales 46 fueron varones (22%) y 162 mujeres (78%). Con respecto al estado civil el 96% eran solteros y la media de edad fue de 20.73 (D.T.=5.8, Rango =18-49). Esta muestra se utilizó para el análisis de los ítems, la fiabilidad, y para obtener las evidencias de validez. Completaron todos los instrumentos que se detallan a continuación.

Muestra 2. La segunda muestra estuvo formada por 320 estudiantes de la Universidad de Granada, de los cuales 88 fueron varones (27.5%) y 232 mujeres (72.5%). El 98% eran solteros y la media de edad fue de 20.5 (D.T.=4.91, Rango =17-60). Esta muestra se utilizó para el análisis de fiabilidad, así como para la estructura factorial de la escala. Completaron únicamente la CES.

Instrumentos

Centrality of Event Scale (Berntsen & Rubin, 2006).

Compuesta por 20 ítems retro-traducidos con un rango de respuesta entre 1 (completamente en desacuerdo) y 5 (completamente de acuerdo). Antes de completar la escala se pidió a los participantes que recordaran el suceso más traumático o estresante de su vida para contestar al cuestionario.

Cuestionario de Ansiedad Estado Rasgo-STAI (Spielberg, Gorsuch & Lushene, 1982).

Incluye dos subescalas, denominadas STAI-Rasgo y STAI-Estado. Un reciente estudio (Guillén-Riquelme & Buela-Casal, 2011) evaluando sus propiedades psicométricas ha mostrado una alta consistencia interna ($\alpha=.90$ para el rasgo y $\alpha=.94$ para el estado). En esta muestra los valores de consistencia interna fueron de $\alpha=.89$ para el estado y $\alpha=.88$ para el rasgo.

Inventario de Depresión de Beck – BDI (Beck, Steer & Carbin, 1988).

Mide la severidad de sintomatología depresiva con un total de 22 ítems. Se ha informado de un alfa de Cronbach de 0,89 y una validez concurrente de 0,41 (Ibañez, Peñate & González, 1997; Sanz & Vázquez, 1998). En esta muestra los valores fueron de $\alpha=.81$.

Cuestionario de Estrés Post-Traumático – PSS (Foa, Riggs, Dancu & Rothbaum, 1993).

Se trata de una escala de 17 ítems elaborada a partir de los síntomas que caracterizan el trastorno de estrés post traumático. Ha mostrado una consistencia interna de $\alpha=.85$ y una fiabilidad test-retest de .74 (Foa, et al., 1993). Se utilizó la versión en español usada en otros estudios como el de Vera (2004) o el de Ferrando, Chico y Tous (2002). El alfa de Cronbach en esta muestra fue de $\alpha=.84$.

Procedimiento

La escala fue retro-traducida del inglés al español por dos traductores independientes. En la versión en castellano se incluyó también un espacio para que los participantes escribiesen el tipo de acontecimiento en el que estaban pensando al contestar la escala. Las instrucciones fueron las siguientes: “Por favor recuerda el suceso más traumático o estresante de tu vida, escríbelo en el espacio correspondiente y contesta a las siguientes afirmaciones sinceramente, señalando en la escala del 1 al 5”.

Con la primera versión de la escala se realizó un juicio de expertos contando con la colaboración de varios investigadores especialistas en procesos de fin de vida (N=37) para comprobar la redacción de los ítems y las instrucciones, como se recomienda en los estándares (APA, AERA, NCME, 1999; Muñiz, Elosua & Hambleton, 2013).

La primera muestra completó un cuadernillo formado por los instrumentos mencionados anteriormente (BDI, STAI, PSS y CES), que se volvieron a aplicar dos meses después y al año. Se utilizaron tres versiones contrabalanceadas del cuadernillo

para evitar los efectos secuenciales. Dado que no se encontraron diferencias entre las secuencias, no se describen más de aquí en adelante. La segunda muestra completó solamente la CES. La aplicación de los cuestionarios en ambas muestras se realizó de manera grupal.

Análisis de los Datos

Para el análisis de los datos se empleó el programa estadístico SPSS (SPSS Inc., v 15.0). Se obtuvieron datos descriptivos de las puntuaciones de cada uno de los ítems para comprobar su comportamiento estadístico en el análisis de ítems. La fiabilidad fue comprobada a través de la correlación entre el test y el retest, así como el alfa de Cronbach. Para examinar la estructura factorial de la escala se realizó un análisis de componentes principales. El número de factores extraídos se seleccionó a partir del gráfico de sedimentación, considerando, además el incremento de varianza explicada al añadir un nuevo factor y los resultados del análisis paralelo. Se realizaron correlaciones bivariadas de Pearson con objeto de obtener evidencias de validez a través de las relaciones de la CES con la depresión, la ansiedad y el estrés post-traumático. Finalmente se realizaron análisis de regresión por pasos tomando como variable dependiente el estrés post-traumático.

10.3. Resultados

Análisis de los ítems

En la tabla 1 se muestran los descriptivos de los 20 ítems de la escala CES que compusieron la versión definitiva en castellano para la Muestra 1. Los ítems mostraron una distribución con valores medios en torno al punto medio de la escala. Todos los ítems muestran una desviación típica por encima de 1. Los valores de asimetría y curtosis se muestran en la Tabla 10.1.

Tabla 10.1. Análisis de los ítems en la Muestra 1

Ítem	Media	DT	Asimetría	Curtosis	Correlación ítem-total corregida
1. Este suceso se ha convertido en un punto de referencia respecto a la manera en que entiendo nuevas experiencias	3.77	1.069	-.864	.324	.451
2. Automáticamente veo conexiones y similitudes entre el suceso y experiencias actuales de mi vida	3.02	1.183	-.190	-.818	.429
3. Siento que este suceso se ha convertido en parte de mi identidad	3.32	1.191	-.397	-.725	.613
4. Este suceso puede considerarse un referente o una marca de asuntos importantes en mi vida	3.53	1.048	-.668	-.001	.558
5. Este suceso está haciendo que mi vida sea diferente a la de los demás	2.69	1.325	.194	-1.196	.640
6. Este suceso ha afectado a mi manera de entenderme a mí mismo y al mundo	3.25	1.235	-.413	-.833	.584
7. Creo que la gente que no ha experimentado este tipo de suceso piensa de manera diferente a como lo hago yo	3.47	1.176	-.493	-.655	.466
8. Este suceso dice mucho acerca de quién soy yo	2.96	1.249	-.047	-1.007	.596
9. A menudo veo conexiones y similitudes entre este suceso y mis relaciones actuales con los demás	2.79	1.270	.192	-1.018	.580
10. Siento que este suceso se ha convertido en una parte central en la historia de mi vida	3.00	1.295	-.082	-1.104	.646
11. Creo que la gente que no ha experimentado este tipo de suceso tiene una manera de verse a sí misma distinta de la que yo tengo	2.99	1.257	-.130	-.998	.552
12. Este suceso ha influido en mi manera de concebir y sentir otras experiencias	3.64	.914	-.733	.450	.552
13. Este suceso se ha convertido en un punto de referencia respecto a la manera en que considero mi futuro	3.07	1.244	-.114	-.984	.538
14. Si tuviese que pensar en la historia de mi vida este suceso sería central, y estaría conectado a muchas otras experiencias	2.86	1.250	.018	-1.010	.609
15. Mi vida puede dividirse en dos capítulos principales: uno anterior y otro posterior al suceso	2.95	1.396	.033	-1.264	.648
16. Este suceso ha cambiado mi vida para siempre	2.81	1.284	.034	-1.110	.713
17. Pienso en los efectos que éste suceso tendrá en mi futuro	2.76	1.271	.125	-1.053	.572

Ítem	Media	DT	Asimetría	Curtosis	Correlación ítem-total corregida
18. Este suceso fue un punto de inflexión en mi vida	3.38	1.178	-.519	-.566	.654
19. Si este evento no hubiese ocurrido sería una persona diferente	3.34	1.304	-.342	-1.005	.620
20. Cuando reflexiono sobre mi futuro a menudo recuerdo este suceso	3.05	1.309	-.248	-1.102	.517

Fiabilidad

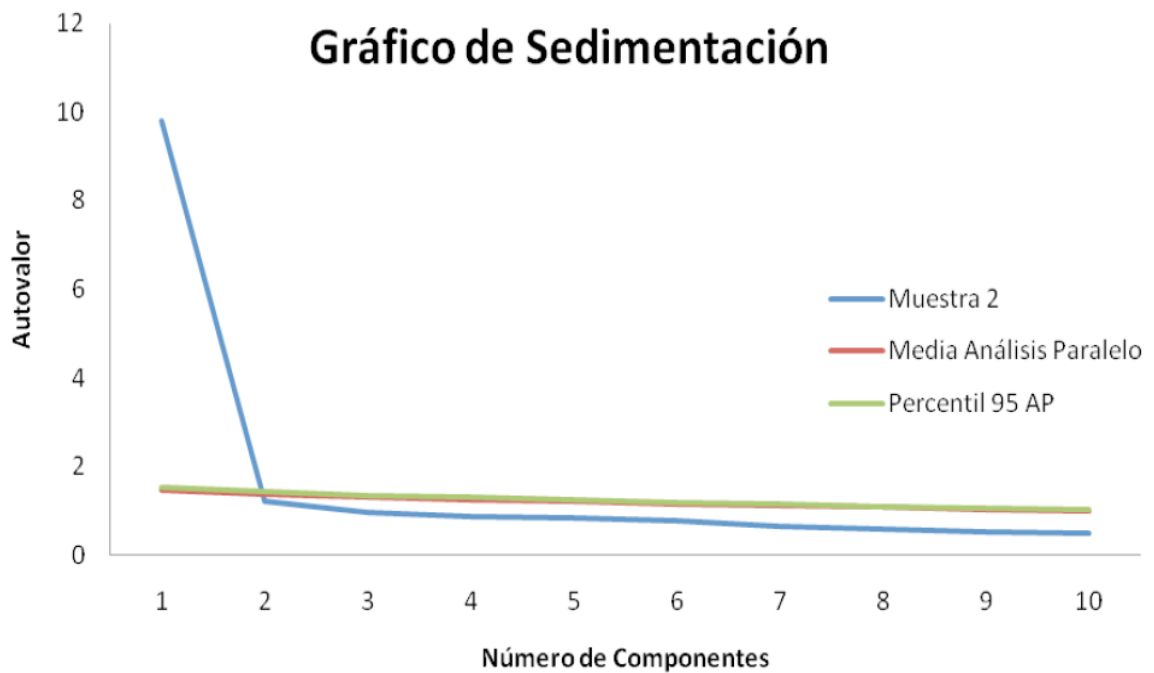
Las evidencias de fiabilidad de la escala se obtuvieron empleando una medida test-retest, así como el cálculo del alfa de Cronbach para la consistencia interna. Este último mostró una puntuación elevada para el total de los ítems tanto en la Muestra 1 ($\alpha=.92$), como en la Muestra 2 ($\alpha=.94$).

Para comprobar la estabilidad de las puntuaciones en el tiempo se realizó un test-retest con una diferencia de 2 meses. Se seleccionaron aquellos participantes de la Muestra 1 en los que el evento utilizado para responder a la escala fue el mismo en la primera y la segunda medida, tomada a los dos meses. Esta muestra estuvo formada por 108 participantes. Los resultados mostraron una alta correlación ($r_{\text{test-retest}}=.803, p<.01$) entre las puntuaciones totales. Así mismo, 27 de estos sujetos completaron la escala un año después, encontrándose también una correlación significativa ($r=.558, p<.01$).

Estructura Factorial

La estructura factorial de la escala se evaluó en la segunda muestra a través de un análisis de componentes principales con rotación varimax. El tamaño muestral era suficiente, de acuerdo con el criterio Kaiser-Meyer-Olkin ($KMO=.94$) y el Test de Esfericidad de Bartlett ($\chi^2_{(190)}= 3135.88, p<.001$) Los resultados muestran 3 posibles factores con autovalores mayores que 1.00: 9.13, 1.19 y 1, explicando el primero de ellos un 45.16% de la varianza y los dos siguientes un 5.9% y un 5% respectivamente. En el gráfico de sedimentación se observa una gran diferencia entre el primer factor y los demás, indicando una solución unifactorial de agrupación de los ítems (ver Figura 10.1). Así mismo se realizó un análisis paralelo señalando la distribución unifactorial como aquella que mejor explica los datos (Hayton, Allen & Scarpello, 2004).

Figura 10.1. Gráfico de sedimentación de la Muestra 2 y de una muestra aleatoria con distribución normal (*Parallel Analysis*)



Validez

Las evidencias de validez concurrente se obtuvieron a través del coeficiente de correlación de Pearson entre las puntuaciones de los diferentes instrumentos, en la primera muestra. Las correlaciones muestran una relación positiva y significativa entre centralidad del evento y ansiedad estado, ansiedad rasgo, depresión y sintomatología de estrés post-traumático (véase Tabla 10.2).

Tabla 10.2. Correlaciones bivariadas entre los constructos en Muestra 1

	CES	BDI	PSS	STAI-E	STAI-R
CES	1	.324**	.326**	.279**	.304**
BDI		1	.472**	.577**	.654**
PSS			1	.447**	.553**
STAI-E				1	.689**
STAI-R					1

** p<.01

La muestra de participantes se dividió en dos grupos a partir de sus puntuaciones totales en TEPT. Para ello seleccionamos los percentiles 27 (puntuación menor o igual a 8) y 73 (puntuación mayor o igual a 18). Las puntuaciones totales en la escala CES de estos grupos se sometieron a un ANOVA unifactorial que indicó diferencias significativas entre ellos, $F(1,115)=13.529, p<.001$, sugiriendo que la escala discrimina correctamente entre ambos grupos

Para comprobar si la centralidad del evento era predictora de la sintomatología de estrés post-traumático se llevó a cabo un análisis de regresión jerárquica introduciendo como predictores las puntuaciones de las escalas CES, BDI y STAI-R (véase tabla 10.3). El mejor modelo (32% de varianza explicada) incluyó las tres variables.

Tabla 10.3. Modelo de Regresión tomando como variable dependiente el Estrés Post-Traumático.

Modelo		Beta Estandarizada	t	Sig.	R ² Corregida	Cambio en R ²
1	CES	.317	4.490	.000	.096	20.159
2	CES	.179	2.639	.009		
	BDI	.423	6.215	.000	.252	38.626
3	CES	.134	2.054	.041		
	BDI	.198	2.456	.015		
	STAI Rasgo	.372	4.625	.000	.329	21.395

10.4. Discusión

El objetivo de este estudio fue adaptar al castellano la *Centrality of Event Scale* y determinar su validez y fiabilidad. Esta escala ha demostrado ser útil para evaluar aspectos directamente relacionados con el procesamiento de eventos traumáticos (Berntsen & Rubin, 2011). El análisis de ítems señala que éstos cumplen unas adecuadas propiedades psicométricas, siendo éste el primer estudio en reportarlas. Los ítems presentan valores ligeramente superiores al valor medio de la escala, algo esperable puesto que se les pedía a los participantes que pensarán en el mayor evento

traumático que hubiesen vivido. En todos se encuentra una variabilidad de respuestas aceptable.

En relación a la fiabilidad de la escala el alfa de Cronbach encontrado coincide con el de otros estudios (Berntsen et al., 2011; Boals, 2010). Así mismo, las puntuaciones parecen ser estables, tanto a los dos meses, como en una posterior medida longitudinal al año.

Con respecto a las evidencias de validez, el análisis de componentes principales parece indicar que la escala es unifactorial, lo que concuerda con lo encontrado inicialmente por Berntsen y Rubin (2006). Ahora bien estos autores plantean, en su trabajo original, que los ítems fueron creados a partir de tres aspectos característicos de la centralidad: que el evento afecte a la identidad, que sea un punto de inflexión y que influya en las interpretaciones de futuras experiencias (Berntsen & Rubin, 2006). Los resultados de la adaptación al castellano, al igual que la versión original, no han corroborado estos tres componentes de la centralidad, lo que sugiere la necesidad de indagar más específicamente en la definición semántica del constructo en futuras investigaciones.

Al desarrollar un instrumento de medida se asume que los ítems son indicadores del constructo que previamente ha sido definido; los componentes que se incluyen en la definición deben estar representados por los ítems que se desarrollan (De los Santos-Roig & Pérez-Meléndez, 2013). En la adaptación al castellano los ítems funcionan en una única dirección, midiendo centralidad del evento, sin hacer distinciones entre los tres componentes conceptuales de la misma. Aun así, en los diferentes estudios que utilizan la CES (Berntsen & Rubin, 2006; Berntsen et al., 2011; Boals & Schuettler, 2011) no se especifica qué papel diferencial, si es que lo hubiera, pueden tener cada uno de estos componentes en la predicción de la sintomatología de TEPT ni de otros trastornos.

Las correlaciones entre las puntuaciones de la CES con otros constructos coinciden con los resultados de otras investigaciones, en las que también se han observado relaciones positivas con depresión, ansiedad y TEPT (Berntsen & Rubin, 2006; Berntsen et al., 2011). Así mismo, el análisis de regresión ha mostrado que la CES predice significativamente las puntuaciones en sintomatología de TEPT, tanto considerada aisladamente como con otras variables importantes, resultados que van en

la línea de diversas investigaciones (Boals et al., 2012; Boals & Schuettler, 2011). Futuros estudios deben ir orientados hacia conocer qué otras variables se relacionan con la centralidad del evento. Conocer cómo se comporta la escala en población diagnosticada de TEPT o de duelo complicado (Boelen, 2012) es un objetivo que no debe perderse de vista, ampliando de este modo el alcance y la utilidad práctica de la misma.

Como principal limitación de este trabajo se podría señalar que la adaptación se ha realizado en una muestra compuesta por estudiantes universitarios, al igual que en la escala original. Esto, a pesar de las críticas históricas al uso de estudiantes en la investigación (Peterson, 2001), tiene su razón de ser, al margen de cuestiones puramente pragmáticas o de accesibilidad. El comienzo de los estudios universitarios es un momento importante para la vida de las personas, donde pueden tener lugar un gran número de sucesos emocionalmente estresantes y traumáticos. Bados, Greco y Toribio (2012) encontraron que el 60.6% de una muestra de 432 universitarios habían experimentado algún tipo de acontecimiento traumático, siendo los más frecuentes la muerte de algún ser querido, delitos, atracos o accidentes de tráfico. En un estudio longitudinal realizado con estudiantes universitarios Galatzer-Levy, Burton y Bonanno (2012) encontraron que el 50.6% de los estudiantes habían vivenciado un evento traumático en su primer año, y que los patrones de respuesta al estrés entre individuos eran diferentes, mostrando la influencia de variables como la ansiedad en el apego, la ego-resiliency (Galatzer-Levy & Bonanno, 2012) y la flexibilidad en el afrontamiento (Bonanno, Pat-Horenczyk & Noll, 2011; Galatzer-Levy & Bonanno, 2012). De ahí que se considerara de interés utilizar este tipo de muestra para la adaptación de la escala.

En conclusión, tanto la validez como la fiabilidad de la adaptación española de la CES indican que esta escala puede utilizarse en investigaciones en las que la centralidad del evento sea una variable importante a tener en cuenta. Futuras investigaciones deberán dirigirse a estudiar el comportamiento de esta escala en muestras clínicas para comprobar el papel predictor de la centralidad en diferentes trastornos.

Capítulo 11: Estudio 7 - Feelings of loss in parents of children with infant cerebral palsy

Fernández-Alcántara, M., García-Caro, M. P., Laynez-Rubio, C., Pérez-Marfil, M. N., Martí-García, C., Benítez-Feliponi, Á., ... & Cruz-Quintana, F. (2015). Feelings of loss in parents of children with infantile cerebral palsy. *Disability and Health Journal*, 8(1), 93-101. doi:10.1016/j.dhjo.2014.06.003

11. ESTUDIO 7 - FEELINGS OF LOSS IN PARENTS OF CHILDREN WITH INFANT CEREBRAL PALSY

11.1. Introduction

Infantile Cerebral Palsy (ICP) is the most common neuromotor disorder in early infancy and is the main cause of physical disability in children (Camacho-Salas, Pallas-Alonso, de la Cruz-Bértolo, Simón-de las Heras & Mateos-Beato, 2007). The birth of a child with disabilities can change a family's structure (Huang, Kellett & St John, 2011; Whittingham, Wee, Sandrers & Boyd, 2011), particularly when the unfavorable diagnosis is unexpected, causing complex and changing emotions to arise in the parents (Fernández-Alcántara et al., 2013; Sen & Yurtsever, 2006).

The birth of a child with ICP has been associated with feelings related to loss and grief (Whittingham, Wee, Sandrers & Boyd, 2013a), as well as depression, anxiety, and post-traumatic stress (George, Vickers, Wilkes & Barton, 2006; Sen & Yurtsever, 2006; Whittingham et al., 2013a). Moreover, the process of parenting and raising these children is much more difficult and costly (Richardson, Cobham, Murray & McDermott, 2011). The fact that parents do not receive assistance from the healthcare system similar to other types of caregivers adds to these difficulties⁴. Nevertheless, positive emotions and experiences have also been observed to arise during the process of raising a child with cerebral palsy (Green, 2007; Kearney & Griffin, 2001).

Recent studies have demonstrated that these parents feel emotions as anger, shock or incredulity, associated with an experience of unresolved grief and experiential avoidance (Whittingham et al., 2013b). Grief symptoms usually have a high comorbidity with increased levels of emotional psychopathology, especially depression and anxiety (Simon et al., 2007).

Classically, literature focused on the parents of a child with a disability used the concept of chronic sorrow, to explain their experiences, which is defined as the experience of profound loss some parents feel when their child does not conform to their expectations (Hobdell, 2004; Olshansky, 1962). Chronic sorrow is cyclical, recurring and progressive in nature and may be more intense as parents face the child's developmental milestones (Burke, Eakes & Hainsworth, 1999; Gordon, 2009).

Another useful concept to explain these complex emotions is complicated or prolonged grief (Boelen, van de Schoot, van den Hout, de Keijser & van den Bout, 2010), which can be defined by the presence of strong feelings of longing for the person who has died, difficulty in accepting the loss, emotional pain, and the impossibility of inhibiting constant thinking about the person who has passed (Boelen et al., 2010). If, in this case, it is assumed that what has been lost is the ideal child of the parents' expectations (Cruz & Laynez, 2000), then one can refer to complicated grief. Recent proposals suggest that people with complicated grief develop a merged identity with the deceased person that makes them focus on the grief-related aspects of life and the difficulty of the process of accepting the loss. These symptoms are also related to deficits in emotional regulation through the coping process (Maccallum & Bryant, 2013).

Although previous qualitative studies have described a wide range of emotions related to grief and loss in this population, such studies had important limitations (George et al., 2006; Whittingham et al., 2011; 2013a). Their approach was mainly descriptive, failing to build a hierarchical and comprehensive model to deeply understand the experience of grief and loss. The studies were also influenced by the concept of chronic sorrow in their analysis, so they ended up describing the same phenomenon (Burke et al., 1999; Hobdell, 2004; Whittingham et al., 2013a). Finally, most of the studies were focused on a specific age range and did not consider other possible variables that may influence these parents' experience of loss.

We have not found any research identifying or studying feelings of loss in parents of children less than two years old, when uncertainty in the prognosis can be greater. Although the severity of the child's diagnosis has been identified as a significant variable in mediating and facilitating positive feelings or resilience (Rentinck, Ketelaar, Jongmans, Lindeman & Gorter, 2009; Whittingham et al., 2013b), no previous studies have considered it when studying loss-related symptoms. Finally, one must stress the obstacles concerning the communication of unfavorable news by health care providers, which include problems at the moment of diagnosis and delegating the responsibility to other members of the staff (Rentinck et al., 2009). These obstacles could affect how parents of these children receive and assimilate the information, increasing or otherwise affecting loss-related feelings.

The present study aspires to contribute to the knowledge concerning the peculiar experience of the loss of a child “without death” and adjustment to a child with a disability who may have greater dependency. The main objective of the study was to identify feelings of loss and grief in mothers and fathers parenting a child with ICP and to build a model based on parent’s discourse that considers important variables related to maintenance of these feelings. This model could serve as a guide for health care professionals in designing and carrying out emotional interventions in this population.

11.2. Method

Design

The study was structured using a qualitative design based on a grounded theory approach. The use of *grounded theory* was considered as appropriate in this case because it enables us to understand the structure of the phenomenon of loss in these parents from their own experiences. Strauss and Corbin (2002) referred to grounded theory as a theory derived from systematically collected and analyzed data through a research process.

Participants

A purposive sampling was performed (Flick, 2007) and the inclusion criteria were as follows: the participants’ child had been diagnosed with ICP, the child was undergoing some sort of treatment at the Unit of Monitoring and Early Assistance (UMEA) and the participants agreed to participate in the study. The exclusion criteria were children not undergoing treatment in the unit and the major diagnosis of the child not being ICP. Being the father or mother of a child diagnosed with ICP was considered a homogeneous criterion. The gender and age of the child and gravity of the diagnosis were heterogeneous criteria. These criteria were used to develop the participants’ specific profiles that were necessary to carry out the study (see Table 11.1). All of the parents approached agreed to participate in the study.

Parents were recruited through the database of the UMEA, and were contacted by one member of the unit. A total of 24 parents of 18 children participated in the study with an average age of 35.47 (S.D. = 5.12). The sampling ended when data saturation was acquired. The age of the children varied from 5 months to 6 years, with an average of 28.5 months (S.D.= 24.1). A description of each case is presented in Table 11.1. In

the present study fathers and mothers were considered as independent participants, even when they were parenting the same child. A total of five dyads participated in the study (I 03-05; I 06-07; I 10-11; I 12-13; I 18-19). A specific intra-case analysis comparing each dyad was carried out, showing substantially different discourses, so the members of each dyad were treated as independent participants. Previous research has showed that, even in the same family, there are differences in the discourse in relation with the obstacles found in parents' interaction with their children (Fernández-Alcántara et al., 2013; Richardson et al., 2011). Although the dyads' emotional reactions may be interdependent, feelings associated with loss and grief seem to be independent (Barr, 2012).

Table 11.1. Description of the sample

Participant	Gender F=female M=male	Age	Present age of child Years +months	Type of paralysis	Cause	GMFCS	Place of residence	Education level	Position of child in family
I 01	F	32	1 + 8	Tetraparesis	Cardiac arrest	V	Urban	Higher	1/1
I 02	F	35	0.7	Hemiparesis	Hypoxic ischemic encephalopathy	III	Rural	Basic	1/1
I 03	M	35	2 + 7	Tetraparesis	Hypoxic ischemic encephalopathy	IV	Rural	Vocational Training	1/1
I 04	F	24	1 + 7	Tetraparesis	Hypoxic ischemic encephalopathy	V	Rural	Basic	1/1
I 05	F	33	2 + 7	Tetraparesis	Hypoxic ischemic encephalopathy	IV	Rural	Higher	1/1
I 06	M	36	0.5	Diparesis	Placental abruption	III	Rural	Basic	1/1
I 07	F	36	0.5	Diparesis	Placental abruption	III	Rural	Higher	1/1
I 08	F	35	5	Tetraparesis	Hypoxiadue to cardiac arrest	V	Urban	Higher	1/1
I 09	F	30	1 + 3	Tetraparesis	West syndrome	V	Rural	Vocational training	1/1
I 10	M	39	5 + 11	Diparesis	Twin pregnancy with intrauterine fetal death	I	Rural	Basic	2/2

Participant	Gender F=female M=male	Age	Present age of child Years +months	Type of paralysis	Cause	GMFCS	Place of residence	Education level	Position of child in family
I 11	F	36	5 + 11	Diparesis	Twin pregnancy with intrauterine fetal death	I	Rural	Basic	2/2
I 12	M	38	4 + 10	Hemiparesis	Intraventricular hemorrhage	I	Urban	Vocational training	½
I 13	F	38	4 + 10	Hemiparesis	Intraventricular hemorrhage	I	Urban	Basic	½
I 14	M	48	5	Diparesis	Intraventricular hemorrhage	IV	Urban	Vocational training	1/1
I 15	F	39	2 + 10	Hemiparesis	Intraventricular hemorrhage	III	Rural	Vocational training	2/2
I 16	F	33	0.7	Tetraparesis	Hypoxic ischemic encephalopathy	V	Rural	Vocational training	1/1
I 17	M	28	1+ 3	Hemiparesis	Hypoxic ischemic encephalopathy	III	Rural	Vocational training	1/1
I 18	F	36	5 + 8	Minor left-sided hemiparesis	Prematurity	II	Rural	Basic	½ (twins)
I 19	M	38	5 + 8	Minor left-sided hemiparesis	Prematurity	II	Rural	Vocational training	½ (twins)
I 20	M	38	4	Diparesis	Microcephaly	III	Rural	Basic	3/3
I 21	F	34	3 + 4	Diparesis	None	I	Rural	Vocational training	2/2
I 22	F	32	3 + 11	Diparesis	Acute fetal distress	I	Rural	Vocational training	1/1
I 23	M	46	6 + 5	Diparesis	None	I	Urban	Higher	1/2
I 24	F	41	6 + 5	Diparesis	None	I	Urban	Higher	1/2

Data Collection

The interviews were conducted from January to November of 2012 in the UMEA at San Cecilio Hospital in Granada, Spain. Mothers and fathers were selected among those whose children were currently receiving treatment in this unit.

Data were collected using semi-structured interviews whose script was drafted according to the bibliographical review (see Table 11.2). Following previous qualitative research in this population, questions about grief were not directly posed (Whittingham et al., 2011; 2013a). Instead, questions about feelings during the parenting process were used, which led the parents to talk about their experience of loss. The interviews were performed face-to-face in a single individual session with each of the participants. The interviews were conducted by two researchers with experience in qualitative research; the researchers were neither affiliated with the UMEA nor had any previous relationship with the parents. The participants were informed that the objective of the research was to understand their experience in raising a child with neuromotor difficulties. The interviews were digitally recorded and transcribed by the interviewing investigators using common criteria. The duration ranged from 25 to 68 minutes, and all the interviews occurred in the UMEA's facilities.

Ethical Considerations

This study was approved by the Ethical Committee of Clinical Research in the province of Granada (Reference: PI-10/02735). Before the interviews were held, main research objectives were explained to the parents, and they were asked for their informed consent. The participants were explicitly informed as to the voluntary nature of the study and the possibility of abandoning it at any time without any explanation.

Table 11.2. Script of the Semi-Structured Interview

Section 1. Present situation of your child

Can we talk about what your child is like?

What do think are his/her main difficulties?

What type of treatments has he/she received?

What most concerns you about your child at this time?

Section 2. Expectations concerning the child and the reception of the diagnosis

What do you remember about the delivery and the first days of your child's life?

What circumstances and moments do you remember more clearly or more often than others?

What was it like when you received the news?

When did you begin noticing signs that something was wrong with your child?

How were you affected emotionally?

Section 3. State of health and relations with other family members

Do you feel that your health has become worse in these years? Why?

Have you had any problems of an emotional type? Since when have you had these problems, and what do you think could be the cause?

What is your relationship with the rest of your family like (other children, parents, etc.)? How has it changed since the birth of your child?

Data Analysis

A method of constant comparison was used and organized into three stages. This sequence followed the proposal of Strauss and Corbin (2002), although it was adapted to the objectives of this research.

First, an inductive strategy was used in which fragments of the participants' discourse were analyzed and codified (microanalysis). The properties of each code were later described and delimited, allowing for comparison between them. Names for these codes were selected based on expressions included in the participants' discourse. This step represented the stage of open coding.

Second, the identified codes (see Table 11.3) were grouped into categories according to their characteristics. These categories were derived from the participants' discourses and were created by comparing cases and reducing codes. The most complex categories were organized into subordinate concepts or sub-categories (axial coding).

Finally, the categories obtained were integrated, and hierarchical relations were discussed. A central category was identified and the most important codes were used to build a theoretical framework to explain the phenomenon (see Figure 11.1). A core category must be related to other categories, must appear frequently in the data, and must provide a coherent explanation of the data (Strauss & Corbin, 2002). Later, the theory was refined using strategies of constant comparison and category saturation. The final model was submitted to triangulation among all of the investigators to ensure its suitability to the studied phenomenon. This final stage corresponds to what Strauss and Corbin (2002) refer to as selective coding. The software Atlas.ti, version 6.2 (Scientific Software Development, 2012) was used in the process of analysis.

Table 11.3. Main codes grouped by families

Shock	Hope	Feelings related to loss	Ideal Child	Acceptance of child
Shock	Uncertainty	Fear	Evolution of child	Acceptance
Difficulty in speaking	Development milestones	Desperation	Comparison with ideal child	Positive emotions
Denial	Child's effort	Shame	Dreams	Other concerns
Difficulty in the diagnosis	Frustration	Guilt/Blame		
Traumatic Experience		Incomprehension		
		Anger		
		Recurrent sadness		
		Depression		

Some strategies related to the use of inductive analysis in qualitative research, were used to improve and control the trustworthiness of the study (Elo, Kääriäinen, Kanste, Pölkki, Utriainen & Kyngäs, 2014). Data were collected through open-ended questions, the rationale of the analysis was reported, and codes and theory were generated through triangulation among all the investigators. Additionally, codes were clearly defined when quotations were presented (see Tables 11.4 and 11.5). Finally, data generation and transcription of interviews were controlled (Elo et al., 2014). For data generation, textual quotes of participant discourse and researchers' interpretations or summaries were clearly differentiated. Interviews were transcribed in Spanish by two of the researchers according to homogeneous criteria applied throughout. When the quotes were chosen they were translated to English using a back translation approach, to ensure their rigor.

11.3. Results

Analysis of the participants' answers led to identifying the central category "loss experiences", expressed in the following codes: "shock", "the childbirth as a traumatic experience", "hope", "loss-related feelings", "the ideal child" and "acceptance of the child". Each will now be described, and then, the main variations according to the severity of the diagnosis and child's age will be presented, while the differences according to gender will be noted when the case arises.

Shock and Traumatic Experience

Parents expressed their greatest moments of emotional distress related to the childbirth experience and receiving news about the diagnosis. In some cases, they were aware of or suspected the possibility that their child might be born with some type of disability. However, most of the parents identified the cerebral palsy diagnosis as unexpected news, and many attributed its onset to deficient assistance during delivery. . Parents noticed that healthcare providers had difficulties reporting the unfavorable news to them. They felt that these obstacles interfered with their process of assimilating the diagnosis (see Table 11.4).

Parents had trouble speaking in a straight-forward manner about cerebral palsy; the expression itself caused significant anxiety. This finding may explain why the parents use circumlocutions and even downplayed their child's disability. Denial processes were observed in some parents when they asserted that their child had no

disabilities or only a minor disability, even when the diagnosis and the child's functional level indicated otherwise.

Table 11.4. Principal quotations for the experience of the diagnosis and parents' hope

Codes	Definition of the codes and quotations
Shock	<p>Feelings of disbelief and difficulty in understanding the child's situation.</p> <p><i>"(Healthcare providers) should provide a little more information... because you haven't got a clue, and they tell you your child, with what he has gone through might affect his brain and have cerebral palsy ... and you don't know what cerebral palsy is, well, like ... no, no you just don't understand"</i> (I 01 Mother)</p>
Denial	<p>Perception that the child has no disabilities when his or her degree of dependence is high or very high.</p> <p><i>"He (her child) just sits there whiling away the time, does everything more or less that a baby has to do, but, it's just that the ability he has in his hands, well, it's not the same as a child who hasn't had any problems"</i>(I 02 Mother of a child with GMFCS = III)</p>
Traumatic Experience	<p>Certain events during pregnancy or diagnosis perceived as a traumatic event.</p> <p><i>"After having a normal pregnancy, all of a sudden out of the blue a ... a problem like this, where did this come from? Well, it ... let's see, it wasn't a trauma for me, but it impacts you, because you say, and why did this happen to me? (...) had all the care in the world, a fine pregnancy, and then I get here and the delivery doesn't go well"</i> (I 05 Mother)</p>
Difficulty in the diagnosis	<p>Emotional barriers after receiving the child's diagnosis of cerebral palsy.</p> <p><i>"It was really hard. For them to tell us the baby was born with hydrocephaly and cerebral palsy ...Here, I ...Oh, my goodness... They really dumped a burden on my shoulders"</i> (I 13 Mother)</p>

Codes	Definition of the codes and quotations
Difficulty in Speaking	<p>Difficulty in speaking about the child's diagnosis of cerebral palsy.</p> <p><i>"...I try to keep my mind occupied and my day-to-day routine normal (she cries) Because I don't like to hear that ugly word of what my baby has"</i> (I 15 Mother)</p>
Frustration	<p>Feelings of frustration in the relationship with the child.</p> <p><i>"Everything you do, you do it with fear, not with joy like people with a normal child do. Because you know that his cognitive-emotional development depends on each little thing you do"</i> (I 03 Father)</p>
Development Milestones	<p>Situation of parents when the child approaches certain key moments in his or her development.</p> <p><i>"We parents always invent our own expectations, and we think the baby is making headway, coming along, ...However, as time goes by, you say no, this isn't ... This doesn't look like it's ever going to happen."</i> (I 14 Mother)</p>
Child's effort	<p>Aspects related to the need for the child to make determined efforts to overcome cerebral palsy.</p> <p><i>"The other day, we bought her a bicycle. At Christmas, we had wanted to buy her one, but we thought that she wouldn't know how to pedal, she wouldn't be strong enough, because she walks with certain difficulty. She wouldn't know how to pedal. However, the other day, we bought one and put it in the garage and tried it out. She didn't pedal, her feet slipped off the pedals. She put them in place, but they slipped off when she wanted to go forward (...) Maybe when she is older and makes more of an effort..."</i> (I 12 Father)</p> <p><i>"Waiting to see if he takes one more little step forward, see if he can make a little more headway. He's showing us he can. Lots of hope"</i> (I 15 Mother)</p>

Hope and Therapeutic Work

Most of the parents were concerned about the evolution of ICP in their child, both at a cognitive and neuromotor level. Parents stressed the importance of having expectations related to what the child will be able to do in the future. They wanted to

see their child walking without any external help and expected that cerebral palsy would not cause important cognitive impairments in their child. These expectations involved great uncertainty because there was no clear prognosis in any of the cases (see Table 11.4).

Therapeutic interventions, including physiotherapy exercises, became key events in the process of raising the child. Parents started to act as “co-therapists”, taking on activities at home to stimulate the child’s motor skills. In many cases, parents excessively focused on working therapeutically with their child, forgetting to play with him/her. They felt responsible for the well-being of their child and of his/her evolution, offering him/her as many interventions and treatments as possible (see Table 11.4). Parents maintained the hope that their efforts would help their child overcome the disability and support their long-term recovery.

Loss-related feelings

Parents experienced a wide range of emotions related to the experience of loss. Many of them expressed feelings of sorrow and desperation, especially women. Shock and incredulity were predominant during the diagnosis period and great sadness and sorrow appeared when parents started to assimilate the news. Mothers used the terms “struggle” and “battle” when speaking about their child’s disorder, while fathers define themselves as an emotional support for their wives.

Feelings of sorrow reappeared at various times: when new complications came to light, when parents thought about the future of their children, and or at different developmental milestones, such as the moment of speaking or walking. Any progress brought joy, while any new complication reactivated feelings of sorrow and defeat. Guilt was another important emotion for parents. Most of them blamed the health care providers who assisted them during pregnancy and delivery. Anger and helplessness were also reported, especially by men (see Table 11.5). Feelings of shame appeared when the parents discussed the disorder with other members of the family. Some mothers claimed that their family was not informed of the child’s disability because they did not want to cause problems or anguish other family members.

Difference between the expected child and the real child

Constant comparison between the child actually born and the child that parents expected was a main issue in parents' discourse (see Table 11.5). They expressed this comparison when they repeatedly remembered the child they longed for, a child with whom they could have done other types of activities, or when they talked about the differences they observed in the up-bringing and development of other children (nephews, nieces or friends' children).

Accepting and Enjoying the Child

Some parents described positive feelings of parenting a child with ICP. These parents admitted to seeing life in a different light and changed their priorities. They stated that when they accepted their child's limitations and treated him/her as a normal child, they began to have a different emotional relationship with him/her. They were more concerned about enjoying pleasurable moments with their child and less focused on tasks or exercises (see Table 11.5).

Differences between feelings of loss depending on the severity of ICP

Differences in the parents' discourse were observed depending on whether the diagnosis of ICP was more or less severe. The group of children with less severe ICP was diagnosed later on in childhood. In these cases, the ICP was mainly associated with fine motor impairments. At the other extreme were children who could be classified as completely dependent. Common characteristics have been observed in the parents of both groups, such as shock in the first moments after receiving the diagnosis and the presence of sorrow at various times. However, in less severe cases, where the prognosis was less uncertain, parents were able to name and define the child's specific disability. Feelings of loss were not the central theme for these parents and they expressed other types of concerns related to child's school adaptation and performance, as well as other health problems. In the group of very severe ICP, the references to loss were constant, with symptoms such as anger, blame and recurring sorrow as well as fear and emotional problems in relation to raising their child.

Table 11.5. Principal quotations about feelings related to loss and the ideal child

Codes	Definition of the codes and quotations
<p>Recurrent sadness</p>	<p>Feelings of sadness that repeatedly appear over time.</p> <p><i>“...you realize you are going to have a daughter with problems ... you can’t, you just can’t get back on your feet, and just when you finally begin to get over the anger of the bad news, they give you another blow, and another, and another.” (I 04 - Mother)</i></p> <p><i>“I spend all day on the verge of breaking down in tears. Because I am happy, but it is not complete happiness” (I 15 - Mother)</i></p>
<p>Desperation</p>	<p>Feelings of despair when interacting daily with the child.</p> <p><i>“Everyday is a battle ... a daily battle (...) Day-to-day life is really hard ... very hard... I always say that desperation is what makes you need the baby girl to speak as soon as possible, to walk as soon as possible because if you get anywhere, it’s just one more thing you can check off, right? One less thing to worry about. (...) So when you achieve these milestones, it feels like you are checking things off the list and it gets a little easier” (I 13 – Mother)</i></p>
<p>Depression</p>	<p>Clinical symptoms of depression.</p> <p><i>“I ended up with depression after the effort in the hospital, after the effort to save him, to get him to fight for his life... You’re left facing the fact that your child has an 89% disability. That’s what you are facing.” (I 08 – Mother)</i></p>
<p>Guilt/Blame</p>	<p>Feelings of guilt.</p> <p><i>“It was in delivery that things got complicated. It was because they didn’t take care of me right. So, that’s where she got everything she (her child) has.” (I 16- Mother)</i></p>

Codes	Definition of the codes and quotations
Shame	<p>Feelings of shame.</p> <p><i>“On the street, there are more problems, there are many people who don’t approve of her. She wears an orthopedic device and they stare at her.” (I 11 – Mother)</i></p>
Dreams	<p>Stories of dreams related to the ideal child.</p> <p><i>“Almost every night, I dream that my baby girl is like she is, but then there is another baby girl with the same name and they are the same... and I call them and both of them are identical, except that one is a healthy little girl who walks, talks and eats, and my baby girl, well, she’s the way she is (...) That is a wish that I keep to myself ... of being able to be a mother again and have a healthy child. What’s so bad about that? (...) Why can’t I live with hope?” (I 04 – Mother)</i></p>
Comparison with ideal child	<p>Comparison with the ideal child the parents had expected.</p> <p><i>“If he had been a different kind of child ... well, not another kind of child, with other circumstances, well I would leave him at my parents’ or his parents’ house more often. I would have been more unconcerned. However, that’s not the way it is, with him I always try to help him and do things with him” (I 17- Father)</i></p>
Evolution of the child	<p>Concern associated with the child's improvement.</p> <p><i>“If only my baby girl were like some who come here, who does everything but walk, they do everything else. However, when they are in such bad shape...” (I 09 - Mother)</i></p>
Accepting the Child	<p>Feelings of acceptance of the child' situation.</p> <p><i>“The fact that he has his circumstances, his disability, his heart disease and all, just knowing my child not only as a son, but also as a person has led me to get rid of many silly superfluous stuff, put things in perspective and, in the end, learn to be happier” (I 08 - Mother)</i></p>

Differences in feelings of loss depending on the age of the child

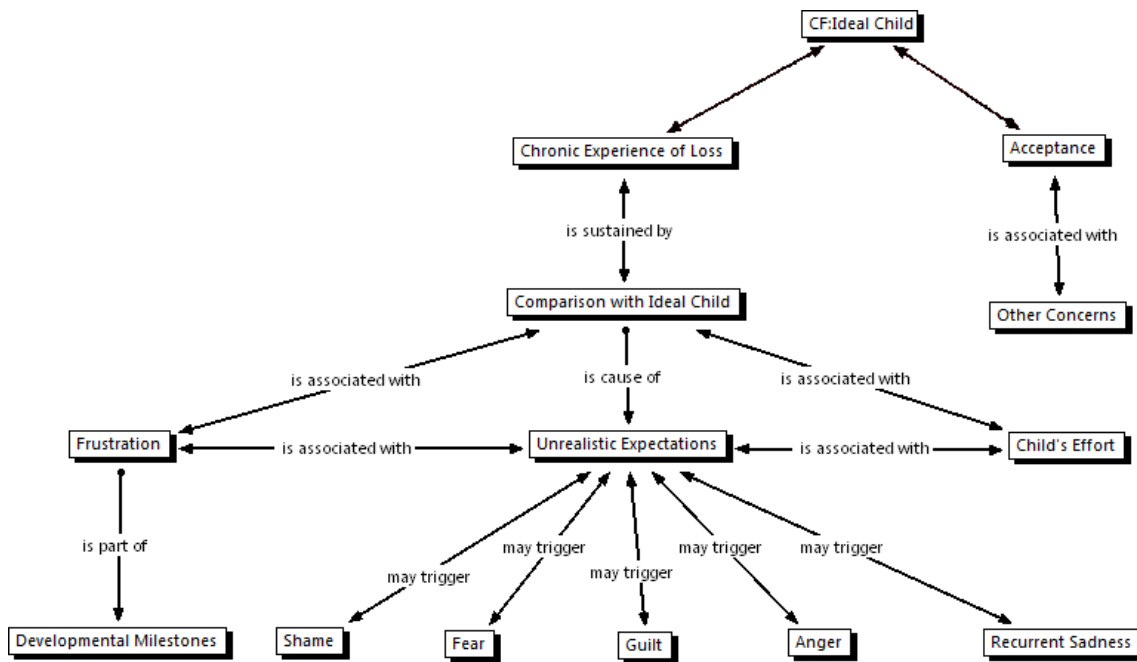
Feelings of serenity and acceptance of their child's current situation prevailed in parents of older children (over five years of age). These parents reported feelings and emotions related to loss during the early years of raising their child. However, at the time of the interviews, these parents felt less uncertainty about the evolution of their child and less pressure with respect to their treatments and interventions. Nevertheless, when they spoke about issues of delivery, diagnosis, and the initial time that they spent with their children, the same loss-related issues and themes appeared.

Theory Generated

The core category that explained the loss processes in these parents was the "Ideal Child". Most parents made comparisons between their child, who was actually born, and the child they expected. This comparison was reflected in feelings of longing for activities they could have performed and places they would have visited as well as the relationship they would have had with the child the parents expected. Comparisons with the ideal child were related to a chronic feeling of loss and the emotions associated with it (shame, fear, guilt, anger, and recurrent sadness). However, in some cases, such a comparison may have resulted in the acceptance of the limitations and particularities of the child. These parents were more focused on emotions and more common concerns in the process of parenting a child without disabilities (see Figure 11.1).

In the first case, feelings of frustration arose when the parents noticed that their child did not reach the expectations for his or her chronological age. Comparisons with the ideal child may have led to an excessive focus on the problems associated with ICP. Parents attempted to sort out the situation by hoping that therapeutic interventions and the child's will and effort could enhance his or her current status and even reach normality (see Figure 11.1).

Figure 11.1. Hierarchical relations of the codes: theory generated



11.4. Discussion

The results suggested the existence of emotions and feelings of loss in parents of children with ICP and attempted to build a model based on parent's discourse. . The most traumatic experience for these parents was the loss of the ideal child they had expected. They found themselves in the process of parenting a child with a severe disability and whose diagnosis and prognoses are uncertain (Raina et al., 2005). Nevertheless, the topic of an ideal child was a recurrent theme in parent's discussions, with many of them constantly comparing how life would have been if their child had not been born with ICP.

The constant reference to the ideal child and the recurring appearance of a wide variety of emotions related to loss in these parents coincide with previous findings in research on ICP and other neuromuscular diseases (LaDonna, 2011; Whittingham et al., 2011). The loss affects different emotional aspects, both at the time of diagnosis and throughout the child's development. Moreover, the results of the present study indicate there are variables that may influence the loss experience, such as the severity of the cerebral palsy, the certainty with which the news were received and the current age of the child.

The hopes that these parents maintained that their child would improve was another aspect in which feelings of loss were manifested. Roscigno et al. (2012) noted the importance of hope as an emotional motivator and as a mechanism that helps parents assimilate the impact of the news about their child's diagnosis. However, healthcare providers have proposed the need for an adequately balanced relation between hope and the child's true status (Roscigno et al., 2012).

The expectations of parents regarding the child's improvement must be adjusted as the child grows so the parents can continue to act as an emotional support. If the origin of these expectations is the ideal child, the parents may be focused on putting pressure on their child to do activities or tasks that may be impossible or very difficult for him/her, which may harm the parents' emotional relationship with the child and pose problems when the child grows into adolescence (George et al., 2006; Pelchat & Bourgeois-Guérin, 2009; Whittingham et al., 2011).

Gibson et al. (2012) noted how, for parents, being able to walk was one of the fundamental objectives of ICP rehabilitation. Pushing children into therapies was associated with the parents' need to do something for their child, as well as with a lack of an adequate prognosis with which to confront their expectations and hopes. Children themselves exhibited some rejection of specific interventions aimed at being able to walk, often preferring to use the wheelchair to get around (Gibson et al., 2012).

Medical care and assistance received from healthcare providers was another area that influenced loss-related feelings in these parents. Many mothers stressed the experience of delivery as a traumatic event, due to both the unexpected unfavorable news involved in the event, and the poor assistance received from healthcare providers. Although the possibility of medical negligence cannot be denied, the mothers' explanation appears to emerge from an attempt to answer the question "why me?" Faced with the difficulty in answering this question, human error is sought as a possible explanation.

Trouble assimilating the diagnosis may also significantly depend on how parents were informed. Various studies indicate that healthcare providers find it grueling to communicate this type of diagnosis and feel a heavy burden of anxiety in the task (Rentinck et al., 2009; Schmidt-Rio Valle et al., 2009).

However, difficulty in speaking openly about the child's disorder is not exclusively a problem of the healthcare staff, as it also affects the parents. Related literature notes that parents whose children were diagnosed with chronic diseases, such as diabetes (Lowes & Lyne, 2000) or schizophrenia (Richardson et al., 2011), also face obstacles in communicating openly. Parents in this study highlighted the problems they faced when explaining their child's disability to other family members and friends. They did not feel understood and misunderstandings between the members of the family may appear (Huang, Kellet & St John, 2010; Whittingham et al., 2013a).

These parents also stressed the important role they have as caregivers and therapists for their children. Several studies demonstrated the emotional burden of raising a child with ICP, and the relation that exists between the perception of the burden and the often poor and complex relationship between parents and children (Carona, Crespo & Canavarro, 2013; Raina et al, 2005). Perceived social support also appears to be a significant mediator between psychological discomfort and the perceived emotional burden (Carona et al., 2013). In sum, healthcare providers should consider the complex emotions at play when an unfavorable diagnosis is delivered to parents. Whenever possible, individual sessions that encourage emotional support and normalize all loss-related feelings should be provided. Additionally, the creation of specific groups where parents can share their experience seems to be useful (Fernández-Alcántara et al., 2013).

The most important differences were observed when comparing parents' discourses depending on the severity of the diagnosis. The greater the ICP severity and the younger the child, the more feelings of loss were experienced. . These results are supported by previous research. Rentinck et al. (2009), observed a relationship between the child's difficulty in walking and the degree of resolution of grief feelings in parents. Also Schuengel et al. (2009), suggested that parents of older children with ICP assimilated the diagnosis more easily than parents whose children were younger. In the former case, in which the ICP was less severe and the child was older, the parents indicated initial difficulties, although they later adapted themselves to the particularities of their child.

One of the strengths of this study is that it deeply analyzes a topic that has not previously received much attention, the feelings of loss in parents of children with ICP.

Moreover, the study was fortunate to obtain the participation of fathers and mothers whose children were very young. Thus, a wide range of codes and experiences were obtained that realistically reflect the situations these parents must confront.

Nevertheless, the use of a qualitative methodology imposes some limitations on the transferability of the results to other contexts. The selection of the participants was not randomized but was rather intentional, thus limiting the application of the results to other contexts.

In conclusion, most of parents of children diagnosed with ICP expressed feelings related to grief and loss in different areas. The ideal child was a central theme for these parents and influenced loss-related emotions (such as blame, guilt, sorrow or anger). Working on these emotions would be useful in order to provide these parents with tools and coping resources. Moreover, adjusting parent expectations to their child's actual situation may allow for developing a different and better relationship with him/her. Future research should examine whether these feelings can be considered to be of a pathological nature or, in contrast, whether they are normal adaptive reactions. Longitudinal studies into the evolution of feelings of loss are also of interest. Finally, it is essential to implement and evaluate programs for emotional intervention to efficiently assist these parents at the time of the diagnosis and throughout the process of raising their children. Some measures healthcare providers could implement include anticipating the emergence of these emotions, carrying out individual sessions to facilitate their expression, and creating groups to help the parents discuss the difficulties they face.

Capítulo 12: Estudio 8 - Feelings of loss in parents of children with autism spectrum disorder

Fernández-Alcántara, M., García-Caro, M.P., Pérez-Marfil, M.P., Hueso-Montoro, C., Laynez-Rubio, C. & Cruz-Quintana, F. (Under Review) Feelings of loss and grief in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder.

12. ESTUDIO 8 – FEELINGS OF LOSS IN PARENTS OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER

12.1. Introduction

Autism Spectrum Disorders (ASDs) refer to numerous syndromes that appear at an early age and are characterized by difficulties in social interaction, communication, and flexibility, among others (Baron-Cohen, 2010; Wing, 1993). The most recent edition of the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5) places children with ASD in a continuum according to its severity and impact on their quality of life. There are two main classes of symptoms: a) difficulties/deficits in social communication; and b) restricted/repetitive behavior, interest, or activity patterns (APA, 2013; Hervás, Maristany, Salgado, & Sánchez-Santos, 2012). ASD manifestations vary widely and include sleeping problems, eating disorders, fears/phobias, and aggressive behaviors (Giovagnoli et al., 2015). ASD affects around 0.6% of the Spanish population (Hervás et al., 2012), with a higher prevalence among the siblings of autistic children (Alison Mcinnes, 2002).

The upbringing of a child diagnosed with ASD is complex and is associated with an important change in family dynamics (Altieri & Von Kluge, 2009; Cridland, Jones, Magee, & Caputi, 2014). Researchers have highlighted the emergence of physical and emotional health problems and high levels of overload in the parents of these children (Gatzoyia et al., 2014; Giovagnoli et al., 2015; Karp, Kuo, Sandler, & Suarez, 2015; O’Halloran, Sweeney, & Doody, 2013; Seguí, Ortiz-Tallo, & De Diego, 2008). Parental feelings of disbelief, distress, anxiety, or sadness are frequent during the diagnosis and the following months (Ludlow, Skelly, & Rohleder, 2012).

An important part of this emotional response is associated with feelings of loss or grief (Mulligan, MacCulloch, Good, & Nicholas, 2012; O’Brien, 2007). Thus, Ponte et al. (2012) observed emotions related to emotional pain due to loss, threatened life project, and shock, commotion, and impotence in family members after the diagnosis. Previous investigations proposed the concept of *ambiguous loss* to explain the dynamics experienced by these families (Boss, 1999; Boss 2004). O’Brien (2007) relates this concept to various factors, including: uncertain diagnoses and prognoses, variable daily functioning, an apparent normal development of the child during the first few years, the manifestation of some symptoms but not others, and the difficulty of these children in

recognizing and expressing their emotions. This approach assists understanding of the variety of diverse emotions experienced by parents, which include both hope and frustration, especially in early post-diagnosis stages, when pride and happiness can be mixed with sadness and guilt, among other feelings.

There are many similarities between the concept of *ambiguous loss* and *chronic sorrow*, which has been used to describe the feelings of loss in parents of children with other chronic health conditions, such as infantile cerebral palsy, neural tube defects, or diabetes (George, Vickers, Wilkes & Barton, 2006; Richardson, Cobham, Murray & McDermott, 2011). However, although this type of conceptual framework can be useful to explain the set of emotions and situations related to grief, it may provide an over-restrictive account of the experience of loss in these parents. Thus, a recent study of parents of children with cerebral palsy found that the intense sorrow or sadness associated with loss was related to the ending of parents' expectations and hopes for their "ideal" child (Fernández-Alcántara et al., 2013).

Qualitative studies on the parents of children with ASD have mainly used deductive analysis rather than an inductive approach (e.g., grounded theory), in which the development of theories is based on the discourse and direct experience of participants. To our best knowledge, no published studies have employed grounded theory to analyze feelings of grief and loss in parents of children diagnosed with ASD, a relevant issue given the importance of the emotional adaptation of parents (Cridland et al., 2014). These feelings have been related to reception of the diagnosis, hopes for the development of the child, perception of the positive aspects of his/her upbringing (Fernández-Alcántara et al., 2013), and different coping styles (Lutz, Patterson & Klein, 2012; Marshall & Long, 2010). Interventions to support these parents require knowledge of their emotional state in order to plan and implement programs adapted to their real needs.

The main objective of this qualitative study was to analyze the feelings of loss in parents of children diagnosed with ASD and to identify the key factors related to these emotions.

12. 2. Method

Design

The design of this qualitative design was based on grounded theory, defined as a systematic process of obtaining and analyzing data in order to develop a theory directly based on the discourse of participants (Strauss & Corbin, 2002).

Participants

Purposive sampling (Flick, 2007) was used to select participants from among parents supported by the Unit of Monitoring and Early Assistance (UMEA) or ADERES (Association for promoting social relationships) in Granada or the Juan Martos Association in Jaén, all in Eastern Andalusia, Spain. Study inclusion criterion was being the parent of a child aged ≥ 3 yrs diagnosed with ASD according to the fifth edition of the DSM (APA, 2013). The study exclusion criterion was the diagnosis of another type of general developmental disorder (e.g., social communication disorder). Parents with diagnosed children under three years old were excluded to ensure that adequate time had elapsed since the diagnosis for the purposes of our investigation.

The study sample comprised 5 fathers (25%) and 15 mothers (75%) with a total of 22 children diagnosed with ASD; only two of the children were female. As shown in Table 1, the mean age of parents was 40.93 yrs (SD=5.99 yrs), 18 had one child with ASD, and 2 had two children with ASD. The age of the children ranged between 3 and 18 yrs (Table 12.1).

Table 12.1. Description of participants

	Sex	Age	Educational level	Occupation	Marital status	Place of Residence	Sex/Age of child with ASD (years)	Age at diagnosis (years)	Sex/ Age of other children
I 01	F	37	Primary	Home keeper	Married	Rural	M 6	2	F 14
I 02	F	54	Secondary	Home keeper	Married	Urban	M15	3	F 31 F 26 F 23
I 03	F	38	Secondary	Technician	Married	Urban	M 10	3	F 12
I 04	F	45	Secondary	Home keeper	Married	Rural	M 3	2	F 5
I 05	M	42	University	Physician	Married	Rural	M 3	2	M 1
I 06	F	35	University	Teacher	Married	Urban	M 4	2	F 1
I 07	F	39	University	Saleswoman	Married	Rural	M 7	2	-
I 08	M	29	Secondary School	Policeman	Married	Urban	M 5	2	-
I 09	F	43	Secondary	Home keeper	Married	Urban	M 5	1	M 5
I 10	M	43	University	Pensioner	Married	Rural	M 8 M 4	2 1	-
I 11	F	41	University	Home keeper	Married	Urban	F 7	2	M 2
I 12	F	48	Primary	Saleswoman	Married	Rural	M16	3	M 21
I 13	F	37	Secondary School	Office worker	Widower	Urban	F 10	3	-
I 14	F	41	University	Office worker	Married	Urban	M 13	3	M 12
I 15	F	46	University	Office worker	Married	Urban	M 10	3	M 19 F 13
I 16	F	34	Secondary School	Home keeper	Married	Urban	M 11	2	M 7
I 17	M	42	University	Office worker	Married	Urban	M 6	2	F 10
I 18	M	50	Primary	Unemployed	Married	Urban	M 18	3	F 21
I 19	F	47	Secondary School	Office worker	Single	Urban	M 9	2	-
I 20	F	36	Secondary School	Saleswoman	Divorced	Urban	M 6 M 5	2 2	-

M=male, F=female

Procedure

Participants were first contacted by telephone and email and informed about the objectives of the research. Data were collected using semi-structured interviews (Table 12.2). Based on previous qualitative research on processes of loss and grief in parents of children with a disability, questions were not directly posed about grief (Whittingham et al., 2011) but rather addressed experiences during the diagnostic process and the emotions felt on a daily basis. The interviews were performed face-to-face in a single individual session with each of the participants between September 2014 and July 2015 in the premises of the UMEA, ANUDA, or Juan Martos Association. The interviews were digitally recorded and transcribed *verbatim* using common criteria (see Flick, 2007) and employing F4 software. The duration of interviews ranged from 45 to 80 minutes. No participant declined to participate in the study. Each participant was assigned an alphanumeric code to preserve their anonymity, and the names of people and places were not transcribed. The participants received no remuneration for their participation in the study.

All of the voluntary participants signed their written informed consent form after receiving an explanation of the data management procedure and a guarantee of their anonymity. The study was approved by the Ethics Committee of the University of Jaen and Granada (Ref.: PI-10/02735).

Data Analysis

A method of constant comparison was used, organized into three stages, adapting the proposal of Strauss and Corbin (2002) to the present research objectives.

First, an inductive strategy was used in which fragments of the participants' discourse were analyzed and codified (microanalysis). The properties of each code were later described and delimited, allowing for comparison among them. Names for these codes were selected based on expressions in the participants' discourse. This step represented the open coding stage.

Second, the identified codes (see Table 12.3) were grouped into categories according to their characteristics. These categories were derived from the participants' discourses and were created by comparing cases and merging codes. The most complex categories were organized into subordinate concepts or sub-categories (axial coding).

Table 12.2. Main sections of the semi-structured interview

Section 1. Pre-diagnosis and during diagnosis experiences
Pregnancy, labor, and early development
Warning signs
Experiences during diagnosis: previous knowledge on the disorder, emotions experienced, needs perceived in this process
Aspects to be improved by professionals
Section 2. Post-diagnosis experiences and difficulties in care
Difficulties in child upbringing: eating problems, communication and education difficulties, and problematic behaviors
Family support, social relationships, and leisure
Emotional health
Section 3. Emotions and concerns regarding the child
Needs perceived
Learning during upbringing
Concerns about the child

Table 12.3. Codes and categories derived from axial coding

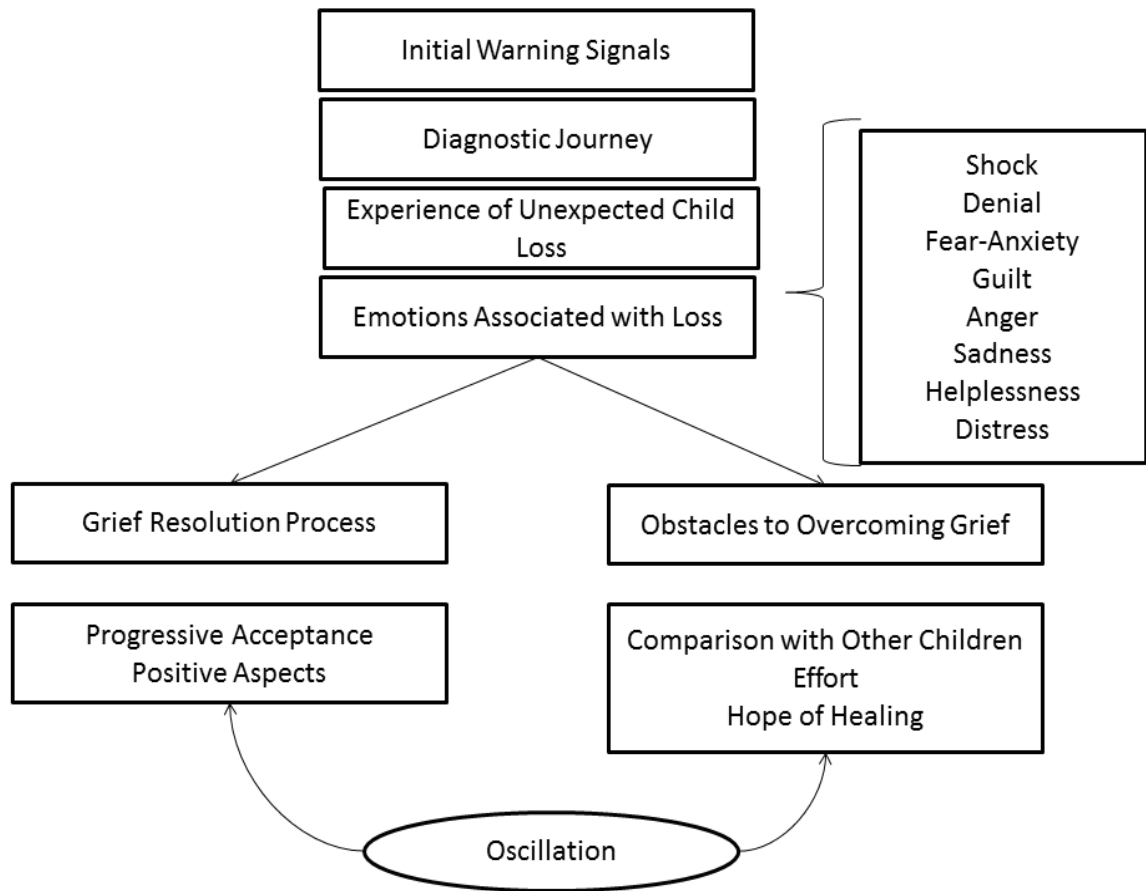
Early development and diagnosis	Experience of Loss	Emotions associated with grief	Grief Process
Pregnancy and labor experience	Unexpected Child Loss	Shock	Difficulties during Upbringing
Normal development	Difficulty to accept diagnosis	Denial	Emotional Health
Warning signs		Anxiety /Fear	Positive Aspects
Search for diagnosis		Guilt	Acceptance
		Anger	Comparison and effort of the child
		Sadness	Hope of healing
		Helplessness	
		Distress	

Finally, the categories obtained were integrated, and hierarchical relations were discussed. A central (core) category was identified and the most important codes were used to build a theoretical framework to explain the phenomenon. A core category must be related to other categories, must appear frequently in the data, and must provide a coherent explanation of the data (Strauss & Corbin, 2002). Later, the theory was refined using strategies of constant comparison and category saturation. The final model was submitted to triangulation among all of the investigators to ensure its suitability for the phenomenon under study. This final stage corresponds to selective coding as described by Strauss and Corbin (2002). Atlas.ti, version 6.2 was used in the data analysis. The interviews were transcribed by two researchers with wide experience in qualitative investigation. The analysis was performed using the original Spanish interviews. The quotations selected for inclusion in this article were independently translated by two experienced professional translators (English-native and Spanish-native), who then produced a jointly-agreed version that was further reviewed by two of the authors (both fluent in English) to ensure that the meaning of the original was accurately conveyed.

12.3. Results

The core category that explained the feelings of loss identified in these parents was “Unexpected Child Loss” (see Figure 12.1). This code was associated with loss-related emotions and with simultaneous processes of resolving these feelings and encountering obstacles. Results were organized in accordance with these categories and also as a function of parent gender and whether the child was a first-born child or not.

Figure 12.1. Theory generated from feelings of loss in the interviewed parents



Warning signs and Diagnostic Journey

The experience of pregnancy and labor varied widely among participants. Most parents reported that it went as expected, although some mothers described physical problems (I 02) and fears of a possible miscarriage (I 06, I 09, I11). The first few months with the child were perceived as completely normal, and parents described the children as developing appropriately for their age. From the age of 18-24 months, however, they began to observe behaviors that made them suspect some type of developmental problem. These warning signs were of a social (lack of interest for others), communicative (delay or absence of speech), and/or behavioral (repetitive games, aggressiveness, or lack of flexibility) nature. However, these signs were first attributed as a particular characteristic of the development of their child. Parents who already had children believed that they could identify these warning signs more rapidly because they had a reference point. First-time parents found this more difficult and resorted to the opinion of relatives or friends.

“I knew that the child had ... was out of the ordinary, I didn’t know that he had a disability but I knew there was something wrong with him. I began to look, and the thing is that this child didn’t speak, ... it was despairing! But, well, because you don’t want to be a hysterical new mother, well you take him to the pediatrician and they say that the child is all right.... Well, you assume that he’s all right and that’s it, that’s the life you’ve been given.” (I 06 - Mother)

After observing an increase in these warning signs and their persistence, the parents set off on a journey through the different healthcare specialties (e.g., pediatricians, neuropsychiatrists, psychologists, speech therapists, and school counselors) in a search of reasons for these initial symptoms, terminating with a diagnosis of ASD. This journey is fraught with incorrect diagnoses and false hopes of recovery and leaves a feeling that time has been wasted that could have been used for rehabilitation.

“The pediatrician told me after just 5 minutes, which is the time that they see the child in consultations (sarcastic laughter); anyway, we went to see a neuropsychiatrist in another town, who did tests and said “look, physically he has nothing, I would take him to a child psychiatrist”, so we took him to a psychiatrist there, where they did a battery of tests and began to speak about autism” (I 15 - Mother)

Unexpected Child Loss and Associated Emotions

Learning of the diagnosis and hearing the word autism was reported by the parents as a highly emotional moment. A diagnosis of ASD is perceived with the same intensity as a death. The word autism signifies the loss of the “healthy” child with whom they had been living until that moment. Uncertainty about the diagnosis appears related to ambiguity about the prognosis and development of their child.

“As I didn’t have the certainty, well I didn’t think it was going to be that. But when they gave me the diagnosis then it did hit me ... Although it’s not too bad now, at the time it was as if he had died. It was a blow, as if they had hit me with a baseball bat on the head! It was a very bad shock.” (I 02 - Mother)

“A lot of sadness, a lot of fear, a terrible fear, to learn that you don’t know where you’re going to end up, and a sadness ... (she becomes upset). In a way you suffer the death of your child and you have to bury him! You have to bury everything

you have in your head, leave it behind! And you have to face a new reality in which you also have no kind of help; I think we parents are the forgotten ones in this process.” (I 06 - Mother)

The ASD diagnosis implied the loss of a life project and of the future they had imagined with their child. As shown in Table 12.4, the diagnosis produced feelings of shock, denial, fear/anxiety, guilt, anger, sadness, helplessness, and distress. The parents reported that these emotions changed in a cyclical manner, “like a roller-coaster”, with times of happiness interspersed with states of sadness and distress, as described in the discourse of several mothers.

Table 12. 4. Main quotes associated with the emotions associated to grief

Codes	Literal quotes of participants
Shock	<i>“Me, at one year, more or less, it was something like, this child is strange! And I told my husband, this child has autism! But I don’t know ... you don’t want to believe it either, I knew but I didn’t say it because It also took my daughter a very long time to speak, almost three years. Well I thought, just like his sister. But deep down (I thought) no, not like his sister! After one year and a bit I knew that the child had something, but of course I took it too easy” (I 14 - Mother)</i>
Denial	<i>“You fool yourself a little bit, which I think was what happened to my husband, because he needed time to take it in. We fooled ourselves, you saw it clearly but you were always, like well maybe not, although you were seeing that it was! Well, that it was clear but you fool yourself many times and over the years” (I 12 - Mother)</i>
Fear-Anxiety	<i>“At those times when I didn’t know what she had I felt desperate, desperate to the point of not being able to carry on and even telling my mother that I now understand why people throw their children out of the window.” (I 13 - Mother)</i>

Codes	Literal quotes of participants
Guilt	<p><i>“The first thing you think is what have I done wrong? What’s happened here? Where... whose fault is it? Because of course, what happens is whose fault is it.. we try to find out whose “fault” it is. “Fault in inverted commas it is because I was never interested in whether it was my fault or my wife’s fault... it happened like that and that’s it.” (I 18 - Father)</i></p>
Anger	<p><i>“You feel very sad, I don’t know ... you begin to feel resentful about other children, I am a very religious person and I try not to have that feeling but it’s inevitable. And when I see people and see them speaking the way they do, I say, bloody hell, how lucky they have been and how unlucky I have been!” (I 03 - Mother)</i></p>
Sadness	<p><i>“I wanted to die. Very badly, very badly. I took it very badly, well, and even though I have completely accepted it, there are times when you completely collapse. Look, there are times when you feel like doing whatever ... but well, that’s it. What can you do ... You break down completely. When they told me, I was like well ... how do I face this now? or my family?, because his (my husband’s) family has experienced it but mine, who have never gone out, they didn’t even know what it was! Well, it has been a trauma for all of them.”(I 03 - Mother)</i></p>
Helplessness	<p><i>“A lot of helplessness in many ways, because if he had a tantrum everyone stared and nobody said, “Can I help you! I leave and I don’t look, it was just a show; it was very difficult then.” (I 12 - Mother)</i></p>

Codes	Literal quotes of participants
Distress	<p><i>“It completely transforms you, it’s like as if all the supports beneath your feet have collapsed and you have to construct them again. With all this comes grief... it’s that you break down, you know? You go through a terrible emotional stage in which on top of that, not even one foundation remains standing to carry on, because nothing of what you have learned will be useful, nothing of what you have; when you become a parent of a child with ASD, none of that is useful; you start from nothing and you have an emptiness in front and an emptiness behind. An emptiness in front because you are faced by the unknown, a child that you don’t understand and who you feel completely disconnected with. And on top of that an emptiness behind, because nothing of what you had is any use, and rebuilding yourself like that, it’s that you have to live it to know it.” (I 06 - Mother)</i></p>

Shock and denial are strongest immediately after hearing the diagnosis, which is gradually assimilated over time. However, pronouncing the word autism can still reactivate sadness and distress. Fear and anxiety mainly concern the future development of their children and their fate when they are no longer there to look after them, worrying whether they will be capable of a normal independent life.

Guilt appeared around the causes of the disorder and their possible implication in its etiology. Some of the mothers (I 01, 09, 12, and 21) blamed themselves for not recognizing the warning signs earlier. Anger arose around the feeling of constant struggle and was also directed at healthcare and educational professionals. Anger was expressed about the social consequences, especially the reactions of other parents and children towards tantrum episodes and other ASD manifestations. Sadness and distress were expressed as feelings of emptiness and helplessness. They felt that they could not improve the situation of the child themselves and lacked the ability or resources to deal with their child’s disorder or respond appropriately in social situations.

The fathers expressed the same emotions as the mothers, although their discourse placed greater emphasis on the importance of being able to engage in some kind of practical behavior to help their child. With the exception of one individual (I 10), fathers reported playing a secondary role, with the mothers possessing greater knowledge of the disorder.

Resolution and Obstacles in the Process of Grief

Confronting feelings of loss was associated with two simultaneous processes: a) progressive acceptance of the diagnosis and development of a new type of relationship with the child, and b) the appearance of obstacles that complicate this process (see Table 12.5 and Figure 12.1).

With respect to the former, parents indicate that with the passage of time they can locate and face their different emotions. However, when they talk about the moment of the diagnosis or remember earlier times, these emotions appear in a highly intense manner. Many parents underscored the importance of specific psychological treatment and of support from health/educational institutions and family. After acceptance of these feelings and the diagnosis of their child, they can consider specific goals directly related to their concerns about the future. The objectives reported by the parents include the ability of the children to be independent, to express their emotions, and to lead as full a life as possible, with the family dynamics progressively adapting to the needs of the child. Some parents describe the impression of “becoming autistic” themselves, with their life becoming much more structured to facilitate the emotional adaptation of their children (e.g., always carrying out housework in the same way, following specific timetables, etc.). The parents also indicate the learning and positive aspects of their experience: beginning to enjoy small things in life more, changing their scale of values, valuing the support of their family, and developing greater patience. This acceptance process is gradual, with ups and downs, and it requires some time.

Table 12.5. Quotes associated with grief resolution and obstacles in grief

Codes	Quotations
Progressive acceptance	<p><i>“I would liked to have another kind of thing or another kind of life but my reality is this, my reality is my girl, my girl. I think that she’s more important ... the first thing is to leave it all organized for my girl: who she’s going to go with, how I am going to guide her from a psychological point of view, and I don’t know how she’s going to develop at school, where she is now in first grade; all of that is what worries me.”</i> (I 11 - Mother)</p>
Positive Aspects	<p><i>“My son has taught me many things. To appreciate small things; whatever he gives me is, for me, a gift. The small things that he does; you can’t imagine what ... how happy it can make you.”</i> (I 05 - Father)</p>
Changes to Family Dynamics	<p><i>“We have learned to be more patient; well, it has been useful for us to clarify our ideas a bit, because the thing is like I didn’t know how to think very well, it’s as if you had to structure things, learn step by step. Before, a lot had to be more done in advance, then ... now, almost all of us are a little autistic.”</i> (I 02 - Mother)</p>
Hope of Healing	<p><i>“When you saw that the child developed a little ... that little improvement is what I said... let’s hold on to this! And from there we always got back afloat. Let’s say... we held on to the little things to keep going forward”</i> (I 12 - Mother)</p>
Effort	<p><i>“This feeling has eased, but for many years I had the very strong feeling that I should do more, that I should..., that we are wasting time, we should work on more aspects, we should do more for him than what we are doing”</i>(I14 - Mother)</p>
Comparison with other children	<p><i>“If the child had not had what he has... I would have enjoyed him more, because... what hurts me is not being able to have enjoyed, of not enjoying my child like any other child. To be able to take him to the cinema, theatre, be able to read him a story... to be able to....., I don’t know, even coloring. You know, get him to do the coloring... I would love that and that’s what I miss”</i>(I19 - Mother)</p>

The process of acceptance is accompanied by a series of obstacles, complicating assimilation of the diagnosis and closure of the grief process. These include the hope of a complete cure, i.e., a belief that the child will stop having ASD. These expectations drive constant efforts. One of the mothers (I 01) said that she initially felt the need to carry out numerous activities to stimulate her child but that this gradually reduced over time with progressive acceptance of the diagnosis, and she learned to enjoy the time with him more.

Greater emotional obstacles were described by the mothers than by the fathers. The mothers felt more involved in the whole diagnostic process and had greater hopes of a cure for their child.

“My husband is too detached; besides that...the problem that I often have with exhaustion is that I am the only one controlling our child. My son always has to be with me, if we go anywhere, he has to be with me... because of course, I am the one who looks after him. I am the one in charge!” (I 16 – Mother).

Generated theory

The core category that explained the experiences associated with the diagnosis of ASD in a child was unexpected loss (see Figure 12.1). The parents lost the child with whom they had lived until then, who had been associated with a series of expectations and hopes. Resolution of these feelings of loss was associated with the creation of a different relationship with their child, based on the real situation rather than unrealistic expectations.

12.4. Discussion

This study explored the feelings of loss in parents of children diagnosed with ASD and analyzed key variables related to these emotions. It established the importance of unexpected child loss at the time of the diagnosis as the core category and identified a series of associated emotions and simultaneous processes of grief resolution and a confrontation with obstacles.

These findings on the emotions related to grief and loss are in agreement with previous reports (Altiere & Von Kluge, 2009; Ludlow, Skelly & Rohleder, 2012; Mulligan et al., 2012). The sadness associated with loss has been described as the main reason for mothers of children with ASD to consult a psychologist (Hernández-Martínez

Calixto-Guerra & Aguilar-Castañón, 2012), and various authors have described a high frequency of clinical depression in these mothers (Gatzoyia et al., 2014; Karp et al., 2015). O'Brien (2007) highlighted the feelings of ambivalence and shock on being informed of the diagnosis and the changing and contradictory emotional experiences that ensued. According to Mitchell and Holdt (2014), parents of ASD children pass through five stages of grieving: denial, sadness, anxiety, anger, and acceptance. Parents of children with infantile cerebral palsy also experience anger and a sense of incredulity as well as feelings of guilt (Fernández-Alcántara et al., 2013).

The core category that best explained the feelings of loss in the present parents was not the loss of the ideal child, observed in parents of infants with cerebral palsy (Fernández-Alcántara et al., 2015), but rather the loss of the real child with whom they had lived for some years. The diagnosis produces a traumatic rupture of the existing parenting process, precipitating a "crisis" as defined by Weiss, Wingsiong, & Lunsky, (2013). These authors reported that the difficulty in handling this experience leads these parents to seek reasons for what has happened and to brood on how their children had been and on their capabilities before the onset of ASD. In the discourse of the mothers of children with ASD in their study, these crises were also related to a discrepancy between the specific demands of parenthood and the availability of external resources. These experiences were characterized by a disruption of their ability to cope and a negative perception of the situation (Weiss et al., 2013). According to the present findings, the moment of loss can be considered as a core crisis that threatens the internal capabilities of the parents.

Although ambiguity plays a major role in explaining these emotions of loss (O'Brien, 2007), the present results suggest that it is more closely related to the process of grief resolution rather than to the loss itself. Unlike in ambiguous loss, the parents can clearly identify what they have lost, which is the child with whom they have established emotional bonds for some time, and this assists integration of the feelings of grief into the family dynamics (Cridland et al., 2014). There have been numerous publications on the emotional reactions of parents of children with ASD, but there remains a need to elucidate the underlying processes of grief and loss. Systematic quantitative studies are required to evaluate the intensity of grief symptoms, using instruments that take account of the specific features of ASD.

Determination of the specific characteristics of these feelings of loss is crucial for planning optimal intervention measures in these parents. Attention must be paid to the communication of the diagnosis to these parents, especially given the reported emotional difficulties of healthcare professionals in this respect (Osborne & Reed, 2008; Ponte et al., 2012; Schmidt-Rio Valle et al., 2009). There is a need for the healthcare professionals to dedicate sufficient time for consultations, to accompany the parents emotionally at the diagnosis, to be available to resolve all doubts that may arise about ASD, and to facilitate access to relevant resources (associations, subsidies, recommended treatments). Normalization of these feelings of loss can facilitate the emergence of feelings of acceptance in these parents (Mitchell & Holdt, 2014; Whittingham, 2014; Woodgate, Ateah & Secco, 2008). Finally, interventions should promote the positive emotions and learning involved in bringing up these children, which appear to develop gradually as they take in the diagnosis and create a different relationship with their child (Lee, Park, & Recchia, 2015).

The identification of two simultaneous processes with respect to feelings of loss is in agreement with the *Dual Process Model of Coping with Loss* (Fasse & Zech, 2015; Stroebe & Schut, 2010), in which the resolution of grief is characterized by an oscillation between behaviors/coping centered on loss (processing the emotions associated with grief, thinking of the deceased) and those centered on maintaining social relationships and carrying out daily living activities (restoration oriented). The present results indicate the need to integrate these two aspects in the approach to the parents of children with ASD, promoting a new relationship with their children based on who they are now rather than who they were in the past.

The present study has strengths and limitations. To our best knowledge, it is the first to analyze in depth the feelings of grief and loss in parents of children with ASD and to develop a theoretical model based on their subjective experiences. Various strategies were employed to increase the trustworthiness of the study: data were gathered through semi-structured open interviews, and triangulation among the four researchers was used to establish the codes and verbatim quotations (Elo et al., 2014). On the other hand, most parents interviewed had young (preadolescent) children, and we do not know the structure of these feelings in the parents of older children. The children in our study were not classified according to their social functioning or the severity of their symptoms, which should be considered in future studies. Finally,

caution should be taken in generalizing these results to other populations in different cultural settings.

In conclusion, this study presents a model for the feelings of loss in parents of children diagnosed with ASD based on their subjective experiences. There is a need for healthcare professionals to understand and take account of these feelings as part of a grieving process that may require specific emotional interventions.

Capítulo 13: Discusión General

13. DISCUSIÓN GENERAL

Los objetivos de la presente tesis doctoral se centraron en dos temáticas fundamentales: a) el estudio de las experiencias y los obstáculos con los que se encuentran los profesionales sanitarios y, en concreto, los psicólogos, en la atención al final de la vida, y b) la complejidad del proceso de duelo en sus diferentes modos de presentarse, tanto en los familiares que han de hacer frente a la pérdida por fallecimiento, como en la pérdida asociada a situaciones de enfermedad crónica. Con respecto al estudio del duelo, los objetivos de investigación incluyeron: a) estudiar el procesamiento emocional, b) el rol de las funciones ejecutivas, c) el perfil sintomatológico, d) las áreas cerebrales asociadas a la experiencia de duelo complicado, e) validar al castellano una escala para evaluar la centralidad del evento, y f) explorar en profundidad la estructura de los sentimientos de pérdida en padres de niños diagnosticados con parálisis cerebral infantil y trastorno del espectro autista.

Los principales resultados de cada uno de los estudios aparecen resumidos en la Tabla 13.1. A continuación se discuten y analizan las principales implicaciones de los mismos tanto en su vertiente de investigación como clínica. Por último, se señalan las limitaciones de la presente tesis doctoral y futuras líneas de investigación.

Tabla 13.1. Principales resultados de cada uno de los estudios que componen la tesis doctoral

Estudios	Principales resultados obtenidos
Estudio 1	Se identificaron las experiencias, modos de intervención y los obstáculos a nivel organizacional, personal, de derivación y en el trabajo con los pacientes, las familias y el equipo sanitario por parte de psicólogos que intervienen en el final de vida.
Estudio 2	El duelo complicado, en comparación con el duelo normal, se asocia con una experiencia emocional subjetiva caracterizada por percibir estímulos agradables y desagradables con una menor valencia. No parecen existir alteraciones en el reconocimiento de las emociones de los otros.
Estudio 3	Una mayor intensidad del proceso de duelo se asoció con una peor ejecución en la toma de decisiones emocionales, pero no en otros componentes de la función ejecutiva como la flexibilidad cognitiva, la memoria de trabajo o la inhibición.
Estudio 4	No parece encontrarse un perfil sintomatológico claro asociado a una alta intensidad de duelo, existiendo relaciones moderadamente significativas con un gran número de manifestaciones psicopatológicas. La pérdida de un hijo se identificó como el tipo de duelo con una mayor intensidad y con mayor probabilidad de convertirse en duelo complicado. La centralidad del evento y los sentimientos de hostilidad fueron predictores significativos del duelo complicado.
Estudio 5	Se encontraron diferencias cerebrales en el procesamiento de estímulos emocionales asociados al esquema emocional de la muerte en el grupo de participantes de duelo complicado. En concreto, se observó una menor activación en áreas visuales para las tres condiciones de imágenes, junto con hiperactivaciones en el área premotora al percibir las imágenes de muerte. Finalmente, se encontraron hiperactivaciones en áreas orbitofrontales, el giro frontal medial y el cerebelo al comparar las imágenes de muerte con las desagradables en los participantes con duelo complicado.
Estudio 6	Se presenta la adaptación al castellano de la Escala sobre la Centralidad del Evento. La estructura interna de la escala presenta un único factor que

explica un 45% de la varianza. Las evidencias de fiabilidad y validez son adecuadas y coinciden con los resultados de la escala en su versión original.

Estudio 7 Se identificaron sentimientos de pérdida en los padres y madres de niños con parálisis cerebral infantil. Estos sentimientos comenzaron en el momento del parto, el cual se percibe como un momento altamente traumático. La comparación constante con el hijo ideal, así como los sentimientos de esperanza y de esfuerzo, parecen dificultar la relación con su hijo.

Estudio 8 Los padres de niños con trastorno del espectro autista experimentan emociones relacionadas con la pérdida en el momento en que reciben el diagnóstico de autismo, que se recibe como algo inesperado. Se identifican una serie de procesos emocionales que ayudan a la resolución y que obstaculizan el proceso de pérdida.

13.1. El psicólogo frente al final de vida

Los psicólogos que intervienen en los procesos asociados al final de vida, al igual que ocurre con otros profesionales sanitarios, hacen frente a una serie importante de obstáculos. Éstos tienen un matiz diferente, en comparación con otros profesionales, debido al rol específico de los psicólogos. Un claro ejemplo lo encontramos en las dificultades relacionadas con el momento en el que se realiza el diagnóstico de terminalidad. Por lo general, la intervención psicológica en pacientes en final de vida se realiza tras ser diagnosticados y derivados por el personal médico, ocurriendo en ocasiones, en los últimos días de vida, lo que impide llevar a cabo un trabajo emocional de calidad. Podríamos señalar en este sentido, como ya lo han hecho otros trabajos previos, que el retraso en establecer un diagnóstico adecuado de fin de vida, dificulta en gran medida la atención psicológica a los pacientes y a los familiares, pudiendo tener importantes implicaciones para los posteriores procesos de duelo (García-Caro et al., 2008a; 2008b; 2010; Campos-Calderón et al., 2015).

Hay que resaltar las importantes diferencias entre aquellos psicólogos que realizan su labor en las unidades de cuidados paliativos y los que lo hacen en otras áreas hospitalarias. En el discurso de estos últimos aparecen en mayor medida obstáculos directamente relacionados con los protocolos y la organización hospitalaria. No

disponer de lugares adecuados para realizar las intervenciones, recurrir a ellos en momentos de urgencia sin que medie una planificación, o el constante apremio del hospital (asociado al escaso número de psicólogos que trabajan en estas instituciones), son algunos de los más destacados. El trabajo emocional y terapéutico en el final de vida requiere de un tiempo que permita, por un lado, que los pacientes y los familiares puedan comenzar a asimilar el hecho de la proximidad de la muerte, y por otro, poner en marcha estrategias de afrontamiento adaptativas para hacer frente a esta última etapa vital (Cruz-Quintana & García-Caro, 2007).

Los resultados del primer estudio indican la necesidad de modificar y/o crear protocolos específicos de atención psicológica en los propios hospitales, al menos en lo que se refiere a los procesos de final de vida, y resalta la necesidad de una formación específica en este campo. Hay que destacar que la atención psicológica, así como un acompañamiento y sostén emocional, son las principales demandas realizadas por los familiares durante su proceso de duelo (Bosquet-del Moral et al., 2012; García-Domínguez et al., 2014). Así, a pesar del número cada vez mayor de equipos multidisciplinares en los que el psicólogo va poco a poco encontrando su lugar, todavía resulta complicado que las necesidades emocionales se integren como una parte indispensable del cuidado, y no como un añadido al mismo.

Diversos estudios han profundizado en el tema de la formación del psicólogo en el final de vida, y las diferentes propuestas parecen estar de acuerdo en los principales módulos que deberían incluirse: habilidades de *counselling*, desarrollo de escucha activa, técnicas específicas dirigidas a los síntomas de ansiedad y depresión, desarrollo de habilidades de afrontamiento adaptativas o técnicas específicas para el manejo del duelo complicado (Haley et al., 2003; Lacasta, 2008; Payne & Haines, 2002). En el plan de estudios actual del grado de psicología no se incluye una formación específica sobre el duelo y los procesos de final de vida, algo que sí ocurre en otras disciplinas de ciencias de la salud como enfermería, en este caso como una materia troncal (Ballesteros, Centeno, & Arantzamendi, 2014; Martí-García et al., 2014). No obstante, estas temáticas sí están ocupando un lugar relevante en los estudios de posgrado de la psicología general sanitaria. Una adecuada formación en este ámbito ha de incluir, además de toda una serie de técnicas que puedan ser útiles en momentos concretos, el trabajo sobre las actitudes y modos de afrontamiento a la muerte de manera individual (Zech et al., 2010), lo que permitirá la adquisición de una “mentalidad paliativa”,

favoreciendo un acompañamiento, tanto al paciente, como a los familiares en el sufrimiento y en la pérdida (Cruz-Quintana & García-Caro, 2007).

Investigaciones previas, en las que participaron estudiantes universitarios que cursaron la asignatura de Cuidados Paliativos incluida en el grado de Enfermería, han señalado cómo es posible, tras un periodo de tiempo relativamente breve, modificar las actitudes y el afrontamiento ante la muerte y los procesos de final de vida. Schmidt-Rio Valle et al. (2011) mostraron cómo mejoró el afrontamiento ante la muerte de dichos estudiantes después de una formación de tan solo 45 horas. En la misma línea, los resultados de Martí-García et al. (2014) sugieren que el *arousal* o activación producido por las imágenes de muerte, se ve reducido tras realizar este tipo de formación. Finalmente, el estudio de Ballesteros et al. (2014) mostró los principales beneficios que encontraron los estudiantes de enfermería al realizar este tipo de formación: una visión más comprensiva de su profesión, habilidades para interactuar y comunicar mejor con los pacientes, así como un crecimiento personal al tener que abordar su posición con respecto a la muerte.

Por último, creemos además que hay un aspecto relativamente descuidado y que tiene que ver con que el psicólogo disponga de espacios para elaborar los sentimientos y emociones derivados de intervenir en el final de vida. Los psicólogos que tomaron parte en este estudio indicaron cómo el trabajo con pacientes y familias en este contexto, les producía, en ocasiones, un importante estrés y la re-activación de sus propios duelos o pérdidas, lo que se asocia a un mayor sufrimiento e identificación con el paciente-familia. En este sentido, es necesaria la creación de espacios, a nivel grupal o individual, donde los propios psicólogos puedan abordar sus obstáculos emocionales a medida que se desarrolla su práctica, de manera similar a la programación de sesiones de *defusing* y *debriefing* para profesionales que trabajan en el contexto de intervención en crisis. (Sáinz & Nomen, 2012).

13.2. Aspectos emocionales en los procesos de duelo complicado

El acompañamiento a las familias en los procesos de duelo fue señalado como una labor de gran importancia, por parte de los participantes del Estudio 1, tanto cuando se da de manera anticipatoria (mientras el paciente con pronóstico terminal aún vive), como en los momentos posteriores al fallecimiento. Los resultados de la presente tesis han ampliado el conocimiento con respecto a toda una serie de procesos asociados a la

experiencia de duelo complicado: la experiencia emocional subjetiva, el rol de las funciones ejecutivas, el perfil sintomatológico y las áreas cerebrales implicadas en el procesamiento de estímulos asociados a la muerte.

Los resultados de los diferentes estudios realizados en la presente tesis muestran una importante consistencia y coherencia entre sí. El duelo complicado parece ir acompañado de alteraciones o dificultades de carácter predominantemente emocional (ver Tabla 13.1). Hemos encontrado que las personas con duelo complicado presentan una experiencia más negativa ante estímulos emocionales desagradables no activantes y agradables activantes, en comparación con aquellos en un proceso de duelo normal. Así mismo, se observa una peor ejecución al realizar una tarea de toma de decisiones emocionales en aquellos ensayos directamente relacionados con la toma de decisiones bajo riesgo (Gansler et al., 2011) en personas con síntomas más intensos de duelo. Por otra parte, no se identifica un perfil psicopatológico claro, encontrándose fuertes asociaciones con una amplia variedad de síntomas psicopatológicos, así como una alta centralidad percibida. La pérdida de un hijo es el tipo de duelo más asociado con duelo complicado y con una intensidad mayor de síntomas. Por último, los resultados preliminares indican el rol crucial de áreas asociadas con el circuito de recompensa (el giro frontal medial y la corteza orbitofrontal) y con la regulación de las emociones (cerebelo) en el procesamiento de las imágenes de muerte en duelo complicado.

Estos resultados pueden enmarcarse dentro del modelo propuesto por Maccallum y Bryant (2013) descrito previamente en la introducción. La existencia de una experiencia emocional más desagradable y déficits en la toma de decisiones emocionales, pueden integrarse dentro de las dificultades en regulación emocional en duelo complicado. Así mismo, la centralidad del evento, relacionada directamente con los aspectos biográficos aparece en la presente tesis como un predictor importante del duelo complicado, en consonancia con el énfasis con que se sitúa en dicho modelo (Boelen, 2012b; Maccallum & Bryant, 2013). Por último, la activación de áreas asociadas a la recompensa en el grupo de duelo complicado al visionar imágenes relacionadas con el esquema de muerte, puede explicarse como un reflejo de su situación emocional: si bien estos estímulos se perciben subjetivamente como desagradables, al mismo tiempo permiten seguir manteniendo un vínculo con la persona fallecida (O'Connor et al., 2008). En este sentido la distinción que realizan Maccallum y Bryant (2013) cobra especial importancia: no se trata de olvidar al fallecido, sino de que

el sentido de identidad (donde se incluyen las motivaciones, objetivos vitales y evaluaciones de uno mismo) no esté enteramente basado en torno a la persona fallecida.

En relación al procesamiento emocional, diversos estudios han puesto de manifiesto una importante dificultad en personas con duelo complicado para aumentar y disminuir sus emociones (tanto positivas como negativas) de forma consciente y voluntaria (Bonanno & Burton, 2013; Gupta & Bonanno, 2011). Es posible que la experiencia emocional negativa observada en el Estudio 2 pueda estar a la base de dichas dificultades, necesitando las personas en duelo complicado más recursos para hacer frente a las complejas emociones que experimentan, dificultando así la regulación de las mismas. Hasta la fecha no conocemos estudios en los que, además de estudiar las diferentes estrategias de regulación emocional, se haya incluido una evaluación previa con respecto a la experiencia emocional de partida. Diversas aproximaciones clínicas como la Terapia de orientación integrativo-relacional de Alba Payás (2010) ponen el énfasis en el trabajo y desarrollo de diferentes estrategias de afrontamiento y regulación en los dolientes, algo similar a lo enunciado en las aproximaciones basadas en el *Dual Process Coping Model* (Stroebe & Schut, 2010a; 2010b).

Por otra parte, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas con respecto al reconocimiento de las emociones o estados afectivos de otras personas entre duelo complicado y duelo normal. Por un lado, este resultado permite establecer diferencias con trastornos que se asocian en gran medida al duelo complicado, principalmente el trastorno depresivo mayor (Jaworska et al., 2012; Kohler et al., 2011). Por otro, abre la puerta al estudio de la influencia del duelo complicado en procesos como la empatía. En una reciente revisión se propone un modelo integrador sobre la empatía, diferenciando un total de cinco componentes que pueden agruparse en dos tipos de respuestas: las asociadas a la empatía emocional (incluyendo el reconocimiento de las emociones, el contagio emocional y las experiencias de dolor compartido) y a la empatía cognitiva (incluyendo los procesos de mentalización tanto afectivos como cognitivos) (Shamay-Tsoory, 2011). Las respuestas asociadas a la empatía emocional se relacionan con activaciones en áreas cerebrales como la ínsula o la corteza cingulada anterior (Shamay-Tsoory, 2011), las cuales han demostrado jugar un papel importante en procesos de duelo complicado (Arizmendi et al., 2015). ¿Es posible que el estado emocional negativo del duelo complicado tenga efectos adversos en la experiencia de las emociones de otros? Futuras investigaciones han de evaluar otros componentes de la

empatía emocional, así como su rol con la experiencia emocional en los procesos de duelo.

Del mismo modo, no se han encontrado diferencias en los componentes de flexibilidad, inhibición y memoria de trabajo de la función ejecutiva, al comparar a participantes con duelo intenso con aquellos con una menor sintomatología. Dichos componentes son incluidos dentro de la categoría de función ejecutivas frías (*cold executive function*), dado que no implican un alto componente emocional (Chan et al., 2008). Si bien investigaciones previas parecen indicar ciertos sesgos en funciones puramente más cognitivas, parece que estas diferencias no son clínicamente significativas en el caso del duelo complicado (al menos en lo que respecta a la población adulta). En esta línea, Hall et al. (2014) realizaron una evaluación neuropsicológica de diferentes funciones encontrando diferencias estadísticamente significativas en el procesamiento visuoespacial entre participantes diagnosticados con duelo complicado, frente a los que se encontraban en un proceso de duelo normal. Sin embargo, los tamaños del efecto encontrados fueron relativamente bajos ($d=.32$ en el ejemplo de Hall et al., 2014). En la misma línea también se encuentran trabajos sobre sesgos atencionales (Bullock & Bonanno, 2013) o sobre interferencia emocional (O'Connor & Arizmendi, 2014). En este sentido, creemos que informar y tomar en cuenta los tamaños del efecto puede ser una estrategia adecuada y pertinente a la hora de estudiar qué variables serían clínicamente significativas para explicar las diferencias entre el duelo complicado y el duelo normal.

Los resultados obtenidos en la presente tesis doctoral indican que los sentimientos centrales de anhelo, de pérdida de sentido vital, junto con la diferente y amplia sintomatología emocional del duelo complicado parecen tener efectos, al menos, en aquellos aspectos de la toma de decisiones donde es necesario un procesamiento emocional (*hot executive function*). La toma de decisiones emocionales es un ámbito de estudio que está comenzando a recibir cada vez más atención en el campo del duelo complicado. Nuestro estudio sugiere que la intensidad de los síntomas de duelo explica un porcentaje significativo de las dificultades en la toma de decisiones emocionales, incluso cuando se controlan los síntomas de depresión y ansiedad.

Un patrón de resultados con bastante similitud ha sido encontrado recientemente por Maccallum y Bonanno (2015), en una tarea de toma de decisiones económicas. En

este caso, los participantes con duelo complicado mostraron una menor sensibilidad a la recompensa en una tarea de descuento por demora (*delay discounting*), mostrando el mismo patrón de respuesta ante bajas y altas cantidades de dinero. Las causas o explicaciones de este tipo de sesgo en tareas de toma de decisiones económicas todavía no están claras. Siguiendo los resultados de la presente tesis doctoral, podemos aventurar que el estado emocional negativo, tanto hacia estímulos agradables como desagradables, puede influir en la percepción de otro tipo de estímulos, como aquellos asociados a ganancias y pérdidas económicas, así como alterar el valor reforzador de los mismos.

Así mismo, estos resultados van en la línea de otras investigaciones que han empleado diferentes tareas o paradigmas de toma de decisiones no asociados a estímulos económicos. Al estudiar la resolución de problemas en participantes con duelo complicado, Maccallum y Bryan (2010) relacionaron una peor resolución de problemas con déficits en la memoria autobiográfica (concretamente con la dificultad para recordar específicamente aspectos no relacionados con la pérdida o imaginar un futuro donde no aparezca el fallecido) en participantes con duelo complicado. En este sentido, habría que tener en cuenta el rol de los procesos biográficos en la toma de decisiones emocionales en duelo complicado en futuros estudios.

Es interesante notar que las áreas cerebrales activadas en el grupo de participantes con duelo complicado se asocian también a la toma de decisiones y al procesamiento de reforzadores (corteza orbitofrontal y giro frontal medial), en línea con estudios previos (Gündel et al., 2003; Kersting et al., 2009; O'Connor et al., 2008). Una posible interpretación de estos hallazgos es la existencia de un procesamiento emocional paradójico: aunque los estímulos emocionales asociados con la muerte se perciben como altamente desagradables, al mismo tiempo provocan la activación de áreas asociadas al circuito de la recompensa en personas con duelo complicado. Desde esta perspectiva el duelo complicado muestra un parecido importante con los trastornos adictivos (Panksepp, 2003; Zellner et al., 2011) lo que puede explicar su cronicidad y la complejidad de las intervenciones a nivel clínico (Boelen et al., 2006; Payás, 2010). Si bien las rumiaciones sobre el ser querido o los constantes sentimientos de anhelo y tristeza generan un importante sufrimiento, también son una manera de sentir más cerca al ser querido (O'Connor et al., 2008). Sin embargo, dado que ambas áreas tienen un gran número de conexiones con otras áreas emocionales, tanto corticales como

subcorticales, los mecanismos y las implicaciones de dichas activaciones no están claros. Son necesarios estudios y análisis más precisos que nos permitan confirmar estas hipótesis.

Al contrario que los presentes resultados, Arizmendi et al. (2016) encontraron un decremento de activación en áreas orbitofrontales en personas con duelo complicado. Sin embargo, esta diferencia puede estar relacionada con el paradigma experimental empleado. Mientras que en dicho estudio los participantes realizaron una tarea *Stroop* emocional que involucró procesos de regulación emocional, en nuestro estudio los participantes solo tuvieron que visionar las diferentes imágenes emocionales, sin tener que emitir ningún tipo de respuesta mientras se realizaba el registro en el escáner.

Los resultados de las activaciones encontradas en el cerebelo son muy prometedores. Dado su rol como modulador de las respuestas emocionales (Strata, 2015; Yu & Krook-Magnuson, 2015) y su constante aparición en estudios de resonancia magnética relacionados con el duelo y la pérdida, futuros estudios han de examinar el papel de las diferentes áreas y zonas donde se encuentra activación. Dentro del proyecto de investigación del que forma parte el estudio presentado en esta tesis, se están recogiendo datos adicionales como por ejemplo, el estado del cerebro en reposo (*resting state*), o medidas de conectividad funcional, que esperamos aporten luz en la explicación de procesos como la rumiación y la evitación en duelo complicado.

Por otra parte, la centralidad con la que se experimenta la pérdida del ser querido, dentro de la identidad biográfica de la persona ha demostrado ser de gran importancia para explicar los sentimientos de duelo complicado e intenso, en consonancia con los resultados de otros estudios (Boelen, 2012; Maccallum & Bryant, 2013). En línea con estos resultados, en el Estudio 6 se ha presentado la adaptación psicométrica de la única escala que, hasta la fecha, evalúa la centralidad de un determinado evento (Berntsen & Rubin, 2006). Creemos que dicho instrumento puede utilizarse como una evaluación preliminar del duelo intenso o complicado. La escala sobre centralidad realiza afirmaciones sobre la relevancia e importancia del fallecimiento del ser querido, sin hacer hincapié o centrarse en los diferentes síntomas emocionales característicos del duelo complicado (como hacen otros instrumentos como el Inventario de Duelo Complicado), por lo que es menos probable que la persona sienta activación emocional al contestarla. Futuros estudios han de ir encaminados a validar su

estructura en una muestra suficientemente amplia de personas con duelo complicado y a obtener evidencias psicométricas de su versión reducida.

Así mismo, los padres que habían perdido a un hijo mostraron una mayor probabilidad de desarrollar un duelo complicado en comparación con otro tipo de pérdidas. Investigaciones previas han señalado que este tipo de pérdida es la considerada más traumática y la más asociada a un diagnóstico de duelo complicado (Dyregrov, Nordanger, & Dyregrov, 2003; Kersting, Brähler, Glaesmer, & Wagner, 2011). Recientes investigaciones están empezando a mostrar cómo el patrón sintomatológico del duelo complicado es diferente en función del lazo familiar entre la persona fallecida y el doliente (Fernández-Alcántara & Zech, en preparación). Se hace necesario, por tanto, promover diferentes protocolos o estrategias (como un plan de seguimiento específico), para casos como la pérdida de un hijo o la de una pareja. Diversos estudios de corte cualitativo han señalado cómo algunas de las principales necesidades que encuentran los padres que han perdido a un hijo están directamente relacionadas con la disponibilidad de espacios para elaborar emocionalmente lo sucedido, o con una adecuada acogida durante el proceso de fallecimiento y posterior duelo (Bosquet-del Moral et al., 2012; García-Domínguez et al., 2014).

Con respecto al perfil sintomatológico, tanto el estudio 2 como el estudio 4 de la presente tesis, han puesto de relevancia la existencia de asociaciones importantes con toda una serie de síntomas psicopatológicos. Junto con las clásicas relaciones entre depresión, ansiedad, estrés post-traumático y duelo complicado, aspectos como los síntomas obsesivos, fóbicos, y muy especialmente la hostilidad han demostrado estar asociados al mismo. Estos resultados ponen de manifiesto la alta comorbilidad del duelo complicado, junto con la imperiosa necesidad de contar con instrumentos fiables y válidos que nos permitan diferenciar e identificar con la mayor celeridad posible dichos casos, especialmente en atención primaria (García & Landa, 2015).

13.3. Sentimientos de pérdida en la relación con un hijo con enfermedad crónica

A través de los dos últimos estudios de la tesis doctoral se ha profundizado en la vivencia subjetiva de los sentimientos de pérdida y duelo en padres y madres cuyos hijos fueron diagnosticados de parálisis cerebral infantil (PCI) y trastorno del espectro autista (TEA) mediante el uso de diseños cualitativos basados en la teoría fundamentada (Strauss & Corbin, 1999).

Ambas investigaciones ponen de relevancia la existencia de sentimientos de pérdida en estos padres, así como la estructuración de los mismos atendiendo a las particularidades de cada condición. Hay que resaltar que, a pesar de que en la literatura se ha hablado tradicionalmente de la existencia de un proceso de duelo asociado al diagnóstico de una patología crónica en un hijo, éstos son los primeros estudios que no se limitan a describirlo, sino que ponen de manifiesto los diferentes patrones y procesos señalados por los padres en cada uno de los casos.

Con respecto a los padres de niños con PCI, los resultados indican que el proceso de pérdida se encuentra directamente relacionado con una experiencia concreta: el momento del parto, el cual se percibe como una situación altamente traumática. Este es el momento en el que las expectativas y las ilusiones que tenían depositadas en sus hijos se pierden, tal y como señalan la amplia mayoría de padres. Es necesario instaurar protocolos o intervenciones, tanto por profesionales psicólogos como por el equipo enfermero y médico que les atiende en estos momentos.

Uno de los problemas más importantes en el caso de la parálisis cerebral, y también en el de autismo, es que los tratamientos y las intervenciones se dirigen de manera casi exclusiva a los niños, excluyendo en la mayor parte de las ocasiones, a los padres (Fernández-Alcántara et al., 2013). Una posible estrategia es comenzar a incluir a estos padres en programas como los que se ofrecen a los cuidadores de personas dependientes en algunos hospitales (véase como ejemplo Gorlat-Sánchez, García-Caro, Peinado-Gorlat, Campos-Calderón, Mejías-Martín & Cruz-Quintana, 2014). De esta manera se puede comenzar a dotar a estos padres de herramientas que ayuden, no solo a que su hijo pueda mejorar con respecto a su patología, sino también a adquirir habilidades de regulación emocional y a elaborar los importantes sentimientos asociados a la pérdida (Whittingham, 2014).

El reconocimiento, aceptación y elaboración de los sentimientos de pérdida pueden ayudar a que los padres entiendan procesos como las exigencias realizadas a sus hijos, o la exigencia de constantes esfuerzos para superar sus déficits. Como señalan Roscigno et al. (2012), la esperanza de los padres es un aspecto primordial al trabajar en parálisis cerebral, pero ha de tratarse de una esperanza realista con respecto a lo que su hijo va a poder hacer, o no. En este sentido creemos necesario que se puedan crear

espacios donde padres e hijos interactúen sin estar constantemente pendientes de la mejora, sino simplemente centrados en el disfrute y el fomento del vínculo.

En el discurso de los padres se identificaron etapas o momentos temporales en los que las emociones asociadas a la pérdida volvieron a aparecer con mayor peso. Fundamentalmente se trata de los momentos en los que se esperaría que un niño sin PCI desarrollase determinadas conductas o reacciones: el momento de hablar, de comenzar a andar, etc. (Burke et al., 1999). Así mismo, niños diagnosticados con una PCI de mayor gravedad, y cuyos padres acaben de recibir la noticia parecen encontrarse ante un mayor riesgo de desarrollar problemas emocionales asociados al duelo y la pérdida (Rentinck et al., 2009; Schuengel et al., 2009). Es importante que las unidades de atención temprana puedan contemplar estos momentos para realizar sesiones individuales con los padres y poder validar sus sentimientos al respecto. Reconocer e integrar diferentes emociones como la rabia o la culpa, tanto sobre uno mismo, como sobre los profesionales sanitarios, pueden ser algunas de las líneas de intervención.

Con respecto al caso de los padres de niños diagnosticados con TEA, el recorrido inicial es significativamente diferente, puesto que los primeros indicios de que algo no va bien tienen lugar transcurrido el primer año de vida del niño. En este caso se identifica la categoría de pérdida inesperada debido al peso emocional que tiene el conocimiento del diagnóstico. Si bien en la mayor parte de los casos los propios padres expresan percibir una serie de indicios o señales de alarma, la palabra autismo siempre aparece como algo que no es posible anticipar (Cridland et al., 2014; O'Brien, 2007).

Uno de los principales obstáculos encontrados por estos padres es la dificultad, por parte de los diferentes profesionales sanitarios, para identificar y diagnosticar con rapidez la problemática del hijo. Establecer un diagnóstico a edades tan tempranas es complejo y puede tener toda una serie de implicaciones, tanto positivas, como negativas, para el niño y la familia. Sin embargo, desde el paradigma de la atención temprana, sí es necesario que puedan identificarse tempranamente los signos de alarma para que pueda tener lugar una intervención de carácter preventivo (Grupo de Atención Temprana, 2001; Millá & Mulas, 2009). Así mismo, una noticia de este tipo no puede limitarse a un momento temporal concreto, sino que tiene que ser parte de un proceso donde se trabaje con la anticipación, con las características específicas de cada miembro

de la pareja, y donde se ofrezca un soporte emocional adecuado con posterioridad (Mirlesse, 2007).

Los procesos de resolución y los obstáculos encontrados con respecto a la sintomatología asociada a la pérdida y al duelo tienen, en estos padres, una importante similitud con lo enunciado en modelos como el *Dual Process Coping Model*. Futuros trabajos han de verificar, en la línea de estudios cualitativos como el de Fasse y Zech (2015) el rol de los respiros para estos padres con respecto a su proceso de duelo, así como a describir cuáles son los estresores o afrontamientos centrales en esta población.

Nos parece importante contextualizar que, junto con la aparición de las diversas emociones asociadas al duelo (como la tristeza, ira, ansiedad, sentimiento de pérdida, etc.), en ambos grupos de padres tuvieron una gran importancia las emociones positivas que reconocían y continuaban experimentando durante el proceso de crianza de su hijo. Este hecho coincide con un gran número de investigaciones previas, tanto en niños diagnosticados con enfermedades crónicas (Lee et al., 2015), como con otras psicopatologías, que señalan cómo los padres experimentan oscilaciones entre emociones negativas y complejas, por un lado, y momentos de disfrute y optimismo por otro (Kearney & Griffin, 2001).

Podemos concluir que se han identificado emociones y procesos asociados al duelo compartidos entre parálisis cerebral y autismo, así como diferentes recorridos que parecen indicar cómo el diagnóstico juega un papel diferencial en la experiencia de los padres. Desde este punto de vista nos parece que el uso de conceptos como la pena crónica o la pérdida ambigua, si bien tienen una importante utilidad al poner el acento en los procesos que experimentan estos padres, pueden suponer un obstáculo si no se toma en consideración la particularidad que se encuentra asociada con cada condición. La estructura de los sentimientos de pérdida presentada en los dos estudios de la presente tesis permite planificar y atender mejor las necesidades de estos padres, haciendo hincapié en los sentimientos de duelo que son centrales para cada uno, en función de las características, tanto de la parálisis cerebral, como del autismo.

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

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

Con respecto al primer estudio, si bien el muestreo intencional permitió la identificación de un gran número de perfiles diferentes, futuras investigaciones han de tomar en cuenta otras variables como criterios de heterogeneidad que pueden ayudar a dar explicaciones sobre el discurso de los participantes. El género de los participantes, el trabajo, o no, en un equipo multidisciplinar, los años de experiencia en el trabajo con el final de vida, o los niveles de *burnout*, son variables a incluir en próximos estudios cualitativos con esta población. Finalmente, el estudio incluyó una amplia muestra procedente de la provincia de Granada, España. Dado el desarrollo desigual de los cuidados paliativos, es probable que un estudio de este tipo realizado en diferentes provincias del territorio español, muestre importantes diferencias dependiendo de la integración de los servicios asociados al final de vida en los diferentes hospitales.

En relación a los estudios realizados con participantes que se encontraban atravesando un proceso de duelo (Estudios 2, 3, 4 y 5), la principal limitación ha sido el bajo tamaño muestral. Por ello, se han presentado de manera sistemática los tamaños del efecto, con el objetivo de conocer la fuerza de las diferencias, con independencia del tamaño muestral.

El criterio establecido para dividir a los participantes, con excepción del estudio 5, fue psicométrico. Se utilizó el clásico punto de corte del Inventario de Duelo Complicado (Estudio 2) o la mediana del Inventario de Texas Revisado de Duelo (Estudio 3). Futuros trabajos han de incluir, junto con medidas psicométricas, entrevistas estructuradas para la evaluación del duelo complicado. Este es un tema complejo dado que no se disponen de adaptaciones fiables de las últimas herramientas y entrevistas diagnósticas desarrolladas, por lo que futuras investigaciones han de orientarse hacia la obtención de evidencias válidas y fiables de estos instrumentos en castellano.

Por otro lado, una parte importante de los estudios presentados se han realizado utilizando diseños cuasi-experimentales de carácter transversal, por lo que no permiten conocer los valores de los participantes en medidas como depresión o ansiedad con anterioridad al fallecimiento de su ser querido. Este es un problema común que sólo puede ser resuelto a través de la realización de estudios longitudinales o del trabajo con población de edad avanzada (ver ejemplos como Lotterman, Bonanno, & Galatzer-Levy, 2014; Maccallum, Galatzer-Levy, & Bonanno, 2015). Sin embargo, en estos

estudios se han evaluado variables que, hasta la fecha, no habían sido sistemáticamente medidas en duelo complicado, como la experiencia subjetiva de las emociones, el reconocimiento emocional o diferentes componentes de las funciones ejecutivas. Es necesario replicar estos resultados utilizando, en el primer caso, una mayor cantidad y variabilidad de imágenes afectivas, y en el segundo, pruebas más específicas y sensibles que permitan identificar los aspectos que pueden encontrarse alterados en el procesamiento emocional y las funciones ejecutivas.

Los datos procedentes del estudio de neuroimagen (Estudio 5) son resultados preliminares que pertenecen a un proyecto de investigación que se encuentra todavía en desarrollo, por lo que han de interpretarse de manera tentativa. Es posible que las áreas cerebrales o la intensidad de las activaciones encontradas se vean modificadas al incluir un mayor número de participantes. Aun así, los datos encontrados hasta ahora muestran una importante consistencia teórica y coinciden con las investigaciones previas.

Por otra parte, la escala sobre centralidad del evento (Estudio 6) ha sido adaptada con población no clínica, por lo que es necesario obtener evidencias de fiabilidad y validez específicas en una población de personas en un proceso de duelo. Así mismo, futuros estudios han de refinar los resultados encontrados mediante el uso de análisis factoriales confirmatorios que permitan depurar los ítems de la escala.

Con respecto a los estudios de carácter cualitativo con padres y madres de niños con PCI y TEA (Estudios 7 y 8), la principal limitación de los mismos es que, dado su carácter preliminar, no ha sido posible controlar variables que, de acuerdo con los resultados encontrados, parecen ser fundamentales en este contexto y, que por lo tanto, próximas investigaciones deberían tener en cuenta. Un ejemplo de ello sería poder disponer de una medida sobre la intensidad de los sentimientos de pérdida, que permita establecer diferencias entre los grupos (alta intensidad frente a baja intensidad de duelo) para poder estudiar las similitudes y diferencias en su discurso.

A partir de los resultados de la presente tesis doctoral, y de las limitaciones de la misma, podemos señalar diferentes líneas de trabajo futuras. En primer lugar, como se ha comentado anteriormente, son necesarios estudios que profundicen tanto en el estudio de la experiencia emocional, como en las funciones ejecutivas en pacientes diagnosticados con duelo complicado.

En segundo lugar, futuros trabajos han de integrar la experiencia emocional y la toma de decisiones en la intervención clínica. Ambas variables pueden servir como una medida sobre la evolución del proceso de duelo. Un ejemplo de esta aproximación es el estudio de Maccallum y Bryant (2011a) en el que evaluaron la especificidad de los recuerdos autobiográficos, antes y después de una intervención específica en duelo complicado, encontrando mejoras clínicamente significativas. La existencia de alteraciones en la experiencia emocional y la toma de decisiones dan indicaciones sobre el desarrollo de posibles técnicas de intervención. Trabajar con la aceptación o la toma de conciencia de las emociones y sentimientos desagradables, sin modificarlas ni evitarlas, puede ayudar a la regulación de las mismas, como demuestran diferentes estudios (Boals & Murrell, 2015).

En tercer lugar, la utilización de técnicas como la neuroimagen puede ayudar a aumentar la comprensión y el conocimiento del duelo complicado. El principal problema de trabajos previos en este ámbito ha sido también el bajo tamaño muestral (véase Arizmendi et al., 2015; O'Connor et al., 2008), dada la dificultad para reclutar a este tipo de participantes. Esta es una de las razones por las que hemos señalado de manera repetitiva la necesidad de tomar los resultados aquí presentados con cautela.

En cuarto lugar, es necesario crear y adaptar instrumentos de evaluación sólidos que permitan, no sólo diferenciar el duelo complicado del duelo normal, sino poder evaluar de manera adecuada las diferentes variables mediadoras. Entre ellas se pueden destacar la rumiación, la flexibilidad tanto emocional como en el afrontamiento, los estilos de apego con respecto a la persona fallecida, o los diferentes recorridos o trayectorias en el duelo.

Finalmente, es necesario incorporar diseños de investigación mixtos, integrando aspectos cualitativos y cuantitativos, que permitan profundizar en el conocimiento de los procesos de duelo o pérdida, tomando en cuenta su complejidad.

Capítulo 14: Conclusiones

14. CONCLUSIONES

De la presente tesis doctoral se derivan las conclusiones que se exponen a continuación.

Con respecto a la labor del psicólogo en el contexto del fin de vida:

1. Los psicólogos que intervienen en los procesos de final de vida encuentran durante su intervención obstáculos en el ámbito: a) emocional (dificultades para manejar emociones complejas, identificación con el paciente), b) organizativo (falta de protocolos, poca disponibilidad de tiempo, estructura interna del hospital), y c) asociados a la tardía derivación de los pacientes por parte de otros profesionales.

2. Los principales factores que dificultan su intervención están relacionados con las características heterogéneas de los pacientes y las familias en proceso de final de vida, la dificultad para definir un pronóstico, y la disparidad de criterios de intervención junto con las expectativas que el equipo sanitario pone sobre el psicólogo.

3. Los psicólogos que trabajan en unidades de cuidados paliativos, en comparación con los que trabajan en otro tipo de unidades, muestran unas experiencias más positivas con respecto a la intervención en el final de vida, tanto en el abordaje de los pacientes y las familias, como en la interacción con el equipo de trabajo.

Con respecto a la caracterización del duelo complicado:

4. Las personas con un diagnóstico de duelo complicado tienen una experiencia emocional subjetiva diferente de aquellos que se encuentran en un proceso de duelo no-complicado, caracterizada por percibir los estímulos emocionales desagradables no activantes y los agradables activantes como más desagradables.

5. No parecen existir diferencias en cuanto al reconocimiento de las emociones entre las personas que se encuentran en un proceso de duelo complicado y aquellos que se encuentran en un proceso de duelo no-complicado.

6. Una mayor intensidad de los síntomas actuales de duelo se relaciona con una peor ejecución en una tarea de toma de decisiones emocionales, evaluada a través de la *Iowa Gambling Task*. Los resultados en la tarea pueden ser explicados de manera

significativa por la intensidad de dichos síntomas, incluso cuando se controlan los niveles de depresión y ansiedad de los participantes.

7. El perfil sintomatológico de las personas con duelo complicado se relaciona de manera positiva y uniforme con una gran cantidad de manifestaciones psicopatológicas. Los síntomas de hostilidad y la centralidad percibida del evento son las variables que mejor predicen los valores de duelo complicado.

8. Perder a un hijo se relaciona con una mayor probabilidad de desarrollar un duelo complicado, y de presentar mayores niveles de desesperanza, enfado, culpa, pérdida de control, despersonalización y somatización, en comparación con las pérdidas de pareja y con las pérdidas de un padre o una madre.

9. La percepción de estímulos asociados al esquema emocional de muerte provoca activaciones en áreas cerebrales diferentes en personas con duelo complicado, en comparación con personas de un grupo control.

10. El visionado de las imágenes emocionales causó una menor activación en áreas visuales (lóbulo occipital) en los participantes con duelo complicado, y una activación específica en áreas premotoras durante el visionado de las imágenes de muerte. Al comparar las imágenes de muerte con las de valencia negativa se encontraron activaciones en áreas orbitofrontales, el giro frontal medial y el cerebelo en los participantes con duelo complicado.

Con respecto a los instrumentos de evaluación que pueden resultar de ayuda en la identificación de procesos de duelo complicado:

11. La adaptación al castellano de la *Centrality of Event Scale* muestra unas propiedades psicométricas adecuadas y equivalentes a su versión original en inglés, en lo que a su estructura factorial, su fiabilidad y su validez se refiere.

Con respecto a la experiencia de duelo y de pérdida de padres con niños con diagnósticos de enfermedades crónicas:

12. En el caso de los padres de niños diagnosticados con parálisis cerebral infantil su experiencia de duelo se caracteriza por la pérdida del hijo ideal y la comparación de su hijo con el mismo. Además, aparecen en los padres sentimientos de frustración ante momentos importantes del desarrollo y expectativas que, en muchos

casos, tienen un carácter irreal o desproporcionado. Finalmente, un gran número de estos padres exige un esfuerzo desproporcionado a sus hijos, relacionado con dichas expectativas.

13. La gravedad del diagnóstico de parálisis cerebral, así como la corta edad del hijo se relacionan con experiencias de pérdida más intensa en los padres.

14. Las emociones asociadas al duelo en padres de niños diagnosticados con trastorno del espectro autista se centran alrededor de la pérdida inesperada del hijo con el que habían convivido hasta el momento. Se identifican dos procesos diferentes en los padres: a) la progresiva aceptación de la situación del hijo y de los sentimientos de pérdida, y b) la aparición de diversos obstáculos como la comparación con otros niños o la necesidad de un esfuerzo constante.

Capítulo 15: Conclusions

15. CONCLUSIONS

From the current Ph.D. dissertation a number of conclusions may be drawn. In relation to the intervention of psychologist in end-of-life care context:

1. Psychologists working in end-of-life processes find during their intervention a wide range of obstacles that can be grouped into: a) emotional obstacles (difficulties when regulating complex emotions, self-identification with a number of patients), b) organizational obstacles (lack of protocols, time pressure, inner structure of the hospital) and c) obstacles due to late derivation of patients from other health professionals.

2. The core factors that complicate their intervention are related to the heterogeneous characteristics of patients and families at end-of life, the difficulty to establish an adequate prognosis, the disparity of criteria applied and the expectations of the health care team to the role of the psychologist.

3. Psychologists from Palliative Care Units enounce more positive experiences, with both the family and the patients, and in the interaction with the health care team.

In relation to the characterization of complicated grief:

4. Participants diagnosed with complicated grief have a significantly different subjective emotional experience in comparison with participants with non-complicated grief. This experience is characterized by a lower score on the dimension of valence in those stimuli that pertains to the emotional space of a) unpleasant non-arousing and b) pleasant arousing pictures.

5. There are no differences on emotion recognition of faces between those diagnosed with complicated grief and those with non-complicated grief.

6. Higher intensity of current grief symptoms is associated with a worse performance on the *Iowa Gambling Task*, which assess the dimension of emotional decision making. The score of the task is significantly explained by the intensity of grief symptomatology even when controlling for participant's levels of depression and anxiety.

7. The psychopathological profile of those with complicated grief is positively related to a remarkably number of psychopathological manifestations. Hostility levels and event centrality are the variables that better predicted complicated grief.

8. The loss of a son is associated with a higher probability of developing complicated grief. These participants also show higher scores on the dimensions of despair, anger, blame, loss of control, depersonalization and somatization in comparison with other types of loss (such as the death of a spouse/husband or a mother/father).

9. The emotional experience of stimuli directly related to the death-schema activates different cerebral areas in those with complicated grief in comparison with participants of the control group.

10. The experience of death-related pictures showed a higher increase of activation in pre-motor areas and a decrease of activation in primary visual areas in participants with complicated grief. When comparing the death-related with the unpleasant pictures activations were found in the orbitofrontal cortex, the medial frontal gyrus and the cerebellum on those with complicated grief.

In relation with the assessment instruments which can be useful to identify processes associated with complicated grief:

11. The validation into Spanish of the *Centrality of Event Scale* has adequate psychometric properties and it is equivalent to the original English version on its factorial structure, reliability and validity evidences.

In relation to the experience of loss and grief in parents of children diagnosed with chronic conditions:

12. Parents of children diagnosed with cerebral palsy have an experience of loss characterized by the emergence of the Ideal Child and the constant comparison with their actual child. Feelings of frustration when facing a developmental milestone as well as some unrealistic expectations tend to appear on these parents. Finally, many of them demand a disproportionate effort to their children due to these expectations.

13. Severity of the diagnosis of cerebral palsy, as well as the younger age of the child is positively associated with a higher experience of loss on these parents.

14. The emotions and reactions related to loss and grief on parents of children diagnosed with autism spectrum disorder are centered upon the unexpected loss of their child. Two interactive processes have been identified on these parents: a) the progressive acceptance of their child's situation and loss feelings and b) the appearance of a series of obstacles, such as the comparison with other children or the necessity of constant effort.

Referencias Bibliográficas

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adolphs, R., & Damasio, A. R. (2000). Neurobiology of emotion at a systems level. In J. C. Borod (Ed.), *The Neuropsychology of Emotion* (pp. 194–213). New York: Oxford University Press.
- AERA, APA, & NCME, (1999). *Standards for educational and psychological tests*. Washington DC: American Psychological Association, American Educational Research Association, National Council on Measurement in Education.
- Aguilar de Arcos, F., Verdejo-García, A., Peralta-Ramírez, M. I., Sánchez-Barrera, M., & Pérez-García, M. (2005). Experience of emotions in substance abusers exposed to images containing neutral, positive, and negative affective stimuli. *Drug and Alcohol Dependence*, *78*(2), 159–67. doi:10.1016/j.drugalcdep.2004.10.010
- Alexander, P. (2004). An investigation of inpatient referrals to a clinical psychologist in a hospice. *European Journal of Cancer Care*, *13*, 36- 44.
- Alison Mcinnes, L. (2002). Una revisión de la genética del autismo. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, *84*, 13–24.
- Altieri, M. J., & Von Kluge, S. (2009). Searching for acceptance: Challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, *34*(2), 142–152. doi: 10.1080/13668250902845202.
- Alves, D., Fernández-Navarro, P., Baptista, J., Ribeiro, E., Sousa, I., & Gonçalves, M. M. (2014). Innovative moments in grief therapy: the meaning reconstruction approach and the processes of self-narrative transformation. *Psychotherapy Research*, *24*(1), 25–41. doi:10.1080/10503307.2013.814927
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-V*. Washington, DC: APA.
- Anselm, A. H., Palda, V., Guest, C.B., McLean, R.F., Vachon, M.L.S., Kelner, M., & Lam-McCulloch, J. (2005). Barriers to communication regarding end-of-life care: perspectives of care providers. *Journal of Critical Care*, *20*, 214-223.

- Arizmendi, B., Kaszniak, A.W., & O'Connor, M.F. (2016). Disrupted prefrontal activity during emotion processing in complicated grief: an fMRI investigation. *NeuroImage*, *124*, 968-976. doi: 10.1016/j.neuroimage.2015.09.054
- Arizmendi, B. J., & O'Connor, M.-F. (2015). What is “normal” in grief? *Australian Critical Care*, 1–5. doi:10.1016/j.aucc.2015.01.005
- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P., & Bayés, R. (2003) *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel.
- Ávila, M. M., & de la Rubia, J. M. (2014). Desarrollo y validación de la Escala de Respuestas Psicológicas de Duelo ante la Pérdida de la Salud (RPD-PS-38). *Psicooncología*, *11*(2-3), 369-387. doi: 10.5209/rev_PSIC.2014.v11.n2-3.47395
- Bados, A., Greco, A., & Toribio, L. (2012) Experiencias traumáticas y trastorno por estrés postraumático en universitarios españoles. *Anales de Psicología*, *28*, 387-396.
- Bandini, J. (2015). The Medicalization of Bereavement: (Ab)normal Grief in the DSM-5. *DeathStudies*, doi:10.1080/07481187.2014.951498
- Bar, M. (2003). A cortical mechanism for triggering top-down facilitation in visual object recognition. *Journal of Cognitive Neuroscience*, *15*(4), 600–609. doi:10.1162/089892903321662976
- Bar, M., Kassam, K., Ghuman, A., Boshyan, J., & Schmidt, A. (2006). Top-down facilitation of visual recognition. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, *103*(2), 449–454. doi:10.1073/pnas.0507062103
- Barbero, J. (2008) Psicólogos en Cuidados Paliativos: La sinrazón de un olvido. *Psicooncología*, *5*, 179-191.
- Barbero, J., & Díaz, L. (2007). Diez cuestiones inquietantes en cuidados paliativos. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, *30*, 71-89.
- Baron-Cohen, S. (2010). *Autismo y síndrome de Asperger*. Madrid: Alianza editorial.

- Barr, P. (2012). Negative self-conscious emotion and grief: An actor–partner analysis in couples bereaved by stillbirth or neonatal death. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 85(3), 310-326.
- Barreto, P. & Bayés, R. (1990). El psicólogo ante el enfermo en situación terminal. *Anales de Psicología*, 6, 169-80.
- Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Ediciones Martínez Roca.
- Bayés, R. (2005). Medicina Paliativa: psicología y Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa*, 12, 137-138.
- Bechara A. (2007) *Iowa Gambling Task Professional Manual*. FL: Psychological Assessment Resources
- Beck, A.T., Steer, R.A., & Carbin, M.G. (1988) Psychometric properties of the Beck Depression Inventory: Twenty-five years of evaluation. *Clinical Psychology Review*, 8, 77-100.
- Beck, A. T., Ward, C. H., Mendelson, M., Mock, J., & Erbaugh, J. (1961). An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry*, 4, 561–571.
- Bermejo, J. C., Villacieros, M., Carabias, R., Sánchez, E., & Díaz-Albo, B. (2013). Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: Nivel de información y actitudes observadas. *Medicina Paliativa*, 20(2), 49–59. doi:10.1016/j.medipa.2012.07.002
- Berntsen, D., & Rubin, D. C. (2006). The centrality of event scale: a measure of integrating a trauma into one’s identity and its relation to post-traumatic stress disorder symptoms. *Behaviour Research and Therapy*, 44(2), 219–231. doi:10.1016/j.brat.2005.01.009
- Berntsen, D., Rubin, D.C., & Siegler, I.C. (2011) Two versions of life: Emotionally negative and positive life events have different roles in the organization of life story and identity. *Emotion*, 11, 1190-1201.

- Boals, A. (2010). Autobiographical memories that have become central to identity: Gender differences in the Centrality of Events Scale for positive and negative events. *Applied Cognitive Psychology, 24*, 107-121.
- Boals, A., Hayslip, B., Knowles, L., & Banks, J.B. (2012). Perceiving a negative event as central to one's identity partially mediates age differences in PTSD symptoms. *Journal of Aging and Health, 24*, 459-474.
- Boals, A., & Murrell, A. R. (2015). I Am > Trauma: Experimentally Reducing Event Centrality and PTSD Symptoms in a Clinical Trial. *Journal of Loss and Trauma*, doi: 10.1080/15325024.2015.1117930.
- Boals, A., & Schuettler, D. (2011), A double-edged sword: Event centrality, PTSD and posttraumatic growth. *Applied Cognitive Psychology, 25*, 817–822.
- Boelen, P. A. (2012a). Variables mediating the linkage between loss centrality and postloss psychopathology. *The Journal of Nervous and Mental Disease, 200* (9), 801–806. doi:10.1097/NMD.0b013e318266ba02
- Boelen, P.A. (2012b). A prospective examination of the association between the centrality of a loss and post-loss psychopathology. *Journal of Affective Disorders, 137*, 117-124.
- Boelen, P. A. (2013). Symptoms of prolonged grief, depression, and adult separation anxiety: distinctiveness and correlates. *Psychiatry Research, 207*(1-2), 68–72. doi:10.1016/j.psychres.2012.09.021
- Boelen, P. A., & Prigerson, H. G. (2012). Commentary on the Inclusion of Persistent Complex Bereavement-Related Disorder in DSM-5. *Death Studies, 36*(9), 771–794. doi:10.1080/07481187.2012.706982
- Boelen, P. A, van den Bout, J., de Keijser, J., & Hoijtink, H. (2003). Reliability and validity of the Dutch version of the inventory of traumatic grief (ITG). *Death Studies, 27*(3), 227–247. doi:10.1080/07481180302889
- Boelen, P. A, van den Bout, J., & van den Hout, M. A. (2010). A prospective examination of catastrophic misinterpretations and experiential avoidance in

- emotional distress following loss. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 198(4), 252–7. doi:10.1097/NMD.0b013e3181d619e4
- Boelen, P. A., van de Schoot, R., van den Hout, M. A., de Keijser, J., & van den Bout, J. (2010). Prolonged grief disorder, depression, and posttraumatic stress disorder are distinguishable syndromes. *Journal of Affective Disorders*, 125(1), 374-378.
- Boelen, P., van den Hout, M. A., & van den Bout, J. (2006). A Cognitive-Behavioral Conceptualization of Complicated Grief. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 13, 109–128. doi: 10.1111/j.1468-2850.2006.00013.x
- Bonanno, G. A., & Burton, C. L. (2013). Regulatory Flexibility: An Individual Differences Perspective on Coping and Emotion Regulation. *Perspectives on Psychological Science*, 8(6), 591–612. doi:10.1177/1745691613504116
- Bonanno, G. A., & Diminich, E. D. (2013). Positive adjustment to adversity--trajectories of minimal-impact resilience and emergent resilience. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 54(4), 378–401. doi:10.1111/jcpp.12021
- Bonanno, G. A., & Kaltman, S. (2001). The varieties of grief experience. *Clinical Psychology Review*, 21(5), 705–34.
- Bonanno, G. A., Papa, A., Lalande, K., Westphal, M., & Coifman, K. (2004). The importance of being flexible: the ability to both enhance and suppress emotional expression predicts long-term adjustment. *Psychological Science*, 15(7), 482–7. doi:10.1111/j.0956-7976.2004.00705.x
- Bonanno, G.A., Pat-Horenczyk, R., & Noll, J. (2011). Coping flexibility and trauma: The Perceived Ability to Cope With Trauma (PACT) scale. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 3(2), 117-129. doi: 10.1037/a0020921
- Bonanno, G. A., Westphal, M., & Mancini, A. D. (2011). Resilience to loss and potential trauma. *Annual Review of Clinical Psychology*, 7, 511–35. doi:10.1146/annurev-clinpsy-032210-104526

- Bosquet-del Moral, L., Campos-Calderón, C. P., Hueso-Montoro, C., Pérez-Marfil, N., Hernández-Molinero, Á., Arcos-Ocón, L., & Cruz-Quintana, F. (2012). Vivencias y experiencias de duelo en madres tras un proceso de enfermedad oncológica de sus hijos. *Medicina Paliativa*, *19*(2), 64–72. doi:10.1016/j.medipa.2010.11.003
- Boss, P. (1999). *Ambiguous loss*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Boss, P. (2004). Ambiguous loss research, theory, and practice: Reflections after 9/11. *Journal of Marriage and Family*, *66*, 551–566. doi: 10.1111/j.0022-2445.2004.00037.x
- Brand, M., Heinze, K., Labudda, K., & Markowitsch, H. J. (2008). The role of strategies in deciding advantageously in ambiguous and risky situations. *Cognitive Processing*, *9*(3), 159–173. doi:10.1007/s10339-008-0204-4
- Bradley, M. M., & Lang, P. J. (2000). Measuring emotion: Behavior, feeling and physiology. In R. D. Lane and L. Nadel (Eds.), *Cognitive Neuroscience of Emotion* (pp. 106–128). New York: Oxford University Press.
- Brown, A.D., Antonius, D., Kramer, M., Root, J.C., & Hirst, W. (2010) Trauma centrality and PTSD in veterans returning from Iraq and Afghanistan. *Journal of Traumatic Stress*, *23*, 496-499.
- Bryant, R. A. (2013). Is pathological grief lasting more than 12 months grief or depression? *Current Opinion in Psychiatry*, *26*(1), 41–6. doi:10.1097/YCO.0b013e32835b2ca2
- Bryant, R. a. (2014). Prolonged grief: where to after Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition? *Current Opinion in Psychiatry*, *27*(1), 21–6. doi:10.1097/YCO.0000000000000031
- Bryant, R. A., Kenny, L., Joscelyne, A., Rawson, N., Maccallum, F., Cahill, C., ... Nickerson, A. (2014). Treating Prolonged Grief Disorder. *JAMA Psychiatry*, *71*(12), 1332. doi:10.1001/jamapsychiatry.2014.1600
- Bueso-Izquierdo, N., Hidalgo-Ruzzante, N., Burneo-Garcés, C., & Pérez-García, M. (2015). Procesamiento emocional en maltratadores de género mediante el Test de

- Expresiones Faciales de Ekman y la Tarea Stroop Emocional. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 47(2), 102–110.
- Bui, E., Mauro, C., Robinaugh, D. J., Skritskaya, N. a., Wang, Y., Gribbin, C., ...Shear, M. K. (2015). the Structured Clinical Interview for Complicated Grief: Reliability, Validity, and Exploratory Factor Analysis. *Depression and Anxiety*, 492, doi:10.1002/da.22385
- Bullock, A., & Bonanno, G.A. (2013). Attentional Bias and Complicated Grief: A Primed Dot-Probe Task with Emotional Faces. *Journal of Experimental Psychopathology*, 4(2), 194–207. doi:10.5127/jep.020411
- Burke, M. L., Eakes, G. G., & Hainsworth, M. A. (1999). Milestones of Chronic Sorrow: Perspectives of Chronically Ill and Bereaved Persons and Family Caregivers. *Journal of Family Nursing*, 5(4), 374-387.
- Camacho-Salas, A., Pallás-Alonso, C. R., de la Cruz-Bértolo, J., Simón-De Las Heras, R., & Mateos-Beato, F. (2007). Parálisis cerebral: concepto y registros de base poblacional. *Revista de Neurología*, 45(8), 1-7.
- Campos-Calderón, C., Montoya-Juárez, R., del Mar Alfaya-Góngora, M., Gorlat-Sánchez, B., Hueso-Montoro, C., & García-Caro, M. P. (2015). Establecimiento de la situación de enfermedad terminal en enfermedades oncológicas y no oncológicas: estudio retrospectivo con historias clínicas. *Medicina Paliativa*. doi: 10.1016/j.medipa.2015.04.002
- Carmona-Perera, M., and Pérez-García, M. (2012). Emociones y Funciones Ejecutivas. In J. Tirapu-Ustárrroz, A. García-Molina, M. Ríos-Lago, and A. Ardila (Eds.), *Neuropsicología de la Corteza Prefrontal y las Funciones Ejecutivas* (pp. 393–415). Barcelona: Viguera Editores.
- Carona, C., Crespo, C., & Canavarró, M.C. (2013). Caregiving Burden and Adaptation Outcomes in Dyads of Parents and their Children with and without Cerebral Palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 882-93.

- Casado-Moragón, Á., Muñoz-Durán, G., Ortega-González, N., & Castellanos-Asenjo, A. (2005). Burnout en profesionales de los servicios paliativo, intensivo y urgencias de un gran hospital. *Medicina Clínica, 124*, 554-555.
- Casarett, D. J., Spence, C., Haskins, M., & Teno, J. (2011). One big happy family? Interdisciplinary variation in job satisfaction among hospice providers. *Journal of Palliative Medicine, 14*, 913-917.
- Cassel, E.J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *The New England Journal of Medicine, 306*, 639-645. Doi: 10.1056/NEJM198203183061104
- Centeno-Cortés, C., & Nuñez- Olarte, J. (1998). Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España. *Medicina Clínica, 110*, 744-750.
- Chan, R. C. K., Shum, D., Touloupoulou, T., & Chen, E. Y. H. (2008). Assessment of executive functions: Review of instruments and identification of critical issues. *Archives of Clinical Neuropsychology, 23*(2), 201–216. doi:10.1016/j.acn.2007.08.010
- Cheng, C. (2001). Assessing Coping Flexibility in Real- Life and Laboratory Settings: A Multimethod Approach. *Journal of Personality and Social Psychology, 80*, 5, 814-833. doi: 10.1037/0022-3514.80.5.814
- Chiu, Y.-W., Yin, S.-M., Hsieh, H.-Y., Wu, W.-C., Chuang, H.-Y., and Huang, C.-T. (2011). Bereaved females are more likely to suffer from mood problems even if they do not meet the criteria for prolonged grief. *Psycho-Oncology, 20*(10), 1061–8. doi:10.1002/pon.1811
- Crespo, M., & Gómez, M. (2012). La evaluación del estrés postraumático: Presentación de la escala de Evaluación Global de Estrés Postraumático (EGEP). *Clínica y Salud, 23*, 25–41.
- Cridland, E. K., Jones, S. C., Magee, C. a, & Caputi, P. (2014). Family-focused autism spectrum disorder research: a review of the utility of family systems approaches. *Autism, 18*(3), 213–22. doi:10.1177/1362361312472261

- Cruz, F., & Laynez, C. (2000). Intervención Psicológica Centrada en la Familia: Las Vivencias de los padres. De la Vivencia a la Representación. In: C. Robles-Vizcaíno & E. Ocete-Hita (Eds.) *Temas Emergentes en Neonatología* (pp.179-188). Granada: Alhulia.
- Cruz-Quintana, F. (2007). Miedo a la muerte. En M.J. Álava (Ed.), *La psicología que nos ayuda a vivir*. (pp. 913-934). Madrid: La esfera de libros
- Cruz-Quintana, F. & García-Caro, M.P. (2007). *Dejadme morir: ayudando a aceptar la muerte*. Madrid: Editorial Pirámide
- Currier J, Neimeyer R, & Berman JS. (2008) The effectiveness of psychotherapeutic interventions for bereaved persons: A comprehensive quantitative review. *Psychological Bulletin* 134, 648-661. Doi: 10.1037/0033-2909.134.5.648.
- Dalgleish, T. (2004) Cognitive theories of posttraumatic stress disorder: The evolution of multi-representational theorizing. *Psychological Bulletin*, 130, 228-260.
- Dalgleish, T., Rolfe, J., Golden, A.M., Dunn, B.D., & Barnard, P.J. (2008) Reduced autobiographical memory specificity and posttraumatic stress: exploring the contributions of impaired executive control and affect regulation. *Journal of Abnormal Psychology*, 117, 236-41.
- Damasio, A. R., Grabowski, T. J., Bechara, A., Damasio, H., Ponto, L. L., Parvizi, J., & Hichwa, R. D. (2000). Subcortical and cortical brain activity during the feeling of self-generated emotions. *Nature Neuroscience*, 3(10), 1049–56. doi:10.1038/79871
- De los Santos-Roig, M., & Pérez-Meléndez, C. (2013) De la definición semántica a los ítems a través de las tablas de especificaciones: elaboración de la escala sobre representación de la enfermedad, E.R.C.E. *Anales de Psicología*, 29, 345-359.
- DeAngelis, T. (2002) More psychologist needed in end-of-life care. *Monitor on Psychology*, 33.
- Delespaux, E., Ryckebosch-Dayez, A.-S., Heeren, A., & Zech, E. (2013). Attachment and severity of grief: the mediating role of negative appraisal and inflexible coping. *Omega*, 67(3), 269–89. doi:10.2190/OM.67.3.b

- Delespaux, E., & Zech, E. (2015). Why Do Bereaved Partners Experience Interfering Rumination?: Evidence for Deficits in Cognitive Inhibition. *Death Studies*, 1–10. doi:10.1080/07481187.2014.958631
- Delis, D. C., Kaplan, E., & Kramer, J. H. (2001). *Delis–Kaplan Executive Function System technical manual*. San Antonio, TX: The Psychological Corporation.
- Dekel, S., & Bonanno, G.A. (2013). Changes in trauma memory and patterns of posttraumatic stress. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 5, 26-34.
- Derogatis, L. R. (2002). *SCL-90-R: Cuestionario de 90 síntomas*. Madrid: TEA Ediciones.
- Diamond, A. (2013). Executive functions. *Annual Review of Psychology*, 64, 135–68. doi:10.1146/annurev-psych-113011-143750
- Diminich, E. D., & Bonanno, G. A. (2014). Faces, feelings, words: Divergence across channels of emotional responding in Complicated Grief. *Journal of Abnormal Psychology*, 123(2), 350–361. doi:10.1037/a0036398
- Doka, K.J. (2002). *Disenfranchised Grief*. Illinois: Research Press.
- Durà-Vilà, G., Littlewood, R., & Leavey, G. (2013). Depression and the medicalization of sadness: conceptualization and recommended help-seeking. *The International Journal of Social Psychiatry*, 59(2), 165–75. doi:10.1177/0020764011430037
- Dyregrov, K., Nordanger, D., & Dyregrov, A. (2003). Predictors of psychosocial distress after suicide, SIDS and accidents. *Death Studies*, 27(2), 143–165. doi:10.1080/07481180302892
- Eisma, M. C., Schut, H. A. W., Stroebe, M. S., van den Bout, J., Stroebe, W., & Boelen, P. A. (2014). Is Rumination after Bereavement Linked with Loss Avoidance? Evidence from Eye-Tracking. *PLoS ONE*, 9(8), e104980. doi:10.1371/journal.pone.0104980
- Eisma, M. C., Stroebe, M. S., Schut, H. A. W., Stroebe, W., Boelen, P. A., & van den Bout, J. (2013). Avoidance processes mediate the relationship between rumination

and symptoms of complicated grief and depression following loss. *Journal of Abnormal Psychology*, 122(4), 961–70. doi:10.1037/a0034051

Eisma, M. C., Stroebe, M. S., Schut, H. A. W., van den Bout, J., Boelen, P. a., & Stroebe, W. (2013). Development and Psychometric Evaluation of the Utrecht Grief Rumination Scale. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 36(1), 165–176. doi:10.1007/s10862-013-9377-y

Elo, S., Kaariainen, M., Kanste, O., Polkki, T., Utriainen, K., & Kyngas, H. (2014). Qualitative Content Analysis: A Focus on Trustworthiness. *SAGE Open*, 4(1). doi:10.1177/2158244014522633

Esmailpour, K., & Bakhshalizadeh Moradi, S. (2015). The severity of grief reactions following death of first-grade relatives. *Iranian Journal of Psychiatry and Clinical Psychology*, 20(4), 363–371.

Ekman, P., & Friesen, W. (1975). *Facial Action Coding System*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.

Faschingbauer, T. R. (1981). *Texas Revised Inventory of Grief manual*. Houston, TX: Honeycomb Publishing.

Fasse, L., & Zech, E. (2015). Dual Process Model of Coping With Bereavement in the Test of the Subjective Experiences of Bereaved Spouses An Interpretative Phenomenological Analysis. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, doi: 0030222815598668.

Felmingham, K. L., Bryant, R. A., & Gordon, E. (2003). Processing angry and neutral faces in post-traumatic stress disorder: an event-related potentials study. *Neuroreport*, 14(5), 777–80. doi:10.1097/01.wnr.0000065509.53896.e3

Fernández-Alcántara, M., Correa-Delgado, C., Muñoz, Á., Salvatierra, M.T., Fuentes-Hélices, T., & Laynez-Rubio, C. (2016) Parenting a child with a learning disability: a qualitative approach. Under Review.

- Fernández-Alcántara, M., Cruz-Quintana, F., Pérez-Marfil, N., & Robles-Ortega, H. (2012) Factores psicológicos implicados en el duelo perinatal. *Index de Enfermería*, 21, 48-52.
- Fernández-Alcántara, M., Cruz-Quintana, F., Toral-López, I., González-Carrión, P., Rivas-Campos, A., & Pérez-Marfil, N. (2015). Efectos de un programa de alta precoz sobre las preocupaciones de los padres de niños prematuros. *Escritos de Psicología*, 8, 43-51.
- Fernández-Alcántara, M., García-Caro, M.P., Berrocal-Castellano, M., Benítez-Feliponi, Á., Robles-Vizcaíno, C., Laynez-Rubio C. (2013). Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil: estudio cualitativo. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 36, 9-20.
- Fernández-Alcántara, M., Turbull, O., Pérez-Marfil, M.N., Catena-Martínez, A., Pérez-García, M. & Cruz-Quintana, F. (2014) Experiencia emocional en procesos de duelo complicado. In A. Acosta, J. L. Megías & J. Lupiáñez (Eds.) *Avances en el estudio de la motivación y de la emoción* (pp 13-20). Granada: Universidad de Granada
- Fernández-Alcántara & Zech, E. (in preparation). One or multiple complicated grief(s)? Role of generation of the deceased on grief symptoms intensity
- Fernández-Fernández, M. E. (2003). Formación en Cuidados Paliativos por y para el psicólogo. *Medicina Paliativa*, 10, 39-46.
- Ferrando, P.J., Chico, E., & Tous, J.M. (2002). Propiedades psicométricas del test de optimismo Life Orientation Test. *Psicothema*, 14, 673-680.
- Fisher, H. E., Brown, L. L., Aron, A., Strong, G., & Mashek, D. (2010). Reward , Addiction , and Emotion Regulation Systems Associated With Rejection in Love. *Journal of Neurophysiology*, 104, 51–60. doi:10.1152/jn.00784.2009.
- Foa, B. E., Riggs, D. S., Dancu, C. V., & Rothbaum, B. O. (1993). Realibility and validity of a brief instrument for assessing posttraumatic stress disorder. *Journal of Traumatic Stress*, 6, 459-473.
- Flick, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Morata.

- Freud, S. (1917). *Duelo y melancolía*. Obras completas, 2, 2091-2101.
- Galatzer-Levy, I., Burton, C. L., & Bonanno, G. A. (2012). Coping flexibility, potentially traumatic life events, and resilience: A prospective study of college student adjustment. *Journal of Social and Clinical Psychology, 31*, 542-567.
- Galatzer-Levy, I. R., & Bonanno, G. A. (2013). Heterogeneous Patterns of Stress Over the Four Years of College: Associations With Anxious Attachment and Ego-Resiliency. *Journal of personality, 81*(5), 476-486. doi: 10.1111/jopy.12010
- Gansler, D. A., Jerram, M. W., Vannorsdall, T. D., & Schretlen, D. J. (2011). Does the Iowa Gambling task measure executive function? *Archives of Clinical Neuropsychology, 26*(8), 706–717. doi:10.1093/arclin/acr082
- García, J., & Landa, V. (2015). Family Physicians and Primary Bereavement Care. *International Journal of Emergency Mental Health and Human Resilience, 17*(2), 548–551.
- García, J. A, Landa, V., Grandes, G., Pombo, H., & Mauriz, A. (2013). Effectiveness of “primary bereavement care” for widows: a cluster randomized controlled trial involving family physicians. *Death Studies, 37*(4), 287–310. doi:10.1080/07481187.2012.722041
- García-Caro, M. P., Schmidt Río-Valle, J., Cruz-Quintana, F., Prados-Peña, D., Muñoz-Vinuesa, A., & Pappous, A. (2008a). Enfermedad terminal, muerte...en palabras de los profesionales (I). *ROL de Enfermería, 31*, 297-302.
- García-Caro, M. P., Schmidt Río-Valle, J., Cruz-Quintana, F., Prados-Peña, D., Muñoz-Vinuesa, A., & Pappous, A. (2008b). Enfermedad terminal, muerte...en palabras de los profesionales (y II). *ROL de Enfermería, 31*, 374-378.
- García-Caro, M. P., Cruz-Quintana, F., Schmidt Río-Valle, J., Muñoz-Vinuesa, A., Montoya-Juárez, R., Prados-Peña, D., ...Botella-López, M. C. (2010). Influencia de las emociones en el juicio clínico de los profesionales de la salud a propósito del diagnóstico de enfermedad terminal. *International Journal of Clinical and Health Psychology, 10*, 57-73.

- García-Domínguez, J.M., Llamas-Martín, V., Bruquetas-Callejo, C., Muriel-Fernández, R., Carmona-Casado, A., Díaz-Olmo, R.M...Zamora-Herranz, M. (2014). *Abriendo la puerta azul: al lado del menor en situación de adversidad en salud*. Sevilla: Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales.
- García-Fernández, P., Arzate-Díaz, J., Bailón-Martínez, C., Martínez-Contreras, L.B., Torres-González, T., Castro-Martínez, M.G.,...Padilla-Neri, H. (2008). Psicología de enlace en medicina interna. *Medicina Interna de México*, 24, 186-192.
- García-García, J.A., Landa Petralanda, V., Grandes Odriozola, G., Mauriz Etxabe, A., & Andollo Hervás, I. (2001). *Cuidados primarios de duelo (CPD). El nivel primario de atención al doliente*. Sestao, Vizcaya: Grupo de Estudios de Duelo de Vizcaya
- García-García, J., Landa, V., Trigueros-Manzano, M., & Gaminde-Inda, I. (2001). Inventario de experiencias en duelo (IED): adaptación al castellano, fiabilidad y validez. *Atención Primaria*, 27(2), 86–93.
- García-García, J., Landa-Petralanda, V., Trigueros-Manzano, M., & Gaminde-Inda, I. (2005). Inventario Texas Revisado de Duelo (ITRD): adaptación al castellano, fiabilidad y validez. *Atención Primaria*, 35(7), 353–358.
- Gardiner, C., Cobb, M., Gott, M., & Ingleton, C. (2011). Barriers to providing palliative care for older people in acute hospitals. *Age and Ageing*, 40, 233-238.
- Gatzoyia, D., Kotsis, K., Koullourou, I., Goulia, P., Carvalho, A. F., Soulis, S., & Hyphantis, T. (2014). The association of illness perceptions with depressive symptoms and general psychological distress in parents of an offspring with autism spectrum disorder. *Disability and Health Journal*, 7(2), 173–180. doi:10.1016/j.dhjo.2013.10.008
- George, A., Vickers, M.H., Wilkes, L., & Barton, B. (2006) Chronic grief: experiences of working parents of children with chronic illness. *Contemporary Nurse*, 23(2), 228-242.
- Gibson, B. E., Teachman, G., Wright, V., Fehlings, D., Young, N. L., & McKeever, P. (2012). Children's and parents' beliefs regarding the value of walking:

rehabilitation implications for children with cerebral palsy. *Child: care, health and development*, 38(1), 61-69.

- Gillies, J., & Neimeyer, R. A. (2006). Loss, Grief, and the Search for Significance: Toward a Model of Meaning Reconstruction in Bereavement. *Journal of Constructivist Psychology*, 19(1), 31–65. doi:10.1080/10720530500311182
- Giovagnoli, G., Postorino, V., Fatta, L. M., Sanges, V., De Peppo, L., Vassena, L., ... Mazzone, L. (2015). Behavioral and emotional profile and parental stress in preschool children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 45-46, 411–421. doi:10.1016/j.ridd.2015.08.006
- Glaser, B.G., & Strauss, A.L. (1967). *The discovery of Grounded Theory: Strategies for qualitative research*. Nueva York: Aldine
- Golden, A. M. J., & Dalgleish, T. (2010). Is prolonged grief distinct from bereavement-related posttraumatic stress? *Psychiatry Research*, 178, 336–341. doi:10.1016/j.psychres.2009.08.021
- Golden, A.-M., Dalgleish, T., & Mackintosh, B. (2007). Levels of specificity of autobiographical memories and of biographical memories of the deceased in bereaved individuals with and without complicated grief. *Journal of Abnormal Psychology*, 116(4), 786–95. doi:10.1037/0021-843X.116.4.786
- Goldsmith, J., Wittenberg-Lyles, E., Rodriguez, D., & Sanchez-Reilly, S. (2010). Interdisciplinary geriatric and palliative care team narratives: collaboration practices and barriers. *Qualitative Health Research*, 20, 93-104.
- Gordon, J. (2009) An Evidence-Based Approach for Supporting Parents Experiencing Chronic Sorrow. *Pediatric Nursing*. 35, 115-119.
- Gorlat-Sánchez, B., García-Caro, M. P., Peinado-Gorlat, P., Campos-Calderón, C., Mejías-Martín, Y., & Cruz-Quintana, F. (2014). Efectividad de un plan de apoyo a cuidadores en dos hospitales públicos de Granada (España). *Aquichan*, 14(4), 523-536.

- Green, S. E. (2007). "We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine*, *64*, 150-163.
- Grèzes, J., Valabrègue, R., Gholipour, B., & Chevallier, C. (2014). A direct amygdala-motor pathway for emotional displays to influence action: A diffusion tensor imaging study. *Human Brain Mapping*, *35*(12), 5974–83. doi:10.1002/hbm.22598
- Groot, M. M., Vernooij-Dassen, M., Crul, B., & Grol, R. (2005). General practitioners (GPs) and palliative care: perceived task and barriers in daily practice. *Palliative Medicine*, *19*, 111-118.
- Grupo de Atención Temprana (2001). *Libro blanco de la atención temprana*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad
- Guillén-Riquelme, A., & Buela-Casal, G. (2011) Actualización psicométrica y funcionamiento diferencial de los ítems en el State Trait Anxiety Inventory (STAI). *Psicothema*, *23*, 510-515.
- Gündel, H., O'Connor, M.-F., Littrell, L., Fort, C., & Lane, R.D. (2003) Functional neuroanatomy of grief: an fMRI study. *American Journal of Psychiatry*, *160*, 1946-1953
- Gupta, S., & Bonanno, G. A. (2011). Complicated grief and deficits in emotional expressive flexibility. *Journal of Abnormal Psychology*, *120*(3), 635–43. doi:10.1037/a0023541
- Haley, W., Larson, D.G., Kasl-Godley, J., Neimeyer, R.A., y Kwilosz, D.M. (2003) Roles for psychologist in end-of-life care: Emerging models of practice. *Professional Psychology: Research & Practice*, *34*, 626-33. doi: 10.1037/0735-7028.34.6.626
- Hall, C. A., Reynolds, C. F., Butters, M., Zisook, S., Simon, N., Corey-Bloom, J., ... Shear, M. K. (2014). Cognitive functioning in complicated grief. *Journal of Psychiatric Research*, *58*, 20–25. doi:10.1016/j.jpsychires.2014.07.002

- Han, S., Qin, J., & Ma, Y. (2010). Neurocognitive processes of linguistic cues related to death. *Neuropsychologia*, 48(12), 3436–42. doi:10.1016/j.neuropsychologia.2010.07.026
- Hayton, J.C., Allen, D.G., & Scarpello, V. (2004) Factor retention decisions in exploratory factor analysis: a tutorial on Parallel Analysis. *Organizational Research Methods*, 7, 191-205.
- Herberman Mash, H. B., Fullerton, C. S., & Ursano, R. J. (2013). Complicated grief and bereavement in young adults following close friend and sibling loss. *Depression and Anxiety*, 30(12), 1202–1210. doi:10.1002/da.22068
- Hernández-Martínez, V. A., Calixto-Guerra, B., & Aguilar-Castañón, I. E. (2012). Aspectos psicológicos de familiares de personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista (TEA). *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 14(1), 73-90.
- Hervás, A., Maristany, M., Salgado, M., & Sánchez-Santos, L. (2012). Los Trastornos Del Espectro Autista. *Pediatría Integral*, 16(10), 780–794.
- Hobdell, E. (2004). Chronic Sorrow and Depression in Parents of Children with Neural Tube Defects. *Journal of Neuroscience Nursing*, 36, 82-88.
- Huang, Y.P., Kellett, U., & St John, W. (2010). Cerebral Palsy: Experiences of Mothers After Learning their Child's Diagnosis. *Journal of Advanced Nursing*, 66, 1213-1221.
- Huang, Y.P., Kellett, U., & St John, W. (2011). Being Concerned: Caregiving for Taiwanese Mothers of Children with Cerebral Palsy. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 189-197.
- Ibáñez, I., Peñate, W., & González, M. (1997). La estructura factorial del inventario de depresión de Beck. *Psicología Conductual*, 5, 71-91.
- Izard, C. E. (2007). Basic Emotions, Natural Kinds, Emotion Schemas, and a New Paradigm. *Perspectives on Psychological Science*, 2(3), 260–280. doi:10.1111/j.1745-6916.2007.00044.x

- Izard, C. E. (2009). Emotion theory and research: highlights, unanswered questions, and emerging issues. *Annual Review of Psychology*, 60, 1–25. doi:10.1146/annurev.psych.60.110707.163539
- Jaworska, N., Blier, P., Fusee, W., & Knott, V. (2012). The temporal electrocortical profile of emotive facial processing in depressed males and females and healthy controls. *Journal of Affective Disorders*, 136(3), 1072–81. doi:10.1016/j.jad.2011.10.047
- Jordan, A. H., & Litz, B. T. (2014). Prolonged Grief Disorder : Diagnostic, Assessment, and Treatment Considerations. *Professional Psychology: Research and Practice*, 45(3), 180–187. doi:10.1037/a0036836
- Jünger, S., Payne, S., Costantini, A., Kalus, C., & Werth Jr, J.L. (2010). The EAPC Task Force on Education for Psychologist in Palliative Care. *European Journal of Palliative Care*, 17, 84-87.
- Karp, E. A, Kuo, A. A, Sandler, J., & Suarez, Z. F. (2015). Maternal Mental Health After a Child ' s Diagnosis of Autism Spectrum Disorder. *Journal of American Medical Association*, 313(1), 81–82. doi:10.1001/jamapediatrics.2013.3445.mothers
- Kashdan, T., & Rottenberg, J. (2010). Psychological flexibility as a fundamental aspect of health. *Clinical Psychology Review*, 30, 865-878. doi: 10.1016/j.cpr.2010.03.001.
- Kearney, P.M., & Griffin, T. (2001) Between Joy and Sorrow: Being a Parent of a Child with Developmental Disability. *Journal of Advanced Nursing*. 34, 582-592.
- Kersting, A., Brähler, E., Glaesmer, H., & Wagner, B. (2011). Prevalence of complicated grief in a representative population-based sample. *Journal of Affective Disorders*, 131(1-3), 339–43. doi:10.1016/j.jad.2010.11.032
- Kersting, A., Ohrmann, P., Pedersen, A., Kroker, K., Samberg, D., Bauer, J.,... & Suslow, T. (2009) Neural activation underlying acute grief in women after the loss of an unborn child. *American Journal of Psychiatry*, 166, 1402-1410

- Klein, S. B., German, T. P., Cosmides, L., & Gabriel, R. (2004). A theory of autobiographical memory: Necessary components and disorders resulting from their loss. *Social Cognition*, 22, 460-490.
- Kohler, C. G., Hoffman, L. J., Eastman, L. B., Healey, K., & Moberg, P. J. (2011). Facial emotion perception in depression and bipolar disorder: A quantitative review. *Psychiatry Research*, 188(3), 303–309. doi:10.1016/j.psychres.2011.04.019
- Lacasta, M.A. (2008) Los psicólogos en los equipos de cuidados paliativos en el plan integral de la comunidad de Madrid. *Psicooncología*, 5, 171-177.
- Lacasta, M.A., Rocafort-Gil, J., Blanco-Toro, L., Limonero-García, J.T., & Gómez-Batiste, X. (2008). Intervención psicológica en Cuidados Paliativos. Análisis de los servicios prestados en España. *Medicina Paliativa*, 15, 39-44.
- LaDonna, K.A. (2011) A Literature Review of Studies using Qualitative Research to Explore Chronic Neuromuscular Disease. *Journal of Neuroscience Nursing*. 43, 172-82.
- Landa, V., & García, J. (2007). *Guía clínica sobre el duelo*. Guías Clínicas Fisterra ;7 (26). Disponible en <http://www.fisterra.com/guias2/PDF/Duelo.pdf>
- Lang, P. J., & Bradley, M. M. (2010). Emotion and the motivational brain. *Biological Psychology*, 84(3), 437–50. doi:10.1016/j.biopsycho.2009.10.007
- Lang, P. J., Bradley, M. M., & Cuthbert, B. N. (2005). *International affective picture system (IAPS): Affective ratings of pictures and instruction manual*. NIMH, Center for the Study of Emotion and Attention.
- Lannen, P. K., Wolfe, J., Prigerson, H. G., Onelov, E., & Kreicbergs, U. C. (2008). Unresolved grief in a national sample of bereaved parents: Impaired mental and physical health 4 to 9 years later. *Journal of Clinical Oncology*, 26(36), 5870–5876. doi:10.1200/JCO.2007.14.6738
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez-Roca.

- Lee, Y.-J., Park, H. J., & Recchia, S. L. (2015). Embracing Each Other and Growing Together: Redefining the Meaning of Caregiving a Child with Disabilities. *Journal of Child and Family Studies*. doi:10.1007/s10826-015-0175-x
- Lewis, B. (2004) NVivo 2.0 and Atlas.ti 5.0: A Comparative Review of Two Popular Qualitative Data-Analysis Programs, *Field Methods* 16, 439-469
- Lichtenthal, W., & Kissane, D. W. (2008). The management of family conflict in palliative care. *Progress in Palliative Care*, 16, 39-45
- Lim, S.-L., Grant Greening, S., Hayes, D. J., Satpute, A. B., Kang, J., Bickart, K. C., ... Barrett, L. F. (2015). Involvement of Sensory Regions in Affective Experience: A Meta-Analysis. *Frontiers in Psychology*, 6, 1–14. doi:10.3389/fpsyg.2015.01860
- Limonero- García, J., Lacasta- Reverte, M., García, J., Maté-Méndez, J., &Prigerson, H. G. (2009). Adaptación al castellano del inventario de duelo complicado. *Medicina Paliativa*, 16(5), 291–297
- Lloyd-Williams, M., Road, G., & Friedman, T. (1999). A survey of psychosocial service provision within hospices. *Palliative Medicine*, 13, 431- 432. doi: 10.1191/026921699672181597
- Lobb, E. A., Kristjanson, L. J., Aoun, S. M., Monterosso, L., Halkett, G. K. B., & Davies, A. (2010). Predictors of Complicated Grief: A Systematic Review of Empirical Studies. *Death Studies*, 34(8), 673–698. doi:10.1080/07481187.2010.496686
- López Ríos, F., & Ortega Ruiz, C. (2005). Intervención psicológica en cuidados paliativos: revisión y perspectivas. *Clínica y Salud*, 16, 143-160.
- Lotterman, J. H., Bonanno, G. A., & Galatzer-Levy, I. (2014). The heterogeneity of long-term grief reactions. *Journal of affective disorders*, 167, 12-19. doi: 10.1016/j.jad.2014.05.048.
- Lowes, L., & Lyne, P. (2000). Chronic Sorrow in Parents of Children with Newly Diagnosed Diabetes: A Review of the Literature and Discussion of the Implications for Nursing Practice. *Journal of Advanced Nursing*, 32, 41-48.

- Ludlow, A., Skelly, C., & Rohleder, P. (2012). Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Health Psychology, 17*, 702-711. doi: 10.1177/1359105311422955.
- Lutz, H., Patterson, B. & Klein, J. (2012). Coping with autism: a journey toward adaptation. *Journal of Pediatric Nursing, 27*, 206–213. doi: 10.1016/j.pedn.2011.03.013.
- Maccallum, F., & Bonanno, G. A. (2015). The Economics of Losing a Loved One: Delayed Reward Discounting in Prolonged Grief. *Clinical Psychological Science*. doi:10.1177/2167702615605827
- Maccallum, F., & Bryant, R. A. (2010a). Attentional bias in complicated grief. *Journal of Affective Disorders, 125*(1-3), 316–22. doi:10.1016/j.jad.2010.01.070
- Maccallum, F., & Bryant, R. A. (2010b). Social problem solving in complicated grief. *The British Journal of Clinical Psychology, 49*(4), 577–90. doi:10.1348/014466510X487040
- Maccallum, F., & Bryant, R. A. (2011a). Autobiographical memory following cognitive behaviour therapy for complicated grief. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry, 42*(1), 26–31. doi:10.1016/j.jbtep.2010.08.006
- Maccallum, F., & Bryant, R. A. (2011b). Imagining the future in complicated grief. *Depression and Anxiety, 28*(8), 658–65. doi:10.1002/da.20866
- Maccallum, F., & Bryant, R. A. (2013). A Cognitive Attachment Model of prolonged grief: integrating attachments, memory, and identity. *Clinical Psychology Review, 33*(6), 713–27. doi:10.1016/j.cpr.2013.05.001
- Maccallum, F., Galatzer-Levy, I. R., & Bonanno, G. A. (2015). Trajectories of depression following spousal and child bereavement: A comparison of the heterogeneity in outcomes. *Journal of Psychiatric Research, 69*, 72–79. doi:10.1016/j.jpsychires.2015.07.017
- Maccallum, F., Sawday, S., Rinck, M., & Bryant, R. A. (2015). The Push and Pull of Grief: Approach and Avoidance in Bereavement. *Journal of Behavior Therapy and*

Experimental Psychiatry, 48, 105–109. doi:10.1016/j.jbtep.2015.02.010

Maercker, A., Brewin, C. R., Bryant, R. A., Cloitre, M., van Ommeren, M., Jones, L. M., ... Reed, G. M. (2013). Diagnosis and classification of disorders specifically associated with stress: proposals for ICD-11. *World Psychiatry*, 12(3), 198–206. doi:10.1002/wps.20057

Mancini, A. D., & Bonanno, G. A. (2012). The persistence of attachment: complicated grief, threat, and reaction times to the deceased's name. *Journal of Affective Disorders*, 139(3), 256–63. doi:10.1016/j.jad.2012.01.032

Mancini, A. D., Griffin, P., & Bonanno, G. A. (2012). Recent trends in the treatment of prolonged grief. *Current Opinion in Psychiatry*, 25, 46-51 doi:10.1097/YCO.0b013e32834de48a

Markoulakis, R., Fletcher, P. & Bryden, P. (2012). Seeing the glass half full. Benefits to the lived experiences of female primary caregivers of children with autism. *Clinical Nurse Specialist*, 26, 48-56. doi: 10.1097/NUR.0b013e31823bfb0f.

Marques, L., Bui, E., LeBlanc, N., Porter, E., Robinaugh, D., Dryman, M. T., ... Simon, N. (2013). Complicated grief symptoms in anxiety disorders: prevalence and associated impairment. *Depression and Anxiety*, 30(12), 1211–6. doi:10.1002/da.22093

Marshall, V. & Long, B. (2010). Coping processes as revealed in the stories of mothers of children with autism. *Qualitative Health Research* 20, 105-116. doi: 10.1177/1049732309348367.

Martí-García, C. (2014). *Miedo a morir: estudio experimental de las repercusiones de la angustia ante la muerte en población joven, aplicaciones en procesos de fin de vida*. Universidad de Granada.

Marti-Garcia, C., Garcia-Caro, M. P., Cruz-Quintana, F., Schmidt-RioValle, J., & Perez-Garcia, M. (2015). Emotional Responses to Images of Death A New Category of Emotional Processing? *OMEGA-Journal of Death and Dying*, doi: 0030222815610955.

- Marti-Garcia, C., Garcia-Caro, M. P., Schmidt-Riovalle, J., Fernández-Alcántara, M., Montoya-Juárez, R., & Cruz-Quintana, F. (2014). Formación en cuidados paliativos y efecto en la evaluación emocional de imágenes de muerte. *MedicinaPaliativa*, doi:10.1016/j.medipa.2013.12.007
- McClatchey, I. S., Vonk, M. E., Lee, J., & Bride, B. (2014). Traumatic and Complicated Grief Among Children: One or Two Constructs? *DeathStudies*, 38(2), 69–78. doi:10.1080/07481187.2012.725571
- Mialdea, M. J., Sanz, J., & Sanz, A. (2009). Situaciones difíciles para el profesional de atención primaria en el cuidado al enfermo terminal. *Psicooncología*, 6, 53-63.
- Middleton, W., Raphael, B., Burnett, P., & Martinek, N. (1998). A longitudinal study comparing bereavement phenomena in recently bereaved spouses, adult children and parents. *The Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*. 32, 235-241. doi:10.3109/00048679809062734
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2007). *Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos*. Madrid
- Millá, M.G., & Mulas, F. (2009). Atención temprana y programas de intervención específica en el trastorno del espectro autista. *Revista de Neurología*, 48 (Supl 2), S47-S52
- Mirlesse, V. (2007). Les annonces antenatales. *Devenir*, 19 223-241, doi: 10.3917/dev.073.0223
- Mitchell, C., & Holdt, N. (2014). The search for a timely diagnosis: Parents' experiences of their children being diagnosed with Autism spectrum disorder. *Journal of Child and Adolescent Mental Health*, 26(1), 49–62. doi:10.2989/17280583.2013.849606
- Moltó, J., Montañes, S., Poy, R., Segarra, P., Pastor, M., Tormo, M. P., ... Vila, J. (1999). Un nuevo método para el estudio experimental de las emociones: El International Affective Picture System (IAPS). Adaptacion Española. *Revista de Psicología General Y Aplicada*, 52(1), 55–87.

- Moltó, J., Segarra, P., López, R., Esteller, À., Fonfría, A., Pastor, M. C., & Poy, R. (2013). Adaptación española del “International Affective Picture System” (IAPS). Tercera parte. *Anales de Psicología*, 29(3), 965–984. doi:10.6018/analesps.29.3.153591
- Montoya-Juárez, R. (2006). Aquellos que nos verán morir. Significado y respuesta de los profesionales sanitarios de una residencia de ancianos ante la muerte y los moribundos. *Index de Enfermería*, 52-53.
- Montoya-Juárez, R. (2011). *Dimensión emocional y significado de experiencia de sufrimiento al final de la vida: estudio cuantitativo-cualitativo en pacientes con enfermedad terminal*. Doctoral Thesis. University of Granada.
- Montoya-Juarez, R., Garcia-Caro, M. P., Campos-Calderón, C., Schmidt-RioValle, J., Gomez-Chica, A., Marti-García, C., & Cruz-Quintana, F. (2013a). Psychological responses of terminally ill patients who are experiencing suffering: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 50(1), 53–62. doi:10.1016/j.ijnurstu.2012.08.016
- Montoya-Juárez, R., García-Caro, M. P., Campos-Calderón, C., Schmidt-Rio-Valle, J., Sorroche-Navarro, C., & Cruz-Quintana, F. (2012). Suffering in children experiencing a terminal disease: The perspective of parents and professionals. *Revista Da Escola de Enfermagem*, 46(6), 1300–1305. doi:10.1590/S0080-62342012000600003
- Montoya-Juárez, R., García-Caro, M. P., Schmidt-Rio-Valle, J., Campos-Calderón, C., Sorroche-Navarro, C., Sánchez-García, R., & Cruz-Quintana, F. (2013b). Suffering indicators in terminally ill children from the parental perspective. *European Journal of Oncology Nursing*, 17, 720-725.
- Morales-Martín, A.M., Schmidt-Riovalle, J., & García-García, I. (2012). Knowledge of the Andalusian legislation on dignified death and perception on the formation in attention to terminally ill patients of health sciences students at Universidad de Granada, Spain. *Investigación y Educación en Enfermería*, 30, 215-223.

- Moreno, B., Morante, M.E., Rodríguez, R., & Rodríguez, A. (2008). Resistencia y vulnerabilidad ante el trauma: el efecto moderador de las variables de personalidad. *Psicothema*, *20*, 124-130.
- Muhr, T. (1991) Atlas-ti - A prototype for the support of text interpretation. *Qualitative Sociology*, *14*, 349-71
- Mulligan, J., MacCulloch, R., Good, B., & Nicholas, D. B. (2012). Transparency, Hope, and Empowerment: A Model for Partnering With Parents of a Child With Autism Spectrum Disorder at Diagnosis and Beyond. *Social Work in Mental Health*, *10*(4), 311–330. doi:10.1080/15332985.2012.664487
- Muñiz, J., Elosua, P., & Hambleton, R.K. (2013) Directrices para la traducción y adaptación de los tests: segunda edición. *Psicothema*, *25*, 151-157.
- Murray-Parkes, C. (2014) Diagnostic criteria for complications of bereavement in the DSM-5. *Bereavement Care*, *33*, 113-118, doi: 10.1080/02682621.2014.980987
- Najib, A., Lorberbaum, J. P., Kose, S., Bohning, D. E., & George, M. S. (2004). Regional brain activity in women greiving a romantic relationship breakup. *American Journal of Psychology*, *161*(12), 2245–56. doi:10.1176/appi.ajp.161.12.2245
- Nomen-Martin, L. (2008). *Tratando... el proceso de duelo y de morir*. Madrid: Pirámide
- Nydegger, R. (2008). Psychologist and Hospice: where we are and where we can be. *Professional Psychology Research & Practice*, *39*, 459-463.
- O'Brien, M. (2007). Ambiguous loss in families of children with autism spectrum disorder. *Family Relations*, *56*, 135–146.
- O' Connor, M. F. (2012). Immunological and neuroimaging biomarkers of complicated grief. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, *14*(2), 141–148.
- O'Connor, M.F., & Arizmendi, B. (2014). Neuropsychological correlates of complicated grief in older spousally bereaved adults. *Journal of Gerontology*, *69*, 12–18. doi:10.1093/geronb/gbt025.

- O'Connor, M.F., & Arizmendi, B. (2015). Approach and avoidance in complicated grief: Neuroscience results and clinical implications. *Journal of Psychosomatic Research*, 78(6), 616–617. doi:10.1016/j.jpsychores.2015.03.100
- O'Connor, M. F., Schultze-Florey, C. R., Irwin, M. R., Arevalo, J. M., & Cole, S. W. (2014). Divergent gene expression responses to Complicated Grief and Non-complicated Grief. *Brain, Behavior, and Immunity*, 37, 78-83.
- O'Connor, M. F., & Sussman, T. J. (2014). Developing the Yearning in Situations of Loss Scale: Convergent and Discriminant Validity for Bereavement, Romantic Breakup, and Homesickness. *Death studies*, 38(7), 450-458. doi: 10.1080/07481187.2013.782928
- O'Connor, M.-F., Wellisch, D. K., Stanton, A. L., Eisenberger, N. I., Irwin, M. R., & Lieberman, M. D. (2008). Craving love? Enduring grief activates brain's reward center. *NeuroImage*, 42, 969–72. doi:10.1016/j.neuroimage.2008.04.256
- O'Connor, M.F., Wellisch, D.K., Stanton, A.L., Olmstead, R., & Irwin, M.R. (2012) Diurnal cortisol in complicated and non-complicated grief: Slope differences across the day. *Psychoneuroendocrinology*, 37, 725-728.
- O' Halloran, M., Sweeney, J., & Doody, O. (2013). Exploring fathers' perceptions of parenting a child with Asperger syndrome. *Journal of Intellectual Disabilities*, 17(3), 198–213. doi:10.1177/1744629513494928
- Oliveri, M., Babiloni, C., Filippi, M. M., Caltagirone, C., Babiloni, F., Cicinelli, P., ... Rossini, P. M. (2003). Influence of the supplementary motor area on primary motor cortex excitability during movements triggered by neutral or emotionally unpleasant visual cues. *Experimental Brain Research*, 149(2), 214–221. doi:10.1007/s00221-002-1346-8
- Olshansky, S. (1962) Chronic Sorrow: A Response to Having a Mentally Defective Child. *Social Casework*, 43, 190-193.
- Osborne, L.A. & Reed, P. (2008). Parents' perceptions of communication with professionals during the diagnosis of autism. *Autism*. 12, 309-324. doi: 10.1177/1362361307089517.

- Ostgathe, C. & Voltz, R. (2010). Quality indicators in end-of-life care. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 4, 170-173.
- Panksepp, J. (1998). *Affective Neuroscience*. New York: Oxford University Press.
- Panksepp, J. (2003). At the interface of the affective, behavioral, and cognitive neurosciences: Decoding the emotional feelings of the brain. *Brain and Cognition*, 52(1), 4–14. doi:10.1016/S0278-2626(03)00003-4
- Panksepp, J. (2010). Affective neuroscience of the emotional BrainMind: evolutionary perspectives and implications for understanding depression. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 12, 533-545
- Panksepp, J., & Watt, D. (2011). What is Basic about Basic Emotions? Lasting Lessons from Affective Neuroscience. *Emotion Review*, 3(4), 387–396. doi:10.1177/1754073911410741
- Pastor Montero, S. M., Romero Sánchez, J. M., Hueso Montoro, C., Lillo Crespo, M., Vacas Jaén, A. G., & Rodríguez Tirado, M. B. (2011). Experiences with perinatal loss from the health professionals perspective. *Revista latino-americana de enfermagem*, 19, 1405-1412.
- Pastrana, T., Jünger, S., Ostgathe, C., Elsner, F., & Radbruch, L. (2008). A matter of definition - key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliative Medicine*, 22, 222-232.
- Payás, A. (2010). *Las tareas del duelo: psicoterapia de duelo desde un modelo integrativo-relacional*. Barcelona: Paidós
- Payne, S. & Haines, R. (2002). The contribution of psychologist to specialist palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 8, 401-406.
- Pelchat, D., & Bourgeois-Guérin, V. (2009). L'expérience de l'incertitude chez les pères et les mères dans le processus de l'annonce de la déficience motrice cérébrale de leur enfant. *Recherche en soins infirmiers*, 96, 41-51.
- Perri, L.M., & Keefe, F.J. (2008) Applying centrality of event to persistent pain: a preliminary view. *Journal of Pain*, 9, 265-271.

- Peterson, R.A. (2001) On the use of college students in social science research: insights from a second order meta-analysis. *Journal of Consumer Research*, 28, 450-461
- Pierce, B., Dougherty, E., Panzarella, T., Le, L., Rodin, G., & Zimmermann, C. (2007). Staff stress, work satisfaction, and death attitudes on an oncology palliative care unit, and on a medical and radiation oncology inpatient unit. *Journal of Palliative Care*, 23, 32-42.
- Pini, S., Gesi, C., Abelli, M., Muti, M., Lari, L., Cardini, A., ... Shear, K. M. (2012). The relationship between adult separation anxiety disorder and complicated grief in a cohort of 454 outpatients with mood and anxiety disorders. *Journal of Affective Disorders*, 143(1-3), 64–8. doi:10.1016/j.jad.2012.05.026
- Ponte, J., Perpiñán, S., Mayo, M.E., Millá, M.G., Pegenaute, F. & Poch-Olivé, M.L. (2012). Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo. La primera noticia. *Revista de Neurología*, 54, 3-9.
- Prigerson, H. G., Horowitz, M. J., Jacobs, S. C., Parkes, C. M., Aslan, M., Goodkin, K., ... Maciejewski, P. K. (2009). Prolonged grief disorder: Psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. *PLoS Medicine*, 6(8). doi:10.1371/journal.pmed.1000121
- Prigerson, H.G. & Jacobs, S. (2001) Traumatic Grief as a Distinct Disorder. In M. S. Stroebe, R. O. Hansson, H. Schut, & W. Stroebe (Eds.), *Handbook of Bereavement Research: Consequences, Coping, and Care*. (pp 613-645) Washington, DC: American Psychological Association.
- Prigerson, H. G., Maciejewski, P. K., Reynolds, C. F., Bierhals, A. J., Newsom, J. T., Fasiczka, A, ... Miller, M. (1995). Inventory of Complicated Grief: a scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry Research*, 59(1-2), 65–79.
- Prigerson, H. G. Vanderwerker, L. C. Maciejewski, P. K. (2008). Prolonged grief disorder: a case for Inclusion in DSM-V. In M. S. Stroebe, R. O. Hansson, H. Schut, & W. Stroebe (Eds.), *Handbook of bereavement research and practice*:

Advances in theory and intervention (pp. 165–186). Washington, DC: American Psychological Association.

Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., ... Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, *115*, e626-e636.

Rentinck, I.C.M., Ketelaar, M., Jongmans, M., Lindeman, E., & Gorter, J.W. (2009) Parental Reactions following the Diagnosis of Cerebral Palsy in their Young Children. *Journal of Pediatric Psychology*, *34*,671-676.

Richardson, M., Cobham, V., Murray, J., & McDermott, B. (2011) Parents' grief in the context of adult child mental illness: a qualitative review. *Clinical Child and Family Psychological Review*, *14*(1), 28-43 doi: 10.1007/s10567-010-0075-y.

Robinaugh, D.J., & McNally, R.J. (2011) Trauma centrality and PTSD symptom severity in adult survivors of childhood sexual abuse. *Journal of Traumatic Stress*, *24*, 483-486.

Robinaugh, D. J., & McNally, R. J. (2013). Remembering the Past and Envisioning the Future in Bereaved Adults With and Without Complicated Grief. *Clinical Psychological Science*, *1*(3), 290–300. doi:10.1177/2167702613476027

Romaní Costa, V., Expósito López, A., Rodríguez Carballeira, M., & Almagro Mena, P. (2010). Morir en un hospital de agudos. Análisis de la situación de últimos días. *Medicina Paliativa*, *17*, 222-225.

Romero, C., Álvarez, M., Bayés, R., & Schröder, M. (2001). ¿Cuándo se pide la intervención del psicólogo en una unidad de Cuidados Paliativos? *Medicina Paliativa*, *8*, 170-172.

Romero, V. (2013). Tratamiento del duelo: exploración y perspectivas. *Psicooncología*, *10*, 377–392. doi:10.5209/rev

Roscigno, C. I., Savage, T. A., Kavanaugh, K., Moro, T. T., Kilpatrick, S. J., Strassner, H. T., ... Kimura, R. E. (2012). Divergent views of hope influencing

- communications between parents and hospital providers. *Qualitative Health Research*, 22, 1232-1246.
- Rosnick, C. B., Small, B. J., & Burton, A. M. (2010). The effect of spousal bereavement on cognitive functioning in a sample of older adults. *Neuropsychology, Development, and Cognition*.17(3), 257–69.doi:10.1080/13825580903042692
- Rubin, D.C. (2011) The coherence of memories for trauma: Evidence from posttraumatic stress disorder. *Consciousness and Cognition*, 20, 857-865.
- Rubin, D.C., Berntsen, D., & Bohni, M.K. (2008) A memory-based model of posttraumatic stress disorder: Evaluating basic assumptions underlying the PTSD diagnosis. *Psychological Review*, 115, 985-1011.
- Saavedra Pérez, H. C., Ikram, M. a., Direk, N., Prigerson, H. G., Freak-Poli, R., Verhaaren, B. F. J., ... Tiemeier, H. (2014). Cognition, structural brain changes and complicated grief. A population-based study. *Psychological Medicine*, 45(07), 1389–1399. doi:10.1017/S0033291714002499
- Sáinz, A. y Nomen, L. (2012). *Tratando... situaciones de emergencia*. Madrid: Pirámide
- Salas, C. E., Radovic, D., & Turnbull, O. H. (2012). Inside-out: comparing internally generated and externally generated basic emotions. *Emotion*, 12(3), 568–78. doi:10.1037/a0025811
- Sanz, J., & Vázquez, C. (1998). Fiabilidad, validez y datos normativos del inventario para la depresión de Beck. *Psicothema*, 10, 303-318.
- Schmidt Río-Valle, J., García-Caro, M. P., Montoya-Juárez, R., Prados-Peña, D., Pappous, A., & Cruz-Quintana, F. (2009). Bad news for the patient and the family? The worst thing for the health care professional. *Journal of Palliative Care*, 25, 191-196.
- Schmidt-RioValle, J., Montoya-Juarez, R., Campos-Calderon, C. P., Garcia-Caro, M. P., Prados-Pena, D., & Cruz-Quintana, F. (2012). Efectos de un programa de

formacion en cuidados paliativos sobre el afrontamiento de la muerte. *Medicina Paliativa*, 19, 113-120. doi:10.1016/j.medipa.2010.11.001

Schuengel, C., Rentinck, I. C. M., Stolk, J., Voorman, J. M., Loots, G. M. P., Ketelaar, M., ... Becher, J. G. (2009). Parents' reactions to the diagnosis of cerebral palsy: associations between resolution, age and severity of disability. *Child: care, health and development*, 35, 673-680.

Schut, H. & Stroebe, M. (2005). Interventions to enhance adaptation to bereavement interventions: Determining who benefits. *Journal of Palliative Medicine*, 8, 140-147. doi:10.1089/jpm.2005.8.s-140.

Schmidt Río-Valle, J., Montoya-Juárez, R., García-Caro, M. P., & Cruz-Quintana, F. (2008). Dos procesos de fin de vida. Cuando la intervención de los profesionales marca la diferencia. *Index de Enfermería*, 17, 256-260.

Scientific Software Development (2011) *ATLAS.ti Scientific Software*. Consultado el 15 de Septiembre de 2011 de, <http://www.atlasti.com/es/index.html>

Seguí, J.D., Ortiz-Tallo, M. & De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología*. 24, 100-105.

Seisdedos, N., Corral, S., Cordero, A., de la Cruz, M.V., Hernández, M.V., y Pereña, J. (1999). *WAIS III. Manual Técnico*. Madrid: TEA

Sen, E., & Yurtsever, S. (2006). Difficulties Experienced by Families with Disabled Children. *Journal of Specialist Pediatric Nursing*, 12, 238-252.

Shamay-Tsoory, S. (2011). The neural bases for empathy. *The Neuroscientist*, 17, 18-24, doi: 10.1177/1073858410379268

Shear K. (2010). Complicated grief treatment: The theory, practice and outcomes. *Bereavement Care*, 29, 10-14. Doi:10.1080/02682621.2010.522373.

Shear, M. K., Simon, N., Wall, M., Zisook, S., Neimeyer, R., Duan, N., ...Keshaviah, A. (2011). Complicated grief and related bereavement issues for DSM-5. *Depression and Anxiety*, 28(2), 103-117. doi:10.1002/da.20780

- Shear, K., Monk, T., Houck, P., Melhem, N., Frank, E., Reynolds, C., & Sillowash, R. (2007). An attachment-based model of complicated grief including the role of avoidance. *European archives of psychiatry and clinical neuroscience*, 257, 453-461. Doi: 10.1007/s00406-007-0745-z
- Shear, M. K., Wang, Y., Skritskaya, N., Duan, N., Mauro, C., & Ghesquiere, A. (2014). Treatment of Complicated Grief in Elderly Persons. *JAMA Psychiatry*, 71(11), 1287. doi:10.1001/jamapsychiatry.2014.1242
- Simon, N. M., Shear, K. M., Thompson, E. H., Zalta, A. K., Perlman, C., Reynolds, C. F., ... Silowash, R. (2007). The prevalence and correlates of psychiatric comorbidity in individuals with complicated grief. *Comprehensive Psychiatry*, 48(5), 395–9. doi:10.1016/j.comppsy.2007.05.002
- Simon, N. M., Wall, M. M., Keshaviah, A., Dryman, M. T., LeBlanc, N. J., & Shear, M. K. (2011). Informing the symptom profile of complicated grief. *Depression and Anxiety*, 28(2), 118–26. doi:10.1002/da.20775
- Simón-Lorda, P., Barrio-Cantalejo, I.M., Alarcos-Martínez, F.J., Barbero-Gutiérrez, J., Couceiro, A., & Hernando-Robles, P. (2008) Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Revista de Calidad Asistencial*, 23, 271-285. doi: 10.1016/ S1134-282X(08)75035-8.
- Siracusa, F., Cruz-Quintana, F., Pérez-Marfil, M. N., García-Caro, M. P., Schmidt-Río-Valle, J., & Vera-Martínez, M. (2011). Actitudes y afrontamiento ante la muerte en padres de niños de primaria. *Behavioral Psychology/ Psicología Conductual*, 19(3), 627–642.
- Smeets, T., Giesbrecht, T., Raymaekers, L., Shaw, J., & Merckelbach, H. (2010). Autobiographical integration of trauma memories and repressive coping predict post-traumatic stress symptoms in undergraduate students. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 17, 211-218.
- Solms, M. and Turnbull, O. (2002). *The brain and the inner world: An introduction to the neuroscience of subjective experience*. Karnak Books: London.

- Spielberger, C. D., Gorsuch, R. L., & Lushene, R. (1982). *Manual del Cuestionario de Ansiedad Estado/Rasgo (STAI)*. Madrid: Ediciones TEA.
- Strata, P. (2015). The Emotional Cerebellum. *The Cerebellum*, *14*, 570–577. doi:10.1007/s12311-015-0649-9
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998) *Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory*. London: SAGE Publications
- Stroebe, M., & Schut, H. (2010). The dual process model of coping with bereavement: A decade on. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, *61*(4), 273-289. doi: 10.2190/OM.61.4.b
- Stroebe, M., & Schut, H. (2010). The dual process model of coping with bereavement: rationale and description. *Death Studies*, *23*(3), 197–224. doi:10.1080/074811899201046
- Stroebe, M., Schut, H., & Boerner, K. (2010). Continuing bonds in adaptation to bereavement: Toward theoretical integration. *Clinical psychology review*, *30*(2), 259-268. doi:10.1016/j.cpr.2009.11.007
- Stroop, J. (1935). Studies of interference in serial verbal reactions. *Journal of Experimental Psychology*, *121*, 15–23.
- Toral-López, I., Fernández-Alcántara, M., González-Carrión, P., Cruz-Quintana, F., Rivas-Campos, A., & Pérez-Marfil, N. (2015). Needs Perceived by Parents of Preterm Infants: Integrating Care Into the Early Discharge Process. *Journal of Pediatric Nursing*. doi:10.1016/j.pedn.2015.09.007
- Turnbull, O. H., Bowman, C., Shanker, S., & Davies, J. (2014). Emotion-based learning : Insights from the Iowa Gambling Task Emotion-based learning : Insights from the Iowa Gambling Task., *Frontiers in Psychology*, doi:10.3389/fpsyg.2014.00162
- Twillman, R.K. (2001). The role of psychologists in palliative care. *Journal of Pharmaceutical Care in Pain & Symptom*, *9*, 79-83.

- Vera, N. (2004) Tratamiento cognitivo-conductual del trastorno de estrés post-traumático crónico en una víctima de abusos sexuales en la infancia. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 22, 89-103.
- Verdejo-García, A., & Bechara, A. (2010). Neuropsychology of executive functions. *Psicothema*, 22, 227–235.
- Vidarsdottir, H., Fang, F., Chang, M., Aspelund, T., Fall, K., Jonsdottir, M. K., ... Valdimarsdottir, U. (2014). Spousal loss and cognitive function in later life: a 25-year follow-up in the AGES-Reykjavik study. *American Journal of Epidemiology*, 179, 674–83. doi:10.1093/aje/kwt321
- Vila, J., Sánchez, M., Ramírez, I., Fernández, M. C., Cobos, P., Rodríguez, S., ... Moltó, J. (2001). El sistema internacional de imágenes afectivas (IAPS): Adaptación española. Segunda Parte. *Revista de Psicología General Y Aplicada*, 54(4), 635–657.
- Wakefield, J. C. (2013a). DSM-5 grief scorecard: Assessment and outcomes of proposals to pathologize grief. *World Psychiatry*, 12(2), 171–173. doi:10.1002/wps.20053
- Wakefield, J. C. (2013b). The DSM-5 debate over the bereavement exclusion: Psychiatric diagnosis and the future of empirically supported treatment. *Clinical Psychology Review*, 33(7), 825–845. doi:10.1016/j.cpr.2013.03.007
- Ward, L., Mathias, J. L., & Hitchings, S. E. (2007). Relationships between bereavement and cognitive functioning in older adults. *Gerontology*, 53, 362–72. doi:10.1159/000104787
- Weiss, J. A., Wingsiong, A., & Lunsy, Y. (2013). Defining crisis in families of individuals with autism spectrum disorders. *Autism*, 18, 985-995. doi:10.1177/1362361313508024
- Werth Jr, J.L., Gordon, J.R., & Johnson Jr, R. (2002) Psychosocial issues near the end of life. *Aging & Mental Health*, 6, 402-412. Doi:10.1080/1360786021000007027

- Werth Jr, J.L., Lewis, M.M., & Richmond, J.M. (2009). Psychologists' involvement with terminally ill individuals who are making end-of-life decisions. *Journal of Forensic Psychology Practice, 9*, 82- 91. doi:10.1080/15228930802427130
- Whittingham, K. (2014). Parents of children with disabilities, mindfulness and acceptance: A review and a call for research. *Mindfulness, 5*, 704–709. doi:10.1007/s12671-013-0224-8
- Whittingham, K., Wee, D., Sanders, M. & Boyd, R. (2011). Responding to the Challenges of Parenting a Child with Cerebral Palsy: a Focus Group. *Disability and Rehabilitation, 33*, 1557-1567.
- Whittingham, K., Wee, D., Sanders, M. & Boyd, R. (2013a). Sorrow, Coping and Resiliency: Parents of Children with Cerebral Palsy Share their Experiences. *Disability and Rehabilitation, 35*, 1447-1452.
- Whittingham, K., Wee, D., Sanders, M. & Boyd, R. (2013b). Predictors of psychological adjustment, experienced parenting burden and chronic sorrow symptoms in parents of children with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development, 39*, 366-373. doi: 10.1111/j.1365-2214.2012.01396.x.
- Wing, L. (1993). The definition and prevalence of autism: a review. *European Child and Adolescent Psychiatry, 2*, 61-74.
- Winnicott, D.W. (1960) The theory of the parent-infant relationship. *International Journal of Psychoanalysis, 41*, 585-595
- Wittouck, C., van Autreve, S. de Jaegere, E., Portzky, C., & van Heeringen, K. (2011). The prevention and treatment of complicated grief: A meta-analysis. *Clinical Psychological Review, 31*, 69-78.
- Woodgate, R., Ateah, C. & Secco, L. (2008). Living in a world of our own: the experience of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research, 18*, 1075-1083. doi: 10.1177/1049732308320112.
- Worden, J.W. (2004). *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós

- Xavier, F., Ferraz, M., Trentini, C., Freitas, N., & Moriguchi, E. (2002). Bereavement-related cognitive impairment in an oldest-old community-dwelling Brazilian sample. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, *24*, 37–41. doi:10.1076/jcen.24.3.294
- Yi, P., Barreto, P., Soler, C., Fombuena, M., Espinar, V., Pascual, L., ... & Suárez, J. (2006) Grief support provided to caregivers of palliative care patients in Spain. *Palliative Medicine*, *20*, 521-531. Doi: 10.1191/0269216306pm1165oa
- Young, A. W., Perrett, D. I., Calder, A. J., Sprengelmeyer, R., and Ekman, P. (2002). *Facial expression of emotion: Stimuli and test (FEEST)*. Bury St Edmunds, Suffolk: Thames Valley Test Company.
- Yu, W., & Krook-Magnuson, E. (2015). Cognitive Collaborations: Bidirectional Functional Connectivity Between the Cerebellum and the Hippocampus. *Frontiers in Systems Neuroscience*, *9*, 1–10. doi:10.3389/fnsys.2015.00177
- Zech, E. (2006) *Psychologie du deuil: Impact et processus d'adaptation au décès d'un proche*. Bruxelles: Editions Mardaga
- Zech, E., Delesplaux, E., & Ryckebosch-Dayez, A.S. (2013). Les interventions de deuil centrées sur les processus psychologiques et relationnels. *Annales Médico-Psychologiques*, *171*, 158-163. doi: 10.1016/j.amp.2013.01.024
- Zech, E., Ryckebosch-Dayez, A.S., & Delesplaux, E. (2010). Improving the efficacy of intervention in bereaved individuals: toward a process-focus psychotherapeutic perspective. *Psychologica Belgica*, *50*, 103-124. doi: 10.5334/pb-50-1-2-103
- Zellner, M. R., Watt, D. F., Solms, M., & Panksepp, J. (2011). Affective neuroscientific and neuropsychoanalytic approaches to two intractable psychiatric problems: why depression feels so bad and what addicts really want. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, *35*(9), 2000–8. doi:10.1016/j.neubiorev.2011.01.003
- Zetumer, S., Young, I., Shear, M. K., Skritskaya, N., Lebowitz, B., Simon, N., ... Zisook, S. (2015). The impact of losing a child on the clinical presentation of complicated grief. *Journal of Affective Disorders*, *170*, 15–21. doi:10.1016/j.jad.2014.08.021

Zhang, L., Wang, K., Zhu, C., Yu, F., & Chen, X. (2015) Trait anxiety has effect on decision making under ambiguity but not decision making under risk. *PLoS ONE*, *10*(5): e0127189. doi:10.1371/journal.pone.0127189

Anexos

17. ANEXOS

17.1. Adaptación al castellano de la Escala sobre la Centralidad del Evento

Por favor recuerda el suceso más traumático o estresante de tu vida y contesta a las siguientes afirmaciones sinceramente, señalando en la escala del 1 al 5

1	2	3	4	5
Completamente en desacuerdo	En desacuerdo	Neutral	De acuerdo	Completamente de acuerdo

1. Este suceso se ha convertido en un punto de referencia respecto a la manera en que entiendo nuevas experiencias	1	2	3	4	5
2. Automáticamente veo conexiones y similitudes entre el suceso y experiencias actuales de mi vida	1	2	3	4	5
3. Siento que este suceso se ha convertido en parte de mi identidad	1	2	3	4	5
4. Este suceso puede considerarse un referente o una marca de asuntos importantes en mi vida	1	2	3	4	5
5. Este suceso está haciendo que mi vida sea diferente a la de los demás	1	2	3	4	5
6. Este suceso ha afectado a mi manera de entenderme a mí mismo y al mundo	1	2	3	4	5
7. Creo que la gente que no ha experimentado este tipo de suceso piensa de manera diferente a como lo hago yo.	1	2	3	4	5
8. Este suceso dice mucho acerca de quién soy yo	1	2	3	4	5
9. A menudo veo conexiones y similitudes entre este suceso y mis relaciones actuales con los demás	1	2	3	4	5
10. Siento que este suceso se ha convertido en una parte central en la historia de mi vida	1	2	3	4	5
11. Creo que la gente que no ha experimentado este tipo de suceso tiene una manera de verse a sí misma distinta de la que yo tengo	1	2	3	4	5
12. Este suceso ha influido en mi manera de concebir y sentir otras experiencias	1	2	3	4	5
13. Este suceso se ha convertido en un punto de referencia respecto a la manera en que considero mi futuro	1	2	3	4	5
14. Si tuviese que pensar en la historia de mi vida este suceso sería central, y estaría conectado a muchas otras experiencias	1	2	3	4	5
15. Mi vida puede dividirse en dos capítulos principales: uno anterior y otro posterior al suceso	1	2	3	4	5
16. Este suceso ha cambiado mi vida para siempre	1	2	3	4	5
17. Pienso en los efectos que éste suceso tendrá en mi futuro	1	2	3	4	5
18. Este suceso fue un punto de inflexión en mi vida	1	2	3	4	5
19. Si este evento no hubiese ocurrido sería una persona diferente	1	2	3	4	5
20. Cuando reflexiono sobre mi futuro a menudo recuerdo este suceso	1	2	3	4	5

17.2. Guion de Entrevista del Estudio 1

1. Práctica Diaria

Sobre su trabajo

¿Cómo es un día normal en su trabajo?

¿Qué le aporta personalmente su trabajo?

¿Cuáles son las emociones y sentimientos más comunes que le provoca su práctica?

Funciones y roles en el trabajo

¿Cuáles son sus funciones a lo largo del proceso de enfermedad terminal/cuándo ve a pacientes terminales/en proceso de duelo?

¿Cómo interviene en las diversas necesidades en el caso de pacientes que están en proceso de final de vida?

¿Qué tipo de actividades realizar regularmente en su práctica en relación a los pacientes/familiares/staff?

¿Qué otras funciones realiza?

¿Cree que podría hacer algo más?

Lugar de trabajo

¿Realiza rotaciones dentro del hospital o trabaja solamente en una unidad concreta? En caso negativo, ¿cree que le sería útil realizar dicha rotación?/ ¿Trabaja con diferentes tipos de pacientes? ¿Cuáles?

2. Pacientes

Dificultades y experiencias

¿Qué dificultades le plantea acompañar emocionalmente a alguien en sus últimos momentos de vida/durante el periodo de duelo?

¿Cuál ha sido su mejor experiencia? ¿Y la peor?

Forma de intervención y tipo de pacientes

¿Cómo apoya emocionalmente a sus pacientes? ¿Qué tipo de funciones realiza en relación al paciente?

¿En qué tipo de pacientes suele intervenir? ¿Ha variado en los últimos años?

¿Podría hablarnos sobre sus principales características? Por norma general, ¿Cuál es la situación de los pacientes que ve en el hospital/su consulta?

¿Realiza las intervenciones con los pacientes en el tiempo adecuado, o cuándo le son derivados ya están en una situación muy difícil?

¿Cómo se siente al respecto?

¿Ha asistido a personas de diferente cultura a la suya? ¿Ha encontrado alguna dificultad mientras los atendía (idioma, forma diferente de ver la muerte, etc.)?

Obstáculos durante la intervención con el paciente

¿Dispone de tiempo suficiente para hablar con sus pacientes?

¿Cuáles son los principales obstáculos que encuentra en su práctica?

¿Cree que hay cosas que podrían mejorarse? ¿Cuáles?

3. Familias

Dificultades y experiencias

¿Interviene con la familia del paciente?

¿Qué dificultades le plantea acompañar emocionalmente a la familia de un paciente que pasa por sus últimos momentos de vida/durante el periodo de duelo?

¿Cuál ha sido su mejor experiencia? ¿Y la peor?

Forma de intervención y tipo de pacientes

¿Cómo interviene en estos casos?

¿Cuáles son las características principales de las familias que atiende?

Obstáculos

¿Con qué problemas se encuentra en el trato con los familiares?

¿Qué le resulta más complicado en el trato con los familiares?

4. Equipo sanitario

Lugar dentro del equipo

¿Trabaja integrado en un equipo? (Si la respuesta es negativa no se continua preguntando)

¿Cómo percibe su integración dentro del equipo multidisciplinar?

¿Siente reconocida su labor?

¿Son respetadas sus opiniones y sugerencias?

¿Participa en las decisiones sobre el fin de vida? ¿Puede poner algún ejemplo?

¿Realiza labores de coordinación entre los otros miembros del grupo?

¿Realizan algún tipo de actividad en común?

¿Cómo son las relaciones con el resto del equipo?

Funciones

¿Realizas algún tipo de trabajo de supervisión del equipo?

¿Alguna de tus intervenciones se dirige hacia desarrollar el trabajo en equipo, explorar las tensiones entre los miembros del equipo o en enseñar técnicas de afrontamiento?

Obstáculos

¿Con qué problemas se encuentra en el trato con su equipo?

¿Qué le resulta más complicado en las intervenciones sobre el equipo?

5. Necesidades personales

¿Cómo se siente ante el sufrimiento de su paciente? ¿Qué es lo que le produce más estrés durante su trabajo?

¿Comenta con sus compañeros las dificultades que se le plantean en su trabajo?

¿Cree que le sería útil estar supervisado por otro psicólogo?

6. Avances realizados dentro del área de los CP

¿Cree que la situación en los CP/asistencia al duelo/acompañamiento en el proceso de muerte ha mejorado con respecto a hace unos años?

¿Qué opinión le merece la asistencia sanitaria durante el final de vida en Andalucía?

¿Qué le parecen las nuevas leyes sobre el derecho a una muerte digna?

¿Qué aspectos cree, desde su punto de vista, que podrían ser mejorados?

7. Formación (duelo, en acompañamiento de la muerte)

¿Ha recibido algún tipo de formación específica en duelo, habilidades de comunicación, etc.?

¿Qué tipo de formación le ha sido más útil en su práctica como psicólogo en CP/interviniendo en el duelo?

¿Qué objetivos primordiales cree que debería incluir una buena formación para el psicólogo que trabaje en Paliativos?

8. Conclusión y cierre

¿Le gustaría añadir algo a lo que hemos estado hablando?

¿Ha echado en falta alguna pregunta?

17.3. Guion de Entrevista del Estudio 7

1. Situación actual de su hijo

¿Podría hablarnos de cómo es su hijo?

¿Cuáles cree que son sus principales dificultades?

¿Qué tipo de tratamientos ha recibido? ¿Y en la actualidad?

¿Cuál cree que ha sido más útil? ¿Por qué?

¿Qué es lo que actualmente más le preocupa más en relación a su hijo?

2. Situación actual de los padres: distribución del tiempo, situación laboral, y apoyo social

Expectativas sobre el hijo/Momento del diagnóstico

¿Qué recuerda del nacimiento y los primeros días con su hijo? ¿Era esperado?

¿Hay circunstancias, momentos, que recuerde con más claridad/frecuencia que otros?

¿Por qué?

¿Cómo fue el momento en que conoció el diagnóstico?

¿Cuándo comenzó a notar signos de que algo no iba bien/le pasaba a su hijo?

¿Cómo le ha afectado personalmente?

Distribución del tiempo y estado de salud

¿Quién se ocupa normalmente de su hijo? ¿Cómo distribuís el tiempo? ¿Qué le resulta más complicado con respecto al tiempo de que dispone?

¿Su situación laboral se ha visto modificada a raíz después del nacimiento de su hijo?

¿Siente que su salud ha empeorado en estos años? ¿Por qué?

¿Ha tenido algún problema de tipo emocional: ansiedad, estrés, sentirte deprimida, etc?

¿Desde cuándo y a qué cree que puede deberse?

Situación laboral

¿Cuál es su situación económica actual?

¿Qué cantidad de gasto han supuesto los tratamientos e intervenciones a su hijo?

¿Es su situación diferente a antes del nacimiento de su hijo?

¿Ha cambiado de trabajo debido a dificultades de horario, a necesitar más dinero para cuidar de su hijo, etc.?

Relaciones y apoyo social

¿Cómo es su relación con el resto de la familia (otros hijos, padres, etc.)? ¿Se ha visto modificada tras el nacimiento de tu hijo?

¿Algún familiar o amigo le echa una mano en el cuidado de su hijo? ¿Se siente apoyado con respecto a los cuidados de su hijo?

3. Valoración atención recibida y necesidades específicas

¿Cómo valoraría la atención recibida?

¿Qué es lo que le ha parecido mejor? ¿Y lo peor?

¿Ve oportuna la necesidad de otro tipo de intervenciones? ¿Cuáles? ¿Las has buscado en el Sistema Andaluz de Salud o fuera?

¿Le gustaría añadir algo a lo que hemos estado hablando?

17.4. Guion de Entrevista del Estudio 8

1. Experiencias pre-diagnóstico y durante el proceso de diagnóstico

¿Cómo recuerda el embarazo de su hijo? ¿Cómo se encontraba usted mientras estaba embarazada? ¿Cómo fue el parto?

Hábleme de cómo fue el desarrollo de su hijo en su primer año de vida.

¿Cuándo empezó usted u otro familiar a sospechar que algo no iba bien en el desarrollo de su hijo? ¿Por qué?, ¿Qué observaba usted? ¿Qué edad tenía su hijo?, ¿Qué hizo, a quién pidió ayuda?

¿Quién le comunicó el diagnóstico de su hijo? ¿Qué edad tenía su hijo cuando lo diagnosticaron?

En esos momentos ¿qué comprensión tenía usted del problema de su hijo, qué conocía sobre el TEA?

¿Cómo se sintió usted, en el momento del diagnóstico? ¿Qué pensamientos tenía usted en mente al tratar de comprender el trastorno que le habían diagnosticado a su hijo? ¿Qué hizo?

Hábleme de cómo vivieron estos momentos en su familia. ¿Qué pensó y cómo reaccionó su pareja?, ¿Y el resto de familiares (abuelos, tíos...)?

¿Qué es lo que recuerda que fue lo más difícil durante el proceso previo y durante el diagnóstico?

¿Cómo cree usted que los profesionales de la salud pueden mejorar la atención a las familias durante el proceso de diagnóstico?

¿Recuerda usted algo más sobre esta etapa antes y durante el diagnóstico que considere usted importante y sobre la cual no le haya preguntado?

2. Experiencias post diagnóstico y dificultades en el cuidado

Cuéntame, por favor como fue el funcionamiento general de la casa después de que su hijo fuera diagnosticado con autismo.

En la crianza de su hijo, cuénteme dónde ha encontrado usted más dificultades en su cuidado, ¿Qué técnicas a usado para superar estos problemas?

¿Cree usted que su salud se ha visto afectada por los cuidados que tiene que realizar diariamente?

¿Cómo ha afectado esto a la dinámica familiar?

¿Se han producido cambios a nivel social?

¿A nivel de pareja?, ¿con los demás hermanos?

¿Qué hace en su tiempo libre?

¿Cuenta con familiares o personas cercanas (por ejemplo, vecinos o amigos) que les ayuden?

3. Emociones y preocupaciones acerca del hijo

¿Cuáles son sus principales preocupaciones acerca de su hijo?

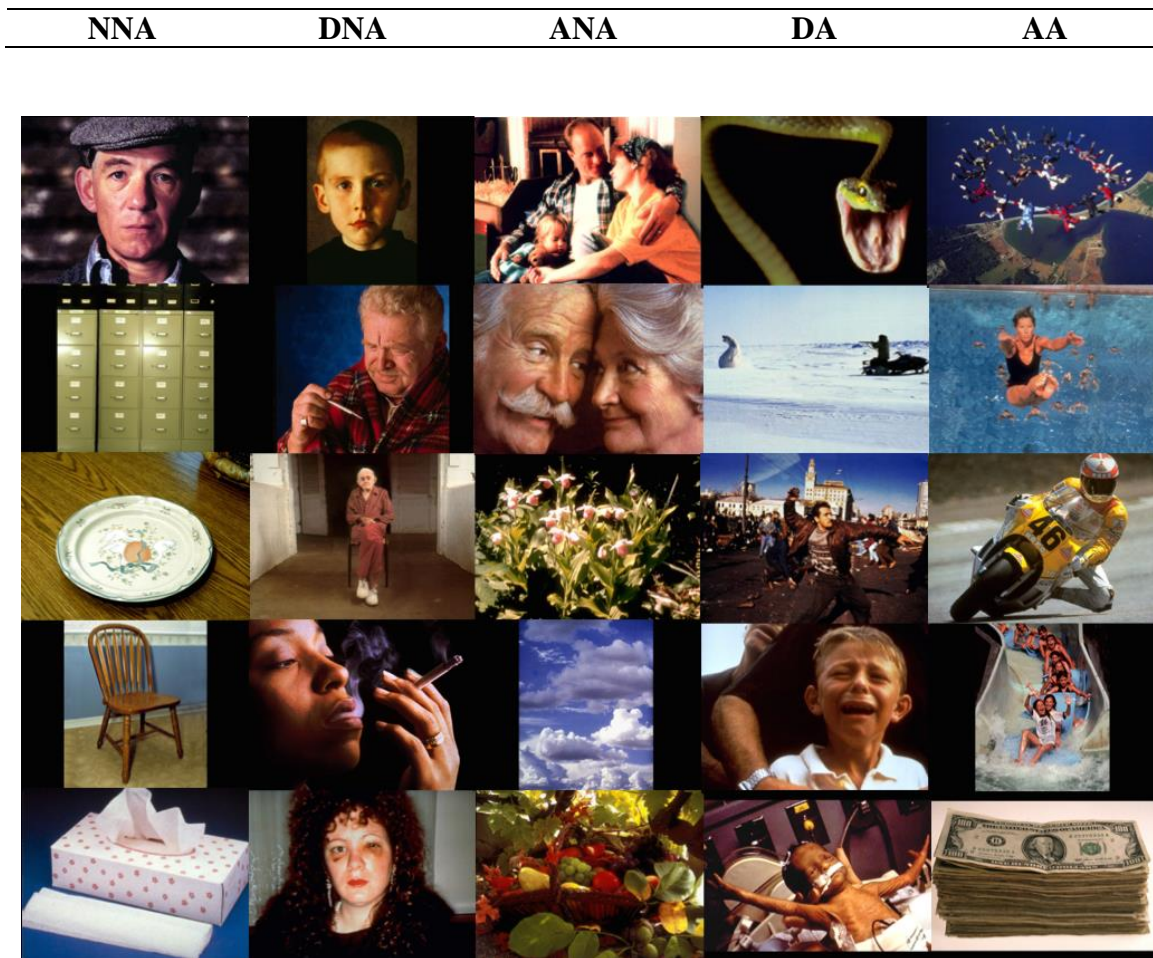
¿Qué emociones ha experimentado durante el proceso de crianza de su hijo?

¿Cuáles experimentó al enterarse del diagnóstico? ¿Y posteriormente? (Explorar sentimientos de tristeza, rabia, incredulidad, etc. relacionados con la experiencia de duelo)

Para finalizar dígame, ¿Qué es lo que más le gusta de su familia? ¿Qué ha aprendido a lo largo del proceso de crianza con su hijo?

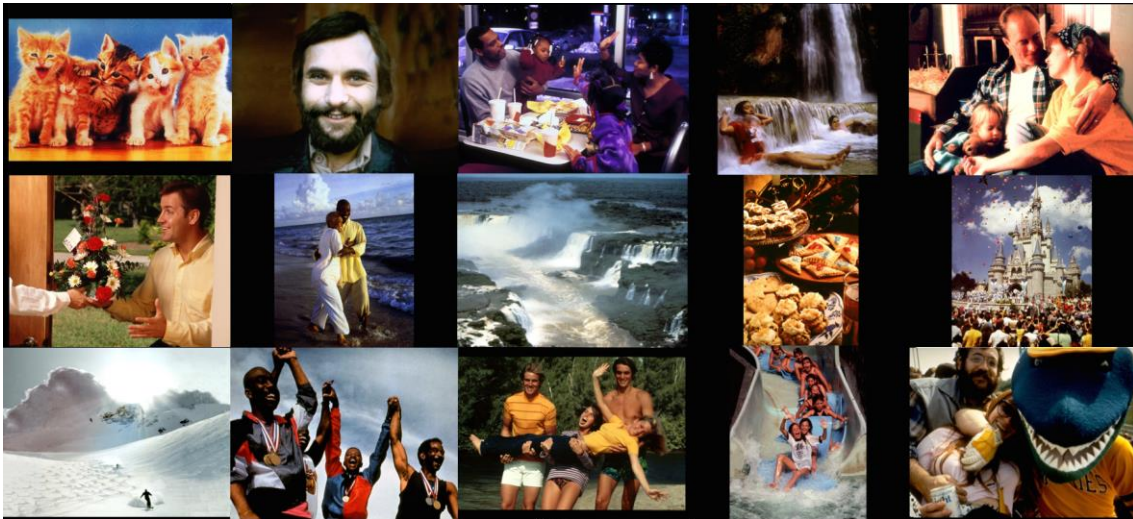
¿Hay algo más quiera añadir a lo que se ha comentado a lo largo de la entrevista?

17.5. Imágenes afectivas utilizadas en el Estudio 2



Nota: NNA= Neutrales no activantes, DNA= Desagradables no activantes, ANA= Agradables no activantes, DA= Desagradables activantes, AA= Agradables activantes

Imágenes de Valencia Positiva



And death shall have no dominion.

*Dead man naked they shall be one
With the man in the wind and the west moon;
When their bones are picked clean and the clean bones gone,
They shall have stars at elbow and foot;
Though they go mad they shall be sane,
Though they sink through the sea they shall rise again;
Though lovers be lost love shall not;
And death shall have no dominion.*

And death shall have no dominion.

*Under the windings of the sea
They lying long shall not die windily;
Twisting on racks when sinews give way,
Strapped to a wheel, yet they shall not break;
Faith in their hands shall snap in two,
And the unicorn evils run them through;
Split all ends up they shan't crack;
And death shall have no dominion.*

And death shall have no dominion.

*No more may gulls cry at their ears
Or waves break loud on the seashores;
Where blew a flower may a flower no more
Lift its head to the blows of the rain;
Though they be mad and dead as nails,
Heads of the characters hammer through daisies;
Break in the sun till the sun breaks down,
And death shall have no dominion.*

Dylan Thomas – *Twenty five poems*

There is nothing more glorious than the beginning of the path.

Your heart soaring with possibility, you take that first baby step into the unknown.

Trembling but alive, you walk.

It was never about getting to the end, reaching the finish line, it was always about falling in love with the beginnings. And life is always a beginning. Each step, each breath, each brand new day, each invitation to surrender, each sunset, each dawn, each wave of joy or sorrow, each chance to trust.

The ocean's waves do not end, they only fall back into their ocean, their Source, emerging again, falling, playing like children of infinity, held in unspeakable love. From the perspective of the Source, nothing has happened at all, except the dance. Endings are beginnings and beginnings are endings, here in the vastness of presence.

At the intersection, we meet. I don't know you, and you don't know me. Brought together by destiny or chance, we dance in the ocean's depths.

If you ran out of oxygen, I would breathe you.

Jeff Foster – *There are no Endings*