

Cuidando al cuidador: familiares de pacientes al final de la vida
Caring caregiver: supporting families of patients end of the life.

Pilar Barreto-Martín*, **José Luis Díaz-Cordobés****,
Marián Pérez-Marín* y **Gloria Saavedra-Muñoz*****

*Universidad de Valencia. Facultad de Psicología. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos.

** GASMEDI SAU 2000. GRUPO AIR LIQUIDE- Hospital Clínico Universitario de Valencia.

*** Hospital La Magdalena de Castellón.

RESUMEN

En los últimos cien años se ha producido un gran cambio en los modelos de enfermedad mortal. A principios de siglo las principales causas de muerte entre la población de los países desarrollados eran sobre todo enfermedades infecciosas con un desenlace fatal en un tiempo breve. Los avances tecnológicos, médicos y farmacéuticos han propiciado que el número de muertes por estos trastornos haya descendido, mientras que, paralelamente se ha producido un incremento en el índice de enfermedades de curso crónico y con frecuencia asistencia en la etapa terminal, como cáncer, SIDA, etc.

La fase final de la vida de una persona conlleva habitualmente alteraciones sociales, físicas y psicológicas en los propios pacientes, su sistema familiar y el entorno en el que estos están inmersos, cambiando profundamente la vida del enfermo y todo su sistema familiar. Aunque los distintos elementos que configuran un sistema interactúan y producen influencias mutuas, consideramos que un análisis en profundidad del mismo requerirá también un estudio individualizado de las circunstancias específicas de cada uno de los elementos.

En este artículo incidiremos especialmente en las necesidades de la familia, como uno de los aspectos clave que posibilitan la funcionalidad del sistema y la comunicación dentro del mismo. Se expone también una revisión de los principales elementos que ayudan a promover el bienestar de estas familias en estos difíciles momentos del proceso.

Palabras clave: Cuidador, familia, final de vida, enfermedad terminal, necesidades.

ABSTRACT

The last Century has shown a big change in the deadly disease models. At the beginning the leading causes of death among developed countries were infectious diseases with fatal outcome in a short period of time. Nevertheless, with technological, medical and pharmaceutical advances, the number of deaths from these conditions has decreased, while the rate of chronic disease course and often terminal, such as cancer, AIDS, etc., have increased.

People end of the life usually involves social, physical and psychological changes in the patient's condition, their family system and the environment in which these are embedded. Also they profoundly change the patient's life and their whole family system. Although the different elements of a system interact and produce mutual influences, a deep analysis of each element is required to acknowledge the specific circumstances involved.

This paper highlights especially families' needs, as one of the main aspects that enable system functionality and communication inside the system. It also proposes a theoretical review of the main elements that help to promote the well-being of these families at this difficult time this.

Key words: Caregiver, family, end of life, terminal illness, needs.

INTRODUCCIÓN.

En los últimos cien años se ha producido un gran cambio en los modelos de enfermedad mortal. A principios de siglo las principales causas de muerte entre la población de los países desarrollados eran enfermedades infecciosas con un desenlace fatal en un tiempo breve. No obstante, con los avances tecnológicos, médicos y farmacéuticos, el número de muertes debido a estas condiciones ha descendido, mientras que, paralelamente se ha producido un incremento de enfermedades de curso crónico y con frecuencia terminal, como cáncer, SIDA, etc.

La fase final de la vida de una persona implica habitualmente alteraciones sociales, físicas y psicológicas en los propios pacientes, su familia y el entorno en el que estos están inmersos, suponiendo cambios profundos en la vida del enfermo y todo su sistema familiar. Aunque los distintos elementos que configuran un sistema interactúan y producen influencias mutuas, consideramos que un análisis en profundidad del mismo requerirá también un estudio individualizado de las circunstancias específicas de cada uno de los elementos.

El presente artículo forma parte del trabajo investigador realizado en el marco del proyecto de investigación financiado por el ministerio de economía y competitividad (Ref. PSI2010-19426).

Este trabajo incide especialmente en las necesidades de la familia, uno de los aspectos clave que posibilitan la funcionalidad del sistema y la comunicación dentro del mismo. Plantea también una revisión teórica de los principales elementos que ayudan a promover el bienestar de estas familias en estos momentos difíciles. En primer lugar, se describirán las principales necesidades que aparecen en los sistemas familiares ante el final de la vida, a continuación, se tematizarán algunas de las principales estrategias de comunicación para facilitar el manejo en estas circunstancias; por último, se hará hincapié en algunas situaciones específicas que pueden dificultar el afrontamiento familiar ante el final de la vida en un ser querido.

LAS NECESIDADES DE LA FAMILIA.

A partir de los datos de la investigación científica (Agnew et al., 2010; Banhart et al, 1994; Higginson et al, 1994; Support Investigation, 1995) se puede considerar la existencia de 6 grandes categorías que caracterizan las principales necesidades manifestadas por los familiares de pacientes al final de la vida.

Necesidades de información y formación: La familia habitualmente manifiesta tener una gran necesidad de información y formación, que abarca diversos ámbitos:

Información relativa a la enfermedad del paciente; conocimiento de los servicios y recursos disponibles en la comunidad; conocimiento de las preocupaciones experimentadas por otras familias que se encuentren en situación similar; información sobre la forma más adecuada de confortar y cuidar al paciente y sobre el impacto que la enfermedad tiene en la vida familiar

Necesidades de apoyo: Las familias dan una gran importancia a la posibilidad de disponer de una red de apoyo formal e informal capaz de confortar/apoyar, sobre todo a nivel emocional y de colaboración en las tareas, tanto en el momento del diagnóstico como a lo largo de todo el proceso de enfermedad.

Necesidades de comunicación: La comunicación es relevante en la calidad de vida, la satisfacción y la salud. Así, con el surgimiento de la enfermedad se da una gran necesidad tanto de obtener información sobre ella y sobre el estado del paciente, como de compartirla y comunicarla a otras personas (sobre todo a familiares y amigos).

La familia va a ser el blanco de gran cantidad de preguntas por parte de los amigos, vecinos, conocidos, compañeros de trabajo, demás familiares, paciente, y en muchas ocasiones resulta difícil saber qué, cuándo y cómo expresarlo.

Al mismo tiempo que deben de hacer frente a esta circunstancia, los familiares sienten a menudo la necesidad de comunicar a otros sus propios sentimientos, sus miedos, dudas, problemas y tensiones, pensamientos sobre la muerte o el sentido de la vida.

Necesidad de servicios en la comunidad: Las familias necesitan información sobre disponibilidad real de los servicios en la comunidad: cuidado y asistencia médica cubierta por seguros, servicios religiosos, guarderías, niñeras, hospitales de día, etc.

Necesidades económicas: En estas situaciones tan críticas los familiares sufren a menudo importantes reveses económicos debido al coste de medicamentos, auxiliares o enfermeras, cuidadores externos, comida,

ropa, alquileres de las casas, préstamos bancarios, transporte, gastos en actividades recreativas.

Necesidades de funcionamiento familiar: en ocasiones las familias pueden requerir asistencia para ayudar a restablecer la gran necesidad de un funcionamiento familiar normal y constructivo.

Dentro del caos que supone el diagnóstico y evolución de la enfermedad en un ser querido, tratan de mantener un funcionamiento normal. Para ello deben aprender o disponer de habilidades de solución de problemas, de redistribución de los roles, de organización de las actividades laborales, del hogar y recreativas, y poseer un fuerte sistema de apoyo interno. Los familiares pueden o no estar preparados/dispuestos a asumir estas nuevas funciones (Altmaier, 2011).

A continuación, pasamos a desarrollar en mayor detalle algunos de los principales efectos que comporta en los familiares la experiencia de cuidar a un ser querido en la fase final de la vida.

Asimilación del impacto emocional.

Ante la vivencia del final de la vida en un ser querido, la familia sufre un fuerte impacto emocional, en ocasiones tan grande o superior al del paciente, y atraviesa un período altamente estresante. La anticipación de la pérdida y la muerte altera sus vidas y han de aprender a adaptarse adecuadamente a sus efectos e implicaciones (Barreto et al, 2012; Hull, 1990; Kalayjian, 1989; Lewis, 1986; Milberg et al., 2012; Mullen et al, 1993; Stroebe et al, 2012; Vess et al, 1988).

Sentimientos de impotencia, ira, culpa, tristeza, ansiedad, injusticia, dudas y miedos son experimentados frecuentemente en las personas significativas del enfermo. Aunque la mayoría de los familiares no suelen presentar trastornos clínicamente significativos que requieran de intervenciones terapéuticas especializadas, lo cierto es que la enfermedad y los períodos ligados al final de la vida, contribuyen a crear una perturbación emocional importante en el paciente que lo sufre, en sus personas cercanas y en el personal sanitario que lo trata y acompaña, que puede llegar a provocar consecuencias adversas en la conducta de afrontamiento y en el clima interactivo de todas las personas implicadas (paciente, familia, personal sanitario) (Chiu et al, 2010; Given et al, 1993; Grassi et al, 1993; Kuruvilla y Singh, 1985; Zisook y Shuchter, 1991).

Es muy importante ser conscientes de la existencia de este intenso clima emocional que rodea la labor diaria en situaciones de final de vida. Una puerta siempre abierta a la comunicación y a la expresión de sentimientos propios y ajenos, junto con la observación atenta de las necesidades de cada familia y la dotación de recursos, es la base para el trabajo en este ámbito.

Manejo de la incertidumbre

La anticipación de la muerte crea, tanto en el paciente como en todo el ambiente que le rodea, una gran incertidumbre. Existe una sensación de indefensión e impotencia que envuelve la vida y las interacciones de los pacientes y sus familias. Así los familiares pueden estar continuamente preocupados por la salud del paciente, su pronóstico, resultados de tratamiento, progreso y recaídas, muerte (Howarth, 2011; Wiener y Dodd, 1993). Dicha incertidumbre no sólo afecta a pacientes y a familiares, sino también al propio clínico que se enfrenta a la dificultad de emitir una información probabilística y no certera (Hebert et al, 2009).

Proporcionar a estas familias información puntual, adecuada y honesta (sobre los datos que sí conocemos), tanto acerca de la enfermedad como de los recursos disponibles, puede contribuir a paliar estos sentimientos de pérdida de control y de decisión sobre lo que pasará en sus vidas y en la de su ser querido (Machi, 2009).

Reestructuración familiar.

La enfermedad terminal y en general las situaciones de final de vida, tienen como uno de sus principales efectos el hacer necesaria una reestructuración familiar donde las responsabilidades y roles desempeñados por cada miembro deberán de ser analizados de nuevo (la habitual sobrecarga del cuidador principal, las dificultades de rol de los miembros ausentes de la cabecera del enfermo, el exceso de trabajo por la ausencia del paciente, la redistribución de responsabilidad,...). El estrés ocasionado provoca cambios en las relaciones familiares que pueden ir desde el aislamiento y resentimiento, hasta una protección y cuidado mutuo (Barreto y Soler, 2007).

A la hora de volver a diseñar y distribuir las responsabilidades desempeñadas por cada familiar, habrá que evitar la sobrecarga del cuidador principal, e intentar involucrar al mayor número posible de familiares, tratando de acoplar las tareas en función de las áreas de competencia de cada sujeto, incluyendo por supuesto al paciente. En este punto será fundamental la existencia de un clima de diálogo marcado por el respeto, la tolerancia y la implicación activa de todo el sistema familiar (independientemente de la edad de cada uno) (Hansson y Stroebe, 2007).

Acceso a los recursos.

a. RECURSOS ECONOMICOS.

En países como España, la mayoría de los cuidados médicos y los medicamentos están cubiertos por la seguridad social o por seguros privados, pero existen otros gastos extras que pueden alterar la estabilidad económica de la familia. Las comidas y alojamiento fuera de casa, los gastos de transporte hasta los hospitales, las bajas, ausencias o pérdida del trabajo por parte del paciente o de alguno de los miembros de la familia, con la consiguiente disminución de los ingresos familiares... son algunos de los efectos derivados de los largos procesos de enfermedad que pueden ocasionar un gran estrés y perjudicar el ajuste de la familia a la fase final.

b. SERVICIOS DE APOYO.

Aún a pesar del amplio incremento que han sufrido los servicios de apoyo (counselling, apoyo emocional, financiero, duelo, autoayuda...) en los últimos años, los familiares pueden percibirlos como inadecuados o manifestar que no tienen conocimiento de su existencia, disponibilidad o utilidad. Las causas de esto pueden ser muy variadas, pero en gran medida se debe al gran estrés al que los familiares están sometidos que les impide atender a muchas de las cosas que hay en su entorno y a las dificultades de comunicación que tienen con el personal sanitario (Liaschenko, 1994; Stroebe et al., 2008).

c. INFORMACION.

Una dificultad añadida importante para la familia es el desconocimiento de información relevante respecto a la evolución de la enfermedad y el medio hospitalario (procedimientos y rutina del hospital, en qué consiste y cuál es el curso de la enfermedad, los tratamientos y sus efectos, los servicios de ayuda de que disponen) lo que les ocasiona gran malestar emocional. En ocasiones, los familiares observan como reciben informaciones diferentes y a veces contradictorias por parte del personal sanitario. De esto se desprende la necesidad de un equipo interdisciplinar (médicos, enfermeras, auxiliares, trabajadores sociales, psicólogos, asesores espirituales) bien coordinado y comunicado, donde cada miembro cubra, dentro de su campo de actuación, la información y atención a la familia. Con ello se disminuirá en gran medida los malentendidos y el estrés experimentado por los familiares.

A pesar de esto, no todas las familias pueden o quieren atender a lo que se les informa. Muchas personas ante situaciones como éstas, desarrollan deseos ambivalentes sobre la información que quieren buscar y recibir (quieren saber, pero tienen miedo a no estar preparados para escuchar lo que se les va a decir). En otras ocasiones, el gran impacto emocional que están experimentando les impide asimilar la información que se les proporciona; será importante detectar este hecho y repetir la

información tantas veces como sea necesario, esperando el momento en que la puedan recibir. Algunas veces, en el breve instante en que el médico les visita no es suficiente para formular todas las dudas o preguntas que tienen, otras sencillamente no se atreven a preguntar.

Muchas veces los pacientes y sus familias reciben demasiada información al mismo tiempo, o se les da más de la que pueden escuchar. La alteración emocional ocasionada por las malas noticias puede impedir la recepción de información adicional. Se necesita tiempo para asimilar la información que se da, y así después poder plantear las posibles dudas o preguntas que hayan surgido.

Una buena comunicación requiere que las personas sean sensibles al estado mental del receptor, a sus expectativas pasadas, a su nivel cultural y educativo. El emisor debe ser capaz de evaluar y de escuchar al receptor de su mensaje (McWinney, 1989; Zhang et al; 2006).

Es importante que los profesionales de la salud permanezcan muy atentos a la aparición de necesidades de este tipo, e intenten facilitar los canales de comunicación y el acceso de los familiares a recursos (asociaciones, subvenciones, ayudas, etc.) que puedan paliar en parte esta gran fuente de malestar.

Preocupaciones.

a. CUIDADO DEL PACIENTE.

Con frecuencia las familias están preocupadas a lo largo de toda la enfermedad, el malestar está presente no sólo en la fase final, sino también ante la posibilidad de la aparición de nuevos síntomas y muerte del paciente en cualquier momento, de forma imprevista. Pueden tener miedo a dejar al paciente solo, ya que creen que cuando vuelvan, él ya podría haber muerto. Ante esta amenaza, los familiares están muy preocupados por confortar y cuidar al paciente en la mejor forma posible, pero muchas veces no saben ni cómo ni cuándo ni qué deben hacer, o son demasiadas las cargas que tienen, lo que provoca un gran estrés y agotamiento físico y psíquico (Beck-Friis y Strang, 1993; Brown y Martens, 1990; Davies et al, 1990; Tomarken et al; 2008).

Una información y entrenamiento adecuados de los familiares a este respecto, junto con un reparto equilibrado de las tareas y responsabilidades entre las personas próximas al paciente, harán mucho más fácil el manejo de estas demandas de cuidado.

b. AUTOCUIDADO.

En los momentos cercanos al final de vida de nuestros seres queridos, los familiares pueden llegar a estar tan focalizados en el bienestar y cuidado del paciente que pueden olvidar que ellos también necesitan vivir su propia vida, o que hay más personas en su entorno que les necesitan. En ocasiones parece que es como si hubieran suspendido temporalmente sus vidas para centrarse de lleno en proporcionar confort y atender a las demandas de cuidado del paciente. Frecuentemente, identifican el hecho de preocuparse por su propia salud, sentimientos, necesidades, vida, con estar abandonando al paciente, lo que les lleva a un gran sentimiento de culpabilidad (Chiu et al, 2010; Hebert et al., 2009).

En este mismo sentido, en la vida de los enfermos y sus parejas, algunas investigaciones muestran la existencia de preocupaciones, miedos, limitaciones o disfunciones relacionadas con la sexualidad (Auchincloss, 1991) y un incremento de las necesidades afectivas tanto de los pacientes como de sus parejas con el desarrollo de la enfermedad (Tomarken et al, 2008).

c. PREOCUPACIONES EXISTENCIALES.

La aparición de la fase final de la vida en el paciente suele interrumpir el desarrollo natural de su entorno y puede desatar una serie de reflexiones existenciales en los miembros del sistema familiar (De Montigny, 1993; Worthmann y Park, 2008). El sentido y propósito de la vida y la muerte, lo vulnerables que todos somos ante ellas; la sensación de vivir de prestado; una revisión a lo que realmente ha sido su vida frente a cómo la habían soñado; nuevos planteamientos de lo que realmente es importante y nos da la felicidad, estableciendo o retomando nuevas prioridades y metas, son algunas de las preocupaciones y pensamientos que pasan por la mente de los familiares y amigos en estos momentos.

Aún a pesar de la sobrecarga de trabajo del personal sanitario, siempre será de gran utilidad que alguien dentro del equipo esté preparado para atender los miedos, las dudas, las necesidades de comunicación, de atención y de apoyo de los familiares y el paciente. Ellos necesitan saber qué está pasando en sus vidas, y qué y por qué se está haciendo para ayudarles a lo largo del proceso (Altmaier, 2011; Machin, 2009).

Entre el paciente, su pareja y sus hijos se pueden dar intentos de protección mutua, bien en una sola dirección o en todas. Tratan de evitarse unos a otros el conocimiento de las malas noticias, sus miedos y preocupaciones, su sufrimiento, pero es muy difícil llevar en soledad este peso y al final la tensión física y emocional es mayor en la persona que trata de asumir toda la carga negativa (Agnew et al., 2010; Corney, 1991; Faulkner y Maguire, 1994; Lewis, 1996; McWinney, 1989; Sloman et al., 1993).

Atención a situaciones difíciles específicas.

Trastornos adaptativos

En los familiares de los pacientes que están en situación de final de vida pueden aparecer trastornos adaptativos en respuesta al sufrimiento que supone el proceso de enfermedad de su ser querido y que, siguiendo los criterios que propone el DSM-IV-TR (APA, 2002) puede cursar con estado de ánimo depresivo, con ansiedad, de forma mixta (con ansiedad y estado de ánimo depresivo), con trastorno de comportamiento o con alteración mixta de las emociones y el comportamiento.

Es importante distinguir el trastorno adaptativo de las reacciones no patológicas al estrés que puede ocasionar el hecho de que un ser querido se encuentre en situación de final de vida. La diferencia la marca el que las reacciones no patológicas, según el DSM-IV-TR, no provocan un malestar superior al esperable y no causan un deterioro significativo de la actividad social o laboral.

En la evaluación de los trastornos adaptativos es fundamental realizar un buen análisis de la sintomatología que presenta el familiar, conocer qué repercusiones en la vida cotidiana tienen las dificultades, la motivación hacia la solución de las dificultades y hacia la propia terapia psicológica (si es el caso), así como la confianza del familiar en poder mejorar mediante el tratamiento y la valoración del psicólogo a cerca del estado del familiar. En cuanto a la intervención remarcar la importancia del diagnóstico y tratamiento precoz (contrario al usual dejar descansar y luego retomar actividades) (Van der Klink, et al, 2003). Se considera aplicable el principio de contingencia temporal que considera fundamental aumentar la actividad de la persona de acuerdo con el ritmo temporal previamente estructurado y no en función de cómo se encuentre, para de este modo romper el círculo vicioso que se crea con frecuencia entre malestar emocional y evitación de situaciones o inactividad. Este aumento de actividad estaría enfocado tanto a la solución de problemas como a la planificación de actividades agradables y de autocuidado. En el mismo sentido, la literatura científica señala que la utilización de fármacos no parece adecuada como tratamiento único, aunque puede ser de utilidad ante síntomas muy graves (Botella, Baños y Guillén, 2008).

El inicio de la intervención psicológica vendría marcado por la intervención psicoeducativa, desde la acogida del familiar y la normalización de la sintomatología que presente. De esta manera se favorece la disminución de la ansiedad y el malestar que generan las

propias dificultades y el establecimiento de la necesaria vinculación terapéutica. Con la finalidad de promover el papel activo del familiar y su compromiso al cambio, sería deseable consensuar como objetivo del tratamiento la ayuda para afrontar de modo más eficaz los problemas que genera la situación de su ser querido (situación de final de vida o fallecimiento) e intentar aprender modos de funcionar más efectivos.

Las técnicas de intervención variarán en función del caso concreto, pudiendo ser de utilidad las estrategias de solución de problemas (D'Zurilla y Nezu, 2007), el entrenamiento y promoción del uso de las habilidades de comunicación, las estrategias de autocontrol (Carrasco, 2008), las técnicas para el manejo de la ira (Weisinger, 1998), el entrenamiento en el manejo de la ansiedad (Suinn y Richardson, 1971) y las estrategias de prevención de recaídas. Además de las técnicas terapéuticas concretas que se utilicen, parece conveniente realizar una serie de consideraciones generales (Arranz, Barbero, Barreto y Bayés, 2003):

- Considerar el estado emocional del familiar y el soporte social disponible para potenciar su capacidad de adaptación y afrontamiento.

- Permitir/fomentar la expresión emocional.

- Promover la aceptación por parte del familiar de las dificultades como parte consustancial de la vida y fomentar/reforzar la retribución positiva.

- Utilizar medidas generales de soporte como son: regular proceso de información (rectificar, relativizar, suavizar y/o añadir información a la que el familiar dice tener), motivar hacia la actividad (estimularle a que compruebe los beneficios de la misma), proporcionar o facilitar actividades distractoras (conversaciones, paseos, TV, radio,...), prestar atención anticipada (revisión de necesidades, contención emocional y seguimiento más frecuente en personas con desbordamiento).

- Abordar la cercanía de la muerte: explorar si hay demandas, explícitas o no, de hablar de ello. Respetar el ritmo del familiar. Trabajar ansiedad anticipatoria o duelos anticipados.

Duelo

El duelo está recogido en el DSM-IV-TR (APA, 2002) bajo el epígrafe *Problemas adicionales que pueden ser objeto de atención clínica*, haciendo referencia a aquellas situaciones en que el objeto de atención es una reacción a la muerte de una persona querida. Tal y como señala el citado manual diagnóstico, como parte de su reacción de pérdida algunos individuos afligidos presentan síntomas característicos de un episodio de depresión mayor, siendo valorado por la persona el estado de ánimo depresivo como normal. El diagnóstico de trastorno depresivo mayor no

está indicado a menos que los síntomas se mantengan 2 meses después de la pérdida o por la presencia de ciertos síntomas entre los se incluyen: 1) la culpa por las cosas, más que por las acciones, recibidas o no recibidas por el superviviente en el momento de morir la persona querida; 2) pensamientos de muerte; 3) preocupación mórbida con sentimiento de inutilidad; 4) enlentecimiento psicomotor acusado; 5) deterioro funcional acusado y prolongado, y 6) experiencias alucinatorias distintas de las de escuchar la voz o ver la imagen fugaz de la persona fallecida

La realización de historia de la pérdida o perfil de duelo será de utilidad para orientar la intervención, priorizando conductas problema y ayudando a distinguir duelo normal de duelo de riesgo (Barreto y Soler, 2007). En este sentido puede ser de interés el registro de datos generales del fallecido, antecedentes personales, datos socio-familiares, evolución del proceso de duelo, otras preocupaciones o problemas que dificulten el afrontamiento o tengan consecuencias negativas en el estado de ánimo, sintomatología que presente el doliente y características de la misma, así como otras variables: motivación hacia solución de las dificultades, motivación hacia terapia psicológica, confianza en poder mejorar mediante tratamiento y valoración del terapeuta acerca del estado del doliente.

Para realizar la evaluación es imprescindible una adecuada entrevista clínica que puede complementarse con algunos instrumentos tales como la *historia personal de duelo de Soler y Barreto* (Barreto y Soler, 2007) el *Inventario de experiencias de duelo* (Sanders, Mauger y Strong, 1985) en su adaptación al castellano de García-García et al (2001) o el *Inventario Texas Revisado de Duelo* (adaptado en nuestro medio por García-García en 1995). Además, Soler, Barreto y Yi (2002) han desarrollado una pauta de registro para la *Valoración del Riesgo de Complicaciones en la Resolución del Duelo*, a cumplimentar por profesionales sanitarios de unidades de cuidados paliativos detectando así familiares en riesgo.

Tal y como recoge la literatura disponible (Neimeyer, 2002; Raphael, Minkov y Dobson, 2001), lejos de ser beneficiosa, la intervención precoz puede entorpecer la búsqueda por parte del doliente de soluciones ante los problemas relacionados con la pérdida, y por tanto interferir en curso normal de duelo y en el apoyo social informal. Por este motivo creemos que no está justificada la intervención psicoterapéutica o farmacológica de forma rutinaria, a menos que exista alto riesgo de complicación (por factores situacionales, personales e interpersonales), duelo patológico y/o trastornos relacionados con la pérdida.

Tal como se recoge en la Guía Práctica sobre Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (2008) la evidencia disponible no permite concluir cuál es la terapia más eficaz, exceptuando el asesoramiento psicológico (counselling) en el duelo en niños y adolescentes y en el duelo

de riesgo, las terapias de orientación psicodinámicas y cognitivo-conductuales en el duelo complicado, y la psicoterapia junto con antidepresivos en los cuadros de tipo depresivo asociados al duelo.

Siguiendo con las recomendaciones de la misma guía, en el duelo normal se sugiere proporcionar información acerca del duelo y sobre los recursos disponibles, así como ofrecer apoyo emocional básico. En el duelo de riesgo se recomienda realizar un seguimiento regular, con apoyo emocional, valorando individualmente la necesidad de psicoterapias específicas y estructuradas. Por último, la atención específica y estructurada por servicios especializados (psicología y/o psiquiatría) se realizará con las personas que desarrollen duelo complicado. De igual manera, parece deseable que los profesionales que atienden a los pacientes en la fase final de la vida y a sus familiares deberían tener acceso a una formación elemental en duelo que les capacite para proporcionar cuidados básicos a los dolientes, comprender y explorar sus necesidades, valorar los factores de riesgo y detectar a las personas con duelo complicado para derivarlas a un servicio especializado.

El objetivo de la intervención psicológica es (Kissane y Wendy, 2008) ayudar al doliente a hacer frente a los problemas prácticos y emocionales que siguen a la pérdida del ser querido. No es olvidar al fallecido sino encontrarle un espacio psicológico que permita la entrada del presente y los retos de la vida. Encontrar el equilibrio entre estimular el avance y respetar el ritmo personal del doliente para evitar el abandono prematuro del tratamiento.

De acuerdo con Barreto y Soler (2007), la incorporación de las emociones positivas en la terapia es deseable puesto que, según se recoge en la literatura, su expresión no sólo no bloquea el adecuado desarrollo del duelo, sino que favorece un buen pronóstico. Tal y como señalan estas mismas autoras, excepto en el caso de que la evaluación previa lo desaconseje, parece deseable ofrecer tratamientos centrados en las emociones para personas con estilo de afrontamiento masculino (centrado en la solución de problemas) y centrados en los problemas para aquellas con estilo de afrontamiento femenino (centrado en emociones).

La evidencia disponible (Schulz, Boerner y Hebert, 2008), señala la importancia de las intervenciones preventivas respecto al duelo. En este sentido, cuando el paciente fallece tras un enfermedad progresiva, parece adecuado la facilitación de aquellos aspectos que se consideran protectores para resolución del duelo (Barreto y Soler, 2007) tales como la sensación de autoeficacia, competencia y utilidad en el cuidado del paciente, el autocuidado, las ideas de planificación de futuro, la flexibilidad mental frente a las dificultades presentes, anticipación de rituales de despedida...

En relación con la intervención psicológica entre los objetivos fundamentales estarían: potenciar la asunción de la realidad de la pérdida; ayudar a la reconstrucción de la representación del yo, de los otros y del mundo tras la pérdida; favorecer el establecimiento de una forma de relación con el fallecido que resulte adecuada en la situación actual; aumentar y reforzar las conductas adecuadas existentes; facilitar la reducción de las conductas desadaptativas del desarrollo de comportamientos que potencien el bienestar emocional; reducir rumiaciones en general y pensamientos e imágenes intrusivos acerca del fallecido o las circunstancias de la muerte; reestructurar pensamientos distorsionados causantes de emociones excesivas en intensidad y/o duración; favorecer revivir el trauma en caso de muertes especialmente traumáticas, trabajando los aspectos específicos de la pérdida y finalmente, restablecer de forma adecuada la relaciones alteradas.

Muchas de las técnicas de intervención recomendadas para el abordaje de los trastornos adaptativos anteriormente citados serían de utilidad en el tema que se trata en este apartado. Las técnicas derivadas del condicionamiento clásico y operante, la reestructuración cognitiva y ensayos conductuales son con frecuencia utilizadas en el abordaje del duelo. También han mostrado su utilidad las técnicas constructivistas tales como la utilización de biografías, caracterizaciones de la pérdida, cartas que no se envían, escritura de diarios... que se recogen en un trabajo anterior (Barreto y Soler, 2007).

La claudicación familiar.

Marrero et al. (1994, 294) definen la claudicación familiar como: La incapacidad de los miembros de una familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente. Esta se refleja en la dificultad de mantener una comunicación positiva con el paciente, sus familiares y el equipo de cuidados. No todos los miembros del grupo familiar claudican a la vez; unos pueden responder con un nivel deficiente y ser compensados por otros que se mantienen fuertes y bien orientados. Cuando todos en su conjunto son incapaces de dar una respuesta adecuada, se está ante una crisis de claudicación familiar. Esta puede reducirse a un episodio momentáneo, temporal o definitivo, manifestándose por el abandono del paciente.

El complejo entramado de situaciones, sentimientos, conflictos, problemas y sufrimientos que provocan el diagnóstico y posterior evolución de la enfermedad en un individuo, suponen un proceso de gran malestar emocional. El cuidado y confort de las personas en esta situación es duro en si mismo, pero todo se complica enormemente cuando el

paciente ha de afrontarlo solo, sin el apoyo de seres queridos que hagan más fáciles, cálidos y llevaderos estos difíciles días de su vida.

La conspiración del silencio

Aunque la información que los pacientes desean tener y realmente tienen de su enfermedad ha aumentado en los últimos años, la relación médico-paciente basada en el modelo paternalista sigue teniendo sus consecuencias actualmente (Emanuel y Emanuel, 1992; Rosner, 2004). En el ámbito de enfermedades muy graves y de mal pronóstico, continúa existiendo un importante porcentaje de pacientes que no conocen correctamente el objetivo de su tratamiento y que consideran que un tratamiento podría curarles cuando la finalidad real era estrictamente paliativa (Novell et al, 2003; Gatellari et al, 1999). El hecho de que los pacientes no sean informados cuando lo desean y no se anticipen los diferentes estresores asociados a su enfermedad, acentúa el malestar y el sufrimiento (Fallowfield, Ford y Lewis, 1995), ya que esa necesidad de información no sólo supone un incremento de la incertidumbre y ansiedad sino que además hace que el aislamiento y la desconfianza en su entorno más cercano se incremente (Mossman, Boudioni y Slevin, 1999).

Ante un diagnóstico con muy mal pronóstico tanto los profesionales sanitarios como los familiares de la persona enferma suelen recurrir a argumentos, como considerar que si un enfermo conoce la verdad sufrirá un incremento de sufrimiento adicional y evitable, para no decir toda la verdad. Existen dos razones principales que explicarían y apoyarían este argumento; por un lado las dificultades que tiene la familia para enfrentarse al sufrimiento de lo que en realidad sucede y que desearían negar y por otro, la dificultad de los profesionales sanitarios para proporcionar noticias tan amenazantes (Arranz et al, 2003). Transmitir a una persona que padece una enfermedad mortal o que su situación es extremadamente grave resulta efectivamente muy difícil. Este proceso de información requiere de importantes habilidades de comunicación que minimicen el coste emocional y generen cierta esperanza realista. Se trata de una situación tan amenazante que en muchos casos la familia opta por ocultar toda la información posible a su familiar enfermo. Por razones culturales, todavía en nuestra sociedad es relativamente frecuente ocultar el diagnóstico o el pronóstico al paciente y silenciar la cercanía de la muerte. Además, las familias son generalmente contrarias a que se informe a los pacientes, alcanzando tasas de incidencia de pacto de silencio hasta en un 61 % de los casos (Serna et al, 1995).

Si se considera como objetivo principal apoyar al paciente en su proceso de adaptación, se necesita establecer un nivel de comunicación lo más claro y abierto posible y siempre en función de sus propias necesidades. Para ello, es necesario el apoyo a la familia en su proceso de

adaptación y prevenir que la conspiración de silencio constituya un problema mayor en fases más avanzadas de la enfermedad o del proceso de morir.

La familia con su intención de proteger a su ser querido enfermo necesita estar segura de que la intención del equipo profesional es benéfica tanto con ellos como con su familiar. Por eso, igual que en cualquier comunicación difícil y de alta carga emocional, la empatía y validación de lo que se está sintiendo es imprescindible para alcanzar el diálogo que permita romper ese pacto de silencio contra su familiar.

Posteriormente, el proceso requiere de la identificación de qué es exactamente lo que la familia teme o cree que puede ocurrir si el enfermo es informado de su situación real. En este sentido, preguntas del tipo ¿Qué es lo que más le preocupa acerca de que su familiar conozca que le está pasando? puede ayudar a establecer ese diálogo que facilita la ayuda. Sin embargo, cualquier relación de ayuda no es efectiva sin una confrontación donde se anticipen las consecuencias de la ocultación de información y donde se sopesen los costos emocionales del engaño tanto para el enfermo como para el familiar. Por último, la propuesta de un acuerdo facilitará el acompañamiento en el proceso apoyando las dificultades que puedan surgir de modo que se facilite la resolución.

ELEMENTOS QUE AYUDAN A ABORDAR LA COBERTURA DE NECESIDADES. ESTRATEGIAS DE COMUNICACIÓN.

La interacción comunicativa entre el profesional sanitario y el familiar de un paciente al final de su vida es técnicamente muy compleja y tiene un intenso significado social, psicológico y espiritual. Requiere de la puesta en práctica del sentido crítico y la prudencia, imprescindibles para la reflexión previa, a través de la deliberación como proceso dialógico y considerando en condiciones de simetría moral los valores de los familiares (Arranz et al, 2002). En el ámbito sanitario, en toda comunicación, hasta la más sencilla, se incluyen valores. Sin la consideración de los mismos, la comunicación entre las dos partes nunca podrá ser de calidad. Además, se trata de valores especiales, que tienen que ver con el malestar y el bienestar, con la salud y la enfermedad, con la vida y la muerte y estudios previos han demostrado una habitual discordancia entre lo que ha *dicho* el profesional y lo que ha *escuchado* el paciente y/o familiar (Weeks, Cook y O'Day, 1998)

La importancia de un modelo de relación eficiente (no solamente eficaz) radica en la minimización de determinados factores relacionados unos con el sanitario y otros con el familiar que intensifican esta discordancia en la información. Por un lado, los médicos presentan cierta reticencia a rebelar el pronóstico (Michiels et al, 2009) por la baja confianza en la capacidad de discutirlo, por tiempo insuficiente, por el

miedo a la destrucción de la esperanza del enfermo y familia, por el miedo a la angustia emocional que provoca, por el miedo a enfrentarse a las emociones propias, por el *burnout*, por creencias culturales y/o por subestimación de la capacidad de comprensión del oyente. Por otro lado, en el familiar siempre ha habido diferentes actitudes en cuanto al deseo de conocer el pronóstico (Kirk, Kirk y Kristjanson, 2004), por mecanismos de afrontamiento centrados en la negación, miedo a perder la esperanza, por aspectos culturales o por la dificultad para entender términos técnicos.

Como se ha dicho a lo largo de este trabajo, se requiere una adecuada coordinación entre conocimientos, habilidades y actitudes, con la premisa básica de considerar el sufrimiento del paciente y familiar como un asunto esencialmente personal y dependiente de sus creencias, valores, expectativas y atribuciones, actitudes y emociones.

CONCLUSIONES.

En el trabajo diario con las familias que enfrentan el final de la vida en uno de sus miembros, los elementos centrales a abordar serán: la comunicación positiva y asertiva, el autocontrol y la resolución de problemas específicos. Los profesionales de la salud intentarán junto con la familia, ayudar a: detectar y cubrir sus necesidades; detectar, seleccionar y facilitar el aumento de sus recursos; aliviar sus miedos, amenazas, pérdidas y sobrecargas; y regular sus expectativas y con ello tratar de disminuir sus frustraciones.

Hay que considerar que el mejor camino para mantenerse informado y saber en qué, dónde, cuándo y cómo se debe actuar, será siempre observar, preguntar y escuchar a las personas implicadas. En este sentido, creemos que los profesionales que trabajen con los familiares de los pacientes al final de la vida deberán considerar como prioritario la consecución de objetivos terapéuticos como los siguientes:

- El manejo y expresión de los propios sentimientos.
- El establecimiento de buenos y positivos canales de comunicación y cooperación (familia-paciente, paciente-equipo, familia-equipo, familiares entre si).
- Entrenamiento y participación en las tareas y decisiones de cuidado.
- Contribuir al desarrollo adecuado de cada uno de los miembros de la familia.
- Contribuir a crear un significado/sentido a sus experiencias, que les ayude a lo largo de todo el proceso.
- Ayudar a decir adiós y a la elaboración de duelos saludables.

A lo largo de todo el proceso se recomienda realizar un seguimiento de los sujetos. El objetivo será valorar la satisfacción de las familias con los logros conseguidos y el grado en que se alcanzaron las metas de cuidado y tratamiento programadas previamente, a la vez que comprobar si han surgido nuevas o imprevistas demandas, conflictos/problemas que hagan necesaria una nueva evaluación y planificación del tratamiento .

Finalmente, es necesario remarcar que la realización y consecución de todos estos objetivos será una labor interprofesional. Será necesaria la presencia de un equipo interdisciplinar coordinado, preparado, solidario, tolerante y capaz de hacer frente al difícil y duro clima del trabajo continuo en circunstancias de alto estrés y sufrimiento ajeno y propio.

REFERENCIAS.

Agnew A., Manktelow R, Taylor B. y Jones L. (2010). Bereavement Needs Assessment In Specialist Palliative Care: A Review Of The Literature. *Palliative Medicine*; 24 (1), 46-59.

Altmaier, Em. (2011) Best Practices In Counseling Grief And Loss: Finding Benefit From Trauma. *Journal Of Mental Health Counseling*, 33 (1), 33-45.

Auchincloss, S. (1991). Sexual Dysfunction After Cancer Treatment. *Journal Of Psychosocial Oncology*, 9 (1), 23-42.

Apa. (2002). *Manual Diagnóstico y Estadístico De Los Trastornos Mentales. Dsm-Iv-Tr*. Barcelona: Masson.

Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. (2003) *Intervención Emocional En Cuidados Paliativos. Modelo y Protocolos*. Barcelona: Ariel.

Arranz P., Bayés R., Barreto P. y Cancio H. (2002). Deliberación Moral Y Asesoramiento. *Medicina Clínica*, 118 (12): 479.

Barnhart, L., Fitzpatrick, V., Sidell, N., Adams, M., Shields, G. y Gomez, S. (1994). Perception Of Family Need In Pediatric Oncology. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 11 (2), 137-148.

Barreto Martín, P. y Soler Saíz, M. C. (2007). *Muerte y Duelo*. Madrid: Síntesis.

Barreto, P., Pérez, M. y Yi, P. (2012). Predictors In Complicated Grief: Supporting Families In Palliative Care Dealing With Grief. En E. Chang y A. Johnson, (Eds.). *Contemporary And Innovative Practice In Palliative Care*. Viena, Austria: Intech- Open Access Publisher

Beck-Friis, B. Y Strang, P. (1993). The Family In Hospital-Based Home Care With Special Reference To Terminally Ill Cancer Patients. *Journal Of Palliative Care*, 9(1), 5-13.

Botella, C., Baños, R.M., y Guillén, V. (2008). *Una Propuesta De Tratamiento Para Los Trastornos Adaptativos: Creciendo En La Adversidad*. En C. Vazquez y G. Hervás (Eds), *Psicología Positiva Aplicada*. Bilbao: Desclée De Brouwer.

Brown, P. y Martens, N. (1990). Families In Supportive Care- Part Ii: Palliative Care At Home: A Viable Care Setting. *Journal Of Palliative Care*, 6 (3), 21-27.

Carrasco, M.J. (2008). *Técnicas De Autocontrol*. En F. Labrador (Coord), *Técnicas De Modificación De Conducta*. Madrid: Pirámide.

Chiu Yw, Huang Ct, Yin Sm, Huang Yc, Chien Ch, y Chuang Hy. (2010) Determinants Of Complicated Grief In Caregivers Who Cared For Terminal Cancer Patients. *Support Care Cancer*, 18, 1321-1327.

Corney, R. (1991). *Developing Communication And Counselling Skills In Medicine*. London: Tavistock/Routledge.

Davies, B., Reimer, J. C. Y Martens, N. (1990). Family In Supportive Care-Part I: The Transition Of Fading Away: The Nature Of The Transition. *Journal Of Palliative Care*, 6(3), 12-20.

De Montigny, J. (1993). Distress, Stress And Solidarity In Palliative Care. *Omega*, 27 (1), 5-15.

D'Zurilla, T.J. y Nezu, A.M. (2007). *Problem Solving Therapy. A Positive Approach To Clinical Intervention*, 3ª Ed. Nueva York: Springer Publishing

Emanuel, E.J. y Emanuel, L.L. (1992). Four Models Of The Physician-Patient Relationship. *Jama*, 267(16), 2221-2226. [Http://Www.Ncbi.Nlm.Nih.Gov/Pubmed/1556799](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1556799)

Fallowfield, L. Ford, S. y Lewis S. (1995). No News Is Not Good News: Information Preferences Of Patients With Cancer. *Psycho-Oncology*, 4, 197-202.

Faulkner, A. Y Maguire, P. (1994). *Talking To Cancer Patients And Their Relatives*. Oxford: Oxford University Press.

Gattellari M, Butow P.N. Tallersall M, Dunn S.M. Macleod P. (1999). Interpretando Erróneamente a los Pacientes Cancerosos: ¿Por Qué Disparar Contra El Mensajero? *Anales De Oncología*; 8(3,: 259-267.

García-García, J.A. Et Al. (1995). Adaptación A Nuestro Medio Del Inventario Texas Revisado De Duelo. *Medicina Paliativa*, 2: 197-198.

García-García, J.A. Et Al. (2001): Inventario De Experiencias En Duelo, Adaptación al Castellano, Fiabilidad y Validez. *Atención Primaria*, 27, 86-93.

Given, C. W., Stommel, M., Given, B., Osuch, J., Kurtz, M. E. Y Kurtz, J. C. (1993). The Influence Of Cancer Patients' Symptoms And

Functional States On Patients' Depression And Family Caregivers' Reaction And Depression. *Health Psychology*, 12:4, 277-285.

Grassi, L., Rosti, G., Lasalvia, A. y Marangolo, M. (1993). Psychosocial Variables Associated With Mental Adjustment To Cancer. *Psycho-Oncology*, 2, 11-20.

Grupo De Trabajo De La Guía De Práctica Clínica Sobre Cuidados Paliativos (2008). *Guía De Práctica Clínica Sobre Cuidados Paliativos. Versión Completa* [Internet]. Madrid: Plan Nacional Para El Sns Del Msc. Agencia De Evaluación De Tecnologías Sanitarias Del País Vasco. Guías De Práctica Clínica En El Sns: Osteba N° 2006/08. Disponible En: [Url].

Hansson R, Y Stroebe M. (2007) *Bereavement In Late Life*. Washington Dc: American Psychological Association.

Hebert Rs, Schulz R, Copeland Vc, y Arnold Rm. (2009) Preparing Family Caregivers For Death And Bereavement. Insights From Caregivers Of Terminally Ill Patients. *J Pain Symptom Manage*; 37 (1), 3-12.

Higginson, I., Priest, P. Y Mccarthy, M. (1994). Are Bereaved Family Members A Valid Proxy For A Patient's Assessment Of Dying? *Social Science Medicine*, 38 (4), 553-557.

Howarth, A. (2011) Concepts And Controversies In Grief And Loss. *Journal Of Mental Health Counseling*, 33 (1), 4-10.

Hull, M.M. (1990). Source Of Stress For Hospice Caregiving Families. *Hospice Journal*, 6 (2), 29-54.

Kalayjian, A. S. (1989). Coping With Cancer: The Spouse's Perspective. *Archives Of Psychiatric Nursing*, Iii: 3, June, 166-172.

Kirk, P., Kirk, I. y Krstjanson, L.J. (2004). What Do Patients Receiving Palliative Care For Cancer And Their Families Want To Be Told? A Canadian And Australian Qualitative Study. *BMJ*, 328(7452), 1343.

Kissante, D.W. y Lichtenthal, W.G. (2008). Family Focused Grief Therapy: From Palliative Care Into Bereavement. En: Stroebe, M.S., Hansson, R.O., Schut, H And Stroebe, W. (Eds.). *Handbook Of Bereavement Research And Practice*. Washington.

Kuruvilla, K. y Singh, A. D. (1985). Psychological Reactions In Cancer Patients. *Indian Journal Of Psychological Medicine*, 8, 22-25.

Lewis, F. M. (1986). The Impact Of Cancer On The Family: A Critical Analysis Of The Research Literature. *Patient Education And Counseling*, 1986, 269-289.

Lewis, J. M. (1996). *The Monkey-Rope: A Psychotherapist's Reflections On Relationships*. Larchmont (Ny), Us: Bernel Books.

Liaschenko, J. (1994). Making A Bridge: The Moral Work With Patients We Do Not Like. *Journal Of Palliative Care*, 10(3) 83-89.

Machin L. (2009). *Working With Loss And Grief: A New Model For Practitioners*. London: Sage Publications..

Marrero Martin, M. S., Bonjale Oko, T., Navarro Marrero, M. A. Y Padron Santana, M. A. (1994). Atención A La Familia. Claudicación Familiar. En Gómez Sancho, M. (Ed.). *Cuidados Paliativos E Intervención Psicosocial En Enfermos Terminales*. Icepss: Instituto Canario De Estudios y Promoción Social y Sanitaria.

Mccorkle, R., Yost, L. S., Jepson, C. Y Malone, D. (1993). A Cancer Experience: Relationship Of Patient Psychosocial Responses To Care-Giver Burden Over Time. *Psycho-Oncology*, 2, 21-32.

Mcwinney, I. R. (1989). Family Dinamics In The Achievement Of Symptom Control. *Journal Of Palliative Care*, 5(2), 37-39.

Michiels, E., Deschepper, R., Bilsen J., Mortier, F., Deliens, L. (2009). Information Disclosure To Terminally Ill Patients And Their Relatives: Self-Reported Practice Of Belgian Clinical Specialists And General Practitioners. *Palliative Medicine*, 23(4), 345–353.

Milberg, A., Wahlberg, R., Jakobsson, M., Olsson, C., Olsson, M., y Friedrichsen, M. (2012). What Is A ‘Secure Base’ When Death Is Approaching? A Study Applying Attachment Theory To Adult Patients’And Family Members’ Experiences Of Palliative Home Care. *Psycho-Oncology*; 21, 886-95.

Mossman J, Boudoni M Y Slevin M.L. (1999). Cancer Information: A Cost-Effective Intervention. *European Jorunal Cancer*, 35 (11,1587-1591.

Mullen, P. M., Smith, R. M. Y Hill, E. W.(1993). Sense Of Coherence As A Mediator Of Stress For Cancer Patients And Spouses. *Journal Of Psychosocial Oncology*, 11 (3), 23-46.

Neimeyer, R.A. (2002) *Aprender De La Pérdida. Una Guía Para Afrontar El Duelo*. Barcelona: Paidós.

Novell A.J., Navarro M.D., Salvatierra Y., Cirera M. y Artelis J. J. (2003). *Necesidad y Demanda Del Paciente Oncológico*. Barcelona: Fundsis.

Raphael, B., Minkov, C., y Dobson, M. (2001). Psychotherapeutic And Farmacological Intervention For Bereaved Persons, En M.S. Stroebe Et Al (Eds), *Handbook Of Bereavement Research: Consequences, Coping, And Care*. American Psychological Association. Washington.

Sanders, C.M., Mauer, P.A. y Strong, P.N. (1985) *A Manual For The Grief Experience Inventory*. North Carolina: The Center For The Study Of Separation And Loss.

Senra, A., López, A., Lopez, J.B. y Quintela, D. (1995). La Opinión de los Parientes de Enfermos on Cáncer Sobre La Comunicación Del Diagnóstico De Cáncer. *Neoplasia*, 12, 19-22.

Schulz, R., Boerner, K Y Hebert, R.S. (2008). Caregiving And Bereavement. En Stroebe, M.S., Hansson, R.O., Schut, H And Stroebe, W. (Eds.). *Handbook Of Bereavement Research And Practice*. Washington.

Sloman, L., Springer, S. y Vachon, M. L. S. (1993). Disordered Communication And Grieving In Deaf Member Families. *Family Process*, 32(2), 171-183.

Soler, M.C. et al (2002). *Estudio Sobre La Implantación De La Atención Al Duelo En El Estado Español. Construcción De Un Instrumento De Evaluación y Programa De Intervención*. Memoria De Investigación De La Escuela Valenciana De Estudios Para La Salud.

Stroebe, M.S., Hansson, R.O., Schut, H.A.W. y Stroebe, W. (Eds.) (2008). *Handbook Of Bereavement Research And Practice: Advances In Theory And Intervention*. Washington: APA.

Stroebe, M., Abakoumkin, G., Stroebe, W., y Schut, H. (2012). Continuing Bonds In Adjustment To Bereavement: Impact Of Abrupt Versus Gradual Separation. *Personal Relationships*; 19, 255–66.

Suinn, R.M. Y Richardson, F. (1971). Anxiety Management Training: A Nonspecific Behavior Therapy Program For Anxiety Control. *Behavior Therapy*, 2, 498-510.

Support Investigators (1995). A Controlled Trial To Improve Care For Seriously Ill Hospitalized Patients. *Jama*, 274, 1591-1598.

Rosner, F. (2004). Informing Patients About The Fatal Disease: From Paternalism To Autonomy. *Cancer Investigation*, 22(6), 949-953.

Tomarken, A., Holland, J., Schachter, S., Vanderwerker, L., Zuckerman, E., Nelson, C., et al. (2008). Factors Of Complicated Grief Predeath In Caregivers Of Cancer Patients. *Psychooncology*, 17 (2), 105-11.

Vess, J., Moreland, J. , Schwebel, A. y Kraut, E. (1988). Psychosocial Needs Of Cancer Patients: Learning From Patients And Their Spouses. *Journal Of Psychosocial Oncology*, 6 (1/2), 31-51.

Van Der Klink, J.L.J., Blonk, R.W.B., Schene, A.H. y Van Dijk, F.J. (2003). Reducing Long Term Sickness Absence By An Activating Intervention In Adjustment Disorders. *Occupational And Environmental Medicine*, 60, 429-437.

Weeks, J, Cook E, y O'Day S. (1998). Relationship Between Cancer Patient'S Predictions Of Prognosis And Their Treatment Preferences. *Jama*, 279(21), 1709-1714.

Weisinger, H. (1998). *Técnicas Para El Control Del Comportamiento Agresivo*. Barcelona: Martínez Roca.

Wiener, C. L. Y Dodd, M. J. (1993). Coping Amid Uncertainty: An Ess Trajectory Perspective. *Scholarly Inquiry For Nursing Practice: An International Journal*, 7 (1), 17-31.

Wortmann Jh, Y Park Cl. (2008) Religion And Spirituality In Adjustment Following Bereavement: An Integrative Review. *Death Stud*; 32 (8), 703-36.

Zhang B, Areej Bs, Y Prigerson H. (2006) Update On Bereavement Research: Evidence-Based Guidelines For The Diagnosis And Treatment Of Complicated Bereavement. *J Palliat Care*; 9 (5), 1188-1203.

Zisook, S. Y Shuchter, S. R. (1991). Depression Through The First Year After The Death Of A Spouse. *American Journal Of Psychiatry*, 148(10), 1346-1352.

La correspondencia concerniente a este artículo debe dirigirse a:
Pilar Barreto Universidad de Valencia. Facultad de Psicología. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos. Avenida Blasco Ibáñez, 21, 46010 Valencia. España. Email: pilar.barreto@uv.es