

2021

Tesis de Grado

Duelo complicado y esperanza en
padres que han perdido a su hijo.

Universidad Abierta Interamericana
Loc. Berazategui

Facultad de Psicología y Relaciones Humanas
Licenciatura en Psicología

Alumno: Marina Rocio Lescano
Número de Legajo: 5725

Tutor de Tesis: Prof. Dr. Alejandro Parra



Índice

AGRADECIMIENTOS	3
Resumen.....	4
Abstract:	4
Capítulo 1	6
1.1 Introducción	6
1.2. Planteamiento del problema	8
1.3. Objetivo General	9
1.3.1 Objetivos Específicos.....	9
1.4. Hipótesis.....	9
Capítulo 2: Marco Teórico – Conceptual.....	11
2.1. Duelo complicado.	11
2.2 Esperanza	23
Capítulo 3: Estado Actual Del Arte	30
3.1 Duelo complicado	30
3.2 Duelo complicado y esperanza.....	37
3.3. Esperanza.....	39
Justificación y relevancia	44
Metodología	45
4.1 Tipo de estudio.....	45
4.2. Muestra y muestreo.....	45
4.3. Técnicas e instrumentos.....	45
4.4. Procedimiento	48
4.5 Criterio de exclusión/inclusión.	48
Resultados.	49
Conclusión – Discusión.....	56
Referencias Bibliográficas.....	59
ANEXO 1: CUESTIONARIOS.....	67
ANEXO 2: GRAFICOS.....	75

AGRADECIMIENTOS

A mis padres Leonor y Omar por darme la posibilidad de estudiar, acompañarme en todo este proceso, escucharme y alentarme en todo momento, mis queridos abuelos Juan y Romelia, quienes siempre me incentivaron a seguir con la carrera y contuvieron todos los días.

A mis compañeras y amigas de la facultad, con quienes hemos armado un hermoso grupo de estudio desde el primer día.

A mi tutor Alejandro Parra, por guiarme y aconsejarme durante la realización de este trabajo.

A cada padre y madre que a pesar de la complejidad del tema han participado voluntariamente

Resumen

El objetivo general de este estudio fue evaluar el grado de dificultad para procesar el duelo en padres que han perdido un hijo/a y su relación con la esperanza y el optimismo en la vida. Se reclutó a una muestra integrada por 166 padres (73% madres y 27% padres), cuyo período de posduelo tuvo una media de 7 años ($DT = 5,61$) agrupados por tres causas de muerte 1. “Accidental”, 2, “Enfermedad” y 3. “Ni accidental ni enfermedad” (por ej. asesinato y suicidio). Se administraron dos escalas, el *Inventario de Duelo Complicado* y la *Escala de Esperanza* junto a un demográfico que incluyó cinco preguntas sobre experiencias espirituales con el/la fallecido/a. Aunque no se presentaron diferencias entre la causa de la muerte, el suicidio y asesinato (sin involucrar accidentes o enfermedades) presentaron mayor o dificultad de duelo y mayor sentimiento de pesimismo en torno a su muerte. Además, la causa “accidental/enfermedad” mostró más esperanza, optimismo y metas de vida más claras que aquellos por suicidio y asesinato, así como más experiencias espirituales. El recuerdo que acompaña y consuela frente al dolor por la pérdida, ayuda a tolerar la sensación de vacío y la sensación de vivencia del hijo/a difunto/a. De hecho, la esperanza y las actitudes optimistas hacia la vida tienden a ayudar a afrontar las experiencias de presencia del hijo/a fallecido.

Abstract:

Complicated grief and its relationship with hope in parents who have lost their child/children.

The general aim of this study was to evaluate the degree of difficulty in processing grief in parents who have lost a child and its relationship with hope and optimism in life. A sample of 166 parents (73% mothers and 27% fathers) was recruited, whose post-mourning period had an average of 7 years ($SD = 5.61$) grouped by three causes of death (1). “Accidental”, (2), “Illness” and (3). “Neither accidental nor illness” (e.g. murder and suicide). Two scales were

administered, the Complicated Grief Inventory and the Hope Scale, along with a demographic that included five questions about spiritual experiences with the deceased. Although there were no differences between the cause of death, suicide and murder (no involving accidents or illnesses) presented greater or difficult grief and a greater feeling of pessimism around her death. Furthermore, the "accidental / illness" cause showed more hope, optimism, and clearer life goals than those for suicide and murder, as well as more spiritual experiences. The memory that accompanies and consoles in the face of the pain of loss, helps to tolerate the feeling of emptiness and the sensation of experience of the deceased child. In fact, hope and optimistic attitudes towards life tend to help cope with the experiences of the presence of the deceased child.

Capítulo 1

1.1 Introducción

Este trabajo de investigación pretende evaluar cómo se relacionan y vinculan las variables duelo complicado y esperanza en padres que han perdido a sus hijos por muerte “accidental” (súbita o no esperada); muerte por “enfermedad” (a causa de un deterioro orgánico) o por muerte “ni accidental ni enfermedad” (asesinato o suicidio) en la provincia de Buenos Aires, Argentina.

Uno de los criterios que comprenden el duelo complicado es la “pena traumática”, entendiéndose como un síndrome de malestar causado por la separación, produciendo síntomas que causan malestar traumático. Se debe hacer una salvedad, debido a que, hace treinta años, había mucha confusión con la definición “pena traumática”, entonces se consideró oportuno modificarlo por “complicado”, ya que, de esta forma se haría alusión a un trastorno no resuelto y las complicaciones se deberían vincular con el funcionamiento normal.

Distinguir entre reacciones normales o no, dependen de la intensidad de las respuestas, puesto que, el comportamiento se relaciona con el tiempo y el proceso, y así se obtiene la diferenciación entre las mismas. Es por esto que el duelo, si no mantiene el recorrido esperado se suele reconocer como duelo complicado, provocando en la persona que lo padece problemas en su salud, puede cronificarse sin tiempo determinado, perdurando por un periodo indeterminado.

La manera en que las personas atraviesan el duelo está relacionada a como ellos mismos entienden la muerte. Debido a que el duelo, suele verse como la reacción externa de dolor frente a la pérdida del ser querido, causando una lucha interna con sentimientos de vergüenza, culpa e ira. Sin embargo, puede suceder que a veces las personas no logren llevar un adecuado proceso de duelo o no puedan adaptarse a la situación que están atravesando.

Atravesar la enfermedad de un ser amado, su padecimiento y su muerte es uno de los sucesos vitales más difíciles de enfrentar de las personas. Pero cuando se trata de un hijo se suma la impotencia y el pensar que no ha tenido el tiempo suficiente para vivir. Esta es la pérdida más traumática para un ser humano, ya que además debe enfrentarse a la vivencia de destrucción de una parte de si mismo, la más vinculada a los proyectos y las expectativas de futuro. La muerte de un hijo puede alterar la salud psíquica, física y el bienestar de la familia para el resto de sus vidas. La esperanza es el sentimiento de tener posibilidades, poder confiar en los demás y en el futuro, de tener motivación por la vida, de expresarse y tener voluntad de vivir, buscando la paz interior y el optimismo, asociado al establecimiento de metas y la movilización de energía.

Por lo tanto, el objetivo general de este trabajo es evaluar el grado de duelo complicado en padres que han perdido hijos/as y su relación con la esperanza y optimismo en la vida y el efecto de sus experiencias espirituales, particularmente, evaluar el tipo y frecuencia de experiencias espirituales en padres que han perdido a su hijo, comparar el duelo complicado, la esperanza y las experiencias espirituales en relación con la causa de la muerte del/la hijo/a, relacionar duelo complicado con la esperanza y las experiencias espirituales y relacionar las variables demográficas como el sexo, ingresos, periodo pos-duelo, y edad del hijo con el duelo complicado, las experiencias espirituales y la esperanza (por causa de la muerte)

Esperamos que esta investigación nos permita brindar información pertinente en relación a la temática que abordaremos, con el propósito de ampliar el conocimiento acerca de esta experiencia.

Marina Rocio Lescano, Berazategui, 6 de Octubre de 2021

1.2. Planteamiento del problema

Debido a la carencia e insuficiencia de información de un tema de extrema complejidad y sensibilidad como lo es conocer los procesos de duelo y esperanza en padres que perdieron a su hijo en nuestro país, la presente tesis trata de denotar los datos fehacientes y estadísticos.

En Argentina no hay evidencia de investigaciones que indique cuales son los mecanismo y recursos que utilizan los padres como recursos que fortalezcan a la esperanza ante la pérdida de su hijo en diferentes circunstancias, ya sea de manera inesperada o por el proceso de muerte natural. Cuando se produce la muerte de un ser querido a quien apreciamos mucho se produce uno de los hechos más impactantes (Chochinov & Holland, 1990).

Ante esta perdida, puede generarse estrés y malestar (Stroebe, Schut & Stroebe, 2007). Cuando se sufre la pérdida importante de un hijo, en los padres se interrumpe el proyecto de vida esperado, puesto que, no se sigue con ese plan de vida, debido a la falta de un protagonista importante. El duelo se manifiesta a través del dramatismo y especial dolor experimentado por la pérdida de un hijo, siendo un fenómeno de estrés emocional extenso que puede experimentarse en la persona a lo largo de la vida, con grandes implicancias en el rol social, la vida en pareja y los vínculos inmediatos.

Considerando lo descripto anteriormente, las preguntas que se consideran en el presente estudio son:

¿Cómo procesan el duelo los padres que perdieron a su hijo?

¿De qué forma el proceso de duelo contribuye al optimismo en la vida y la esperanza?

¿En qué medida difieren las estrategias de afrontamiento en padres que perdieron a su hijo de manera no esperada de quienes lo han perdido de manera esperada?

1.3. Objetivo General

Evaluar el grado de duelo complicado en padres que han perdido hijos/as y su relación con la esperanza y optimismo en la vida y el efecto de sus experiencias espirituales.

1.3.1 Objetivos Específicos

- Evaluar el tipo y frecuencia de experiencias espirituales en padres que han perdido hijos.
- Comparar el duelo complicado, la esperanza y las experiencias espirituales en relación con la causa de la muerte del/la hijo/a.
- Relacionar duelo complicado con la esperanza y las experiencias espirituales.
- Relacionar las variables demográficas (por ej. sexo, ingresos, período pos-duelo y edad del hijo) con el duelo complicado, las experiencias espirituales y la esperanza (por causa de muerte).

1.4. Hipótesis

H1. Aquellos padres que han experimentado la muerte de sus hijos/as por “Accidente” tienden a mostrar mayor duelo complicado que aquellos cuya causa ha sido por “Enfermedad.” Se asume aquí que una forma de muerte súbita e inesperada producirá mayor dificultad para procesar el duelo en comparación con la muerte por enfermedad que a menudo anticipa y prepara para la muerte.

H2. Aquellos padres que han experimentado la muerte de sus hijos por “Accidente” tienden a mostrar menor Esperanza que aquellos cuya causa ha sido por “Enfermedad”. Se asume aquí que una forma de muerte súbita e inesperada producirá menor optimismo y sentido de la vida (que alienta a la esperanza) en comparación con la muerte por enfermedad, que a menudo sostiene y refuerza la esperanza o prepara para la muerte anticipadamente.

H3. Se encontrará una relación negativa y significativa entre Duelo complicado y Esperanza, es decir, aquellos padres que muestran mayor optimismo y sentido positivo en sus vidas, contribuyen a procesar más adaptativamente el duelo por la muerte de sus hijos/as.

Capítulo 2: Marco Teórico – Conceptual

2.1. Duelo complicado.

La palabra duelo proviene del latín *dolos* que significa dolor y *duellum* que evidencia reto o desafío. Ante la pérdida de un ser querido el duelo es considerado como un proceso psicológico normal, que contempla una vivencia emocional angustiante, que puede perdurar en el tiempo. (Barreto y Soler, 2007).

Liz y Avendaño (2018) explican que el proceso en que las personas atraviesan el duelo esta relacionado a como ellos mismos entienden la muerte. Debido a que el duelo, suele verse como la reacción externa de dolor frente a la pérdida del ser querido, causando una lucha interna con sentimientos de vergüenza, culpa e ira. Sin embargo, puede suceder que a veces las personas no logren llevar un adecuado proceso de duelo o no puedan adaptarse a la situación que están atravesando. Las cinco etapas del duelo según Elisabeth Kubler Ross son:

- *Negación*. Se caracteriza por tratar de evitar la aceptación de la pérdida del ser querido, a través de este rechazo se produce un mecanismo de defensa para poder procesar el shock que se ha producido debido a la nueva realidad que le toca enfrentar a la persona y de esta forma dejar entrar el dolor que puede soportar, ya que, la persona queda repentinamente paralizada, puesto que, tiene la necesidad de esconderse de esta situación para poder controlar el dolor.
- *Ira*: No es posible evitar asumir la muerte del ser querido, por eso los sentimientos de enojo están presentes en este proceso de duelo, esto se debe a que la persona siente ira hacia sus familiares, amigos e incluso hacia el ser querido que ha fallecido, ya que, tiene

un gran resentimiento hacia la persona que ha fallecido porque lo culpa del dolor que le ha generado.

- *Negociación:* Se caracteriza por suceder antes o después de la pérdida, puesto que, intenta negociar el dolor que siente durante el proceso de distanciamiento con el ser querido, en esta situación el doliente intenta amortiguar este dolor tratando de pactar con Dios o con un ser supremo con el fin de que el ser querido que ha fallecido pueda volver de manera reformada para que pueda protegerlo de la dolorosa realidad.
- *Depresión:* El doliente asume la muerte y al hacerlo comienza a aislarse, rechazando al resto de los seres queridos, ya que, esta angustiado, tiene miedo o incertidumbre ante lo que sucederá. Por lo tanto, al presente lo vivencia con sentimiento vacío y dolor, manifestándose impaciente ante tanto sufrimiento a causa del agotamiento mental y físico.
- *Aceptación:* en esta etapa el doliente se permite vivir a pesar de la pérdida del ser querido, puesto que, llega a un acuerdo frente al acontecimiento trágico y comienza a aceptar la nueva realidad que permanecerá de ahora en adelante.

En la vida la pérdida de un ser a quien apreciamos mucho es uno de los sucesos más impactantes (Chochinov & Holland, 1990). Stroebe y Schut, (1999) explicaron que ante la pérdida pueden generarse en algunos casos estrés y malestar. Es importante comprender que el duelo es una respuesta normal que contiene pensamientos, emociones y comportamientos ante la eminente pérdida de un ser querido (Bonnano & Kaltman 1999), debido a que, es un proceso necesario para que la persona ante la pérdida de su ser querido se adapte no solo a esta situación sino a la nueva realidad (American Psychiatric Association, 2013).

Según Lizarraga–Mansoa (2005), las personas que atraviesan el proceso de duelo deben realizar una adaptación constante, puesto que, intentaran mantener el equilibrio personal y una calidad de vida aceptable. Se debe entender que a pesar de las complicaciones que surgen debido al dolor y la falta de respuestas ante lo sucedido, el duelo es considerado un proceso normal que se manifiesta físicamente, emocionalmente, cognitivamente, conductualmente, socialmente y espiritualmente.

Existen términos que describen la pérdida de doliente, como es el caso de “viudo/a”, que simbolizan la unión entre el fallecido y el doliente, pudiendo representar ante la sociedad las circunstancias que rodean a la persona. Sin embargo, en padres que deben afrontar la pérdida de un hijo no cuentan con ninguna expresión o palabra que represente su pérdida. Debido a esto, el equilibrio psicológico a la muerte de un hijo es difícil, puesto que, a las respuestas emocionales que la familia experimenta mediante este proceso. Es por esto que cuando acontece el fallecimiento, se produce un enorme vacío y desconcierto en la unidad familiar. (Del Rincón, 2008).

Stroebe, Schut & Stroebe (2007) mencionaron que la mayoría de las personas, cuando atraviesan el proceso de duelo y sufrimiento, padecen de una prolongación que puede perdurar entre dos o tres años, hasta alcanzar recuperarse, sin embargo, Bonnano y Kaltman (2001), descubrieron que hay factores que pueden influenciar en la persona generando que este proceso de duelo sea crónico, como lo son aquellos momentos en los que se recuerdan al difunto, lo que causaría un apego afectivo ante la pérdida, como por ejemplo, la relación que mantenía con la persona fallecida, la causa de su muerte, los recursos que utilizó para afrontar la situación y una variable significativa que contempla si la espiritualidad puede contribuir positivamente o negativamente en este proceso, ya que, puede ayudar a disminuir o incrementar la perdurabilidad del sufrimiento (Zhang, Areej & Prigerson, 2006).

Es importante destacar que para comprender si se está transcurriendo de duelo de acuerdo a lo esperable o si es crónico, se utilizan instrumentos para evaluar el proceso y así poder distinguir entre duelo normal y patológico, esto se debe a que a través de la evaluación se obtendrá mayor información y se podrá intervenir para prevenir futuras alteraciones, para que ayuden al núcleo familiar a sobrellevar la pérdida (Blanco *et al*, 1990).

Prigerson, Shear y Jacobs (1999), desarrollaron en su investigación sobre duelo complicado que uno de los criterios que lo comprenden, es la “pena traumática”, entendiéndose a este término como un síndrome de malestar causado por la separación, produciendo síntomas que causan malestar traumático. Se debe hacer una salvedad, debido a que ha habido mucha confusión con la definición “pena traumática”, entonces se consideró oportuno modificarlo por “complicado”, ya que, de esta forma se haría alusión a un trastorno no resuelto y las complicaciones se deberían vincular con el funcionamiento normal. Entre los primeros síntomas estarían los pensamientos intrusivos que se tienen sobre el fallecido, la búsqueda del fallecido y la soledad a causa de la pérdida del fallecido, también las añoranzas son consideradas como síntomas de malestar traumático como la falta de metas y/o inutilidad respecto al futuro, sensación subjetiva de indiferencia o ausencia de respuesta emocional, dificultades para aceptar la muerte, excesiva irritabilidad, amargura y/o enfado en relación a la muerte.

García *et al*. (2002) tradujeron al español los criterios de Prigerson sobre duelo complicado con modificaciones para lograr una mejor adaptación:

Criterio A: Caracterizado por el estrés causado por la separación afectiva que produce el fallecimiento del ser querido. La presencia gradual o día a día de los cuatro síntomas desarrollados a continuación:

1. Pensamientos intrusivos: se aferran en la mente sin verificación considerando solo al difunto.

2. Añoranza: conmemorar la falta de la persona fallecida con profunda nostalgia
3. Búsqueda del difunto, aunque se sepa que ha fallecido
4. Sentimientos de soledad a causa de la pérdida

Criterio B: Identificado por el estrés que produce un trauma psíquico que produce un trauma psíquico que presupone la muerte. Este criterio se manifiesta cada día o de manera gradual, para considerarlo presente se deben presenciar cuatro de los siguientes ocho síntomas.

1. Ausencia de metas y/o tener la sensación de que no tiene sentido el futuro.
2. Apreciación subjetiva de indiferencia y/o falta de reacción emocional.
3. Complejidad para comprender la realidad del fallecimiento.
4. Percibir que vivir es en vano y/o no hay una razón para llevarla a cabo.
5. Sentir que con el fallecimiento se ha perdido una parte de sí mismo.
6. Aceptar los síntomas y/o comportamientos nocivos del difunto, o asociadas con él.
7. Desmedida aspereza, amargura y/o enojo ante la pérdida del ser querido.
8. Tener una perspectiva distorsionada de lo que se observa e interpreta del mundo.

Criterio C: *Cronología*. Los síntomas descritos en los anteriores criterios deben perdurar por más de seis meses, así de esta forma se identifican como trastorno.

Criterio D: *Deterioro*. Se describe por el deterioro en las áreas social, laboral u otras actividades.

Distinguir entre reacciones normales o no, dependen de la intensidad de las respuestas, puesto que, el comportamiento se relaciona con el tiempo y el

proceso, y así se obtiene la diferenciación entre las mismas. Es por esto que el duelo, si no mantiene el recorrido esperado se suele reconocer como duelo complicado, provocando en la persona que lo padece problemas en su salud o como explica Maddocks (2003) puede cronificarse sin tiempo determinado, perdurando por incluso años.

Barreto y Soler (2007) definen una serie de características que permiten delimitar el duelo del duelo patológico. Estas características consideran la persistencia e intensidad, duración de los sentimientos y acciones o la dificultad para demostrar indicios del duelo, las prácticas de luto consistente con lo determinado por los valores culturales y la forma de manifestar el mismo.

Worden (1997) desarrolló la idea de que existen tareas a completar en el proceso normal de duelo. Por esta razón, explica las cuatro tareas del duelo: (a) asumir la realidad de la pérdida, (b) trabajar el dolor y las emociones causadas por la pérdida, (c) adaptarse al nuevo medio en el que el ser querido este ausente, y (d) darle una nueva significación emocional al fallecido para poder afrontar la situación y seguir viviendo.

Según Rojas (2005), existen 4 tipos de duelos con características que depende de la intensidad y duración:

- 1, Duelo deformado o crónico: la persona no puede reincorporarse a su vida social, debido a que, vive los recuerdos como si hubiera acabado de ocurrir.
2. Duelo ausente, diferido, suprimido o retardado: si bien no muestra signos de sufrimiento, puesto que, la persona puede controlar la situación, se produce un momento en el cual se enfrentan los sentimientos que no se vivieron con los que no fueron resueltos.
3. Duelo eufórico: se produce una negación sobre la realidad de la muerte, esto a veces es analizado como un beneficio para el doliente.

4. Duelo patológico: el proceso de adaptación es insuficiente, puesto que, las reacciones de la persona poseen mucha intensidad dificultando el control de estas. Generalmente pueden caer en dependencia de fármacos, drogas, aislarse socialmente y tener conductas autodestructivas.

Se debe destacar que las primeras reacciones no son indicio de duelo. Así lo señala Echeburúa en el año 2004, consideraron que las personas inicialmente manifiestan una emocionalidad fuerte que luego se intensifica, pero algunas veces solo puede ser una emoción fuerte que luego pierde su magnitud. Por lo tanto, el modo en que cada persona reacciona ante una pérdida no puede ser generalizada, puesto que, existe una secuencia determinada que influye en diversos factores de acuerdo a cada persona. Estas variables pueden considerarse a través de la edad, la cultura y la situación económica, ya que, pueden influir en la adaptación a la nueva realidad a causa del duelo.

En cuanto a la literatura, el manual que diagnostica los trastornos mentales DSM-IV-TR (2003), incorpora el termino duelo y lo define como la respuesta que se produce ante la muerte de una persona querida. Lo clasifica con el código v62.82, pero no lo considera un trastorno mental. Puesto que, es contemplado como una entidad susceptible de recibir atención clínica que podría ocasionar síntomas similares a la depresión mayor, al estrés postraumático, tristeza, insomnio y anorexia, además de debido a la causa de su evolución crónica e implicancia de grandes dosis de padecimiento, puede generar gastos sanitarios.

Debido a esto el termino Duelo Complicado no se incluyó en la clasificación del DSM-IV-TR, a causa de la falta de consenso al momento de poder definirse. Sin embargo, se debe hacer una salvedad, ya que, en los problemas adicionales pueden ser objeto de atención clínica, y se indica la presencia de ciertos síntomas que no cumplen con los requisitos para ser considerados duelo esperable, esto podría ser útil para poder diferenciarlo de un trastorno depresivo mayor. Se debe comprender que primero, la culpa es

por las cosas, y no por las acciones, recibidas o no por el superviviente en el momento de morir la persona querida. Segundo, se vivencian más pensamientos de muerte por sobre la voluntad de vivir, este sentimiento de que el superviviente debería haber muerto con la persona fallecida. Tercero, se manifiesta una inquietud mórbida por el sentimiento de inutilidad. Cuarto, se genera un enlentecimiento psicomotor predominante. El quinto, se debe al detrimento funcional significativo que se prolonga, finalmente el sexto se debe a experiencias alucinatorias diferentes de las de escuchar la voz o ver la imagen de la persona fallecida. (Shear et al, 2011).

En el DSM–V, se considera la posibilidad de que el duelo complicado tenga una categoría diagnóstica propia denominada *Trastorno por Duelo Complejo Persistente* que formaría parte de la sección III de dicho manual, puesto que, esta sección está abocada a los diagnósticos que requieren aun investigación adicional. Esta categorización debería cumplir los siguientes criterios:

- Criterio A: haber fallecido el familiar hace al menos 12 meses.
- Criterio B: desde esa pérdida haber experimentado al menos uno de los siguientes síntomas a diario o en algún grado que haya perturbado o sea intenso. (a) deseos perdidos (en el caso de niños pequeños se puede manifestar en el juego y la conducta, contemplando la separación- reunión con los cuidadores), (b) dolor intenso por la separación, (c) preocupación por la persona fallecida, y (d) desosiego por las circunstancias del fallecimiento. (en niños, ante la pérdida del fallecido puede representarse este criterio mediante los temas de juego y el comportamiento, además puede manifestarse la preocupación por pérdida de otras personas cercanas).
- Criterio C: *Dolor/distrés por la separación*. Este criterio se cumple si desde el fallecimiento, la persona ha experimentado al menos seis de los siguientes síntomas, de forma cronológica o si ha perturbado su vida diaria: (a) dificultad para aceptar la muerte, en caso de los niños, se debe

tener en cuenta la capacidad para comprender el significado y la permanencia de la muerte. (b) aturdimiento, (c) impedimento para recordar al fallecido, (d) evaluaciones desadaptativas sobre la percepción de uno mismo en relación a la persona fallecida. (e) angustia o ira, y (f) evitación para recordatorios de la pérdida (por ejemplo, dificultad para recordar situaciones relacionadas con el fallecido, lugares o personas, con respecto a los niños, también se incluye la evitación de pensamientos y sentimientos con respecto a la persona fallecida, interrupción de la identidad social), (g) anhelo atentar contra la vida para estar con el fallecido, (h) desarrolla obstáculos para confiar en los demás, (i) sentirse solo, (j) percibir que la vida no tiene sentido, (k) dificultad para percibir su identidad o papel en su vida, y (l) dificultad o reticencia para fijar objetivos a futuro.

- Criterio D: las alteraciones provocan malestar significativo e incluso deterioro en las áreas social, ocupacional o que tengan otro tipo de funcionamiento.

- Criterio E: el comportamiento ante el duelo debe ser desproporcionada o no acorde con las normas culturales, religiosas o adecuadas a la edad.

Es importante especificar si: el duelo es traumático se debe a la pérdida del fallecido por circunstancias traumáticas, como por ejemplo: suicidio, homicidio, desastre o accidente. Además, se presentan pensamientos persistentes, frecuentes y angustiantes, estos sentimientos se intensifican debido a las características traumáticas de la pérdida, por ejemplo, si el difunto ha tenido un grado de sufrimiento, una lesión horrible, la culpa o se debe a otros.

Serrano Goytía (2002), explica que la causa por la cual el duelo llega a ser más intenso es por la ruptura del apego del padre o madre con su hijo/a, puesto que, al cortarse el vínculo padre – hijo durante la vida a causa de la

perdida de este, produce una ruptura en la pauta de crianza que se llega a tener con los hijos restantes del núcleo familiar.

Boo (2013) estudió el proceso de duelo, es decir, los signos y síntomas y su configuración en las distintas etapas. Se debe aclarar que las personas al atravesar el duelo no necesariamente pasan por todas ellas o siguen la misma dirección.

Etapas 1: Fase de shock o estupor. La persona atraviesa un estado de desconcierto y embotamiento intenso, prevaleciendo los sentimientos de irrealidad. El rechazo es la primera reacción, esto se debe a la incredulidad que puede llegar hasta la negación. También puede suceder que personas reaccionan como si nada hubiera pasado o hay quienes se paralizan y permanecen inmóviles. Ambas respuestas son esperables, puesto que sirve de protección para dar tiempo para asumir la información.

Etapas 2: Fase de anhelo y búsqueda. Se caracteriza por buscar, intentar recuperar o volverse a encontrar con la persona fallecida, predominan sentimientos de pena y ansiedad, así también como de rabia, inseguridad y baja autoestima con persona que creen son responsables de la pérdida, en ocasiones se pueden producir alucinaciones en momentos de relajación o somnolencia, o “sentir la presencia” de la persona fallecida.

Etapas 3: Fase de desorganización y desesperación. La persona comienza a entender que el ser querido ya no volverá, además de sentir angustia. Predomina la sensación de desorganización al no estar presente el ser querido, puesto que se sienten vacíos y con una gran soledad.

Etapas 4: Fase de reorganización y recuperación. En esta fase se produce la adaptación a la nueva rutina de vida sin la persona fallecida, mediante el afrontar y reorganizar su vida. La persona comienza a recuperar el apetito y el peso perdido, el interés por la imagen y el deseo sexual tardan más en recuperar. Los diferentes tipos de duelo se caracterizan por la intensidad y duración de la reacción emocional. Boo (2013), definió estos tipos de duelos.

- *Duelo anticipatorio*: se caracteriza por comenzar a elaborar dolor ante la pérdida sin que haya ocurrido todavía. De esta forma, se produce la anticipación ante la pérdida que ocurrida en un corto periodo de tiempo. Este tipo de duelo por lo general, se observa en situaciones de terminalidad, aunque no haya fallecido. Puesto que, es una forma de adaptación para que las personas tengan la oportunidad de compartir sus sentimientos y puedan despedirse.
- *Duelo no complicado*. La angustia y la ansiedad en segundo lugar, es el sentimiento que se presente ante la pérdida de un ser querido, junto al temor de afrontar la soledad. Es importante comprender que el duelo no es una patología, aunque en algunos casos puede producir alteraciones que afecten la vida de las personas que están atravesando este proceso, siendo en estas ocasiones considerado un duelo patológico o complicado.
- *Duelo complicado*. El duelo considerado complicado, anormal o patológico se observa en la persona cuando se siente desbordada y debido a esto realiza conductas desadaptativas o permanece en el proceso de duelo sin poder adaptarse a su nueva realidad. Esto implica procesos llevan a que realice repeticiones que son estereotipadas o que interrumpen el proceso de curación.

del Rincon (2008), expresa que atravesar la enfermedad de un ser amado, su padecimiento y su muerte es uno de los sucesos vitales más difíciles de enfrentar de las personas. Pero cuando se trata de un hijo se suma la impotencia y el pensar que no ha tenido el tiempo suficiente para vivir. Esta es la pérdida más traumática para un ser humano, ya que además debe enfrentarse a la vivencia de destrucción de una parte de sí mismo, la más vinculada a los proyectos y las

expectativas de futuro. La muerte de un hijo puede alterar la salud psíquica, física y el bienestar de la familia para el resto de sus vidas

2.2 Esperanza

La noción de esperanza ha causado múltiples discusiones debido a su conceptualización. Snyder (2002) define como aquella capacidad percibida de poder que permite generar las vías, caminos o medios necesarios para alcanzar los objetivos deseados y así motivarse a utilizar las vías propuestas (Rand & Chevens, 2009).

Snyder (2002) explica que los componentes cognitivos básicos de la esperanza son dos aspectos que se interrelacionan, las vías y agencia. Las vías se relacionan con el pensamiento que dirige la creación de caminos o medios que conducen a la acción y suponen la creencia en la capacidad para planificar los pasos para lograr una meta. Debido a que, cuando un individuo presenta niveles elevados de esperanza es cuando considera que es capaz de encontrar el camino o la solución para solventar el conflicto y alcanzar la meta, también podrá lograr un mayor número de vías alternativas para resolver futuros problemas o establecer rutas como opciones en caso de ser necesarias.

En cuanto a la Agencia, el autor lo define como la motivación para comenzar una acción y seguir las vías hacia las metas propuestas. Además, incorpora la noción de que existe una energía que mueve a la acción para alcanzar esa meta propuesta, por esta razón, las personas con elevado sentido de esperanza son quienes pueden iniciar y sostener esfuerzos que les permiten alcanzar sus objetivos.

Dufault y Martocchio (1985) definen a la esperanza como una fuerza de vida dinámica y multidimensional, que se caracteriza por una expectativa confiada e incierta, que busca alcanzar un buen futuro mediante planteamientos con metas realistas y significativas para la persona. Los autores, identificaron dos esferas que conforman a la esperanza, una particular y otra general; además se manifiestan en seis dimensiones relativas: afectivo, cognitivo, conductual, afiliativo, temporal y contextual. Herth (1991), a partir de estos aportes

combina las seis dimensiones en tres dominios a) cognitivo-temporal, b) afectivo-conductual y c) afiliativo - contextual. Desde este punto de vista, la dimensión cognitiva-temporal evalúa que el resultado deseado se logre y sea realista; la dimensión afectivo-conductual comprende al sentimiento de confianza para el comienzo de la acción.

Según Folckman (2010), la esperanza se trataría de una actitud mental para enfrentar que produce efectos emocionales positivos. La importancia, se considera en contrastación con la Desesperanza, debido a que, genera en la persona depresión, pérdida de deseos de vivir, ideación suicida, e incluso muerte. También, explica que la esperanza se nutre o reafirma como un objetivo a alcanzar. Folckman (2010) descubrió que la esperanza en pacientes con cáncer, ha sido de altos niveles, puesto que, pudieron enfrentar las situaciones con un sesgo positivo protector y presentaron menos altibajos emocionales lo que propició una recuperación emocional mejor. Por otro lado, pacientes que han enfrentado adecuadamente esta situación, presentaron mayor esperanza. Por lo tanto, para que se produzca la esperanza en tiempos adversos, se deberá contemplar a la personalidad como base, su familia y su historia de vida. Además, sus creencias o fe, puesto que, son dos variables que influyen en la esperanza. Si existe una retroalimentación positiva se establece una capacidad para re significar la vida y buscar nuevas metas a lograr, también permite volver a tener esperanzas de cumplir nuevos objetivos.

La teoría cognitiva de duelo de Snyder (2002) propone una fuerte asociación entre las cogniciones que se relacionan a la búsqueda de logro de la meta y las emociones. Puesto que, ante una situación que se percibe dificultosa o imposible, prevalece un fuerte sentido de esperanza y se produce la vivencia de emociones positivas en el individuo. Pero si la meta se percibe como difícil de alcanzar, se produce la desesperanza. Por lo tanto, las emociones positivas o negativas serían el resultado del pensamiento esperanzado o desesperanzado en relación a las metas de la persona (Carr, 2007)

Seligman (2002) describió que la esperanza es un factor vital para el mantenimiento psicológico y físico de las personas quienes están en tratamiento oncológico. Ya que, aquellas personas al presentar una creencia que los aferra a la esperanza, era más probable que vivieran mas años que quienes carecían de esperanza.

La esperanza no solo se presenta cuando se vivencia una enfermedad, puesto que, además es un factor promotor del ajuste. Existen investigaciones en donde se pudo evidenciar que la esperanza se asocia al afrontamiento al estrés en diversas poblaciones. Roesch et al. (2010) encontraron una relación significativa entre esperanza y la elección de un estilo más adaptativo de afrontamiento en adolescentes norteamericanos.

El consejo Internacional de Enfermeros define a la esperanza como el sentimiento de tener posibilidades, poder confiar en los demás y en el futuro, de tener motivación por la vida, de expresarse y tener voluntad de vivir, buscando la paz interior y el optimismo, asociado al establecimiento de metas y la movilización de energía. La esperanza no solo debe relacionarse con la satisfacción de la vida y el bienestar psicológico. Es importante destacar que las personas que poseen un nivel alto de esperanza suelen mostrarse mas predispuestas a percibir síntomas y señales de perdida de salud, pero tener una creencia en la cual puedan aferrarse les permite vivir un mayor tiempo en comparación con aquellas personas que carecen de esta o pierden súbitamente (Seligman, 1990).

La esperanza es una virtud relevante en la actual era de ansiedad, puesto que, la esperanza se espiritualiza y se basa en la fe, para poder mantener a un individuo. (Scioli, 2007).

Averill (1997) desarrolla la teoría de que la esperanza es una emoción construida socialmente, que se conceptualiza como un sistema de multinivel que se organiza principalmente por principios sociales de organización. Para

comprender como funcionan estos niveles es necesario postular cinco niveles.

Nivel 1: *Motivos de esperanza*. El primer nivel considera los sistemas de motivos biológicos, es decir, los que se relacionan con el dominio, el apego y la supervivencia que están presentes al nacer. Los comportamientos humanos se basan en múltiples áreas del cerebro, además se ha observado que existe evidencia de que ciertos circuitos neuronales funcionan soportando sistemas de motivos particulares. Por ejemplo, dentro de la infraestructura de dominio se incluye los lóbulos frontales (iniciativa y planificación) e hipocampo (recuerdos relacionados con objetivos), así como la formación reticular (excitación general) y neurotransmisores. El sistema de apego tiene su circuito en la región frontal izquierda del cerebro, puesto que, permite la detección de expresiones faciales y entonaciones emocionales. La estructura del sistema de supervivencia es más complejo, ya que, se necesita de reflejos involuntarios para evitar peligros repentinos. Es por eso que parte de la amígdala proporciona una base de miedo y la ansiedad facilita la detección de estímulos nocivos.

Nivel 2: *Dotaciones y apoyo*. Los seres humanos están preparados para desarrollos relacionados con el apego, dominio y la supervivencia. Pero independientemente de sus “dotes naturales” las personas necesitan de apoyos y orientación para darse cuenta de potencial para metas, intimidad y la autorregulación. Las creencias familiares, culturales y espirituales juegan un papel vital en este proceso. Por ejemplo: los seguidores de la fe Hindú, buscan un gurú personal para asegurar el éxito tanto en el ámbito material como en el espiritual.

Nivel 3: *Rasgos de esperanza* (el “núcleo esperanzado”). El “núcleo esperanzador” se compone de tres grupos de rasgos de personalidad.

- El primer grupo se crea a partir de los elementos de dominio y apego, consiste en la voluntad de esperar, la confianza relacionada a las metas y el

poder mediador. La voluntad de esperar se puede comprender como la vida significativa en términos de compromiso con el mundo. La confianza con los objetivos se basa en uno mismo y en los demás. La noción de poder mediado, según el psicólogo Paúl Pruyser (1990) es el sentido de mediación o control que es lo que ayuda a diferenciar una “esperanza” (más espiritual) de un “optimismo” (más centrado en el ego).

- El segundo grupo de rasgos de esperanza se deriva del motivo de apego. La confianza relacional consiste en la apertura y revelación, así como también en la intimidad y gratitud. El individuo esperanzado confía en la disponibilidad de una persona valiosa o en una presencia trascendente, manteniendo una postura de apertura hacia el objeto de confianza, luchando por niveles de intimidad más profundos. El aliado constante puede ser un “pastor” cristiano o un “espíritu guía”. Pero la esperanza también se sustenta en una sensación de “presencia continua”, ya que, en lo más profundo de la mente se almacenan fusiones del yo con otros importantes. Es por esto que los teóricos del apego como han etiquetado esta fusión psíquica como el “objeto del yo”, debido que, al unirse inconscientemente con una fuerza poderosa, el yo recién formado se fortalece y de alguna forma este proceso continuo a lo largo de la vida.

- El tercer grupo está orientado a la supervivencia. Este rasgo incluye: confianza orientada a la supervivencia, capacidad de manejo de terror y sentido de inmortalidad simbólica. Juntos, proporcionan una forma de abordar los grandes desafíos de la condición humana: miedo, dolor, pérdida y muerte.

La confianza orientada a la supervivencia ofrece la seguridad de que el bienestar de una persona le importa a otra persona, grupo o poder superior. La capacidad para el manejo de terror implica que un individuo no se paralice por miedo o ansiedad. El miedo es reemplazado por una sensación de

serenidad y la comodidad de “saber” que hay un ser superior benigno que ofrece protección.

La inmortalidad simbólica se adquiere invirtiendo partes de uno mismo (la “esperanza” de uno) en aspectos más duraderos de la realidad. Robert Lifton (1999), identificó cinco diferentes formas de “transcender la muerte”: la prole, crear algo de valor duradero, vincularse con los ciclos eternos de la naturaleza, buscar la salvación en creencias religiosas o espirituales, o realizando “momentos de inmortalidad” a través de prácticas meditativas.

Quienes practican una religión o no, afirman que, al centrarse en aspectos del yo en relación con el universo, pueden lograr un sentido de espiritualidad integral, un sentido de plenitud y continuidad que se puede conservar a pesar de los contratiempos físicos y emocionales que puedan estar ocurriendo.

Nivel 4: *El sistema de fe*. La fe es producto de la confianza, el poder mediado y los lazos entre uno mismo y el otro. Cuando se pone a prueba, la fe revela si una persona tiene o no una “voluntad de esperar”, así como una confianza adecuada y franca. La fe es un barómetro de las capacidades de manejo del terror y revela la presencia o ausencia de integridad espiritual e inmortalidad simbólica. Pero una persona puede tener más de una fuente de fe que sustente esperanza. Esta es otra indicación, la interacción de sistemas que subyacen a la esperanza, puesto que, una persona puede desarrollar la fe a través del dominio y el apego, a través del apego y la supervivencia, o abrazando estos tres motivos. Estas fuentes de creencias pueden entenderse como “centros de valores”.

Nivel 5: *Expresiones de esperanza*. La esperanza implica un compromiso de acción y un tono de sentimiento profundo que se asocia con una “cognición caliente”. Breznit (1986) se refirió al “trabajo de la esperanza” ante situaciones estresantes, pero Erikson (1950), aludió a este término diciendo que la esperanza se da ante situaciones superficiales y profundas. El dominio basado en la esperanza incluye creencias y sentimientos que se relacionan

con el empoderamiento y el establecimiento para la búsqueda de metas trascendentes. Los apegos basados en la esperanza generan una sensación de presencia continua, así como actos de confianza interpersonal y franqueza. La supervivencia basada en la esperanza se constituye a partir de la creencia en universo benigno, una filosofía regulada y actos de cuidado.

La esperanza es una construcción particularmente interesante para los investigadores que se esfuerzan por abarcar la esperanza y el afrontamiento, la esperanza y la resiliencia, lo secular y lo espiritual. La psicología de la esperanza, en investigaciones que se han realizado no mencionan la fe, religión o espiritualidad. Sin embargo, para gran parte de la población mundial, la esperanza se deriva en gran medida de sus creencias religiosas y/o espirituales.

Scioli (2007) define a la esperanza como una red de emociones de cuatro canales dirigida hacia el futuro, construida a partir de recursos biológicos, psicológicos y sociales. Estos cuatro canales son el dominio, el apego, la supervivencia y los motivos espirituales. Por lo tanto, la red de la esperanza esta diseñada para regular estos motivos (sistemas) (por ejemplo, crecimiento personal y logro de metas) y a través del proceso de retroalimentación (por ejemplo, apego y autorregulación), esto genera una mayor probabilidad percibida de poder y presencia, así como protección y liberación.

Capítulo 3: Estado Actual Del Arte

3.1 Duelo complicado

Bermejo, Magaña, Villacieros, Carabias y Serrano (2020). Se encontró que la capacidad de resiliencia aparece frecuentemente ante el duelo complicado. Además, la muestra demostró que eran capaces de elaborar y dar sentido a la pérdida, mientras que el afrontamiento era centrado en los problemas y la búsqueda de trascendencia para asocial la resiliencia, por lo tanto, el afrontamiento se asocia con las emociones del duelo complicado.

De acuerdo con Rodil Perez, Suarez Domingue y Gomez Suárez (2000), las familias que pierden a su hijo durante la gestación o posteriormente al nacimiento, transitan por el duelo desautorizado, debió a que este tipo de duele se considera menos difícil de afrontar, ya que, los padres no han generado un vínculo afectivo fuerte. Las familias que solicitan atención integral son quienes presentan síntomas intensos de duelo, por lo tanto, ante esta situación se recomienda estar atentos, puesto que, la atención oportuna ayudara a que los padres no desarrollen un duelo complicado o patológico el cual puede desencadenar en un trastorno psicológico.

Las conclusiones han demostrado que tanto el duelo perinatal como el duelo neonatal hasta el día de hoy son procesos que en muchas ocasiones le son negada a las familias, es decir, aunque se produce el acompañamiento, se considera que al no pasar mucho tiempo con el feto la familia, en especial su madre, esto no genera un vínculo fuerte y por esta razón no hay razón para que el duelo no sea procesado de forma esperable. Sin embargo, es importante destacar que el acompañamiento es lo más pertinente en estas familias, siendo fundamental que tanto psicólogos como el personal de salud le aseguren a los padres y familiares que entiendo la situación por la que están pasando, pudiendo ser acompañados y guiados durante el proceso de duelo.

Romero Javier (2019), examinó una muestra seleccionada para este estudio fueron cuidadores que mantenía un vínculo cercano con el enfermo y quienes habían acompañado en el proceso de enfermedad

Los resultados indicaron una alta presencia de duelo complicado, así como también sintomatología depresiva elevada. En comparación con las variables que se asocian con las manifestaciones del duelo en familiares de la investigación, se encontró que en los casos donde no hay problemas económicos, los familiares son los que peor afrontan y elaboran el proceso de duelo, pero también los dolientes que pierden a familiares jóvenes presentan dificultad al transitar el duelo. Se pudo concluir, que los niveles de ansiedad y depresión de los cuidadores son elevados antes de la pérdida. También, la situación económica deficitaria se vincula con esta sintomatología del duelo complicado luego de los dos años tras el fallecimiento. Es por eso que se considera oportuno la evaluación psicológica de la ansiedad y depresión en familiares y cuidadores que hayan acompañado al paciente durante el proceso de la enfermedad. En los familiares que presenta malestar emocional y dificultades económicas, se destaca la importancia de un acompañamiento psicológico para poder gestionar la vulnerabilidad psicológica presente, ayudar en la orientación social de recursos y prestaciones que pudieran mejorar sus dificultades y el seguimiento de su proceso de duelo posterior.

Además, en el periodo agudo del duelo, es decir, a los 2 meses del fallecimiento, los datos revelaron la presencia frecuente de síntomas vinculados al duelo complicado y malestar emocional en los dolientes. Sin embargo, de los dos meses al año del fallecimiento hay una disminución significativa en la sintomatología de duelo, pero del primer al segundo año tras el fallecimiento no se observan mejorías sustanciales. Por último, el tiempo de asistencia a la unidad de cuidados paliativos es predictor de la sintomatología de duelo complicado a los 2 meses del fallecimiento, pero no en los periodos que ha seguido este estudio.

Rodriguez, Carreño Plata, Amaya Moreno y Uzcategui Esparza (2018), sugieren que el duelo en la familia no es abordada por el área de enfermería, ya que, se considera que es el trabajo de otros especialistas.

Los padres en proceso de duelo son tan negativos como positivas, puesto que, es difícil aceptar que los padres sepulten a sus hijos, ya que altera el orden natural de la vida. Ante esta pérdida de un lazo fuerte, como es el amor y cariño que tenían por su hijo, los padres se ven afectados en sus actividades diarias, y de no recibir la contención pertinente hacia una óptima superación o continuación de la vida, puede este dolor interferir crónicamente en su rutina.

Por lo tanto, el profesional de enfermería, debería trabajar en intervenciones con padres que han perdido a su hijo y viven el duelo, ya que previamente al suceso han conocido o tenido contacto con ellos y el niño. Además, desde la enfermería se debe proponer un cuidado holístico para abarcar a los grupos humanos, y no solamente tratar clínicamente al niño con sus cuidados paliativos, sino que también deben contemplar el entorno del niño, puesto que, serán los más afectados ante esta situación inesperada. Este trabajo debe ser interdisciplinario, ya que el abordaje en conjunto podría dar mejores resultados en las respuestas de los padres. Por esta razón el profesional de enfermería debe ser tenido en cuenta para realizar intervenciones en diversos ámbitos y con distintos colectivos.

Mosquera, Barón Rojas y Guiza (2017) realizaron un estudio en Bogotá, Colombia, con el fin de poder realizar un protocolo que pueda ser utilizado por psicólogos al momento de trabajar en casos se realizó una revisión teórica y se descubrió que especialistas consideraban que, si era importante, puesto que, sería una herramienta de ayuda ante las consecuencias psicológicas que produce esta pérdida en la población, además de acompañar la readaptación a una nueva forma de vivir. Como conclusión se ha observado que los rituales ayudan, puesto que, permiten que los dolientes y familiares sean acompañados en la nueva estructuración de su vida para

poder reaccionar ante dicha situación y así poder darle un nuevo significado y sentido de vida, un cambio en las creencias y generar nuevos procesos cognitivos. Además, se debe destacar que es importante que los dolientes puedan elaborar el proceso de duelo adecuadamente, es decir, permitiendo la expresión de las emociones, cuidando de su alimentación y periodos de sueño.

Mañas Padilla (2017) desarrolló y revisó investigaciones que contemplen las variables asociadas al duelo, tras una muerte traumática, mediante la búsqueda electrónica exhaustiva realizada entre el 14 y 16 de noviembre de 2016, en las bases PsycInfo y PubMed.

Como resultados se ha encontrado que hay una relación significativa entre el duelo traumático y las escalas de depresión, ansiedad y TEPT. En cuanto, a las variables relacionadas con la edad del niño, los padres, el género y tiempo transcurrido desde el hecho, no hubo correlación con los síntomas de duelo. Otro resultado realizado por Brown y Goodman (2005) reveló que el uso de estrategias de afrontamiento, fueron buscar información sobre el hecho, ver noticias sobre atentados, involucrarse en actividades de voluntariado, realizar conductas de evitación, quienes hicieron esto presentaron más sintomatología de duelo. Por otro lado, quienes optaron por salidas creativas, como construir o decorar cosas memoriales u otras actividades relacionadas, obtuvieron menos puntuación en la escala de duelo.

En cuanto al impacto tras la pérdida por la muerte traumática, se ha observado en investigaciones que no hay diferencias significativas en los niveles de duelo entre padres y hermanos, sin embargo, respecto al género, madres presentaron más síntomas que los padres y hermanas también más que los hermanos. Otro resultado demostró que no existen diferencias significativas entre el duelo complicado y el duelo complicado espiritual, pero si las hubo, en cuanto a las estrategias de afrontamiento empleadas, puesto que, las estrategias de afrontamientos positivas como por ejemplo: apegarse a la religión, no produjo cambios con respecto a los niveles de duelo, pero si

ocurrió con las estrategias de tipo negativa, puesto que, en algunos casos la persona consideraba que había sido castigado por Dios por falta de devoción.

Dyregrov, Nordanger y Dyregrov (2003) buscaban comparar los predictores de angustia en padres que habían sido víctimas del suicidio, síndrome de muerte súbita del lactante o accidentes de sus hijos. Demostró que, con respecto al tipo de muerte, los padres que habían perdido a su hijo por el síndrome de muerte súbita del lactante pudieron procesar mejor el duelo, que los otros casos. Sin embargo, no se encontraron diferencias entre la muerte por suicidio frente al resto de las causas, por lo tanto, el tipo de muerte no está asociado a la cantidad de duelo experimentado por los participantes. El autoaislamiento fue la variable más asociada al duelo complicado en los tres casos.

Barreto, de la Torre y Pérez–Marín (2012) investigaron sobre detección de duelo complicado. El objetivo de esta investigación era conocer con mayor profundidad sobre el fenómeno duelo complicado o patológico, a través de indicadores que permitan dar cuenta sobre la detección y evaluación en la práctica clínica. Puesto que, ante la pérdida de un ser querido es importante poder despedirse para poder comenzar una nueva vida. Ante la pérdida que va acompañada de su propio dolor y afecta de forma diferente se intentó recopilar datos para promover actuaciones con mayor eficiencia en dicha área.

El resultado de la revisión demostró que los familiares de pacientes en etapa final de vida tienen que cuidar de sus seres queridos a lo largo de todo proceso de enfermedad, pero además deben prepararse para enfrentar y manejar la inminente pérdida y separación de su ser querido. Si se produce la muerte del ser querido, se produce el inicio del proceso de duelo, el cual puede manifestarse cognitiva, emocional, física y comportamentalmente en un tiempo limitado de forma simultánea. Otra conclusión que se ha encontrado es que en los últimos años se investigó sobre cuáles son los factores de riesgo y de protección en el proceso natural, del duelo

complicado. Algunos de los factores de riesgo identificados se vinculan con la edad del doliente, el tipo de relación con el fallecido, circunstancias de la muerte, poco apoyo social o duelos previos o no resueltos. En cuanto a los indicadores de protección se destacan la resiliencia, la espiritualidad (sentido de vida) o el apego seguro.

Gil-Julia, Bellver y Ballester (2008) realizaron una revisión bibliográfica sobre estudios relacionados con el duelo considerando las bases Medline y PsycINFO, además de consultar revistas españolas que hablen sobre el tema. Como conclusión han encontrado que la mayoría de los estudios sobre duelo eran descriptivos, tenían pequeñas muestras y sin un diseño experimental adecuado, puesto que, carecían de grupo control. Por lo tanto, causó un déficit considerable en los estudios experimentales que valoran la importancia de la intervención psicológica en el duelo.

En el servicio de Salud Mental de Vallecas Villa de Madrid, se hizo un trabajo que presento los resultados de tratamientos grupales en los procesos de duelo patológico. Este estudio fue realizado por el psicólogo clínico Díaz Curiel durante los años 2007 – 2009, debido a que los pacientes acudían derivados por médicos de Atención Primaria para que puedan ser evaluados y tratados ante los síntomas compatibles con lo considerado Duelo Complicado, por lo tanto, Díaz Curiel realizaba las entrevistas de evaluación. Para poder realizar la investigación se dividió la muestra en tres grupos de personas en terapia que hayan sido diagnosticadas con duelo complicado. Antes y posteriormente a la terapia grupal se entrega la Escala de Prigerson para que los participantes puedan ser evaluados. La muestra fue 19 sujetos adultos (18 mujeres y 1 hombre), las sesiones fueron 10 de 75 minutos.

Los resultados de este trabajo dieron como conclusión que las causas de la muerte intervienen en el proceso de duelo, puesto que, las personas que han perdido a un ser querido por una enfermedad súbita o prolongada realizan el proceso de duelo mejor que quienes lo han perdido por otras causas como (suicidio o accidentes). La elaboración del duelo es mayor en aquellos

dolientes que han perdido a uno de sus padres que aquellos que han perdido a una pareja, hijo o hermano, además de considerar el tiempo transcurrido si ha sido entre 6 – 12 meses entre el fallecimiento y el inicio del grupo terapéutico. Al finalizar el tratamiento grupal se observó que el 50% de los sujetos solicitan el alta en Salud Mental, y un 45% continúa recibiendo asistencia psiquiátrica y/o psicoterapéutica. Por lo tanto, este estudio sugiere que los pacientes tengan un seguimiento de los pacientes para ver la estabilidad de los cambios a través del tiempo producidos en la terapia grupal.

3.2 Duelo complicado y esperanza

Parra y Reyes (2020) evaluaron el nivel de duelo complicado, la resiliencia y la esperanza en practicantes religiosos (budistas y evangelistas) y un grupo “control” (no religiosos), así como también de manera más específica comparar el grado de duelo complicado, la resiliencia y la esperanza entre religiosos (budistas y evangelistas) y un grupo de no religiosos,

Sus resultados demostraron que los budistas manifestaron tener menor dificultad para procesar el duelo en comparación con los evangelistas, esto podría deberse a los recursos o estrategias de afrontamiento que resultan más adecuadas propiciadas por las prácticas religiosas/espirituales, como la meditación, que favorece el afrontamiento ante la pérdida disminuyendo el sufrimiento y fomentando una actitud más benevolente ante la ausencia ocasionada por la muerte del ser querido. También se pudo comprobar que tanto los evangelistas como los budistas evidenciaron menor dificultad para realizar sus tareas diarias, por causa del recuerdo del ser querido, además mostraron menor sentimiento de pesimismo en torno a la muerte de la persona, y conductas de mayor aceptación (menos evitativas) asociadas con el recuerdo angustiante del fallecido

Además, los religiosos mostraron sentimientos positivos, como la esperanza, puesto que, ambos grupos (budistas y evangelistas) manifestaron presencia de fe, espiritual, fortaleza emocional, confianza y capacidad de afrontamiento, mayor compromiso con metas a futuro y percepción de vínculos sociales significativos y apoyo social luego de la pérdida debido a la pérdida o teniendo vínculos capaces de brindar tipos de apoyos, instrumentales o emocionales. Se debe considerar que los religiosos tienen mayor sentimiento de esperanza, debido a la confianza en sí mismo o Dios, la capacidad de afrontamiento, el compromiso con las metas a futuro, y la disminución de los sentimientos de pesimismo en torno a la muerte del ser querido. Como conclusión, esta investigación ha demostrado que las

religiones brindan prácticas, rituales y funerales ante la muerte de un ser querido, también espacios de dialogo, acompañamiento y apoyo a los deudos, para que puedan manifestar su dolor, dudas y penas acompañados tanto por pares religiosos, como por clérigos, monjes, pastores, etc.

Kozlovski y Parra (2021) evaluaron el duelo en viudas religiosas y la esperanza, además de la frecuencia de experiencias percibidas inusualmente después de la muerte del cónyuge.

Los resultados mostraron que las viudas religiosas experimentaban menos duelo complicado que las viudas no religiosas, y menos sentimientos de pesimismo en torno a la muerte del ser querido. Las viudas religiosas que mostraron mayor sentimiento de esperanza, en comparación con las no religiosas, tendieron a menos indicadores de duelo complicado. Además, aquellas viudas religiosas que mostraban sentimientos asociados al recuerdo del difunto tendían, por ejemplo, a oír voces y oler perfumes. Es posible que estas ocurrencias puedan incluso ser funcionales y adaptativas para afrontar los sentimientos negativos del duelo y la pérdida, en lugar de resultar un mecanismo de déficit de recursos para lidiar contra el dolor y la desesperanza.

3.3. Esperanza

Carvalho, Lourenco, Charape y Nunez, realizaron una revisión (2019) debido a los nuevos desafíos en la enfermería pediátrica y escuchando las necesidades de los padres ante las complicaciones que deben enfrentar. Se considera que las intervenciones promotoras de esperanza han sido descritas como centrales para el área de enfermería. Estos estudios contuvieron intervenciones tanto individuales como grupales, con distintos contextos y características. Como criterios se consideraron solo aquellos artículos que tuvieron como tema de investigación a padres y/o familias de niños o jóvenes hasta los 21 años de edad, además de que hayan tenido intervenciones promotoras psicosociales (entendiéndose como la creencia en la propia capacidad de iniciar y mantener acciones) brindadas por presencia de personal de salud esencial. También se tuvieron en cuenta, estudios que contemplen los diversos contextos asistenciales pediátrica como hospitales, centros de salud, escuelas, comunidad, red de cuidados continuos y domiciliarios.

Como conclusión se encontró que las intervenciones promotoras de esperanza, no son un concepto central en algunos estudios obtenidos, sin embargo, se reconoce la plusvalía en los resultados de la búsqueda. Por lo tanto, cumplen un papel esencial en el equipo de enfermería, ya que, se verifico que produce mejoras en el cuidado de enfermería.

Kamihara y Nyborn (2015) sugirieron que los padres de niños con cáncer pueden mantener la esperanza a pesar de recibir información sobre el pronóstico, pero no se logra obtener información sobre lo que significa la esperanza para tales padres, o hasta qué punto los padres pueden sentirse esperanzados incluso al enfrentar la muerte inminente del niño.. Los resultados obtenidos de esta muestra han demostrado las declaraciones de los padres sobre el pronóstico en las entrevistas reflejaron las hechas por los médicos durante las discusiones sobre el diagnóstico del niño con cáncer refractario o recidivante. Los padres expresaron una variedad de esperanzas

para sus hijos, desde esperanzas relacionadas con la cura o la respuesta al tratamiento, hasta la calidad de vida, la normalidad y el amor y las relaciones para el niño. Para la mayoría de los padres, las expectativas sobre el pronóstico no estaban alineadas con sus esperanzas para el niño; por ejemplo, muchos padres esperaban una cura y también informaron que no creían que la cura fuera posible. Muchos padres pudieron reconocer esta incongruencia.

Las conclusiones de este trabajo han expresado que los padres transmitieron con precisión la realidad de la grave condición de su hijo en el contexto de un cáncer avanzado y, sin embargo, mantuvieron la esperanza. Las esperanzas no se limitaron a la esperanza de una respuesta de curación / tratamiento. Se debe alentar a los médicos a participar en conversaciones directas sobre la esperanza con los padres como un medio para generar esperanzas realistas que puedan ayudar a enfocar los planes más significativos para el niño y la familia.

Bally (2014) en su investigación descubrió que la esperanza apoya a los padres en el cuidado de sus hijos con una enfermedad que limita o pone en peligro la vida. Sin embargo, muy poca investigación se centra en el cuidado de enfermería de los padres de pacientes de oncología pediátrica y, por lo tanto, las enfermeras pueden tener dificultades para comprender y apoyar el bienestar de los padres. El resultado de este análisis se construyó sobre una teoría fundamentada sustantivamente el desarrollo. La esperanza de los padres se describió como un proceso esencial, poderoso, deliberado, sustentador de la vida, dinámico y cíclico que estaba anclado en el tiempo; fue calmante y fortalecedor; y brindó guía interna a través de la desafiante experiencia de prepararse para lo peor y esperar lo mejor. La principal preocupación de los padres era "temer la pérdida de la esperanza", que fue mejorada por el proceso social básico de "mantener la esperanza posible" mediante la aceptación de la realidad, el establecimiento del control, la reestructuración de la esperanza y el pensamiento positivo intencionado. La

conclusión de este trabajo es que los padres atravesaron numerosas transiciones relacionadas con el tratamiento del cáncer que causaron en ellos sentimientos de incertidumbre, ansiedad, estrés y pérdida de control. Es por esto que la esperanza fue identificada como vital para los padres.

Salcedo (2012) el cáncer es la segunda causa de muerte en menores de edad, por esta razón este estudio tuvo como objetivo conocer cuáles eran las experiencias de padres de niños con diagnóstico de cáncer durante el proceso de la enfermedad, además de conocer como ante las diversas circunstancias que han atravesado pudieron tener esperanza y como esto género que ellos pudieran reconocer a sus hijos como generadores de esperanza.

Luego del análisis realizado a las entrevistas se llegaron a las siguientes conclusiones: la esperanza es muy significativa en los padres, puesto que, es la luz que guía sus caminos, y les permite afrontar la situación de forma más positiva. Los padres que participaron de esta investigación manifestaron que sus hijos son quienes los motivan a tener esperanza. Puesto que al conocer el diagnóstico, presentan sentimiento de dolor y rabia ante la enfermedad, por lo tanto, se percibe una gran desolación, que genera incertidumbre y desesperación a lo que puede deberse a la enfermedad. Durante esta etapa, los padres asocian la enfermedad del cáncer con la muerte y temen por el futuro de sus hijos. También se descubrió que los padres percibían rabia contra Dios a inconformidad desconcierto y desespero ante la situación. Por eso la primera etapa de la enfermedad cuando se confirma el diagnóstico, se les dificulta aceptar la realidad y tienen negación al respecto, lo cual genera comportamientos como el abandono de sus hijos o el abandono de los tratamientos. Sin embargo, el ver que sus hijos luchan y siguen adelante, les provee esa esperanza que los hace actuar en diferentes momentos y ante diversas circunstancias de la enfermedad como el elemento que les permite tener una actitud positiva, teniendo en cuenta la etapa en la que se encuentran.

Otra conclusión que se obtuvo es que la esperanza se desencadena en momentos de crisis y/o dolor. Pero ante estas crisis, el pensar en sus hijos les permite no perder las esperanzas y esto los ayuda a ver la necesidad de aprender y conocer sobre la enfermedad, de modo que, esto los motiva a entenderla y aprender a tratarla. También, la tesis reconoce la importancia del apoyo durante el proceso de la enfermedad, puesto que, este soporte es fundamental para inspirar esperanza entre padres e hijos. Al reconocerse esto, los padres entienden la importancia de no desilusionarse ante la enfermedad, de mantenerse y buscar ayuda a través de médicos, tratamientos e instituciones que favorezcan la recuperación de su hijo. Aunque puede suceder que la situación para ellos sea difícil, se dan cuenta que la mejor manera de ayudar a sus hijos, es trabajando por ellos, tener una actitud positiva, donde los sentimientos como el amor, el cariño, la paciencia, la fortaleza y la tranquilidad sean la base para afrontar la situación a pesar de todo.

Esta tesis concluye con la importancia del concepto de la esperanza en el cuidado de enfermería, ya que, a través de ella los enfermeros pueden brindar un cuidado y acompañamiento acorde a las necesidades no solo de cada paciente, sino que también de su familia. Además de la importancia de la esperanza en los procesos de cuidado de enfermería y en todas aquellas áreas y/o profesiones en las que se trabaje con situaciones similares, puesto que, hacen un aporte terapéutico significativo y permiten conocer experiencias y estrategias que los padres puedan utilizar para enfrentar la enfermedad.

Salmon et al (2012) comenzaron una investigación, debido a que existía una fuerte crítica hacia los oncólogos que fomentaban esperanzas que no eran realistas en padres y familiares. Por esta razón, el objetivo de dicho estudio es comprender como los oncólogos pediátricos gestionan la esperanza de padres en la práctica y además evaluar cómo abordar las necesidades de los padres.

Los resultados obtenidos de este estudio, demuestran que los padres necesitan esperanza para poder afrontar la desesperanza y la mayoría consideraba que los oncólogos los ayudaban a tener esperanza. Además, comprendían que la esperanza se percibía a corto plazo. Por lo tanto, los oncólogos asumen la responsabilidad de la supervivencia a largo plazo del niño, mientras protegen a los padres de la información sobre incertidumbres, también incentivan información positiva sobre el progreso a corto plazo. Sin embargo, algunos padres que no confían en sus oncólogos no tienen esperanza. Como conclusión de esta investigación se destaca la importancia del papel fundamental de los oncólogos para mantener la esperanza en padres. La esperanza de la mayoría de los padres en el especialista influye en la decisión de dejar de lado sus temores sobre la enfermedad, mientras comienzan a incumbir esperanza en procesos de corto o largo plazo. Otra conclusión que se obtuvo es que el comportamiento de los oncólogos, coinciden con las necesidades de los padres, lo que contradice las críticas hacia los especialistas, sin embargo, es importante resaltar que los oncólogos deben identificar y abordar la dificultad que tienen algunos padres para confiar en el oncólogo y tener esperanzas.

Borges Charepe y Jesus Silva Figueiredo (2012) describen las experiencias en la evaluación e intervención familiar, Como conclusión de esta revisión literaria se obtuvo que se han construido intervenciones apreciativas con las familias que ayudaron a que puedan afrontar de forma distinta los problemas. Para lograr esto se debe enfocar en las fuerzas de las familias, es decir, en sus competencias y aquello que los mantiene en funcionamiento. Ya que, esto permite la posibilidad de brindar un espacio de discusión y reflexión.

El consejo Internacional de Enfermeros definió a la esperanza como el sentimiento de tener posibilidades, poder confiar en los demás y en el futuro, de tener motivación por la vida, de expresarse y tener voluntad de vivir, buscando la paz interior y el optimismo, asociado al establecimiento de metas y la movilización de energía.

Justificación y Relevancia

Teórica.

La relevancia teórica en este estudio consiste en ampliar el conocimiento sobre el duelo complicado y la esperanza en padres que han perdido a su hijo. Permitiendo generar conocimiento acerca de cómo perciben y comprenden el duelo los padres que han perdido a su hijo. Considerando también como contribuye la esperanza en este dolor de gran impacto.

Clínica.

Este estudio permitirá aportar información acerca del duelo complicado en padres que han perdido a su hijo y como influye la esperanza. El psicólogo clínico contara con información científica, para comprender como la esperanza ayuda a afrontar el duelo complicado.

A su vez, también se brindará evidencia sobre el nivel de duelo complicado en padres que han perdido a su hijo de manera esperada vs. no esperada.

Social.

Permitiendo a médicos, enfermeros, oncólogos y terapeutas incorporar nuevos conocimientos acerca de como la esperanza ayuda a afrontar el duelo complicado, aportando información pertinente para ser utilizada para tratamientos psicoterapéuticos y lugares que trabajen conteniendo a los padres que han perdido a su hijo.

Metodología

4.1 Tipo de estudio

Se trata de un estudio transversal de tipo comparativo y correlacional. El estudio es comparativo porque pretende determinar si existen diferencias o similitudes entre las causas de muerte del/la hijo/s y si hay covariación entre las variables duelo complicado, esperanza y experiencias espirituales. Se utilizó un tratamiento cuantitativo de datos, donde los mismos fueron analizados por el programa SPSS (v.22.0).

4.2. Muestra y muestreo

La muestra estuvo integrada por 166 padres, 122 (73%) madres y 44 (27%) padres (varones), cuyo rango etario era de 28 a 75 años (Media = 40 años; DT = 12,43). El período de posduelo (desde el fallecimiento del hijo hasta el presente 2021) fue entre uno a 26 años (Media = 7,72 años; DT = 5,61) y la edad de los hijo/as ronda entre dos hasta 52 años (Media = 20,46 años; DT = 9,8). Se agruparon tres causas de muerte (aunque recíprocamente excluyentes): 1. Muerte “Accidental” (súbita o no esperada, $n = 70$; 42,2%), 2, muerte por “Enfermedad” (a causa de un deterioro orgánico, $n = 66$; 39,8%), y 3. Muerte por “Ni accidente ni enfermedad” (asesinato y suicidio; $n = 30$; 18,1%).

4.3. Técnicas e instrumentos

Cuestionario demográfico. Se administró un cuestionario con preguntas relativas al Sexo, Edad, Estado Marital, Religión, Ocupación e Ingresos. Adicionalmente, se introdujeron cinco preguntas de respuesta dicotómica (SI/NO) relacionadas con experiencias espirituales que se presentan con frecuencia en padres dolientes después (o antes) en relación con la muerte de su hijo/a: (1) Sueños anticipatorios, (2) Oír voces, (3) Percibir luces o campos de energía, (4) Sensación de presencia, y (5) Experiencia apariciona. Estas preguntas presentan una buena consistencia interna, estimada

mediante el coeficiente alfa de Cronbach = .78 para esta muestra (N casos = 166; N items = 5) (ver Parra & Kozlovski, 2021).

Inventario de Duelo Complicado (IDC; Prigerson, 1995; Gamba-Collazos & Navia Arroyo, 2017). Mide el grado de malestar y desgaste psicológico (depresión) frente a la muerte de una persona querida (se adicionó la consigna: “*A partir de la muerte de mi hijo/a me siento...*”). La escala evalúa pensamientos, emociones y comportamientos consecuentes a esta pérdida o a su anticipación. Contiene 19 ítems con cinco categorías de respuesta (tipo Likert). El IDC es un cuestionario auto-administrado y se completa en aproximadamente 10 minutos para valorar la frecuencia del síntoma (Emocional, Cognitivo o Conductual) cuya puntuación va desde para “Nunca” (0) hasta “Casi siempre” (4). La escala presentó una consistencia interna, estimada mediante el coeficiente alfa de Cronbach = .88 para esta muestra (N casos = 166; N items = 19). El duelo complicado ha sido factorializado del siguiente modo: 1. *Recuerdos del Difunto*: Imposibilidad o dificultad para llevar a cabo tareas cotidianas a causa de recuerdo de la persona que ha fallecido; 2. *Sensación de Vacío*: Sentimientos de pesimismo y enfado en torno a la muerte del ser querido; y 3. *Presencia del Fallecido*: Conductas evitativas asociadas al recuerdo doloroso de la persona que murió.

Escala de Esperanza de Hertz (HHS; Herth, 1991, 1992; Arnau et al. 2007; Martínez Uribe, Cassaretto Bardales, & Herth, 2012). Mide la capacidad a través de la cual se cree en aquello que uno desea o pretende como posible y las fortalezas psicológicas, sobre todo desde la psicología positiva. Consta de 28 ítems, en formato Likert con 4 opciones de respuesta que van desde 0 = “Nunca” hasta 3 = “Con frecuencia”. Se adicionó una frase inicial para responder el cuestionario “*Desde que falleció mi hijo/a...*” para focalizar aquellos casos de pérdida de hijos/as (biológicos o por adopción) y evitar otros

sesgos en torno a la respuesta esperada. Además, presenta muy buena consistencia interna, estimada mediante el coeficiente alfa de Cronbach = .77 para esta muestra (N casos = 166; N items = 28). Evalúa cuatro factores:

1. *Optimismo/Soporte Espiritual*: Supone la presencia de fe, fortaleza interior y confianza en la capacidad para el logro de las metas, por ej. “Tengo una fe que me hace sentir bien”, “Tengo profunda fuerza interior”, “He afrontado bien las cosas en el pasado” o “Puedo ver una luz aún en un túnel”.

2. *Desesperanza*: Incluye la percepción de un estado general de pesimismo, desaliento e indefensión ante el futuro, involucra los pensamientos asociados a un estado general de desaliento e indefensión ante el futuro, por ej. “me encuentro inmovilizado/a por temores y dudas” o “No puedo lograr un cambio positivo”. Puntajes altos implican que la persona manifiesta un estado de confianza y serenidad ante el futuro y ausencia de desesperanza”.

3. *Agencia*: Evalúa la capacidad de la persona para establecer y/o comprometerse con metas a futuro. El individuo con alta esperanza se sentirá confiado y con metas definidas que pueden ser consideradas personalmente significativas. Dicha respuesta brindará la confianza necesaria para la iniciación de la acción, por ej. “Tengo metas para los siguientes 3 a 6 meses” o “Estoy comprometido/a en encontrar mi camino”.

4. *Apoyo social*: Evalúa la percepción de la existencia de relaciones con otras personas que pueden ser fuente de apoyo y gratificación y de relaciones significativas con otras personas, expresa la confianza en encontrar o poseer vínculos capaces de brindar distintos tipos de apoyo, instrumental o emocional, como recurso que contribuye al sentimiento de confianza en el logro de las metas (por ej. Entre

algunos ítems del área se encuentran “Tengo apoyo de los que están cerca a mí” o “Me siento querido/a y necesitado/a”.

4.4. Procedimiento

Se diseñó una plataforma *on line* que fue anunciada en redes sociales, foros específicos en internet, y grupos de whatsapp para alcanzar el mayor número de padres que sea posible reclutar (con un rango-ventana de cinco meses). A causa del aislamiento social a causa del COVID-19, hubo dificultades para alcanzar casos por muestreo no-probabilístico, de modo que los resultados pueden no ser representativos sino solo de aquellos dispuestos a responder con acceso a internet. Los datos fueron tratados con confidencialidad y anonimato de sus respuestas e incluyó un Consentimiento apropiado antes de avanzar. La participación fue voluntaria y sin pago.

4.5 Criterio de exclusión/inclusión.

Fueron excluidos los participantes que presenten los siguientes indicadores: (1) trastorno neurológico que resulte en déficit cognitivo; (2) uso recreativo de drogas o alcohol con criterio de consumo de riesgo; (3) padres con hijos fallecidos con menos de un año (se excluyeron embarazos interrumpidos o bebés fallecidos).

Resultados

Se llevó a cabo un contraste de hipótesis sobre la normalidad de las variables mediante un análisis de Kolmogorov-Smirnov ($N < \text{cien casos}$). A partir de los valores obtenidos, se asumió una distribución asimétrica de las puntuaciones de los ambos instrumentos (IDC y HHS). En consecuencia, para los análisis estadísticos se decidió emplear U de Mann-Whitney o H de Kruskal-Wallis para comparar y la Rho de Spearman (r_s) para correlacionar las puntuaciones de las escalas (ver Tabla 1).

TABLA 1: PRUEBA DE NORMALIDAD

<i>Variables</i>	Kolmogorov-Smirnov	<i>Sig.</i>
Duelo Complicado	,06	,08
Experiencias Espirituales	,14	< ,001
Esperanza	,08	,004

En relación a las características demográficas, más de la mitad está en pareja conviviente (57%), el 26% son jubilados/retirados y tienen un nivel de ingresos aceptable para vivir (74%) (ver Tabla 2).

TABLA 2: CARACTERISTICAS DEMOGRAFICAS

Estado Marital	<i>N</i>	<i>%</i>
En pareja (conviviente)	96	57,8
Sin pareja actual	55	33,1
En pareja (no conviniente)	12	7,2
Convive con sus padres y/o hijos	3	1,8
Profesión/Ocupación		
Jubilado	44	26,5
Comerciante	40	24,1
Profesional	36	21,7

Empleado Administrativo	20	12,0
Ama de Casa	17	10,2
Técnico	5	3,0
Desempleado/Part Time	4	2,4
Ingresos		
Muy por debajo de lo aceptable para vivir	2	1,2
Por debajo de lo aceptable para vivir	18	10,8
Aceptable para vivir	124	74,7
Por encima de lo aceptable para vivir	22	13,3
Muy por encima de lo aceptable para vivir	0	0

La frecuencia de experiencias espirituales asociadas a la pérdida de sus hijos involucra, en forma predominante, impresiones sensoriales tales como oír voces (73%) y sensación de presencia (50%) (ver Tabla 3)

TABLA 3: FRECUENCIA DE EXPERIENCIAS ESPIRITUALES DESPUES DE LA MUERTE DEL/A HIJO/A

<i>Experiencia</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
Oír voces	122	73,5
Sensación de presencia	84	50,6
Experiencia aparicional	44	26,5
Luces o energías	40	24,1
Sueños anticipatorios (pre-muerte)	26	15,7

La H1 predice que aquellos padres que han experimentado la muerte de sus hijos por “Accidente” tienden a mostrar mayor Duelo complicado que aquellos cuya causa ha sido por “Enfermedad.” Aunque esta predicción no se confirmó, sin embargo, se encontró que aquellos padres que han experimentado la muerte de sus hijos sin involucrar accidentes o enfermedades (por ej. suicidio o asesinato) mostraron mayor duelo complicado en comparación con muerte “Accidental” y “Enfermedad” ($\chi^2 =$

14,68; Sig. = 001); así como los factores Recuerdo del difunto ($\chi^2 = 11,89$; Sig. = .003) y Sensación de vacío ($\chi^2 = 18,15$; Sig. < 001) (ver Tabla 4).

La H2 predice que aquellos padres que han experimentado la muerte de sus hijos por “Accidente” tienden a mostrar menor Esperanza que aquellos cuya causa ha sido por enfermedad. Aunque esta predicción tampoco se confirmó, sin embargo, se encontró que aquellos padres que han experimentado la muerte de sus hijos sin involucrar accidentes o enfermedades (por ej. suicidio y asesinato) mostraron menor Esperanza en comparación con “Accidental” y “Enfermedad” ($\chi^2 = 12,95$; Sig. = 002); así como los factores Optimismo ($\chi^2 = 17,32$; Sig. = .003) y Agencia ($\chi^2 = 16,93$; Sig. < 001) (ver Tabla 4).

TABLA 4: COMPARACION ENTRE DUELO COMPLICADO, EXPERIENCIAS ESPIRITUALES Y ESPERANZA EN CAUSA DE MUERTE

<i>Variables</i>	<i>Grupo¹</i>	<i>N</i>	<i>Media</i>	<i>DT</i>	<i>X²</i>	<i>Sig.</i>
1. Recuerdo del difunto	Accidental	70	13,73	6,97	11,89	,003
	Enfermedad	66	13,20	6,30		
	Ni accidental ni enfermedad	30	17,97	5,94		
2. Sensación de vacío	Accidental	70	7,99	4,22	18,15	< ,001
	Enfermedad	66	8,03	4,07		
	Ni accidental ni enfermedad	30	11,53	4,08		
3. Presencia/ Vivencia del difunto	Accidental	70	2,27	2,01	0,86	n.s.
	Enfermedad	66	2,36	2,07		
	Ni accidental ni enfermedad	30	2,67	2,17		
Duelo Complicado	Accidental	70	24,67	11,98	14,68	,001
	Enfermedad	66	24,00	10,91		
	Ni accidental ni enfermedad	30	33,20	11,26		
Experiencias Espirituales	Accidental	70	3,20	2,40	2,06	n.s.
	Enfermedad	66	3,92	3,05		
	Ni accidental ni enfermedad	30	3,77	2,59		
1. Optimismo	Accidental	70	25,41	4,38	17,32	< ,001
	Enfermedad	66	26,85	3,38		
	Ni accidental ni enfermedad	30	23,00	4,41		
2. Desesperanza	Accidental	70	10,86	2,88	1,77	n.s.
	Enfermedad	66	10,94	2,75		
	Ni accidental ni enfermedad	30	10,27	2,71		
3. Agencia	Accidental	70	14,96	2,87	16,93	< ,001
	Enfermedad	66	15,50	2,98		
	Ni accidental ni enfermedad	30	13,17	2,75		
4. Apoyo Social	Accidental	70	12,53	1,93	1,27	n.s.
	Enfermedad	66	12,80	2,03		
	Ni accidental ni enfermedad	30	12,30	2,52		
Esperanza	Accidental	70	61,17	8,61	12,95	,002
	Enfermedad	66	63,47	7,70		
	Ni accidental ni enfermedad	30	56,53	7,96		

Debido a las diferencias encontradas entre las tres causas de muerte, se decidió confirmar la H3 correlacionando Duelo Complicado y Esperanza por separado (Accidental, Enfermedad y Ni accidente ni enfermedad).

La H3 predice que se encontrará una correlación negativa y significativa entre Duelo Complicado y Esperanza, lo cual se confirmó para las tres causas de muerte. En orden, la correlación más robusta favoreció a la muerte “Accidental” ($r_s = -.50$; Sig. < .001), luego “Ni accidente ni enfermedad” ($r_s = -.41$; Sig. = .01), y finalmente “Enfermedad” ($r_s = -.28$; Sig. = .01) (ver Tabla 5).

TABLA 5: CORRELACION ENTRE DUELO COMPLICADO POR ACCIDENTE, POR ENFERMEDAD, Y NI POR ACCIDENTE NI POR ENFERMEDAD CON LA ESPERANZA

		Duelo Complicado “Accidental” ($n = 70$)	Duelo Complicado “Enfermedad” ($n = 66$)	Duelo Complicado “Ni accidente ni enfermedad” ($n = 30$)
Esperanza	r_s	-,50	-,28	-,41
	Sig.	< ,001	,01	,01

Se correlacionó el tipo de experiencia espiritual con Duelo complicado y Esperanza. Para Duelo complicado, se encontró una correlación positiva y significativa con Campos de energía o luces ($r_s = .18$; Sig. = .008), Sensación de presencia ($r_s = .36$; Sig. < .001), y Aparición ($r_s = .26$; Sig. < .001). Para Esperanza, se encontró una correlación positiva con Sueños anticipatorios ($r_s = .14$; Sig. = .03) pero negativa con Sensación de presencia ($r_s = -.24$; Sig. = .03) (ver Tabla 6).

TABLA 6: CORRELACION ENTRE EL TIPO DE EXPERIENCIAS ESPIRITUALES CON EL DUELO COMPLICADO Y LA ESPERANZA

		Sueños anticipatorios	Oír voces	Campos de energía o luces	Sensación de presencia	Aparición
Duelo Complicado	r_s	-,09	,10	,18	,36	,26
	Sig.	n.s.	n.s.	,008	< ,001	< ,001
Esperanza	r_s	,14	-,09	-,09	-,24	-,06
	Sig.	,03	n.s.	n.s.	,001	n.s.

Se correlacionó la frecuencia de Experiencias espirituales con el Duelo complicado y la Esperanza. Para Duelo complicado, se encontró una correlación positiva y significativa ($r_s = .29$; Sig. < .001) y con los factores: Recuerdo del difunto, Sensación de vacío y Presencia/Vivencia del difunto (ambas Sig. < .001, excepto “Recuerdo del difunto”, Sig. = .004). Para Esperanza, se encontró una correlación negativa y significativa ($r_s = -.15$; Sig. = .02, incluyendo el factor Agencia ($r_s = -.18$; Sig. = .008) (ver Tabla 7).

TABLA 7: CORRELACION ENTRE LA FRECUENCIA DE EXPERIENCIAS ESPIRITUALES CON EL DUELO COMPLICADO Y LA ESPERANZA

	<i>Experiencias Espirituales</i>	
	r_s	Sig.
1. Recuerdo del difunto	,20	,004
2. Sensación de vacío	,23	< ,001
3. Presencia/Vivencia del difunto	,56	< ,001
Duelo Complicado	,29	< ,001
1. Optimismo	-,09	n.s.
2. Desesperanza	-,09	n.s.
3. Agencia	-,18	,008
4. Apoyo Social	-,08	n.s.
Esperanza	-,15	,02

Finalmente, se examinaron otras variables demográficas, tales como ingresos, periodo de posduelo y edad (del hijo/a). A causa de la falta de diferencias entre “Enfermedad” y “Accidente” se agruparon ambas causas para compararla con la causa “Ni accidente ni enfermedad”. Para el primer grupo, se encontró una correlación negativa y significativa entre Ingresos y Duelo complicado ($r_s = -.17$; Sig. = .01) y una correlación positiva y significativa entre Ingresos y Esperanza ($r_s = .17$; Sig. = .02). Para el segundo grupo, se encontró una correlación positiva y significativa entre Ingresos y Duelo complicado ($r_s = .48$; Sig. = .004), una correlación negativa y significativa entre periodo posduelo y duelo complicado ($r_s = .17$; Sig. = .02), una correlación positiva y significativa entre periodo posduelo y esperanza ($r_s = .33$; Sig. = .03), y una correlación negativa y significativa entre edad hijo/a y esperanza ($r_s = -.34$; Sig. = .02) (ver Tabla 8).

TABLA 8: CORRELACION ENTRE INGRESOS, PERIODO POSDUELO Y EDAD DEL HIJO CON DUELO COMPLICADO, EXPERIENCIAS ESPIRITUALES Y ESPERANZA POR CAUSA DE MUERTE

		1. Causa de Muerte “Enfermedad + Accidente” ($n = 136$)			2. Causa de Muerte “Ni accidente ni enfermedad” ($n = 30$)		
		Período		Edad	Período		Edad
		Ingresos ¹	Posduelo ²	Hijo/a ³	Ingresos ¹	Posduelo ²	Hijo/a ³
Duelo Complicado	r_s	-,17	,12	,03	,48	-,37	,16
	Sig.	,01	n.s.	n.s.	,004	,02	n.s.
Experiencias Espirituales	r_s	-,08	,03	-,10	,13	,22	,08
	Sig.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
Esperanza	r_s	,17	-,05	-,04	-,14	,33	-,34
	Sig.	,02	n.s.	n.s.	n.s.	,03	,02

1. Rango: Muy por debajo de lo aceptable para vivir (1) a Muy por encima de lo aceptable para vivir (5).

2. Rango: Desde uno a 26 años (Media = 7,72 años).

3. Rango: Desde dos hasta 52 años (Media = 20,46 años).

Conclusión – Discusión

El objetivo general de este estudio fue evaluar el grado de dificultad para procesar el duelo (DC) en padres que han perdido hijos/as y su relación con la esperanza y el optimismo en la vida y el efecto de sus experiencias espirituales, más específicamente, evaluar sus tipos y frecuencia de experiencias espirituales, comparar el grado de duelo complicado, esperanza y experiencias espirituales en relación con la causa de la muerte del/la hijo/a, y relacionar otras variables demográficas (por ej. sexo, ingresos, período pos-duelo y edad del hijo).

Los resultados indican que, aunque no se presentaron diferencias entre la causa de la muerte del/la hijo/a (sea por accidente, por enfermedad u otras) aquellos padres que han experimentado la muerte de sus hijos por suicidio o asesinato (sin involucrar accidentes o enfermedades) mostraron mayor duelo complicado, así como también presentaron mayor dificultad para llevar a cabo sus tareas cotidianas a causa de sus recuerdos y mayor sentimiento de pesimismo y enfado en torno a la muerte del/la hijo/a.

Esto concuerda con Mañas Padilla (2017), quien desarrollo que los predictores de angustia en padres que habían sido víctimas del suicidio, síndrome de muerte súbita del lactante o accidentes de sus hijos no presentaron diferencias significativas entre la muerte por suicidio frente al resto de las causas, por lo tanto, el tipo de muerte no está asociado a la cantidad de duelo experimentado por los participantes. El autoaislamiento está más asociada al duelo complicado en los tres casos, pero los padres que habían perdido a su hijo por el síndrome de muerte súbita del lactante pudieron procesar mejor el duelo, que los otros casos. Además, este grupo de padres que perdieron a sus hijos en forma accidental/enfermedad tendieron a mostrar esperanza, optimismo y metas de vida más claras que aquellos cuya muerte por causas de suicidio y asesinato.

Por otra parte, se observó que aquellos padres y madres que perdieron hijos/as experimentaron de igual manera no solo mayor dificultad para

superar el duelo sino también menor esperanza y optimismo en la vida, predominantemente por causa de accidentes, aunque también suicidios y asesinatos (y en menor proporción, enfermedades). Según Rodríguez y Carreño Plata (2018) , esto puede deberse a que las manifestaciones de los padres en proceso de duelo son tanto negativas como positivas, puesto que, es difícil aceptar en ellos la sepultura de sus hijos, ya que altera el orden natural de la vida. Ante esta pérdida de un lazo fuerte, como es el amor y cariño que tenían por su hijo, los padres se ven afectados en sus actividades diarias, y de no recibir la contención pertinente hacia una óptima superación o continuación de la vida, este dolor interferir crónicamente en su rutina.

Mosquera (2017) explico que los rituales ayudan, puesto que, permiten que los dolientes y familiares sean acompañados en la nueva estructuración de su vida para poder reaccionar ante dicha situación y así poder darle un nuevo significado y sentido de vida, un cambio en las creencias y generar nuevos procesos cognitivos. Además, se debe destacar que es importante que los dolientes puedan elaborar el proceso de duelo adecuadamente, es decir, permitiendo la expresión de las emociones, cuidando de su alimentación y periodos de sueño.

También se observó que aquellos padres y madres que muestran más dificultades para afrontar el duelo tendieron a reportar más experiencias espirituales, tales como “energía o luces”, sensación de presencial y apariciones visuales (de su hijo/a fallecido), las cuales podrían ser consideradas como experiencias sensoperceptuales asociadas a la aflicción emocional por la pérdida que contribuye al afrontamiento de la depresión y que pueden ser interpretadas como “señales” de que su ausencia física (pero no espiritual) y su recuerdo acompaña y consuela frente al dolor por la pérdida, lo cual ayuda a tolerar la sensación de vacío y la sensación de vivencia del hijo difunto. De hecho, la esperanza y las actitudes optimistas hacia la vida tienden a ayudar a afrontar las experiencias de presencia del hijo/a fallecido.

Parra (2020) explica que las experiencias inusuales no necesitan de tratamientos psiquiátricos, puesto que las personas las describen como reconfortantes y no como perturbadoras. Esto se debe a que estas experiencias no solo acompañan, sino que son consideradas como una estrategia de afrontamiento. Puesto que estas experiencias se asocian con la experiencia de oír voces que no generan angustia y por esta razón no es necesario que sean tratadas bajo ningún tipo de intervención clínica. Finalmente, en esta muestra, aquellos padres que experimentan más dificultad para procesar el duelo tienden a mostrar status socioeconómico más bajo, así como mayor esperanza en la vida entre aquellos con un nivel de ingresos mejorado.

Este trabajo tiene como principal limitación que la muestra de 166 encuestados podría considerarse un número reducido, si tenemos en cuenta la cantidad de padres que han sufrido la pérdida de un hijo en nuestro país. Pero considerando que esta investigación se desarrolló durante la pandemia y no se pudo entrevistar personalmente a los participantes, se ha limitado alcanzar un número mayor de casos. Existe una amplia diferencia entre las participantes mujeres (122) y hombres (44) que han contestado los cuestionarios, por lo cual se podría realizar una futura investigación en la que se equilibre esta diferencia.

Se recomienda, seguir investigando estas variables con un número de casos más amplios, así como también, realizar un estudio más extenso que abarque distintas regiones de nuestro país. Además, sería conveniente realizar un trabajo de investigación con un enfoque metodológico cualitativo aplicando las mismas variables, ya que, no se han encontrado investigaciones de este tipo.

Referencias Bibliográficas

- American Psychiatric Association.(1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, Fourth Edition*. American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (2013). DSM-V-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Masson.
- Averill, J.R. (1997). Theemotions: an integrative approach. In Hogan, R. and Johnson, J.A. (eds.) *Handbook of Personality*. San Diego: Academic Press, pp. 513–541
- Bally, J.M.G. (2014) *Keeping hope possible: a grounded theory study of the hope experience of parental caregivers who have children in treatment for cancer*. *Cancer nursing* 37 (5). 363 – 372.
- Barreto, M.P.; Soler, *Muerte y duelo*. Madrid: Síntesis, 2007.
- Barreto, P.; de la Torre, O.; Pérez – Marín, M. (2012) *Detección de duelo complicado*. *Psicooncología*. Vol.9, Núm. 2-3, 2012, pp. 355 – 368. Madrid
- Bermejo, J.C.; Magaña, M.; Villaceros, M.; Carabias, R.; Serrano, I. (2012) *Estrategias de afrontamiento y resiliencia como factores mediadores de duelo complicado*. *Revista de psicoterapia*. Vol.12. N°88. Madrid.
- Blanco, L., Librada, S., Rocafort, J., Cabo, R., Galea, T. Alonso, M.E. Chochinov H, & Holland, J.C. (1990). Bereavement: a special issue in oncology. En Holland J.C. & Rowland J.H. (Eds). *Handbook of Psychooncology* (pp. 612-627). New York: Oxford University Press.
- Bonanno, G.A., & Kaltman, S. (1999). *Toward an integrative perspective on bereavement*. *Psychol Bull*; 125(6), 760-77.

- Bonanno GA, Kaltman S. (2001). The variety of grief experience. *Clin. Psychol. Rev.*, 21(5): 705-34.
- Bóo, M. (2013). El Duelo: Cuidados enfermeros en pacientes y familiares oncológicos. Trabajo de grado. Universidad de Cantabria. Recuperado de: <https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/2182/BooPuentesM J.pdfsequence=1>
- Borges Z., Silva M.H. *Promoción de la esperanza y resiliencia familiar. Prácticas apreciativas*. Invest. Educ. Enferm, 2010; 28 (2): 250 – 257
- Breznitz, S. (1986). The effect of hope on coping with stress. In M. H. Appley & Trumbull (Eds.), *Dynamics of stress: Physiological, psychological, and social perspectives* (pp. 295 – 307). New York: Plenum
- Brown, E. J. y Goodman, R. F. (2005) Childhood traumatic grief: an exploration of the construct in children bereaved on September 11. *Journal of clinical child and adolescent psychology*, 34 (2) 248 - 259
- Camps Herrero, C.; Sanchez Hernández, P.T. *Duelo en oncología*. Sociedad Española de Oncología Medica (SEOM). Madrid 2007.
- Carr, A. (2007). Psicología positiva: la ciencia de la felicidad. Barcelona: Paidós.
- Carvalho, M.; Lourenco, M.; Charepe, Z.; Nunes, E. (2019). “Intervenciones promotoras de esperanza en padres de niños con necesidades especiales de salud: una revisión scoping”. *Enfermería global*. 18 (53), 646-689.
- Chichilla Salcedo, T. C. (2012). *La esperanza en padres de niños con cáncer: una experiencia*. Universidad de Sabana.
- Chochinov, H., & Holland, J.C. (1990). *Bereavement: a special issue in oncology*. En J.C. Holland & J.H. Rowland (eds). *Handbook of Psycho-oncology* (p.612-627). New York: Oxford University Press.

- Cutcliffe JR, Grant G. What are the principles and processes of inspiring hope in cognitively impaired older adults within a continuing care environment? *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 2001 Oct; (5):427-36
- Diaz Curiel, J. (2010). *Psicoterapia grupal en los procesos de duelo patológico*. 11º Congreso virtual de Psiquiatría. Madrid.
- Diaz J. (2011) *Estudio de variables asociadas a la psicoterapia grupal en los procesos de duelo patológico*. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.* 31 (109): 93 – 107.
- Del Rincón C, Martino R, Catá E, Montalvo G. Cuidados paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. *Psicooncología*, 2008; 5 (2-3): 425-37.
- Dufault, K. & Martocchio, B.C. (1985). Symposium on compassionate care and the dying experience. Hope: its spheres and dimensions. *The nursing clinics of North American*. 20 (2), 379 – 391.
- Dyregrov, K., Nordanger, D. & Dyregrov, A. (2003). Predictors of psychosocial distress after suicide. SIDS and accidents. *Death studies*. 27 (2). 143 – 165.
- Echeburúa, E. (2004). *Superar un trauma. El tratamiento de las víctimas de sucesos violentos*. Madrid: Piramide.
- Emmons, R. (2000a). Spirituality and intelligence: Problems and prospects. *International Journal for the Psychology of Religion*, 10 (1), 57-64.
- Emmons, R. A. (2000b). Is spirituality an intelligence? Motivation, cognition, and the psychology of ultimate concern. *International Journal for the Psychology of Religion*, 10, 3-26.
- En Holland J.C. & Rowland J.H. (Eds.) *Handbook of psychooncology* (pp. 612 – 627). New York: Oxford University press.

- Erikson, E.H. (1950). *Childhood and society*. New York: Norton.
- Folkman, S. (2010). Stress, coping, and hope. *Psycho-Oncology*, 19, 901- 908.
- Gamba-Collazos, H.A. Navia Arroyo, C.E. (2017). Adaptación del *Inventario de Duelo Complicado* en población colombiana. *Revista Colombiana de Psicología*, 26, 15-30.
- García-García JA, Landa V, Prigerson H, Echevarria M, Grandes G, Mauriz A, Andollo I. Adaptación al español del Inventario de duelo Complicado (IDC). *MedPaliat* 2002; 9 (Supl 2): 10-1.
- Gil – Juliá, B.; Bellver, A.; Ballester, R. (2008). *Duelo: evaluación, diagnóstico y tratamiento*. *Psicooncología*. Vol. 5. Núm. 1, pp. 103-116.
- Goodenough B, Drew D, Higgins S, Trethewie S.
Bereavement outcomes for parents who lose a child to cancer: are place of death and sex of parent associated with differences in psychological functioning?
- Herth, K. (1991). Development and refinement of an instrument to measure hope. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 5(1), 39-51.
- Herth, K. (1992). Abbreviated instrument to measure hope: development and psychometric evaluation. *Journal of Advanced Nursing*, 17(10), 1251–1259.
- Kamihara, J.; Nyborn, J.; Olcese, M.; Nickerson, T.; Mark, J. (2015) *Parents hope for children with advanced cancer*. *Pediatrics*. 135 (5). 868- 874
- Kubler-Ross E. (1969). Las 5 etapas del duelo: negación, ira, negociación, depresión y aceptación es el recorrido que se transita para sanar la pérdida de un ser querido, *Manejo del duelo* 2017.
- Kylma, J.; Juvakka, T.; (2007) *Hope in parents of adolescents with cancer - factors and engendering parental hope*. *European journal of oncology nursing*. 11 (3), 262 – 271.

Lifton, R. (1999) *The protean self: human resilience in an age of fragmentation*. The university of Chicago Press.

Liz Bernal, Rodrigo, and Bertha Lucia Avendaño. 2018. "Diseño y Análisis Psicométrico Del Inventario IPDP Para Evaluar El Proceso de Duelo Patológico En Adultos * Design and Analysis of the IPDP Psychometric Inventory to Evaluate Pathological Grief in Adults Introducción." 14(1):121–36.

Lizarraga-Mansoa S, Ayarra-Elia M, Cabodevilla-Eraso I. Atención a la familia del paciente al final de la vida. *FMC. Form Med Contin Aten Prim*. 2005; 12(10): 692- 701.

Maddocks, K. (2003) Exclusion of maltodextrins from phosphatidylcholine multilayers during dehydration: effects on membrane phase behaviour. *European biophysics journal*. 32, 96 – 105.

Martínez Uribe, P.; Cassaretto Bardales, M. & Herth, K. (2014). Propiedades psicométricas de la Escala de Esperanza de Herth en español. *RIDEP*, 33(1), 127-147.

Mañas Padilla, M.C. (2017) *Variables asociadas al duelo complicado tras una muerte traumática: una revisión sistemática*. Universidad de Málaga.

Mayorga Rodriguez, D; Carreño Plata, D.M; Amaya Moreno, K. L; Uzcátegui Esparza, M. A. (2018). *Manifestaciones de los padres en duelo ante la pérdida de un niño con cáncer: una revisión de literatura*. Universidad Cooperativa de Colombia. Bucaramanga.

Mosquera, Y; Barón Rojas, C.; Guiza, S. (2017) *Protocolo manejo de duelo en padres de familia que han perdido a su hijo en etapa de niñez o adolescencia debido a sucesos inesperados (suicidio)*. Universidad Cooperativa de Colombia.

Nurses IC. ICNP browser. Internacional Council of Nurses: ICN; 2018.

Parkes, C.M.; Weiss, R. (1983). *Recovery from bereavement*. New York: Basic Books.

Parra, A. &Kozlovski, A. (2021). Duelo complicado, experiencias perceptuales, inusuales y esperanza en la viudez. *Psicología: Teoría e práctica*, 23 (2), 1 – 23.

Parra, A. & Reyes, F. (2020). *El duelo complicado y su relación con la resiliencia y la esperanza en religiosos practicantes*. Buenos Aires: Revista de Investigación en Psicología Social.

Phillips-Salimi, C., Haase, J., Kintner, E., Monahan, P. &Azzouz, F. (2007).

Prigerson, HG, Shear MK, Jacobs SC, Reynolds CF, Maciejewski PK, et al. (1999) *Criterios de consenso para el duelo traumático. Una prueba empírica preliminar*. Brit J Psychiatry 174: 67–73.

Prigerson HG, (1995). Inventory of Complicated Grief: A scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry Research*, 59.

Pruyser, P.W. (1990). Hope and despair. In R. J. Hunter (Ed.) *Dictionary of pastoral care and counseling* (pp. 532 – 534) Nashville, TN: abingdon press.

PsychometricpropertiesoftheHerth Hope Index in adolescents and youngadultswithcancer. *Journal of NursingMeasurement*. Vol. 15 (1), 3-23.

Rand. K. &Cheavens, J. (2009). Chapter 30: Hope Theory. En EnSnyder, C., Nathan, P. &Lopez, S. (ed.). *Oxford handbookof positive psychology*. New York: Oxford UniversityPress.

Rodil Pérez, A. M.; Suarez Domínguez, A. C.; Gómez Suárez, A. (2020). *Proceso e importancia del duelo por pérdida perinatal y neonatal en los progenitores y sus familias*. Universidad Cooperativa de Colombia. Bogotá.

Roesch, S., Duangado, K., Vaughn, A., Aldridge, A. & Villodas, F. (2010). Dispositional hope and the propensity to cope: A daily diary assessment of minority adolescents. *Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology*. Vol 16 (2), 191-198.

Rojas, S. El manejo del duelo. Granica, Barcelona 2005.

Romero Javier, V. (2019). *Síntomas del duelo complicado en cuidadores que han atendido a sus familiares enfermos de cuidadores paliativos*. Universidad Complutense de Madrid.

Salmon, P.; Hill, J.; Ward, J.; Gravenhorst, K.; Eden, T.; Young, B. (2012) *Faith and protection: the construction of hope by parents of children with leukemia and their oncologist*. *The oncologist*. 17 (3), 398.

Scioli, A. (2007). Hope and spirituality in the age of anxiety. In R. J. Estes (Ed.), *Advancing quality of life in a turbulent world* (pp.135-152). New York: Springer.

Seligman, M. (1990). El optimismo se adquiere. Buenos Aires: Atlántida.

Seligman, M. (2002). La auténtica felicidad. Barcelona: Bergara.

Serrano Goytia, J. (2002). Consideraciones en torno al proceso de duelo, su manifestación y tratamiento. *Revista puertorriqueña de psicología*. 13 (1)

Shear M K, Simon N, Wall M, Zisook S, Neimeyer R, Duan N, et al. Complicated grief and related bereavement issues for DSM-5. *Depress Anxiety*.

Sisk, D. (2008). Engaging the spiritual intelligence of gifted students to build global awareness in the classroom, *Roeper Review* 30(1), 24-30.

Snyder, C. (2002): Hope Theory. En C. Snyder & S. Lopez (ed.). *Handbook of positive psychology*. Oxford University Press

Stroebe, M., & Schut, H. (1999). The Dual Process Model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Studies*, 23, 197-224

Stroebe, M., Schut, H., & Stroebe, W. (2007). Health outcome of bereavement. *The Lancet*; 370, 1960-1973.

Stotland, E. (1969). *The psychology of hope*. San Francisco: Jossey

Vaughan, F. (2002). What is spiritual intelligence? *Journal of Humanistic Psychology*, 42 (2), 16-33.

Worden JW. *El Tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós; 1997.

Zhang, B., Areej, B.S., & Prigerson, H. (2006). Update on bereavement research: Evidence-based guidelines for the diagnosis and treatment of complicated bereavement. *Journal of Palliative Care*, 9(5), 1188-203.

ANEXO 1: CUESTIONARIOS

Mi nombre es Marina Lescano, estoy realizando mi tesis de grado de la carrera Licenciatura en Psicología. Para poder llevarla a cabo necesito la colaboración de madres o padres que hayan perdido a su hijo/a. Es importante aclarar que la información brindada por los participantes es anónima, por lo tanto, no serán difundidos y solo se utilizarán con fines académicos y estadísticos. Por favor, responda todas las preguntas y recuerde que no hay respuestas correctas o incorrectas. Desde ya muchas gracias por su colaboración. E-mail de contacto: rolescano_97@hotmail.com

A continuación, encontrará una serie de preguntas. Especifique su respuesta contestando o marcando una cruz en la respuesta que corresponde a su situación actual; en las respuestas abiertas, conteste en los espacios destinados para ello. Las respuestas serán anónimas y serán utilizadas para el estudio en el que usted está participando.

Localidad-

: _____

(opcional)

Email: _____

1. Edad: _____ años

2. ☒ Sexo Masculino ☐ Femenino

3. Estado marital

- ☐ En pareja (conviviente)
- ☐ En pareja (no conviviente)
- ☐ Sin pareja actual
- ☐ Convive con sus padres y/o hijos

4. Religión, filosofía religiosa o equivalente.

- ☐ Católico
- ☐ Judío

5. Profesión o actividad laboral:

- ☐ Comerciante
- ☐ Profesional (terciario)
- ☐ Empleado administrativo
- ☐ Ama de Casa
- ☐ Jubilado
- ☐ Desempleado / trabajo *part-time*
- ☐ Técnico
- ☐ Solo estudiante

6. Ingresos

- ☐ Cristiano no-denominacional (cree en Jesus y Dios)
- ☐ No-denominacional (solo cree en Dios)
- ☐ Filosofías orientales (Budismo, orientalismo, etc.)
- ☐ Ateo (no cree en Dios, solo en el azar)

- ☐ Muy por debajo de lo aceptable para vivir
- ☐ Por debajo de lo aceptable para vivir
- ☐ Aceptable para vivir
- ☐ Por encima de la aceptable para vivir
- ☐ Muy por encima de lo aceptable para vivir

7. *Profesión o actividad laboral:*

- ☐ Comerciante
- ☐ Profesional (terciario)
- ☐ Empleado administrativo
- ☐ Ama de Casa
- ☐ Jubilado
- ☐ Desempleado / trabajo *part-time*
- ☐ Técnico
- ☐ Solo estudiante

8. ¿Escriba aquí la fecha de muerte de su hijo? ____ / ____ / _____

9. ¿Qué edad tenía su hijo cuando falleció? _____ años

10. Su fallecimiento se debe a una muerte...

___ Producto de un accidente

___ Producto de una enfermedad

Otra causa: _____ (describir)

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

	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Siempre
1. Pienso tanto en hijo/a que me resulta difícil hacer las cosas como las hacía normalmente.	0	1	2	3
2. Los recuerdos de mi hijo/a que murió me trastornan.	0	1	2	3
3. Siento que no puedo aceptar la muerte de mi hijo/a .	0	1	2	3
4. Deseo tener un reencuentro con mi hijo/a.	0	1	2	3
5. Me siento atraído por los lugares y las cosas relacionadas con mi hijo/a.	0	1	2	3
6. No puedo evitar sentirme enfadado con su muerte.	0	1	2	3
7. No puedo creer que me haya sucedido.	0	1	2	3
8. Me siento aturdido/a con los relacionado con su muerte.	0	1	2	3
9. Desde que él/ella murió me resulta difícil confiar en la gente.	0	1	2	3
10. Desde que él/ella murió me siento como si hubiera perdido la capacidad de preocuparme de la gente o me siento distante de las personas que me preocupaban.	0	1	2	3
11. Me siento solo/a la mayor parte del tiempo desde que él/ella falleció.	0	1	2	3
12. Siento dolores en la misma zona del cuerpo o tengo alguno de los síntomas que sufría mi hijo/a.	0	1	2	3
13. Me tomo la molestia de desviarme de mi camino para evitar los recuerdos de mi hijo/a.	0	1	2	3
14. Siento que la vida está vacía sin mi hijo/a	0	1	2	3
15. Escucho la voz de mi hijo dándome consejos.	0	1	2	3

16. A menudo veo ami hijo/a que murió de pie delante de mí.	0	1	2	3
17. Siento que es injusto que yo viva mientras que él/ella ha muerto.	0	1	2	3
18. Siento amargura por la muerte de mi hijo/a.	0	1	2	3
19. Siento envidia de otras personas que no han perdido a sus hijos/as.	0	1	2	3

1. He tenido sueños que anticipaban la muerte de mi hijo/a.

☐ Nunca
 ☐ Sí, una vez
 ☐ Sí, algunas veces
 ☐ Sí, casi siempre

2. He tenido la experiencia de oír su voz, o que me llamaba, después de su muerte

☐ Nunca
 ☐ Sí, una vez
 ☐ Sí, algunas veces
 ☐ Sí, casi siempre

3. He tenido la experiencia de ver campos de energía o luces en mi habitación o estando sólo/a como una inconfundible señal de su presencia.

☐ Nunca
 ☐ Sí, una vez
 ☐ Sí, algunas veces
 ☐ Sí, casi siempre

4. Estando solo, he tenido la vivida impresión de su sensación de presencia, pero no visible donde me encontraba.

☐ Nunca
 ☐ Sí, una vez
 ☐ Sí, algunas veces
 ☐ Sí, casi siempre

5. Estando despierto, he tenido la experiencia de verlo/a tal como estaba antes de morir e incluso dándome un mensaje de aliento y esperanza.

☐ Nunca

☐ Sí, una vez

☐ Sí, algunas veces

☐ Sí, casi siempre

A continuación, encontrará un conjunto de afirmaciones referentes a la esperanza. Lea cada afirmación y decida si se aplica a usted. Marque con una "X" el casillero correspondiente a cuan a menudo la afirmación se ha aplicado en su caso en las últimas dos semanas.

DESDE QUE FALLECIO MI HIJO:

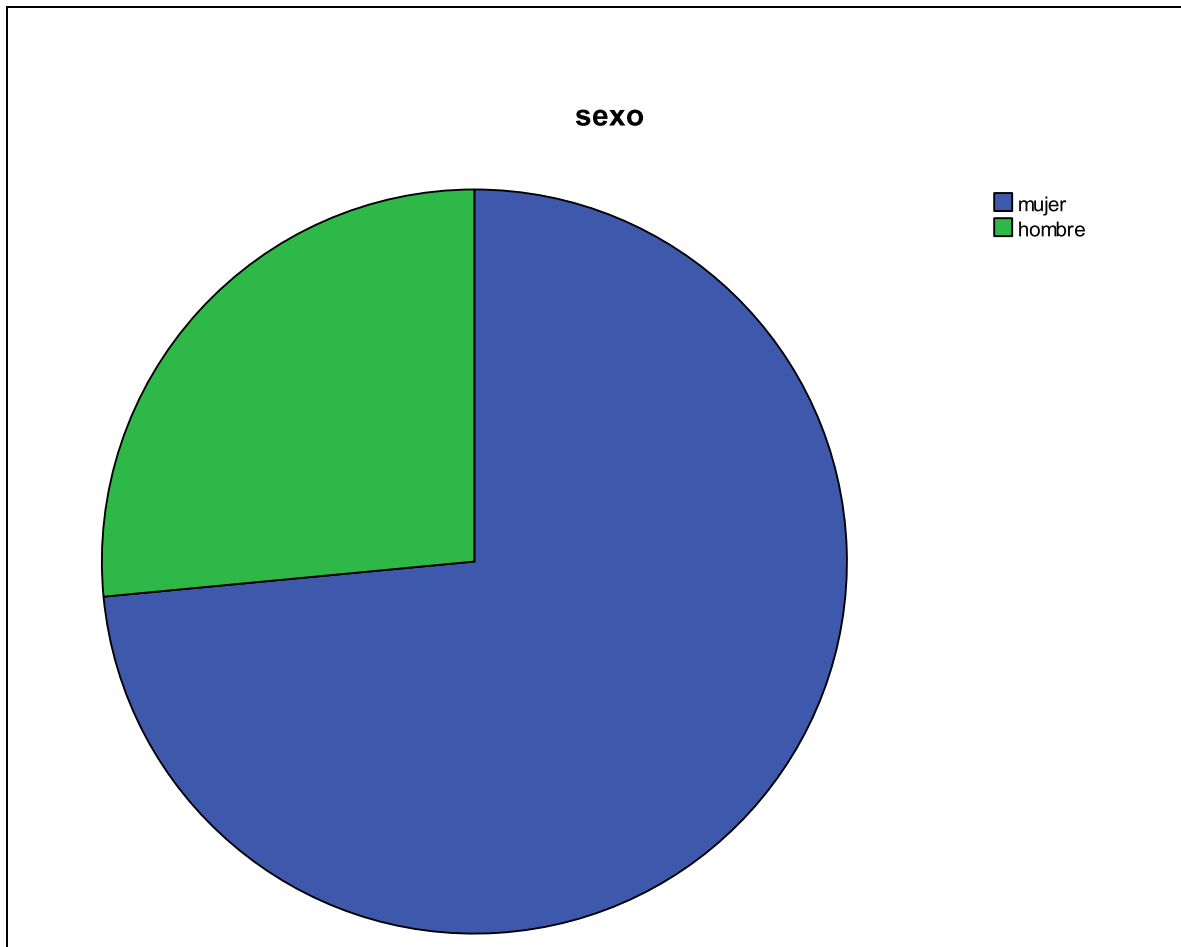
	Nunca (0)	Rara Vez (1)	A Veces (2)	Con frecuencia (3)
1. Tengo expectativas hacia el futuro				
2. Siento la presencia de la gente que quiero				
3. Tengo profunda fuerza interior				
4. Tengo planes para el futuro				
5. Tengo energía interior positiva				

6. Siento temor acerca de mi futuro				
7. Sigo adelante aún cuando me lastimo				
8. Tengo una fe que me hace sentir bien				
9. Creo que el bien es siempre posible				
10. Me siento perdido/a, sin tener donde recurrir				
11. Tengo apoyo de los que están cerca a mí				
12. Me siento abrumado/a y atrapado/a				
13. Puedo recordar tiempos felices				
14. Sólo sé que hay esperanza				

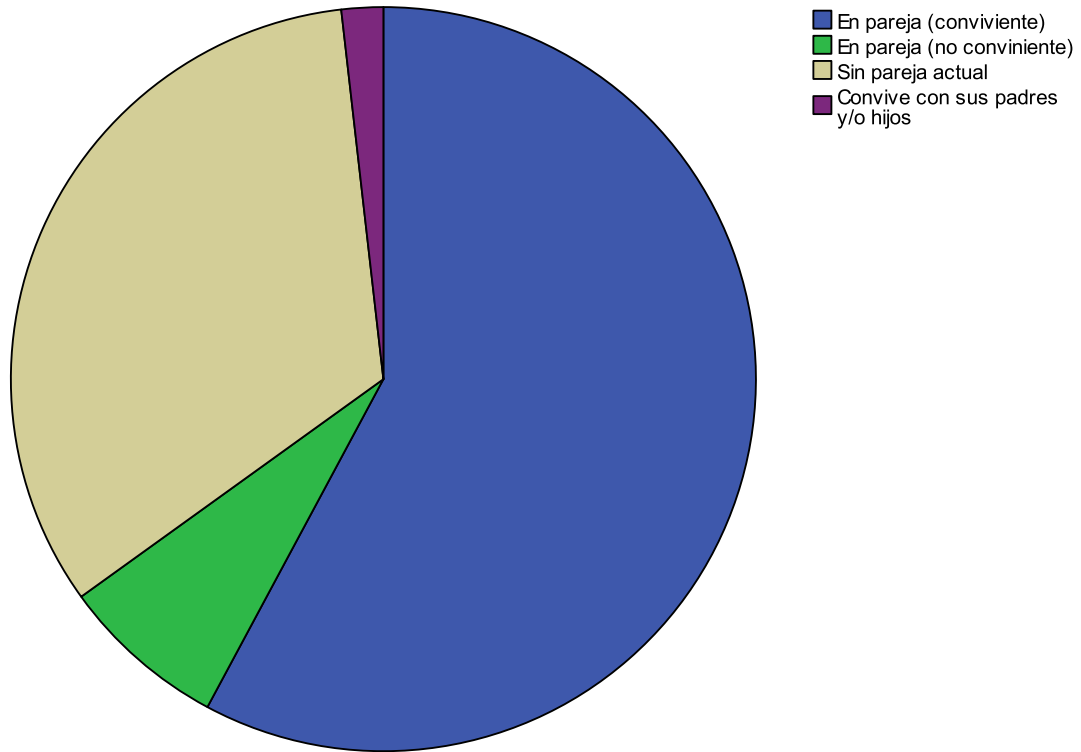
15. Soy capaz de buscar y recibir ayuda				
16. Me encuentro inmovilizado/a por temores y dudas				
17. Se que mi vida tiene significado y propósito				
18. Veo lo positivo en la mayoría de situaciones				
19. Tengo metas para los siguientes 3 a 6 meses				
20. Estoy comprometido/a en encontrar mi camino				
21. Me siento completamente solo/a				
22. He afrontado bien las cosas en el pasado				

23. Me siento querido/a y necesitado/a				
24. Creo que cada día tiene un potencial				
25. No puedo lograr un cambio positivo				
26. Puedo ver una luz aún en un túnel				
27. He tenido esperanza aún cuando los planes han ido fuera de rumbo				
28. Tengo planes para hoy y para el futuro				

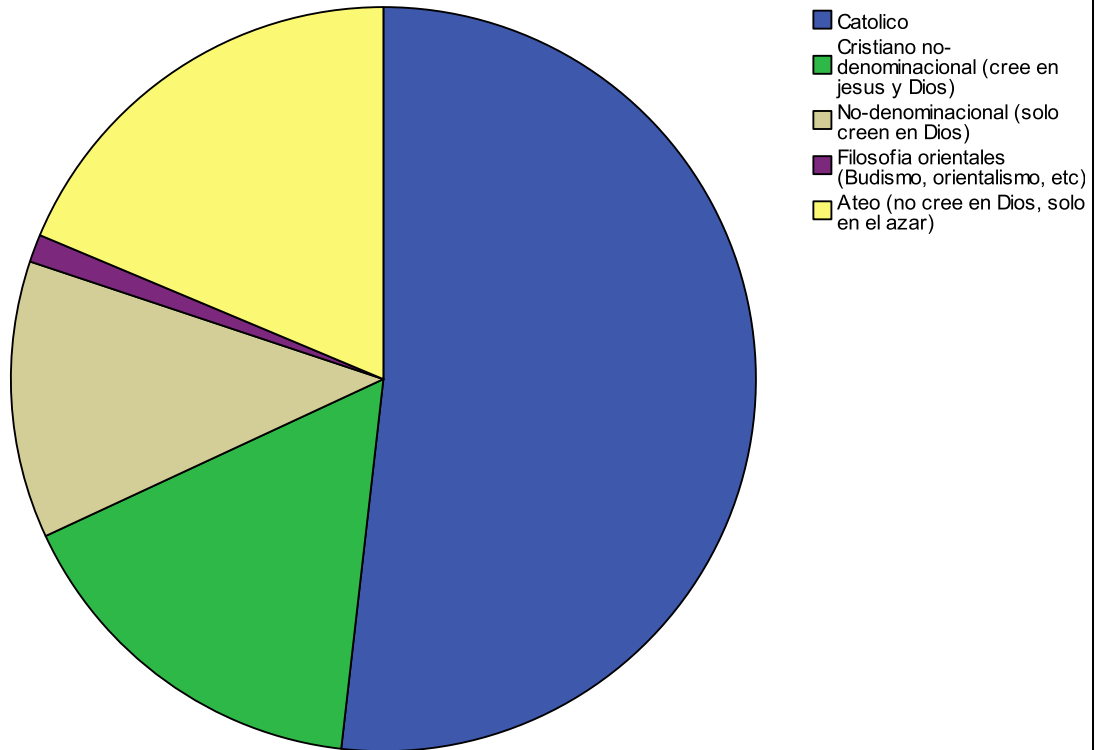
ANEXO 2: GRAFICOS



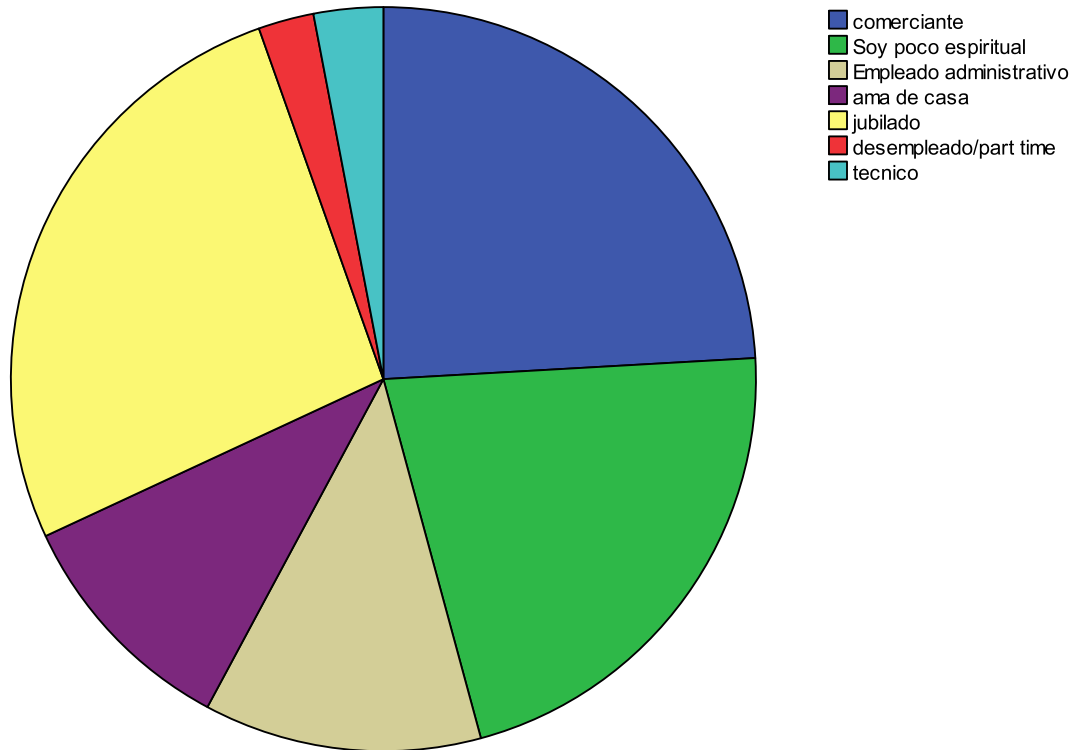
Estado Marital



Religion, filosofia religiosa o equivalente



Profesión o actividad laboral



Ingresos

