

# Síntomas de duelo en familiares de personas con daño cerebral adquirido

## *Grief symptoms in relatives of people with traumatic brain injury*

Universidad de Deusto

López de Arróyabe E.  
Calvete E.

### RESUMEN

En este estudio se adaptó el Inventario Texas Revisado de Duelo (ITRD) a familiares de personas con daño cerebral adquirido (DCA). En el estudio participaron 223 familiares. El análisis factorial confirmó, con buenos indicadores de ajuste, la estructura del inventario, consistente en dos escalas: Comportamiento en el pasado y Sentimientos actuales. Ambas escalas correlacionaron significativamente con síntomas de depresión y ansiedad. No hubo diferencias en síntomas en función del tiempo transcurrido desde la lesión. La comparación de las puntuaciones obtenidas en la muestra de familiares de DCA con las obtenidas en dolientes de otros estudios previos mostró que las primeras se encontraban dentro del rango habitual para las escalas del ITRD. Estos resultados se interpretaron como indicadores de la presencia de síntomas de duelo ante el DCA sufrido por el familiar. Finalmente el estudio analizó las repercusiones de estos resultados para la intervención con las familias.

**Palabras clave:** *Daño Cerebral Adquirido, Familias, Duelo, Depresión y Ansiedad.*

López de Arróyabe E, Calvete E  
Síntomas de duelo en familiares de personas con daño cerebral adquirido  
*Mapfre Medicina*, 2005; 16: 266-276

### ABSTRACT

In this study the Texas Revised Inventory of Grief was adapted to family members of persons with traumatic brain injury (TBI). 223 family members participated in the study. Factor analysis confirmed, with good adjustment indexes, the structure of the inventory, which consisted of two scales: Past behaviour and present feelings. Both scales correlated significantly with symptoms of depression and anxiety. There were not differences in symptoms depending on the time passed since the brain injury. The comparison of our sample with previous studies' grief samples indicated that families of victims of traumatic brain injury obtained grief scores in the usual range for ITRD subscales. These findings were interpreted as indicators of symptoms of grief in front of the TBI experimented by the family member. Finally, the implications of these results for intervention with families were discussed.

**Key words:** *Traumatic Brain Injury, Brain Damage, Families, Grief, Depression, and Anxiety.*

López de Arróyabe E, Calvete E  
Grief symptoms in relatives of people with traumatic brain injury  
*Mapfre Medicina*, 2005; 16: 266-276

### Correspondencia:

E. Calvete  
Departamento de Psicología,  
Universidad de Deusto  
Apdo. 1, 48080 Bilbao  
E-mail: ecalvete@fice.deusto.es

Fecha de recepción: 25 de enero de 2005

## INTRODUCCIÓN

El término daño cerebral adquirido (DCA) hace referencia a cualquier lesión producida sobre un cerebro previamente desarrollado, con independencia del origen causal (e.g., traumático, vascular, tumoral, infeccioso). Se estima que en España pueden existir actualmente entre 50.000 y 75.000 afectados con necesidad de asistencia intensiva debido a la pérdida de independencia funcional y otros 2.500 en estado vegetativo o de mínima conciencia (1).

Además de las consecuencias para la persona afectada, el DCA produce también unas consecuencias propias y exclusivas en la familia. Algunas investigaciones han llegado a plantear que muchas familias soportan un nivel de estrés incluso mayor que el que sufren los propios pacientes, al tener una mayor conciencia de la situación (2).

Por otro lado, los programas de rehabilitación actuales incorporan la familia como un componente esencial. Es decir, «*la familia es víctima y parte del problema pero también es parte de la solución*» (3). De hecho, será muy difícil restablecer el equilibrio individual si no se logra resolver la crisis del sistema familiar (4).

Hay algunos aspectos que agravan el impacto del DCA en el familiar y no se presentan de forma tan drástica en otras patologías:

1. La vida cambia en un instante y no hay preparación previa (5). No hay unas normas sobre cómo actuar o que esperar (6).

2. El número de causas tan diferentes que pueden ocasionar un DCA hace que las consecuencias y altas sean también muy diferentes (7). De ello se deriva una extraordinaria variabilidad entre las familias en cuanto al impacto del DCA y su afrontamiento (8).

3. El DCA puede implicar secuelas de naturaleza muy diversa, tales como problemas sensoriales, físicos, dificultades cognitivas, disfunciones sociales y cambios en la personalidad. Del complejo de estresores para la familia, los más destructivos parecen ser los cambios cognitivos y de personalidad del afectado/a (9, 10, 11, 12, 13, 14).

4. El estrés y la carga del familiar tienden a ser crónicos al igual que algunos de los cambios producidos por el daño cerebral y en muchos casos no sólo no disminuyen sino que pueden incluso aumentar con el paso del tiempo (15, 16, 17, 18, 19, 20, 21).

Las circunstancias anteriores determinan que las familias pasen a través de un proceso caracterizado por una serie de etapas. Lezak (citada en ref. 22) describió seis fases que se presentan en la Tabla I. En dichas fases incluyó el constructo de duelo como una consecuencia del DCA, con el mismo nivel de relevancia que síntomas como depresión, ansiedad, estrés, etc.

De alguna manera, toda pérdida significativa entraña la necesidad de un duelo. Si se trata de una persona, la pérdida no está forzosamente ligada a la muerte. Freud (citado en ref. 23) introdujo en 1917 el término de duelo como una reacción no sólo ante la muerte de un ser querido, que constituye el duelo por excelencia, sino ante pérdidas menos obvias (24).

Kubler-Ross (citada en ref. 25), en su extenso trabajo sobre las reacciones psicológicas ante la evidencia de una enfermedad terminal, describió las siguientes etapas: (1) Negación y aislamiento: *No me lo puedo creer*, (2) Ira: *¿Por qué me pasa esto a mí?*, (3) Pacto, negociación: *Hasta que no me ponga bien, no voy a...*, (4) Depresión: *Esto me ha destrozado la vida*, y (5) Aceptación: *Tengo que sobrevivir con ello, lo mejor que pueda*. Este modelo ha sido extensamente estudiado en cuanto a la pérdida que entraña el fallecimiento de un ser querido. Sin embargo, los estudios que hacen referencia a otras pérdidas y su relación con un proceso de duelo (e.g., enfermedad mental, lesión medular, etc.) son escasos, a pesar de que la evidencia clínica sugiere que en estos casos también tiene lugar un proceso de duelo (26, 27, 28).

Para Solomon y Draine (citados en ref. 29), muchos de los familiares de personas con una enfermedad mental grave y crónica experimentan un profundo sentimiento de pérdida cuando su familiar enferma, siendo el ajuste hacia esta pérdida similar al duelo como respuesta a una muerte. La extensión de dicho duelo varía según características individuales, gravedad de la enfermedad mental y cantidad de apoyo social disponible.

En los últimos años ha surgido interés por la aplicación del concepto de duelo a la reacción ante el DCA. Varios autores han identificado indicadores de duelo. Por ejemplo, Romano (28) en un estudio con pacientes con daño cerebral en rehabilitación, describió las siguientes características del familiar, definidas ya entonces como impactantes: (a) Una persistencia general y prolongada negación de la gravedad, naturaleza y pronóstico de la lesión. (b) Elaboración de fanta-

TABLA I. Fases descritas por Lezak (1986) en las familias de personas afectadas por DCA

Fase	Tiempo después de la hospitalización	Percepción del familiar sobre el paciente	Expectativas del familiar	Reacción del familiar
I	0-1 a 3 meses	Resulta un poco difícil debido al cansancio, debilidad...	Completa recuperación en un año	Buena
II	1-3 meses a 6-9 meses	No hay cooperación ni motivación, egocéntrico/a...	Completa recuperación si el afectado/a trabaja duro	Ansiedad Desconcierto
III	6-9 meses a 9-24 meses, puede continuar indefinidamente	Irresponsable, irritable, vago/a, egocéntrico/a...	No va a depender de que se sepa cómo ayudarle	Depresión Desánimo Culpabilidad Sentimiento de volverse loco/a
IV	9 meses o más; puede continuar como un niño/a	El afectado/a es distinto, difícil,	Pocas o no cambian	Depresión Desesperanza Sentimiento de estar atrapado/a
V	15 meses o más; con una fecha tope por lo general	Con la dificultad de que depende como un niño/a	Pocas o no cambian	Lamentación Duelo
VI	18-34 meses y más	Con la dificultad de que depende como un niño/a	Pocas o no cambian	Reorganización emocional o al contrario Retirada emocional

sías irreales sobre la recuperación del paciente. Los familiares imaginaban mejoras «medibles» que en realidad no habían ocurrido. (c) Variedad de respuestas inapropiadas hacia el paciente y el equipo, incluyendo la suposición de que la capacidad cognitiva en el coma o en el daño cerebral grave, permanecían intactas, y (d) Cólera, furia inapropiada hacia el equipo, presumiblemente bajo el mecanismo psicológico de protección. Muchos de los sentimientos experimentados (por ejemplo, ira, dolor, culpa, negación y temor) son similares a los que aparecen cuando se llora la muerte de una persona querida (30).

Konig et al. (27), en un estudio realizado con 235 familiares de personas con un DCA, también observaron patrones emocionales y de conducta semejantes a los presentados por Kubler-Ross en familiares de fallecidos. Pero asimismo detectaron diferencias tales como expectativas no realistas y creencias infundadas, ya que se subestimaban las consecuencias de la lesión, máxime cuando «no saltaban a la vista», y un gran miedo a la «vuelta a la normalidad».

Hay aspectos específicos del DCA que podrían imprimir un carácter especial al proceso de duelo que experimentan las familias. Sin duda,

el elemento más importante es que la persona con DCA es una persona que ha sobrevivido pero que de alguna manera es una persona diferente. Algunos autores denominan a esta nueva situación que nos fuerza a dejar de ser de una manera para tener que ser de otra nueva y desconocida como «muerte parcial» (31). Johnson y McCown (19) hablan, en este sentido, del «extrañamiento» que produce el hecho de que el paciente se comporta inevitablemente de forma distinta a como lo hacía antes del trastorno.

Por otro lado, el estudio del duelo en este contexto se ve limitado por la ausencia de instrumentos específicos para evaluar el duelo ante el DCA. Este problema ha afectado, en general, a todas las investigaciones sobre las reacciones de duelo experimentadas por las familias cuando uno de sus miembros desarrolla una enfermedad mental grave. Miller, Dworkin, Ward y Barone (citados en ref. 32) adaptaron el Inventario Texas Revisado de Duelo para medir duelos no resueltos de familiares de pacientes con enfermedad mental grave (esquizofrenia y trastorno bipolar). Sorprendentemente los resultados revelaron bajos niveles de duelo iniciales (al principio de la enfermedad) y más altos en el

presente. Sin embargo, en la actualidad no disponemos de estudios que evalúen los síntomas de duelo en familiares de personas con DCA con una metodología similar.

El objetivo principal del presente estudio consistió en evaluar la presencia de indicadores de duelo en familiares de personas con daño cerebral adquirido. Debido a la ausencia de instrumentos de medida específicos para este colectivo, se adaptó el Inventario Texas Revisado de Duelo (ITRD) a la situación de pérdida que tiene lugar cuando un familiar cercano sufre un DCA. Se planteó la hipótesis de que este inventario presentaría una estructura factorial similar a la obtenida en muestras de familiares de personas fallecidas. Asimismo, se esperó que las puntuaciones obtenidas en síntomas de duelo por parte de familiares de personas con DCA serían equivalentes a las obtenidas por familiares de personas fallecidas. El apoyo a estas hipótesis se consideró indicador de la existencia de duelo en este colectivo. Finalmente, con el objetivo de explorar la validez empírica del ITRD en este nuevo contexto, se estudió su asociación con medidas de depresión y ansiedad.

## MÉTODO

### Participantes

En el estudio participaron una muestra de 223 familiares de personas con DCA (miembros de asociaciones de afectados y familiares que pertenecen a la Federación Española de Daño Cerebral Sobrevenido, FEDACE) y una muestra de 22 madres de personas fallecidas, de la Asociación de Apoyo al Duelo KRISALIDA de Vizcaya.

Un 72.2 % de los familiares de personas con DCA fueron mujeres y un 26.9% varones. Las edades de los participantes estuvieron entre 20 y 77 años (Edad Media = 48.86,  $DT = 12.63$ ). Un 38.1% eran padres/madres de persona afectada, un 34.1% cónyuges, un 15.9% hijos, y el 11.1% hermanos. El 44.4% trabajaban fuera de casa, 31.8% eran amas de casa y el 13.5 % estaban jubilados.

El 83% de la muestra de familiares de personas con DCA vivían con la persona afectada. El promedio de tiempo que llevaban asociados era de 4.54 años ( $DT = 3.07$ ) y el tiempo promedio transcurrido desde el daño cerebral hasta el momento de la realización del estudio era de 8.15 años ( $DT = 5.77$ ).

### Variables e Instrumentos de Medida

Se empleó el Inventario Texas Revisado de Duelo (ITRD) (33) para evaluar los síntomas de duelo. Consta de 21 ítems divididos en dos factores: Comportamiento en el pasado y Sentimientos actuales, con un formato de respuesta tipo Likert de cinco puntos (5 = *completamente verdadera*, 1 = *completamente falsa*). La versión en español presenta adecuadas propiedades psicométricas (34). En su adaptación a familiares de personas con DCA la redacción de los ítems fue modificada sustituyéndose la referencia a la «muerte» por la de daño cerebral adquirido.

Los síntomas de ansiedad fueron evaluados mediante la Escala de Depresión del Centro para Estudios Epidemiológicos (CES-D) (35). Esta escala consiste en 20 afirmaciones que deben evaluarse en una escala de cuatro puntos (0 = *nunca o rara vez*, 3 = *siempre o la mayor parte del tiempo*). Estudios previos con la versión en español han confirmado su estructura factorial y han mostrado un coeficiente alpha de .90 en estudiantes universitarios (36). En este estudio el coeficiente alpha fue .91.

Para la detección de síntomas de ansiedad se empleó la escala de Ansiedad de la adaptación española del SCL-90-R (37). Es una escala compuesta por 10 ítems. La intensidad del sufrimiento de cada síntoma se gradúa en una escala Likert desde 0 (*ausencia total de molestias relacionadas con el síntoma*) hasta 4 (*molestia máxima*). En este estudio el coeficiente alpha fue .91.

### Procedimiento

En todos los casos las asociaciones de familiares y afectados actuaron como mediadoras para hacer llegar los cuestionarios a las familias y para su recogida. Los cuestionarios fueron contestados anónimamente a fin de garantizar la confidencialidad y la sinceridad en las respuestas.

## RESULTADOS

### Estructura factorial del ITRD adaptado a familiares de personas con DCA

Se realizó un análisis factorial confirmatorio basado en el método de máxima verosimilitud mediante el programa LISREL 8.52 (38), en el

que se probó la hipótesis de que un modelo de dos factores correlacionados (comportamiento en el pasado y sentimientos actuales de duelo) explicaría adecuadamente las intercorrelaciones entre los ítems del ITRD. Siguiendo las recomendaciones de diversos autores (39, 40) se evaluó la adecuación del ajuste mediante el CFI (Comparative Fit Index) y el NNFI (Non-Normed Fit Index). Asimismo, se usó el RMSEA (the Root Mean Squared Error of Approximation), ya que ha sido recomendado como uno de los indicadores mejores para la evaluación de modelos (41). Generalmente los valores de NNFI y CFI de .90 o mayores reflejan un buen ajuste, y los valores que oscilan entre .80 y .90 representan un ajuste entre adecuado y bueno. Un valor RMSEA en torno a .05 refleja un ajuste fino del modelo en relación a sus grados de libertad, mientras que valores de hasta .08 reflejan un error razonable en la estimación (42).

La Tabla II recoge los coeficientes Lambda de cada ítem en su factor correspondiente. Tal y como puede observarse todos los coeficientes fueron adecuados y en todos los casos los valores fueron significativamente diferentes de cero (Valor absoluto de  $t$  mayor que 1.96). Los indicadores de ajuste fueron adecuados,  $\chi^2(188) = 458$ , RMSEA = .08, NNFI = .96, CFI = .96. Se estimaron los coeficientes alpha para ambas escalas del ITRD, siendo .79 y .94 para las escalas de Comportamiento en el pasado y Sentimientos Actuales, respectivamente. Ambas escalas correlacionaron entre sí .59, tal y como se refleja en la Tabla III.

Se analizaron las diferencias en síntomas de duelo en función del género mediante una serie de test  $t$ . Las diferencias de género fueron estadísticamente significativas para Comportamiento en el Pasado,  $t(217) = 4.05$ ,  $p < .001$ . Las mujeres obtuvieron puntuaciones más altas que los hombres (Media = 26.40,  $DT = 6.95$  vs. Media = 22.08,  $DT = 6.85$ ).

### **Asociación ente las escalas de ITRD y síntomas de depresión y ansiedad**

Como un indicador de validez del ITRD se estudió su asociación con síntomas de depresión y ansiedad. Tal y como se presenta en la Tabla III, ambas escalas correlacionaron significativamente con ambos tipos de síntomas.

Asimismo, se estudió los cambios que tienen lugar a lo largo del tiempo en los síntomas de duelo. Con este fin los participantes fueron agru-

pados en cuatro grupos, atendiendo el tiempo transcurrido desde la ocurrencia del DCA: Grupo 1 (0 a 2 años,  $n = 20$ ), grupo 2 (3 a 5 años,  $n = 60$ ), grupo 3 (6 a 10 años,  $n = 71$ ), y grupo 4 (11 o más años,  $n = 70$ ). Se realizaron análisis de la varianza para evaluar si los síntomas psicológicos variaban dependiendo del tiempo transcurrido. Los resultados mostraron que los síntomas de duelo, ansiedad y depresión eran similares y que no había diferencias estadísticamente significativas dependiendo de esta variable.

### **Comparación en puntuaciones de duelo con familiares de personas fallecidas**

En la Tabla IV se presentan las medias y desviaciones típicas para ambas escalas del ITRD obtenidas tanto en la muestra y submuestras de este estudio como en otros estudios publicados. A fin de comparar las puntuaciones obtenidas en este estudio con las otras se calculó el tamaño del efecto siguiendo las orientaciones de Cohen (43). El tamaño del efecto ( $d$ ) puede entenderse como una diferencia estandarizada (es decir, la diferencia de medias de dos grupos dividida por la desviación típica). Habitualmente se consideran los valores .20, .50 y .80 como indicadores de  $d$  bajo, moderado y alto. Siguiendo este criterio podemos observar que las puntuaciones de duelo obtenidas en la muestra de familiares de personas con DCA son menores que las obtenidas en otras muestras (por ejemplo, madres de la asociación Krisalida o dolientes que participaron en un programa de intervención), pero que a la vez son superiores a las obtenidas en otros grupos de dolientes, por ejemplo, dolientes que no participaron en el programa de intervención en el estudio de González Villar, Madoz, Calle, Jurío et al., (citados en ref. 44) o viudos/as del estudio de Thompson, Gallagher, Futterman, Gilewski y Peterson, (citados en ref. 45). Los valores  $d$  oscilan entre pequeños y altos.

## **DISCUSIÓN**

Este estudio pretendió evaluar la presencia de síntomas de duelo en familiares de personas con daño cerebral adquirido, empleando para ello la adaptación del Inventario Texas Revisado de Duelo a este colectivo. Los resultados mostraron que este instrumento presenta una es-

TABLA II. Coeficientes Lambda-Y de los ítems del ITRD adaptado a familiares de personas con DCA

	<u>Lambda-Y</u>
<b>Comportamiento en el pasado</b>	
1.- Tras el daño cerebral de mi familiar, me costaba relacionarme con algunas personas	0.52
2.- Tras su daño cerebral, me costaba concentrarme en mi trabajo	0.58
3.- Tras su daño cerebral, perdí el interés en mi familia, amigos y actividades fuera de casa	0.75
4.- Tenía la necesidad de hacer las cosas que mi familiar afectado hubiera querido hacer	0.39
5.- Después de aquello estaba más irritable de lo normal	0.54
6.- En los tres primeros meses después de su daño cerebral, me sentía incapaz de realizar mis actividades habituales	0.70
7.- Me sentía furioso/a porque con su daño cerebral es como si me hubiera abandonado	0.59
8.- Tras su daño cerebral me costaba trabajo dormir	0.55
<b>Sentimientos Actuales de Duelos</b>	
1.- Todavía tengo ganas de llorar cuando pienso en él/ella antes de..	0.78
2.- Todavía me pongo triste cuando pienso en él/ella antes de...	0.74
3.- No puedo aceptar su situación actual	0.71
4.- A veces le/la echo mucho de menos (al/la de antes )	0.72
5.- Todavía me resulta doloroso traer a la memoria su recuerdo (al/la de antes)	0.81
6.- A menudo me quedo ensimismado/a pensando en él/ella antes de...	0.80
7.- Llora a escondidas cuando pienso en él/ella antes de...	0.78
8.- Nadie podrá ocupar jamás el lugar que él/ella (el/la de antes...) ha dejado en mi vida	0.67
9.- No puedo dejar de pensar en él/ella antes de...	0.83
10.- Creo que no es justo que haya sufrido un daño cerebral adquirido	0.45
11.- Las cosas y las personas que me rodean todavía me hacen recordarle/la antes de...	0.64
12.- Soy incapaz de aceptar su daño cerebral	0.73
13.- A veces me invade la necesidad de que él/ella esté conmigo tal y como era antes de	0.73

estructura factorial similar a la encontrada en familiares de personas fallecidas, lo cual confirma la similitud del constructo. Además el ITRD mostró propiedades psicométricas muy adecuadas, expresadas en los diversos indicadores de ajuste del modelo factorial y en los coeficientes alpha de las escalas, los cuales fueron muy similares a los obtenidos en otras muestras.

Por otro lado, para confirmar la presencia de síntomas de duelo en las familias de personas con DCA, se compararon las puntuaciones obtenidas en las dos escalas del ITRD (Comportamiento en el pasado y Sentimientos actuales) con las obtenidas en una muestra de madres cuyo hijo/a había fallecido recientemente y con las de otras muestras de dolientes descritas en artículos publicados (33, 44, 45). Los resultados mostraron, en general, que los familiares de personas con DCA presentan puntuaciones intermedias, dentro del rango de las halladas en otras muestras de dolientes. Es decir, puntua-

ron mas bajo que algunas muestras de dolientes pero mas alto que otras.

Si en la medición de duelo en familiares de afectados por un DCA las puntuaciones obtenidas son equivalentes a las obtenidas en otros grupos de dolientes (familiares de personas fallecidas), los resultados apoyan la conclusión de que efectivamente los familiares de afectados por un DCA establecen un proceso de duelo.

Por otro lado, los resultados de este estudio mostraron que, en contraste con lo que suele ocurrir en el duelo por una persona fallecida, en el caso de DCA los síntomas de duelo, al igual que los de depresión y ansiedad, no se ven afectados por el paso del tiempo.

Como explicación, existen diversos factores diferenciadores en el DCA que dificultan la elaboración de la pérdida en comparación con el duelo de una persona fallecida: La continua presencia de la persona afectada tiene el potencial de interferir con los intentos de los miembros de la familia para conseguir un ajuste psicológico

ante la pérdida ocurrida (46). Es un duelo por una persona que está viva. En comparación con la muerte, no existe un soporte social ni rituales para dicho duelo (22). A su vez, el familiar describe al afectado/a como una persona desconocida. La tarea de los familiares no consiste en afrontar una pérdida bien definida (como la muerte), sino en «ajustarse» continuamente a la personalidad, la conducta y los cambios cognitivos del paciente (19). El familiar debe establecer nuevos lazos afectivos con la persona afectada: *Decir adiós al familiar «perdido» y preparar la bienvenida al «nuevo»* (6). Por todo ello, se pone en cuestión que las familias con un miembro aquejado de trastornos neuroconductuales lleguen a alcanzar alguna vez un nivel finito de aceptación de los cambios de éste (47). Parece un proceso sin un final.

El tiempo transcurrido desde que ocurrió el DCA, (en nuestro estudio 8 años de media), nos recuerda el concepto de dolor crónico o «tristeza crónica» (48). El «dolor crónico» es utilizado para describir el estado de los familiares de personas mentalmente discapacitadas, aludiendo a la oportunidad perdida de una vida mejor si no se hubiera producido la discapacidad física o mental (19). Desde este punto de vista, el ajuste y la aceptación del familiar no es un objetivo final o viable, sino que se ve a la familia como en duelo perpetuo por las oportunidades perdidas de una vida mejor. La estructura subyacente de la vida familiar es de desánimo, resignación y a veces, desesperación, es decir, parecen no llegar a la recuperación. Sus sentimientos de dolor y la pena profunda se reactivan ante algún acontecimiento (dificultad/trabajo) que recuerde la lesión o tenga que ver con ella. En cuanto aparecen estresores externos o internos, la familia puede reverberar u oscilar en torno a determinados problemas clave considerados como «resueltos» lo

que les hace retornar a fases anteriores (49). La pérdida reaparece de forma periódica, de tal forma que la familia constantemente debe reajustarse y redefinir sus roles. Por otra parte, a veces la familia no avanza más allá de la fase del dolor o se queda anclada en la fase de la rabia descrita por Kubler-Ross.

El Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales (DSM-IV-TR) (50), clasifica el duelo entre «los problemas adicionales que pueden ser objeto de atención clínica». Por tanto, la presencia de síntomas de duelo no resuelto cobra relevancia clínica a la hora de programar la intervención con dichas familias. En este sentido, Miller (citado en ref. 51) propone la terapia de apoyo al duelo como un complemento muy apropiado en la intervención con familias de enfermos mentales graves. Los profesionales, por tanto, podrían adoptar dicha perspectiva y adquirir los conocimientos necesarios y específicos para asumir la tarea de acompañar al familiar en tan delicado cometido.

La responsabilidad recae en el profesional, éste debe idear de forma creativa nuevos caminos sobre todo a la hora de aplicar técnicas de colaboración con el familiar. Sin embargo, es un arduo y difícil cometido. La mayoría de los programas de las disciplinas de rehabilitación no enseñan a los estudiantes cómo en la práctica se infrutiliza la alianza profesional-familia. Este punto debe ser considerado, estimulando a los investigadores a redefinir sus programas de atención en el campo del daño cerebral (52, 53).

A la hora de ayudar a las familias, puede resultar de gran ayuda el conocimiento de las fases por las que previsiblemente pasen los familiares. Siguiendo a Lezak (22), el foco de la ayuda debería ser distinto en cada una de ellas. De hecho, muchas familias no están emocionalmente preparadas para escuchar o integrar lo que el profesional le enseña o pauta hasta pasados varios años tras la lesión (54). Es muy importante ofrecer la ayuda en el momento más propicio para ello, el factor tiempo transcurrido desde la lesión, puede afectar la receptividad del familiar para dejarse ayudar, sobre todo en aquellos casos en los que el familiar use la evitación y negación como estrategias de afrontamiento primarias.

En la primera fase, cuando el paciente regresa a casa, la mayoría de los familiares se sienten complacidos y están tan absorbidos por la ayuda que prestan al paciente que apenas notan diferencias. En esta fase, la ayuda profesional no puede hacer mucho más que poner las bases de

**TABLA III. Coeficientes de correlación entre las escalas del ITRD y síntomas de depresión y ansiedad**

	1	2	3	4
1. Comportamiento en el pasado	1			
2. Sentimientos Actuales	.59*	1		
3. Depresión	.52*	.51*	1	
4. Ansiedad	.44*	.40*	.77**	1

\* p < .001

**TABLA IV. Comparación de las puntuaciones obtenidas en el Inventario Revisado Texas de Duelo entre diversos grupos de familiares de personas con DCA y otras muestras**

Muestra		Tiempo transcurrido	Comportamiento en el pasado	<i>d</i>	Sentimientos actuales	<i>d</i>
Resultados en este estudio con familiares de personas con DCA	a. Familiares, muestra total		25.21 (7.21)		42.07 (14.05)	
	b. Familiares, n = 20	0-2 años	23.65 (7.31)		39.15 (15.84)	
	c. Familiares, n = 59	3-5 años	26.07 (6.79)		43.98 (13.14)	
	c. Familiares, n = 71	6-10 años	25.31 (6.61)		43.99 (13.29)	
	d. Familiares, n = 67	11 años o más	24.82 (8.15)		39.24 (14.73)	
	f. Mujeres familiares, n = 15	0-2 años	25.47 (6.67)		42.87 (15.57)	
	g. Mujeres familiares, n = 46	3-5 años	27.02 (6.66)		44.11 (13.29)	
	h. Mujeres familiares, n = 52	6-10 años	25.56 (6.77)		43.47 (12.21)	
	i. Mujeres familiares, n = 46	11 años o más	26.87 (7.62)		40.61 (13.62)	
	j. Maridos, n = 13		23.54 (6.85)		42.24 (17.52)	
	k. Esposas, n = 62		25.63 (7.31)		42.93 (13.36)	
	l. Madres, n = 52		27.58 (7.06)		4.44 (13.18)	
Resultados en este estudio con madres de personas Fallecidas, Asociación Krisalida	Madres dolientes, n = 20	-	32.05 (6.65)	a) -0.95	53.00 (10.18)	a) -0.79
				l) -0.64		l) -0.69
González Villar et al. (2001)	Dolientes que participaron en un programa de intervención n = 62	8 meses	24.4 (8.06)	a) 0.11	46.9 (12.9)	a) -0.35
				b) -0.10		b) -0.60
	Dolientes sin intervención, n = 22	8 meses	18.1 (6.03)	a) 0.99	38.2 (12.0)	a) 0.28
				b) 0.83		b) 0.06
Thompson et al. (1991)	Viudos n = 42	12 meses	18.85 (12.02)	j) 0.42	38.87 (13.40)	j) 0.23
	Viudas n = 51	12 meses	19.33 (6.59)	k) 0.90	39.07 (11.20)	k) 0.31
	Viudos n = 42	30 meses	17.64 (7.36)	j) 0.81	36.12 (10.12)	j) 0.50
	Viudas n = 51	30 meses	17.67 (7.37)	k) 1.08	35.98 (11.46)	k) 0.55
Faschingbauer et al. (1981)	Dolientes, n = 152 y 143, respectivamente para ambas escalas	1-5 años	17.8 (8.63)	a) 0.95	37.1 (16.73)	a) 0.33
Grabowski y Frantz (1993)	50 Hispanos dolientes		22.4 (10)	a) 0.26	49.2 (12)	a) -0.52
Servaty-Seib y Hayslip (2003)	79 adultos	1 año	22.99 (7.51)	a) 0.30	42.99 (15.01)	a) -0.06

Nota. Un valor negativo para el tamaño del efecto indica que la puntuación es menor en la muestra de familiares de personas con DCA que se indica con la letra, mientras que los valores positivos indican que la puntuación es mayor.

un futuro apoyo, ayudando a que el familiar vea los cambios de conducta del paciente de una forma más certera.

En la segunda fase, la familia empieza a darse cuenta de la cronicidad de los cambios, sintiendo que algo ha cambiado, pero sin ser capaces de identificar exactamente el qué. El desconcierto es la característica de esta fase. El profesional

debe ayudar a que identifiquen los problemas, entenderlos como secuelas del daño cerebral y saber qué pueden hacer. Todavía el familiar no está preparado para oír que es muy probable que los problemas del paciente sean permanentes, pero tiende a ser más receptivo a la idea de que la recuperación no será completa del todo.

En la tercera fase, la persona afectada querrá retomar las actividades que hacía antes de la lesión, haciendo evidentes en algunos casos sus problemas de razonamiento lo cual se suma a la decepción y el enfado del familiar. Sobre todo el cuidador/a principal, se siente culpable, frustrado/a y desazonado/a. Además, los problemas de conducta poco a poco se van cristalizando en patrones de respuesta habituales y es entonces cuando el familiar considera la posibilidad de que su vida ha sido alterada de una forma cruel e irrevocable. Es en este momento, cuando el profesional puede hablar de forma franca acerca de las secuelas irreversibles del paciente, sin el riesgo de que la familia le rechace. El familiar de alguna manera debería desengancharse del pasado, disociarse de los lazos emocionales y la expectativa habitual que caracterizó su relación premórbida con el paciente. Además deberá desarrollar técnicas de afrontamiento que les ayude a reducir la fricción y confusión en su relación con la persona afectada.

En la cuarta fase, el familiar debe realizar un tremendo esfuerzo para hacer la transición entre lo que queda de la personalidad previa del afectado/a hacia los cambios permanentes habidos en dicha personalidad (a pesar de que en general aparenta ser la misma persona). Aún más, probablemente el afectado/a no mejorará mucho más (o la rehabilitación entrará en una fase de meseta con pequeños cambios y a muy largo plazo). Se hace más evidente aún si cabe la conciencia de la extensión y cronicidad de las secuelas. El familiar es entonces cuando se preocupa de una forma más realista acerca del futuro del afectado/a. Ahora es cuando hay más probabilidades de que el familiar demande ayuda para sí mismo.

La quinta fase es el período del duelo activo, durante el cual el familiar abandona la idea de que retorne la personalidad premórbida del afectado/a. Sus creencias religiosas, la presión social, su culpabilidad, sus recuerdos e incluso un sentimiento de deuda con el afectado/a, son algunos de los muchos factores que pueden obstaculizar el delicado trabajo de realizar un duelo de una persona que está viva. La pena se vive en soledad, en secreto y se prolonga por la frustrante presencia del afectado/a y la ausencia de nuevas formas de relación con él/ella. El profesional debe permitir que la familia realice este duelo y tranquilizarles en el sentido de que lo normal, lo natural es tener emociones encontradas y en conflicto.

En la sexta fase, este conflicto se va resolviendo a través de una reinterpretación de la relación con el paciente. En este punto, el familiar ya ha trabajado gran parte de su pena. El profesional debe sugerir los recursos comunitarios apropiados o ayudar en aquellos casos en los que se plantea una separación o divorcio y ayudar a la familia para que no tenga que acudir más que en momentos de crisis.

## CONCLUSIONES

---

Siguiendo a Vázquez (citada en ref. 55), la etimología del constructo «duelo» hace referencia, por una parte al «dolor» y por otra al «combate o desafío entre dos». El dolor surge de la pérdida de los vínculos con la persona que ha muerto en tanto que el desafío se establece a nivel intrapsíquico entre las fuerzas de vida y muerte, fantasía y realidad, amor y odio (56). Aunque la mayor parte de los trabajos publicados sobre el tema se han concentrado en el duelo causado por la muerte, el fenómeno de la aflicción está presente en muchos de los déficits neuropsicológicos y de personalidad adquiridos y por lo tanto puede servir de modelo en el campo del DCA, pero teniendo en cuenta las diferencias y dificultades propias del DCA ya mencionadas.

Por lo tanto, un conocimiento de la psicología del duelo (introducir el consejo psicológico durante el duelo) es importante para todos aquellos que estén implicados en el cuidado y atención de personas que están sufriendo transiciones psicosociales, sobre todo en las primeras fases de la tristeza como medio para prevenir posteriores dificultades (57).

## AGRADECIMIENTOS

---

Este estudio ha sido posible gracias al apoyo recibido a través de la Beca de Investigación de la Fundación Mapfre Medicina (2004). Las autoras desean agradecer además a todas las asociaciones que colaboraron en el estudio y, en particular, a Patxi Belaza de ATECE-Bizkaia por su valiosa y constante ayuda. Extendemos nuestro agradecimiento al Dr García-García, especialista en Medicina Familiar y Comunitaria (Centro de Salud Kueto-Vizcaya. Unidad de Investigación de Atención Primaria de Vizca-

ya. Osakidetza-Servicio Vasco de Salud) por permitirnos utilizar la versión en español del Inventario Texas Revisado de Duelo y a todos los familiares que nos dedicaron su tiempo y compartieron con nosotras su experiencias y sentimientos.

## BIBLIOGRAFÍA

1. GANGOITI, L. *Situación actual de la rehabilitación del daño cerebral*. Minusval, 2002; número especial, Dic. 6-7.
2. BROOKS ND. *The head injury family*. Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology. 1991; 13: 155-188.
3. FERNÁNDEZ GUINEA S, y MUÑOZ CÉSPEDES JM. *Las familias en el proceso de rehabilitación de las personas con daño cerebral sobrevenido*. Psicología.com 1. 1997; 1.
4. PONSFORD J, SLOAN S, y SNOW P. *Traumatic brain injury: Rehabilitation for everyday adaptive living*. Lawrence Erlbaum Associates, East Sussex, 1995.
5. Bruna Rabassa, O., Mataró Serrat, M., y Junqué Plaja C. *Impacto e intervención en el medio familiar*. En Prous Science (Eds.). Neuropsiquiatría del daño traumático. 1997: 331-346.
6. COPE D y WOLFSON B. *Crisis intervention with the family in the trauma setting*. J Head Rehabilitation. 1994; 9 (1): 67-81.
7. DEGENEFEE CH E. *Family caregiving and traumatic brain injury*. Health and social work. 2001; 26 (4): 257-268.
8. WAALAND PK, y KREUTZER JS. *Family response to childhood traumatic brain injury*. J HeadTrauma Rehabilitation 1988; 3 (4): 51-63.
9. ANDERSON M, PARMENTERT, y MOK M. *The relationship between neurobehavioural problems of severe traumatic brain injury (TBI), family functioning and the psychological well-being of the spouse/caregiver: path model analysis*. Brain Injury. 2002; 16(9): 743-57.
10. ERGH T C, RAPPORT LJ, COLEMAN RD, y HANKS RA. *Predictors of caregiver and family functioning following traumatic brain injury: Social support moderates caregiver distress*. Journal of Head Trauma Rehabilitation. 2002; 17 (2): 155-174.
11. GROOM K, SHAW T, O'CONNOR M, HOWARD N, y PICKENS A. *Neurobehavioral symptoms and family functioning in traumatically brain-injured adults*. Archives of Clinical Neuropsychology. 1998; 13 (8): 695-711.
12. PONSFORD J, OLVER J, PONSFORD M, y NELMS R. *Long-term adjustment of families following traumatic brain injury where comprehensive rehabilitation has been provided*. Brain Injury. 2003; 17 (6): 453-68.
13. SERIO C, KREUTZER J, y GERVASIO A. *Predicting family needs after brain injury: Implications for intervention*. Journal of Head Trauma Rehabilitation. 1995; 10 (2): 32-45.
14. WATANABEY, SHIEL A, ASAMIT, TAKI K, y TABUCHI K. *An evaluation of neurobehavioural problems as perceived by family members and levels of family stress 1-3 years following traumatic brain injury in Japan*. Clinical-Rehabilitation. 2000; 14(2): 172-177.
15. BROOKS N, CAMPSIE L, SYMINGTON C, BEATTIE A, y MCKINLAY W. *The five year outcome of severe blunt head injury: a relative's view*. Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry. 1986; 49: 764-770.
16. DOUGLAS JM, y SPELLACY FJ. *Indicators of long-term family functioning following severe traumatic brain injury in adults*. Brain Injury. 1996; 10: 819-839.
17. GILLEN R, TENNEH H, y AFFLECK G. *Distress, depressive symptoms and depressive disorder among caregivers of patients with brain injury*. Journal of HeadTrauma Rehabilitation. 1998; 13: 31-43.
18. HAWLEY C, WARD A, MAGNAY A, y LONG J. *Parental stress and burden following traumatic brain injury amongst children and adolescents*. Brain Injury. 2003; 17 (1): 1-23.
19. JHONSON J, y MCCOWN W. *Terapia familiar de los trastornos neuroconductuales. Integración de la neuropsicología y la terapia familiar*. Desclée De Brouwer S.A., 2001.
20. KREUTZER J, MARWITZ JH, y KEPLER K. *Traumatic brain injury: Family response and outcome*. Archives of psysical medicine and rehabilitation. 1992; 73: 771-778.
21. WADE SL, TAYLOR HG, DROTAR D, STANCINT, YEATES KO, y MINICH B. *A prospective study of long-term caregiver and family adaptation following brain injury in children*. Journal of HeadTrauma Rehabilitation. 2002; 17 (2): 96-111.
22. LEZAK MD. *Psychological implications of traumatic brain damage for the patient's family*. Rehabilitation Psychology. 1986; 31 (4): 241-250.
23. FREUD S. *Obras completas*. Vol I, Madrid: Biblioteca Nueva. 1973.
24. GARCÍA GARCÍA J, LANDA V, TRIGEROS M, CALVO P, GAMINDEY. *El duelo por la pérdida del cónyuge: un estudio mediante grupos de discusión en atención primaria*. Atención Primaria. 1996; 18 (9): 475-379.
25. KUBLER-ROSS E. *On death and dying*. New York: Macmillan. 1969.
26. GÓMEZ SANCHO M. *Cómo dar las malas noticias en medicina*. Arán Ediciones, S.A., 1998.
27. KONIG P, STEURER-SPITALER H, y WAANDERS R. *Psychological counseling of the family of patients with craniocerebral injuries (psychological family counseling of severely ill patients)* Zentralbl Neurochir. 1992; 53 (2): 78-84.
28. ROMANO MD. *Family response to traumatic head injury*. Scan J Rehabilitation Medicine. 1974; 6: 1-4.
29. SOLOMON P, y DRAINE J. *Examination of grief among family members of individuals with serious and persistent mental illness*. Psychiatry Q. 1996; 67 (3): 221-34.
30. DEBOSKEY D, y MORIN K. *Brain injury: A guide for families*. Tampa general Rehabilitation Center, Florida. HDI Publishers. 1996.

31. DIE TRILL M. Abordaje de los problemas psicológicos durante la enfermedad terminal. Editorial médica panamericana S.A. Enfermería en Cuidados Paliativos. 1998; 211-219.
32. MILLER F, DWORKIN J, WARD M, y BARONE D. *A preliminary study of unresolved grief in families of seriously mentally ill patients*. Hosp Community Psychiatry. 1990; 41: 1321-25.
33. FASCHINGBAUER TR, DEVAUL R, y ZISOOK S. Texas Revised Inventory of Grief Manual. Houston tex: Honey comb Publishing. 1981.
34. GARCÍA-GARCÍA JA, LANDA V, TRIGUEROS MC, CALVO P, y GARMINDE I. Adaptación a nuestro medio del Inventario Texas Revisado de duelo. Actas del I Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, Barcelona. 1995.
35. RADLOFF LS. The CES-D Scale: *A self-report depression scale for research in the general population*. Applied Psychological Measurement. 1977; 1 (3): 385-401.
36. CALVETE E, y CARDEÑOSO O. *Creencias y síntomas depresivos: Resultados preliminares en el desarrollo de una Escala de Creencias Irracionales Abreviada*. Anales de Psicología. 1999; 15 (2): 179-190.
37. DEROGATIS LR. SCL-90-R. Cuestionario de 90 síntomas revisado. Madrid: TEA 2002.
38. JÖRESKOG KG, y SÖRBOM D. LISREL8 user's reference guide (2<sup>nd</sup> edition). Lincolnwood, IL: Scientific Software International, Inc. 2001.
39. HOYLE RH y PANTER AT. *Writing about Structural Equation Models*. In R. H. Hoyle (Ed.), Structural Equation Modeling. Concepts, issues, and applications. SAGE. 1995.
40. HU L y BENTLER PM. *Fit Indices in covariance structure modeling: Sensitivity to underparameterized model misspecification*. Psychological Methods. 1998; 3(4): 424-453.
41. MCCALLUM R y HONG S. *Power analysis in covariance structure modeling using GFI and AGFI*. Multivariate Behavioral Research. 1997; 32 (2): 193-210.
42. BYRNE B. Structural equation modeling with LISREL, PRELIS, and SIMPLIS: Basic concepts, applications, and programming. Mahwah, NJ: Erlbaum. 1998.
43. COHEN J. Statistical power analysis for the behavioral sciences (2<sup>nd</sup> ed.) Hillsdale, N. J.: Erlbaum. 1988.
44. GONZÁLEZ VILLAR M, MADOZ MN, CALLE F, JURÍO J, ARILLI A y FUERTES M. *Intervención de ayuda en pacientes en duelo*. Atención Primaria. 2001; 27 (2): 71-80.
45. THOMPSON L W, GALLAGHER D, FUTTERMAN A, GILEWSKI M, y PETTERSON J. *The effects of late-life spousal bereavement over 30-month interval*. Psychology and Aging. 1991; 6: 434-441.
46. HALL K, KARZMARK P, STEVENS M, ENGLANDER J, O'HARE P, y WRIGHT J. *Family stressors in traumatic brain injury: a two-year follow-up*. Arch Phys Med Rehabilitation. 1994; 75 (8): 876-84.
47. L'ABATE L. A theory of personality development. New York Wiley. 1994.
48. OLSHANKY S. *Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child*. In R.L. Noland (Ed.), Counseling parents of the mentally retarded- A sourcebook. Springfield, IL: Thomas. 1970.
49. WILLIAMS J. *Family reaction to head injury*. In J. Williams and T.Kay (Eds.). Head Injury: A family matter, Baltimore: Brookes Publishing Co. 1991: 81-99.
50. Asociación Psiquiátrica Americana. DSM-IV-TR: Manual de Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. Masson, Barcelona. 2002.
51. MILLER F. *Grief therapy for relatives of persons with serious mental illness*. Psychiatry Services. 1996; 47 (6): 633-7.
52. LAROI F. *The family systems approach to treating families of persons with brain injury: a potential collaboration between family therapist and brain injury professional*. Brain Injury. 2003; 17(2):175-87.
53. MOORE SOHLBERG M, MCLAUGHLIN K, TODIS B, LARSEN J. y GLANG A. *What does it take to collaborate with families affected by brain injury? A preliminary Model*. J Head Trauma Rehabilitation. 2001; 16 (5): 498-511.
54. HOSACK KR, y ROCCHIO CA. *Serving families of persons with severe brain injury in an area of managed care*. Head Trauma Rehabilitation. 1995; 10 (2): 57-65.
55. VÁZQUEZ N. *Aprendiendo a vivir tras una pérdida. La experiencia de Krisalida*. Asociación de apoyo al duelo Krisalida. 2004.
56. RAYA B. *Caso clínico: el duelo*. Revista Norte de Salud Mental, 4, 17. Algorta: Eximen. 2003.
57. PARKES CM. *Bereavement: Studies of Grief in Adult Life*, 2 Edición. Londres y Harmondsworth. 1986.