

## *Factores de Riesgo de Duelo Complicado en cuidadores de pacientes con enfermedad terminal: una Revisión Sistemática.*

<sup>1</sup>Ana Soto-Rubio, <sup>1</sup>Eva Salvador & <sup>1</sup>Marián Pérez-Marín\*  
<sup>1</sup>Universidad de Valencia

\*Contacto: [marian.perez@uv.es](mailto:marian.perez@uv.es)

---

**Resumen:** La presente investigación tiene como objetivo identificar los factores que aparecen asociados al duelo complicado en cuidadores de pacientes con enfermedad terminal. Se ha llevado a cabo una revisión sistemática de la literatura siguiendo las directrices PRISMA. Las bases de datos utilizadas fueron: PubMed, ProQuest Central y WOS-WOK. La búsqueda se configuró a través de la intersección de los descriptores (a-b-c): a) para el duelo se empleó 'grief' y 'bereavement' junto con otros referentes al concepto de pérdida ('lost', 'dying', 'mourning', 'anticipatory', 'loss', 'death'); b) para el final de la vida o cuidado paliativo ('end-of-life', 'terminal', 'palliative'); y c) aspectos psicológicos ('psychology', 'psychological'). 62 referencias fueron incluidas en la síntesis cualitativa. Los factores de riesgo identificados coinciden con los descritos en estudios previos. Al mismo tiempo, esta revisión identifica nuevos factores de riesgo: estrategias de afrontamiento, discapacidad física, diagnóstico erróneo, tipo de medicación, y ser viudo con un hijo/a dependiente.

**Palabras clave:** Metanálisis, Factor de riesgo, duelo complicado, cuidador familiar, cuidados paliativos.

**Title:** Risk Factors of Complicated Grief in caregivers of patients with terminal illness: a Systematic Review.

**Abstract:** This research aims to identify the factors that appear associated with complicated grief in caregivers of patients with terminal illness. A systematic review of the literature has been carried out following the PRISMA guidelines. The databases used were: PubMed, ProQuest Central and WOS-WOK. The search was set up through the intersection of the descriptors (abc): a) for the duel 'grief' and 'bereavement' were used together with others referring to the concept of loss ('lost', 'dying', 'mourning', 'anticipatory', 'loss', 'death'); b) for the end of life or palliative care ('end-of-life', 'terminal', 'palliative'); and c) psychological aspects ('psychology', 'psychological'). 62 references were included in the qualitative synthesis. The risk factors identified coincide with those described in previous studies. At the same time, this review identifies new risk factors: coping strategies, physical disability, misdiagnosis, type of medication, and being a widower with a dependent child.

**Keywords:** Methanalysis, Risk factor, Complicated grief, family caregiver, palliative care.

---

La muerte de un ser querido es un evento estresante en la vida que supone un fuerte impacto emocional y una respuesta ante la

pérdida: el duelo (Ishida et al., 2010; Jiji & Rakesh, 2015; Kübler-Ross, 2010). En un duelo normal, la sintomatología suele presentarse en

forma de sentimientos de culpa, somatizaciones, clínica depresiva, ansiedad, irritabilidad, reacciones hostiles, identificación con rasgos o actitudes del difunto, temores hipocondríacos a padecer la misma enfermedad, entre otros (Naudeillo Cosp et al., 2012). Las respuestas normales de duelo suelen ser respuestas agudas durante los primeros 6 meses tras la pérdida, y cuya frecuencia e intensidad va disminuyendo durante unos 12-24 meses, permitiendo una vuelta gradual a niveles de funcionamiento psicológico comparables con aquellas personas que no han experimentado ninguna pérdida (Kim, Carver, Spiegel, Mitchell & Cannady, 2017).

El término duelo complicado (DC) ha sido utilizado para describir un inadecuado o inapropiado ajuste al duelo (Rosenbaum et al., 2011). Se trata de una condición de duelo intenso y persistente que deteriora el funcionamiento diario psicológico y social por más de seis meses tras la pérdida, (Nielsen et al., 2017).

Las manifestaciones de DC han sido asociadas con un aumento del consumo de medicamentos, abuso de sustancias, dificultad para conservar el puesto de trabajo, desarrollo de trastornos psicopatológicos, e incluso, el aumento de la mortalidad (Guldin, Vedsted, Zachariae, Olesen & Jensen, 2012). Los síntomas suelen incluir conductas de búsqueda, incredulidad en relación a la muerte, sentimientos de estupefacción, depresión, ansiedad, diversas fobias, y ataques de pánico

(Fasse et al. 2014). Se ha postulado que dichos síntomas son distintos a otros trastornos psiquiátricos como los trastornos de ansiedad o la depresión clínica, y parecen ser distintos a los de un duelo relacionado con la depresión y la ansiedad (Guldin et al. 2012). Sin embargo, la diversidad de formas en las que el duelo complicado ha sido conceptualizado siguen siendo un poco dispares (Fasse et al., 2014). La literatura de duelo señala que entre un 10% y un 15% de los individuos en duelo sufrirán complicaciones en el mismo, encontrándose niveles crónicos de angustia y depresión años después de la muerte (Kim et al., 2017).

El DC en términos de duelo prolongado, ha sido propuesto como diagnóstico por el sistema diagnóstico ICD-11 (Nielsen et al., 2017). En cuanto al DSM-5 (APA, 2013), el duelo aparece codificado como una entidad susceptible de recibir atención clínica, pero se encuentra detallado en la sección III donde se refieren a aquellas afecciones que necesitan de más estudio.

La presente investigación tiene como objetivo identificar los factores que, en la actualidad, aparecen asociados al duelo complicado en cuidadores de pacientes con enfermedad terminal en el marco general de los cuidados paliativos.

## **Método**

Se ha llevado a cabo una revisión sistemática de la literatura siguiendo las directrices de la declaración Preferred Reporting

Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: PRISMA (Moher, Liberati, Tetzlaff, & Altman, 2009).

Las bases de datos utilizadas fueron: PubMed, ProQuest Central y WOS-WOK. La búsqueda se configuró a través de la intersección de los descriptores (a-b-c): a) para el duelo se empleó 'grief' y 'bereavement' junto con otros referentes al concepto de pérdida ('lost', 'dying', 'mourning', 'anticipatory', 'loss', 'death'); b) para el final de la vida o cuidado paliativo ('end-of-life', 'terminal', 'palliative'); y c) aspectos psicológicos ('psychology', 'psychological'). En el caso de la WOS-WOK se indicó que las palabras clave estuvieran en el campo TS (tema) que busca en los campos Abstract, Título o Palabras clave. En el resto de bases de datos no se estableció dicha limitación. Esta primera búsqueda sistemática arrojó en total 2.746 referencias.

Se acotó la búsqueda anterior aumentando la intersección con términos relacionados con la familia o cuidadores en duelo ('caregiver', 'carer', 'bereaved', 'mourner', 'family') y referentes a un duelo patológico ('disorder', 'pathology', 'problem', 'symptom', 'psychopathology', 'complicated'). Esta última búsqueda, se realizó el 30 de diciembre de 2018 y generó un total de 746 referencias.

En este punto, se añadieron los siguientes criterios de inclusión adicionales: estar escrito en Español o Inglés; haber sido publicado entre el 1 de enero de 2010 y el 30 de diciembre de 2018;

permitir acceso al texto completo; y pertenecer a la categoría de artículos de revistas científicas y revistas profesionales (artículos, artículos principales, estudios de caso y reseña/revisión), tesis doctorales, tesinas, disertaciones, o capítulos de libro.

De las 746 referencias previas, solamente 133 cumplían los nuevos criterios y, tras la eliminación de duplicados, quedaron 91 referencias con las que se procedió a la lectura en profundidad de los abstract. Tras la lectura, 27 referencias fueron excluidas por centrarse en el duelo en niños o adolescentes, en pacientes o profesionales de la salud en lugar de en cuidadores, por tratarse de estudios de protocolo o de validación de instrumentos psicométricos, y por tratar temas distintos al duelo.

A continuación, se realizó un análisis en profundidad del texto completo de las 64 referencias incluidas, de las cuales se eliminaron dos artículos: uno, por describir los cuidados paliativos de un adolescente sin hacer referencia al duelo de los familiares y, otro, por centrarse en un caso de amnesia disociativa que no analizaba en profundidad los aspectos relacionados con la pérdida. Por tanto, 62 referencias fueron incluidas en la síntesis cualitativa de la presente revisión sistemática.

## **Resultados**

La presente revisión muestra un acuerdo entre las investigaciones actuales en cuanto al

hecho de que proveer cuidado a un ser querido con enfermedad terminal supone una serie de factores de riesgo frente a distintas patologías psicológicas y físicas; y a un deterioro en el funcionamiento social, que pueden perpetuarse hasta un periodo considerable de tiempo (Matt, Schwarzkopf, Reinhart, König, & Hartog, 2017; Jiji & Rakesh, 2015).

A continuación se presentan los principales factores de riesgo frente a DC encontrados en la literatura científica revisada, agrupándolos en relación a: a) las características del doliente; b) las características del paciente y a la interacción cuidador-paciente; c) aspectos relacionales; d) aspectos relacionados con la enfermedad o la muerte; y e) la situación del cuidado y a los aspectos relacionados con el sistema sanitario.

#### *Características del doliente*

Características demográficas: el ser más joven (Yopp et al., 2015), ser mujer (Trevick & Lord, 2017), vivir con el paciente (Jiji & Rakesh, 2015), estar activo laboralmente (Weber et al., 2012), tener problemas financieros (Allen, 2012), tener una discapacidad física (Maddalena et al., 2012) contribuyen a respuestas de duelo complicado.

Creencias espirituales: un bajo bienestar espiritual debido a la dificultad a la hora de dar sentido a la pérdida y de encontrar significado en la vida es un claro factor de riesgo de DC (Ando et al., 2010; Burke & Neimeyer, 2014).

Antecedentes psicopatológicos: la

preexistencia de patología psiquiátrica previa a la enfermedad es un importante factor que predice respuestas de duelo complicado (Asai et al., 2013). Por otro lado, ciertos rasgos de personalidad como: bajos niveles de optimismo (Hudson et al., 2011), baja autoestima (Masterson et al., 2015), y ciertas actitudes, como la evitación hacia la muerte motivada por el miedo, la falta de sentido o propósito en la vida, la dificultad en aceptar la enfermedad o la muerte (Nielsen et al., 2017; Davis et al., 2015; Peacock, 2013) también se han identificado como factores de riesgo. Una pobre salud psicológica o presencia de trastornos mentales tanto durante el cuidado como durante el duelo también han sido identificados como importantes factores de riesgo frente al DC (Kim et al., 2017; Nielsen et al., 2017; Abbott et al., 2014; Fasse et al., 2014; Kristensen et al., 2014; Lai et al., 2014); y pobre salud física durante el cuidado y el duelo (Ling et al., 2013).

Otros factores de riesgo frente al DC son: la carga durante el cuidado (Matt et al., 2017; Fasse et al., 2014); evaluaciones cognitivas negativas del cuidado (Masterson et al., 2015); alta autoestima referida a su rol de cuidador y experimentar beneficios del cuidado (Hudson et al., 2011; Peacock, 2013); alta frecuencia de pensamientos sobre el sufrimiento del paciente (Allen, 2012); y alta frecuencia de sentimientos como impotencia, incertidumbre, miedo, desesperanza, horror, rabia, frustración, lamento, alexitimia y afectividad negativa (Matt et al., 2017; Masterson et al., 2015; Kristensen et al.,

2014).

*Características del paciente y a la interacción cuidador-paciente*

Edad del paciente: En el caso de la pérdida de un adulto, que el paciente sea más joven se considera un factor de riesgo (Allen, 2012; Ling et al., 2013). En el caso de perder a un niño/a, parece que una edad avanzada predice mayores complicaciones (van der Geest et al., 2014).

Estado psicológico del paciente durante el cuidado: un mayor sufrimiento y síntomas psicológicos en el paciente (como miedo, angustia emocional y espiritual) predicen respuestas de duelo complicado en el cuidador (Jiji & Rakesh, 2015).

Tipo de parentesco: los cónyuges experimentan peores respuestas de duelo (Matt et al., 2017; Nielsen et al., 2017; Masterson et al., 2015; Yopp et al., 2015) debido a la cercanía de la relación y al gran impacto que la pérdida supone en la identidad (Masterson et al., 2015; Nielsen et al., 2017; Peacock, 2013). Al mismo tiempo, es factor importante de riesgo frente al DC el ser padre o madre de la persona fallecida (Weaver et al., 2016; Lichtenthal et al., 2015; van der Geest et al., 2014). En el caso de la pérdida de un niño/a, hermanos y abuelos del niño/a también están en riesgo de DC (Weaver et al., 2016).

Tipo de relación: la cercanía emocional (Raus et al., 2014), una relación ambivalente o dependiente (Hudson et al., 2011; Jiji & Rakesh,

2015) y un estilo de apego inseguro (evitativo-temeroso) son factores de riesgo frente al DC, dificultando además la provisión de cuidado (Fasse et al., 2014).

*Aspectos relacionales*

Falta de apoyo familiar y social (Kristensen et al., 2014), conflictos familiares (Yamashita et al., 2017) y dificultades en la comunicación familiar (Weaver et al., 2016), imposibilidad de expresar la pena por la percepción de desaprobación del entorno social frente al tipo de muerte (por ejemplo, el suicidio asistido) (Wagner et al., 2012) o por la privación del derecho a sentir el duelo (por ejemplo, el duelo anticipado en la demencia) (Peacock, 2013) y, por último, la dificultad en la aceptación o el impacto en otros familiares (Ellis, 2012; Kramer et al., 2010) se han visto relacionados con mayor riesgo de DC.

*Aspectos relacionados con la enfermedad o la muerte*

Duración: tanto un tiempo muy corto desde el diagnóstico hasta la muerte (Kristensen et al., 2014) como un largo periodo de cuidado (más de 2 años) (Aoun et al., 2012) predisponen a complicaciones en el duelo.

Malestar del paciente: sufrimiento del paciente debido a un insuficiente control de los síntomas físicos (especialmente el dolor) y psicológicos (ansiedad, depresión e interrupción del sueño, entre otros) (Soto-Rubio et al., 2018;

Trevick & Lord, 2017; Weaver et al., 2016; Lichtenthal et al., 2015) son factores de riesgo frente a DC. Además, la percepción del cuidador es, al menos, tan importante como el propio síntoma en cuanto a predecir el nivel de preocupación y por tanto de riesgo del cuidador a desarrollar DC (Pritchard et al., 2010).

#### *Ciertas circunstancias de la muerte*

Una muerte traumática, como puede ser el caso de la muerte por enfermedad terminal o después de un cuidado agresivo al final de la vida (Kristensen et al., 2014; Soto-Rubio et al. 2017); muerte por sedación continua (Raus et al., 2014); muerte por suicidio asistido (Wagner et al., 2012).

#### *Situación del cuidado y a Aspectos relacionados con el sistema sanitario, son factores de riesgo*

Una mayor cantidad de factores de estrés y una mayor intensidad de los mismos en la situación del cuidado (Matt et al., 2017).

Un mayor tiempo dedicado al cuidado (Trevick & Lord, 2017) o un predominio del rol de cuidador sobre todos los demás (Jiji & Rakesh, 2015).

Tener múltiples responsabilidades de cuidado (Jiji & Rakesh, 2015).

Acceder a los servicios de cuidados paliativos de forma tardía y permanecer poco tiempo en los mismos antes de la muerte (Weaver et al., 2016), así como restricciones en los horarios de visita y en la disponibilidad para cuidar libremente al familiar (Hudson et al.,

2011).  
Falta de provisión de información por parte de los profesionales (Matt et al., 2017). Estas deficiencias pueden llevar a un caso particular de pacto del silencio que también influye en el duelo (Cejudo Lopez et al., 2015).

Falta de disponibilidad de los profesionales sanitarios (Kim et al., 2017) y falta de tiempo dedicado por parte de los mismos (Weber et al., 2012).

Enfrentamientos de los cuidadores con los profesionales respecto a los enfoques en la atención a sus familiares (Shuter et al., 2014).

Baja satisfacción con el cuidado proveído por parte de los profesionales al paciente y familiares (Weaver et al., 2016).

### **Discusión**

Los factores de riesgo identificados coinciden con los descritos en estudios previos (Barreto et al., 2012). Al mismo tiempo, esta revisión identifica nuevos factores de riesgo que no se habían descrito en estudios anteriores. Entre estos encontramos, las estrategias de afrontamiento activas frente a situaciones estresantes durante el cuidado, tener una discapacidad física, ser diagnosticado erróneamente, tomar medicación que produce sufrimiento y malestar, y ser padre viudo con un hijo/a de edad dependiente en el hogar.

Los estudios revisados son mayoritariamente transversales (n=32), los cuales no pueden asegurar asociaciones de causalidad. Así, más estudios longitudinales son

necesarios en este campo. Solamente unos pocos estudios utilizan grupo control. La investigación en este campo se centra mayoritariamente en cuidadores de pacientes con Cáncer (n=28) frente a estudios que se centran en cuidadores de pacientes con enfermedad terminal en general (n=23), en las que además, muchas también se centran en comparar el impacto del cáncer con el de enfermedades no cancerígenas en los cuidadores. Así, una investigación sobre enfermedades terminales más general es necesaria, y otras enfermedades no cancerígenas, las cuales tienen poca representación en los cuidados paliativos, como la Demencia, las ENM y la ERC, entre otras.

Las diferentes metodologías han hecho difícil la comparación entre las investigaciones. Además, cada investigación mide diferentes respuestas de duelo complicado, de forma que unos miden el duelo complicado y otros, por ejemplo, más específicamente el duelo prolongado, la depresión, la ansiedad o el TEPT.

La presente revisión tiene ciertas limitaciones. En primer lugar, solamente se han revisado aquellas investigaciones publicadas desde el año 2010 hasta la actualidad. Una menor restricción temporal podría haber revelado otros hallazgos que no se han tenido en cuenta aquí. En segundo lugar, solamente se revisaron aquellos artículos a los que se tuvieron acceso en inglés y español; por tanto, artículos no accesibles y en otros idiomas quedaron fuera de la presente revisión.

Pese a sus limitaciones, la investigación reviste un especial interés al ofrecer una síntesis de los principales resultados obtenidos en la literatura sobre los factores de riesgo de duelo complicado en cuidadores de pacientes con enfermedad terminal que servirán para guiar políticas de intervención públicas y privadas que redunden en la mejora del cuidado al paciente y sus familias.

Posibles futuras líneas de investigación podrían centrarse no sólo en identificar factores de riesgo frente al DC sino también factores protectores y de resiliencia. También hacen falta estudios centrados en la identificación precoz de estos familiares con DC e identificar las áreas que requieren evaluación específica, así como mejorar el acompañamiento terapéutico durante el duelo normativo e implementar programas eficaces y efectivos de prevención e intervención clínica en los casos en los que exista riesgos de complicación del duelo.

## Referencias

- Abbott, C. H., Prigerson, H. G., & Maciejewski, P. K. (2014). The influence of patients' quality of life at the end of life on bereaved caregivers' suicidal ideation. *Journal of Pain and Symptom Management, 48*(3), 459-464. doi:10.1016/j.jpainsymman.2013.09.011 [doi]
- Allen, J. Y. (2012). *Bereavement outcomes among spousal hospice caregivers: The role of rumination, feelings of relief, and perceived suffering* (Ph.D.). Available from ProQuest Central, ProQuest Dissertations & Theses A&I. (1112842359). Retrieved from <https://search.proquest.com/docview/1112842359?accountid=14777>

- Ando, M., Morita, T., Miyashita, M., Sanjo, M., Kira, H., & Shima, Y. (2010). Effects of bereavement life review on spiritual well-being and depression. *Journal of Pain and Symptom Management*, 40(3), 453-459. doi:10.1016/j.jpainsymman.2009.12.028
- Aoun, S. M., Rumbold, B., Howting, D., Bolleter, A., & Breen, L. J. (2017). Bereavement support for family caregivers: The gap between guidelines and practice in palliative care. *PLoS One*, 12(10), e0184750. doi:<http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0184750>
- Asai, M., Akizuki, N., Fujimori, M., Shimizu, K., Ogawa, A., Matsui, Y., Uchitomi, Y. (2013). Impaired mental health among the bereaved spouses of cancer patients. *Psycho-Oncology*, 22(5), 995-1001. doi:10.1002/pon.3090
- Barreto, P., de la Torre, O., & Pérez-Marín, M. (2012). Detección de duelo complicado *Psicooncología*, 9(2-3), 355-368. doi:10.5209/rev\_PSIC.2013.v9.n2-3.40902
- Burke, L. A., & Neimeyer, R. A. (2014). Spiritual distress in bereavement: Evolution of a research program. *Religions*, 5(4), 1087-1115. doi:<http://dx.doi.org/10.3390/rel5041087>
- Cejudo Lopez, A., Lopez Lopez, B., Duarte Rodriguez, M., Crespo Servan, M. P., Coronado Illescas, C., & de la Fuente Rodriguez, C. (2015). Silence pact from the perspective of caretakers of palliative care patients. [El pacto de silencio desde la perspectiva de las personas cuidadoras de pacientes paliativos] *Enfermería Clínica*, 25(3), 124-132. doi:10.1016/j.enfcli.2015.02.002 [doi]
- Davis, E. L., Deane, F. P., & Lyons, G. C. B. (2015). Acceptance and valued living as critical appraisal and coping strengths for caregivers dealing with terminal illness and bereavement. *Palliative & Supportive Care*, 13(2), 359-368. doi:10.1017/S1478951514000431
- Ellis, J. (2012). The impact of lung cancer on patients and carers. *Chronic Respiratory Disease*, 9(1), 39-47. doi:<http://dx.doi.org/10.1177/1479972311433577>
- Fasse, L., Sultan, S., Flahault, C., MacKinnon, C. J., Dolbeault, S., & Bredart, A. (2014). How do researchers conceive of spousal grief after cancer? A systematic review of models used by researchers to study spousal grief in the cancer context. *Psycho-Oncology*, 23(2), 131-142. doi:10.1002/pon.3412
- Guldin, M., Vedsted, P., Zachariae, R., Olesen, F., & Jensen, A. B. (2012). Complicated grief and need for professional support in family caregivers of cancer patients in palliative care: A longitudinal cohort study. *Supportive Care in Cancer*, 20(8), 1679-85. doi:<http://dx.doi.org/10.1007/s00520-011-1260-3>
- Hudson, P. L., Thomas, K., Trauer, T., Remedios, C., & Clarke, D. (2011). Psychological and social profile of family caregivers on commencement of palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(3), 522-534. doi:10.1016/j.jpainsymman.2010.05.006
- Ishida, M., Onishi, H., Wada, M., Wada, T., Wada, M., Uchitomi, Y., & Nomura, S. (2010). Bereavement dream? successful antidepressant treatment for bereavement-related distressing dreams in patients with major depression. *Palliative & Supportive Care*, 8(1), 95-8. doi:<http://dx.doi.org/10.1017/S147895150990757>
- Jiji, T. S., & Rakesh, T. P. (2015). Terminally III patients and social work interventions. *Rajagiri Journal of Social Development*, 7(1), 12-19.
- Kim, Y., Carver, C. S., Spiegel, D., Mitchell, H., & Cannady, R. S. (2017). Role of family



- caregivers' self-perceived preparedness for the death of the cancer patient in long-term adjustment to bereavement. *Psycho-Oncology*, 26(4), 484-492. doi:10.1002/pon.4042
- Kramer, B. J., Kavanaugh, M., Trentham-Dietz, A., Walsh, M., & Yonker, J. A. (2010). Complicated grief symptoms in caregivers of persons with lung cancer: The role of family conflict, intrapsychic strains, and hospice utilization. *Omega-Journal of Death and Dying*, 62(3), 201-220. doi:10.2190/OM.62.3.a
- Kristensen, T. E., Elklit, A., Karstoft, K. I., & Palic, S. (2014). Predicting chronic posttraumatic stress disorder in bereaved relatives: A 6-month follow-up study. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 31(4), 396-405. doi:10.1177/1049909113490066 [doi]
- Kübler-Ross, E. (2010). *Sobre el duelo y el dolor* [On Grief and Grieving] (S. Guiu Trans.). (Cuarta ed.). Barcelona: Luciérnaga.
- Lai, C., Luciani, M., Morelli, E., Galli, F., Cappelluti, R., Penco, I., Lombardo, L. (2014). Predictive role of different dimensions of burden for risk of complicated grief in caregivers of terminally ill patients. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 31(2), 189-193. doi:10.1177/1049909113490227
- Lichtenthal, W. G., Sweeney, C. R., Roberts, K. E., Corner, G. W., Donovan, L. A., Prigerson, H. G., & Wiener, L. (2015). Bereavement follow-up after the death of a child as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric Blood & Cancer*, 62, S834-S869. doi:10.1002/pbc.25700
- Ling, S., MS, Chen, M., PhD, Li, C., PhD, Chang, W., MD, Shen, W. C., MD, & Tang, S. T., DNSc. (2013). Trajectory and influencing factors of depressive symptoms in family caregivers before and after the death of terminally ill patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 40(1), E32-40.
- Maddalena, V., O'Shea, F., & Murphy, M. (2012). Palliative and end-of-life care in newfoundland's deaf community. *Journal of Palliative Care*, 28(2), 105-12.
- Masterson, M. P., Hurley, K. E., Zaider, T., & Kissane, D. W. (2015). Toward a model of continuous care: A necessity for caregiving partners. *Palliative & Supportive Care*, 13(5), 1459-1467. doi:10.1017/S1478951515000231
- Matt, B., Schwarzkopf, D., Reinhart, K., König, C., & Hartog, C. S. (2017). Relatives' perception of stressors and psychological outcomes - results from a survey study. *Journal of Critical Care*, 39, 172-177. doi:10.1016/j.jcrc.2017.02.036
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., & Altman, D. G. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The PRISMA statement. *PLoS Medicine*, 6(7) doi:e1000097
- Naudeillo Cosp, M., Escola Fustero, A., Quera Ayma, D., Junyent Pares, J., Amor Fernandez, M., Revilla Aparicio, A., & Saiz Anton, N. (2012). Analysis of grief in relatives after the death of patients admitted to a palliative care unit. *Medicina Paliativa*, 19(1), 10-16. doi:10.1016/j.medipa.2010.11.007
- Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Vedsted, P., Bro, F., & Guldin, M. (2017). Predictors of complicated grief and depression in bereaved caregivers: A nationwide prospective cohort study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(3), 540-550. doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.09.013
- Peacock, S. C. (2013). The experience of providing end-of-life care to a relative with advanced dementia: An integrative literature review. *Palliative & Supportive Care*, 11(2), 155-68. doi:<http://dx.doi.org/10.1017/S1478951512000831>

- Prigerson, H. G., & Maciejewski, P. K. (2005-2006). A call for sound empirical testing and evaluation of criteria for complicated grief proposed for dsm-v\*† *Omega*, 52(1), 9-19.
- Pritchard, M., Burghen, E. A., Gattuso, J. S., West, N. K., Gajjar, P., Srivastava, D. K., Hinds, P. S. (2010). Factors that distinguish symptoms of most concern to parents from other symptoms of dying children. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39(4), 627-636.  
doi:10.1016/j.jpainsymman.2009.08.012
- Raus, K., Brown, J., Seale, C., Rietjens, J. A., Janssens, R., Bruinsma, S., Sterckx, S. (2014). Continuous sedation until death: The everyday moral reasoning of physicians, nurses and family caregivers in the UK, the netherlands and belgium. *BMC Medical Ethics*, 15, n/a-14.  
doi:<http://dx.doi.org/10.1186/1472-6939-15-14>
- Rosenbaum, J. L., Smith, J. R., & Zollfrank, R. (2011). Neonatal end-of-life spiritual support care. *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 25(1), 61-69.  
doi:10.1097/JPN.0b013e318209e1d2
- Schenker, Y., Dew, M. A., Reynolds, Charles F., III, Arnold, R. M., Tiver, G. A., & Barnato, A. E. (2015). Development of a post-intensive care unit storytelling intervention for surrogates involved in decisions to limit life-sustaining treatment. *Palliative & Supportive Care*, 13(3), 451-463. doi:10.1017/S1478951513001211
- Shuter, P., Beattie, E., & Edwards, H. (2014). An exploratory study of grief and health-related quality of life for caregivers of people with dementia. *American Journal of Alzheimers Disease and Other Dementias*, 29(4), 379-385.  
doi:10.1177/1533317513517034
- Soto Rubio, A., Savall Rodríguez, F., Casaña Granell, S., Molina Aguilar, P., Giner Blasco, J., Zorio Grima, E., Suissa Castelló, E., Pérez Marín, M. & Barreto Martín, P. (2017). Psychosocial and adaptation factors in relatives of patients who died of sudden cardiac death. *CorSalud (Revista de Enfermedades Cardiovasculares)*, 9(3), 169-173.
- Soto-Rubio, A., Perez-Marin, M., Miguel, J. T., & Martin, P. B. (2018). Emotional distress of patients at end-of-life and their caregivers: interrelation and predictors. *Frontiers in psychology*, 9.
- Trevick, S. A., & Lord, A. S. (2017). Post-traumatic stress disorder and complicated grief are common in caregivers of neuro-ICU patients. *Neurocritical Care*, 26(3), 436-443. doi:10.1007/s12028-016-0372-5
- van der Geest, I. M. M., Darlington, A. E., Streng, I. C., Michiels, E. M. C., Pieters, R., & van den Heuvel-Eibrink, M. M. (2014). Parents' experiences of pediatric palliative care and the impact on long-term parental grief. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(6), 1043-1053.  
doi:10.1016/j.jpainsymman.2013.07.007
- Wagner, B., Keller, V., Knaevelsrud, C., & Maercker, A. (2012). Social acknowledgement as a predictor of post-traumatic stress and complicated grief after witnessing assisted suicide. *The International Journal of Social Psychiatry*, 58(4), 381-385.  
doi:10.1177/0020764011400791 [doi]
- Weaver, M. S., Heinze, K. E., Bell, C. J., Wiener, L., Garee, A. M., Kelly, K. P., Childrens Natl Hlth Syst. (2016). Establishing psychosocial palliative care standards for children and adolescents with cancer and their families: An integrative review. *Palliative Medicine*, 30(3), 212-223.  
doi:10.1177/0269216315583446
- Weber, M., Claus, M., Zepf, K. I., Fischbeck, S., & Escobar Pinzon, L. C. (2012). Dying in germany--unfulfilled needs of relatives in different care settings. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44(4), 542-551.  
doi:10.1016/j.jpainsymman.2011.10.024 [doi]

*Factores de Riesgo de Duelo Complicado en cuidadores de pacientes con enfermedad terminal: una Revisión Sistemática*

Yamashita, R., Arao, H., Takao, A., Masutani, E., Morita, T., Shima, Y., Miyashita, M. (2017). Unfinished business in families of terminally ill with cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 54(6), 861-869.  
doi:10.1016/j.jpainsymman.2017.04.013

Yopp, J. M., Park, E. M., Edwards, T., Deal, A., & Rosenstein, D. L. (2015). Overlooked and

underserved: Widowed fathers with dependent-age children. *Palliative & Supportive Care*, 13(5), 1325-1334.  
doi:<http://dx.doi.org/10.1017/S1478951514001321>

Recibido: Marzo, 2019 • Aceptado: Septiembre, 2019