

EL SIGNIFICADO PSICOLÓGICO DE LAS CINCO FASES DEL DUELO PROPUESTAS POR KÜBLER-ROSS MEDIANTE LAS REDES SEMÁNTICAS NATURALES

THE PSYCHOLOGICAL SIGNIFICANCE OF THE FIVE STAGES OF GRIEF PROPOSED BY KÜBLER-ROSS THROUGH NATURAL SEMANTIC NETWORKS

Melina Miaja Ávila y José Moral de la Rubia

Facultad de Psicología, Universidad Autónoma de Nuevo León Monterrey, Mexico

Resumen

Los objetivos del estudio fueron: 1) identificar el significado psicológico de las cinco fases del proceso del duelo propuestas por Kübler-Ross, y 2) diseñar una escala para medir las cinco fases del duelo ante la pérdida de la salud desde los resultados obtenidos. Se aplicó un test de asociación libre de palabras con la técnica de redes semánticas naturales a una muestra no probabilística intencional de 18 pacientes oncológicos y 12 cuidadores primarios. Se encontraron que las asociaciones de palabras eran congruentes con la expectativa teórica. A partir de estas palabras y algunas consideraciones teóricas se redactaron 67 ítems. Al ser sometidos al juicio de 9 expertos, un ítem fue eliminado y 19 corregidos. Se discuten los resultados para aclarar el contenido de las fases. Finalmente se presenta la Escala de la Fases del Duelo de 66 ítems tipo Likert para su posterior estudio psicométrico.

Palabras clave: Significado, duelo, negación, ira, negociación, depresión, aceptación.

Abstract

The aims of the study were: 1) to identify the psychological significance of the five stages of the grief process proposed by Kübler-Ross, and 2) to design a scale to measure the five stages of grief at the health loss from the obtained results. A test of free association of words from the natural semantic network technique was applied to a non-probabilistic intentional sample of 18 cancer patients and 12 primary caregivers. It was found that the word associations were consistent with the theoretical expectation. From these words and some theoretical considerations, 67 items were written. The items were subjected to the judgment of 9 experts. One item was removed and 19 were corrected. The results are discussed to clarify the content of the phases. Finally the 66-item Likert type Grief Stages Scale was presented for further psychometric study.

Keywords: Meaning, grief, denial, anger, bargaining, depression, acceptance.

Correspondencia:

Melina Miaja Avila
c/Dr. Carlos Canseco 110. Col. Mitras Centro.
Monterrey, NL, México.
E-mail: miajaam@live.com.mx

INTRODUCCIÓN

Las teorías de las etapas del proceso del duelo postulan que los enfermos terminales o deudos pasan a través de una secuencia de reacciones emocionales, que les permiten protegerse de la amenaza de las pérdidas inminentes^(1,2). Kübler-Ross⁽²⁾ señaló que las personas que se encontraban próximas a la muerte (enfermos terminales) transitaban por cinco fases durante el duelo: negación, ira, pacto/negociación, depresión y aceptación. La autora observó que estas fases duraban diferentes periodos de tiempo; y se sucedían unas a otras o que en ocasiones se solapaban.

Kübler-Ross⁽²⁾ definió *negación* como la imposibilidad de aceptar y reconocer como un hecho real que se padezca la enfermedad, por lo que el diagnóstico recibido se atribuye a errores médicos o algún tipo de equivocación. La *ira* es definida como una reacción emocional de rabia, envidia, resentimiento y hostilidad por haber perdido la salud y es dirigida hacia todo el entorno que se percibe como sano o responsable de la enfermedad, ya sea personal sanitario, familiares, amistades, incluso hacia Dios. También incluye la ira u hostilidad dirigida hacia sí mismo al culparse de haberse provocado la enfermedad, pudiéndose incurrir en conductas de riesgo autodestructivas. El *pacto/negociación* es una forma de afrontar la culpa y se entabla, de forma imaginaria o real, con aquéllos hacia las cuales dirigió la ira. Ahora no se perciben como culpables, sino comprometidos con la recuperación del paciente, por lo que éste les hace promesas para alcanzar metas terapéuticas, de supervivencia o desarrollo personal. Se abandona cualquier conducta autodestructiva y empieza a comprometerse con la recuperación. La *depresión* son sentimientos de un profundo vacío y dolor ante la penosa situación que el paciente vive, adoptándose una actitud de claudic-

cación ante la enfermedad. En esta fase puede abandonar el tratamiento y dejar de ir a las citas médicas. La *aceptación* se define como el reconocimiento de la enfermedad y situación de dolor y limitaciones que conlleva, sin buscar culpables, ni adoptar una posición de derrota, sino asumir una actitud responsable de lucha y supervivencia. A esta fase se alcanza tras realizar un balance de la pérdida y dar nuevos significados a la situación que se vive. Kübler-Ross⁽²⁾ señalaba que la fase de aceptación no debía confundirse con una resignación ante la enfermedad o alcanzar un estado de felicidad.

Un problema para el estudio de las cinco fases del proceso del duelo es la confusión que existe alrededor de los constructos. Moyer y Levine⁽³⁾ señalaron que existe una falta de consenso sobre si la negación es un signo de perturbación psicológica o una respuesta normal ante una enfermedad que amenaza la vida. El consenso se inclina hacia su consideración como una respuesta normal, lo que es afín a la propuesta original de Kübler-Ross⁽²⁾. Para Moyer y Levine⁽³⁾ la negación se refiere a la necesidad de distanciarse, evitar y suprimir emociones. En una revisión de 18 artículos, Wheeler y Louann⁽⁴⁾ encontraron que los conceptos más utilizados para definir la negación son evitación, represión y esperanza poco realista, los cuales no implican psicopatología. Asimismo, Rabinowitz y Peirson⁽⁵⁾ señalaron que la negación es el proceso por el cual la persona se defiende de pensamientos, sentimientos o de información dolorosa o amenazante, y puede manifestarse tanto en personas sanas como en personas con alguna enfermedad, y/o en los familiares del paciente.

En relación con el concepto de depresión, González y Valdez⁽⁶⁾ encontraron que su definición difiere entre médicos y psicólogos. Por un lado, los médicos privilegian los aspectos biológicos y los psicólogos los aspectos afectivos, cognitivos y sociales.

En relación al constructo de aceptación, algunos autores utilizan el término resignación como una estrategia de afrontamiento emocional para referirse a la aceptación de la situación como algo inamovible⁽⁷⁾. Otros investigadores señalan que es más realista hablar de adaptación a la enfermedad⁽⁸⁾ debido a que no solo el ser diagnosticado precipita una crisis, sino que cada fase nueva de la enfermedad perturba la homeóstasis, forzando al paciente y a la familia a adaptarse a nuevas tareas. Por otra parte, hay quienes equiparan la aceptación a estoicismo o resignación, como se observa en los trabajos de Rodríguez, Terol, López y Pastor⁽⁷⁾ y Sánchez y Dos Santos⁽⁹⁾.

La mayoría de las investigaciones estudian el proceso del duelo en pacientes terminales⁽¹⁰⁻¹²⁾ o en deudos por la muerte de un ser querido⁽¹³⁻¹⁷⁾. Como consecuencia de esto los instrumentos de medición están enfocados a este tipo de pérdida, como el Inventario de Experiencias en Duelo (IED)⁽¹⁸⁾ y el Inventario Texas Revisado de Duelo (ITRD)⁽¹⁹⁾.

Newman et al.⁽²⁰⁾ y Worden⁽²¹⁾ señalan que las fases del proceso del duelo pueden ser experimentadas no sólo en situaciones de enfermedades terminales, sino ante cualquier tipo de pérdida significativa. Por lo tanto, consideramos de gran importancia desarrollar un instrumento que nos permita evaluar las fases del proceso del duelo ante la pérdida de la salud y de los múltiples cambios en la vida diaria que conlleva el padecer una enfermedad crónica, como el cáncer.

Para la creación de un nuevo instrumento que evalúe las fases de duelo ante situaciones de pérdida de la salud, lo más adecuado sería adoptar un enfoque teórico desde la formulación original de Kübler-Ross⁽²⁾ y así garantizar la validez de contenido y poder contrastar la teoría. No obstante, también se podría complementar con un enfoque empírico sensible a la cultura. Precisamente Valdez^(22,23) señala

que cada vez es mayor la necesidad de construir instrumentos de medición con bases etnopsicológicas, es decir, tomando en cuenta la participación de las personas que viven y comparten una cultura en particular para que éste alcance mayor sensibilidad (capacidad de detectar casos) y especificidad (capacidad de rechazar no casos). A tal fin puede ser útil la técnica de redes semánticas naturales, la cual permitiría desentrañar el significado psicológico que los pacientes tienen sobre las fases del duelo.

Desde la teoría de las redes semánticas naturales, el *significado psicológico* se refiere a una organización cognoscitiva en forma de red asociativa en torno al núcleo de una representación-palabra. El significado está compuesto de información muy diversa desde referencia a objetos concretos, eventos, afectos y conocimientos a relaciones lógicas y temporales. Todos estos elementos crean un código subjetivo de reacción^(24,25). De este modo, la red asociativa permite tener una idea clara sobre la información en la memoria, y da acceso al significado que se tiene de un concepto en específico⁽²³⁾. Así, el significado psicológico refleja la imagen del universo y la cultura subjetiva que tiene el individuo, la cual juega un papel importante en la producción de la conducta.

Este estudio tiene como objetivos conocer el significado psicológico que tienen los pacientes con cáncer y los cuidadores primarios sobre las cinco fases del duelo ante la pérdida de la salud. Con esta información, considerando las definiciones dadas por Kübler-Ross⁽²⁾ se pretende redactar los reactivos de una escala con un formato tipo Likert, y posteriormente someter los mismos al juicio de un grupo de expertos en oncología, tanatología o cuidados paliativos. Con base en las sugerencias se fijará el formato inicial de la escala. En una investigación posterior se realizará la selección final de los ítems con base en sus

propiedades de consistencia, estabilidad y validez. Por lo tanto, la contribución de este estudio, aparte de clarificar los conceptos de las fases del duelo, es proponer una escala que evalúe estas fases con un origen mixto empírico-teórico.

MÉTODO

Participantes

La muestra no probabilística intencional de participantes voluntarios estuvo conformada por 18 (60%) pacientes oncológicos y 12 (40%) cuidadores primarios, siendo estadísticamente equivalente la frecuencia de pacientes y parientes por la prueba binomial ($p = 0,36$). El criterio de inclusión para ambas muestras fue: saber leer y escribir. Como criterios de exclusión se fijaron: déficit cognitivo que impidiese comprender las instrucciones, fatiga excesiva que dificultase la atención o negativa a participar.

Instrumentos

Se construyó un instrumento formado por siete hojas tamaño media cuartilla (esquela). La primera hoja contenía las instrucciones y un ejemplo. La última hoja contenía los datos socio-demográficos y clínicos (para los pacientes con cáncer). Las hojas intermedias contenían, en su parte superior, las cinco palabras-estímulo contextualizadas ante la situación de enfermedad: 1) *para mí negar la enfermedad es*, 2) *para mí la ira ante la enfermedad es*, 3) *para mí negociar con la enfermedad es*, 4) *para mí la depresión ante la enfermedad es* y 5) *para mí aceptar la enfermedad es*.

La aplicación del instrumento de autoinforme fue grupal. El tiempo promedio empleado para contestarlo fue de aproximadamente 15 minutos.

Procedimiento

Para este estudio se utilizó un muestreo no probabilístico de tipo intencional, extrayendo la muestra de un albergue de la Cruz Rosa, que es una asociación de beneficencia privada.

Antes de comenzar con el estudio se proporcionó el protocolo de investigación a la institución anfitriona con la finalidad de obtener su aprobación y poder así llevar a cabo el proyecto de investigación. Para la administración del instrumento se les pidió a los pacientes y cuidadores primarios firmar la carta de consentimiento informado. En los menores de edad, la carta de consentimiento informado fue firmada por el cuidador primario (mayor de edad) y por el mismo paciente. De este modo se atendió a las normas éticas para la investigación de la Sociedad Mexicana de Psicología⁽²⁶⁾.

Los participantes que aceptaron formar parte del estudio respondieron por escrito al instrumento en presencia del entrevistador. Para contestar el instrumento se les pidió a los participantes que realizaran dos tareas: 1) escribir al menos cinco palabras que relacionen de manera significativa con el enunciado (palabra-estímulo); y 2) ordenar cada una de las palabras que escribieron (definidoras) de acuerdo a su relación de importancia o cercanía al enunciado, es decir, que escribieran el número 1 junto a la palabra que define mejor la palabra-estímulo o la que sea más cercana, el número dos a la segunda palabra más importante y así sucesivamente hasta terminar la lista.

Desde la red semántica, con los descriptores obtenidos, se hizo una primera redacción de los ítems de la Escala de Fases del Duelo (EFD). Estos fueron sometidos a evaluación de su pertinencia teórica y comprensibilidad, empleándose un grupo de 9 expertos en tanatología, psicooncología y cuidados paliativos. La participación de los expertos fue por invitación

y no remunerada. Se les proporcionó un formato de valoración para cada ítem con 3 puntos: 1 = *no es adecuado*, 2 = *sí, pero con cambios*, y 3 = *sí, es adecuado*. Se dejaba un espacio en blanco para que señalaran qué cambios consideraban pertinentes en caso de marcar la opción 2.

Análisis de los datos

El análisis de la red semántica se realizó en la muestra conjunta, ya que la escala pretende evaluar las fases del duelo por la pérdida de la salud tanto en pacientes (salud propia) como en parientes (del familiar). No obstante, la descripción socio-demográfica de la muestra se complementó con la comparación entre el grupo de pacientes y parientes para tener una idea más clara de su composición. La comparación de frecuencias entre ambos grupos se realizó por la prueba chi-cuadrado, de promedio en el nivel de escolaridad por la *U* de Mann-Whitney y de medias de edad por la prueba *t* de Student. La equivalencia de la frecuencia de sexos en cada grupo se contrastó por la prueba binomial.

La red semántica de cada palabra-estímulo se describió por medio de cuatro elementos: *el valor J* (tamaño de la red), *valor M* (peso semántico de cada definidora), *conjunto SAM* (núcleo central de la red semántica) y *valor FMG* (distancia semántica de las definidoras dentro del conjunto SAM). El valor *J* se obtiene contando el número total de palabras definidoras. El valor *M* consiste en la suma de las frecuencias de orden de importancia ponderadas por su peso semántico. El conjunto *SAM* son las quince palabras con mayor valor *M* o peso semántico (González y Valdez, 2005). El valor *FMG* se obtiene al aplicar una regla de tres. Se estima el valor *FMG* que corresponde al peso semántico de cada palabra definidora tomando como referencia el valor semántico correspondiente a la primera definidora cuyo valor

FMG asignado es 100. Por ejemplo, en la red semántica de depresión, la palabra con mayor peso semántico fue triste (valor *M* = 71), así el valor *FMG* que se le asignó fue 100. La palabra llorar tuvo un valor *M* de 59. Al aplicar la regla de tres su valor *FMG* sería: $(59 \times 100) / 71 = 83.10$.

Desde la valoración de los 9 expertos, los ítems se aceptaron cuando al menos 7 expertos lo señalaron como "*sí es adecuado*" (77,8%), se rechazaron cuando 6 expertos lo señalaron como "*no es adecuado*" (66,7%). En los demás casos se procedió a su modificación, retomando las sugerencias. En caso de juzgarlas inapropiadas o erróneas se dejó el ítem sin cambios.

RESULTADOS

Descripción de la muestra

En la muestra conjunta, 26 de los participantes (87%) fueron mujeres y 4 (13%) hombres, siendo la frecuencia de mujeres significativamente mayor que la de los hombres (prueba binomial: $p = 0,15$). La media de edad fue de 45,20 años ($DT = 14,44$), variando de 17 a 69 años. En relación a los estudios, 9 (30%) indicó tener estudios de primaria, 5 (17%) secundaria, 7 (23%) media superior y 9 (30%) estudios profesionales. En relación al estado civil, 5 (17%) dijeron ser solteros, 1 (3%) vivir en unión libre, 21 (70%) estar casados, 2 (7%) viudos y 1 (3%) separado.

El porcentaje entre los sexos fue estadísticamente equivalente entre pacientes y parientes ($\chi^2[1, N = 30] = 0,97, p = 0,32$), con mayor frecuencia de mujeres en ambas muestras. La edad de los pacientes fue significativamente mayor que la de los parientes ($t[28] = 2,41, p=0,02$) con una diferencia media de 12 años (95% IC: 1,79, 22,21). Entre los parientes, 7 (58,1%) señalaron ser hijos, 3 (25%) hermanas, 1 (8,3%) cuñada y 1 (8,3%) padre. El nivel de escolaridad

fue estadísticamente equivalente entre ambas muestras ($U = 85$, $Z = -1,01$, $p = 0,31$) con un promedio correspondiente a media superior. También la distribución de estado civil fue estadísticamente equivalente ($\chi^2[4$, $N = 30] = 6,03$, $p = 0,17$ exacta), con dominio de los casados.

En la muestra clínica, 17 pacientes (94,4%) fueron mujeres y 1 (5,6%) hombre, habiendo diferencia significativa en la frecuencia de sexos (prueba binomial: $p < 0,01$). La media de edad fue de 50 años ($DT = 13,92$). En relación a los estudios, 8 (44,4%) pacientes indicaron tener estudios de primaria, 2 (11,1%) secundaria, 2 (11,1%) media superior y 6 (33,3%) estudios profesionales. En relación al estado civil, 1 (5,6%) dijo ser soltero, 1 (5,6%) vivir en unión libre, 13 (72,2%) estar casados, 2 (11,1%) viudos y 1 (5,6%) separado. De los 18 pacientes, 10 (55,6%) reportaron padecer cáncer de mama, 4 (22,2%) tumores que afectan al sistema nervioso central, 3 (16,7%) al aparato reproductor y 1 (5,5%) cáncer abdominal. La media del tiempo transcurrido desde el diagnóstico fue de 1,47 años ($DT = 1,69$).

En la muestra de cuidadores primarios, 9 (75%) fueron mujeres y 3 (25%) hombres, siendo estadísticamente equivalente la frecuencia de ambos sexos (prueba binomial: $p = 0,15$). La media de edad fue de 38 años ($DT = 12,47$). En relación a los estudios, 1 (8,3%) indicó tener estudios de primaria, 23 (5%) secundaria, 5 (41,7%) media superior y 3 (25%) estudios profesionales. En relación al estado civil, 4 (33,3%) dijeron ser solteros y 8 (66,7%) casados.

Núcleo central de la red semántica y peso semántico de las cinco palabras-estímulo

A partir de los datos obtenidos por la técnica de redes semánticas naturales se obtuvo un valor J de 70 definidoras para

la negación ante la enfermedad. El núcleo central de la red semántica fue: no aceptar que estoy mal, cobardía, no cuidarme, no ir al doctor, ocultar la verdad a los demás, auto-engañarme, miedo, no obtener información sobre la enfermedad, egoísta, no aceptar la realidad, ser negativa/o, ignorar, impotencia, querer que nadie se entere por temor a que me tengan lastima, y sentirme mejor (véase la tabla 1).

La ira ante la enfermedad obtuvo un valor J de 57 definidoras. El núcleo central de la red semántica estuvo conformado por: hacer corajes, enojo, llorar, impotencia al no comprenderla, usar malas palabras, no tener paciencia, desesperación, innecesaria, sentirse mal, falta de fe, tolerable, frustración, gritarle a todos, distanciarse de la familia y amigos, y los obstáculos que se encuentran (véase la tabla 2).

La negociación con la enfermedad tuvo un valor J de 57 definidoras. El núcleo central de la red semántica estuvo conformado por: prometerle cosas a Dios y a la virgen, cuidarme más, estar dispuesta(o) a todo, ser mejor, aceptarlo, sentirme mejor, prometí ser una mejor persona, tener una actitud positiva, sano, salir adelante, ganar, chantaje, adquirir información de la enfermedad, y ver lo que me conviene (véase la tabla 3).

La depresión ante la enfermedad obtuvo un valor J de 69 definidoras. El núcleo central de la red semántica estuvo conformado por: triste, llorar, sentirse sin apoyo, querer estar solo, desesperado, enfermarte más, querer morir, no salir de la cama, no tener fe, tener pensamientos negativos, parte del proceso, no querer hacer nada, ser débil, preocuparme, y es mala (véase la tabla 4).

La aceptación de la enfermedad obtuvo un valor J de 70 definidoras. El núcleo central de la red semántica estuvo conformado por: ir al doctor a tratamientos, aceptarme a mí misma/o, primordial, una recuperación total, estar bien gracias a mi familia,

Tabla 1. **Valores M y FMG del núcleo central de la red semántica de negación de la enfermedad**

Conjunto SAM	M	FMG
No aceptar que estoy mal	56	100
Cobardía	44	78,57
No cuidarme (no tomar lo medicamentos, dieta)	44	78,57
No ir al doctor	28	50
Ocultar la verdad a los demás	27	48,21
Autoengañarme/mentirse a uno mismo	26	46,43
Miedo	23	41,07
No obtener información sobre la enfermedad	21	37,50
Egoísta	21	37,50
No aceptar la realidad	20	35,71
Ser negativa/o	20	35,71
Ignorar	20	35,71
Impotencia	19	33,93
Querer que nadie se entere por temor a que me tengan lastima	18	32,14
Sentirme mejor	18	32,14

Definidoras del conjunto SAM = definidoras que se encuentran dentro de las primeras quince definidoras con mayor peso semántico, M = peso semántico de cada definidora y FMG = distancia semántica.

Tabla 2. **Valores M y FMG del núcleo central de la red semántica de ira ante la enfermedad**

Conjunto SAM	M	FMG
Hacer corajes	65	100
Enojo	40	61,54
Llorar	24	36,92
Impotencia al no comprenderla	20	30,77
Usar malas palabras	20	30,77
No tener paciencia	19	29,23
Desesperación	19	29,23
Innecesaria	18	27,70
Sentirse mal	17	26,15
Falta de fe	17	26,15
Tolerable	17	26,15
Frustración	17	26,15
Gritarle a todos	15	23,08
Distanciarse de la familia y amigos	14	21,54
Los obstáculos que se encuentran	10	15,39

Definidoras del conjunto SAM = definidoras que se encuentran dentro de las primeras quince definidoras con mayor peso semántico, M = peso semántico de cada definidora y FMG = distancia semántica.

Tabla 3. **Valores M y FMG del núcleo central de la red semántica de negociación con la enfermedad**

Conjunto SAM	M	FMG
Prometerle cosas a Dios y la virgen y pedirle: Vida, salud, entendimiento y fuerzas	102	100
Tomar y aceptar los tratamientos	34	33,33
Cuidarme mas	34	33,33
Estar dispuesta a todo/ hacer lo que me corresponda	23	22,55
Ser mejor (tolerable y caritativa)	22	21,57
Aceptarlo	20	19,61
Sentirme mejor	17	16,67
Prometí ser una mejor persona	17	16,67
Tener una actitud positiva/pensar que todo va a estar bien	16	15,69
Sano	13	12,74
Salir adelante	12	11,76
Ganar	10	9,80
Chantaje	10	9,80
Adquirir información de la enfermedad	10	9,80
Ver lo que me conviene	10	9,80

Definidoras del conjunto SAM = definidoras que se encuentran dentro de las primeras quince definidoras con mayor peso semántico, M = peso semántico de cada definidora y FMG = distancia semántica.

Tabla 4. **Valores M y FMG del núcleo central de la red semántica de depresión ante la enfermedad**

Conjunto SAM	M	FMG
Triste	71	100
Llorar	59	83,10
Sentirse sin apoyo	41	57,75
Querer estar solo/aislarse de los demás	33	46,48
Desesperada(o)	32	45,07
Enfermarte más	28	39,44
Muerte/ se quiere morir	25	35,21
No salir de la cama/querer estar todo el día acostado	24	33,80
No tener fe	20	28,17
Tener pensamientos negativos	20	28,17
Parte del proceso	19	26,76
No querer hacer nada	19	26,76
Ser débil	19	26,76
Preocuparme	19	26,76
Es mala	17	23,94

Definidoras del conjunto SAM = definidoras que se encuentran dentro de las primeras quince definidoras con mayor peso semántico, M = peso semántico de cada definidora y FMG = distancia semántica.

Tabla 5. **Valores M y FMG del núcleo central de la red semántica de aceptación de la enfermedad**

Conjunto SAM	M	FMG
Ir al doctor a tratamientos	57	100
Aceptarme a mi misma	37	64,91
Primordial/lo más importante	27	47,37
Una recuperación total/Sanar	25	43,86
Estar bien gracias a mi familia	23	40,36
Aceptar todo el proceso	23	40,36
Quererme a mi misma	20	35,09
Paciencia	20	35,09
Aceptar con resignación	19	33,33
Aceptar que lo tengo	19	33,33
No importa que grave es la enfermedad	19	33,33
Tomar las cosas como son	19	33,33
Tener fe	18	31,58
Armarme de valor/ ser fuerte ante la situación	18	31,58
Madurez	18	31,58

Definidoras del conjunto SAM = definidoras que se encuentran dentro de las primeras quince definidoras con mayor peso semántico, M = peso semántico de cada definidora y FMG = distancia semántica.

aceptar todo el proceso, quererme a mí misma/o, paciencia, aceptar con resignación, aceptar que lo tengo, no importa qué grave es la enfermedad, tomar las cosas como son, tener fe, armarme de valor, y madurez (véase la tabla 5).

Diseño de la escala de las fases del proceso del duelo

La redacción de los ítems se derivó del conjunto SAM, es decir, de las primeras 15 palabras con mayor peso semántico o valor M⁽⁶⁾ y a partir de consideraciones teóricas. La escala quedó conformada por 67 ítems y cinco dimensiones, una para cada fase del duelo propuesta por Kübler-Ross⁽²⁾. La fase de negación de la enfermedad quedó conformada por 16 ítems, la fase de ira por 12 ítems, la fase de negociación por 12 ítems, la fase de depresión por 12 ítems y la fase de aceptación de la enfermedad por 15 ítems (véanse Tablas de la 6 a la 10).

Por falta de congruencia o adecuación teórica se ignoraron tres definidoras del núcleo central de la red semántica de negación (no obtener información sobre la enfermedad, ser egoísta, y ser negativa), diez definidoras del núcleo central de ira (no tener paciencia, desesperación, innecesaria, sentirse mal, falta de fe, tolerable, frustración, gritarle a todos, distanciarse de la familia y amigos, y los obstáculos que se encuentran), ocho definidoras de pacto/negociación (tomar y aceptar los tratamientos, estar dispuesta a todo/hacer lo que me corresponda, ser mejor, tolerable y caritativa, aceptarlo, ganar, chantaje, adquirir información de la enfermedad, y ver lo que me conviene), seis definidoras de depresión (desesperación, enfermarte más, parte del proceso, ser débil, preocuparme, y es mala) y seis definidoras de aceptación (ir al doctor a tratamientos, primordial/ lo más importantes, paciencia, no importa que grave es la enfermedad, armarme de valor/ser fuerte ante la situación, y madurez).

Tabla 6. Ítems para negación de la enfermedad

	Ítems redactados	Técnica de redes semánticas naturales		% de la evaluación de los expertos		
		Definidoras del conjunto SAM	M	1	2	3
1N	No acepto que estoy enferma(o) (M)	No aceptar que estoy mal	56	22,2	33,3	44,4
2N	Niego completamente que estoy enferma(o) (SM)			22,2	22,2	55,6
3N	Siento que soy un(a) cobarde, al negar la enfermedad (E)	Cobardía	44	66,7	0	33,3
4N	Niego la enfermedad al no cuidarme (M)	No cuidarme (no tomar los medicamentos, dieta)	44	11,1	33,3	55,6
5N	Niego la enfermedad al no ir al doctor (M)	No ir al doctor	28	22,2	22,2	55,6
6N	Les oculto la enfermedad a los demás (A)	Ocultar la verdad a los demás	27	11,1	11,1	77,8
7N	Me autoengañó al negar la enfermedad (M)	Autoengañarme/mentirse a uno mismo	26	22,2	33,3	44,4
8N	Tengo miedo de enfrentar la realidad (M)	Miedo	23	0	33,3	66,7
9N	Suelo ignorar que tengo la enfermedad (A)	Ignorar	20	11,1	11,1	77,8
10N	Me resulta tan dolorosa la realidad que prefiero negarla (A)	No aceptar la realidad	20	0	22,2	77,8
11N	Me siento incapaz de aceptar la enfermedad (A)	Impotencia	19	0	22,2	77,8
12N	Niego la enfermedad por miedo a que me tengan lástima (SM)	Que nadie se entere por temor a que me tengan lástima	18	22,2	11,1	66,7
13N	Me siento mejor al negar la enfermedad (A)	Sentirme mejor	18	11,1	0	88,9
14N	No quiero reconocer que tengo la enfermedad* (M)			22,2	22,2	55,6
15N	No puedo creer que tenga esta enfermedad* (A)			0	0	100
16N	No creo tener la enfermedad que dicen los doctores* (M)			22,2	11,1	66,7

Definidoras del conjunto SAM = definidoras que se encuentran dentro de las primeras quince definidoras con mayor peso semántico, M = peso semántico de cada definidora, * Ítems redactados a partir de consideraciones teóricas, 1 = No es adecuado el ítem para medir el constructo, 2= Sí, pero requiere cambios, 3 = si es adecuado. (A) aceptado por consenso de los expertos, (M) modificado siguiendo las sugerencias de los expertos, (SM) sin modificaciones consideración inapropiadas o erróneas las sugerencias de los expertos y (E) eliminado por consenso de los expertos.

Tabla 7. Ítems para ira ante la enfermedad

Ítems redactados	Técnica de redes semánticas naturales		% de la evaluación de los expertos		
	Definidoras del conjunto SAM	M	1	2	3
1I Hago corajes por todo (A)	Hacer corajes	65	22,2	0	77,8
2I Todo me enoja (M)	Enojo	40	11,1	22,2	66,7
3I Llora cuando estoy enojada(o) (M)	Llorar	24	11,1	22,2	66,7
4I Siento impotencia al no comprender la enfermedad (SM)	Impotencia al no comprenderla	20	22,2	11,1	66,7
5I Actuó de manera agresiva con las demás personas; por ejemplo, les insulto (A)	Usa malas palabras	20	0	22,2	77,8
6I Me enoja con el Ser Supremo por tener la enfermedad* (A)			0	11,1	88,9
7I Me enoja con la vida por tener la enfermedad* (A)			11,1	0	88,9
8I Me enoja con conmigo misma(o) por tener la enfermedad* (A)			11,1	11,1	77,8
9I Siento mucho coraje por tener la enfermedad* (A)			0	11,1	88,9
10I Pienso por qué a mí* (A)			11,1	11,1	77,8
11I Siento que es injusto tener la enfermedad* (A)			0	0	100
12I Me enoja el no poder hacer mi vida normal* (A)			0	11,1	88,9

Definidoras del conjunto SAM = definidoras que se encuentran dentro de las primeras quince definidoras con mayor peso semántico, M = peso semántico de cada definidora,* Ítems redactados a partir de consideraciones teóricas, 1 = No es adecuado el ítem para medir el constructo, 2 = Si, pero requiere cambios, 3 = si es adecuado. (A) aceptado por consenso de los expertos, (M) modificado siguiendo las sugerencias de los expertos, (SM) sin modificaciones consideración inapropiadas o erróneas las sugerencias de los expertos y (E) eliminado por consenso de los expertos.

Tabla 8. Ítems para negociar/pactar con la enfermedad

Ítems redactados		Técnica de redes semánticas naturales		% de la evaluación de los expertos				
		Definidoras del conjunto SAM		M	1	2	3	
1P	Realizo promesas o súplicas a un Ser Supremo con la intención de tener un presente más favorable (SM)	Prometerle cosas a Dios y la virgen y pedirle: Vida, salud, entendimiento y fuerzas		102	22,2	11,1	66,7	
2P	Busco una alianza con un Ser Supremo para que me cure (SM)				11,1	22,2	66,7	
3P	Regateo con un Ser Supremo para que me de fuerzas (M)				0	33,3	66,7	
4P	Hago promesas de un mejor comportamiento para mejorar mi salud (M)				34	0	33,3	66,7
5P	Me siento mejor al realizar promesas o súplicas a un Ser Supremo (A)				17	11,1	0	88,9
6P	Prometo ser mejor persona, si me recupero (A)				17	11,1	0	88,9
7P	La fe me ayuda a pensar positivamente (SM)				16	33,3	0	66,7
8P	Pienso que mi fe mejorará mi salud (A)				13	22,2	0	77,8
9P	Pienso que mi fe me ayudará a salir adelante (SM)				12	33,3	0	66,7
10P	Le pido al doctor que me cure, a cambio de seguir todas sus indicaciones* (M)					11,1	44,4	44,4
11P	Realizo promesas u ofrecimientos esperando una curación* (A)					11,1	11,1	77,8
12P	Pienso que mi fe me ayudará a tener un mejor futuro* (SM)					33,3	11,1	55,6

Definidoras del conjunto SAM = definidoras que se encuentran dentro de las primeras quince definidoras con mayor peso semántico, M = peso semántico de cada definidora, * Ítems redactados a partir de consideraciones teóricas, 1 = No es adecuado el ítem para medir el constructo, 2= Sí, pero requiere cambios, 3 = si es adecuado. (A) aceptado por consenso de los expertos, (M) modificado siguiendo las sugerencias de los expertos, (SM) sin modificaciones consideración inapropiadas o erróneas las sugerencias de los expertos y (E) eliminado por consenso de los expertos.

Tabla 9. Ítems para depresión ante la enfermedad

	Ítems redactados	Técnica de redes semánticas naturales		% de la evaluación de los expertos		
		Definidoras del conjunto SAM	M	1	2	3
1D	Me siento triste (A)	Triste	71	0	11,1	88,9
2D	Lloro más de lo que solía llorar (A)	Llorar	59	0	0	100
3D	Siento que no tengo el apoyo de nadie (M)	Sentirse sin apoyo	41	11,1	22,2	66,7
4D	Me aílo de las demás personas (A)	Querer estar solo/aislarse de los demás	33	0	0	100
5D	Deseo estar muerta(o) (SM)	Muerte/se quiere morir	25	22,2	11,1	66,7
6D	Tengo ganas de estar todo el día acostada(o) (A)	No salir de la cama/querer estar todo el día acostado	24	11,1	11,1	77,8
7D	Siento que no hay nada por lo que luchar (A)	No tener fe	20	11,1	11,1	77,8
8D	Tengo pensamientos negativos (A)	Tener pensamientos negativos	20	0	22,2	77,8
9D	No tengo ganas de hacer nada (A)	No querer hacer nada	19	0	11,1	88,9
10D	Pienso que la enfermedad es un castigo.* (M)			11,1	22,2	66,7
11D	Siento que se me acaban las fuerzas.* (A)			0	22,2	77,8
12D	He perdido el interés en casi todas las actividades de mi vida.* (A)			0	0	100

Definidoras del conjunto SAM = definidoras que se encuentran dentro de las primeras quince definidoras con mayor peso semántico, M = peso semántico de cada definidora,* Ítems redactados a partir de consideraciones teóricas, 1 = No es adecuado el ítem para medir el constructo, 2= Sí, pero requiere cambios, 3 = si es adecuado. (A) aceptado por consenso de los expertos, (M) modificado siguiendo las sugerencias de los expertos, (SM) sin modificaciones consideración inapropiadas o erróneas las sugerencias de los expertos y (E) eliminado por consenso de los expertos.

Tabla 10. Ítems para aceptar la enfermedad

Ítems redactados		Técnica de redes semánticas naturales		% de la evaluación de los expertos		
		Definidoras del conjunto SAM	M	1	2	3
1A	Aceptar la enfermedad le da un sentido positivo a mi vida (SM)	Aceptarme a mi misma	37	22,2	22,2	55,6
2A	Pienso que tengo que aceptar la enfermedad para estar bien (M)	Una recuperación total/Sanar	25	11,1	55,6	33,3
3A	El apoyo de mi familia me ayuda a aceptar la enfermedad (M)	Estar bien gracias a mi familia	23	11,1	11,1	77,8
4A	Me he adaptado a los cambios que involucra la enfermedad (A)	Aceptar todo el proceso	23	0	11,1	88,9
5A	Estoy aprendiendo a vivir con la enfermedad (A)			0	11,1	88,9
6A	Aceptar la enfermedad, me despierta emociones positivas (M)	Quererme a mi misma	20	33,3	33,3	33,3
7A	Acepto el hecho de tener la enfermedad (A)	Aceptar que lo tengo	19	0	11,1	88,9
8A	Me resigno aceptando la enfermedad (M)	Aceptar con resignación	19	33,3	11,1	55,6
9A	Tomo las cosas como son (SM)	Tomar las cosas como son	19	11,1	22,2	66,7
10A	Pienso que me puedo aliviar (M)	Tener fe	18	11,1	33,3	55,6
11A	El apoyo de mis amigos me ayuda a aceptar la enfermedad.* (M)			22,2	11,1	66,7
12A	Pienso que hay algo bueno que aprender de la enfermedad.* (A)			0	11,1	88,9
13A	Aceptar la enfermedad, me hace sentir más tranquila(o).* (A)			11,1	0	88,9
14A	Pienso que voy a salir pronto de esto.* (A)			11,1	11,1	77,8
15A	Aceptar la enfermedad, me brinda bienestar.* (A)			11,1	11,1	77,8

Definidoras del conjunto SAM = definidoras que se encuentran dentro de las primeras quince definidoras con mayor peso semántico, M = peso semántico, M = peso semántico de cada definidora,* Ítems redactados a partir de consideraciones teóricas, 1 = No es adecuado el ítem para medir el constructo, 2= Sí, pero requiere cambios, 3 = si es adecuado. (M) modificado a causa de los expertos, (SM) sin modificaciones, (A) aceptado y (E) eliminado.

Validez de contenido: juicio de expertos

Desde la valoración de los 9 expertos, 36 ítems se aceptaron debido a que el valor 3 (sí es adecuado) alcanzó un porcentaje de 77,8 (al menos 7 expertos), un ítem se rechazó debido a que el valor 1 (no es adecuado) alcanzó un porcentaje de 66,7 (al menos 6 expertos). En los 30 ítems restantes los expertos consideraron que se aceptaban con cambios, en 19 ítems se retomaron las sugerencias, y en 11 ítems se dejaron los mismos sin cambios debido a que se consideraron inapropiadas o erróneas las sugerencias (véanse las tablas de la 6 a la 10).

Por lo tanto, la propuesta final de la escala de fases del duelo tras la modificación de su redacción desde la valoración y las sugerencias de los expertos, quedó conformada por 66 ítems, 15 ítems para la fase de negación (1, 6, 15, 20, 25, 30, 35, 40, 45, 50, 55, 60, 62, 64 y 66), 12 ítems para la fase de ira (2, 7, 11, 16, 21, 26, 31, 36, 41, 46, 51 y 56), 12 ítems para la fase pacto o negociación (3, 8, 12, 17, 22, 27, 32, 37, 42, 47, 52 y 57), 12 ítems para la fase depresión (4, 9, 13, 18, 23, 28, 33, 38, 43, 48, 53 y 58), y 15 ítems para la fase de aceptación de la enfermedad (5, 10, 14, 19, 24, 29, 34, 39, 44, 49, 54, 59, 61, 63 y 65) (véase Anexo 1).

DISCUSIÓN

El significado psicológico de la negación ante la enfermedad

El significado psicológico que se encontró ante la negación de la enfermedad en los pacientes y cuidadores primarios es similar al que propuso Kübler-Ross⁽²⁾, considerándolo como la imposibilidad de reconocer el hecho de que se padezca la enfermedad. Moyer y Levine⁽³⁾ destacaron la necesidad de distanciarse y evitar pensar y hablar de la enfermedad al estudiar el significado de

la negación entre pacientes con cáncer. Precisamente estas definidoras también se encontraron en el presente estudio.

En la mayoría de los estudios la negación inicial cumple con una función amortiguadora y se considera como una defensa provisional para afrontar la situación^(2,27,28). Asimismo, varios investigadores señalan que la negación es una estrategia adaptativa para proteger a la persona de eventos, pensamientos, sentimientos o de información dolorosa o amenazante^(5,29), permitiéndole un mayor tiempo para procesar la situación, lo cual disminuye la ansiedad⁽³⁰⁾.

No obstante, también se encontraron definidoras que hacen énfasis en una negación desadaptativa, la cual se manifiesta en el retraso de la búsqueda de tratamiento médico, en la falta de adherencia al tratamiento y en la ausencia de obtención de información sobre la enfermedad. Otros autores al describir esta fase también han hallado estos mismos contenidos^(5,27,30). Debido a todo esto, muchos profesionales de la salud suelen considerar que el uso de la negación predice una mala evolución de la enfermedad⁽³¹⁾.

El significado psicológico de la ira ante la enfermedad

Entre las definidoras obtenidas para la ira ante la enfermedad se encontraron reacciones emocionales de rabia, enojo, hostilidad y agresividad por haber perdido la salud. Se halló que la ira estaba dirigida hacia todos en general, hacia la familia, amigos y obstáculos que se encuentran. Kübler-Ross⁽²⁾ observó, de forma semejante, que la ira era dirigida contra la persona misma y su entorno tras una fase de negación.

Pérez, Acosta, Megías y Lupiáñez señalaron que existe una fuerte correlación positiva entre la ansiedad, la depresión y la ira⁽³²⁾. Para Sandín estas tres emociones

negativas son especialmente dañinas para la salud, ya que incrementan la vulnerabilidad hacia la enfermedad, perturban el funcionamiento del sistema inmune, agravan el dolor e incrementan el riesgo de muerte⁽³³⁾.

El significado psicológico del pacto/negociación con la enfermedad

Como también refiere Kübler-Ross⁽²⁾, a la palabra-estímulo pacto/negociación se asoció el llegar a un acuerdo con Dios, allegados o ellos mismos, prometiendo alcanzar metas personales, para prolongar la vida y recuperación. Asimismo se encontró que los pacientes y cuidadores primarios intentan pensar positivamente, dirigiendo su mirada a la espiritualidad y buscando una alianza con un Ser Supremo.

En este sentido, el pacto/negociación está relacionado con la posibilidad de alcanzar metas, deseos, expectativas y objetivos orientados hacia el futuro, lo cual otorga a los pacientes y parientes una mayor motivación, fuerza y dirección. Los participantes señalan que el pacto proporciona un sentido a la vida y a la existencia, asimismo da más fuerza ante la adversidad, promoviendo una orientación positiva. Como indican algunos autores^(34,35), esta orientación se manifiesta a través de mayores expectativas de vida y calidad de vida, esperanza de ser curado del cáncer, mayor control de los síntomas, no tener recaídas, reinserción en la vida social y laboral, disfrutar de la vida y morir con dignidad, entre otros deseos.

El significado psicológico de la depresión ante la enfermedad

Coincidiendo con las características mencionadas por Kübler-Ross para la fase de depresión ante la enfermedad⁽²⁾, se hallaron como definidoras la presencia de tristeza, pensamientos negativos, deseos

de muerte, aislamiento social y una actitud de claudicación ante la enfermedad. En este estudio prevalecen los aspectos afectivos, cognitivos y sociales. González y Valdez⁽⁶⁾ señalan, en su estudio de redes semánticas del concepto de depresión, que los psicólogos asocian estas características con más frecuencia que los médicos. Estos últimos dan más énfasis a los aspectos biológicos, como cambios de apetito o peso, del sueño y de la actividad psicomotora. Así los psicólogos están más próximos a la imagen de la depresión que tienen los pacientes y parientes que los médicos.

González y Valdez consideran que la falta de fe en salir adelante es uno de los principales síntomas de la depresión⁽⁶⁾. Además señalan que la depresión comienza como una imposibilidad de enfrentar adecuadamente la situación adversa, la cual tiene como base los miedos básicos del ser humano: el miedo a la muerte y a quedarse solo, produciendo un estado de desesperación, que al no ser controlado genera un cierto grado de desesperanza, lo cual constituye el punto de partida hacia la depresión. Afín a esta propuesta se encontraron definidoras como la desesperación y la falta de fe con un peso semántico intermedio dentro del conjunto SAM.

El significado psicológico de la aceptación de la enfermedad

Entre las definidoras obtenidas para la aceptación de la enfermedad se encontró una actitud responsable de lucha y supervivencia, tal como lo menciona Kübler-Ross⁽²⁾; es decir, aceptar la enfermedad, pero sin que el paciente se siente a observar pasivamente la misma. En esta fase el hecho de saberse enfermo constituye lo necesario para alcanzar un estado de salud estable⁽³⁶⁾.

Kübler-Ross hacía énfasis en que aceptar la enfermedad no debía confundirse

con la resignación⁽²⁾; no obstante, entre las definidoras de aceptación se encontró el resignarse. Precisamente, otros autores definen el término *resignación* como una estrategia de afrontamiento emocional pasiva que implica la aceptación de la situación como algo inamovible⁽⁷⁾ o equiparan el término a *estoicismo*, en el cual la máxima o norma a seguir es soportar heroicamente el sufrimiento⁽⁹⁾. Ya sea por la pasividad o aguantar calladamente, el resignarse no permite vivir en paz o armonía con la enfermedad, por el contrario genera gran malestar emocional⁽³⁷⁾.

Por su parte, Isla, Moncho, Guasch y Torras⁽⁸⁾ señalan que es más realista hablar de *adaptación* a la enfermedad que de aceptación, puesto que los procesos de pérdida son constantes. Los pacientes consiguen adaptarse a la enfermedad y al tratamiento, aunque manifiestan que esta percepción de equilibrio es inestable y que cada complicación crónica genera nuevos procesos de duelo, manifestados por sentimientos de ira y tristeza.

Como limitaciones del estudio debe señalarse que se trabajó con una muestra reducida intencional. No obstante, la técnica asociativa empleada, al no poner límite de número a las palabras definidoras emitidas, facilita obtener la saturación de contenidos con pocos casos⁽²³⁾. Además la variedad de familiares participantes fue amplia, entre los cuales había hijos, hermanas, una cuñada y un padre. Aunque en este artículo se reporta la exploración del campo semántico por medio de una sólo técnica cualitativa, debe mencionarse que también se obtuvieron datos desde un cuestionario de preguntas abiertas. Debido a la convergencia de resultados y la extensión que requería exponer todo el material obtenido, se redujo el reporte a la técnica más estructurada y, por ende, que facilita el mismo.

En conclusión, los significados psicológicos de las cinco fases del duelo son afi-

nes a los propuestos por Kübler-Ross⁽²⁾. No obstante, hay ciertos aspectos diferenciales como el hecho de que algunos pacientes y parientes ven la negación como desadaptativa cuando Kübler-Ross⁽²⁾ indica que es una defensa necesaria para la adaptación a la enfermedad; o que la fase final para algunos pacientes y parientes consiste en una resignación estoica en lugar de la actitud de lucha activa que propone Kübler-Ross⁽²⁾. Derivada de estos contenidos junto con consideraciones teóricas y sugerencias de expertos, se desarrolla la Escala de las Fases del Duelo conformada por 66 ítems y cinco dimensiones. Los 66 ítems están redactados de manera directa; es decir que a mayor puntuación, mayor es la frecuencia en la que experimentan cada una de las fases del duelo ante la enfermedad. Se propone que el rango de respuesta sea de cinco puntos (de 1 = *nunca* a 5 = *siempre*). Por lo tanto, para las fases de negación y aceptación de la enfermedad (con 15 ítems cada una de las fases) la puntuación variará de 15 a 75 puntos, y para las fases de ira, pacto y depresión ante la enfermedad (con 12 ítems cada una de las fases) la puntuación variará de 12 a 60 puntos. En una investigación posterior se pretende realizar la selección final de los ítems con base en sus propiedades psicométricas.

Así se sugiere estudiar las propiedades de consistencia, estabilidad y validez de la Escala de las Fases del Duelo (EFD-66) en muestras de pacientes y parientes tanto en México como en otros países hispanohablantes, considerando la estructura teórica de 5 dimensiones correlacionadas o secuenciales.

Agradecimientos

Este trabajo fue realizado con el apoyo de la beca doctoral otorgada a la primera autora por el CONACYT. Se agradece a los pacientes y a la Cruz Rosa, A.B.P., así como a los expertos que formaron parte

de la validación de contenido: Eduardo Elizondo, Evelyn García, Vereniz Moguel, Manuel Nava, Iris Ochoa, Janeth Ramos, Guillermo Torres, Julián Villareal y Tania Zertuche.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Bowlby J. Processes of mourning. *Int J Psychoanal* 1961; 42: 317-39.
2. Kübler-Ross E. *On Death and Dying*. New York: Macmillan, 1969.
3. Moyer A, Levine EG. Clarification of the conceptualization and measurement of denial in psychosocial oncology research. *Ann Behav Med* 1998; 20(3):149-60. Doi: 10.1007/BF02884955.
4. Wheeler S, Louann L. Denial: A conceptual analysis. *Arch Psychiat Nurs* 1999; 13(6): 311-20. Doi: 10.1016/S0883-9417(99)80063-6.
5. Rabinowitz T, Peirson R. "Nothing is wrong, Doctor": Understanding and managing denial in patients with cancer. *Cancer Invest* 2006; 24(1):68-76. Doi: 10.1080/07357900500449678.
6. González S, Valdez JL. Significado psicológico de la depresión en médicos y psicólogos. *Psicol Salud* 2005;15(2):257-62.
7. Rodríguez-Marín J, Terol MC, López-Roig S, Pastor MA. Evaluación del afrontamiento del estrés: propiedades psicométricas del Cuestionario de Formas de Afrontamiento de Acontecimientos Estresantes. *Rev Psicol Salud* 1992;4:59-84.
8. Isla P, Moncho J, Guasch O, Torras A. Proceso de adaptación a la diabetes mellitus tipo 1 (DM1). Concordancia con las etapas del proceso de duelo descrito por Kübler-Ross. *Rev Endocrinol Nutr* 2008;55(2):78-83.
9. Sánchez R, Dos-Santos MA. Cáncer de mama, pobreza y salud mental: respuesta emocional a la enfermedad en mujeres de camadas populares. *Rev Latino-Am Enfermagem* 2007;15:786-791. Doi: 10.1590/S0104-11692007000700012.
10. Blanco L, Librada S, Rocafort J, Cabo R, Galea T, Alonso ME. Perfil del cuidador principal del enfermo en situación terminal y análisis del riesgo de desarrollar duelo patológico. *Med Paliat* 2007;14(3):1-5.
11. Lobb EA, Kristjanson LJ, Aoun SM, Monterosso L, Halkett GKB, Davies, A. Predictors of Complicated Grief: A Systematic Review of empirical studies. *Death Stud* 2010;34(8):673-98. Doi: 10.1080/07481187.2010.496686.
12. Tomarken A, Holland J, Schachter S, Vanderwerker L, Zuckerman E, Nelson, C, et al. Factors of complicated grief pre-death in caregivers of cancer patients. *J Psycho-Oncol* 2008;17(2):105-11. Doi: 10.1002/pon.1188.
13. Bonanno GA, Wortman CB, Lehman DR, Tweed RG, Haring M, Sonnega J, et al. Resilience to loss and chronic grief: A prospective study from preloss to 18-months postloss. *J Pers Soc Psychol* 2002;83(5):1150-64. Doi: 10.1037/0022-3514.83.5.1150.
14. Cabodevilla, I. Las pérdidas y sus duelos. *Anales Sis San Navarra* 2007;30(3):163-76.
15. Cordero MA, Palacios P, Mena P, Medina L. Perspectivas actuales del duelo en el fallecimiento de un recién nacido. *Rev Chil Pediatr* 2004;75(1): 67-74.
16. Maciejewski PK, Zhang B, Block SD, Prigerson HG. An Empirical examination of the stage theory of grief. *J Am Med Assoc* 2007;297(7):716-24.
17. Sánchez R, Gutiérrez C, Valencia JA. La muerte de un ser querido: validez y confiabilidad de una medida de regulación emocional. *Rev Mex Invest Psicol* 2011; 3(1): 72-84.
18. Sanders CM, Mauger PA, Strong PN. *A manual for the Grief Experience Inventory*. North Carolina: The Center for the Study of Separation and Loss, 1985.
19. Faschingbauer TR, De Vul RA, Zissok S. Development of the Texas Inventory of Grief. *Am J Psychiatry* 1977;134: 696-8.

20. Newman I, Smith P, Griffith D, Maloney P, Dambrot F, Sterns H, et al. The alpha-omega scale: the measurement of stress situation coping styles. *Ohio J Sci* 1983;83(5):241-6.
21. Worden JW. *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia* (Segunda edición). Barcelona: Paidós, 2010.
22. Valdez JL. *Las redes semánticas naturales en psicología social*. México: Universidad Autónoma del Estado de México, 1998.
23. Valdez JL. *Las redes semánticas naturales, usos y aplicaciones en psicología social*. México: Universidad Autónoma del Estado de México, 2005.
24. Figueroa N, González E, Solís V. Una aproximación al problema del significado: las redes semánticas. *Rev Latinoam Psicol* 1981;13(3):447-58.
25. Szalay L, Bryson J. Measurement of Psychocultural Distance: A comparison of americans blacks and whites. *J Pers Soc Psychol* 1973;26(2):166-77.
26. Sociedad Mexicana de Psicología [SMP]. *Código Ético del Psicólogo*. México: Trillas, 2007.
27. Greer S. The management of denial in cancer patients. *Rev Oncol* 1992; 6(12): 33-6.
28. Secoli SR, Pezo MC, Rolim MA, Machado AL. El cuidado de la persona con cáncer: un abordaje psicosocial. *Rev Index Enferm* 2005;14(51):34-9.
29. Vos MS, De Haes JCJM. Denial in cancer patients, an explorative review. *Psychooncology* 2007;16(1):12–25. Doi: 10.1002/pon.1051.
30. Kreitler S. Denial in cancer patients psychosocial issues. *Cancer Investig* 1999;17(7):514-34.
31. Morley C. The use of denial by patients with cancer. *J Prof Nurs* 1997;12(5):380-1.
32. Pérez C, Acosta A, Megías J, Lupiáñez J. Evaluación de las dimensiones de valencia, activación, frecuencia subjetiva de uso y relevancia para la ansiedad, la depresión y la ira de 238 sustantivos en una muestra universitaria. *Psicol* 2010;31(2):241-73.
33. Sandín B. Papel de las emociones negativas en el trastorno cardiovascular: un análisis crítico. *Rev Psicopatol Psicol Clín* 2002;7(1):1-18.
34. De León V, Cuetos C. Tanatología: Una perspectiva distinta de la muerte. *Bol Med* 2004;5(1):13-9.
35. Llantá MC, Massip C, Martínez Y. La significación de la esperanza en el paciente oncológico. *Medicina Salud y Sociedad* 2012; 2(3). En línea [Acceso 10 de enero de 2013] Disponible en: http://www.medicinasaludysociedad.com/site/images/stories/2_3/May12EsperanzaPacientesOncologicos.pdf
36. Broche Y, Medina WR. Resiliencia y afrontamiento: Una visión desde la psicooncología. *Psicología.com* 2011. En línea [Acceso el 1 de febrero de 2013] Disponible en: http://www.psiquiatria.com/bibliopsiquis/bitstream/10401/4068/3/psicologia-com_2011_15_17.pdf
37. Moral J, Valdez JL, Alvarado BG. Instrumentación métrica del concepto de paz. *Daena: International Journal of Good Conscience* 2011;6(1):11-39.

Anexo 1. Escala de las Fases del Duelo (EFD-66)

Se presenta la propuesta final de la escala de fases del duelo con 66 ítems tras la modificación de su redacción desde la valoración y las sugerencias de los expertos.

Instrucciones: Encierre en un círculo con qué frecuencia experimenta estas acciones, sentimientos y pensamientos en relación a su proceso de enfermedad.

1	2	3	4	5
Nunca	Pocas veces	A veces	Casi siempre	Siempre

F.E.	Ítem	Frecuencia				
1N	1. No creo que estoy enferma(o).	1	2	3	4	5
1I	2. Hago corajes por todo.	1	2	3	4	5
1P	3. Realizo promesas o súplicas a un Ser Supremo con la intención de tener un presente más favorable.	1	2	3	4	5
1D	4. Me siento triste.	1	2	3	4	5
1A	5. Aceptar la enfermedad le da un sentido positivo a mi vida.	1	2	3	4	5
2N	6. Niego completamente que estoy enferma(o).	1	2	3	4	5
2I	7. Cualquier cosita me enoja.	1	2	3	4	5
2P	8. Busco una alianza con un Ser Supremo para que me cure.	1	2	3	4	5
2D	9. Lloro más de lo que solía llorar.	1	2	3	4	5
2A	10. Aceptar la enfermedad me permite estar bien.	1	2	3	4	5
3I	11. Lloro de coraje.	1	2	3	4	5
3P	12. Negociar con un Ser Supremo me da fuerzas.	1	2	3	4	5
3D	13. Siento que nadie me apoya.	1	2	3	4	5
3A	14. El apoyo de mi familia me ayuda a aceptar la enfermedad.	1	2	3	4	5
4N	15. No necesito cuidarme, pues no estoy enfermo.	1	2	3	4	5
4I	16. Siento impotencia al no comprender la enfermedad.	1	2	3	4	5
4P	17. Prometo portarme mejor para mejorar mi salud.	1	2	3	4	5
4D	18. Me aísló de las demás personas.	1	2	3	4	5
4A	19. Me he adaptado a los cambios que involucra la enfermedad.	1	2	3	4	5
5N	20. No voy al doctor, pues no estoy enfermo.	1	2	3	4	5
5I	21. Actué de manera agresiva con las demás personas; por ejemplo, les insulto.	1	2	3	4	5
5P	22. Me siento mejor al realizar promesas o súplicas a un Ser Supremo.	1	2	3	4	5
5D	23. Deseo estar muerta(o).	1	2	3	4	5
5A	24. Estoy aprendiendo a vivir con la enfermedad.	1	2	3	4	5
6N	25. Les oculto la enfermedad a los demás.	1	2	3	4	5
6I	26. Me enojo con el Ser Supremo por tener la enfermedad.	1	2	3	4	5

F.E.	Ítem	Frecuencia				
6P	27. Prometo ser mejor persona, si me recupero.	1	2	3	4	5
6D	28. Tengo ganas de estar todo el día acostada(o).	1	2	3	4	5
6A	29. Al aceptar la enfermedad, siento que me quiero más.	1	2	3	4	5
7N	30. Me engaño al negar la enfermedad.	1	2	3	4	5
7I	31. Me enojo con la vida por tener la enfermedad.	1	2	3	4	5
7P	32. La fe me ayuda a pensar positivamente.	1	2	3	4	5
7D	33. Siento que no hay nada por lo que luchar.	1	2	3	4	5
7A	34. Acepto el hecho de tener la enfermedad.	1	2	3	4	5
8N	35. Tengo miedo de hacerle frente a mi situación.	1	2	3	4	5
8I	36. Me enojo con conmigo misma(o) por tener la enfermedad.	1	2	3	4	5
8P	37. Pienso que mi fe mejorará mi salud.	1	2	3	4	5
8D	38. Tengo pensamientos negativos.	1	2	3	4	5
8A	39. Acepto con resignación la enfermedad.	1	2	3	4	5
9N	40. Suelo ignorar que tengo la enfermedad.	1	2	3	4	5
9I	41. Siento mucho coraje por tener la enfermedad.	1	2	3	4	5
9P	42. Pienso que mi fe me ayudará a salir adelante.	1	2	3	4	5
9D	43. No tengo ganas de hacer nada.	1	2	3	4	5
9A	44. Tomo las cosas como son.	1	2	3	4	5
10N	45. Me resulta tan dolorosa la realidad que prefiero negarla.	1	2	3	4	5
10I	46. Pienso por qué a mí.	1	2	3	4	5
10P	47. Creo que el doctor me va a curar, si sigo todas sus indicaciones	1	2	3	4	5
10D	48. Pienso que la enfermedad es un castigo por algo que hice.	1	2	3	4	5
10A	49. Siento que voy a superar la enfermedad.	1	2	3	4	5
11N	50. Me siento incapaz de aceptar la enfermedad.	1	2	3	4	5
11I	51. Siento que es injusto tener la enfermedad.	1	2	3	4	5
11P	52. Realizo promesas u ofrecimientos esperando una curación.	1	2	3	4	5
11D	53. Siento que se me acaban las fuerzas.	1	2	3	4	5
11A	54. El apoyo de mis seres queridos me ayuda a aceptar la enfermedad.	1	2	3	4	5
12N	55. Niego la enfermedad por miedo a que me tengan lástima.	1	2	3	4	5
12I	56. Me enoja el no poder hacer mi vida normal.	1	2	3	4	5
12P	57. Pienso que mi fe me ayudará a tener un mejor futuro.	1	2	3	4	5
12D	58. He perdido el interés en casi todas las actividades de mi vida.	1	2	3	4	5
12A	59. Pienso que hay algo bueno que aprender de la enfermedad.	1	2	3	4	5

F.E.	Ítem	Frecuencia				
		1	2	3	4	5
13N	60. Me siento mejor al negar la enfermedad.	1	2	3	4	5
13A	61. Aceptar la enfermedad, me hace sentir más tranquila(o).	1	2	3	4	5
14N	62. No quiero enterarme de lo que me sucede.	1	2	3	4	5
14A	63. Pienso que voy a salir pronto de esto.	1	2	3	4	5
15N	64. No puedo creer que tenga esta enfermedad.	1	2	3	4	5
15A	65. Aceptar la enfermedad, me brinda bienestar.	1	2	3	4	5
16N	66. Necesito la opinión de otros doctores porque no creo en el diagnóstico.	1	2	3	4	5

F.E: Factor esperado: N = Negación, I = Ira, P = Pacto, D = Depresión y A = Aceptación.