

El duelo por la muerte inesperada de un hijo: una *scoping review* del impacto en las relaciones sociales y la función de los grupos de autoayuda

Francisco Javier Berrozpe García

Universidad a Distancia de Madrid

Trabajo de Fin de Grado en Psicología

Directora académica: Irene Caro Cañizares

Modalidad Revisión sistemática

Fecha: 18/01/2024

Número total de palabras: 12.096

Número total de palabras sin incluir referencias o anexos: 8.397



Resumen

El duelo por la muerte de un hijo por causas imprevistas (accidente, muerte súbita, suicidio, homicidio) es una experiencia traumática que provoca síntomas de gran intensidad durante muchos años. Su curso y persistencia no son siempre comprendidos por el entorno social, por lo que, transcurridos unos primeros meses de apoyo, los padres y madres dolientes suelen sentirse incomprendidos y aislados. Dado que el apoyo social por parte de los grupos primarios no siempre es efectivo, muchos padres y madres acuden a grupos de autoayuda, en los que participan durante años. El presente trabajo aborda una *scoping review* acerca del impacto en las relaciones sociales en el caso de la muerte imprevista de un hijo y la función compensatoria que pueden cumplir los grupos de autoayuda. Los 21 artículos revisados confirman el impacto a partir de estudios tanto cuantitativos como cualitativos, muestran que es mayor en el caso de las madres y que depende de las circunstancias de la muerte. Los grupos de autoayuda parecen aportar múltiples beneficios a padres y madres, como son la validación de sus sentimientos, un espacio seguro para hablar de sus hijos y expresar sus emociones, un refuerzo de una nueva identidad social, un vehículo para facilitar la reconstrucción de significado, por lo que redundan en un curso más favorable. Las conclusiones de los estudios son convergentes a pesar de su escasez, fragmentación y diversidad metodológica. Los modelos teóricos más modernos, así como la reciente generación de instrumentos de medida específicos, deberían permitir confirmar factores de riesgo, protectores y predictores.

Palabras clave: duelo parental, muerte de un hijo, relaciones interpersonales, apoyo social, grupos de autoayuda

Parental grief in case of unexpected death (through accident, sudden death syndrome, suicide, or homicide) is a traumatic experience that results in high-intensity symptoms that endure throughout many years. However, the development and persistence of this grief are often not fully comprehended by the surrounding social environment. Despite initial support during the early months, bereaved parents frequently find themselves increasingly misunderstood and isolated. Since the social support provided by primary groups is not always effective, many parents opt to join self-help groups and keep attending them during many years. The present scoping review addresses the impact on social relations caused by the unexpected death of a child, and the compensating function that self-help groups may offer. The 21 articles reviewed confirm the impact through both quantitative and qualitative studies. It is more pronounced in the case of mothers and varies depending on the circumstances of the death. Self-help groups seem to provide parents with multiple benefits, including validation of their feelings, a safe space for talking about their children and expressing their emotions, reinforcement of their social identity, and a platform for facilitating the reconstruction of meaning in their lives. As a result, self-help groups contribute to a more favorable development of the grieving process. The conclusions drawn from the studies are convergent despite their scarcity, fragmentation, and methodological diversity. Future research could benefit from usage of the latest theoretical models as well as leverage of the recent generation of tools designed for measurement of grief dimensions, and should enable to confirm protective, predictive and risk factors.

Keywords: parental grief, death of a child, interpersonal relations, social support, self-help groups

Contenido

Resumen.....	2
Introducción	5
Estado del conocimiento y objetivos del TFG	8
Método	10
Resultados	14
Discusión.....	29
Pregunta 1: Impacto en las relaciones sociales y principales factores.....	29
Pregunta 2: Los beneficios y la efectividad de los grupos de autoayuda	32
Limitaciones de los estudios y de los resultados	36
Consecuencias prácticas y transferencia	37
Conclusiones	38
Referencias.....	39
Anexo 1	50

Introducción

El duelo es un proceso complejo que abarca un rango amplio de respuestas afectivas, cognitivas, conductuales, psicosociales y fisiológicas, y se considera una reacción natural a la pérdida (Weiss, 2008). Es un fenómeno universal, aunque sus síntomas pueden variar considerablemente de una persona a otra, a lo largo del tiempo y entre culturas (Stroebe et al., 2008b).

Freud asoció su profundo impacto al trabajo que supone cortar los lazos emocionales con el objeto perdido para poder realizar una reinversión psicológica en una nueva relación (Tedeschi y Calhoun, 2004). Las investigaciones posteriores han ido transformando esta visión inicial hasta llegar a la conceptualización actual del duelo como un proceso complejo y multidimensional. Así, Bowlby asoció la fenomenología del duelo con las conductas típicas de separación de una figura de apego, realzando la relevancia del tipo de relación entre superviviente y fallecido (Weiss, 2001). Parkes (1993) definió el duelo como una *transición psicosocial* que puede alterar las creencias básicas sobre el mundo en cuanto a seguridad, control y predictibilidad identificadas por Janoff-Bulman (1989). Klass (1996) introdujo el constructo de *Continuing Bonds*, según el cual el mantenimiento del vínculo con la persona fallecida puede resultar adaptativo. Folkman (2001) extendió el conocido modelo cognitivo del estrés y estilos de afrontamiento y añadió el afecto positivo como factor regulador. Rosenblatt (2001) postuló que el duelo debe enmarcarse en un contexto cultural y es producto de una construcción social. Neimeyer (2001) planteó la reconstrucción de significado como el constructo psicológico central del duelo y principal predictor de su curso. En una formulación muy sintética, considera el duelo como “una actividad situada, interpretativa y comunicativa” (Neimeyer y Cacciatore, 2016),

remarcado el papel activo del doliente, la dependencia de la situación concreta, la necesidad de interpretar o dar sentido a la realidad, y el procesamiento a través de la comunicación con el entorno.

No existe a día de hoy una teoría del duelo que permita explicar su curso en base a evidencias (Archer, 2008) o que integre todas las aportaciones teóricas existentes (Weiss, 2001), aunque dos modelos relativamente recientes son compatibles con gran parte de ellas (Stroebe et al., 2008b). Por un lado, Rubin (1999) plantea un *two track model* con dos ejes multidimensionales: la recuperación del nivel general de funcionamiento a nivel biopsicosocial y la reorganización de la relación intrapsíquica con la persona fallecida. Por otro lado, Stroebe y Schut (2010) proponen un *dual process model* centrado en el tipo de afrontamiento (orientación a la pérdida frente a orientación a la restauración) y destacan la naturaleza oscilatoria entre las dos orientaciones, así como la función adaptativa de dicha oscilación.

El duelo por la muerte de un hijo es una experiencia particularmente devastadora, que Rando (1986a) califica como una auténtica “excepción en la conceptualización general del duelo”. Muestra las siguientes características diferenciales:

- **Impacto:** no obedece a un orden o una secuencia natural, por lo que afecta a la visión de un mundo justo, al sistema de valores personales, a la identidad social de los padres, y requiere un doloroso y largo camino de reelaboración de la relación con el hijo fallecido. Se asocia a problemas de funcionamiento y ajuste a largo plazo (Rogers et al., 2008). Las expectativas sociales respecto a la evolución de este tipo de duelo son inapropiadas, ya que el entorno de padres y madres no entiende su duración e intensidad, por lo que no sabe cómo dirigirse a ellos. Por todo ello, no solo impacta en los procesos intrapsíquicos, sino también en las relaciones interpersonales, ya sean conyugales, familiares o sociales

(Rando, 1986c).

- **Duración y curso:** Conduce a un incremento de la morbilidad y mortalidad por todas las causas, con niveles superiores a la norma hasta 8 años después del fallecimiento en el caso de padres y hasta 18 en el caso de madres (Li et al., 2003; Rostila et al., 2011). Los síntomas parecen empeorar en los dos primeros años, especialmente en el caso de las madres, y comienzan a remitir entre dos y cuatro años más tarde (Fish, 1986). Se produce un pico de mortalidad de las madres en los tres primeros años (Li et al., 2003), así como mayor riesgo de infarto (Dang et al., 2021; Li et al., 2002) y hospitalización por enfermedad mental (Li et al., 2005).
- **Intensidad:** Los síntomas característicos de cualquier duelo (tristeza, ira, depresión, culpa, ...) suelen manifestarse con mayor intensidad. Cumple en muchos casos los criterios diagnósticos de estrés postraumático (especialmente en el caso de muerte violenta), o los de duelo complicado establecidos por el DSM (Morris et al., 2019).

Aunque el apoyo social en el duelo suele considerarse un factor de protección (Hogan y Schmidt, 2016; Stylianos y Vachon, 1993), su función en los procesos de duelo parental no resulta tan clara. La relación con los grupos primarios de apoyo puede llegar incluso a ser contraproducente (Tedeschi y Calhoun, 2004), ya que los conocidos tienen dificultades para entender la profundidad y la duración de la herida emocional. Temen herir a los padres, evitan mencionar al hijo fallecido, no saben cómo dirigirse a ellos, o eluden preguntar cómo se sienten (Schiffman, 2020).

Por ello, es habitual que los padres y madres dolientes busquen el contacto con otros en similares circunstancias, o acudan a grupos de autoayuda en los que se sientan más comprendidos y acompañados, puedan expresar sus emociones, hablar sin temor de su hijo

fallecido y facilitar la reelaboración de sus lazos (Klass, 1997). No es infrecuente que los padres y madres dolientes pasen a considerarse parte de un nuevo grupo primario y se ayuden mutuamente a transitar por un “territorio” desconocido para los demás (Tedeschi y Calhoun, 2004). Dos ejemplos característicos son el grupo *The Compassionate Friends* en Estados Unidos, dedicado a la ayuda mutua para el duelo parental y con más de 500 grupos activos (The Compassionate Friends Non-Profit Organization for Grief, s. f.), así como el grupo Renacer (Renacer – Padres que enfrentan la muerte de Hijos, s. f.), que está presente en 11 países de habla hispana con 15 grupos en ciudades españolas (Renacer España, s. f.).

Los grupos difieren en cuanto a su foco (unos están especializados en casos concretos, como pérdidas por suicidio o cáncer, mientras que otros acogen a cualquier padre o madre doliente) y en cuanto al mecanismo de coordinación, unas veces a cargo de un profesional de la salud y otras a cargo de un padre o madre que ha perdido a un hijo o hija, y que ha decidido dar el paso como forma de elaborar su duelo o de ayudar a otros (Spence y Smale, 2012).

Estado del conocimiento y objetivos del TFG

El conocimiento actual respecto al impacto del duelo parental en las relaciones sociales y la función de los grupos de autoayuda se caracteriza por:

- La escasez y fragmentación de estudios específicos: La literatura científica relativa al duelo por la muerte de un hijo suele centrarse en casuísticas muy concretas, como la relación con las circunstancias de la muerte (enfermedad, accidente, suicidio, muerte súbita, ...), la influencia en la relación de pareja, o la influencia del género, por lo que no permite llegar a conclusiones generalizables respecto al impacto en las relaciones sociales.
- La asunción implícita de que el apoyo social cumple siempre una función de protección:

el apoyo social debería contribuir a validar la realidad de la muerte y ayudar a los padres a reconstruir su identidad, valores y propósito vital. Sin embargo, algunos autores sugieren que las dificultades inherentes a este tipo de duelo hacen que el apoyo social no cumpla siempre su función.

- La falta de conciencia de problema social: La tasa de mortalidad en España en 2020 para edades entre 1 y 24 años fue de 39 por cada 100.000 habitantes (Ministerio de Sanidad, 2023). La extremadamente baja prevalencia dificulta que haya una conciencia de problema social, con la posible excepción del rápido crecimiento de suicidios en adolescentes (Lucio, 2023).
- La escasa presencia en España de servicios comunitarios y grupos de autoayuda en comparación con países de nuestro entorno, debido probablemente a la baja visibilidad del problema.

Por todo ello, el presente TFG propone realizar una revisión del estado del conocimiento acerca del impacto en las relaciones sociales en el caso de duelo por la muerte inesperada de un hijo y la función que pueden cumplir los grupos de autoayuda. Las preguntas a que pretende dar respuesta el TFG son las siguientes:

- I. *¿Cómo afecta la muerte inesperada de un hijo a las relaciones sociales de los padres y cuáles son los principales factores que influyen en el impacto en las relaciones sociales?*
- II. *¿Qué beneficios aportan los grupos de autoayuda en el duelo por la muerte de un hijo y qué factores median en su posible efectividad?*

Teniendo en cuenta el marco teórico analizado, se plantean las siguientes hipótesis iniciales:

1. Se produce un impacto negativo en las relaciones sociales y el efecto está mediado por las circunstancias de la muerte, el género de los padres y la edad del hijo.
2. Los grupos de autoayuda compensan las carencias del apoyo social proporcionado por el entorno directo de padres y madres

Método

Dada la dispersión y heterogeneidad de la literatura científica, se propone un método del tipo de *scoping review* (Peters et al., 2015). El método es indicado para ámbitos de conocimiento menos explorados o más fragmentarios (Munn et al., 2018).

Criterios de inclusión

- Literatura científica que recoja casos de muerte inesperada, tanto violentas (accidente, suicidio, homicidio) como de muerte súbita.
- Artículos que aborden todo tipo de causas (enfermedad o muerte inesperada) y no permitan distinguir entre ellos.
- Estudios que aborden relaciones con los principales grupos primarios (familia, amistades, entorno de trabajo, ...) y grupos de autoayuda.

Criterios de exclusión

- Literatura científica que recoja casos de muerte por enfermedad, por no ser inesperada y por conllevar un duelo previo anticipatorio.
- Artículos que aborden casos de muerte perinatal, por tratarse de una casuística muy específica.
- Estudios realizados en países con culturas muy distintas, como africanos o asiáticos, o con minorías étnicas, debido a la importante influencia de factores culturales sobre el duelo (Rosenblatt, 2001).

- Artículos acerca del impacto en la relación conyugal, o con hijos supervivientes.
- Estudios sobre terapias individuales o grupales.

Procedimiento

Para la búsqueda de referencias se han realizado búsquedas en ProQuest entre el 3 y el 29 de Octubre a partir de 10 bases de datos (ProQuest One Psychology, APA PsychInfo®, ProQuest Central, Health & Medical Collection, Research Library, Nursing & Allied Health Database, Psychology Database, Research Library: Health & Medicine, Research Library: Social Sciences, Social Science Database). Se ha llevado a cabo una primera búsqueda con las palabras clave *parental bereavement, parental grieving o death of a child, loss of a child* (con operador booleano OR), que comprendan adicionalmente *social support* (mediante el operador booleano AND).

Tras una selección inicial, se han revisado 6 artículos, ampliado las palabras clave y realizado una segunda búsqueda incluyendo sinónimos (*child's death, deceased child, dead child, bereaved parent, parental mourning, parental grieving, social network, social relationship*) o términos relacionados obtenidos de la búsqueda inicial (*isolation, disengagement, disenfranchisement, bereavement group, self-healing group, self-help group, group support, group work*). La necesidad de emplear múltiples sinónimos se debe a que no existe un sustantivo que denomine la condición de haber perdido a un hijo, a diferencia del caso de orfandad o viudedad. Se han aplicado algunos criterios de exclusión a nivel de buscador (artículos que incluyan en el título las palabras *stillbirth, cancer, abortion*, o publicados en Asia o Africa), eliminado duplicados y seleccionado artículos con texto completo. Se han revisado adicionalmente las referencias de los textos seleccionados que puedan ser relevantes para las preguntas de investigación.

Además de la búsqueda en bases de datos, se han revisado doce libros escritos o editados por autores reconocidos en la investigación acerca del duelo (Klass, 1996; Klass, 2022; Neimeyer, 2001; Neimeyer, 2012; Stroebe et al., 1993; Stroebe et al., 2001; Stroebe et al., 2008), el duelo parental (Buckle y Fleming, 2011; Rando, 1986b; Schiffman, 2020; Tedeschi y Calhoun, 2004) o el funcionamiento de grupos de autoayuda para el duelo (Hughes, 1995). A partir de ellos, se han identificado algunos artículos adicionales relativos a estudios concretos sobre el impacto del duelo parental en las relaciones sociales, se han revisado e incorporado a la selección final.

Como último paso, se ha procedido al análisis de los artículos de la selección final procedentes tanto de la búsqueda en bases de datos como de la literatura especializada. La figura 1 muestra el diagrama de flujo de acuerdo con las instrucciones PRISMA 2020 publicadas recientemente (Rethlefsen y Page, 2022).

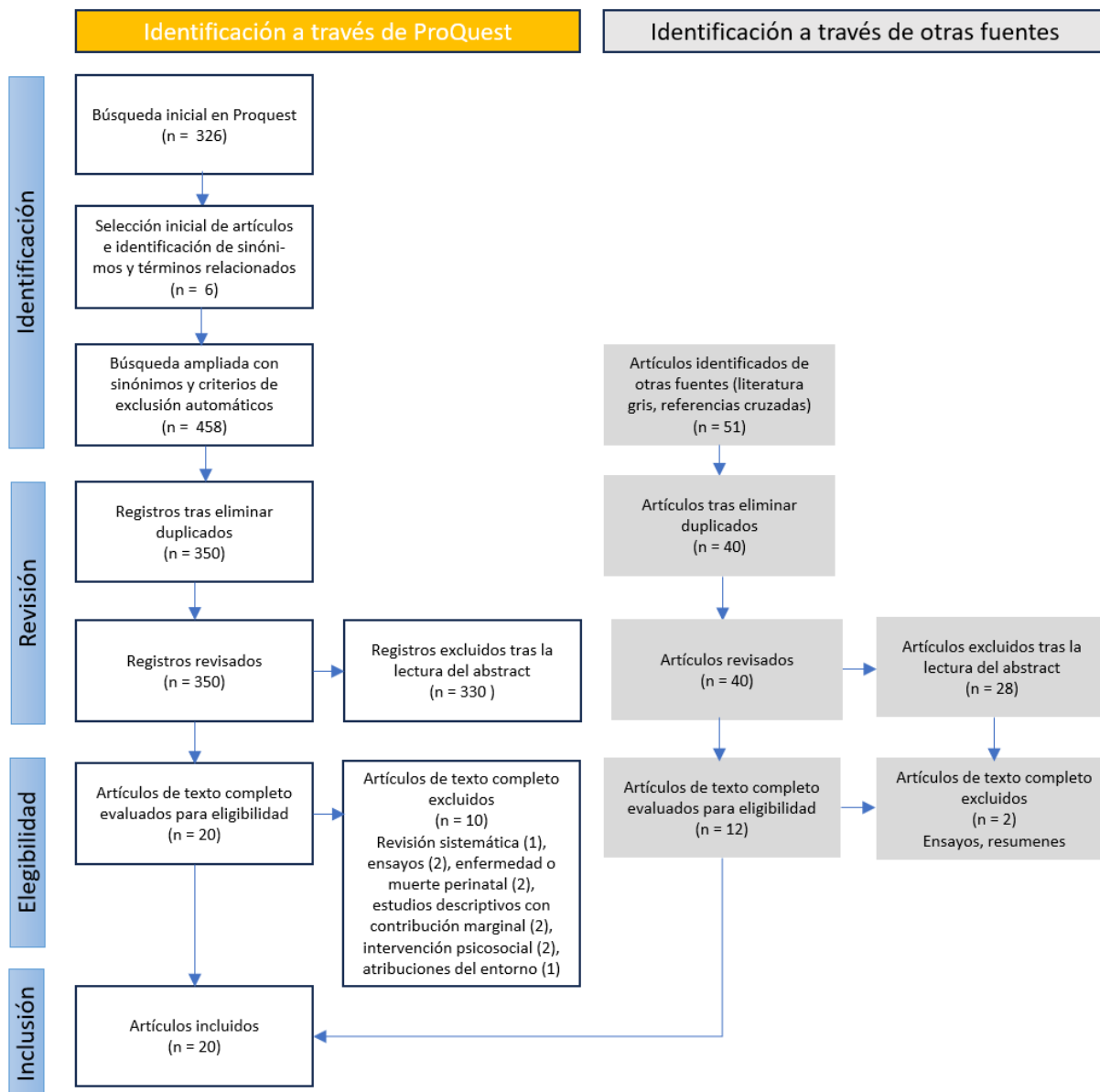


Figura 1. Diagrama de flujo PRISMA del presente TFG

Resultados

Se han revisado un total de 21 artículos publicados en Estados Unidos (16), Reino Unido (2), Finlandia (2) y Noruega (1) entre los años 1982 y 2015. No se ha identificado ningún estudio publicado en España. Los estudios emplean métodos cuantitativos en 10 casos y cualitativos o mixtos en otros 11. Adoptan distintas perspectivas teóricas, predominando el enfoque cognitivista (7) y de psicología social o sociología (7), junto con estudios ateóricos cuantitativos de carácter exploratorio (5), perspectiva psicodinámica (1) y constructivista (1).

La población total de la muestra es de 1.129 madres y padres (con una proporción mayor de madres), con estudios que abarcan entre 8 y 194 participantes.

Los artículos revisados se resumen en la Tabla 1 ordenados por fecha de publicación. Los estudios cuantitativos emplean, entre otros, instrumentos de psicología clínica (SCL-90, GHQ, ICG, TES, PHQ-9), de afrontamiento (COPE), ítems diseñados por los investigadores, así como algunos instrumentos específicos para el duelo (GEI, CBI, ICG, HGRI, CBS) descritos en el Anexo 1. Sin embargo, los estudios no emplean los instrumentos de medida más recientes debido al rango de fechas en que se han realizado.

Tabla 1

Características y principales conclusiones de los artículos seleccionados.

Autor, año	Objetivo	Modelo / Enfoque / diseño	Participantes	Circunstancias	Principales conclusiones
1. Videka-Sherman (1982)	Evaluar la utilidad de las estrategias de afrontamiento y el efecto de los grupos de autoayuda.	Estudio correlacional.	194 (70% mujeres, participantes y no participantes en grupos de autoayuda (TCF).	57% muerte inesperada (muerte súbita, infección o accidente), 39% enfermedades.	1) Afrontamiento: altruismo, nuevo hijo o nuevo rol significativo predicen mejor ajuste. La preocupación persistente o el escape predicen un mal ajuste. 2) Participación en grupos de ayuda: mayor cuanto mayor nivel de preocupación por el hijo o en caso de orientación altruista previa 3) Efecto de los grupos de autoayuda: desplazamiento de preocupación hacia altruismo y regresión a la media por parte de los padres más preocupados
2. Klass (1985)	Analizar las fases de participación en un grupo de autoayuda.	Perspectiva psicodinámica (Freud, Erikson). Observación participante.	10 padres y madres miembros de TCF, 10 padres y madres que abandonaron TCF.	No especificadas.	1) Decisión de asistir: por la falta de efectividad de los lazos sociales. Aproximación inicial ambivalente. 2) Decisión de continuar: sentido de pertenencia a una comunidad y base para un nuevo <i>self</i> . 3) Decisión de ayudar: algunos adoptan posiciones de liderazgo como forma de honrar la memoria de los hijos

Autor, año	Objetivo	Modelo / Enfoque / diseño	Participantes	Circunstancias	Principales conclusiones
3. Lehman et al. (1986)	Investigar qué intentos de ayuda resultan efectivos o contraproducentes.	Muestro aleatorio a partir de un registro de accidentes de coche mortales en Michigan. Entrevistas y tests.	Supervivientes que han perdido a un familiar próximo por accidente de coche (54 que han perdido a su hijo/a y 40 han perdido a su pareja). 2 grupos de control (sin pérdida).	Accidente de coche.	Conductas que ayudan: contacto con otros padres dolientes (13%), mostrar preocupación (12%), dar oportunidad de desahogarse (10%) Conductas contraproducentes: animar a recuperarse (22%), dar consejo (21%), comentario rudo (16%), minimización o forzar ambiente alegre (10%) Conductas útiles (según grupo de control): dar oportunidad de desahogarse (18%), mostrar preocupación (18%), presencia (16%).
4. Fish (1986)	Curso del duelo a lo largo del tiempo.	Administración del GEI y agrupación de resultados: menos de 2 años desde la muerte de 2 a 4 años, más de 5 años.	77 madres, 35 padres.	Muertes por enfermedad e imprevistas.	Madres: Duelo extremadamente intenso para todas las causas (anticipada, no prevista), con niveles GEI de 50,4 a 56,4 (superior a los padres). La intensidad de los síntomas aumenta en los dos primeros años debido a la reducción percibida del apoyo social. Padres: Bajada de -9 en los dos primeros años. Diferencias con las madres según si es imprevisto (-3,0 a -6,7) o anticipado (-7,9 a -12,4)

Autor, año	Objetivo	Modelo / Enfoque / diseño	Participantes	Circunstancias	Principales conclusiones
5. Lepore et al. (1996)	Evaluar la relación entre pensamientos intrusivos y síntomas depresivos y el efecto mediador de las restricciones sociales.	Creencias básicas sobre el mundo (Janoff-Bulmann). Entrevistas estructuradas. SCL-90 e instrumentos adicionales.	98 madres entrevistadas a las 3 semanas, 3 meses y 18 meses.	Muerte súbita.	Las restricciones sociales (falta de acceso a personas que escuchen, ayuden o reconforten) dificultan que la madre hable del trauma, lo cual interfiere con la capacidad de procesar la pérdida, conseguir un ajuste emocional, o darle un sentido.
6. Riches y Dawson (1996)	Evaluar si el duelo parental aísla de lazos sociales preexistentes y lleva a formar nuevos lazos.	Entrevistas abiertas con padres y madres, análisis del discurso. Modelo socio-constructivista.	31 padres y madres reclutados a través de grupos de autoayuda.	Muerte súbita o perinatal (9%), enfermedad (18%), accidente (63%).	Padres y madres viven en un territorio emocional inaccesible para los demás. Discriminan entre quienes no comprenden sus sentimientos y los que sí. Necesitan compartir recuerdos de los hijos y buscar sentido. Se aíslan de parte de sus redes sociales previas y desarrollan nuevas relaciones. Se ven como parte de una comunidad de <i>insiders</i> con valores y cultura propios. Las madres participan más en las redes de apoyo social. Valoran el apoyo de otras mujeres que han perdido a un hijo.

Autor, año	Objetivo	Modelo / Enfoque / diseño	Participantes	Circunstancias	Principales conclusiones
7. Schwab (1996)	Razones para acudir a grupos de autoayuda.	Grupo N: muestreo sistemático a partir de obituarios en Virginia Grupo S: participantes de <i>Parent's Group</i> . Entrevistas telefónicas.	Grupo N: 42 (no participan en grupos). Grupo S: 43 (participan en grupos).	Muerte inesperada y anticipada.	Muerte inesperada: 73,6% en grupo S, 24% en grupo N Razones para acudir o no acudir: - Grupo N: reciben suficiente apoyo de familia y amigos (71%), pueden superar el duelo sin ayuda externa (17%). - Grupo S: necesitan hablar con otros padres (77%), tienen dificultades para hablar con la familia, recomendación de la familia, amigos (77%) o terapeuta (12%).
8. Hastings (2000)	Función de los grupos de autoayuda para facilitar la autorevelación y reconstrucción de la identidad social.	Teorías interaccionales. Métodos etnográficos.	Participantes del grupo de autoayuda TCF.	No especificadas.	El grupo contribuye a la reconstrucción de una identidad social. Los padres comparten normas implícitas de comunicación. Los padres necesitan hablar de ellos y de sus hijos. La autorevelación es esencial en la reconstrucción del autoconcepto y la desestigmatización. Es efectiva en las interacciones intragrupalas y problemática en las interacciones con el entorno.

Autor, año	Objetivo	Modelo / Enfoque / diseño	Participantes	Circunstancias	Principales conclusiones
9. Laakso y Paunonen-Ilmonen (2002)	Investigar el apoyo social recibido por madres que han perdido a su hijo/a.	91 cuestionarios (HGRC) y 50 entrevistas.	91 madres.	No especificadas.	Lazos sociales: soporte positivo (emocional, informativo, instrumental) o negativo (falta de apoyo, dificultad para hablar con amigos, ruptura de relaciones de amistad) Grupos de duelo (generales): a veces positivo, a veces negativo (inducción de ansiedad, dificultad para expresar emociones en el grupo, incomprensión). Prefieren buscar el diálogo con madres que hayan pasado por la misma experiencia.
10. Murphy et al. (2003)	1) Investigar el proceso de búsqueda de sentido en el caso muerte inesperada 2) Identificar predictores 3) Describir el impacto en salud y ajuste.	Estudio longitudinal (4, 12 y 60 meses). Modelo de Janoff-Bulman.	115 madres, 58 padres. Muestreo aleatorio a partir de registros de defunción.	Muerte inesperada: accidente (57,8%), suicidio (23,6%), homicidio (9,7%), no clasificadas (8,9%).	Resultados de la variable “encontrar sentido” (item único): A los 12 meses: 12% A los 60 meses: 57% Probabilidad cuatro veces mayor en caso de participación en un grupo de autoayuda. Niveles significativamente inferiores de malestar, mayor satisfacción con la pareja y mejor salud física. Alta correlación negativa con muerte por homicidio y con la percepción de que la muerte era evitable.

Autor, año	Objetivo	Modelo / Enfoque / diseño	Participantes	Circunstancias	Principales conclusiones
11. Murphy et al. (2003)	Investigar la influencia de las circunstancias de muerte inesperada en malestar, TEPT, aceptación y relación de pareja.	Estudio longitudinal y obtención de datos a los 4, 12, 24 y 60 meses. Mediciones de malestar (BSI), TEPT (TES), satisfacción con la pareja (DASS), ajuste (ítem único).	115 madres, 58 padres. Muestreo aleatorio a partir de registros de defunción.	Muerte inesperada: accidente (57,8%), suicidio (23,6%), homicidio (9,7%), no clasificadas (8,9%).	70% de los padres necesitan 3 a 4 años para “continuar con sus propias vidas” A los 5 años, niveles de malestar y trauma siguen muy altos (entre 2 y 3 veces por encima de la norma) - Homicidio: niveles más altos de malestar y TEPT, y más bajos de aceptación y satisfacción en la pareja - Suicidio: niveles menos altos de malestar y TEPT, y más altos de aceptación y satisfacción con la pareja (en contra de otros estudios o suposiciones anteriores) - Accidente: niveles intermedios entre homicidio y suicidio
12. Dyregov (2004)	Investigar los motivos por los que fallan partes del apoyo social.	Método mixto: cuestionarios (GHQ, ICG) a los 6 y 23 meses. Entrevistas abiertas. Teorías de la comunicación de Bateson y Watzlawick.	69 padres y madres.	Suicidio (50%), accidente (25%), muerte súbita (25%).	A los 23 meses: 59% de TEPT y 72% de duelo complicado. Las redes sociales no saben abordar la situación: falta de apoyo por parte de personas de las que se espera, evitación e interrupción de una relación previa, consejo y apoyo no solicitado, contraproducente o dañino. Todos carecen de guiones, roles o normas acerca de cómo afrontar la situación. Se sienten dolidos pero comprenden la dificultad de los demás. Explican a los demás lo que les ayuda y lo que no.

Autor, año	Objetivo	Modelo / Enfoque / diseño	Participantes	Circunstancias	Principales conclusiones
13. Toller (2005)	1) ¿Cuáles son las contradicciones dialécticas que experimentan los padres? 2) ¿Cómo usan los padres la comunicación para gestionar las contradicciones dialécticas?	Modelo teórico: dialéctica relacional. Análisis de la narrativa.	12 madres, 4 padres.	Enfermedad (25%), suicidio (33%), accidente (42%).	Apertura vs. aislamiento: necesitan hablar de sus hijos, pero se sienten criticados o juzgados. Son selectivos a la hora de hablar o no de sus hijos (según el interés real percibido, para evitar dañar a los otros). Presencia vs. ausencia: necesitan mantener viva la memoria de sus hijos frente a la realidad de su ausencia. Recurren a rituales y símbolos (no siempre comprendido por su entorno). Los grupos de apoyo ayudan a validar la necesidad de hablar de los hijos como algo natural y no patológico, y a resolver la tensión dialéctica ausencia-presencia
14. Murphy (2008)	Conclusiones del proyecto "The Parent Bereavement Project"	Estudio longitudinal durante 3 años, muestreo aleatorio (registros de defunción), mediciones a los 4, 12, 24 y 60 meses.	115 madres, 58 padres	Muerte inesperada: accidente (57,8%), suicidio (23,6%), homicidio (9,7%), no clasificadas (8,9%)	Mayor malestar de las madres. Entre 24 y 60 meses: las mayores preocupaciones son recordar al hijo, mantenerse conectado, y angustia. Curso a los 5 años: 28% de las madres y 12,5% de los padres muestran TEPT (frente a 9,5% y 6,3% en población general). Evitación e hipervigilancia en 48% de las madres y 38% de los padres. Afrontamiento: Madres y padres emplean las mismas estrategias, pero éstas no predicen ni menos malestar ni menos TEPT. El afrontamiento evitativo sí predice mayores niveles de malestar y TEPT.

Autor, año	Objetivo	Modelo / Enfoque / diseño	Participantes	Circunstancias	Principales conclusiones
15. Keesee et al. (2008)	Evaluar la contribución de la construcción de sentido y de factores objetivos (género, circunstancias de la muerte, tiempo desde el fallecimiento).	Estudio multivariado a partir de cuestionarios: CBI, ICG, tests para <i>meaning-making</i> Marco teórico constructivista (Neimeyer) y cognitivo (<i>world assumptions</i> de Janoff-Bulmann).	157 padres / madres reclutados a través de TCF y de una web de Internet. 81% madres.	Parto (6%), cancer (12%), ataque al corazón (12%), accidente (45%), suicidio (11%), homicidio (6%).	<p>Análisis univariado</p> <ul style="list-style-type: none"> • Madres: síntomas más intensos (CBI) • Muerte violenta: niveles más altos en CBI e ICG y menores niveles de sentido (<i>sense-making</i>) • Correlación negativa entre tiempo y niveles de CBI e ICG <p>Análisis multivariado</p> <ul style="list-style-type: none"> • Muerte violenta: único predictor de duelo complicado • Encontrar sentido: principal predictor del ajuste post-pérdida.
16. Aho et al. (2009)	Describir las redes sociales de los padres y sus experiencias de apoyo social .	Cuestionarios seguido de entrevistas. Análisis de contenido.	8 padres.	Muerte inesperada y enfermedad.	<p>Pareja, familia, amigos, profesionales, vecinos, compañeros de trabajo: experiencias positivas (apoyo, simpatía, ayuda, aceptación) y negativas (falta de ayuda, evitación, falta de apoyo emocional).</p> <p>Otros padres que han perdido a un hijo: experiencias siempre positivas (presencia conjunta, duelo conjunto, información, apoyo).</p>

Autor, año	Objetivo	Modelo / Enfoque / diseño	Participantes	Circunstancias	Principales conclusiones
17. Toller (2008)	Contradicciones dialécticas de padres y madres dolientes y cómo influyen en su identidad social.	Teoría de dialéctica relacional de Baxter y Montgomery. Entrevistas.	36 madres, 17 padres. Participación en grupos de apoyo: actual (24), anterior (15), nunca (14).	25% enfermedad, 28% muerte perinatal, 28% accidentes, 15% suicidio, 3% muerte súbita.	<p>Contradicciones que influyen en su identidad:</p> <p>1) "Un padre o madre sin un niño que cuidar". Sienten y desean mantener una conexión emocional con el hijo/a. Se siguen considerando como su padre o madre, pero no pueden interactuar físicamente. Su identidad cambia a la de padre/madre de un hijo muerto y se sienten aislados: establecen rituales (aniversarios, cumpleaños) que refuerzan su nueva identidad.</p> <p>2) "Soy un <i>outsider</i> - soy un <i>insider</i>". Los demás no comprenden los rituales, los consideran anormales o patológicos. Padres y madres se sienten <i>outsiders</i> cuando hablan con su entorno, e <i>insiders</i> cuando hablan con otros padres / madres dolientes. Monitorizan y controlan la comunicación con los demás, seleccionan con quien comunican, buscan la interacción con otros padres y madres dolientes.</p>
18. McBride y Toller (2011)	¿Cómo negocian los padres con sus redes sociales la presentación del <i>self (facework)</i> ?	Entrevistas semi-estructuradas y análisis del contenido. Modelos sociológicos de	36 madres, 17 padres. Participación en grupos de autoayuda: actual (24), anterior (15),	25% enfermedad, 28% muerte perinatal, 28% accidentes, 15% suicidio, 3%	<p>Los padres temen mostrarse demasiado emocionales o vulnerables, por lo que protegen su imagen: adoptan una máscara o eligen personas que creen no les van a juzgar. Con frecuencia se unen a grupos de apoyo como espacio seguro.</p> <p>Los padres crean espacio para su propio</p>

Autor, año	Objetivo	Modelo / Enfoque / diseño	Participantes	Circunstancias	Principales conclusiones
		rostro / reputación (<i>facework</i>) y de presentación del <i>self</i> (Goffman).	nunca (14).	muerte súbita.	duelo imponiendo a los demás límites a las conversaciones, optando por el silencio. Las relaciones pueden deteriorarse: los padres no hablan de sus hijos para no crear malestar, los demás no saben cómo continuar la relación.
19. Umphrey y Cacciatore (2011)	Proceso de los grupos de autoayuda para padres en proceso de duelo.	Construccionismo social. Modelo de trayectorias del duelo (Mancini y Bonnano) y modelo de procesamiento dual (Stroebe y Schut). Observación de de 5 sesiones. Método cualitativo (<i>grounded theory</i>).	29 padres / madres pertenecientes a la MISS Foundation.	Parto de niño muerto (3), muerte perinatal (6), accidente (2), causas desconocidas o muerte súbita (5), suicidio (2), complicaciones médicas (2), enfermedades congénitas (3).	1) Los padres buscan compartir experiencias, aprender estrategias de afrontamiento, expresar emociones, encontrar sentido a la vida. Encuentran un sentido de comunidad y compensan el efecto negativo en sus relaciones próximas (que no les comprenden, que no disponen de guiones, o que se autoprotegen). 2) Las narrativas centrales son 2.a. "la historia del fallecimiento": circunstancias, descripción, edad, respuestas emocionales 2.b. "afrontamiento y negociación": cómo se sienten, como afrontan aniversarios o vacaciones, estrategias de los demás, mantener viva la memoria, relación con amigos con hijos de la misma edad, identidad parental, ajuste 2.c. "comunicar con otros": incomprensión, aislamiento social, pérdida de amistades, expectativas de los demás de pronta recuperación, esconder el sufrimiento,...

Autor, año	Objetivo	Modelo / Enfoque / diseño	Participantes	Circunstancias	Principales conclusiones
20. Toller (2011)	Identificar qué tipos de soporte social son percibidos como útiles, y cómo familiares y amigos pueden proporcionar un apoyo social efectivo	Modelo óptimo de concordancia entre estrés y soporte social (Cutrona y Russell). Análisis de contenido.	12 madres, 4 padres de grupos de autoayuda.	Suicidio 33,3% Enfermedades 25% Muerte accidental 41,7%.	<ul style="list-style-type: none"> - Apoyo informativo (consejos no solicitados, clichés): no útil, producen frustración - Apoyo tangible (tareas de la casa, atender llamadas, limpieza): útil al principio por la falta de energía - Apoyo emocional (expresión de empatía, simpatía y cuidado, escuchar, contar historias de su hijo/a, ...): útil, muchos lo obtienen en grupos de autoayuda - Grupos de autoayuda: útil, espacio seguro, permite hablar de los hijos, cubre las necesidades de apoyo de muchos - Búsqueda activa de apoyo: algunos deciden explicar activamente a familia y amigos lo que les ayuda y lo que no <p>La comunicación es un proceso de ensayo y error</p>
21. Harper et al. (2015)	Análisis multivariado de factores que producen síntomas de duelo y de depresión.	Muestreo aleatorio (registros de muerte). Medición de depresión (PHQ-9), duelo (ICG), optimismo/pesimismo (LOT-R), afrontamiento (COPE), conti-	106 participantes. Pérdida 4 años antes. 69% madres. 54% duelo complicado, 27% depresión moderada a severa	Todas las causas de muerte (sin porcentajes)	<p>Análisis multivariado:</p> <p>Depresión: se asocia a afrontamiento evitativo (32%) y estresores adicionales (14%).</p> <p>Síntomas de duelo: se asocia a afrontamiento evitativo (42%), estresores adicionales (12%) y mantenimiento del vínculo (4%).</p> <p>Otros factores identificados en análisis univariados (tiempo desde la muerte, género, apoyo social,..) no parecen</p>

Autor, año	Objetivo	Modelo / Enfoque / diseño	Participantes	Circunstancias	Principales conclusiones
		nuación del vínculo (CBS), estresores adicionales. Modelo dual de duelo de Stroebe y Schut			asociarse a síntomas de duelo o depresión a los 4 años.

Tras analizar las conclusiones de los artículos revisados, los resultados relativos a la primera pregunta de investigación (“¿Cómo afecta la muerte inesperada de un hijo a las relaciones sociales de los padres y cuáles son los principales factores que influyen en el impacto en las relaciones sociales?”) se resumen en la Tabla 2.

Tabla 2

Resultados relativos a la primera pregunta de investigación

Resultado	Detalles	Artículos
Los padres y madres necesitan apoyo social pero suelen sentirse incomprendidos y aislados.	Necesitan apoyo emocional, informativo e instrumental. Son muy vulnerables y al mismo tiempo muy sensibles a las expresiones de apoyo, o a su ausencia. Su entorno no sabe cómo dirigirse a ellos, o les evita porque la comunicación resulta incómoda. Los propios padres y madres evitan hablar de sus hijos o de lo que sucedió porque no saben si incomoda. Se produce con frecuencia un impacto en las relaciones familiares y de amistad. Tras un apoyo inicial en los primeros meses, la sensación de incompreensión y aislamiento aumenta en los primeros 2 a 4 años, para luego remitir lentamente.	2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 12, 13, 17, 18, 19, 20, (21)
La necesidad de apoyo social y el impacto que se produce en las relaciones son mayores en el caso de las madres.	Las mediciones muestran mayores niveles de malestar, aislamiento, depresión y TEPT en las madres. La participación de madres en los grupos de ayuda es mayoritaria y los estudios cualitativos respaldan su mayor necesidad de apoyo social.	4, 6, 9, 14, 15, (21)
El curso del duelo y la respuesta del entorno dependen de las circunstancias de la muerte.	Los casos de duelo más intensos, prolongados o estigmatizantes llevan a un mayor aislamiento de los padres. Las muertes súbitas o imprevisibles (accidente, suicidio, homicidio, muerte súbita) suelen conducir a manifestaciones de duelo más intensas, incluyendo duelo complicado o TEPT. Algunos tipos de muerte (suicidio) pueden tener mayor estigmatización.	7, 10, 11, 15

Nota: Los números en la columna *Artículos* se refieren al número de la referencia según se indica en la Tabla 1. Números entre paréntesis indican artículos cuyos resultados son inconsistentes o contradictorios con los formulados en la presente tabla.

Tras analizar las conclusiones de los artículos revisados, los resultados relativos a la segunda pregunta de investigación (“¿Qué beneficios aportan los grupos de autoayuda en el duelo por la muerte de un hijo y qué factores median en su posible efectividad?”) se resumen en la Tabla 3.

Tabla 3

Resultados relativos a la segunda pregunta de investigación

Resultado	Detalles	Artículos
Comprensión, apoyo y validación ante una experiencia emocional devastadora.	Padres y madres dolientes se sienten escuchados y comprendidos cuando hablan con personas que están pasando por un duelo similar. La cultura grupal favorece la escucha, el respeto al sufrimiento ajeno, la ayuda mutua y el altruismo. Obtienen validación de una experiencia emocional de una intensidad desconocida, y que su entorno no comprende.	13, 17, 19, 20
Espacio seguro para hablar de sus hijos y de lo sucedido.	Las personas del entorno de los padres no comprenden la necesidad que tienen éstos de seguir hablando de los hijos, se sienten incómodas y en ocasiones les evitan o excluyen. Los propios padres a veces evitan hablar de sus hijos para no incomodar a los demás, o se autoexcluyen de actividades sociales. Al hablar de sus hijos en los grupos de autoayuda, continúan elaborando la pérdida y adaptándose a la nueva realidad.	1, 6, 8, 13, 18, 19, 20
Mantenimiento del vínculo con el hijo a pesar de la ausencia física.	Los padres necesitan establecer rituales, hablar y escribir sobre el hijo/a, o realizar actividades que den continuidad al vínculo o les conecten de alguna forma con el hijo/a (apoyo, actividades altruistas, participación en grupos y fundaciones, ...). Esta necesidad de mantener el vínculo es para toda la vida y no es entendida por el entorno. El grupo proporciona un espacio para encontrar guiones y formas de mantener el vínculo.	2, 8, 13, 17, 19, 20
Construcción de una nueva identidad social.	Debido al impacto negativo en las relaciones, los padres se sienten desconectados de sus lazos sociales y necesitan construir una identidad nueva (de padre / madre que ha perdido a su hijo). Se sienten excluidos o	2, 6, 8, 13, 17, 19

Resultado	Detalles	Artículos
	incomprendidos por sus grupos primarios (<i>outsiders</i>) y tienen un sentimiento de pertenencia (<i>insiders</i>) en los grupos de ayuda, que apoyan la construcción de una nueva identidad social.	
Oportunidades de encontrar sentido.	Encontrar sentido a lo sucedido (qué pasó exactamente), a la vida del hijo/a y qué sentido dar a la vida propia tras la pérdida. Los que son capaces de encontrarlo muestran un curso más favorable y los que no lo encuentran tienen un pronóstico peor, con mayor prevalencia de duelo complicado y de TEPT.	1, 2, 6, 10, 15, 19
La participación en grupos de autoayuda se asocia a un mejor curso.	Algunos estudios asocian la participación en grupos de autoayuda a mejores puntuaciones en malestar, depresión, TEPT, salud física o sentido	1, 10, 19, 20
La participación y los beneficios se asocian en mayor medida a algunas variables concretas.	Las personas se adhieren o dejan el grupo, pero su composición suele seguir un cierto patrón y apunta a perfiles que se benefician en mayor medida: género (mujer), circunstancias de la muerte (violenta o inesperada), estilo de afrontamiento (orientado a las emociones, no evitativo). No todas las personas perciben beneficios y algunas deciden no acudir o abandonan los grupos porque les genera ansiedad.	1, 2, 6, 7, 9

Nota: Los números en la columna *Artículos* se refieren al número de la referencia según se indica en la Tabla 1.

Discusión

La pérdida inesperada de un hijo es una experiencia devastadora a la que se suma la complejidad de las interacciones sociales en un momento de vulnerabilidad. Se presenta a continuación la discusión acerca de las dos preguntas de investigación.

Pregunta 1: Impacto en las relaciones sociales y principales factores

Se realiza a continuación una reflexión crítica acerca de los resultados, tanto en lo relativo al impacto en sí, procedente de la sensación de incomprensión y aislamiento, como acerca de las diferencias individuales identificadas y los factores con potencial predictivo.

Incomprensión y aislamiento

Los artículos revisados confirman que el entorno de padres y madres no alcanza a comprender sus emociones, ni su intensa y prolongada respuesta ante la pérdida, lo que produce en ellos un sentimiento de incomprensión y aislamiento (Fish, 1986; Riches y Dawson, 1996; Toller, 2005; Umphrey y Cacciatore, 2011). Se constatan tensiones y problemas de comunicación (McBride y Toller, 2011; Toller, 2005; Toller, 2008; Toller, 2011), ausencia de guiones (Dyregrov, 2003), temor a hacer daño, miedo al rechazo y fracaso de los intentos de ayuda (Lehmann et al., 1986). Más aún en un momento de especial vulnerabilidad y susceptibilidad de padres y madres dolientes, que condiciona sus interacciones con el entorno (Dyregrov, 2003; Riches y Dawson, 1996). Las evidencias acerca del impacto en las relaciones sociales son sólidas. Se confirman de forma empírica (Fish, 1986; Lehman et al., 1986) y se explican desde varias perspectivas teóricas: enfoques sociológicos, de comunicación y dialéctica relacional (McBride y Toller, 2011; Toller, 2005; Toller, 2008; Toller, 2011) y cognitivistas (Lepore et al., 1996; Umphrey y Cacciatore, 2011).

Un marco general que ayuda a explicar las dificultades de la interacción social entre padres y entorno es el construccionismo social. Según Rosenblatt (2001), la sociedad construye los conceptos y significados de la muerte, los rituales asociados y las conductas aceptables y desviadas. Dado el carácter traumático de la muerte de un hijo y su extremadamente baja

frecuencia, el entorno y los propios padres y madres carecen de guiones, roles y reglas de comunicación que guíen su interacción.

A estas dificultades se unen determinados mitos respecto al duelo que se han instalado tanto en la práctica clínica como en el imaginario colectivo, según señalan Wortman y Silver (1989): la idea extendida de que es necesario cortar los lazos con la persona fallecida, introducida por Freud, no es compatible con la vivencia de los padres ni con las teorías más recientes de mantenimiento del vínculo. Tampoco lo es la expectativa del entorno respecto al tiempo de recuperación esperable hasta recuperar un funcionamiento normal.

Los estudios confirman, en cambio, que la muerte inesperada de un hijo conduce a una prevalencia muy elevada de síntomas de TEPT incluso muchos años después del fallecimiento (Dyregrov, 2003; Murphy, 2008; Murphy et al., 2003). Señalan que el trauma requiere un prolongado proceso de reelaboración de esquemas (Lepore et al., 1996) y conduce a un frecuente empeoramiento de los síntomas en los primeros dos a cuatro años (Fish, 1986).

Según Brabant et al. (1995), el prolongado desarrollo temporal complica las interacciones entre los padres y su entorno: tras el apoyo inicial de los primeros meses se produce un progresivo alejamiento que conduce a un repunte del aislamiento durante los primeros años y explica el curso atípico de este tipo de duelo. Además, pueden darse procesos de rumiación que amplifican el malestar (Nolen-Hoeksema, 2001).

Diferencias individuales y factores predictivos

Los estudios revisados analizan numerosos factores de forma univariada, tanto personales (género, afrontamiento) como situacionales (circunstancias de la muerte). El género es un factor predictor claro (Fish, 1986; Murphy, 2008; Keesee et al., 2008) y los estudios confirman que las madres muestran síntomas de mayor intensidad y duración.

Un factor situacional que influye en el proceso de padres y madres, así como la reacción de su entorno, es la causa de la muerte. Las muertes imprevistas -por accidente, suicidio, homicidio, muerte súbita- pueden llevar a un peor curso y a un mayor aislamiento de los padres que las previstas -por enfermedad- (Fish, 1986; Murphy, 2008). Además de la causa de la muerte, dos análisis multivariados identifican como factores predictores la reconstrucción de sentido y el afrontamiento evitativo (Harper et al., 2015; Keesee et al., 2008).

La edad del hijo o hija influye en la profundidad de la relación entre padres e hijos en función de la fase evolutiva en que unos y otros se encuentran, por lo que podría conducir a diferencias individuales. No obstante, ninguno de los estudios revisados permite llegar a conclusiones al respecto.

La comprensión de las diferencias individuales en el duelo es una de las principales líneas de investigación actual (Stroebe et al., 2008) y permite identificar la población con mayor riesgo y probable mayor necesidad de apoyo social. Los principales factores identificados en la literatura revisada son mujer y muerte inesperada, a los que se unen factores disposicionales y posibles estresores adicionales.

Contaste de la Hipótesis 1

Se confirma que se produce un impacto negativo en las relaciones interpersonales y que el efecto está mediado por el género de los padres y las circunstancias de la muerte. Sin embargo, ningún estudio aborda la posible influencia de la edad del hijo.

Pregunta 2: Los beneficios y la efectividad de los grupos de autoayuda

El presente trabajo identifica múltiples beneficios de los grupos de autoayuda y resalta su especial contribución en los procesos de mantenimiento del vínculo y de construcción de significado. Por otra parte, la dinámica de los grupos dificulta los diseños experimentales, por lo

que las conclusiones respecto a su efectividad proceden principalmente de estudios cualitativos. Se presenta a continuación una reflexión respecto a los resultados y su relación con los marcos teóricos relevantes.

Principales beneficios y efectividad

Los estudios revisados confirman que padres y madres encuentran en los grupos de autoayuda un espacio seguro en el que pueden hablar de sus hijos, expresar sus emociones, validar unos sentimientos que su entorno no comprende, encontrar un sentido (a lo sucedido, a sus propias vidas) y reconstruir una identidad social, además de asociarse a un mejor curso. Confirman las conclusiones formuladas por Klass (1997) tras 7 años de colaboración como observador participante de *The Compassionate Friends*. Klass destaca el valor del conocimiento experiencial de los propios padres y la función de modelo que unos padres y madres ejercen sobre los demás, por lo que llega a recomendar que el modelo médico o terapéutico se aplique solamente en los casos de duelo complicado (Klass, 2022).

Los resultados de los estudios analizados en la presente revisión se basan en métodos cualitativos y antropológicos. Según Lieberman (1993), el estudio de la efectividad de grupos de autoayuda para el duelo plantea dificultades metodológicas debido a la imposibilidad de realizar muestreos aleatorios, grupos de control o listas de espera. La asistencia fluctuante de los participantes (que dejan de acudir o vuelven a hacerlo cuando atraviesan dificultades personales), la baja estructuración de los grupos (sin agendas fijas ni componentes prefijados) o el liderazgo rotatorio dificultan la medición del tamaño del efecto.

Solamente unos pocos estudios (Klass, 1985; Laakso y Paunonen-Ilmonen, 2002; Videka-Sherman, 1982) abordan los motivos que hacen que determinadas personas no acudan a los grupos o dejen de acudir a ellos. Por otro lado, los estudios revisados abarcan grupos de carácter

general, que aceptan a padres y madres dolientes con independencia de las circunstancias de la muerte. Por ello, no es posible valorar si los beneficios son mayores o menores en el caso de muerte inesperada. Varios estudios (Riches y Dawson, 1996; Schwab, 1996; Umphrey y Cacciatore, 2011; Videka-Sherman, 1982) indican una mayor participación de casos de muerte inesperada, pero no ahondan en una explicación, que podría provenir del mayor carácter traumático de una muerte inesperada.

El hecho de que los grupos tiendan a una composición determinada (mayoría de mujeres, casos de muerte imprevista) sugiere el tipo de perfil que probablemente más se beneficia, pero su eficacia no se ha medido con métodos cuantitativos.

El mantenimiento del vínculo

Los estudios revisados apoyan la conclusión de que los participantes en los grupos de autoayuda necesitan mantener el vínculo con el hijo o hija. Para ello emplean rituales, escriben libros, crean o participan activamente en grupos de autoayuda, o realizan actividades de voluntariado que honren la memoria de su hijo (Hastings, 2000; Klass, 1985; Toller, 2008; Umphrey y Cacciatore, 2011).

Klass (1996) planteó que el mantenimiento del vínculo con la persona fallecida (*Continuing Bonds*) puede ser una respuesta adaptativa y que el duelo parental puede llegar a explicarse como una continuación del desarrollo de la relación de apego paterno-filial (Klass, 1997). Neimeyer et al. (2008) creen que es prematuro concluir que un nivel elevado de vinculación con el fallecido es intrínsecamente beneficioso o perjudicial. Field (2008) considera igualmente que el mantenimiento del vínculo no siempre es adaptativo y ha diseñado un instrumento específico (CBS: *Continuing Bonds Scale*, ver Anexo 1) para poder distinguir entre

respuestas adaptativas de las que no lo son. No obstante, tan sólo uno de los estudios analizados (Harper et al., 2015) ha realizado mediciones a partir del CBS.

La construcción de significado

Varios artículos de la presente revisión resaltan la relevancia del proceso de construcción de significado (Keesee et al., 2008; Lepore et al., 1996; Murphy et al., 2003; Riches y Dawson, 1996), sus beneficios para el ajuste postpérdida (Keesee et al., 2008), la mejora de síntomas de duelo y TEPT (Murphy et al., 2003) y la utilidad de los grupos de autoayuda al respecto (Klass, 1985; Murphy et al., 2003; Videka-Sherman, 1982).

Neimeyer (2001) considera que la construcción de significado es el aspecto central en el proceso de duelo y el principal factor predictor de su curso (Waugh et al., 2018). Gilles y Neimeyer han operacionalizado el constructo a través del *Grief and Meaning Reconstruction Inventory* (GMRI), que mide cinco dimensiones (Neimeyer et al., 2016): (1) mantenimiento del vínculo, (2) crecimiento personal, (3) sentido de paz, (4) vacío y falta de sentido y (5) valoración de la vida. Incluye la dimensión de crecimiento postraumático postulada por Calhoun y Tedeschi (2001), cuya función adaptativa en el duelo parental ha sido estudiada en la revisión sistemática realizada por Waugh et al. (2018).

Los estudios revisados no se sirven del GMRI, sino que adoptan otros procedimientos más sencillos. La aplicación del GMRI debería poder confirmar las evidencias emergentes acerca de la función adaptativa del significado en el duelo parental, así como la contribución de los grupos de autoayuda en el proceso de construcción de significado.

Contraste de la Hipótesis 2

Se confirma que los grupos de autoayuda se asocian a un mejor curso del proceso de duelo de padres y madres, y que les aportan los siguientes beneficios: posibilidad de expresar sus

emociones, validación de sus sentimientos en un espacio seguro, entorno para poder hablar de sus hijos y reforzar el vínculo, ayuda en el proceso de búsqueda de sentido y reconstrucción de una identidad social. No se han encontrado estudios cuantitativos que evalúen su efectividad o identifiquen factores mediadores, debido a que la dinámica de los grupos conlleva limitaciones metodológicas.

Limitaciones de los estudios y de los resultados

La revisión muestra una relativa escasez de artículos, ya sea por la reducida prevalencia o por dificultades metodológicas o éticas. Existen relativamente pocos artículos recientes y tan solo un estudio longitudinal (Murphy et al., 2003), diseño que ofrece ventajas para evaluar la evolución de un proceso que dura muchos años. Al mismo tiempo el trabajo ilustra la multiplicidad de enfoques cualitativos y cuantitativos que caracterizan el estudio del duelo (Neimeyer y Hogan, 2001). En el ámbito cuantitativo se han empleado instrumentos estándar en psicología clínica, como el BSI, el BDI o el SCL-90, que pueden no reflejar correctamente la idiosincrasia del proceso y confundir duelo con depresión (Wijngaards-de Meij et al., 2008). Los primeros instrumentos generales para síntomas del duelo como el CBI o CGI no siempre tienen estudios de validez convergente o de fiabilidad test-retest, dificultados por la alta variabilidad y oscilación de los síntomas. Neimeyer y Hogan (2001) invitan a la prudencia al interpretar los resultados de los estudios y recomiendan un pluralismo metodológico que contemple tanto números como narrativas. Solamente uno de los estudios (Harper et al., 2015) emplea el CBS y ninguno ha empleado, por ser demasiado reciente, el GMRI, o instrumentos posteriores (ver Anexo 1). Aunque existen instrumentos para colectivos concretos (viudas / viudos, hermanas / hermanos, suicidio, muerte perinatal), no se ha identificado ningún instrumento específico para el duelo parental.

Otra limitación del análisis es que la mayor parte de los participantes son voluntarios que asisten a grupos de autoayuda. Tan sólo dos estudios han realizado un muestreo aleatorio a partir de registros de deceso (Harper et al., 2015; Murphy, 2008) y algunos comparan participantes y no participantes en grupos de autoayuda (Klass, 1985; Schwab, 1996; Videka-Sherman, 1982). Por todo ello, la generalización de las conclusiones al conjunto de la población de padres y madres que han perdido a un hijo no resulta viable. Sin embargo, puede considerarse que los estudios, basados en métodos cualitativos y antropológicos, tienen suficiente validez interna y externa para el subconjunto de población que acude a grupos de autoayuda.

Consecuencias prácticas y transferencia

Un resultado inesperado es la ausencia de artículos publicados en España, lo que parece confirmar que no existe suficiente conciencia de problema social ni adecuada preocupación institucional. La ausencia de estudios podría estar en la base de carencias en la atención al colectivo de padres y madres dolientes, tanto en lo relativo a estructuras comunitarias como en la formación de los clínicos, que quizá no se han formado en los modelos más recientes o no conocen los últimos instrumentos. Aunque existen asociaciones para padres dolientes, como Renacer (grupos de autoayuda sin estructura jurídica y sin apoyo de profesionales sanitarios) o Alma y Vida (grupos de duelo con apoyo de psicólogos), su número parece insuficiente en comparación con países anglosajones.

A la vista de la escasez de estudios recientes, más aún en España, parece necesario plantear estudios que partan de los modelos más recientes, empleen metodologías mixtas, instrumentos específicos modernos para el duelo y diseños con muestreos aleatorios.

Conclusiones

- El duelo por la muerte inesperada de un hijo es un proceso traumático con niveles elevados de mortalidad y morbilidad respecto a la población general. Se caracteriza por una sintomatología intensa, compleja y persistente, y se acompaña frecuentemente por un esfuerzo por mantener el vínculo con el hijo y por un largo proceso de reconstrucción de significado. El curso no se corresponde con otros tipos de duelo, por lo que no suele ser comprendido por el entorno de padres y madres.
- La incompreensión del entorno y la sensibilización de padres y madres produce un aislamiento social e impacta en sus lazos sociales.
- El efecto parece mayor en el caso de mujeres y en casos de muerte inesperada (homicidio, accidente, suicidio, muerte súbita).
- La insuficiencia o ineficiencia de las redes de apoyo hace que padres y madres acudan con frecuencia a grupos de autoayuda, buscando el contacto y la validación de personas que han pasado por la misma experiencia, y que sientan la necesidad de mantener el vínculo y reconstruir el significado.
- Las evidencias son convergentes, aunque fragmentarias, al proceder de estudios con distintos enfoques metodológicos y diversas perspectivas teóricas.
- Resulta necesario profundizar con estudios que consideren los modelos e instrumentos más recientes, empleen metodologías mixtas y muestreos aleatorios.

Referencias

- * Aho, A. L., Marja-Terttu, T., Päivi, Å.-K., y Marja, K. (2009). Fathers' Experience of Social Support After the Death of a Child. *American Journal of Men's Health*, 3(2), 93-103. <https://doi.org/10.1177/1557988307302094>
- Archer, J. (2008). Theories of grief: Past, present and future perspectives. En M. S. Stroebe, R. O. Hansson, H. Schut, y W. Stroebe (Eds.), *Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention* (pp. 45-65). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/14498-003>
- Brabant, S., Forsyth, C., y McFarlain, G. (1995). Life after the Death of a Child: Initial and Long Term Support from Others. *Omega*, 31(1), 67-85. <https://doi.org/10.2190/LHKX-QYH0-2J42-MNC2>
- Buckle, J. L. y Fleming, S. J. (2011). *Parenting after the Death of a Child: A Practitioner's Guide*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203886137>
- Calhoun, L. G. y Tedeschi, R. G. (2001). Posttraumatic Growth: The Positive Lessons of Loss. En R. Neimeyer (Ed.), *Meaning reconstruction & the experience of loss* (pp. 157-172). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/10397-008>
- Dang, W., Janszky, I., Fang, F., Chen, H., y Ljung, R. (2021). Death of an offspring and parental risk of ischemic heart diseases: A population-based cohort study. *PLoS Medicine*, 18(9), 1-17. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1003790>
- * Dyregrov, K. (2003). Micro-sociological analysis of social support following traumatic bereavement: Unhelpful and avoidant responses from the community. *Omega*, 48(1), 23-44. <https://doi.org/10.2190/T3NM-VFBK-68R0-UJ60>

- Field, N. P. (2008). Whether to relinquish or maintain a bond with the deceased. En M. S. Stroebe, R. O. Hansson, H. Schut, y W. Stroebe (Eds.), *Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention* (pp. 113-132). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/14498-006>
- * Fish, W. C. (1986). Differences of Grief Intensity in Bereaved Parents. En T. A. Rando (Ed.), *Parental Loss of a Child* (pp. 415-428). Research Press Company.
- Folkman, S. (2001). Revised Coping Theory and the Process of Bereavement. En M. S. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe, y H. Schut (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 563-584). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/10436-024>
- * Harper, M., O'Connor, R. C., y O'Carroll, R. E. (2015). The relative importance of avoidance and restoration-oriented stressors for grief and depression in bereaved parents. *Psychology, Health & Medicine*, 20(8), 906-915. <https://doi.org/10.1080/13548506.2014.990908>
- * Hastings, S. O. (2000). Self-disclosure and identity management by bereaved parents. *Communication Studies*, 51(4), 352-371. <https://doi.org/10.1080/10510970009388531>
- Hogan, N.S. y Schmidt, L.A. (2016). Inventory of Social Support (ISS). En R. Neimeyer (Ed.), *Techniques of Grief Therapy: Assessment and Intervention* (pp. 99-102). Routledge.
- Hughes, M. (1995). *Bereavement and Support: Healing in a Group Environment*. Taylor & Francis. <https://doi.org/10.4324/9781315800776>
- Janoff-Bulman, R. (1989). Assumptive Worlds and the Stress of Traumatic Events: Applications of the Schema Construct. *Social Cognition*, 7(2), 113-136. <https://doi.org/10.1521/soco.1989.7.2.113>

- * Keesee, N. J., Currier, J. M., y Neimeyer, R. A. (2008). Predictors of grief following the death of one's child: The contribution of finding meaning. *Journal of Clinical Psychology*, 64(10), 1145-1163. <https://doi.org/10.1002/jclp.20502>
- * Klass, D. (1985). Bereaved Parents and the Compassionate Friends: Affiliation and Healing. *Omega*, 15(4), 353-373. <https://doi.org/10.2190/K88L-6EAG-11QL-7PFG>
- Klass, D. (1996). *Continuing Bonds: New Understandings of Grief*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315800790>
- Klass, D. (1997). The deceased child in the psychic and social worlds of bereaved parents during the resolution of grief. *Death Studies*, 21(2), 147-175. <https://doi.org/10.1080/074811897202056>
- Klass, D. (2022). *Culture, Consolation and Continuing Bonds in Bereavement: The Selected Works of Dennis Klass*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781003243564>
- * Laakso, H. y Paunonen-Ilmonen, M. (2002). Mothers' experience of social support following the death of a child. *Journal of Clinical Nursing*, 11(2), 176-185. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.2002.00611.x>
- * Lehman, D. R., Ellard, J. H. y Wortman, C. B. (1986). Social Support for the Bereaved: Recipients' and Providers' Perspectives on What Is Helpful. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54(4), 438-446. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.54.4.438>
- * Lepore, S. J., Silver, R. C., Wortman, C. B. y Wayment, H. A. (1996). Social constraints, intrusive thoughts, and depressive symptoms among bereaved mothers. *Journal of Personality and Social Psychology*, 70(2), 271-282. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.70.2.271>

- Li, J., Hansen, D., Mortensen, P. B., y Olsen, J. (2002). Myocardial infarction in parents who lost a child: A nationwide prospective cohort study in Denmark. *Circulation*, *106*(13), 1634-1639. <https://doi.org/10.1161/01.cir.0000031569.45667.58>
- Li, J., Laursen, T. M., Precht, D. H., Olsen, J., y Mortensen, P. B. (2005). Hospitalization for mental illness among parents after the death of a child. *The New England Journal of Medicine*, *352*(12), 1190-1196. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa033160>
- Li, J., Precht, D. H., Mortensen, P. B., y Olsen, J. (2003). Mortality in parents after death of a child in Denmark: A nationwide follow-up study. *The Lancet*, *361*(9355), 363-367. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(03\)12387-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(03)12387-2)
- Lieberman, M. A. (1993). Bereavement self-help groups: A review of conceptual and methodological issues. En M. S. Stroebe, W. Stroebe, y R. O. Hansson (Eds.), *Handbook of bereavement: Theory, research, and intervention* (pp. 411-426). Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511664076.028>
- Lucio, C. G. (2023, julio 20). *Los suicidios en adolescentes crecieron un 32% entre 2019 y 2021 / Salud*. El Mundo. <https://www.elmundo.es/ciencia-y-salud/salud/2023/07/20/64b8ea94e85ece655d8b45b4.html>
- * McBride, M. C. y Toller, P. (2011). Negotiation of Face between Bereaved Parents and Their Social Networks. *The Southern Communication Journal*, *76*(3), 210-229. <https://doi.org/10.1080/10417940903477647>
- Ministerio de Sanidad. (2023). *Patrones de mortalidad en España, 2020*. Ministerio de Sanidad. https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/mortalidad/docs/Patrones_mortalidad_Esp_2020.pdf

Morris, S., Fletcher, K., y Goldstein, R. (2019). The Grief of Parents After the Death of a Young Child. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 26(3), 321-338.

<https://doi.org/10.1007/s10880-018-9590-7>

Munn, Z., Peters, M. D. J., Stern, C., Tufanaru, C., McArthur, A., y Aromataris, E. (2018).

Systematic review or scoping review? Guidance for authors when choosing between a systematic or scoping review approach. *BMC Medical Research Methodology*, 18(1).

<https://doi.org/10.1186/s12874-018-0611-x>

* Murphy, S. (2008). The loss of a child: Sudden death and extended illness perspective. En M.

S. Stroebe, R. O. Hansson, H. Schut, y W. Stroebe (Eds.), *Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention* (pp. 375-395). American Psychological Association.

Psychological Association.

* Murphy, S. A., Johnson, L. C., y Lohan, J. (2003). Finding meaning in a child's violent death:

A five-year prospective analysis of parents' personal narratives and empirical data. *Death Studies*, 27(5), 381-404. <https://doi.org/10.1080/07481180302879>

* Murphy, S. A., Johnson, L. C., Wu, L., Fan, J. J., y Lohan, J. (2003). Bereaved parents'

outcomes 4 to 60 months after their children's deaths by accident, suicide, or homicide: A comparative study demonstrating differences. *Death Studies*, 27(1), 39-61.

<https://doi.org/10.1080/07481180302871>

Neimeyer, R. (2001). *Meaning Reconstruction and the Experience of Loss*. American

Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/10397-000>

Neimeyer, R. A. (2012). *Techniques of Grief Therapy: Assessment and Intervention*. Routledge.

<https://doi.org/10.4324/9781315692401>

- Neimeyer, R. A., Hogan, N. S., y Laurie, A. (2008). The measurement of grief: Psychometric considerations in the assessment of reactions to bereavement. En M. S. Stroebe, R. O. Hansson, H. Schut, y W. Stroebe (Eds.), *Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention* (pp. 133-161). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/14498-007>
- Neimeyer, R. y Cacciatore, J. (2016). Toward a Developmental Theory of Grief. En R. Neimeyer (Ed.), *Techniques of Grief Therapy: Assessment and Intervention* (pp. 3-13). Routledge.
- Neimeyer, R., Gillies, J. M., y Milman, E. (2016). Grief and Meaning Reconstruction Inventory (GMRI). En R. Neimeyer (Ed.), *Techniques of Grief Therapy: Assessment and Intervention* (pp. 59-64). Routledge.
- Neimeyer, R. y Hogan, N. S. (2001). Quantitative or Qualitative? Measurement Issues in the Study of Grief. En M. S. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe, y H. Schut (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 285-300). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/10436-004>
- Nolen-Hoeksema, S. (2001). Ruminative Coping and Adjustment to Bereavement. En M. S. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe, y H. Schut (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 545-562). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/10436-023>
- Parkes, C. M. (1993). Bereavement as a psychosocial transition: Processes of adaptation to change. En M. S. Stroebe, W. Stroebe, y R. O. Hansson (Eds.), *Handbook of bereavement: Theory, research, and intervention* (pp. 53-65). Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511664076.007>

- Peters, M. D. J., Godfrey, C. M., Khalil, H., McInerney, P., Parker, D., y Soares, C. B. (2015). Guidance for conducting systematic scoping reviews. *JBI Evidence Implementation*, 13(3), 141-146. <https://doi.org/10.1097/XEB.0000000000000050>
- Rando, T. A. (1986a). Parental Bereavement: An Exception to the General Conceptualization of Mourning. En T. A. Rando (Ed.), *Parental Loss of a Child* (pp. 45-58). Research Press Company.
- Rando, T. A. (1986b). *Parental Loss of a Child*. Research Press Company.
- Rando, T. A. (1986c). The Unique Issues and Impact of the Death of a Child. En T. A. Rando (Ed.), *Parental Loss of a Child* (pp. 5-44). Research Press Company.
- Renacer – Padres que enfrentan la muerte de Hijos. (s. f.). Recuperado 22 de octubre de 2023, de <https://gruporenacer.wordpress.com/>
- Renacer España. (s. f.). Recuperado 22 de octubre de 2023, de <https://renacerespana.es/>
- Rethlefsen, M. L. y Page, M. J. (2022). PRISMA 2020 and PRISMA-S: Common questions on tracking records and the flow diagram. *Journal of the Medical Library Association*, 110(2), 253-257. <https://doi.org/10.5195/jmla.2022.1449>
- * Riches, G. y Dawson, P. (1996). Communities of feeling: The culture of bereaved parents. *Mortality*, 1(2), 143-161. <https://doi.org/10.1080/713685832>
- Rogers, C. H., Floyd, F. J., Seltzer, M. M., Greenberg, J., y Hong, J. (2008). Long-Term Effects of the Death of a Child on Parents' Adjustment in Midlife. *Journal of Family Psychology: JFP*, 22(2), 203-211. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.22.2.203>
- Rosenblatt, P. C. (2001). A social constructionist perspective on cultural differences in grief. En M. S. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe, y H. Schut (Eds.), *Handbook of bereavement*

- research: Consequences, coping, and care* (pp. 285-300). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/10436-012>
- Rostila, M., Saarela, J., y Kawachi, I. (2011). Mortality in parents following the death of a child: A nationwide follow-up study from Sweden. *Journal of epidemiology and community health*, 66, 927-933. <https://doi.org/10.1136/jech-2011-200339>
- Rubin, S. S. (1999). The two-track model of bereavement: A decade on. *Death Studies*, 23(8), 681-714. <https://doi.org/10.1080/074811899200731>
- Schiffman, D. D. (2020). *Coping with the Death of a Child: An Integrated Clinical Approach to Working with Bereaved Families*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780429436093>
- * Schwab, R. (1996). Bereaved Parents and Support Group Participation. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 32(1), 49-61. <https://doi.org/10.2190/GE71-45VV-B37F-7D5T>
- Spence, S. y Smale, U. (2016). Facilitating Safety in Group Work. En R. Neimeyer (Ed.), *Techniques of Grief Therapy: Assessment and Intervention* (pp. 299-302). Routledge.
- Stroebe, M., Hansson, R. O., Schut, H., y Stroebe, W. (2008a). Bereavement Research: 21-st century prospects. En M. S. Stroebe, R. O. Hansson, H. Schut, y W. Stroebe (Eds.), *Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention* (pp. 577-603). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/14498-027>
- Stroebe, M., Hansson, R. O., Schut, H., y Stroebe, W. (2008b). Bereavement Research: Contemporary Perspectives. En M. S. Stroebe, R. O. Hansson, H. Schut, y W. Stroebe (Eds.), *Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention* (pp. 3-25). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/14498-001>

Stroebe, M. S., Stroebe, W., y Hansson, R. O. (Eds.). (1993). *Handbook of Bereavement: Theory, Research and Intervention*. Cambridge University Press.

<https://doi.org/10.1017/CBO9780511664076>

Stroebe, M. S., Stroebe, W., Hansson, R. O., y Schut, H. (Eds.). (2001). *Handbook of Bereavement Research: Consequences, Coping, and Care*. American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/10436-000>

Stroebe, M. y Schut, H. (2010). The dual process model of coping with bereavement: A decade on. *Omega*, 61(4), 273-289. <https://doi.org/10.2190/OM.61.4.b>

Stroebe, M., Stroebe, W., Hansson, R. O., y Schut, H. (Eds.). (2008). *Handbook of Bereavement Research and Practice: Advances in Theory and Intervention*. American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/14498-000>

Stylianou, S. K. y Vachon, M. L. S. (1993). The role of social support in bereavement. En M. S. Stroebe, W. Stroebe, y R. O. Hansson (Eds.), *Handbook of bereavement: Theory, research, and intervention* (pp. 397-410). Cambridge University Press.

<https://doi.org/10.1017/CBO9780511664076.027>

Tedeschi, R. G. y Calhoun, L. G. (2004). *Helping Bereaved Parents: A Clinician's Guide*. Brunner-Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203487938>

The Compassionate Friends Non-Profit Organization for Grief. (s. f.). Recuperado 22 de octubre de 2023, de <https://www.compassionatefriends.org/>

* Toller, P. (2005). Negotiation of dialectical contradictions by parents who have experienced the death of a child. *Journal of Applied Communication Research*, 33(1), 46-66.

<https://doi.org/10.1080/0090988042000318512>

* Toller, P. (2008). Bereaved Parents' Negotiation of Identity Following the Death of a Child. *Communication Studies*, 59(4), 306-321. <https://doi.org/10.1080/10510970802467379>

* Toller, P. (2011). Bereaved Parents' Experiences of Supportive and Unsupportive Communication. *Southern Communication Journal*, 76(1), 17-34. <https://doi.org/10.1080/10417940903159393>

* Umphrey, L. R. y Cacciatore, J. (2011). Coping with the Ultimate Deprivation: Narrative Themes in a Parental Bereavement Support Group. *Omega*, 63(2), 141-160. <https://doi.org/10.2190/OM.63.2.c>

* Videka-Sherman, L. (1982). Coping with the death of a child: A study over time. *American Journal of Orthopsychiatry*, 52(4), 688-698. <https://doi.org/10.1111/j.1939-0025.1982.tb01458.x>

Waugh, A., Kiemle, G., y Slade, P. (2018). What aspects of post-traumatic growth are experienced by bereaved parents? A systematic review. *European Journal of Psychotraumatology*, 9(1). <https://doi.org/10.1080/20008198.2018.1506230>

Weiss, R. S. (2001). Grief, bonds, and relationships. En M. S. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe, y H. Schut (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 47-62). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/10436-002>

Weiss, R. S. (2008). The Nature and Causes of Grief. En M. S. Stroebe, R. O. Hansson, H. Schut, y W. Stroebe (Eds.), *Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention* (pp. 29-44). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/14498-002>

Wijngaards-de Meij, L., Stroebe, M., Schut, H., Stroebe, W., van den Bout, J., van der Heijden, P.

G. M., y Dijkstra, I. (2008). Parents grieving the loss of their child: Interdependence in coping. *The British Journal of Clinical Psychology*, 47(Pt 1), 31-42.

<https://doi.org/10.1348/014466507X216152>

Wortman, C. B. y Silver, R. C. (1989). The Myths of Coping with Loss. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57(3), 349-357.

Anexo 1

Tabla 1

Principales instrumentos de medida autoinformados para procesos de duelo

Nombre, año	Objetivo	Ventajas	Limitaciones	Estudios analizados que lo emplean	Versión española
TRIG (<i>Texas Revised Inventory of Grief</i>), 1981	Incluye escalas sobre conductas pasadas (8 items) y sentimientos actuales (13 items) en una escala Likert de 5 puntos	Uso durante 25 años, que permite comparar numerosos estudios	Redundancia de items, solapamiento con medidas de depresión, insuficiente cobertura de síntomas de culpa, amargura y disrupción del funcionamiento	No empleado	si
GEI (<i>Grief Experience Inventory</i>), 1985	136 items V/F con 3 escalas de validez (negación, respuesta atípica y deseabilidad social) y 9 escalas clínicas (desesperación, ira/hostilidad, culpa, aislamiento social, pérdida de control, rumiación, despersonalización, somatización, ansiedad ante la muerte)	Aborda un rango muy amplio de respuestas del duelo	Excesiva redundancia, baja sensibilidad a cambios (por el formato V/F y el uso del tiempo pretérito). Carencia de algunos síntomas.	(Fish, 1986)	si

Nombre, año	Objetivo	Ventajas	Limitaciones	Estudios analizados que lo emplean	Versión española
CBI (<i>Core Bereavement Items</i>), 1997	76 items con respuestas de 1 a 4 en función de la frecuencia	Foco en respuestas comunes, apto para diversos contextos culturales	No apto para la evaluación de procesos de curso más complicado	(Keese et al., 2008)	no
ICG (<i>Inventory of Complicated Grief</i>), 1995	37 items con una escala de 5 puntos. Proporciona una puntuación continua y un diagnóstico categórico de duelo complicado	Centrado en síntomas patognómicos o en procesos en los que la preocupación focal es una adaptación problemática a la pérdida	Infrarepresentación de síntomas de duelo normal, centrado en malestar más que en resiliencia	(Dyregrov, 2003) (Keese et al., 2008) (Harper et al., 2015)	si
HGRI (<i>Hogan Grief Reaction Check List</i>), 2001	61 items desarrollados a partir del análisis de la narrativa de personas adultas en duelo. Dimensiones: desesperación, aislamiento, desorganización, conductas de pánico, culpa e ira, crecimiento personal	Cubre respuestas tanto desadaptativas como adaptativas	No incluye un indicador global, aunque se ha elaborado posteriormente un indicador compuesto	(Laakso y Paunonen-Ilmonen, 2002)	si

Nombre, año	Objetivo	Ventajas	Limitaciones	Estudios analizados que lo emplean	Versión española
ISS (<i>Inventory of Social Support</i>), 2002	5 ítems que miden 1) el tiempo que los demás dedican a escuchar 2) la posibilidad de expresar sentimientos abiertamente y honestamente 3) la actitud no enjuiciatoria del entorno, 4) la disponibilidad de al menos una persona y 5) la obtención de ayuda	Utilización muy sencilla, apta para cribado en entorno clínico de personas en riesgo. Uso público sin restricciones. Correlación negativa con depresión (BDI) y evitación (IES), y positiva con crecimiento personal		No empleado	desconocido
CBS (<i>Continuing Bonds Scale</i>), 2003	11 ítems en una escala Likert de 5, que miden la fuerza del mantenimiento de la relación con la persona fallecida	Enfoque único en un aspecto del duelo que va más allá de síntomas, complicaciones y crecimiento personal	Resulta prematuro concluir que una puntuación alta en CBS es beneficiosa o perjudicial	(Harper et al., 2015)	desconocido
GEM (<i>Grief Evaluation Measure</i>), 2005	Evalúa el riesgo de duelo complicado. 6 secciones: 1. información socio-demográfica, 2. relaciones y estilos de afrontamiento previos, 3. Circunstancias de la muerte, 4. experiencias con el difunto, 5. problemas consecuenciales, 6. respuestas adicionales en formato libre	Cobertura extensiva en amplitud y profundidad	Su excesiva longitud limita su aplicación para investigación o como instrumento de cribado	No empleado	no

Nombre, año	Objetivo	Ventajas	Limitaciones	Estudios analizados que lo emplean	Versión española
GMRI (<i>Grief and Meaning Reconstruction Inventory</i>), 2007	70 ítems. Evalúa la asimilación o acomodación de esquemas de significado que produce la pérdida. Mide 5 factores: 1. Mantenimiento del vínculo, 2. Crecimiento personal, 3. Sentido de paz, 4. vacío y falta de sentido, 5. Valoración de la vida	Apoya los dos ejes de 1. funcionamiento biopsicosocial y 2. reorganización de la relación con el fallecido. Permite evaluar síntomas traumáticos.		No empleado	desconocido
TTBQ (<i>Two-Track Bereavement Questionnaire</i>), 2009	70 ítems que miden los dos ejes del modelo de Rubin (1. Funcionamiento biopsicosocial, 2. Relación con el fallecido), con puntos de corte	Permite realizar un cribado, identificar casos de duelo agudo o complicado, establecer una línea de base, o medir el progreso en cualquiera de los dos ejes		No empleado	desconocido
TTQB-CG31 (<i>The Two-Track Bereavement Questionnaire for Complicated Grief</i>)	31 ítems, derivado del TTBQ			No empleado	desconocido

Nombre, año	Objetivo	Ventajas	Limitaciones	Estudios analizados que lo emplean	Versión española
-------------	----------	----------	--------------	------------------------------------	------------------

Nota 1: La tabla se ha elaborado a partir de las siguientes fuentes: (Neimeyer et al., 2008) y (Neimeyer, 2012). Recogen en algunos casos las propiedades psicométricas de cada una (fiabilidad test-retest, validez convergente, discriminante, de constructo, etc, ...). Se han añadido los estudios de la presente revisión que emplean alguno de los instrumentos referenciados.

Nota 2: Las fuentes indicadas describen adicionalmente instrumentos para poblaciones o circunstancias específicas, como la PGS (*Perinatal Grief Scale*) para muertes perinatales, la HSIB (*Hogan Siebling Inventory of Bereavement*) para hermanos del fallecido, la GEQ (*Grief Experience Questionnaire*) para el suicidio, enfocada en sentimientos de desgracia o culpa, la IDWL (*Inventory of Daily Widowed Life*) para viudos / viudas, la ICSG (*Inventory of Complicated Spiritual Grief*) para personas religiosas que experimentan crisis de fe, la MM-CGI (*Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory*) para medir el impacto de procesos de duelo anticipatorio en cuidadores, o la GRAF (*Grief Reaction Assessment Form*) para viudos y viudas en el contexto de Hong Kong, y única identificada que se ha generado fuera del mundo anglosajón.

Nota 3: No se ha identificado ningún instrumento para el duelo parental.