



Monografías

SECPAL

N.º 5 • JUNIO 2014

Atención al Duelo en Cuidados Paliativos: Guía Clínica y Protocolo de Actuación

“Aunque la pérdida de un ser querido es un acontecimiento que no puede escogerse, la elaboración del duelo es un proceso activo de afrontamiento lleno de posibilidades”.

T. Attig



Madrid

Paseo de La Habana, 9-11. 28036 Madrid

Tel. (+34) 91 298 61 87

Fax. (+34) 91 563 97 10

info@secpal.com

© 2014. Sociedad Española de Cuidados Paliativos

ISBN: 978-84-940224-0-1 (Obra completa)

ISBN: 978-84-940224-0-7 (Número 5)

Depósito legal: M-18924-2014

www.secpal.com



Guía Clínica

Coordinación

M. A. Lacasta Reverte. Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario La Paz, Madrid

B. Sanz Llorente. Unidad de Cardiología Pediátrica del Hospital Universitario Gregorio Marañón, Madrid

Autores

M. A. Lacasta Reverte. Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario La Paz, Madrid

B. Sanz Llorente. Unidad de Cardiología Pediátrica del Hospital Universitario Gregorio Marañón, Madrid

C. Soler Saíz. Centro de Salud Integrado Xirivella, Valencia

C. Yelamos Agua. Instituto Madrileño de Oncología, Madrid

S. de Quadras Roca. Equipo Atención Psicosocial Mutuam, Barcelona

Á. Gándara del Castillo. Unidad de Cuidados Paliativos de la Fundación Jiménez Díaz, Madrid

Asesores

A. Alonso-Babarro. Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario La Paz, Madrid

Y. Vilches Aguirre. Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario La Paz, Madrid

Metodología Agree

F. Rodríguez. Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma, Madrid

J. T. Limonero. Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma, Barcelona

T. Salas Campos. Hospital Carlos III, Madrid

Diseño

M. Á. Cordero Pérez. Unidad de Cuidados Intensivos de Neonatología del Hospital Universitario Gregorio Marañón, Madrid

Grupo Revisor

A. Alonso- Babarro. Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario La Paz, Madrid

Y. Vilches Aguirre. Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario La Paz, Madrid

M. A. Cuervo Pina. Equipo de Cuidados Paliativos Hospital Universitario Infanta Cristina, Badajoz

M. Gómez Sancho. Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Dr. Negrín, Las Palmas de Gran Canaria

F. Vara Hernando. Unidad de Cuidados Paliativos Los Montalvos, Salamanca

J. Feliu Batlle. Servicio de Oncología del Hospital Universitario La Paz, Madrid

J.T. Limonero García. Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma, Barcelona

H. Barahona Álvarez. Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Clínico, Madrid

J. Rocafort Gil. Hospital Centro de Cuidados Laguna, Madrid

J.A. Cruzado Rodríguez. Facultad de Psicología de la Universidad Complutense, Madrid

L. Guanter Peris. Unidad de Formación y Docencia del Instituto Catalán de Oncología, Barcelona

M. Die Trill. Unidad de Psicooncología del Hospital Universitario Gregorio Marañón, Madrid

M. Sánchez Sobrino. Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Clínico, Madrid

J.García García. Centro Salud Kueto, Baracaldo

M. García Pérez. Unidad de Cuidados Paliativos Los Montalvos, Salamanca

M. C. Francisco López. Unidad de atención a domicilio y Cuidados Paliativos. Hospital Universitario Virgen Macarena, Cadiz.

Agradecimientos

Agradecemos la colaboración de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y a todos los profesionales que han participado y apoyado este proyecto.

Índice

1. Introducción	5
2. Finalidad, conceptos, población y objetivos	6
3. Material y Método.....	8
4. Aspectos clínicos	11
5. Protocolo de atención al duelo	22
6. Atención a duelos especiales	24
7. Sugerencias de algunos libros que son útiles para personas en duelo	28
8. Resumen de la evidencia. Recomendaciones clínicas.....	29
9. Bibliografía	30
10. Anexos	36

1. Introducción

El envejecimiento de la población y el aumento de las enfermedades crónico-degenerativas hacen necesario el desarrollo de programas y equipos de cuidados paliativos que atiendan el sufrimiento de los enfermos al final de su vida y de sus familiares⁽¹⁾.

La OMS considera necesaria la atención del enfermo y de su familia en el proceso final de la vida y en el duelo⁽²⁾. Sin embargo, los servicios de Cuidados Paliativos están en diferentes fases de evolución en los distintos países⁽³⁻⁷⁾. El Atlas de la EAPC de Cuidados Paliativos en Europa⁽⁸⁾ muestra un desarrollo desigual en la prestación de servicios. En España la atención proporcionada a este tipo de enfermos no es homogénea, debido en parte, a desarrollos diferenciados de estos programas a nivel geográfico, recursos, profesionales y tipo de atención⁽⁹⁻¹³⁾.

La atención al duelo es una pieza fundamental de los Cuidados Paliativos, puesto que el objetivo final de éstos es la consecución del bienestar y la atenuación del sufrimiento del enfermo y la familia, considerando que la principal fuente de sufrimiento de esta última es el dolor por la pérdida de una persona afectivamente importante.

Diversos estudios muestran que el duelo puede ser causa de morbi-mortalidad. Resulta necesario cuidar a los dolientes que lo precisen si queremos garantizar su salud física, mental y la de su grupo familiar⁽¹⁴⁻²⁰⁾.

Atender a estas personas es una tarea delicada y de gran importancia para la salud mental. Además, el elevado coste asociado a los problemas relacionados con la no superación del duelo **justifican** una atención suficiente y eficiente para la prevención y detección precoz del duelo complicado^(21, 22).



2. Finalidad, conceptos, población y objetivos

Finalidad de la guía

Esta guía se realiza para facilitar la atención de enfermos en la fase final de su vida y de sus familiares a través de actuaciones que han demostrado su utilidad en la prevención, detección precoz del duelo complicado y derivación. Con ella se puede favorecer la utilización de unos criterios comunes para los profesionales y una mejor coordinación, así como la actualización y corroboración de conceptos que se han presentado en guías y documentos anteriores^(1, 16-19, 21, 23-26).

Para la realización de la Guía se ha procedido a una revisión exhaustiva de la literatura existente sobre el tema. La búsqueda ha sido realizada con los criterios descritos en la metodología. Esta Guía no pretende ser una Guía de Práctica Clínica, es decir, una revisión sistemática de la evidencia que trata de responder a preguntas concretas previamente consensuadas entre profesionales, sino una Guía de eminente uso práctico. Es por ello que, a pesar de la realización de una búsqueda bibliográfica exhaustiva, se ha preferido un formato más abierto y más narrativo para poder obtener la máxima utilidad clínica. No obstante, se ha expuesto el nivel de evidencia científica y recomendación de acuerdo con la revisión bibliográfica realizada.

Conceptos

En esta guía vamos a utilizar el concepto de “Atención” cuando la actuación de los profesionales vaya dirigida a favorecer que cada persona elabore su duelo de la manera más natural y saludable posible y de “Intervención” cuando vaya dirigida a la población que presente dificultades en la elaboración del duelo. Esta distinción se realiza con el objetivo de no hacer patológico un proceso que en principio no lo es^(17, 19, 27).

Población a la que va dirigida

Esta guía va dirigida a profesionales sanitarios de Cuidados Paliativos hospitalarios y domiciliarios, Atención primaria, Centros socio-sanitarios y de Unidades de Cuidados Paliativos de media y larga estancia, cuyo trabajo supone el manejo de pacientes en la fase avanzada de la enfermedad y de sus familiares. Puede ser útil en la prevención, detección del riesgo de duelo complicado y derivación, y de intervención en caso necesario.

Autoría

La elaboración de esta guía está promovida y ejecutada por diferentes profesionales de los equipos de Cuidados Paliativos y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).

Criterios de calidad

La elaboración de esta Guía se ha realizado siguiendo los criterios de calidad de la metodología AGREE⁽²⁸⁾.

Objetivos

Utilizando el concepto que se maneja en la prevención de una enfermedad, en nuestro caso, el duelo complicado, y teniendo en cuenta su historia natural, de acuerdo con lo que señala el grupo de trabajo de “protocolo de duelo” SECPAL^(19, 20), se presentan diferentes niveles de prevención:



NIVELES DE PREVENCIÓN	
Prevención primordial	Todos estamos expuestos al fallecimiento de un ser querido.
Prevención primaria	Situación de enfermedad avanzada del ser querido y fallecimiento del mismo.
Prevención secundaria	Algunos familiares pueden desarrollar o presentar un duelo complicado.
Prevención terciaria	Algunos dolientes que presentan duelo complicado se verán aquejados de secuelas de las que no se recuperarán.
Prevención cuaternaria	Un nuevo nivel de prevención que supone proteger a los dolientes de las intervenciones desafortunadas y no contrastadas -aunque bienintencionadas- de los profesionales (iatrogenia).

Objetivos generales de la atención al duelo

OBJETIVOS GENERALES ⁽¹⁹⁾	
Prevención primordial	Informar y formar sobre la muerte y el duelo a los profesionales sanitarios.
Prevención primaria	Facilitar que cada persona elabore su duelo de la manera más natural y saludable posible y de forma activa en el caso de los niños y adolescentes.
Prevención secundaria	Detectar precozmente aquellos familiares "vulnerables" o que han desarrollado duelo complicado o trastornos relacionados con la pérdida, para implantar una terapia temprana y/o derivar a otro nivel, y realizar labores de seguimiento e intervención en personas con duelos complicados ya diagnosticados.
Prevención terciaria	Seguimiento y/o apoyo de personas con duelos crónicos.
Prevención cuaternaria	Proteger a la población general de intervenciones inadecuadas que les puedan producir daño.

Objetivos específicos

OBJETIVOS EN LA ATENCIÓN AL DUELO ANTES DEL FALLECIMIENTO ^(17, 21, 24)	
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	<ul style="list-style-type: none"> • Garantizar la atención integral del enfermo y su familia durante todo el proceso de la enfermedad. • Prevenir y detectar precozmente el duelo complicado o los trastornos relacionados con la pérdida. • Formar e informar a los profesionales sanitarios en aquellos aspectos que favorezcan el duelo natural y la identificación de riesgo, anticipación y complicaciones. • Derivar al psicólogo de los equipos de Cuidados Paliativos aquellos dolientes de alto riesgo de duelo complicado o, en su defecto, al equipo de referencia de Atención Primaria del familiar o si este lo considera oportuno al especialista del Centro de Salud Mental de su Área. • Promover pautas de participación y actuación con los niños, adolescentes, mayores y discapacitados.
	OBJETIVOS EN LA ATENCIÓN AL DUELO EN LA SITUACIÓN DE ÚLTIMOS DÍAS Y EL MOMENTO DEL FALLECIMIENTO
	<ul style="list-style-type: none"> • Informar y formar a los profesionales, de los cambios de objetivos, actitudes, control de síntomas. • Dar información y pautas a la familia que favorezcan el proceso de duelo y prevenir complicaciones.
	OBJETIVOS EN LA ATENCIÓN AL DUELO DESPUÉS DEL FALLECIMIENTO
<ul style="list-style-type: none"> • Normalizar el proceso de duelo y no hacerlo patológico. • Informar sobre el proceso de duelo y actuación a los profesionales sanitarios para favorecerlo. • Enseñar a diferenciar entre duelo normal y duelo complicado. • Facilitar criterios de derivación al psicólogo del equipo de Cuidados Paliativos en las fases de seguimiento para que valore la necesidad de un tratamiento específico, o en su defecto, al equipo de referencia de Atención Primaria del familiar o si este lo considera oportuno, al especialista del Centro de Salud Mental de su Área. • Orientar sobre prevención de riesgos de morbilidad durante los primeros meses después del fallecimiento. 	



3. Material y método

La elaboración de esta Guía se ha realizado siguiendo los criterios de calidad de la metodología AGREE⁽²⁸⁾. Se han seguido cuatro fases:

1. **Búsqueda bibliográfica:** los autores han realizado una revisión de la literatura especializada relativa al duelo en Bases de datos electrónicas, documentos científicos y tesis doctorales.

a. **Bases de datos electrónicas:** Medline (Pubmed), Cochrane Library, DARE, Evidence Based Review, Agency for Health Policy and Research (EEUU), EMBASE, PsycINFO, CancerLit, Fisterra y búsqueda manual en la revista Medicina Paliativa.

La búsqueda se realiza desde el año 1944, con el artículo de Lindeman sobre la sintomatología y el manejo del duelo agudo hasta 2013 en el que se recogen los últimos “*criterios de duelo complicado*” del grupo de Prigerson y cols. y un pequeño resumen de las aportaciones del DSM-V⁽²⁹⁾.

Los términos MeSH utilizados son: “*bereavement*”[MeSH Major Topic] OR “*grief*”[MeSH Major Topic] AND “*terminal care*”[MeSH Major Topic] OR “*hospice care*”[MeSH Major Topic] AND “*bereavement*”[Title] OR “*grief*”[Title].

Inclusión de estudios realizados en inglés y español.

b. **Revisión individualizada de la literatura** en el ámbito de los cuidados paliativos, enfermedades degenerativas, enfermedades avanzadas, pediatría, psicología clínica y de la salud, psicología, oncología, atención primaria, monografías, revistas y tesis doctorales.

c. **Documentos científicos o elaborados por sociedades científicas**, investigaciones multicéntricas, revisiones sistemáticas, metanálisis y guías, así como de literatura gris: documentos de trabajo, congresos y jornadas. Para ello se utilizó el banco de archivos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).

De la revisión realizada, finalmente se seleccionaron los documentos que se muestran en el siguiente cuadro, teniendo en cuenta las recomendaciones y niveles de evidencia. También se señalan en la bibliografía.

***	Revisiones sistemáticas y meta-análisis. Estudios aleatorizados controlados	21
**	Otros estudios no randomizados, cuasi-experimentales, descriptivos (comparativos, correlación), casos-control, cohortes	41
*	Informes o dictámenes de comités de expertos o de las experiencias clínicas de autoridades respetadas	9
•	Capítulo de libro	38
>	Guías clínicas, documentos	24
	Otros	1

2. A partir de esta recogida de material, **los autores realizan el primer borrador**, seleccionando la información de acuerdo su nivel de evidencia científica y recomendación según los criterios SIGN⁽³⁰⁾. El análisis de la bibliografía se realiza de acuerdo a los criterios de la Agencia de política

sanitaria e investigación (*Agency for Health Policy and Research-AHPR*) de los Estados Unidos⁽³¹⁾. En las **tablas 1-4** se describen los niveles de evidencia y recomendaciones. Estas recomendaciones han sido utilizadas previamente en España en Cuidados Paliativos^(1, 32).

Las recomendaciones controvertidas se han solucionado por consenso del grupo elaborador.

Tabla 1. Niveles de evidencia (SIGN)⁽³⁰⁾

NIVELES DE EVIDENCIA (SIGN)	
Nivel de evidencia	Tipos de estudios
1++	Meta-análisis de gran calidad, revisiones sistemáticas de ensayos clínicos aleatorizados o ensayos clínicos aleatorizados con muy bajo riesgo de sesgos
1+	Meta-análisis bien realizados, revisiones sistemáticas de ensayos clínicos aleatorizados o ensayos clínicos aleatorizados con bajo riesgo de sesgos
1-	Meta-análisis, revisiones sistemáticas de ensayos clínicos aleatorizados o ensayos clínicos aleatorizados con alto riesgo de sesgos
2++	Revisiones sistemáticas de alta calidad de estudios de cohortes o de casos y controles, o estudios de cohortes o de casos y controles de alta calidad, con muy bajo riesgo de confusión, sesgos o azar y una alta probabilidad de que la relación sea causal
2+	Estudios de cohortes o de casos y controles bien realizados, con bajo riesgo de confusión, sesgos o azar y una moderada probabilidad de que la relación sea causal
2-	Estudios de cohortes o de casos y controles con alto riesgo de confusión, sesgos o azar y una significativa probabilidad de que la relación no sea causal
3	Estudios no analíticos (observaciones clínicas y series de casos)
4	Opiniones de expertos

Tabla 2. Niveles de evidencia (SIGN)⁽³⁰⁾

NIVELES DE RECOMENDACIÓN (SIGN)	
Grado de recomendación	Nivel de evidencia
A	Al menos un meta-análisis, revisión sistemática o ensayo clínico aleatorizado calificado como 1++ y directamente aplicable a la población objeto, o una revisión sistemática de ensayos clínicos aleatorizados o un cuerpo de evidencia consistente principalmente en estudios calificados como 1+ directamente aplicables a la población objeto y que demuestren globalmente consistencia de los resultados
B	Un cuerpo de evidencia que incluya estudios calificados como 2++ directamente aplicables a la población objeto y que demuestren globalmente consistencia de los resultados o extrapolación de estudios calificados como 1++ ó 1+
C	Un cuerpo de evidencia que incluya estudios calificados como 2+ directamente aplicables a la población objeto y que demuestren globalmente consistencia de los resultados o extrapolación de estudios calificados como 2++
D	Niveles de evidencia 3 o 4, o extrapolación de estudios calificados como 2+



Tabla 3. Buena práctica clínica⁽³⁰⁾

BUENA PRÁCTICA CLÍNICA	
√	Práctica recomendada, basada en la experiencia clínica y el consenso del equipo redactor

Tabla 4. Agency for Health Policy and Research (AHPA)⁽³¹⁾

AGENCY FOR HEALTH POLICY AND RESEARCH (AHPA)	
***	Revisiones sistemáticas y meta-análisis. Estudios aleatorizados controlados
**	Otros estudios no randomizados, cuasi-experimentales, descriptivos (comparativos, correlación), casos-control, cohortes
*	Informes o dictámenes de comités de expertos o de las experiencias clínicas de autoridades respetadas
•	Capítulo de libro
>	Guías clínicas, otros documentos

3. El grupo revisor examina el documento, proporciona y/o apoya la información sostenida por la evidencia científica. Las aportaciones validadas, por parte del grupo redactor o elaborador, pasan a formar parte del documento. Tanto el grupo elaborador como el revisor están formados por médicos, psicólogos, enfermería y trabajo social que trabajan con el enfermo y sus familiares al final de la vida.

4. Desde la dirección de la SECPAL se promueve y activa el proceso de edición y financiación.

4. Aspectos clínicos

En esta guía se ha utilizado el DSM-IV-TR. El 18 de mayo de 2013, la Asociación Americana de Psiquiatría presentó oficialmente la última versión del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos mentales (DSM-V). La versión española de este manual no estará disponible hasta principios del 2014, por lo que en este documento introduciremos, a grandes rasgos, las modificaciones que presenta el DSM-V en el tema de duelo⁽²⁹⁾.

Definición

El manual diagnóstico de los trastornos mentales DSM-IV-TR⁽³³⁾, en problemas adicionales que pueden ser objeto de atención clínica, incluye **el duelo** y lo define como la reacción ante la muerte de una persona querida.

La muerte de un ser querido es uno de los acontecimientos vitales más estresantes que ha de afrontar el ser humano⁽³⁴⁾. Sin embargo, el duelo es un proceso normal y cumple una función de adaptación, pudiendo contribuir al crecimiento personal. La intensidad del duelo y el enfrentamiento a la pérdida del ser querido dependerá de la interacción de distintos factores como son: el tipo de relación, las circunstancias de la muerte, los recursos personales, familiares y sociales disponibles, la personalidad, la salud y las estrategias puestas en marcha en otros momentos difíciles⁽³⁵⁾. En la mayoría de los casos no requiere intervenciones específicas ni psicofármacos, siempre y cuando el doliente disponga de los recursos internos y externos necesarios para hacer frente a la situación⁽³⁶⁾. Durante el proceso de duelo se pueden producir **manifestaciones** cognitivas, afectivas, fisiológicas y conductuales que se consideran normales y que se presentan en la **tabla 5**⁽³⁷⁾.

Duración

La **duración del duelo** es muy variable, dependiendo de cada persona y situación. La mayoría de artículos clásicos refieren una duración inferior a un año. Otros más recientes consideran que la persona que ha tenido una pérdida importante comienza a recuperarse en el segundo año⁽³⁷⁻⁴²⁾.

Fases de duelo

La **evolución del duelo** puede ser descrita en general, en **fases o períodos** que se fragmentan artificialmente, que pueden solaparse, no ser cronológicos y mostrarse de diferente manera, dependiendo de cada persona. Esta descripción nos puede ayudar a explicarle a la persona en duelo como puede ser el proceso, así como las manifestaciones con las que se puede encontrar y normalizarlo en la medida de lo posible. Diversos autores resumen este proceso con diferentes etapas ^(14, 16,40, 43-48) (**Tabla 6**).



Tabla 5. Manifestaciones normales del duelo en adultos

MANIFESTACIONES NORMALES DEL DUELO EN ADULTOS	
COGNITIVAS	AFECTIVAS
<p>Incredulidad/irrealidad Confusión Alucinaciones visuales y/o auditivas fugaces y breves Dificultades de atención, concentración y memoria Preocupación, rumiaciones, pensamientos e imágenes recurrentes Obsesión por recuperar la pérdida o evitar recuerdos Distorsiones cognitivas Revisión de aspectos religiosos</p>	<p>Impotencia/indefensión Insensibilidad Anhelo Tristeza, apatía, abatimiento, angustia, ansiedad, hostilidad Ira, frustración y enfado Culpa y auto-reproche Soledad, abandono, emancipación y/o alivio Extrañeza con respecto a sí mismo o ante el mundo habitual</p>
FISIOLÓGICAS	CONDUCTUALES
<p>Aumento de la morbi-mortalidad Vacío en el estómago y/o boca seca Opresión tórax/garganta, falta de aire y/o palpitaciones Dolor de cabeza Falta de energía/debilidad Alteraciones del sueño y/o la alimentación</p>	<p>Conducta distraída Aislamiento social Llorar y/o suspirar Llevar o atesorar objetos Visitar lugares que frecuentaba el fallecido Llamar y/o hablar del difunto o con él Hiper-hipoactividad Descontrol u olvidos en las actividades de la vida diaria</p>

Tabla 6. Fases o etapas del duelo

AUTORES	FASES O ETAPAS DEL DUELO
Lindeman, 1944	<p>Conmoción e incredulidad Duelo agudo Resolución</p>
Engel, 1964	<p>Conmoción e incredulidad Conciencia de pérdida Restitución Resolución de la pérdida Idealización Resolución</p>
Parkes, 1974, 1996/Bowlby 1993	<p>Shock Anhelo y búsqueda Desorganización y desesperanza Reorganización</p>
Rando, 1984	<p>Evitación Confrontación Restablecimiento</p>
Jacobs, 1993	<p>Fase temprana Distress de separación Fenómenos depresivos del duelo Recuperación</p>



AUTORES	FASES O ETAPAS DEL DUELO
Gómez Sancho, 1998	Comienzo Núcleo Terminación
Neimeyer, 2002	Evitación Asimilación Acomodación

A continuación presentamos la descripción que hacen Parkes y Bowlby de estas etapas o fases.

Tabla 7. Fases de Parkes y Bowlby

FASES DE PARKES Y BOWLBY	
1. Shock	Puede durar desde unas horas a semanas. Se caracteriza por sentimientos de irrealidad, insensibilidad, negación e incomprensión de lo sucedido.
2. Anhelo y búsqueda	Se anhela que la persona perdida vuelva. Negación de la pérdida. Durará meses o años. La rabia juega un papel importante en esta fase.
3. Desorganización y desesperanza	Aparecen períodos de apatía y desesperación. Se empieza a aceptar la pérdida como definitiva. Se acompaña de sentimientos depresivos.
4. Reorganización	Empieza a recuperar su vida, se asume la pérdida y una nueva identidad personal.

Elaboración del duelo

Algunos autores presentan el concepto de tareas para entender el duelo como un proceso activo. Worden⁽³⁷⁾ define 4 tareas básicas para la recuperación.

Tabla 8. Elaboración del duelo

ELABORACIÓN DEL DUELO	
1. Aceptar la realidad de la pérdida	Aceptar la realidad de que la persona ha muerto y no volverá. Worden dice que esta tarea lleva un tiempo, puesto que implica no sólo una aceptación intelectual, sino también emocional.
2. Experimentar las emociones y el dolor de la pérdida	Es importante reconocer, expresar y elaborar este dolor, ya que, de lo contrario, se puede manifestar mediante algunos síntomas o conductas desadaptativas (consumo de alcohol y otras drogas). A veces, se abusa de psicofármacos para controlar la ansiedad del doliente. Narcotizar el sufrimiento no hace que éste desaparezca, sólo se pospone ⁽¹⁷⁾ . El duelo no es una enfermedad, la mayoría de las veces se resolverá con el tiempo y comprensión de amigos y conocidos ⁽⁴⁷⁾ .
3. Adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente	No sólo hay que adaptarse a desempeñar los roles que antes realizaba el fallecido, sino al sentido de uno mismo y del mundo.
4. Recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo	Encontrar un lugar para él en su vida emocional que le permita seguir viviendo de forma eficaz, sin perder el recuerdo de esa relación significativa.



Hay dos características que indican según la mayoría de los autores que el duelo está elaborado^(15, 21, 37):

- La capacidad de recordar y hablar de la persona querida sin dolor.
- La capacidad de establecer nuevas relaciones y aceptar los retos de la vida.

Como indica la guía SECPAL para familiares en duelo⁽⁴⁹⁾:

“El duelo es un proceso de cambio y con la muerte termina una vida, pero no una relación. Ésta se modifica de una relación de presencia a una de ausencia, pero la desaparición de alguien a quien amamos no nos obliga a olvidarlo”.

Tipos de duelo

Diferentes autores refieren la posibilidad de otras formas en el proceso de duelo que se presentan a continuación:

Duelo anticipado

Lindemann⁽⁵⁰⁾ define el concepto de “*duelo anticipado*” como el proceso de desapego emocional que se da antes de la muerte del ser querido. Fulton y Fulton⁽⁵¹⁾ consideran que este proceso puede favorecer el reconocimiento de la realidad de la pérdida de forma gradual, facilitar la resolución de asuntos inacabados con su ser querido que va a morir, ayudar a cambiar algunos aspectos sobre sí mismos y la vida, estar preparado para la pérdida y comenzar una planificación del futuro⁽⁵²⁾. Estos autores señalan cuatro aspectos importantes del duelo anticipado (*Tabla 9*)⁽²⁴⁾.

Tabla 9. Aspectos importantes en el duelo anticipado (Fulton y Fulton, 1971)

ASPECTOS IMPORTANTES EN EL DUELO ANTICIPADO
<ul style="list-style-type: none"> • Depresión o sintomatología depresiva • Experiencia del fallecimiento de forma anticipada o ensayo mental del mismo • Preocupación exagerada por la persona que se está muriendo • Anticipación y reajuste de las consecuencias del fallecimiento

Futterman, Hoffman y Sabshin⁽⁵³⁾ afirman que aunque el duelo anticipado prepara para la pérdida y facilita la elaboración del duelo, el proceso no está concluido. El duelo anticipado no disminuye el dolor posterior; sin embargo, ayuda a prepararse ante la pérdida e impide que no se desborden en gran medida los recursos personales del doliente. En principio es de gran ayuda, aunque en algunas situaciones puede suponer el abandono del enfermo⁽²¹⁾.

Duelo retardado, inhibido o negado

Se refiere al tipo de duelo que presentan algunas personas en momentos iniciales, cuando parecen mantener el control de la situación sin mostrar sufrimiento. El doliente no acepta la realidad de la pérdida.

Duelo complicado o Trastorno por duelo prolongado

Hasta el momento no ha habido consenso diagnóstico en lo que se refiere al “duelo complicado” y, por lo tanto, no estaba incluido en clasificación del DSM-IV-TR. El duelo complicado es en muchas ocasiones difícil de distinguir de la depresión, el trastorno de estrés postraumático o la ansiedad, que a veces están asociadas al duelo, por lo que su definición es muy discutida^(54,55). Para diagnosticar el

duelo complicado, denominado actualmente “*trastorno por duelo prolongado*”, se pueden utilizar además los criterios propuestos por Prigerson y cols.⁽⁵⁶⁾.

El grupo de Prigerson y cols.⁽⁵⁶⁾ ha trabajado en la elaboración de los criterios de duelo complicado, con el objetivo de poder incluirlos en la quinta edición de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-V) de la American Psychiatric Association (Publicados con permiso de Holly Prigerson al grupo de trabajo de “*protocolo de duelo*” SECPAL)⁽¹⁹⁾:

Opinión de
expertos: 4

Tabla 10. Criterios de Prigerson y cols.⁽⁵²⁾

CRITERIOS DE DUELO COMPLICADO (Prigerson y cols.)	
CRITERIO A	Evento: duelo (pérdida de alguien significativo).
CRITERIO B	Ansiedad por la separación: presentar, diariamente o de manera intensa, añoranza por el ser querido perdido (por ejemplo: anhelar su presencia, tener intensos sentimientos de dolor emocional, pena, o “punzadas” de aflicción en relación a él/ella, recordar su ausencia con una enorme y profunda tristeza o padecer sufrimiento emocional o físico por el deseo -no satisfecho- de reunirse con él/ella).
CRITERIO C	Síntomas cognitivos, emocionales y conductuales: presentar a diario o intensamente al menos 5 de los siguientes síntomas: <ol style="list-style-type: none"> 1. Estar confuso acerca de cuál es el papel de uno en la vida, o sentir que se ha muerto una parte de sí mismo. 2. Dificultad para aceptar la realidad de la pérdida. 3. Tratar de evitar todo lo que le recuerde que su ser querido ha muerto. 4. Sentirse incapaz de confiar en los demás desde el fallecimiento. 5. Estar amargado o enfadado en relación con el fallecimiento. 6. Sentirse mal por seguir adelante con su vida (por ejemplo, hacer nuevas amistades o interesarse por cosas nuevas). 7. Sentirse frío e insensible –emocionalmente plano– desde el fallecimiento. 8. Sentirse frustrado en la vida, vacío y sin sentido desde la pérdida. 9. Sentirse como “atontado”, aturdido o conmocionado desde la pérdida.
CRITERIO D	Duración: el diagnóstico no debiera hacerse hasta que -por lo menos- no hubieran transcurrido 6 meses desde de la pérdida.
CRITERIO E	Deterioro: el trastorno causa un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes de la vida (por ejemplo, responsabilidades domésticas) de la persona en duelo.
CRITERIO F	Relación con otros trastornos mentales: la sintomatología no se explica por un Trastorno Depresivo Mayor, un Trastorno por Ansiedad Generalizada o un Trastorno por Estrés Posttraumático.

Duelo normal y Depresión Mayor: DSM-IV-TR/DSM-V

El DSM-IV-TR en los problemas adicionales que pueden ser objeto de atención clínica, indica seis síntomas que no son característicos de una reacción de duelo “*normal*” y que pueden ser útiles en la diferenciación con el episodio depresivo mayor (**Tabla 11**)^(17, 33).

El resumen de las modificaciones que presenta el DSM-V refiere que el duelo no excluye el diagnóstico de depresión, si bien el DSM-IV-TR consideraba que no estaba indicado el diagnóstico de trastorno depresivo mayor a menos que los síntomas se mantuvieran 2 meses después de la pérdida⁽²⁹⁾.



Tabla 11. DSM-IV-TR. Diferencia entre duelo normal y episodio depresivo mayor

DSM-IV-TR
<ul style="list-style-type: none"> • La culpa por las cosas, más que por las acciones, recibidas o no recibidas por el superviviente en el momento de morir la persona querida. • Los pensamientos de muerte más que voluntad de vivir, con el sentimiento de que el superviviente debería haber muerto con la persona fallecida. • La preocupación mórbida con sentimiento de inutilidad. • El enlentecimiento psicomotor acusado. • El deterioro funcional acusado y prolongado • Las experiencias alucinatorias distintas de las de escuchar la voz o ver la imagen fugaz de la persona fallecida.

Epidemiología

Resulta difícil estimar **la incidencia de duelo complicado en la población general**, entre otras razones, por la ausencia de acuerdo respecto al diagnóstico. Cuando los investigadores comenzaron a ocuparse de este tema y realizaron estudios en la población general, observaron que, tras una pérdida mayor, la mayoría de los dolientes evolucionan con normalidad y el resto sufre alteraciones en su salud física, mental o ambas. Se sabe que el duelo puede aumentar el riesgo de enfermedades psicosomáticas, cardiovasculares, ansiedad, depresión y suicidio en el primer año tras la pérdida^(57, 58). Hay estudios que refieren que únicamente un 10-20% de las personas en duelo presentan problemas importantes en proceso de adaptación; el resto lo afronta de forma natural y eficaz^(55, 59, 60, 61).

Opinión de expertos: 4

Factores de riesgo de duelo complicado

La experiencia muestra la existencia de factores vinculados a las dificultades en la resolución adecuada del duelo. La mayor parte de los dolientes se ajustan a la pérdida sin necesidad de ayuda profesional; sin embargo, una minoría puede tener riesgo de sufrir problemas de salud asociados al mismo y, por ello, resulta imprescindible conocer aquellas variables que indican la posibilidad de padecer duelo complicado con la finalidad de prevenirlo. La valoración e identificación de los factores de riesgo forma parte de los objetivos principales de los Cuidados Paliativos^(17, 19, 21-25, 62).

Opinión de expertos: 4

Un factor de riesgo es *“un aspecto del estilo de vida o conducta personal, una situación ambiental o una característica innata o heredada que, sobre la base de la evidencia epidemiológica, se sabe asociado a condiciones relativas a la salud que se considera importante prevenir”*. Los factores de riesgo pueden incidir sobre la salud (vulnerabilidad) o en la reintegración de lo perdido (velocidad de recuperación)^(62, 63).

La valoración e identificación del riesgo de duelo complicado se debe llevar a cabo con^(1, 63, 64):

- La evidencia respecto a los factores de riesgo de duelo complicado.
- La recopilación y el análisis de los datos familiares obtenidos a través de diversas fuentes, lo que permitirá conocer el modo de afrontar la pérdida, la historia del fallecimiento, las necesidades de los dolientes y el funcionamiento familiar.
- La evaluación clínica del profesional especializado que le atiende.

Existen estudios en los que se realizan revisiones y valoraciones de los factores de riesgo de duelo complicado que nos pueden ser útiles para su evaluación. Éstos incluyen diferentes aspectos (**Véase Anexo-1**)^(1, 62, 64, 65):

RS de ECA y de distintos tipos de estudios 2 + /3



- Los que hacen referencia a los factores circunstanciales: muerte repentina o inesperada sin posibilidad de despedirse, circunstancias traumáticas o muertes estigmatizadas (SIDA, pareja no aceptada socialmente), duración de la enfermedad excesivamente corta o muy larga.
- Factores personales del doliente: ancianidad o juventud del superviviente; duelos anteriores no resueltos; factores estresantes concurrentes; problemas de salud física y/o mental previos; sufrimiento severo antes de la muerte; reacciones de rabia, amargura y culpabilidad muy intensas, depresión; personas solitarias o distantes; incapacidad o limitación en el uso de las estrategias de afrontamiento; valoración subjetiva de falta de control y recursos.
- Factores sociales y relacionales: ausencia de red de apoyo social/familiar o conflictos de relación con éstas; relación conflictiva, ambivalente o dependiente con el fallecido; recursos socio-económicos escasos; responsabilidad de hijos pequeños; pérdida de un hijo, pareja o padre/madre en edad temprana o hermano en la adolescencia.

Lo que marca la importancia de una evaluación, de los factores de riesgo (Anexo 1 y 2), por profesionales especializados. Así como de los posibles factores protectores, ya que pueden facilitar la resolución de los duelos y ayudar en la prevención de complicaciones^(19, 21, 64,66-68) (Tabla 12).

Estudios descriptivos.
Opinión de expertos: 3,4

Aunque disponemos de algún instrumento para evaluar el riesgo de duelo complicado, como el *Index Risk de Parkes y Weiss*, adaptado al castellano por García y cols.⁽¹⁸⁾, se considera necesario seguir investigando en la validez de las escalas que utilizamos actualmente⁽¹⁾ y en la elaboración de nuevos instrumentos.

Tabla 12. Hoja de valoración de posibles factores que pueden facilitar la resolución adecuada del duelo (protectores)

PROTECTORES
<ul style="list-style-type: none"> • Creencias religiosas y espirituales y conductas relacionadas con ellas. • Capacidad de expresar y experimentar emociones positivas. • Percepción de autoeficacia. • Creencia en la capacidad de control y crecimiento en la adversidad. • Creencias que aceptan la muerte como parte de la vida. • Sentimientos de utilidad en los cuidados del enfermo. • Habilidad para la planificación y resolución de problemas. • Flexibilidad mental. • Fluidez comunicativa. • Autocuidado. • Capacidad para encontrar un sentido a la experiencia.

Eficacia de los tratamientos e intervenciones en duelo

Hay varias revisiones sistemáticas sobre la eficacia de las intervenciones en duelo; en muchas ocasiones se incluyen estudios que presentan problemas metodológicos (muestras pequeñas, no hay asignación aleatoria, falta de diseño de control pre-post etc.), heterogeneidad de la población a estudio (población general, de riesgo, duelo complicado) e información inadecuada del tipo y de los procedimientos de intervención.

Sin embargo, los resultados obtenidos en las revisiones sistemáticas son bastante consistentes y señalan^(1, 21,55, 59,60, 61, 69-75) que no son útiles las intervenciones en duelo normal (incluso pueden ser perjudiciales), excepción hecha de la población infantil y adolescente, que parecen mostrarse ligeramente eficaces en duelo de alto riesgo y que son realmente eficaces en duelo complicado y trastornos asociados a la pérdida^(76, 77, 78, 79, 80, 81,82).

RS de ECA y de distintos tipos de estudios 1 + /2+



Organización en la atención al duelo

Nuestro trabajo va a consistir en distinguir entre duelo normal o complicado y en identificar a las personas con riesgo de presentar dificultades en este proceso, lo que justifica unos niveles de atención al duelo en Cuidados Paliativos^(1, 17, 19, 21,23-25, 60, 61, 64,68).

Opinión de expertos: 4

La guía del *National Institute of Clinical Excellence* (NICE) establece un “*modelo de atención al duelo de tres niveles*”^(83,84) que se puede adaptar a cuidados paliativos:

Tabla 13. Modelo de atención de la Guía NICE

MODELO DE ATENCIÓN DE LA GUIA NICE	
Nivel 1	La mayor parte de las personas en duelo tienen el apoyo necesario de sus familiares y amigos; en este caso, el rol de los profesionales es proporcionar información acerca del proceso de duelo y sobre los recursos disponibles.
Nivel 2	Algunas personas en duelo precisan una atención más formal para elaborar su pérdida.
Nivel 3	Una minoría de personas en duelo necesitan una intervención específica que será valorada y tratada por psicólogos del equipo de cuidados o, en su defecto, por el equipo de referencia de Atención Primaria del familiar, para que valore la necesidad de derivar al Centro de Salud Mental.

a) Niveles asistenciales en Cuidados Paliativos

En esta guía podríamos hablar de tres niveles de atención: soporte e información, asesoramiento e intervención de acuerdo a los resultados obtenidos de las distintas revisiones sistemáticas sobre la eficacia de las intervenciones y diferentes aportaciones ^(1, 13, 59, 60, 61, 64, 69, 71, 72, 85), en las que se muestra que la evidencia actual considera que no son útiles las intervenciones en duelo normal (incluso pueden ser perjudiciales), excepción hecha de la población infantil y adolescente, las personas con “*alto riesgo*” de duelo complicado pueden beneficiarse de una intervención precoz valorada durante el seguimiento, y las personas con duelo complicado precisarán una intervención especializada.

Opinión de expertos: 4

RS de ECA y de distintos tipos de estudios 1 + /2+

Nivel 1: Soporte e Información del duelo y los recursos disponibles

La mayoría de las personas son capaces de afrontar y elaborar su duelo con el apoyo de sus familiares y amigos. La función de los profesionales –con formación básica en duelo⁽⁸⁶⁾– es la de proporcionar soporte e información acerca del proceso de duelo y sobre los recursos disponibles en el momento preciso. A continuación se indican algunas pautas de actuación (Tabla 14).

Tabla 14. Pautas básicas de actuación

PAUTAS BÁSICAS DE ACTUACIÓN
<ul style="list-style-type: none"> • Informar • Facilitar la expresión de sentimientos y emociones • Empatizar, escuchar, apoyar, acompañar y respetar • Valorar la comunicación no verbal • Evitar frases hechas y consejos • No juzgar • Compartir recuerdos • Mostrar disponibilidad • Movilizar la red de apoyo social y los recursos comunitarios existentes • Promover “ayuda práctica” y favorecer que su entorno cercano también lo haga

Nivel 2: Asesoramiento

Algunas personas en duelo pueden necesitar un asesoramiento profesional en un momento determinado (aspectos de salud, sociales, psicológicos o espirituales) o una intervención psicológica más formal. Los profesionales estarán muy atentos al “riesgo” y a la detección precoz de problemas asociados al duelo ya que las personas con “alto riesgo de duelo complicado” pueden beneficiarse de una intervención psicológica precoz valorada durante el seguimiento. El objetivo del asesoramiento es facilitar la elaboración del duelo. Se exponen algunas pautas de actuación (Tabla 15).

Tabla 15. Pautas básicas de actuación en el asesoramiento

PAUTAS BÁSICAS DE ACTUACIÓN
<ul style="list-style-type: none"> • Normalizar el proceso de duelo proporcionando información sobre el mismo. • Facilitar y aceptar la expresión del impacto emocional. Entender y validar las reacciones emocionales. • Escuchar de forma activa, respetando los silencios y el llanto y mostrarse cercano. • Incidir en la naturalidad y normalidad de las reacciones experimentadas dada la situación en que se encuentra. • Favorecer todo aquello que aumente la realidad de la pérdida. • Potenciar recursos propios del paciente y reforzar las estrategias adaptativas. • Buscar y activar apoyos familiares y sociales en su entorno próximo. • Empatizar, manifestar disponibilidad, afecto y respeto. • Detectar el riesgo de complicaciones y problemas asociados al duelo y derivar al Psicólogo de Cuidados paliativos o, en su defecto, al equipo de referencia de Atención Primaria del familiar para que valore la necesidad de Salud Mental.

Nivel 3: Intervención especializada

La intervención psicológica está destinada a aquellas personas con insuficientes recursos para hacer frente a la situación, especial “vulnerabilidad” con riesgo de duelo complicado o que ya han desarrollado alteraciones psicopatológicas. Este nivel de intervención corresponde principalmente al Psicólogo del Equipo de Cuidados Paliativos o, en su defecto, al equipo de referencia de Atención Primaria del familiar, para que valore la necesidad de Salud Mental. A continuación se indican los objetivos de la intervención (Tabla 16).

Tabla 16. Objetivos de intervención psicológica

OBJETIVOS DE LA INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA
<ul style="list-style-type: none"> • Efectuar una evaluación precisa de la/s conducta/s problemática/s (cognitiva/s, motora/s y fisiológica/s) y de su mantenimiento con el fin de determinar el tratamiento más adecuado, dentro de un marco relacional bien establecido y teniendo en cuenta las diferencias individuales y culturales. • Promover la aceptación de la realidad de la pérdida. • Ayudar en la reconstrucción de significados y del sentido de la vida. • Facilitar el establecimiento de una forma de relación con el fallecido que resulte adecuada en la situación actual. • Aumentar y reforzar las conductas adecuadas existentes, reducir las desadaptativas e instaurar los comportamientos necesarios para alcanzar el bienestar emocional. • Reducir las rumiaciones, en general, y los pensamientos e imágenes intrusivos acerca del fallecido o las circunstancias de la muerte. • Reestructurar los pensamientos distorsionados causantes de las emociones excesivas en intensidad y/o duración. • Favorecer el revivir el trauma en caso de muertes particularmente “traumáticas” y, posteriormente, trabajar los aspectos específicos de la pérdida. • Elaborar pensamientos y sentimientos que dificultan el duelo. • Favorecer la adaptación. • Reservar la prescripción de tranquilizantes o antidepresivos para las ocasiones en que resulten necesarios (Valorar Atención Primaria y/o Salud Mental). • Monitorizar cuidadosamente la medicación en el período posterior a la pérdida cuando hay niveles altos de vulnerabilidad psiquiátrica previa e incorporar un tratamiento psicológico centrado en la resolución del duelo.



b) Recomendaciones complementarias de actuación en los diferentes momentos del duelo

La atención al duelo en Cuidados Paliativos incluye tres períodos: antes del fallecimiento, durante el proceso de agonía y después del fallecimiento^(14,16-21, 23-26, 37, 42, 46, 47, 52, 55, 61-65, 69, 83,87-97).

A continuación se presentan algunas sugerencias (Tabla 17).

Tabla 17. Pautas de actuación en los diferentes momentos del duelo

ANTES DEL FALLECIMIENTO
<ul style="list-style-type: none"> • Control de síntomas biopsicosociales: realizar una atención integral y eficaz por los diferentes miembros del equipo, controlando síntomas y cubriendo las necesidades biopsicosociales del enfermo y la familia. • Mantener una comunicación e información con el enfermo honrada y veraz en cada momento del proceso, respetando los derechos del enfermo, favoreciendo la toma de decisiones, resolución de asuntos inconclusos y duelo. • Tener en cuenta los derechos del paciente en cuanto al principio de autonomía e información sanitaria y sus elecciones. • Si el enfermo está de acuerdo, comunicar el diagnóstico y pronóstico a la familia. Informar y aclarar dudas de todo aquello que necesite. Para ello va a ser necesario realizar una reunión para que dispongan todos de la misma información y se pueda establecer un plan de cuidados y organización familiar. Es importante implicar a todos los miembros de la familia en los cuidados, lo que servirá para prevenir claudicaciones emocionales, sentimientos de culpa y favorecer el duelo. • Informar de los recursos sociales y sanitarios disponibles. • Favorecer la comunicación emocional del enfermo y la familia, y el acompañamiento. • Facilitar pautas de Información y actuación para promover la participación de niños, adolescentes, mayores y discapacitados, durante el proceso de la enfermedad y muerte. • Identificar los factores de riesgo y derivar, al familiar de riesgo para que lo valore el Psicólogo del Equipo de Cuidados Paliativos, o en su defecto derivar al equipo de referencia de Atención Primaria del familiar. • Potenciar factores protectores (Tabla 12).
EN LA AGONÍA Y FALLECIMIENTO
<ul style="list-style-type: none"> • Control de síntomas biopsicosociales para disminuir y aliviar el sufrimiento en la medida de lo posible. • Informar y preparar a la familia sobre los cambios en situación de agonía, objetivos y organización familiar para evitar el agotamiento. Sugerirles pautas de actuación, acompañamiento y duelo en los últimos días del enfermo. • Informar de la proximidad de la muerte. • Orientar y facilitar la resolución de la burocracia de la muerte. • Facilitar la aceptación de la pérdida: si lo desean, ver al fallecido, asistir al funeral, entierro etc. , participar en cuidados post-mortem, permitir la expresión del dolor, realizar ritos religiosos y espirituales.
DESPUÉS DEL FALLECIMIENTO
<ul style="list-style-type: none"> • Facilitar la realidad de la pérdida y la expresión de emociones y sentimientos. Identificar sentimientos (culpa, ira. . .) que dificulten el proceso de duelo. • Reorientar falsas creencias que dificultan la expresión de sentimientos ("no recordar y olvidar para no sufrir"). • Informar, clarificar dudas respecto a la evolución de la enfermedad y las circunstancias en las que se produjo la muerte. • Valorar y reforzar la actuación y los cuidados ofrecidos por la familia al enfermo. • Informar sobre la evolución del duelo y normalizar sus manifestaciones, así como su duración, momentos de mayor vulnerabilidad (Navidades, vacaciones, aniversarios y fechas señaladas) y afrontamiento. • Promover la adaptación a la nueva situación. Potenciar recursos personales y apoyo sociofamiliar. • Aconsejarles que no tomen decisiones precipitadas. • Favorecer que sea el propio doliente (acompañado o no) el que a su ritmo recoja y reorganice las cosas del fallecido. • Orientar sobre prevención de riesgos de morbilidad durante los primeros meses después del fallecimiento (no abandonar tratamientos, precaución en la conducción, en el uso de máquinas domésticas, accidentes laborales, etc.). • Reevaluar riesgos y necesidades de apoyo, ofreciendo disponibilidad y atención al duelo si fuera necesario. • Identificar y derivar para que el Psicólogo del Equipo de Cuidados Paliativos valore a aquellas personas que presenten riesgo de duelo complicado o trastornos relacionados con la pérdida. En su defecto, derivar al equipo de referencia de Atención Primaria del familiar o Salud Mental.



Instrumentos para la evaluación del duelo

La evaluación del duelo debe llevarse a cabo mediante la recopilación y el análisis de los datos obtenidos a través de fuentes diversas: entrevistas, genograma, autorregistros, observación directa, juicio clínico, factores de riesgo, historia de vida, cuestionarios e identificación de predictores de riesgo de duelo complicado, criterios e inventarios de duelo complicado y manuales diagnósticos de trastornos mentales^(1, 17, 19, 21, 23-26, 56, 60, 63, 64, 98, 99). Abarca no sólo al cuidador principal, sino también a los familiares o personas que tienen con el enfermo una relación significativa.

Opinión de
expertos: 4

Señalamos, a continuación, algunos instrumentos para identificar el riesgo de duelo complicado, el duelo complicado y los trastornos asociados a la pérdida, de acuerdo a los objetivos de la guía. Estos instrumentos están validados y adaptados al español^(21,33, 56, 98,100-102). No existen estudios comparativos entre los distintos instrumentos. Nuestra recomendación se ha basado en su aplicabilidad en la práctica clínica.

Opinión de
expertos: 4

INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN EN ADULTOS	
<ul style="list-style-type: none"> • RIX INDEX (RI), 1983. Adaptado por García, Landa, Grandes, Matriz y Andollo, 2002 (Anexo 2) 	Para identificar el riesgo de duelo complicado
<ul style="list-style-type: none"> • Inventory of Complicated Grief (ICG), 1995. Inventario de Duelo Complicado (IDC) Traducido y validado psicométricamente por Limonero, Lacasta, García y Prigerson, 2005 (Anexo 3) • Criterios de duelo complicado, Prigerson y cols., 2009 • DSM-IV-TR. Pendiente publicación en español DSM-V⁽²⁹⁾ 	Para identificar y valorar el duelo complicado
<ul style="list-style-type: none"> • DSM-IV-TR. Pendiente de publicación DSM-V⁽²⁹⁾ 	Para evaluar trastornos asociados a la pérdida y duelo complicado



5. Protocolo de atención al duelo

A continuación se presentan de forma resumida algunas de las recomendaciones del grupo de trabajo SECPAL del protocolo de duelo⁽¹⁹⁾:

1. **Registrar en cada historia aquellos familiares que presenten necesidades particulares y/o factores de riesgo de duelo complicado de acuerdo a las entrevistas y datos recogidos en la entrevista abierta familiar.**
2. **Si el/los familiar/es no requiere/n atención especializada**, convendrá plantear los objetivos y el plan de actuación psicoeducativo de acuerdo con las recomendaciones “*Antes del fallecimiento*” expuestas anteriormente.
3. **Si existe “alto riesgo” de complicación** y el familiar lo acepta es aconsejable iniciar apoyo por parte del Psicólogo del equipo de Cuidados Paliativos, siguiendo las líneas mostradas.
4. **Cuando el enfermo fallezca** conviene apoyar a los familiares, teniendo en cuenta las recomendaciones “*En agonía y fallecimiento*” ya comentadas, poniendo especial atención en los cuidados post-mortem, la despedida, la expresión del dolor y los ritos.
5. “*Después del fallecimiento*” es conveniente dejar pasar un tiempo prudencial para que la familia disponga de la tranquilidad necesaria para el entierro, trámites legales y reorganización familiar. En la **Tabla 18** se indica la actuación de acuerdo a la ubicación y período de tiempo transcurrido.

Tabla 18. Actuación después del fallecimiento

PERÍODO	ACTUACIÓN
ENTRE 1 Y 3 SEMANAS DESPUÉS DEL FALLECIMIENTO (si el enfermo muere en el centro)	<ul style="list-style-type: none">• Transmitir a la familia nuestras condolencias.• Realizar un contacto de despedida o cierre a través de una carta de condolencia (Anexo-4) o por teléfono.
ENTRE 1 SEMANA Y 15 DÍAS DESPUÉS DEL FALLECIMIENTO (cuando el enfermo fallece en domicilio)	<ul style="list-style-type: none">• Se realizará una llamada telefónica o una “entrevista familiar de despedida” con todo el equipo, permitiendo transmitir condolencias, expresar y explorar sentimientos, recoger medicación sobrante, aclarar dudas y evaluar inicialmente el duelo. Esta entrevista permite a la familia la expresión de sentimientos, emociones y pensamientos en relación a la experiencia vivida. Así mismo, favorece aclarar dudas frecuentes sobre la medicación final y el sufrimiento o no del paciente.• Realizar una despedida o cierre a través de una carta de condolencia (Anexo-4).



PERÍODO	ACTUACIÓN
ENTRE LA 4ª Y 8ª SEMANA DESPUÉS DEL FALLECIMIENTO	<ul style="list-style-type: none"> Un seguimiento permite que se realice la estimación inicial de la evolución del duelo, normalizar sus manifestaciones dando información sobre el mismo, facilitar recursos complementarios y que el psicólogo del equipo de cuidados paliativos atienda a los dolientes que necesiten un asesoramiento o una intervención más formal, los que presenten "alto riesgo" de duelo complicado o trastornos asociados a la pérdida. La identificación del riesgo de duelo complicado se debe llevar a cabo mediante: a) Los factores de riesgo, b) la recopilación y el análisis de datos familiares y c) El juicio clínico. <ul style="list-style-type: none"> A. Cuestionario de Riesgo de Duelo Complicado (CRDC) (Anexo 2). B. Factores de riesgo de duelo complicado C. DSM-IV-TR. Pendiente de la publicación en español del DSM-V⁽²⁹⁾.
A PARTIR DE LOS 6 MESES	<ul style="list-style-type: none"> El psicólogo del equipo puede valorar "duelo complicado" y atender a los dolientes que lo necesiten. <ul style="list-style-type: none"> A. DSM-IV-TR. Pendiente de la publicación en español del DSM-V⁽²⁹⁾. B. Inventario de Duelo Complicado (IDC) (Anexo 3). C. Criterios de duelo complicado, Prigerson y cols. , 2009 (Tabla 10).

Derivaciones^(17, 19, 69)

Tabla 19. Derivaciones

DERIVACIONES	
PROFESIONALES	MOTIVOS
<ul style="list-style-type: none"> A los psicólogos de los equipos de Cuidados Paliativos o, en su defecto, al equipo de referencia de Atención Primaria del deudo, para que valore la necesidad o no de derivar al especialista oportuno del Centro de Salud Mental de su Área. 	<ul style="list-style-type: none"> Deudos que demandan una atención especializada por considerar que no tienen los suficientes recursos para hacer frente a la situación. Deudos que tienen especial "vulnerabilidad" por encontrarse en situación de "alto riesgo" de duelo complicado (presencia importante de factores predictores). Deudos que han sido diagnosticados y derivados por mostrar alteraciones psicopatológicas como consecuencia de la pérdida o exacerbadas por ella. Deudos que presentan duelo complicado.



6. Atención a duelos especiales

Los procesos de duelo tienen una serie de elementos generales, independientes de la edad, que no se deben ignorar en el duelo de una persona anciana, de un niño o de un adolescente. Hay también un grupo de personas vulnerables, a las que en muchas ocasiones no se les tiene en consideración, dado que a menudo se minusvalora su capacidad para incluirlos en el proceso. Éste podría ser el caso de las personas con problemas mentales. El hecho de no reconocer el duelo en alguno de estos casos puede impedir que se les dé la atención adecuada⁽¹⁷⁾. Existen estudios en los que se señala la valoración de riesgo de duelo complicado en diferentes variables entre las que incluyen las características de los dolientes “como algunos de los posibles factores de riesgo de duelo complicado”^(62,64), lo que indica la importancia de la valoración y atención si es necesaria^(1, 16, 17, 21, 23, 24, 26, 37, 40, 41, 49, 60-62, 64, 69, 99, 102- 130).

RS de
distintos
tipos de
estudios 2 +
/3

El duelo en la infancia y en la adolescencia

El concepto de la muerte

Es abstracto y complejo, de ahí que la forma de abordarlo y comprenderlo dependa de diversos aspectos, como la edad, experiencias previas, madurez cognitiva y nivel de desarrollo evolutivo del niño o adolescente. (Tabla 20).

Tabla 20. Concepto de la muerte

MOMENTO EVOLUTIVO ⁽¹¹⁴⁾	CONCEPTO DE LA MUERTE
HASTA LOS 2 AÑOS (desarrollo sensoriomotor)	No existe. No hay comprensión cognitiva de la muerte. Sensación de ausencia/presencia. Miedo a la separación o abandono de los padres.
DE 2 A 7 AÑOS (pensamiento preoperacional)	Proceso reversible o temporal. Pensamiento causa–efecto. Pensamientos de culpa y responsabilidad por el fallecimiento. Atribuciones mágicas.
DE 7 A 12 AÑOS (pensamiento lógico)	Personificación de la muerte. Conciencia gradual de la irreversibilidad e inmovilidad. Conciencia gradual de que la muerte también les afecta. Miedo a la muerte.
MÁS DE 12 AÑOS (pensamiento abstracto y filosófico)	Irreversible, universal e inevitable. Permanente y absoluto. Interiorización del concepto.

Existe una fuerte tendencia a proteger y ocultar la muerte a los niños, a negar la muerte próxima y, con igual afán, a no hacerlos parte del duelo, muchas veces porque los adultos se sienten poco preparados para dar esa información. Estas conductas sobreprotectoras dificultan la resolución adecuada del duelo. Los menores de la casa son conscientes de la muerte y de los cambios que produce y la forma adecuada de reducir su sufrimiento es hacerles partícipes de la vida familiar.

Opinión de
expertos: 4



Manifestaciones de duelo

En los niños, al igual que en los adultos se dan unas manifestaciones como consecuencia del duelo consideradas normales. Éstas se resumen en la **tabla 21**.

Tabla 21. Manifestaciones normales de duelo en los niños

MANIFESTACIONES NORMALES DE DUELO EN LOS NIÑOS
<ul style="list-style-type: none"> • Conmoción y confusión • Ira e irritabilidad • Alteraciones del sueño y/o alimentación • Enojo • Miedo a la posible pérdida del padre no fallecido • Regresión a etapas anteriores del desarrollo • Culpabilidad • Tristeza

El duelo de los adolescentes es parecido al de los adultos, aunque en los más jóvenes predomina el malestar fisiológico y, en los mayores, el psicológico. Esta diferencia probablemente sea debida a la dificultad de los menores a la hora de expresar sus sentimientos y emociones.

Manejo del duelo en los niños y adolescentes

En general se **recomienda** devolver a la muerte su significado natural y hablar a los niños con “normalidad” de ella cuando sea oportuno. Esto les permitirá ir dándose cuenta de que todos los seres vivos morirán algún día.

El **objetivo de la atención** en los niños y adolescentes, y de acuerdo con el objetivo de la guía, es prevenir un duelo complicado y facilitar el proceso de adaptación. Los **predictores de riesgo**, al igual que en los adultos, nos van a permitir identificar a aquellos niños y adolescentes que necesitan apoyo y ofrecer alternativas de prevención e intervención psicológica. En el **Anexo 5** se ofrece una hoja de valoración de riesgo de duelo complicado en niños y adolescentes.

Los resultados obtenidos en las revisiones sistemáticas^(21, 55, 59, 60, 61,69-75) señalan que aunque no son útiles las intervenciones en los adultos que presentan un duelo normal, e incluso pueden ser perjudiciales, en la **población infantil y adolescente**, el asesoramiento psicológico **puede ser** positivo, aunque se precisan de estudios por edades. Hay incluso estrategias que han demostrado ser eficaces con esta población, como son la información y pautas en duelo, favorecer la expresión y elaboración de emociones, y facilitar la comunicación familiar.

A continuación se presentan estrategias útiles teniendo en cuenta la experiencia clínica y la bibliografía consultada:

Tabla 22. Actuaciones recomendadas.

ANTES DEL FALLECIMIENTO
<ul style="list-style-type: none"> • Informarles de la situación (enfermedad grave, muerte, . . .) de forma sencilla y natural, adaptándose a su desarrollo evolutivo y madurez cognitiva, para evitar conclusiones o fantasías erróneas. • Favorecer la expresión de preocupaciones y verbalización de fantasías y pensamientos. Contestar a sus preguntas. • Permitir y respetar la expresión o no de sentimientos y emociones. • Implicarles, de acuerdo a su edad, en los cuidados del enfermo. • Facilitar la comunicación emocional. • Mantenerse física y emocionalmente cerca del niño. • Estar atento a la aparición de algunas señales de alerta (Anexo 6) y comunicación no verbal y derivar al psicólogo del Equipo de Cuidados paliativos o en su defecto al equipo de referencia de Atención Primaria para que valore la necesidad de Salud Mental.

Opinión de expertos: 4

RS de ECA y de distintos tipos de estudios 1 + /2+

Opinión de expertos: 4



DESPUÉS DEL FALLECIMIENTO

- Informarles, favorecer la expresión de preocupaciones y verbalización de fantasías y pensamientos. Contestar a sus preguntas.
- Permitirles si lo desean (no obligar) participar en los ritos funerarios acompañados por una persona cercana (velatorio, funeral). Se les explicará previamente cada situación por su familiar de referencia.
- Favorecer la expresión de las emociones, sentimientos, pensamientos y conductas.
- Compartir el dolor con ellos y ofrecerles modelos de actuación.
- Garantizarles la atención y el afecto.
- Retomar el ritmo cotidiano de las actividades para normalizar su vida.
- Evitar expectativas o responsabilidades excesivas.
- Potenciar actuaciones adaptativas.
- Evitar que ocupen "el lugar o papel" de la persona fallecida como forma de agradar y satisfacer a los adultos. Reafirmar su personalidad.
- Mostrarse cercanos y disponibles.
- Estar atento a la aparición de algunas señales de alerta y comunicación no verbal (**Anexo 6**) y derivar al psicólogo del Equipo de Cuidados paliativos o en su defecto al equipo de referencia de Atención Primaria para que valore la necesidad de Salud Mental.

Señales de alerta en el duelo del niño y el adolescente

La presencia prolongada, frecuente e intensa de alguno o varios de los problemas enumerados seguidamente, puede señalar la existencia de **una depresión o un duelo sin resolver en el niño (Anexo 6)**. En tal caso, convendrá pedir ayuda al psicólogo del Equipo de Cuidados paliativos para evaluar la situación con el objetivo de facilitar la elaboración del duelo, aconsejar a la familia sobre la forma de favorecer una resolución adecuada y/o intervenir en el caso de que sea necesario o, en su defecto, al equipo de referencia de Atención Primaria para que valore la necesidad de Salud Mental.

Opinión de
expertos: 4

La bibliografía señala que, en la **adolescencia**, si el duelo no se atiende adecuadamente, los efectos pueden ser muy importantes y dar lugar a **problemas severos**. Los más graves son la baja autoestima, el abuso de drogas, la delincuencia, la confusión, los problemas de rendimiento escolar o laboral, la promiscuidad sexual, el embarazo precoz o el suicidio. Lo que indica la necesidad por parte del equipo profesional de una **derivación** para llevar a cabo una prevención temprana y tratamiento eficaz.

El duelo de los hermanos

Los **hermanos** del niño enfermo quedan en muchas ocasiones apartados del centro de la atención familiar, aunque estén viviendo la enfermedad de su hermano con la misma intensidad que los demás.

Las reacciones ante la pérdida de un hermano pueden ser: culpa debido a que en algún momento desearan que este muriera quizás porque este pudiera ser el foco de atención familiar, irritabilidad, distrés, preocupación por su salud, ansiedad, confusión y miedo⁽²¹⁾. Los estudios concluyen que casi el 50% de los hermanos sufren problemas de adaptación, como bajo rendimiento escolar, depresión, ansiedad de separación, fobia escolar, dolores somáticos y necesitarían ayuda especializada. Por esta razón, **se recomienda valoración y atención si es necesaria**. Algunos estudios han demostrado que una buena comunicación, el apoyo de la familia, la calidad en la relación familiar y permitir a los hermanos compartir el duelo están asociados a un ajuste positivo y esto también es lo que podemos observar en el día a día⁽²¹⁾.

El duelo de las personas mayores

Cuando una persona mayor sufre la pérdida de un familiar cercano, bien sea un hijo, nieto, yerno, sobrino, pareja, etc. se tiende a considerar que el duelo es menor; sin embargo, no es así. Cuando muere una persona joven, el anciano puede pensar que la persona fallecida tiene más derecho que él a seguir viviendo y sentirse culpable por ello. Cuando la que fallece es su pareja pueden encontrarse dificultades en el ajuste a la nueva situación, debido a la interdependencia entre ambos. En las personas ancianas se pueden dar pérdidas múltiples, lo que puede llevar a que la persona se desborde y tenga dificultades en la elaboración de los duelos^(21, 60, 69). **Es necesario valorar y estas personas ofrecerles atención si es necesaria.**

RS de ECA y de distintos tipos de estudios 2 + /3

La guía para familiares en duelo (SECPAL) dice que: *“Los procesos de duelo tienen una serie de factores comunes independientes de la edad y por lo tanto, no se debe ignorar el duelo de una persona anciana”*. En la **Tabla 23** se indican algunas de sus recomendaciones⁽⁴⁹⁾:

Opinión de expertos: 4

Tabla 23. Duelo en personas mayores

DUELO EN PERSONAS MAYORES
<ul style="list-style-type: none"> • Acompañarles, entenderles y atenderles, porque aunque estas personas disponen, en estos momentos por su edad, de la experiencia de diferentes duelos vividos que les ayuda a entender y afrontar el proceso de duelo, sin embargo pueden percibir un mayor sentimiento de soledad, debido a la pérdida paulatina de familiares, amigos, salud, etc. Se considera que el sentirse acompañado, entendido y atendido favorece el proceso de recuperación. • No quitar importancia al duelo del anciano, informándole y reorientando falsas creencias que en muchas ocasiones pueden dificultar la elaboración del duelo. • Promover las actuaciones clínicas recomendadas antes y después del fallecimiento (Apartado 4).

El duelo de personas con problemas de salud mental

Hay un grupo de personas vulnerables, como las personas con problemas mentales, a las que generalmente no se les tiene en consideración y a menudo se infravalora su capacidad para implicarse en el proceso de duelo⁽⁴⁹⁾. Se suele tener la creencia errónea de que las personas con alteraciones mentales no son conscientes de la pérdida. Sin embargo, observan el comportamiento de los demás y se hacen una idea de lo que está ocurriendo. Aunque parezca que están ausentes o no participan en exceso, también sufren. En algunas ocasiones, se sienten responsables de problemas familiares. En esta situación podrían sentirse culpables de la enfermedad y/o de la muerte. En la **tabla 24** se indican las recomendaciones de la guía SECPAL en **líneas generales** y de acuerdo con el especialista que le atienda normalmente⁽⁴⁹⁾.

Opinión de expertos: 4

Tabla 24. Duelo en personas con problemas de salud mental

DUELO EN PERSONAS CON PROBLEMAS DE SALUD MENTAL
<ul style="list-style-type: none"> • Mantener con ellos de forma sencilla diálogos informales, informándoles en la medida de lo posible, clarificando dudas respecto a la enfermedad, causas de la misma. . . , adaptándose a su nivel cognitivo, para evitar conclusiones erróneas. • Favorecer que expresen sus sentimientos. • Promover participación en cuidados y rituales, y el recuerdo de aquellos vínculos de relación positiva entre el doliente y la persona fallecida. • En situaciones de un elevado trastorno, o modificación severa de los hábitos, es conveniente derivar al psicólogo de la unidad, a su equipo de salud mental correspondiente y/o médico de Atención Primaria, en cualquier momento del proceso.



7. Sugerencias de algunos libros que son útiles para personas en duelo

A continuación se sugieren algunos libros que han ayudado a personas que han perdido a un ser querido. Algunos van dirigidos a adultos y otros a niños y adolescentes^(47, 131, 132).

Tabla 25. Libros recomendados en adultos

ADULTOS
La muerte un amanecer. Kübler-Ross E. Barcelona: Ed. Luciérnaga, 1991.
Vivir sin él. Brothers J. Barcelona: Ed. Grijalbo, 1992.
Cómo sobrevivir a la pérdida de un amor. Colgrove M, Boomfield, Harold H, Mc Williams P. Madrid: Ed. Los libros del comienzo, 1993.
Cómo sobrevivir a la pérdida de un amor. D'Angelico F. Barcelona: Ed. Alay, 1992.
Cómo afrontar la muerte de un ser querido. Markham, U. Barcelona: Ed. Martínez Roca, 1997.
La muerte de los seres queridos. Lee C. Barcelona: Ed. Plaza Janés, 1995.
No estás sola cuando él se va. Ginsburg G. D. Barcelona: Ed. Martínez Roca, 1999.
Vivir cuando un ser querido ha muerto. Grollman E. A. Barcelona: Ed. 29, 1996.
Vida después de la vida. Moody R. Madrid: Ed. Edaf, 1991.
Una pena en observación. Lewis C. S. Barcelona: Ed. Anagrama, 1994.
Preguntas y respuestas a la muerte de un ser querido. Kübler-Ross E. Barcelona: Ed. Martínez Roca, 1998.
¿Quién se ha llevado mi queso? Spencer Johnson MD. Barcelona: Ed. Urano-Titania, 2000.
Vivir hasta despedirnos. Kübler-Ross E. Barcelona: Ed. Luciérnaga, 1991.
Vivir y morir conscientemente. Cabodevilla J. Bilbao: Ed. Desclee Brouwer, 1999.
Manual para superar pérdidas emocionales. Un programa práctico para recuperarse de la muerte de un ser querido, de un divorcio y de otras pérdidas emocionales. James JW., Friedman R. Madrid: Ed. Los libros del comienzo, 2001.
Aprender de la pérdida. Neimeyer RA. Barcelona: Ed. Paidós, 2002.
La pérdida de un ser querido. El duelo y el luto. Marcos Gómez Sancho. Ed. Arán, 2004
Para ti que has perdido un hijo. Asociación Española Contra el Cáncer, 2006.

Tabla 26. Libros recomendados a niños y adolescentes

NIÑOS Y ADOLESCENTES
Caracoles, pendientes y mariposas. Álvarez A. Madrid: Ed. Edelvives, 2002.
Los niños y la muerte. Kübler-Ross E. Barcelona: Ed. Luciérnaga, 1992.
Osito y su abuelo. Gray N. Barcelona: Ed. Timun Mas, 1999.
Recuerda el secreto. Kübler-Ross E. Barcelona: Ed. Luciérnaga, 1992.
Te echo de menos. Paul Verrept. Barcelona: Ed. Juventud, 2000.
Consejos para niños ante el significado de la muerte. Wolfelt A. Barcelona: Ed. Diagonal, 2001.
Consejos para jóvenes ante el significado de la muerte. Wolfelt A. Barcelona: Ed. Diagonal, 2001.
Mamá, ¿qué es el cielo? Shriver M. Barcelona: Ed. Salamandra, 2000.
Se ha muerto el abuelo. Dominique de Saint Mars. Bloch S. Barcelona: Ed. Galera, 1998.
Alguien muy especial ya no está. Asociación Española Contra el Cáncer, 2006.

8. Resumen de la evidencia. Recomendaciones clínicas

Resumen de evidencia

La mayor parte de las personas en duelo se ajustan a la pérdida de forma natural y eficaz; sin embargo, un 10-20% de los dolientes presentan problemas importantes en el proceso de adaptación.	2+
Resulta imprescindible conocer aquellas variables que indican la posibilidad de padecer duelo complicado con la finalidad de prevenirlo. La valoración e identificación de los factores de riesgo forma parte de los objetivos principales de los Cuidados Paliativos.	4
No son eficaces las intervenciones en duelo normal (incluso pueden ser perjudiciales), excepción hecha de la población infantil y adolescente (aunque en esta población se precisa de un trabajo por edades); parecen mostrarse ligeramente eficaces en duelo de "alto riesgo" y son realmente eficaces en duelos complicados y trastornos relacionados con la pérdida.	1+/2+

Recomendaciones y niveles de evidencia

Los profesionales de Cuidados Paliativos o los profesionales que atienden a los enfermos en la fase final de la vida y a sus familiares tienen que tener una formación básica en duelo para acompañarlos e identificar factores de riesgo y duelo complicado para derivar al psicólogo o en su defecto al equipo de referencia de atención primaria o salud mental.	D
No se recomiendan las intervenciones preventivas en duelo normal en adultos, pudiéndose ser incluso perjudiciales.	B
En el duelo normal sólo se recomienda facilitar información acerca del proceso de duelo y sobre los recursos disponibles. Se sugieren pautas básicas de actuación, para ese momento preciso (ver niveles asistenciales).	D
Se recomienda identificar factores de riesgo de duelo complicado y derivar al psicólogo de Cuidados Paliativos.	D
En niños y adolescentes el asesoramiento dirigido a la población general puede ser positivo, aunque se precisa de estudios por edades.	B
En dolientes de "alto riesgo" (muertes súbitas, traumáticas o múltiples; acontecimientos concurrentes; pérdida de un hijo; patología previa, demanda de ayuda) se recomienda llevar a cabo un seguimiento regular y valorar por el psicólogo del equipo de cuidados paliativos o en su defecto al equipo de referencia de atención primaria o salud mental de su área, la necesidad de una intervención psicológica precoz o tratamiento especializado.	B
Se recomienda derivar a aquellas personas que presentan trastornos asociados a la pérdida o duelo complicado al psicólogo del equipo de cuidados paliativos o en su defecto al equipo de referencia de atención primaria o salud mental de su área, para que reciba tratamiento especializado.	B

ORGANIZACIÓN Y ACTUACIÓN

Población	Tipo de actuación
Todos los dolientes	Información acerca del duelo y los recursos disponibles
Niños y adolescentes	Valorar la necesidad de asesoramiento por el psicólogo del equipo de cuidados paliativos o por el servicio especializado
Dolientes adultos de "alto riesgo"	Valorar la necesidad de asesoramiento psicológico o una intervención precoz por el psicólogo del equipo de cuidados paliativos o servicio especializado
Duelo complicado Trastornos asociados a la pérdida	Tratamiento especializado (Psicólogo de Cuidados Paliativos, Atención Primaria o Salud Mental)



9. Bibliografía

1. > Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA N° 2006/08.
2. > Ministerio de Sanidad y Consumo. Unidad de Hospitalización de Día. Estándares y Recomendaciones. Agencia de Calidad del SNS. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2008.
3. ** Field D, Reid D, Payne S, Relf M. Survey of UK hospice and specialist palliative care adult bereavement services. *Int J Palliat Nurs*. 2004; 10(12): 569-576.
4. ** Field D, Payne S, Relf M, Reid D. Some issues in the provision of adult bereavement support by UK hospices. *Soc Sci Med*. 2007; 64(2): 428-438.
5. > Relf M, Machin L, Archer N. *Guidance for Bereavement Needs Assessment In Palliative Care*. London, Help The Hospices, 2010.
6. ** O'Connor M, Abbott JA, Payne S, Demmer, C. A comparison of bereavement services provided in hospice and palliative care settings in Australia, the UK and the USA. *Progress Palliat Care*. 2009; 17(2): 69-74.
7. ** Mather M. Survey of bereavement support provided by Australian palliative care services. *Med J Australia*. 2008; 188(4):228-30.
8. * Centeno, C, Clark, D, Lynch, T, Rocafort J et al. EAPC Atlas of Palliative Care IAHP 2007. [Consultado 13-03-2014]. Disponible en: <http://www.eapc-taskforce-development.eu/tfdocs.php>
9. ** Centeno C, Arnillas P, Hernansanz S, Flores LA, Gómez M, Lopez-Lara F. The reality of palliative care in Spain. *Palliat Med*. 2000; 14 (5):387-94.
10. ** Gómez-Batiste X. Cuidados Paliativos en España: de la experiencia a la evidencia. *Med Paliat*. 2004; 11 (1): 1-2.
11. ** Centeno C, Hernansanz S, Flores LA, Gómez M, Lopez-Lara F. *Directorio de Cuidados paliativos*. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2000.
12. ** Lacasta MA, Rocafort J, Blanco L, Limonero JT, Gómez X. Intervención psicológica en Cuidados Paliativos. Análisis de los Servicios prestados en España. *Med Paliat*. 2008; 15 (1): 39-44.
13. ** Lacasta MA, Limonero JT, García A. La atención al Duelo en Cuidados Paliativos. Análisis de los Servicios prestados en España (pendiente de publicar).
14. • Gómez Sancho M. Atención a la familia. El duelo y el luto. En: Gómez Sancho M, editor. *Medicina Paliativa. La respuesta a una necesidad*. Madrid: Arán, 1998: 481-542.
15. • Lacasta MA, Sastre P. El manejo del duelo. En: Die, M y López, E, eds. *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. La comunicación con el enfermo y la familia*. Madrid: Ades Ediciones, 2000: 491-506.
16. • Gómez Sancho M. La pérdida de un ser querido. El duelo y el luto. Madrid: Arán, 2004.
17. > Lacasta MA, García ED. El duelo en Cuidados Paliativos [Internet]. Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL, 2006 [consultado 8-07-2013]. Disponible en: http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=acc=see_guia&id_guia=1.
18. > Landa V, García-García JA. Cuidados Primarios de Duelo [Internet]. *Guías Clínicas*, 2007 [actualizado 19 nov 2011; consultado 8-07-2013]. Disponible en: <http://www.fisterra.com/guias-clinicas/cuidados-primarios-duelo/>
19. > Lacasta MA, De Quadras S, García J, Soler MC, Novellas A, Fernández F. *Protocolo de atención a las personas en duelo en cuidados paliativos. Recomendaciones - SECPAL*. Madrid: SECPAL, Pendiente de publicación.

Se señalan en la bibliografía los niveles de evidencia y recomendaciones de acuerdo a la metodología AGREE: ***, **, *, •, >



20. > Caplan G, Caplan R. Principles of community psychiatry. *Community Ment Hlt J.* 2000; 36(1): 7-24.
21. *** Lacasta MA. Tratamiento psicológico del duelo con dificultades: Evaluación de un programa de intervención grupal [tesis doctoral]. Universidad Complutense de Madrid, 2008.
22. > Griffin JP, Koch KA, Nelson JE, Cooley ME. Palliative care consultation, quality-of-life measurements, and bereavement for end-of-life care in patients with lung cancer: ACCP evidence-based clinical practice guidelines (2nd edition). *Chest.* 2007;132(3 Suppl):404S-422S.
23. • Lacasta MA, Soler MC. El duelo: prevención y tratamiento del duelo patológico. Cuidados después de la muerte. En: Manual SEOM de Cuidados Continuos. Madrid: Dispublic, 2004: 713-30.
24. • Lacasta MA, Soler MC. El duelo en Oncología y Cuidados Paliativos. En: González Barón M. Tratado de Medicina paliativa y tratamiento de soporte del paciente con cáncer. 2ª Ed. Madrid: Editorial Médica Panamericana, 2007: 729-42.
25. • Lacasta MA, Soler MC. Monografías de Oncología Médica. Intervención en Duelo. Madrid: You & Us editores, 2008: 111-26.
26. > López de Ayala C, Galea T, Campos R. Guía Clínica. Seguimiento del duelo en Cuidados Paliativos. 1ª Reedición. Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura (Junta de Extremadura, Servicio Extremeño de Salud-FundeSalud), 2010.
27. ** Lacasta MA, Rocafort J, Blanco L, Limonero JT, Gómez X. Intervención psicológica en Cuidados Paliativos. Análisis de los Servicios prestados en España. *Med Paliat.* 2008; 15(1): 39-44.
28. > The AGREE Collaboration. AGREE Instrument Spanish version [Internet]. [actualizado 2009; consultado 1-12-2013]. Disponible en: <http://www.agreecollaboration.org/instrument/>
29. Infocop. Cambios que incluye el DSM-5 [consultado 13-03-2014]: Disponible en: http://www.infocop.es/view_article.asp?id=4578
30. > Harbour R, Miller J. A new system for grading recommendations in evidence based guidelines. *BMJ.* 2001; 323: 334-6.
31. *** Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ). EPC Evidence-based Reports. [Internet]. Rockville: AHRQ [consultado 12-02-2009]. Disponible en: <http://www.ahrq.gov/research/findings/evidence-based-reports/index.html>
32. *** Hanks GW, De Conno F, Cherny N, Hanna M, Kalso E, McQuay HJ et al. Morfina y opiáceos alternativos para el tratamiento del dolor oncológico: Recomendaciones de la EAPC. *Med Paliat.* 2002; 9(1): 22-9.
33. • American Psychiatric Association. DSM-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Texto revisado. Barcelona: Masson, 2001.
34. > Holmes TH, Rahe RH. The social readjustment rating scale. *J Psychosom Res.* 1967; 11: 213-8.
35. > Lacasta MA. El papel del psicólogo en cuidados paliativos. *Infocop. Colegio Oficial de Psicólogos* 1977; 68: 36-7.
36. • Raphael B, Minkov C, Dobson M. Psychotherapeutic and pharmacological intervention for bereaved persons. En: M. S. Stroebe RO, Hansson W, Stroebe y Schut H, editors. *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care.* Washington: American Psychological Association, 2001: 587-612.
37. • Worden JW. El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia. Barcelona: Paidós, 1997.
38. > Valdés M, Blanco A. Reacciones de la familia después de la muerte de un ser querido. *Duelo, aflicción y luto. Actas Luso-Esp Neurol Psiquiatr* 1997; 25(3): 190-6.
39. ** Rogers MP, Reich P. On the Health Consequences of bereavement. *N Eng J Med.* 1988; 319(8): 510-2.
40. • Bowlby J. La pérdida. 3ª ed. Barcelona: Paidós Psicología Profunda, 1993.
41. * Parkes CM. Coping with loss: Bereavement in adult life. *BMJ.* 1998; 316: 856-9.
42. ** Parkes CM, Brown R. Health after bereavement: A controlled study of young Boston widows and widowers. *Psychosom Med.* 1972; 34: 449-61.
43. * Neimeyer RA. Grief therapy and research as essential tensions: prescriptions for a progressive partnership. *Death Studies.* 2000; 24(7): 603-10.

Se señalan en la bibliografía los niveles de evidencia y recomendaciones de acuerdo a la metodología AGREE: ***, **, *, •, >



44. > Bowlby-West L. The impact of death on the family system. *J Fam Ther.* 1983; 5(3): 279-294.
45. • Jacobs S. *Pathologic Grief: Maladaptation to loss.* Washington DC: American Psychiatric Press, 1993.
46. • Parkes CM. *Bereavement: Studies of grief in adult life.* 3rd ed. London: Routledge, 1996.
47. • Gómez Sancho M. El duelo como fenómeno antropológico. El luto. El duelo normal: las fases del duelo. En: *avances en Cuidados Paliativos (Tomo III).* Las Palmas de Gran Canaria: Gabinete de Asesoramiento y Formación Sociosanitaria GAFOS, 2003: 447-78.
48. ** Maciejewski PK, Zhang B, Block SD, Prigerson HG. An empirical examination of the stage theory of grief. *JAMA.* 2007; 297(7): 716-23.
49. > Lacasta MA, Novellas A, Bleda M, Cuarian J, García J, Gómez M et al. *Guía para familiares en duelo.* Madrid: Alfinlibros. com; 2007.
50. ** Lindemann E. Symptomatology and management of acute grief. *Am J Psychiatry.* 1994; 101: 141-8.
51. ** Fulton R, Fulton JA. A psychosocial aspect of terminal care: Anticipatory grief. *Omega.* 1971; 2: 91-9.
52. • Lacasta MA, Arranz P. Anticipación al duelo. En: *Atención al paciente terminal y su familia.* Barcelona: Doyma. Formación Médica Continuada, 2005: 91-6.
53. • Futterman EH, Hoffman I, Sabshin, M. Parental anticipatory mourning. En: Shoenberg B, Carr AC, Peretz D, Kutscher AH, eds. *Psychosocial aspects of terminal care.* New York: Columbia University Press, 1972.
54. • Prigerson HG, Vanderwerker LC, Maciejewski PK. Prolonged Grief Disorder: a case for inclusión in DSM-V. In: Stroebe M, Hansson M, Schut H, Stroebe W, eds. *Handbook of Bereavement Research and Practice: 21st Century Perspectives.* Washington DC: American Psychological Association Press, 2008: 165-86.
55. *** Kristjanson L, Lobb E, Aoun S, Monterosso L. A systematic review of the literature on complicated grief. Perth: Australian Government, Department of Health and Ageing; 2006.
56. * Prigerson HG, Horowitz MJ, Jacobs SC, Parkes CM, Aslan M, Goodkin K et al. Prolonged Grief Disorder: Psychometric Validation of Criteria Proposed for DSM-V and ICD-11. *PLoS Med.* 2009; 6(8): e1000121.
57. ** Olmeda MS, García A, Basurte I. Rasgos de personalidad en duelo complicado. *Rev Psiquiatria. com.* 2002; 6(5):0-0. [consultado 13-03-2014]: Disponible en: <http://www.psiquiatria.com/revistas/index.php/psiquiatriacom/article/view/369/>
58. • Bayés, R. *Psicología del sufrimiento y de la muerte.* Barcelona: Martínez Roca, 2001.
59. *** Kato PM, Mann T. A synthesis of psychological interventions for the bereaved. *Clin Psychol Rev.* 1999; 19(3): 275-96.
60. > Genevro JL, Marshall T, Miller T. Report on Bereavement and Grief Research. *Death Studies.* 2004; 28(6): 491-575.
61. *** Wimpenny P, Unwin R, Dempster P, Grundy M, Work F, Brown A, Wilcock S. Literature review on bereavement and bereavement care. Joanna Briggs Collaborating Centre for Evidence-based Multi-professional Practice. Aberdeen: Robert Gordon University, 2006.
62. *** Stroebe W, Schut H. Risk factors in bereavement outcome: A methodological and empirical review. En: Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W, Schut H, eds. *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care.* Washington: American Psychological Association, 2001: 349-71.
63. • Barreto P, Soler MC. *Muerte y duelo.* Madrid: Síntesis, 2007.
64. >Aranda S, Milne D. Guidelines for the assessment of complicated bereavement risk in family members of people receiving palliative care. Melbourne: Centre for Palliative Care, 2000.
65. • Sanders CM. Risk factors in bereavement outcome. En: Stroebe MS, Stroebe W, Hansson RO, eds. *Handbook of bereavement: Theory, research, and intervention.* New York: Cambridge University Press, 1993: 255-67.
66. *** Schut H, Stroebe MS. Interventions to enhance adaptation to bereavement. *J Palliat Med.* 2005; 8 Suppl 1: S140-7.

Se señalan en la bibliografía los niveles de evidencia y recomendaciones de acuerdo a la metodología AGREE: ***, **, *, •, >



67. *** Schut H. Grief counseling efficacy. Have we learned enough? *Bereavement Care*. 2010; 29(1): 8-9.
68. > Soler Sáiz MC. Intervención en el duelo complicado. *Med Paliat*. 2003; 10(I): 69-71.
69. *** Schut H, Stroebe MS, van den Bout J, Terheggen M. The efficacy of bereavement interventions: Determining who benefits. En: Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W y Schut H, eds. *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care*. Washington: American Psychological Association Books, 2001: 705-38.
70. *** Wittouck C, Van Autreve S, De Jaegere E, Portzky G, van Heeringen K. The prevention and treatment of complicated grief: A meta-analysis. *Clin Psychol Rev*. 2011 Feb; 31(1): 69-78.
71. *** Fortner BV. *The effectiveness of grief counselling and therapy: a quantitative review*. Memphis: The University of Memphis, 1999.
72. *** Forte AL, Hill M, Pazder R, Feudtner C. Bereavement care interventions: a systematic review. *BMC Palliat Care*. 2004; 26; 3(1): 3.
73. ** Pasternak RE, Reynolds CF, Schlernitzauer M, Hoch CC, Buysse DJ, Houck PR et al. Acute open-trial nortriptyline therapy of bereavement-related depression in later life. *J Clin Psychiatry*. 1991; 52: 307-310.
74. *** Allumbaugh DL, Hoyt WT. Effectiveness of grief therapy: a meta-analysis. *J Couns Psychol*. 1999; 46: 370-80.
75. *** Currier JM, Neimeyer RA, Berman JS. The effectiveness of psychotherapeutic interventions for bereaved persons: a comprehensive quantitative review. *Psychol Bull*. 2008; 134(5): 648-61.
76. ** Rosner R, Lumbeck G, Geissner E. Effectiveness of an inpatient group therapy for comorbid complicated grief disorder. *Psychother Res*. 2011; 21(2): 210-8.
77. ** De Groot M, Neeleman J, van der Meer K, Burger H. The effectiveness of family-based cognitive-behavior grief therapy to prevent complicated grief in relatives of suicide victims: the mediating role of suicide ideation. *Suicide Life Threat Behav*. 2010; 40(5): 425-37.
78. ** Boelen PA, de Keijser J, van den Hout MA, van den Bout J. Factors associated with outcome of cognitive-behavioural therapy for complicated grief: a preliminar study. *Clin Psychol Psychother*. 2011; 18(4): 284-91.
79. ** Sandler In, Ma Y, Tein JY, Ayers TS, Wolchik S, Kennedy C, Millsap R. Long-term effects of the family bereavement program on multiple indicators of grief in parentally bereaved children and adolescents. *J Consult Clin Psychol*. 2010; 78(2): 131-43.
80. ** Kissane D, Lichtenthal Wg, Zaidler T. Family care before and after bereavement. *Omega*. 2007-2008; 56(1): 21-32.
81. ** Wittouck C, Van Autreve S, De Jaegere E, Portzky G, van Heeringen K. The prevention and treatment of complicated grief: a meta-analysis. *Clin Psychol Rev*. 2011 Feb; 31 (1): 69-78.
82. ** Mancini AD, Griffin P, Bonanno GA. Recent trends in the treatment of prolonged grief. *Curr Opin Psychiatry*. 2012; 25(1): 46-51.
83. > National Institute for Clinical Excellence (NICE). *Services for families and carers, including bereavement care*. In NICE: *Guidance on Cancer Services. Improving supportive and palliative care for adults with cancer*. The manual. London: NICE, 2004: 155-67.
84. > Aoun SM, Breen LJ, O'Connor M, Rumbold B, Nordstrom C. A public health approach to bereavement support services in palliative care. *Aust N Z J Public Health*. 2012 Feb; 36(1): 14-6.
85. * NICE. *Definitions of supportive and palliative care*. In: *Improving palliative and supportive care for adults with cancer: the manual*. London, UK: National Institute for Clinical Excellence, 2004: 21-22. [consultado 13-03-2014]. Disponible en: <http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/csgspmanual.pdf>
86. *** Guldin MB, Vedsted P, Jensen AB, Olesen F, Zachariae R. Bereavement care in general practice: a Cluster-randomized clinical trial. *Fam Pract*. 2013; 30(2): 134-41.
87. • Rosenzweig S. Some implicit common factors in diverse methods of psychotherapy. *Am J Orthopsychiatry*. 1936; 6: 412-5.

Se señalan en la bibliografía los niveles de evidencia y recomendaciones de acuerdo a la metodología AGREE: ***, **, *, •, >



88. Grencavage L M, Norcross J C. Where are the commonalities among the therapeutic common factors? *Prof Psychol Res Pr.* 1990; 21: 372-8.
89. • Raphael B, Middleton W, Martinek N, Misso V. Counselling and therapy of the bereaved. En: Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W, Schut H, eds. *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care.* Washington: American Psychological Association; 2001: 427-53.
90. ** Chan EK, O. Neill I, McKenzie M, Love A, Kissane DW. What works for therapists conducting meetings: treatment integrity in family focused grief therapy during palliative care and bereavement. *J Pain Symptom Manage.* 2004; 27(6): 502-12.
91. ** Brazil K, Bedard M, Willison K. Correlates of health status for family caregivers in bereavement. *J Palliat Med.* 2002; 5(6): 894-55.
92. • Parkes CM. Seeking and finding a lost object: Evidence of recent studies of the reaction to bereavement. En: *Normal and pathological responses to bereavement.* New York: Mss Information Corporation, 1974.
93. ** Prigerson HG, Jacobs SC. Perspectives on care at the close of life. Caring for bereaved patients: "all the doctors just suddenly go". *JAMA.* 2001; 286(11): 1369-76.
94. • Gómez Sancho M. El duelo y el luto. La atención del doliente. En: Gómez Sancho M, ed. *Medicina Paliativa en la Cultura Latina.* Madrid: Arán, 1999: 1095-1132.
95. ** Coombs MA. The mourning before: can anticipatory grief theory inform family care in adult intensive care? *Int J Palliat Nurs.* 2010; 16 (12): 580-4.
96. ** Meert KL, Shear K, Newth CJ, Harrison R, Berger J, Zimmerman J et al. Follow-Up Study of Complicated Grief among Parents Eighteen Months after a Child's Death in the Pediatric Intensive Care Unit. *J Palliat Med.* 2011; 14(2): 207-14.
97. >Grady D, Redberg RF. Less is more: how less health care can result in better health. *Arch Inter Med* 2010; 170(9): 749-50.
98. • Lacasta MA, Soler MC. El duelo. En: González-Barón M, Lacasta MA, Ordóñez A, Eds. *Instrumentos de evaluación en Oncología y Cuidados Paliativos.* Madrid: Editorial Médica Panamericana, 2006: 169-187.
99. ** Soler MC, Jordá E. El duelo: manejo y prevención de complicaciones. *Med Paliat.* 1996; 3(2): 18-27.
100. * Limonero JT, Lacasta MA, García JA, Maté J, Prigerson HG. Adaptación al castellano del Inventario de duelo complicado. *Med Paliat.* 2009; 16 (5): 291-7.
101. * García JA, Landa V, Prigerson H, Echeverría M, Grandes G, Mauriz A, et al. Adaptación al español del Inventario de Duelo Complicado (IDC). *Med Paliat.* 2002; 9(2): 10-1.
102. • Parkes CM, Eis RS. *Recovery from bereavement.* New York: Basic Books, 1983.
103. • Oltjenbruns KA. Developmental Context of childhood: Grief and regrief phenomena. En: Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W, Schut H, eds. *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care.* Washington: American Psychological Association. 2001; 169-197.
104. *** Balk DE, Corr CA. Bereavement during adolescence: A review of research. En: Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W, Schut H, eds. *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care.* Washington: American Psychological Association, 2001: 199-218.
105. ** Lacasta MA, Ordóñez A, González-Barón M, Labrador FJ, Zamora P, Espinosa E. Un grupo de duelo para hijos de pacientes fallecidos por cáncer. *Rev Soc Esp Dolor.* 2003; 10(4): 211-217.
106. ** Hogan NS, Greenfield DB. Adolescent sibling bereavement symptomatology in a large community sample. *J Adolesc Res.* 1991; 6: 97-112.
107. • Olmeda MS. *El duelo y el pensamiento mágico.* Madrid: Master Line, 1998.
108. • Palanca MI, Ortiz P. La muerte del niño: Procesos de afrontamiento en el paciente, la familia y el equipo médico. *An Esp Pediatr.* 2000; 53: 257-60.
109. • Die M. EL niño y el adolescente con enfermedad terminal. En: González Barón M, Ordóñez A, Feliú J, Zamora P y Espinosa E, Eds. *Tratado de Medicina paliativa y tratamiento de soporte del paciente con cáncer.* 2ª Ed. Madrid: Editorial Médica Panamericana, 2007: 743-50.

Se señalan en la bibliografía los niveles de evidencia y recomendaciones de acuerdo a la metodología AGREE: ***, **, *, •, >



110. • Bowlby J. Vínculos afectivos: formación desarrollo y pérdida. Madrid: Ed. Morata, 1999.
111. *** Norris-Shortle C, Young PA, Williams MA. Understanding death and grief for children three and younger. Soc Work. 1993; 38(6): 736-42.
112. • Worden JA. Children and grief: When a parent dies. New York: The Guilford Press, 1996.
113. • Ordoñez A, Lacasta M. El duelo en los niños. En: Camps C, Sánchez P, Eds. Duelo en oncología. Madrid: Sociedad Española de Oncología Médica SEOM, 2007.
114. • Stillion J, Wass H. Children and Death. En: Was H, Ed. Dying: Facing the Facts. Washington DC: Hemisphere Publishing Corp, 1979: 208-35.
115. ** Rosenbloom CA, Whittington FJ. The effects of bereavement on eating behaviours and nutrient intakes in elderly widowed persons. J Gerontol. 1993; 48(4): 223-9.
116. ** Anderson KL, Dimond MF. The experience of bereavement in older adults. J Adv Nurs. 1995; 22(2): 308-15.
117. ** Monterosso L, Kristjanson LJ, Aoun S, Phillips MB. Supportive and palliative care needs of families of children with life-threatening illnesses in Western Australia: evidence to guide the development of a palliative care service. Palliat Med. 2007; 21: 689-96.
118. ** Arbuckle NW, Vries B. The long-term effects of later life spousal and parental bereavement on personal functioning. Gerontologist. 1995; 35(5): 637-47.
119. ** Pitt B. Coping with loss: Loss in late life. BMJ. 1998; 316: 1452-4.
120. ** Zisook S, Shuchter SR, Sledge P. Aging and bereavement. J Geriatr Psychiatr Neurol. 1993; 6(3): 137-43.
121. ** Atkinson SD. Grieving and loss in parents with a schizophrenic child. Am J Psychiatry. 1994; 151(8): 1137-9.
122. ** MacGregor P. Grief: The unrecognised parental response to mental illness in a child. Social Work. 1994; 39(2): 160-6.
123. ** Hollins S, Esterhuyzen A. Bereavement and grief in adults with learning disabilities. BMJ. 1997; 170: 497-501.
124. • Cobo Medina C. El valor de vivir. Madrid: Ediciones Libertarias, 1999.
125. • Cobo Medina C. Los tópicos de la muerte. La gran negación. Madrid: Ediciones Libertarias, 2000.
126. • Cobo Medina C. Ars Moriendi. Vivir hasta el final. Madrid: Díaz de Santos, 2001.
127. > National Association of Bereavement Services. The experience of grief. London, 1997.
128. • Poch C, Herrero O. La muerte y el duelo en el contexto educativo. Reflexiones, testimonios y actividades. Barcelona: Paidós, 2003.
129. • Piaget J. El lenguaje y el pensamiento en el niño. Barcelona: Paidós, 1967.
130. *** Currier JM, Holland JM, Neymeyer RA. The effectiveness of bereavement interventions with children: a meta-analytic review of controlled outcome research. J Clin Child Adolesc Psychol. 2007; 36(2): 253-9.
131. * Lacasta MA, Sánchez M, García A. Bibliotherapy as a complement in bereavement treatment. Eur J Pall Care. Abstracts of the 8th Congress of the European Association for Palliative Care. The Hague, 2003: 43.
132. * Lacasta MA. La biblioterapia en el duelo. Med Paliat. 2002; 9(1): 38-40.

Se señalan en la bibliografía los niveles de evidencia y recomendaciones de acuerdo a la metodología AGREE: ***, **, *, •, >



10. Anexos

Anexo 1

Hoja de valoración de posibles predictores de riesgo de duelo complicado en adultos^(21, 23-25)

HOJA DE VALORACIÓN DE POSIBLES PREDICTORES DE RIESGO DE DUELO COMPLICADO EN ADULTOS

(Marcar los puntos para hacer una valoración global y derivar al psicólogo si el evaluador considera que reúne criterios).

Nombre del enfermo:

Nombre del familiar:

Parentesco:

Dirección:

Marcar con una cruz aquellos factores que sean aplicables al familiar evaluado.

POSIBLES PREDICTORES EN ADULTOS

FACTORES RELACIONALES

- Pérdida de hijo/a, pareja, padre o madre en edad temprana y/o hermano en la adolescencia.
- Relación dependiente del superviviente respecto del fallecido. Adaptación complicada al cambio de rol.
- Relación conflictiva o ambivalente. Sentimientos encontrados de amor/odio no expresados.

FACTORES CIRCUNSTANCIALES

- Juventud del fallecido.
- Pérdida súbita, accidente, homicidio, suicidio, incierta y/o múltiple.
- Duración de la enfermedad y de la agonía.
- No recuperación del cadáver. Cadáver con aspecto dañado o deformado. Imposibilidad de ver el cuerpo.
- Recuerdo doloroso del proceso: relaciones inadecuadas con personal sanitario, dificultades diagnósticas, mal control de síntomas u otros.



FACTORES PERSONALES

- Ancianidad o juventud del superviviente.
- Escasez de recursos para el manejo del estrés.
- Problemas de salud física y/o mental previos (ansiedad, depresión, intentos de suicidio, alcoholismo y trastorno de personalidad).
- Escasez de aficiones e intereses.
- Duelos anteriores no resueltos.
- Reacciones de rabia, amargura y culpabilidad muy intensas.
- Valoración subjetiva de falta de recursos para hacer frente a la situación.

FACTORES SOCIALES

- Ausencia de red de apoyo social/familiar o conflictos de relación con éstas.
- Recursos socio-económico escasos.
- Responsabilidad de hijos pequeños.
- Otros factores estresantes: conflictividad laboral, tipo de proyecto vital interrumpido, etc.
- Muerte estigmatizada (SIDA, pareja homosexual o no aceptada socialmente).

A pesar de las dificultades, el sujeto se considera capaz de superar la pérdida. Sí No

EN OPINIÓN DEL EVALUADOR ES NECESARIA ATENCIÓN ESPECIALIZADA: Sí No .

En caso afirmativo, derivar al psicólogo del equipo.

OBSERVACIONES:



Anexo 2

Cuestionario de riesgo de duelo complicado⁽⁹⁸⁾

CUESTIONARIO DE RIESGO DE DUELO COMPLICADO

Instrucciones: Rodee con un círculo sólo una respuesta por pregunta. Déjelo en blanco si no sabes qué contestar.

1. ¿Tiene la viuda hijos menores de 14 años en su casa?

- 0 Ninguno
- 1 Uno
- 2 Dos
- 3 Tres
- 4 Cuatro
- 5 Cinco o más

2. ¿Cuál era/es la clase social/ocupación* de la persona que más ingresos aportaba/aporta a la familia? En la mayoría de los casos será el propio fallecido y en otros la propia viuda o un hijo/a.

- 1 Profesional liberal o ejecutivo (carreras superiores).
- 2 Profesional semiliberal (carreras medias).
- 3 Oficinista o personal administrativo (trabajo en oficinas en general).
- 4 Obrero cualificado ("tener un oficio", oficial o maestro industrial, . . .).
- 5 Obrero semicualificado (peón especialista).
- 6 Obrero no cualificado (peón).

* Si tienes alguna duda elige la respuesta que creas más acertada.

3. ¿Empleo previsto de la viuda fuera del hogar?

- 0 A tiempo completo.
- 1 A tiempo parcial.
- 2 Jubilada.
- 3 Solamente trabaja en casa.
- 4 Parada.

4. ¿Se aferra a su marido muerto y/o se consume pensando en si él volviera?

- 1 Nunca.
- 2 Raramente.
- 3 Moderadamente.
- 4 Frecuentemente.
- 5 Constantemente.
- 6 Constante e intensamente.



5. ¿Enfado?

- 1 No (o lo normal).
- 2 Leve irritabilidad.
- 3 Moderada irritabilidad: arrebatos ocasionales.
- 4 Grave: ha echado a perder sus relaciones.
- 5 Extrema: siempre amargada.

6. ¿Culpas/Autorreproches?

- 1 No.
- 2 Leves: vagos y generales.
- 3 Moderados: algún autorreproche claro.
- 4 Graves: obsesionada con sus culpas.
- 5 Extremos: es un problema fundamental.

7. ¿Relaciones actuales?

- 1 Tiene una relación muy estrecha con otra persona.
- 2 Tiene el afecto de su familia que le apoya y le permite expresar sus sentimientos.
- 3 Tiene una familia que le apoya pero vive a distancia.
- 4 Dudosas.
- 5 Ninguna de las anteriores.

8. ¿Cómo piensas que se las arreglará?

- 1 Bien: duelo normal y recuperación sin ayuda especial.
- 2 Regular: pero probablemente se las arregle sin ayuda especial.
- 3 Tengo mis dudas: puede que necesite ayuda especial.
- 4 Mal: requiere ayuda especial.
- 5 Muy mal: requiere ayuda urgente.

Puntuación:

Entre 0 y 14 = BAJO RIESGO.

15 o superior = ALTO RIESGO.



Anexo 3

Inventario de duelo complicado (IDC)⁽⁹⁸⁾

Por favor, ponga una cruz en la opción que más se adapte a su situación actual (último mes).

	SIEMPRE	A MENUDO	ALGUNAS VECES	RARAS VECES	NUNCA
1. Pienso tanto en la persona que ha fallecido que me resulta difícil hacer las cosas como las hacía normalmente.					
2. Los recuerdos de la persona que murió me trastornan.					
3. Siento que no puedo aceptar la muerte de la persona fallecida.					
4. Anhele a la persona que murió.					
5. Me siento atraído por los lugares y las cosas relacionadas con la persona fallecida.					
6. No puedo evitar sentirme enfadado con su muerte.					
7. No me puedo creer que haya ocurrido.					
8. Me siento aturdido por lo sucedido.					
9. Desde que él/ella murió me resulta difícil confiar en la gente.					



	SIEMPRE	A MENUDO	ALGUNAS VECES	RARAS VECES	NUNCA
10. Desde que él/ella murió me siento como si hubiera perdido la capacidad de preocuparme de la gente y distante de la gente a la que quiero.					
11. Siento dolores en la misma zona del cuerpo o tengo alguno de los síntomas que sufría la persona que murió.					
12. Me tomo la molestia de desviarme de mi camino para evitar los recuerdos de la persona que murió.					
13. Siento que la vida está vacía sin la persona que murió.					
14. Escucho la voz de la persona fallecida hablándome					
15. Veo a la persona que murió de pie delante de mí.					
16. Siento que es injusto que yo viva mientras que él/ella ha muerto					
17. Siento amargura por la muerte de esa persona.					
18. Siento envidia de otras personas que no han perdido a nadie cercano					
19. Me siento solo/a la mayor parte del tiempo desde que él/ella ha muerto.					

Corrección: 4= Siempre ; 3=A menudo; 2= Algunas veces; 1=Raras veces; 0 = Nunca

Puntuación = > de 25 , después de 6 meses del fallecimiento se valora duelo complicado



Anexo 4

Modelo de carta de duelo

UNIDAD DE CUIDADOS DE PALIATIVOS, AREA DE SALUD.....

....., a..... de..... de 20...

FAMILIA DE
DIRECCIÓN
POBLACIÓN

Querida familia:

Queremos expresar nuestras condolencias por la pérdida de. (Nombre del enfermo).
Habéis estado a su lado apoyándole y dándole cariño en todo momento, facilitándole este
momento. Entendemos que aprender a vivir sin..... (Nombre del enfermo) no será fácil.

Os ofrecemos nuestra disponibilidad por si en algún momento nos necesitáis y os enviamos
nuestro mejor abrazo.

Equipo de CP
(Firmas de todos los que han participado en la atención del paciente).

Anexo 5

Hoja de valoración de posibles predictores de riesgo de complicaciones en la resolución del duelo en niños y adolescentes^(21,23-25)

HOJA DE VALORACIÓN DE POSIBLES PREDICTORES DE RIESGO DE COMPLICACIONES EN LA RESOLUCIÓN DEL DUELO EN NIÑOS Y ADOLESCENTES

Nombre del enfermo:

Nombre del familiar:

Parentesco:

Dirección:

Teléfono:

Evaluador:

Fecha:

Marcar con una cruz aquellos factores que son aplicables.

POSIBLES PREDICTORES EN NIÑOS Y ADOLESCENTES

- Ambiente inestable con figura responsable de los cuidados alternante.
- Dependencia con el progenitor superviviente y forma inadecuada de reaccionar éste ante la pérdida.
- Existencia de segundas nupcias y relación negativa con la nueva figura.
- Pérdida de la madre para niñas menores de 11 años y del padre en varones adolescentes.
- Falta de consistencia en la disciplina impuesta al niño o adolescente.

En opinión del evaluador es necesaria atención especializada: Sí No

En caso afirmativo, derivar al psicólogo del equipo.

OBSERVACIONES:



Anexo 6

Hoja de valoración de posibles indicadores de dificultades en la elaboración del duelo en niños^(21,23-25)

HOJA DE VALORACIÓN DE POSIBLES INDICADORES DE DIFICULTADES EN LA ELABORACIÓN DEL DUELO EN NIÑOS

Nombre del enfermo:

Nombre del familiar:

Parentesco:

Dirección:

Teléfono:

Evaluador:

Fecha:

Marcar con una cruz aquellos factores que son aplicables.

POSIBLES INDICADORES DE ELABORACIÓN DEL DUELO

- Llorar en exceso durante períodos prolongados.
- Rabietas frecuentes y prolongadas.
- Apatía e insensibilidad.
- Pérdida de interés por los amigos o actividades que le resultaban agradables durante un período prolongado.
- Pesadillas y problemas de sueño frecuentes.
- Miedo a quedarse solo.
- Comportamiento infantil durante un tiempo prolongado (por ejemplo, hacerse pis, hablar como un bebé o pedir comida a menudo).
- Frecuentes dolores de cabeza, solos o acompañados de otras dolencias físicas.
- Imitación excesiva de la persona fallecida y expresiones repetidas del deseo de reencontrarse con él/ella.
- Cambios importantes en el rendimiento escolar o no querer a ir a la escuela.

En opinión del evaluador es necesaria atención especializada: Sí No

En caso afirmativo, derivar al psicólogo del equipo.

OBSERVACIONES:

Protocolo de Actuación

Autores

M. A. Lacasta Reverte. Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario La Paz, Madrid

S. Quadras Roca. Equipo Atención Psicosocial Mutua, Barcelona

J. García García. Centro Salud Kueto, Baracaldo

C. Soler Saiz. Centro de Salud Integrado Xirivella, Valencia

Coautores:

A. Novelles Aguirre de Cárcer. Instituto Catalán de Oncología, Barcelona

F. E. Fernández Fernández. Cuidados Paliativos Rioja-Salud, Logroño

B. Sanz Llorente. Unidad de Cardiología Pediátrica del Hospital Universitario Gregorio Marañón, Madrid

Asesores

A. Alonso-Babarro. Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario La Paz, Madrid

Y. Vilches Aguirre. Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario La Paz, Madrid

Grupo Revisor

A. Alonso-Babarro. Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario La Paz, Madrid

Y. Vilches Aguirre. Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario La Paz, Madrid

Á. Gándara del Castillo. Unidad de Cuidados Paliativos de la Fundación Jiménez Díaz, Madrid

M. A. Cuervo Pina. Equipo de Cuidados Paliativos Hospital Universitario Infanta Cristina, Badajoz

M. Gómez Sancho. Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Dr. Negrín, Las Palmas de Gran Canaria

F. Vara Hernando. Unidad de Cuidados Paliativos Los Montalvos, Salamanca

J. Feliu Batle. Servicio de Oncología del Hospital Universitario La Paz, Madrid

J. T. Limonero García. Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma, Barcelona

H. Barahona Álvarez. Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Clínico, Madrid

J. Rocafort Gil. Hospital Centro de Cuidados Laguna, Madrid

J. A. Cruzado Rodríguez. Facultad de Psicología de la Universidad Complutense, Madrid

L. Guanter Peris. Unidad de Formación y Docencia del Instituto Catalán de Oncología, Barcelona

M. García Pérez. Unidad de Cuidados Paliativos Los Montalvos, Salamanca

M. C. Francisco López. Unidad de atención a domicilio y Cuidados Paliativos. Hospital Universitario Virgen Macarena, Cádiz

Índice

1. Introducción	47
2. Definición	48
3. Objetivos	50
4. Profesionales implicados.....	52
5. Población diana.....	52
6. Distintos niveles de atención	53
7. Descripción de la actuación	55
8. Registros	58
9. Indicadores de evaluación.....	58
10. Algoritmo	59
11. Bibliografía	60
12. Anexos	61

1. Introducción

De acuerdo con la Guía de Atención al Duelo en Cuidados Paliativos⁽¹⁾, el protocolo se lleva a cabo con la finalidad de facilitar el manejo del **duelo** de los familiares en la fase final de la vida del enfermo y posteriormente a la muerte. Este protocolo puede favorecer la utilización de unos criterios comunes para los profesionales de Cuidados Paliativos así como una mejor coordinación y atención⁽²⁾.

El proceso de duelo en cuidados paliativos empieza en el momento en el que el familiar es conocedor de que el paciente padece una enfermedad potencialmente mortal; por lo que el cuidado del doliente debe iniciarse también en ese momento. La atención al duelo incluye muchas acciones que van desde la forma de informar del diagnóstico, la aparición de una recidiva o el fallecimiento hasta el tratamiento especializado del duelo complicado y los trastornos relacionados con la pérdida.

Podemos decir, que la atención en duelo por parte de los profesionales de Cuidados Paliativos, en la fase final de la vida, es inevitable; es decir que la no atención, como la “no comunicación”, no existe⁽³⁾.

Respecto a la eficacia de las intervenciones en duelo, las revisiones de la evidencia señalan que no son útiles en duelo normal, excepción hecha de la población infantil y adolescente, que parecen mostrarse ligeramente eficaces en duelo de riesgo y que son realmente eficaces en duelo complicado.

La evolución del proceso de duelo depende de una serie de factores que se enumeran a continuación y que explican el por qué el proceso de duelo es “único”, y al igual que no hay dos personas iguales tampoco hay dos duelos iguales.

Factores que dificultan la resolución adecuada del duelo en cuidados paliativos (riesgo)⁽⁴⁾

Situacionales

Duración de la enfermedad (muy corta o con importante dependencia más de 12 meses), existencia de otras dificultades, recursos materiales reducidos y muertes estigmatizadas.

Personales

Juventud del fallecido o edad avanzada del doliente, varones, dificultad para expresar las emociones, inhabilidad para manejar el estrés, sentimiento de ausencia de control, baja tolerancia a la frustración, existencia de antecedentes psicopatológicos, salud previa frágil, escasez de aficiones e intereses, duelos anteriores no resueltos, negación de la muerte del ser querido y reacciones emocionales demoradas o muy intensas.

Interpersonales:

Pérdida del hijo, la pareja, el hermano en la adolescencia y el padre o la madre en edad temprana, relación con el fallecido ambivalente o dependiente, ausencia de apoyo social, mal control de síntomas, diagnóstico tardío o relaciones inadecuadas con el personal sanitario.

Factores que facilitan la resolución adecuada del duelo (protectores)

Los factores que facilitan la resolución del duelo más destacados son: creencias religiosas y espirituales y las conductas relacionadas con ellas, capacidad de expresar y experimentar emociones positivas (por ejemplo agradecimiento), percepción de autoeficacia, creencia en la capacidad de control y crecimiento en la adversidad, creencias que aceptan la muerte como parte de la vida, sentimientos de utilidad en los cuidados del enfermo, habilidad para la planificación y resolución de problemas, flexibilidad mental, fluidez comunicativa, autocuidado y capacidad para encontrar un sentido a la experiencia⁽⁵⁾.



2. Definición

El manual diagnóstico de los trastornos mentales DSM-IV-TR, en problemas adicionales que pueden ser objeto de atención clínica, incluye el **duelo** y lo define como la reacción ante la muerte de una persona querida⁽⁶⁾.

La muerte de un ser querido es uno de los acontecimientos vitales más estresantes que ha de afrontar el ser humano. Sin embargo el duelo es un proceso normal y cumple una función de adaptación pudiendo contribuir al crecimiento personal.

Diferentes autores refieren la posibilidad de otras formas en el proceso de duelo que se presentan a continuación⁽⁶⁾

Duelo Anticipado

Lindemann define el concepto de "*duelo anticipado*" como el proceso de desapego emocional que se da antes de la muerte del ser querido. Fulton y Fulton consideran que este proceso puede favorecer el reconocimiento de la realidad de la pérdida de forma gradual, facilitar la resolución de asuntos inacabados con su ser querido que va a morir, ayudar a cambiar algunos aspectos sobre sí mismos y la vida, estar preparado para la pérdida y comenzar una planificación del futuro.

Futterman, Hoffman y Sabshin afirman que, aunque el duelo anticipado prepara para la pérdida y facilita la elaboración del duelo, el proceso no está concluido. El duelo anticipado no disminuye el dolor posterior; sin embargo, ayuda a prepararse e impide que no se desborden en gran medida los recursos personales del doliente. En principio es de gran ayuda, aunque en algunas situaciones puede suponer el abandono del enfermo.

Duelo retardado, inhibido o negado

Se refiere al tipo de duelo que presentan algunas personas en momentos iniciales, cuando parece mantener el control de la situación sin mostrar sufrimiento. El doliente no acepta la realidad de la pérdida.

Duelo complicado o trastorno por duelo prolongado

En la guía de Atención al Duelo en Cuidados Paliativos y en este Protocolo se ha utilizado el DSM-IV-TR y se indica un resumen de la modificación del DSM-V en el tema del duelo.

Hasta el momento no ha habido consenso diagnóstico en lo que se refiere al "*duelo complicado*" y, por lo tanto, no está incluido en clasificación del DSM-IV-TR. Para diagnosticar "*duelo complicado denominado actualmente trastorno por duelo prolongado*" se pueden utilizar los criterios propuestos por Prigerson y cols⁽⁷⁾:

Criterio A

Evento: duelo (pérdida de alguien significativo).

Criterio B

Ansiedad por la separación: presentar, diariamente o de manera intensa, añoranza por el ser querido perdido (por ejemplo: anhelar su presencia, tener intensos sentimientos de dolor emocional, pena, o "*punzadas*" de aflicción en relación a él/ella, recordar su ausencia con una enorme y profunda tristeza, o padecer sufrimiento emocional o físico por el deseo -no satisfecho de reunirse con él/ella).

Criterio C

Síntomas cognitivos, emocionales y conductuales: presentar a diario o intensamente al menos 5 de los siguientes síntomas:

1. Estar confuso acerca de cuál es el papel de uno en la vida, o sentir que se ha muerto una parte de sí mismo.
2. Dificultad para aceptar la realidad de la pérdida.
3. Tratar de evitar todo lo que le recuerde que su ser querido ha muerto.
4. Sentirse incapaz de confiar en los demás desde el fallecimiento.
5. Estar amargado o enfadado en relación con el fallecimiento.
6. Sentirse mal por seguir adelante con su vida (por ejemplo hacer nuevas amistades o interesarse por cosas nuevas).
7. Sentirse frío e insensible –emocionalmente plano– desde el fallecimiento.
8. Sentirse frustrado en la vida, vacío y sinsentido desde la pérdida.
9. Sentirse como “*atontado*”, aturdido o conmocionado desde la pérdida.

Criterio D

Duración: el diagnóstico no debiera hacerse hasta que -por lo menos- no hubieran transcurrido 6 meses desde de la pérdida.

Criterio E

Deterioro: el trastorno causa un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes de la vida (por ejemplo responsabilidades domésticas) de la persona en duelo.

Criterio F

Relación con otros trastornos mentales: la sintomatología no se explica por un Trastorno Depresivo Mayor, un Trastorno por Ansiedad Generalizada, o un Trastorno por Estrés Postraumático.

El resumen de las modificaciones que presenta el DSM-V, refiere que el duelo no excluye el diagnóstico de depresión, si bien el DSM-IV-TR consideraba que no estaba indicado el diagnóstico de trastorno depresivo mayor a menos que los síntomas se mantuvieran 2 meses después de la pérdida.



3. Objetivos de atención a las personas en duelo

Utilizando el concepto de prevención de una enfermedad -en nuestro caso del duelo complicado - y teniendo en cuenta su historia natural⁽⁸⁾:

1. Al principio todos estamos expuestos al fallecimiento de un ser querido: prevención primordial.
2. Se produce la última fase de la enfermedad del ser querido y con ello su fallecimiento: prevención primaria.
3. Posteriormente algunos dolientes pueden desarrollar o presentar un proceso de duelo complicado: prevención secundaria.
4. Y finalmente algunas personas que han desarrollado un duelo complicado se verán aquejadas de secuelas de las que no se recuperarán: prevención terciaria.
5. Hay sin embargo un nuevo nivel de prevención que trata de proteger a los dolientes de las intervenciones desafortunadas y no contrastadas -aunque bienintencionadas- por parte de los profesionales (yatrogenia): prevención cuaternaria.

Así los objetivos de nuestra atención al duelo serían:

Objetivos generales

Prevención primordial

Educar en la muerte y el duelo a no dolientes; bien sea población general (charlas informales en asociaciones, conferencias en institutos, escuelas...), población consultante (hablando en consulta, nuestra actitud,...) o profesionales sanitarios (seminarios, talleres, guías, etcétera).

Prevención primaria

Cuidar que la persona que ha perdido a un ser querido o está a punto de perderlo elabore su duelo de la manera más natural y saludable posible - saliendo incluso crecida de la crisis: resiliencia - y que no enferme a través de actuaciones adecuadas y de forma activa en el caso de los niños y adolescentes.

Prevención secundaria

Detectar precozmente los familiares "vulnerables" o que han desarrollado duelo complicado o trastornos relacionados con la pérdida, para poder establecer una terapia temprana y/o derivar a otro nivel, y realizar labores de seguimiento y/o soporte de personas con duelos complicados ya diagnosticados.

Prevención terciaria

Seguimiento y/o soporte de personas con duelos crónicos, de años de evolución y secuelas de por vida.

Prevención cuaternaria

Proteger a todas las personas en general, a los dolientes, a las personas en duelo complicado y las personas con secuelas de duelo complicado expuestas, de intervenciones inadecuadas que las puedan producir daño.

En cuidados paliativos pondríamos el acento fundamentalmente en prevención primaria, secundaria y cuaternaria.

Objetivos específicos

Objetivos en la atención al duelo antes del fallecimiento^(6, 9,10):

- Garantizar la atención integral al enfermo y su familia durante todo el proceso de la enfermedad. Asegurar el no abandono. Evitar recuerdos dolorosos.
- Involucrar a la familia en la atención al duelo.
- Mantener un nivel de información y comunicación franca y veraz en cada momento del proceso.
- Detectar, valorar y aliviar las necesidades y dificultades de la familia con el fin de ayudar en su resolución, y evitar la sobrecarga. Favorecer el desahogo emocional. Prevenir y/o amortiguar sentimientos de culpa.
- Valorar y potenciar los recursos de la familia. Facilitar su capacidad de cuidar a su ser querido y de poder establecer una comunicación emocional.
- Establecer un Plan de Cuidados de acuerdo con el paciente y/o la familia que establezca normas de actuación y prevenga el riesgo de claudicación familiar.
- Promover pautas de participación y actuación con los niños, adolescentes, mayores y discapacitados, así como con otros miembros vulnerables de la familia.
- Orientar sobre necesidades de organización familiar, cambios de rol, asuntos prácticos (burocracia, testamentos, etc.).
- Favorecer y promover la resolución de temas pendientes.
- Informar de los recursos sociales y sanitarios disponibles.
- Mediar en situaciones de conflicto.
- Derivar al psicólogo de los equipos de Cuidados Paliativos aquellos dolientes de alto riesgo de duelo complicado, o en su defecto al equipo de referencia de Atención Primaria del familiar.

Objetivos en la atención al duelo en la situación de últimos días y el momento del fallecimiento^(6, 9,10):

- Controlar adecuadamente los síntomas. Aliviar el sufrimiento o disminuir al máximo el impacto de la pérdida.
- Informar de forma continuada sobre los cambios de situación, síntomas y objetivos en esta fase.
- Promover el acompañamiento de los familiares y su organización para evitar el agotamiento y la claudicación familiar.
- Facilitar pautas de participación y actuación con los niños, adolescentes, mayores y discapacitados.
- Informar y prevenir la presión de los familiares de última hora.
- Favorecer el desahogo emocional y la comunicación.
- Normalizar pensamientos y validar emociones. Permitir el desarrollo de ritos religiosos o espirituales que ayuden en esta situación.
- Orientar y facilitar la resolución de los aspectos burocráticos que conlleva la muerte (funeral, sepelio, etcétera).
- Facilitar todo aquel proceso que facilite la aceptación de la pérdida: ver al fallecido, participar en los cuidados post-mortem, permitir la expresión del dolor, ir al entierro, etc. Prestar especial atención en la participación de los rituales religiosos a los niños y adolescentes.



Objetivos en la atención al duelo después del fallecimiento^(6, 9,10):

- Facilitar la comprensión de la realidad de la pérdida.
- Recomendar que durante un tiempo, el afrontamiento a la pérdida se realice en el mismo lugar físico que se compartía con el fallecido (en el caso de convivientes).
- Favorecer que sea el propio doliente (acompañado o no) participe en la reorganización de las cosas de la persona fallecida.
- Orientar sobre prevención de riesgos de morbilidad durante los primeros meses tras el fallecimiento (no abandonar tratamientos, precaución en la conducción, en el uso de máquinas domésticas, accidentes laborales, etc.) en especial en el caso de personas mayores o con enfermedades importantes.
- Informar sobre el proceso de duelo y validar las emociones experimentadas.
- Favorecer la expresión de sentimientos y emociones.
- Facilitar la adaptación a la nueva situación.
- Identificar y potenciar recursos personales.
- Evaluar el apoyo sociofamiliar real y percibido y potenciarlos.
- Mostrar disponibilidad de atención para cuando lo necesiten.
- Identificar aquellas personas que presenten "*alto riesgo*", duelo complicado o trastornos relacionados con la pérdida y derivarlos al Psicólogo del equipo de Cuidados Paliativos, o en su defecto al equipo de referencia de Atención Primaria del familiar para que valore la necesidad de remitir al especialista del Centro de Salud Mental de su Área.
- Realizar seguimiento.

4. Profesionales implicados

Todos los profesionales de Cuidados Paliativos y aquellos profesionales implicados en la atención de las familias de los pacientes diagnosticados de una enfermedad potencialmente mortal.

5. Población diana

Familiares y allegados de las personas a las que se les dispensan cuidados paliativos, tanto en régimen institucional (unidades de cuidados paliativos, hospitales de agudos...) como domiciliario (hospitalización a domicilio, atención primaria...), teniendo presentes los diferentes niveles de atención y los profesionales disponibles.

6. Distintos niveles de atención al duelo

De cara a planificar y organizar la atención al duelo, es necesario distinguir entre un proceso de duelo normal de uno complicado y en identificar a las personas con mayor riesgo de presentar dificultades en dicho proceso.

La evidencia actual concluye que no son útiles las intervenciones en duelo normal (incluso pueden ser perjudiciales), excepción hecha de la población infantil y adolescente, las personas con “alto riesgo” de duelo complicado pueden beneficiarse de una intervención precoz valorada durante el seguimiento, y las personas con duelo complicado precisaran de una intervención especializada⁽¹¹⁻¹⁶⁾.

La guía del National Institute of Clinical Excellence⁽¹⁷⁾ establece un “modelo de atención al duelo de tres niveles” para ser implementado en todos los servicios de oncología ingleses, que bien podría ser adaptado a nuestro entorno y cultura y que se propone a continuación.

Nivel 1: la mayoría de los dolientes tienen suficiente con el apoyo de sus familiares y amigos. En este nivel el papel de los profesionales consiste en proporcionar soporte e información acerca del duelo y sobre los recursos disponibles.

Nivel 2: algunas personas en duelo precisan de una atención más formal para elaborar su pérdida.

Nivel 3: una minoría de dolientes requerirán atención específica que será valorada y tratada por profesionales especializados.

Tendremos en cuenta en todos los niveles y especialmente en el nivel 1, el concepto de atención inevitable⁽¹⁸⁾ -apuntada en la introducción- como un componente vertical presente en todos ellos.

Nivel 1: soporte e información básica sobre el duelo y los recursos disponibles

Se puede concretar en el acompañamiento de familiares y amigos, dirigido a compartir el dolor y los recuerdos con personas capaces de apoyar, y escuchar. Aquí el papel de los profesionales de cuidados paliativos –con formación básica en duelo- es la de proporcionar soporte e información acerca del duelo y sobre los recursos disponibles⁽¹⁹⁾.

Las pautas básicas de actuación serán:

- Informar.
- Facilitar la expresión de sentimientos y emociones.
- Empatizar, escuchar, apoyar, acompañar y respetar.
- Utilizar la comunicación no verbal.
- Evitar frases hechas y consejos.
- No juzgar.
- Compartir recuerdos positivos y negativos sobre el difunto.
- Mostrar disponibilidad.
- Facilitar la red de apoyo social y los recursos comunitarios existentes.
- Brindar “ayuda práctica” y potenciar que su entorno más próximo también lo haga.



Nivel 2: asesoramiento

Algunas personas en duelo pueden necesitar un asesoramiento profesional en un momento determinado (aspectos de salud, sociales, psicológicos o espirituales) o una intervención psicológica más formal. Los profesionales estarán muy atentos en la detección de factores de “riesgo” y en la detección precoz de problemas asociados al duelo, ya que las personas con “alto riesgo de duelo complicado” pueden beneficiarse de una intervención psicológica precoz valorada durante el seguimiento. El objetivo del asesoramiento es facilitar la elaboración del duelo.

Pautas básicas de actuación:

- Normalizar el proceso de duelo dando información sobre el mismo.
- Facilitar y aceptar la expresión del impacto emocional. Entender y validar las reacciones emocionales.
- Escuchar de forma activa, respetando los silencios y el llanto y mostrarse próximos.
- Favorecer todo aquello que aumente la realidad de la pérdida.
- Explorar los sentimientos existentes y las dificultades que experimentan los familiares.
- Facilitar y reforzar las estrategias adaptativas.
- Potenciar el apoyo familiar y social del entorno próximo y, en ausencia de ellos, facilitarlos.
- Detectar el riesgo de complicaciones y problemas asociados al duelo y derivar al Psicólogo de Cuidados paliativos o en su defecto al equipo de referencia de Atención Primaria del familiar.

Nivel 3: atención especializada

La atención especializada va dirigida a aquellas personas con insuficientes recursos para hacer frente a la situación, especial “vulnerabilidad” con riesgo de duelo complicado o que ya han desarrollado alteraciones psicopatológicas^(5, 6, 20,21). Intervención por parte de Psicólogo del Equipo de Cuidados Paliativos o en su defecto al equipo de referencia de Atención Primaria para que valore la necesidad de derivar al especialista del Centro de Salud Mental de su Área.

Pautas básicas de actuación:

- Realizar una evaluación psicológica precisa con el fin de determinar el tratamiento más adecuado, dentro de un marco relacional bien establecido y teniendo en cuenta las diferencias individuales y culturales.
- Potenciar la aceptación de la realidad de la pérdida.
- Ayudar en la reconstrucción de significados y del sentido de la vida.
- Favorecer el establecimiento de una forma de relación con el fallecido que resulte adecuada en la situación actual.
- Aumentar y reforzar las conductas adecuadas existentes, reducir las desadaptativas e instaurar los comportamientos necesarios para alcanzar el bienestar emocional.
- Favorecer el revivir el trauma en caso de muertes particularmente “traumáticas” y, posteriormente, trabajar los aspectos específicos de la pérdida.
- Reservar la prescripción de tranquilizantes o antidepresivos para las ocasiones en que resulten necesarios.
- Favorecer que el médico de referencia monitorice la medicación en el período posterior a la pérdida cuando hay niveles altos de vulnerabilidad psiquiátrica previa e incorporar un tratamiento psicológico centrado en la resolución del duelo.

7. Descripción de la actuación de acuerdo a los diferentes momentos de duelo y los profesionales que lo lleven a cabo

En todas las fases el profesional o equipo ha de mostrar afecto, respeto y empatía.

Antes del fallecimiento

Se iniciará la intervención con una valoración interdisciplinar por parte de los profesionales de Cuidados Paliativos ante un enfermo con un diagnóstico con pronóstico de evolución desfavorable.

El primer contacto se realizará a través de entrevista abierta a ser posible con todos los miembros de la unidad familiar o, en ausencia de ellos, con el cuidador principal y paciente.

En ella será necesario identificar el núcleo familiar, cuidador primario y la información a continuación especificada de cada uno de ellos:

- Presentación y obtención del consentimiento.
- Información de la que se dispone respecto el diagnóstico y el pronóstico.
- Impacto y adaptación psicológica a la misma.
- Vivencia respecto de la enfermedad.
- Participación en los cuidados del enfermo.
- Reorganización familiar, cambio de roles.
- Comunicación existente con el enfermo y el resto de la familia.
- Dependencias entre miembros de la familia.
- Recursos personales y emocionales de los que se dispone.
- Soporte emocional percibido.
- Identificación de elementos perturbadores.
- Valorar los factores protectores y de riesgo.

Respecto a los antecedentes:

- Antecedentes psicopatológicos.
- Duelos anteriores.
- Resolución de los mismos.
- Necesidad de tratamientos farmacológicos complementarios.
- Necesidad de tratamientos psicológicos complementarios.

Se recogerán los factores protectores así como los predictores de riesgo. Será también importante en esa primera visita responder a cualquier duda surgida.

Durante el tiempo que dure esta fase concreta de la enfermedad, se intentará ir alcanzando los objetivos recomendados en el apartado anterior para este momento.



Cuando así lo indique la valoración de riesgo de complicación, será criterio de derivación al psicólogo del equipo, en primera instancia, y externo en caso de no disponer de este profesional.

En ese caso será necesario:

- Justificar la intervención.
- Orientar sobre la ayuda que le puede prestar el profesional.
- Comunicar el procedimiento que se va a seguir.
- Garantizar la coordinación entre servicios en caso de que sea externo al equipo.

Así mismo será conveniente valorar por el psicólogo de cuidados paliativos los casos en los que:

- Exista un diagnóstico previo de trastornos del estado de ánimo.
- Trastornos de personalidad o enfermedad mental que pueda dificultar la adaptación a la situación o disminuya los recursos personales para hacer frente a la situación.

En la situación de últimos días y en fallecimiento

La agonía supone para la familia un momento de gran dificultad, generalmente llevan mucho tiempo cuidando, están cansados al tiempo que adaptados a la situación de enfermedad.

En ese momento es esencial que los profesionales sanitarios con formación básica en el duelo trabajen en la siguiente línea:

- Informar de la situación de agonía y gravedad de la misma.
- Preparar a la familia sobre el inminente fallecimiento del enfermo.
- Aumentar la presencia y apoyo familiar, así como orientar sobre la organización de los mismos para evitar el agotamiento.
- Orientar y facilitar ritos religiosos o espirituales.
- Proporcionar información útil en ese momento: tipo de comunicación adecuada, contacto físico, alimentación etcétera.

Preparación para el momento del fallecimiento con la intención de disminuir el impacto emocional y dolor:

- Informar sobre cómo podría ser el fallecimiento.
- Orientar sobre la burocracia de la muerte. Cuando el fallecimiento sea en el domicilio es esencial dejar esa información también por escrito, para evitar que con el impacto del fallecimiento los familiares no recuerden las recomendaciones proporcionadas.
- Resolver las dudas concretas que plantee la familia.

En el momento del fallecimiento

En domicilio:

- Confirmar el fallecimiento del enfermo.
- Permitir la expresión emocional y acompañar a la familia transmitiendo tranquilidad.
- Validar las emociones de la familia.
- Reforzar la importancia de los cuidados que han proporcionado al enfermo.
- Recordar los pasos a seguir para cumplir con las disposiciones legales.
- Facilitar la solución de problemas concretos, como, por ejemplo, el certificado de defunción.

En centro

- Confirmar e informar del fallecimiento del enfermo (el médico de la unidad o de guardia).
- Permitir la expresión emocional y acompañar transmitiendo tranquilidad.
- Validar las emociones de la familia.
- Reforzar la importancia de los cuidados que han proporcionado al enfermo.
- Facilitar la mayor privacidad posible.
- Acompañar hasta que lleguen otros familiares evitando los consuelos fáciles y la soledad de los allegados.
- Favorecer el duelo sugiriendo posibles actuaciones como la posibilidad de ver y tocar al fallecido, colaborar en los cuidados post-mortem o recoger sus pertenencias sin obligarles a hacer algo que no deseen.
- Facilitar los pasos a cumplir con la burocracia legal y la solución de los problemas concretos.
- Identificar y derivar a la persona responsable de acompañarlos.
- Despedirse y mostrar disponibilidad en caso de que necesiten algo del equipo.
- Informar del programa específico de atención al duelo del que pueden beneficiarse en aquellos servicios que dispongan del mismo.

Durante el tiempo que dure esta fase concreta, se intentara ir alcanzando los objetivos recomendados en el apartado anterior para este momento.

Después del fallecimiento

Es conveniente dejar pasar un tiempo prudencial después del fallecimiento, para que la familia disponga de la tranquilidad necesaria para el entierro, los trámites legales y la reorganización familiar.

Pasado este tiempo:

- Si el enfermo muere en un centro, transmitir a la familia nuestras condolencias. Si se considera adecuado realizar un contacto de despedida o cierre a través de una carta o por contacto telefónico. Período: entre una semana y tres semanas después del fallecimiento.
- Cuando el paciente muera en el domicilio, entrevista familiar de despedida. Se realizara con todo el equipo permitiendo transmitir condolencias, expresar y explorar sentimientos, recoger medicación sobrante, aclarar dudas y evaluar inicialmente el duelo. Período: entre una semana y 15 días después del fallecimiento. Esta entrevista permite a la familia la expresión de sentimientos, emociones y pensamientos en relación a la experiencia vivida. Así mismo permite aclarar dudas frecuentes sobre la medicación final y el sufrimiento o no del paciente. Realizar un contacto de despedida o cierre a través de una carta.
- Entrevistar a los familiares con riesgo de duelo complicado personalmente o por teléfono tanto si el enfermo falleció en el domicilio o en un centro. Período: entre la 4ª y 8ª semana tras el fallecimiento. Esta entrevista permite, entre otros aspectos, la valoración inicial de evolución del duelo, normalizar sus manifestaciones dando información, facilitar recursos complementarios y derivar en caso de "riesgo" de duelo complicado o trastornos asociados a la pérdida al Psicólogo del Equipo de Cuidados Paliativos, o en su defecto al equipo de referencia de Atención Primaria del familiar.
- Se intentará ir alcanzando los objetivos recomendados en el apartado anterior para este momento.



8. Registros

La recogida de datos para la evaluación y el seguimiento de los procesos descritos en el presente protocolo pueden ser distintos según los centros y servicios y deben estar incluidos en la valoración integral o historia clínica. No se dispone de un registro específico.

9. Instrumentos de evaluación en relación a los diferentes momentos del duelo y a los profesionales que lo lleven a cabo

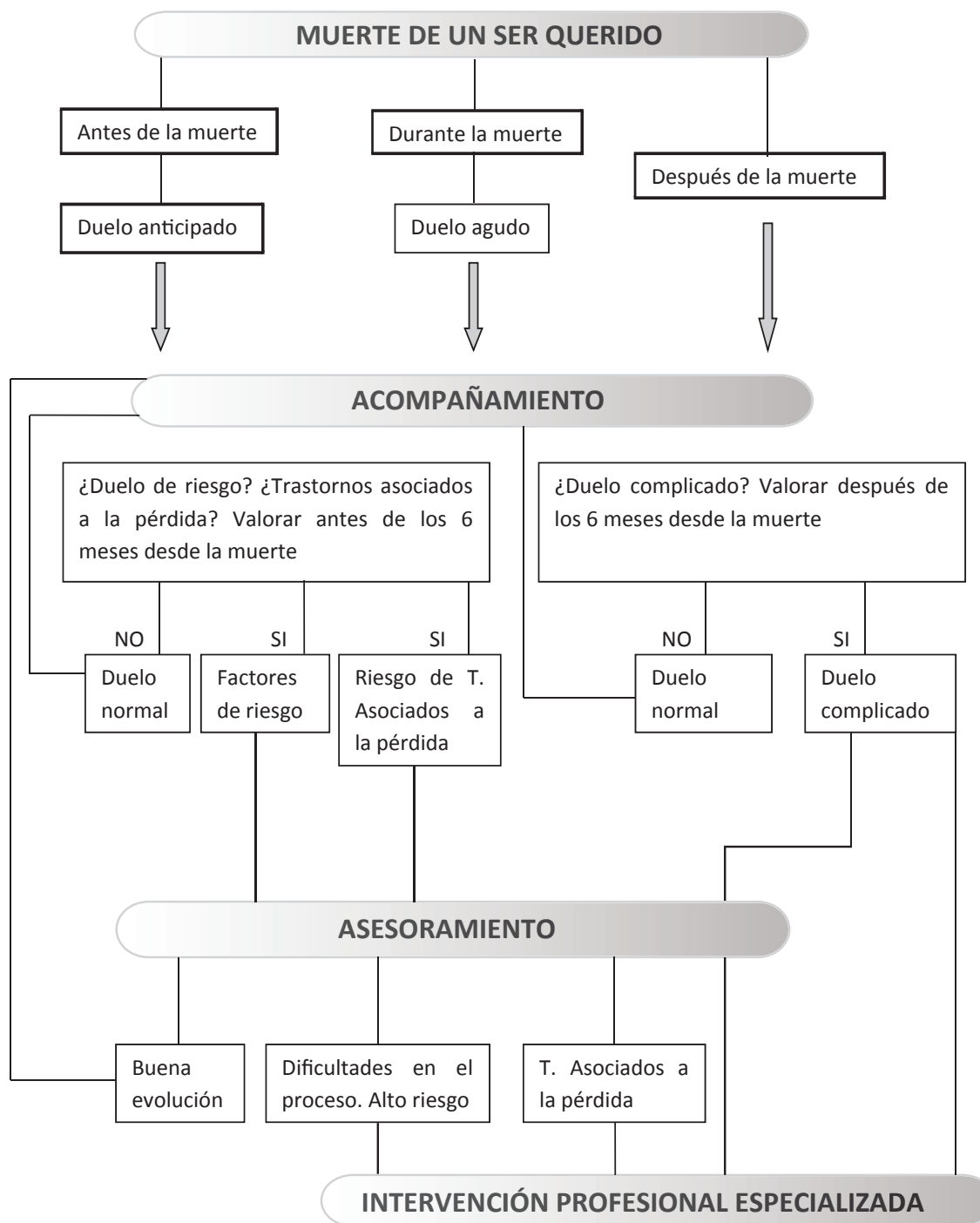
Antes del fallecimiento

- Entrevista familiar estructurada o semiestructurada con la experiencia clínica del profesional.

Después del fallecimiento⁽²²⁾

- Entrevista estructurada con la experiencia clínica del profesional explorando el riesgo de duelo complicado y otros trastornos relacionados con la pérdida de su ser querido.
- Cuestionario de Riesgo de Duelo Complicado (CRDC).
- Inventario de Duelo Complicado (IDC), transcurridos 6 meses desde la pérdida.
- Criterios de Duelo Complicado de Prigerson y cols.
- DSM-V para evaluar trastornos asociados a la pérdida y duelo complicado.

10. Algoritmo



Landa V, García JA. Duelo. Guías Clínicas [Internet] 2007 [consultado 29/1/2011]; Disponible en: [http://www.fisterra.com/guias2/duelo.asp\(23\)](http://www.fisterra.com/guias2/duelo.asp(23))



11. Bibliografía

1. Lacasta MA, Sanz B y cols. Guía clínica de Atención al Duelo en Cuidados Paliativos. En prensa; 2014.
2. Lacasta MA, Rocafort J, Blanco L, Limonero JT, Gómez X. Intervención psicológica en Cuidados Paliativos. Análisis de los Servicios prestados en España. *Med Paliat*. 2008; 15 (1): 39-44.
3. Grady D, Redberg RF. Less is more: how less health care can result in better health. *Arch Inter Med* 2010, 170(9): 749-50.
4. Aranda S, Milne D. Guidelines for the assessment of complicated bereavement risk in family members of people receiving palliative care. Melbourne: Centre for Palliative Care; 2000.
5. Barreto P, Soler MC. Muerte y duelo. Madrid: Síntesis; 2007.
6. Lacasta MA, Soler MC. El duelo en Oncología y Cuidados Paliativos. En: Tratado de Medicina paliativa y tratamiento de soporte del paciente con cáncer (2ª Ed.), Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2007. P. 729-42.
7. Prigerson HG, Horowitz MJ, Jacobs SC, Parkes CM, Aslan M, Goodkin K, et al. Prolonged Grief Disorder: Psychometric Validation of Criteria Proposed for DSM-V and ICD-11. *PLoS Med*. 2009; 6(8): e1000121.
8. 8-Caplan G, Caplan R. Principles of community psychiatry. *Community Ment Hlt J*. 2000; 36(1): 7-24.
9. 9-Lacasta MA, Darío E. Guía clínica de duelo en Cuidados Paliativos. (Internet). Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). [consultado 13-03-2014]. Disponible en: http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=acc=see_guia&id_guia=1.
10. Lacasta MA, Soler MC. El duelo: prevención y tratamiento del duelo patológico. Cuidados después de la muerte. En: Manual SEOM de Cuidados Continuos. Madrid: Dispublic; 2004.P 713-30.
11. Kato PM, Mann T. A synthesis of psychological interventions for the bereaved. *Clin Psychol Rev*. 1999; 19: 275-96.
12. ortner 1999 Fortner BV . The effectiveness of grief counselling and therapy: a quantitative review [tesis doctoral]. Memphis Univ; 1999.
13. Forte AL , Hill M, Pazder R, Feudtner C. Bereavement care interventions: a systematic review. *BMC Palliative Care*. 2004; 3:3. [consultado 13-03-2014] Disponible en: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/3/3>.
14. Kristjanson L, Lobb E, Aoun S, Monterosso L. A systematic review of the literature on complicated grief. Perth: Australian Government, Department of Health and Ageing; 2006.
15. Lacasta MA. Tratamiento psicológico del duelo con dificultades: Evaluación de un programa de intervención grupal [tesis doctoral]. Universidad Complutense de Madrid;2008.
16. Wimpenny P, Unwin R, Dempster P, Grundy M, Work F, Brown A, Wilcock S. Literature review on bereavement and bereavement care. Aberdeen : Robert Gordon University ; 2006.
17. National Institute for Clinical Excellence (NICE). Services for families and carers, including bereavement care. In NICE: Guidance on Cancer Services. Improving supportive and palliative care for adults with cancer. The manual. London : NICE; 2004. P. 155-67.
18. Grenavage LM, Norcross JC. Where are the commonalities among the therapeutic common factors? *Prof Psychol Res Pr*. 1990; 21: 372-8.
19. Lacasta MA, Novellas A, Bleda M, Cuairan J, Garcia J, Gómez M, Rodríguez V, Rovira N, Sánchez M, Serra T, Soler MC, Fernández E Moral B, Pin O. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía para familiares en duelo. Barcelona: Alfinlibros; 2007.
20. Lacasta MA, Soler MC. Monografías de Oncología Médica. Intervención en Duelo. Madrid: You & Us, S.A.; 2008.P. 111-26.
21. Rosenzweig S. Some implicit common factors in diverse methods of psychotherapy. *Am J Orthopsychiatry*. 1936; 6: 412-5.
22. Lacasta MA, Soler MC. El duelo. En: González Barón M, Lacasta Reverte MA, Ordóñez Gállego A, Eds. Instrumentos de evaluación en Oncología y Cuidados Paliativos. Madrid: Editorial Médica Panamericana, 2005. P: 169-87.
23. 23-Landa V, García JA. Duelo. Guías Clínicas [Internet] 2007 [consultado 29/1/2011]; Disponible en: <http://www.fisterra.com/guias2/duelo.asp>



12. Anexos

Anexo 1

Cuestionario de riesgo de duelo complicado⁽²²⁾

CUESTIONARIO DE RIESGO DE DUELO COMPLICADO

Instrucciones: Rodee con un círculo sólo una respuesta por pregunta. Déjelo en blanco si no sabes qué contestar.

1. ¿Tiene la viuda hijos menores de 14 años en su casa?

- 0 Ninguno
- 1 Uno
- 2 Dos
- 3 Tres
- 4 Cuatro
- 5 Cinco o más

2. ¿Cuál era/es la clase social/ocupación* de la persona que más ingresos aportaba/aporta a la familia? En la mayoría de los casos será el propio fallecido y en otros la propia viuda o un hijo/a.

- 1 Profesional liberal o ejecutivo (carreras superiores).
- 2 Profesional semiliberal (carreras medias).
- 3 Oficinista o personal administrativo (trabajo en oficinas en general).
- 4 Obrero cualificado ("tener un oficio", oficial o maestro industrial, . . .).
- 5 Obrero semicualificado (peón especialista).
- 6 Obrero no cualificado (peón).

* Si tienes alguna duda elige la respuesta que creas más acertada.

3. ¿Empleo previsto de la viuda fuera del hogar?

- 0 A tiempo completo.
- 1 A tiempo parcial.
- 2 Jubilada.
- 3 Solamente trabaja en casa.
- 4 Parada.

4. ¿Se aferra a su marido muerto y/o se consume pensando en si él volviera?

- 1 Nunca.
- 2 Raramente.
- 3 Moderadamente.
- 4 Frecuentemente.
- 5 Constantemente.
- 6 Constante e intensamente.



5. ¿Enfado?

- 1 No (o lo normal).
- 2 Leve irritabilidad.
- 3 Moderada irritabilidad: arrebatos ocasionales.
- 4 Grave: ha echado a perder sus relaciones.
- 5 Extrema: siempre amargada.

6. ¿Culpas/Autorreproches?

- 1 No.
- 2 Leves: vagos y generales.
- 3 Moderados: algún autorreproche claro.
- 4 Graves: obsesionada con sus culpas.
- 5 Extremos: es un problema fundamental.

7. ¿Relaciones actuales?

- 1 Tiene una relación muy estrecha con otra persona.
- 2 Tiene el afecto de su familia que le apoya y le permite expresar sus sentimientos.
- 3 Tiene una familia que le apoya pero vive a distancia.
- 4 Dudosas.
- 5 Ninguna de las anteriores.

8. ¿Cómo piensas que se las arreglará?

- 1 Bien: duelo normal y recuperación sin ayuda especial.
- 2 Regular: pero probablemente se las arregle sin ayuda especial.
- 3 Tengo mis dudas: puede que necesite ayuda especial.
- 4 Mal: requiere ayuda especial.
- 5 Muy mal: requiere ayuda urgente.

Puntuación

Entre 0 y 14 = BAJO RIESGO
15 o superior = ALTO RIESGO



Anexo 2

Inventario de duelo complicado^(2,3)

Por favor, ponga una cruz en la opción que más se adapte a su situación actual (último mes).

	SIEMPRE	A MENUDO	ALGUNAS VECES	RARAS VECES	NUNCA
1. Pienso tanto en la persona que ha fallecido que me resulta difícil hacer las cosas como las hacía normalmente.					
2. Los recuerdos de la persona que murió me trastornan.					
3. Siento que no puedo aceptar la muerte de la persona fallecida.					
4. Anhele a la persona que murió.					
5. Me siento atraído por los lugares y las cosas relacionadas con la persona fallecida.					
6. No puedo evitar sentirme enfadado con su muerte.					
7. No me puedo creer que haya ocurrido.					
8. Me siento aturdido por lo sucedido.					
9. Desde que él/ella murió me resulta difícil confiar en la gente.					



	SIEMPRE	A MENUDO	ALGUNAS VECES	RARAS VECES	NUNCA
10. Desde que él/ella murió me siento como si hubiera perdido la capacidad de preocuparme de la gente y distante de la gente a la que quiero.					
11. Siento dolores en la misma zona del cuerpo o tengo alguno de los síntomas que sufría la persona que murió.					
12. Me tomo la molestia de desviarme de mi camino para evitar los recuerdos de la persona que murió.					
13. Siento que la vida está vacía sin la persona que murió.					
14. Escucho la voz de la persona fallecida hablándome					
15. Veo a la persona que murió de pie delante de mí.					
16. Siento que es injusto que yo viva mientras que él/ella ha muerto					
17. Siento amargura por la muerte de esa persona.					
18. Siento envidia de otras personas que no han perdido a nadie cercano					
19. Me siento solo/a la mayor parte del tiempo desde que él/ella ha muerto.					

4= Siempre ; 3=A menudo; 2= Algunas veces; 1=Raras veces; 0 = Nunca

Puntuación = > de 25 , después de 6 meses del fallecimiento se valora duelo complicado