

DETECCIÓN DE DUELO COMPLICADO

SCREENING OF COMPLICATED GRIEF

Pilar Barreto, Omayra de la Torre y Marián Pérez-Marín

Universidad de Valencia

Resumen

Objetivo: Conocer en profundidad el fenómeno del duelo complicado o patológico, y recabar aquellos indicadores de detección y evaluación que nos permitan su pronta identificación en la práctica clínica.

Método: Tras una amplia revisión de la literatura científica aparecida en los últimos años, y a la luz de nuestra experiencia profesional, se realizó una recopilación de los indicadores más significativos.

Resultados: Presentamos los principales criterios diagnósticos e instrumentos de medida utilizados en la actualidad, que permiten a los profesionales del ámbito de la salud valorar con precisión posibles complicaciones en el proceso de duelo.

Conclusiones: Contamos con importantes indicadores e instrumentos de valoración del duelo complicado, siendo cada vez mayor el reconocimiento de este diagnóstico clínico como una entidad propia, por parte de la comunidad científica. Resulta fundamental el desarrollo de la investigación en duelo complicado con miras a optimizar las posibilidades de apoyo emocional.

Palabras clave: El final de la vida, duelo complicado, indicadores de detección, factores protectores, factores de riesgo, criterios diagnósticos, instrumentos de medida.

Abstract

Aim: A thorough study of the complicated or pathological grief phenomenon and a recapitulation of those detection and assessment indicators enabling a speedy identification in the clinical practice.

Method: A compilation of the most significant indicators was carried out after a large research on the scientific literature appeared latterly and the results derived from our professional experience.

Results: A presentation of the major diagnosis criteria and tools used at present, which allow professionals of the field of health to a more precise valuation of possible complications happening during the grief process.

Conclusions: We rely on important indicators and grief assessment tools since the recognition of such clinical diagnosis is gaining in importance, thus becoming a matter of significance within the scientific community. Consequently, a development in the investigation of the complicated grief aimed at optimizing the possibilities of the emotional support should be considered a must.

Keywords: The end of the life, complicated grief, detection indicators, protective factors, risk factors, diagnosis criteria, assessment tools.

Correspondencia:

Pilar Barreto
Facultad de Psicología
Universidad de Valencia
Avda. Blasco Ibáñez 21, Valencia 46010, España
E-mail: Pilar.Barreto@uv.es

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El diagnóstico de cáncer supone para la unidad familiar una gran cantidad de alteraciones, entre otras un incremento en tareas de cuidado que deben realizarse, las cuales van aumentando a medida que el paciente se encuentra al final de la vida. Los cuidadores familiares tienen que encontrar un equilibrio, justo y adecuado a las características de cada uno de los miembros, a la hora de repartir las nuevas responsabilidades y demandas de cuidado en todo momento⁽¹⁻⁴⁾, al mismo tiempo necesitan ir preparándose para el momento de la pérdida, lo que suele suponer en conjunto un alto sufrimiento físico y emocional para ellos.

Ante la pérdida de un ser querido es importante poder decir adiós y comenzar una nueva vida reubicando la figura de esa persona en el recuerdo, dándole un nuevo sentido. Cada pérdida es distinta, va acompañada de su propio dolor y nos afecta de forma diferente. Esta experiencia es lo que se conoce como "pena" (*grief*) o duelo⁽⁵⁾.

El fenómeno del duelo ha sido estudiado a lo largo de los años, con la intención de ampliar su conocimiento y poder promover medidas de prevención para un desarrollo adaptativo del mismo. A la complicación de un proceso de duelo normativo se le reconoce como *duelo complicado*⁽⁵⁾.

Para la elaboración del presente trabajo nos hemos basado en la recopilación de los indicadores más significativos detectados, a partir de una amplia revisión de la literatura científica aparecida en los últimos años en las principales bases de datos especializadas en el área (PsycInfo, WOK, ISOC, Medline...), así como en base a nuestra experiencia profesional e investigadora en este campo, con la intención de conocer en profundidad el fenómeno del duelo complicado o patológico, y recabar aquellos indicadores de detección y eva-

luación que nos permitan la identificación de su presencia actual o futura para intentar promover actuaciones con la mayor eficiencia en la práctica clínica.

DESARROLLO DEL TEMA

La experiencia del duelo

La palabra "duelo" tiene sus raíces en el término latino "dolus" que significa dolor y de "duellum" que significa reto o desafío^(6,7). El duelo describe como el proceso psicológico "normal" que se produce a partir de la pérdida por la muerte de una persona querida. Es una experiencia emocional humana universal, única y dolorosa, que puede delimitarse en el tiempo, presenta una evolución previsiblemente favorable y requiere la necesidad de adaptación a la nueva situación^(5,8,9).

El duelo es un proceso dinámico y multidimensional que evoluciona a través del tiempo a pesar de que en el momento del dolor emocional el doliente tiene la impresión de que el mundo se paraliza⁽¹⁰⁾. En el análisis del mismo, se consideran un conjunto de manifestaciones emocionales y comportamentales⁽¹¹⁾, de pensamientos, sentimientos y acciones consecuentes de la anticipación o pérdida de una persona amada⁽⁵⁾. Su expresión incluye reacciones, que muy a menudo se parecen a aquellas que acompañan a trastornos físicos, mentales o emocionales⁽¹²⁾. En definitiva, pensamientos, sentimientos y conductas que es importante considerar como en cualquier proceso psíquico al que se quiera atender.

La mayoría de las personas que experimentan un proceso de duelo y, por tanto, de sufrimiento, se recuperan con mayor o menor fortuna, en un periodo relativamente corto de tiempo que suele oscilar sobre los dos y tres años^(10,13-15). Hay sin embargo una serie de factores que pueden condicionar negativa o positivamente este

proceso, incrementando o suavizando la intensidad y duración del mismo y, por tanto, el sufrimiento^(16,17). Dichos factores están relacionados entre otros aspectos, con las características de la persona que ha muerto (el significado afectivo de la pérdida), la relación que mantenían con la persona fallecida, las características del deudo, la naturaleza de la muerte, las estrategias de afrontamiento, el apoyo social y la religión^(18,19,20-22). Más adelante hablaremos sobre ellos.

En esta línea, cabe señalar que cada experiencia de duelo es única e individual y requiere del soporte necesario y adecuado a esa circunstancia particular, por ello, será importante atender a la capacidad de resiliencia y a las necesidades individuales de cada doliente afectado⁽²³⁾.

Del duelo normativo al duelo complicado

Las respuestas normales y anómalas de duelo, como se ha podido entrever, abarcarán un espectro en el que la intensidad de la reacción, la presencia de una serie de comportamientos relacionados con el proceso y el tiempo, determinarán la diferenciación de las mismas⁽²⁴⁾.

Teniendo en cuenta esto, al duelo que no sigue el curso esperado se le suele denominar duelo complicado (DC), patológico, crónico, etc. El DC interfiere sensiblemente en el funcionamiento general de la persona, comprometiendo su salud y tal como afirma Maddocks⁽²⁵⁾ esto puede durar años e inclusive cronificarse indefinidamente⁽⁹⁾. Es en estos casos cuando la psicoterapia es imprescindible.

La literatura científica pone de manifiesto que una vez producida la pérdida del ser querido, el que ha sido cuidador principal familiar u otros miembros del núcleo presenta el riesgo de convertirse en enfermo secundario, desarrollando como principal característica un proceso de duelo^(26,27) que puede convertirse en patológico⁽²⁸⁾.

Se ha encontrado que en los cuidadores principales familiares de pacientes al final de la vida altamente estresados (entre ellos los pacientes con cáncer avanzado) aumenta el riesgo de sufrir problemas en la salud y de depresión⁽²⁹⁻³¹⁾, así como se incrementa la tasa de mortalidad^(32,33) y de complicaciones en el duelo^(29,30).

En la misma línea, Barreto y Soler⁽⁵⁾ recogen una serie de aspectos distintivos que nos ayudan a poder diferenciar claramente cuando nos encontramos ante un proceso de duelo no normativo o duelo patológico. Estos aspectos se refieren a: la intensidad y duración de los sentimientos y conductas o la incapacidad para mostrar cualquier signo que tenga que ver con el duelo, las prácticas de luto culturalmente determinadas, cualquier otro factor que pueda hacer el duelo más duradero o más profundamente desafiante y la personalidad del doliente, principalmente el estilo expresivo (si la persona muestra habitualmente sus emociones de modo dramático o si más bien se contiene y las mantiene en privado).

Más adelante presentamos una serie de criterios diagnósticos clínicos, así como un conjunto de instrumentos de medida que facilitarán la detección de la presencia de un duelo complicado.

Predictores del desarrollo del duelo

La literatura científica ha identificado una serie de indicadores o factores de riesgo y de protección de cara a un desarrollo normalizado del proceso de duelo^(5,34), los cuales exponemos en la tabla 1 y tabla 2.

Tal y como puede observarse en la tabla 1, algunos de los factores de riesgo más ampliamente relatados se refieren a las características individuales del doliente, a las características asociadas con el fallecido, a la modalidad de la enfermedad o el fallecimiento, a determinadas cuestiones relacionales y a otros aspectos diversos.

Como aparece reflejado en la tabla 2, la investigación científica actual se centra en el estudio de factores protectores de duelo asociados a características personales y de relación, como son la influencia de la resiliencia o capacidad humana para hacer frente a la adversidades^(9,35) y sus dimensiones asociadas como el sentido de vida (espiritualidad)⁽³⁶⁾, así como el estilo de apego seguro⁽³⁷⁻⁴⁰⁾.

Si consideramos la variable resiliencia, en un estudio realizado con un grupo de esposos dolientes, podemos observar como éste reveló diferentes tipos de respuesta ante la pérdida de sus mujeres: resiliencia (45,9%), depresión en mejoría (10,2%), duelo normal (10,7%), duelo complicado (15,6%) y depresión crónica (7,8%). Los datos aportados por este estudio señalaban que la respuesta resiliente (entendida como ausencia de distrés emocional y, por tanto, fortaleza psíquica) puede llegar a darse con frecuencia en las personas que viven la pérdida de un ser querido⁽⁴¹⁾.

Por otra parte, en lo que respecta a la variable apego, una investigación reciente realizada⁽⁴²⁾ con otro grupo de dolientes, concluyó que aquellos individuos que presentaban apego inseguro, manifestaban también una prolongación de los síntomas asociados al proceso de duelo, produciéndose una complicación del mismo.

Cómo saber si hablamos de duelo complicado: criterios de evaluación diagnóstica e instrumentos de medida

Criterios diagnósticos-

- DSM-IV-TR y DSM-5

El manual diagnóstico de los trastornos mentales DSM-IV-TR⁽⁴³⁾, 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. Emplea el código

V62.82, no atribuible a trastorno mental. Según este manual el duelo es una entidad susceptible de recibir atención clínica que podría ocasionar síntomas similares a la depresión mayor, al estrés postraumático, tristeza, insomnio y anorexia, siendo la evolución crónica e implicando grandes dosis de padecimiento y considerables gastos sanitarios^(9,20,44-46).

El DC no se incluía en la Clasificación del DSM-IV-TR debido a la falta de consenso para su definición que existía cuando se publicó. El "DSM-IV-TR", de todos modos, en los problemas adicionales que pueden ser objeto de atención clínica, señala la presencia de ciertos síntomas que no son característicos de una reacción de duelo "normal" y que pueden ser útiles en la diferenciación con el trastorno depresivo mayor. El primero es 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. El segundo, pensamientos de muerte más que voluntad de vivir, con el sentimiento de que el superviviente debería haber muerto con la persona fallecida. El tercero, preocupación mórbida con sentimiento de inutilidad. El cuarto, entecimiento psicomotor acusado. El quinto, deterioro funcional acusado y prolongado y, el sexto, experiencias alucinatorias distintas de las de escuchar la voz o ver la imagen fugaz de la persona fallecida.

Con la llegada del DSM-5 se espera que la categoría diagnóstica sobre duelo se modifique, pudiéndose establecer diferencias entre el proceso de duelo normal y el complicado⁽⁴⁷⁾.

Así, en relación al duelo complicado, el DSM-5 plantea la posibilidad de crear una categoría diagnóstica propia denominada Trastorno por Duelo Complejo Persistente (propuesta para la sección III del DSM-5, sección dedicada a los diagnósticos que requieren aún investigación adicional),

Tabla 1. Factores de riesgo en el proceso de duelo.

CARACTERÍSTICAS PERSONALES	CARACTERÍSTICAS RELACIONADAS CON EL FALLECIDO	CARACTERÍSTICAS DE LA ENFERMEDAD O LA MUERTE	ASPECTOS RELACIONALES	OTROS ASPECTOS
<ul style="list-style-type: none"> • Juventud o vejez del doliente • Estrategias de afrontamiento pasivas ante situaciones estresantes, traumáticas o con directas connotaciones depresivas • Enfermedad física o psíquica anterior 	<ul style="list-style-type: none"> • Juventud del fallecido • Apego o relación ambivalente o dependiente con el fallecido • Ser padre-madre, esposa o hijo • Bajo nivel de desarrollo familiar 	<ul style="list-style-type: none"> • Muerte repentina o imprevista • Duración larga de enfermedad • Muerte incierta o no visualización de la pérdida (no ver el cuerpo del fallecido) • Enfermedad con síntomas sin controlar (mayor sufrimiento del ya fallecido) 	<ul style="list-style-type: none"> • Falta de apoyo familiar y social • Bajo nivel de comunicación con familiares y amigos • Imposibilidad o incapacidad para expresar la pena • Pérdida inaceptable socialmente 	<ul style="list-style-type: none"> • Duelos previos no resueltos • Pérdidas múltiples • Crisis concurrentes • Obligaciones múltiples

Tabla 2. Factores protectores en el proceso de duelo.

CARACTERÍSTICAS PERSONALES	CARACTERÍSTICAS RELACIONADAS CON EL FALLECIDO	CARACTERÍSTICAS DE LA ENFERMEDAD O LA MUERTE	ASPECTOS RELACIONALES	OTROS ASPECTOS
<ul style="list-style-type: none"> • Madurez del doliente • Salud física y mental • Auto-cuidado • Resiliencia • Espiritualidad 	<ul style="list-style-type: none"> • Vejez del fallecido • Apego seguro con el fallecido • No ser padre-madre, esposa o hijo • Alto nivel de desarrollo familiar • Participación en el cuidado del paciente 	<ul style="list-style-type: none"> • Muerte prevista o anticipada • Duración corta de enfermedad • Enfermedad con control sintomático • Conocimiento del pronóstico de la enfermedad 	<ul style="list-style-type: none"> • Alto apoyo familiar y social • Alto nivel de comunicación con familiares y amigos • Posibilidad o capacidad para expresar la pena • Pérdida aceptable socialmente 	<ul style="list-style-type: none"> • Duelos previos resueltos • No antecedentes psiquiopatológicos

que se definiría a partir de la presencia de criterios como⁽⁴⁸⁾:

Criterio A: el individuo ha experimentado la muerte de un familiar hace al menos 12 meses.

Criterio B: desde el fallecimiento, ha experimentado al menos uno de los siguientes síntomas, casi diariamente o en grado intenso o perturbador: (a) anhelos perturbadores y fuertes por lo que se ha perdido (En los niños pequeños, el anhelo se puede expresar en el juego y la conducta, incluyendo la separación-reunión con los cuidadores), (b) dolor intenso por la separación, (c) preocupación por el difunto, y (d) preocupación por las circunstancias del fallecimiento (En los niños, esta preocupación por la persona fallecida puede ser expresada a través de los temas de juego y el comportamiento y se puede extender a la preocupación por la posible muerte de otras personas cercanas a ellos.)

Criterio C: el Dolor/Distrés por la separación: desde el fallecimiento, ha experimentado por lo menos seis de los siguientes síntomas, casi diariamente o en un grado intenso o perturbador: (a) dificultades marcadas para aceptar la muerte (Nota: En los niños, esto depende de la capacidad del niño para comprender el significado y la permanencia de la muerte), (b) aturdimiento, (c) dificultad para recordar positivamente al fallecido, (d) evaluaciones desadaptativas sobre uno mismo en relación al difunto o la muerte (por ejemplo, sentimiento de culpa), (e) tristeza o ira, y (f) evitación excesiva de recordatorios de la pérdida (por ejemplo, la evitación de las personas, lugares o situaciones relacionadas con el fallecido). (Nota: en los niños, esto puede incluir la evitación de pensamientos y sentimientos con respecto a la persona fallecida.)

Interrupción de la identidad social: (g) deseo de morir para estar con el fallecido, (h) dificultad para confiar en los otros, (i) sentirse solo, (j) sentir que la vida no tie-

ne sentido, (k) confusión sobre su propia identidad o papel en su vida, y (l) dificultad o reticencia para marcarse metas futuras).

Criterio D: la alteración provoca malestar clínicamente significativo o deterioro en las áreas social, ocupacional o de otro tipo de funcionamiento.

Criterio E: la reacción de duelo debe ser desproporcionada o no acorde con las normas culturales, religiosas o adecuadas a la edad.

Especificar si: Con Duelo traumático: posterior a una muerte que ocurrió bajo circunstancias traumáticas (por ejemplo, el homicidio, el suicidio, el desastre o accidente), hay pensamientos persistentes, frecuentes y angustiantes, imágenes o sentimientos relacionados con las características traumáticas de la muerte (por ejemplo, el difunto grado de sufrimiento, lesión horrible, la culpa o la de los otros para la muerte), incluso en respuesta a los recordatorios de la pérdida.

-CIE-10

La clasificación internacional de las enfermedades CIE 10, Trastornos Mentales y del Comportamiento⁽⁴⁹⁾, dentro de los factores que influyen en el estado de salud y en el contacto con los servicios de salud, en los problemas relacionados con el grupo de apoyo, incluidas las circunstancias familiares, emplea el código Z63.4 para el duelo normal (desaparición o fallecimiento de un miembro de la familia), mientras que utiliza los trastornos de adaptación F43.2 para las reacciones de duelo de cualquier duración que se consideren anormales por sus manifestaciones o contenidos⁽⁵⁰⁾.

- Prigerson

Prigerson es uno de los investigadores que más se ha aproximado a la delimitación y definición de Duelo Complicado a

partir de los criterios que plantea⁽⁵¹⁾. Este autor diferencia la “pena traumática” con presencia de síntomas de malestar por la pérdida (pensamientos intrusivos sobre la persona fallecida, añoranza, búsqueda del fallecido y soledad como resultado del fallecimiento) de los síntomas de “malestar traumático” (falta de metas y/o inutilidad respecto al futuro, sensación subjetiva de indiferencia o ausencia de respuesta emocional, dificultades para aceptar la muerte, excesiva irritabilidad, amargura y/o enfado en relación a la muerte). Según este autor es importante diferenciar el DC de otros diagnósticos y patologías recogidos en el DSM-IV-TR como son: el Trastorno por Estrés Postraumático, Trastorno Depresivo Mayor y Trastorno Adaptativo. Los criterios diagnósticos propuestos por el autor no presentan apoyo empírico⁽⁵¹⁾.

- Worden

Worden⁽¹⁰⁾ hablaría de tareas a completar en el proceso normal de duelo. Así, Worden incluye cuatro tareas en el duelo: (a) aceptar la realidad de la pérdida, (b) trabajar las emociones y el dolor de la pérdida, (c) adaptarse a un medio en el que el ser querido está ausente y (d) recolocar emocionalmente al fallecido y seguir viviendo.

La psicoterapia específica para los procesos de duelo se debe aplicar en los casos siguientes referidos por Worden⁽¹⁰⁾: a) El duelo complicado se manifiesta como un duelo prolongado; b) El duelo se manifiesta a través de algún síntoma somático o conductual enmascarado y c) El duelo se manifiesta con una reacción exagerada.

En la práctica clínica los duelos complicados pueden presentarse de las siguientes formas⁽⁵²⁾: Congelado, Paranoide, Maniaco, Depresivo, Ansioso, Somatizador, Histeroide, Obsesivo, Con abuso de drogas o alcohol, Actuador, u Otras formas psicopatológicas.

Instrumentos de medida

Los instrumentos de evaluación que nos permitirán detectar posibles complicaciones en un proceso de duelo, son los siguientes⁽⁵⁾:

• Entrevista

La entrevista constituye uno de las herramientas de evaluación más utilizadas en el estudio del proceso de duelo. Por medio de preguntas como: “¿puede hablarme sobre él/ella?”, “¿puede hablarme de cómo murió?”, “¿cómo han reaccionado los otros familiares desde entonces?”, “¿puede hablarme de otras cosas que le han sucedido o le estén sucediendo que le hagan feliz?”, “¿qué dificultades ha tenido que superar en el pasado?”, “¿cómo ha afectado la muerte de su ser querido en el resto de miembros de la familia?”,... el profesional puede identificar una serie de fortalezas o vulnerabilidades (tipo de relación con el fallecido, características del fallecimiento, apoyo social, recursos personales, dificultades,...) del doliente, las cuales le informarían del transcurso del proceso de duelo.

- Genograma

La elaboración de un árbol familiar o genograma resulta de gran utilidad para conocer la existencia de variables tales como: edad de los miembros familiares (incluido el fallecido y el doliente), número de personas del núcleo familiar, número de fallecimientos anteriores,... Esta información permite conocer información relevante a la hora de poder identificar un duelo complicado, de nuevo centrándonos en factores de protección y riesgo (juventud o vejez del fallecido, red de apoyo social, duelos anteriores,...).

- Autoinformes: historia personal y cuestionarios

Los autoinformes permiten valorar de manera general distintas áreas conductuales del individuo, haciendo posible una aproximación inicial que determine la evaluación posterior con el uso de herramientas más específicas. Un tipo de autoinforme es la *historia personal*, cuestionario autobiográfico que recaba información sobre: datos personales (p.ej. edad del fallecido y doliente), situación actual (vivencia de la pérdida), circunstancias de la pérdida (p.ej. causa, lugar, modo,...), historia de relación con el fallecido, recursos personales (p.ej. estrategias de afrontamiento), funcionamiento familiar,...

En relación a los cuestionarios de medición de duelo complicado, al igual que los instrumentos anteriores ya señalados, cabe señalar que si bien originalmente contemplaban tanto los factores protectores como los factores de riesgo de dicho proceso⁽⁵³⁾.

Algunos de los cuestionarios de evaluación existentes de carácter general, son:

Inventario de Experiencias en Duelo (IED) de Sanders, Mauger y Strong, 1985 y adaptado al castellano⁽⁵⁴⁾. Es un cuestionario auto-administrado de 135 ítems dicotómicos que exploran las áreas somática, emocional y relacional del doliente a través de 18 escalas.

Inventario Texas Revisado de Duelo (ITRD) de Faschinbauer, Zisook y De Vaul, 1987 y adaptado y validado al castellano⁽⁵⁵⁾. Es un cuestionario auto-administrado que permite agrupar dolientes en cuatro categorías (ausencia de duelo, duelo retardado, prolongado y agudo). Contiene 8 ítems relacionados con conductas y sentimientos del doliente en el momento inmediato tras el fallecimiento, y 13 ítems sobre sentimientos actuales.

Inventario de Duelo Complicado (IDC)⁽⁵⁶⁾: cuestionario auto-administrado que contiene 34 preguntas asociadas a síntomas de duelo complicado. Existe una adaptación al español que mantiene propiedades psico-

métricas con el cuestionario original, a excepción de la identificación de tres factores, que avalan la opinión del carácter multidimensional del fenómeno de duelo⁽⁵⁷⁾.

Cuestionario de Riesgo de Duelo Complicado (CRDC)⁽⁵⁸⁾: cuestionario de 8 ítems de respuesta tipo Likert, cumplimentado por profesionales para identificar dolientes en riesgo. Existe una traducción al castellano y, actualmente, está en fase de validación a nuestro medio⁽⁵⁹⁾.

Valoración del Riesgo de Complicaciones en la Resolución del Duelo (VR-CRD)⁽⁶⁰⁾: diseñado para ser cumplimentado por profesionales de cuidados paliativos. Consta de 19 ítems que recogen factores predictores de riesgo de duelo complicado. Sus respuestas se analizan tipo Likert.

Grief Reaction Checklist (GRC)⁽⁶¹⁾: consta de 7 ítems dirigidos a evaluar la aceptación, el encierro y la reintegración social.

Escala Emocional de Caras (EEC)⁽⁶²⁾: está representada por siete caras que expresan la situación emocional de la persona en ese momento.

Y con respecto a cuestionarios de evaluación de carácter específico (evalúan situaciones particulares):

Grief Experience Questionnaire (GEQ)⁽⁶³⁾: creado para evaluar duelo por suicidio. Recoge 55 ítems repartidos en 11 subescalas de 5 ítems cada una. Son respuestas tipo Likert.

Hogan Sibling Inventory of Bereavement (HSIB)⁽⁶⁴⁾: dirigido a niños y adolescentes que han perdido un hermano.

Perinatal Grief Scale (PGS)⁽⁶⁵⁾: dirigido a mujeres en duelo por una muerte perinatal o neonatal.

Complicated Grief Questionnaire for People with Intellectual Disabilities (CGQ-ID)⁽⁶⁶⁾: adaptado del cuestionario IDC, contiene 15 ítems recogidos en dos escalas (síntomas de Estrés por Separación y síntomas de Duelo Traumático) y está dirigido a identificar procesos de duelo complicado en personas con discapacidad intelectual. Sus respuestas son tipo Likert.

Además de los cuestionarios señalados, también existen otros instrumentos de medida (inventarios, escalas,...), que podrían valorar la presencia o no de indicadores de duelo complicado:

Bereavement Risk Index (BRI)⁽⁶⁷⁾: se cumplimenta por el personal de enfermería, a partir de observaciones y contacto con la familia. Consta de 8 ítems medidos en escala Likert. Valora alto, bajo o moderado riesgo de duelo complicado.

Colorado Bereavement Services Project⁽⁶⁸⁾: es administrado por el personal sanitario y contiene 23 ítems en formato de respuesta tipo Likert. Valora nivel bajo-moderado-alto de riesgo en proceso de duelo. La presencia de ideación suicida marcaría un riesgo alto.

Family Relationships Index (Family Environment Scale) (FRI)⁽⁶⁹⁾: escala de 12 ítems que parte de la Escala de Ambiente Familiar. Es auto-administrado e identifica familias disfuncionales en riesgo de presentar duelo complicado, mientras acompañan a un ser querido en el final de su vida. Contiene 12 ítems y su formato de respuesta es verdadero-falso.

Matrix of Range of Responses to Loss⁽⁷⁰⁾: es administrado por el personal sanitario a partir de la observación y las entrevistas con familiares. Consta de 5 ítems distribuidos en categorías: abrumado, controlado y resiliente.

Risk assessment of bereavement in a palliative care setting⁽⁷¹⁾: es administrado por el personal de enfermería a partir de las observaciones e información durante la estancia hospitalaria del paciente. Se utiliza para informar de la naturaleza del duelo a otros servicios.

Adult Attitude to Grief Scale (AAG)⁽⁷²⁾: es auto-administrado junto a profesionales. Consta de 9 ítems con formato de respuesta tipo Likert. Identifica tres categorías de respuesta: abrumado, controlado y resiliente.

Core Bereavement Items (CBI)⁽⁷³⁾: puede ser auto-administrado o administrado por profesionales. Contiene 17 ítems con

formato de respuesta tipo Likert, asociados a imágenes y pensamientos sobre separación y duelo.

Grief Evaluation Measure (GEM)⁽⁷⁴⁾: es auto-administrado y contiene 58 ítems repartidos en 7 factores, y en escala tipo Likert. Valora la naturaleza de las reacciones individuales de duelo.

Algunos de los cuestionarios señalados que más se utilizan en la práctica clínica, debido a su alta fiabilidad y validez, son el IDC^(23,56,57) junto a su adaptación española, y el CRDC⁽⁵⁸⁾. Otros instrumentos como IED, ITRD, PGS, HSIB o GEQ, aunque suelen utilizarse para evaluación diagnóstica, han sido criticados a causa la deficiencia de sus características psicométricas⁽⁷⁵⁾.

- Otros instrumentos de ayuda

Autorregistros (recogen conductas-problema que influyen en la resolución de un proceso de duelo satisfactorio), observación directa y medidas fisiológicas e imágenes de la neuroanatomía funcional (imágenes del funcionamiento cerebral del doliente).

CONCLUSIÓN Y DISCUSIÓN

Los familiares de los pacientes en situación médica de final de vida tienen que cuidar de sus seres queridos a lo largo de todo el proceso de enfermedad, con todo el desgaste físico y emocional (sobrecarga de roles, sentimientos de ineficacia,...) que ello supone, a la vez que tienen que prepararse para enfrentarse y manejar la inminente pérdida y separación de su ser querido.

Una vez producida la pérdida, da comienzo el proceso de duelo, el cual se caracteriza por una serie de manifestaciones cognitivas, emocionales, comportamentales y físicas, que normalmente están limitadas en el tiempo.

En los últimos años se ha investigado mucho sobre cuáles son aquellos factores de riesgo y de protección en cuanto a com-

plicaciones en el proceso natural, lo que se conoce como duelo complicado, con el principal objetivo de ampliar el conocimiento de este fenómeno multidimensional. Algunos de los factores de riesgo identificados son los relacionados con la edad del doliente, el tipo de relación con el fallecido, circunstancias de la muerte, bajo apoyo social o duelos previos no resueltos. Por otro lado, los indicadores o factores de protección que más se están estudiando en la actualidad son la resiliencia, la espiritualidad (sentido de vida) o el apego seguro.

En la misma línea, la literatura científica ha identificado diversos criterios diagnósticos (algunos de ellos más centrados en aspectos cualitativos y de corte psicopatológico como el DSM, y otros más orientados a aspectos cuantitativos asociados con la intensidad y las manifestaciones del duelo, como es el caso de Prigerson y Worden), así como instrumentos de medida para su detección. Sin embargo, todavía se espera con la llegada del DSM-5 que el duelo complicado sea considerado una entidad diagnóstica claramente definida.

Poco a poco la investigación en duelo complicado va aumentando, tomando verdadero interés para los profesionales del ámbito de la salud. No obstante, consideramos que es un campo de estudio que se necesita seguir desarrollando con miras a optimizar las posibilidades de apoyo emocional que los profesionales clínicos pueden ofrecer a los dolientes.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Engelman SR. Clinical approaches to care of the terminally ill family. *Int J Psychosom* 1986;33(2):48-50.
2. Lubin S. Palliative care-Could your patient have been managed at home? *J Palliat Care* 1992;8(2):18-22.
3. Martens N, Davies B. The work of patients and spouses in managing advanced cancer at home. *Hospice Journal* 1990;6(2):55-73.
4. Barreto MP, Molero M, Pérez MA. Evaluación e intervención psicológica en familias de enfermos oncológicos. In: Gil F, editor. *Manual de psico-oncología*. Madrid: Nova Sidonia, 2000; p. 137-72.
5. Barreto, MP, Soler C. Muerte y duelo. Madrid: Síntesis; 2007.
6. Díaz J. Estudio de variables asociadas a la psicoterapia grupal en los procesos de duelo patológico. *Rev Asoc Esp Neuropsiq* 2011;31(109): 93-107.
7. Real Academia de la Lengua Española. 22 ed. Madrid: Espasa, 2001. *Apraxia*: 854.
8. American Psychiatric Association (APA). *DSM-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona: Masson; 2003.
9. Barreto MP, Yi P, Soler C. Predictores de duelo complicado. *Psicooncología* 2008; (2-3):383-400.
10. Worden JW. *El Tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós; 1997.
11. Altet J, Boatas, F. Reacciones de duelo. *Inf Psiquiat* 2000;(159):17-29.
12. Payás A. Intervención grupal en duelo. En: Camps C, Sánchez PT, editores. *Duelo en Oncología*. Madrid: Sociedad Española de Oncología Médica; 2007. p. 169-82.
13. Limonero JT. El fenómeno de la muerte en la investigación de las emociones. *Rev Psicol Gen Aplic* 1996;49(21):249-65.
14. Neimeyer RA. *Aprender de la pérdida*. Barcelona: Paidós; 2002.
15. Amurrio L, Limonero JT. El concepto de duelo en estudiantes universitarios. *Med Paliat* 2007; 14 (1): 14-9.
16. Bonanno GA, Kaltman S. The variety of grief experience. *Clin Psychol Rev* 2001; 21 (5): 705-34.
17. Zhang B, Areej BS, Prigerson H. Update on bereavement research: Evidence-based guidelines for the diagnosis and treatment of complicated bereavement. *J Palliat Care* 2006; 9(5):1188-203.
18. Parkes CM. *Research: Bereavement*. *Omege* 1988;18(4):365-77.

19. Hebert RS, Schulz R, Copeland VC, Arnold RM. Preparing family caregivers for death and bereavement. Insights from caregivers of terminally ill patients. *J Pain Symptom Manage* 2009;37(1): 3-12. doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.12.010
20. Stroebe W, Schut H. Risks factors in bereavement outcome: a methodological and empirical review. In: Stroebe MS, Stroebe W, Hansson RO, editors. *Handbook of bereavement research: Consequences, coping and care*. Washington: American Psychological Association; 2001. p.349-71.
21. Sanders CM. Risk factors in bereavement outcome. In: Stroebe MS, Stroebe W, Hansson RO, editors. *Handbook of bereavement: Theory, research, and intervention*. Cambridge: Cambridge University Press; 1999. p. 255-67.
22. Wortmann JH, Park CL. Religion and spirituality in adjustment following bereavement: an integrative review. *Death Stud* 2008; 32 (8):703-36. Doi:10.1080/07481180802289507
23. Agnew A., Manktelow R, Taylor B, Jones L. Bereavement needs assessment in specialist palliative care: A review of the literature. *Palliat Med* 2010; 24 (1): 46-59. Doi: 10.1177/0269216309107013
24. Chan E, O'Neill I, McKenzie M, Love A, Kissane D. What works for therapists conducting family meetings: Treatment integrity In family-focused grief therapy during palliative care and bereavement. *J Pain Symptom Manage* 2004; 27 (6): 502-12. doi:10.1016/j.jpainsymman.2003.10.008
25. Maddocks I. Grief and bereavement. *Med J Aust* 2003;179(6):s6-s7.
26. Chan E, O'Neill I, McKenzie M, Love A, Kissane D. What works for therapists conducting family meetings: Treatment integrity in family-focused grief therapy during palliative care and bereavement. *J Pain Symptom Manage* 2004; 27(6):502-12. Doi:10.1016/j.jpainsymman.2003.10.008
27. Ringdal G, Jordhoy M, Ringdal K, Kaasa S. The first year of grief and bereavement in close family members to individuals who have died of cancer. *Palliat Med* 2001;15:91-105.
28. Gómez, M. *Cuidados Paliativos: Atención integral a enfermos terminales*. Las Palmas de Gran Canaria: ICEPSS, 1998.
29. Pinquart M, Sorensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychol Aging* 2003;18(2):250-67.
30. Schulz R., O'Brian AT, Bookwala J, Fleissner K. Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates, and causes. *Gerontologist* 1995;35(6):771-91.
31. Cameron JI, Franche RL, Cheung AM, Stewart DE. Lifestyle interference and emotional distress in family caregivers of advanced cancer patients. *Cancer* 2002;94:521-27 Doi: 10.1002/cncr.10212
32. Schulz R, Beach SR. Caregiving as risk factors for mortality: the caregiver health effects study. *JAMA* 1999;282:2215-19.
33. Christakis NA, Allison PD. Mortality after the hospitalization of a spouse. *N Engl J Med* 2006;354(7):719-30.
34. Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003.
35. Grotberg E. *A Guide to promoting resilience in children: strengthening the human spirit. Early childhood development: Practice and reflections*. Number 8. Bernard Van Leer Foundation: La Haya, Países Bajos; 1995.
36. XVIII Congreso Internacional de la Sociedad Española para el estudio de la Ansiedad y el Estrés (SEAS); 2010, septiembre 16-18, Valencia. Madrid: Sociedad Española de Ansiedad y Estrés; 1993.
37. Braun M, Hales S, Gilad L, Mikulicic M, Rydall A, Rodyn G. Caregiving styles and attachment orientations in couples facing advanced cancer. *Psychooncology*

- 2012;21:935-43. Doi: 10.1002/pon.1988
38. Fraley R, Bonanno G. Attachment and loss: A test of three competing models on the association between attachment-related avoidance and adaptation to bereavement. *Pers Soc Psychol Bull* 2004;30(7):878-890. Doi: 10.1177/0146167204264289.
 39. Milberg A, Wahlberg R, Jakobsson M, Olsson C, Olsson M, Friedrichsen M. What is a 'secure base' when death is approaching? A study applying attachment theory to adult patients and family members' experiences of palliative home care. *Psychooncology* 2012; 21: 886-95. Doi: 10.1002/pon.1982
 40. Stroebe MS, Abakoumkin G, Stroebe W, Schut, H. Continuing bonds in adjustment to bereavement: Impact of abrupt versus gradual separation. *Per Relatsh* 2012;(19):255-66. Doi: 10.1111/j.1475-6811.2011.01352.x
 41. Bonnano G, Lehman D, Tweed R, Haring M, Wortman C, Sonnega J, et al. Resilience to loss and chronic grief: A prospective study from preloss to 18-months postloss. *J Pers Soc Psychol* 2002; 83 (5):1150-64.
 42. Jerga A, Shaver P, Wilkinson R. Attachment insecurities and identification of at-risk individuals following the death of a loved one. *J Soc Pers Relat* 2011;28(7):891-914. Doi: 10.1177/0265407510397987
 43. American Psychiatric Association (APA). DSM-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Barcelona: Masson; 2003.
 44. Prigerson HG, Jacobs SC. Traumatic grief as a distinct disorder: A rationale, consensus criteria, and a preliminary empirical test. In: Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W, Schut H, editors. *Handbook of bereavement research: Consequences, coping and care*. Washington: American Psychological Association; 2001.p.613-45.
 45. Hansson R, Stroebe M. *Bereavement in late life*. Washington DC: American Psychological Association; 2007.
 46. Tomarken A, Holland J, Schachter S, Vanderwerker L, Zuckerman E, Nelson C, et al. Factors of complicated grief predeath in caregivers of cancer patients. *Psychooncology* 2008;17(2):105-11.
 47. Shear M K, Simon N, Wall M, Zisook S, Neimeyer R, Duan N, et al. Complicated grief and related bereavement issues for DSM-5. *Depress Anxiety* 2011;28:103-17. Doi 10.1002/da.20780
 48. American Psychiatric Association. DSM-V Development: Persistent Complex Bereavement-Related Disorder (Proposed for Section III of the DSM-5). Proposed revisions [En línea] 2012. [Acceso el 30 de octubre de 2012] Disponible en: <http://www.dsm5.org/proposedrevision/pages/proposedrevision.aspx?rid=577>
 49. Organización Mundial de la Salud, CIE. Clasificación internacional de las enfermedades: Trastornos mentales y del comportamiento. 10ª ed. Zaragoza: Meditor; 1992.
 50. Gil-Juliá B, Bellver A, Ballester R. Duelo: evaluación, diagnóstico y tratamiento. *Psicooncología*, 2008;5(2-3): 103-16.
 51. Prigerson H, Jacobs S. Traumatic grief as a distinct disorder: a rationale, consensus criteria, and a preliminary empirical test. In: Stroebe MS, Hansson R, Stroebe W, Schut H, editors. *Handbook of bereavement research: Consequences, coping and care*. Washington DC: APA; 2001. p. 165-86.
 52. Tizón JL. *Pérdida, pena, duelo*. Barcelona: Paidós, 2004.
 53. Ainsworth MD, Blehar MC, Waters E, Wall S. *Patterns of Attachment: A Psychological Study of the Strange Situation*. Hillsdale NJ: Erlbaum; 1978.
 54. García-García JA, Landa V, Triguero MC, Gaminde, I. Inventario de Experiencias en Duelo (IED): adaptación al castellano, fiabilidad y validez. *Aten Primaria* 2001;27(2):86-93.
 55. García-García JA, Landa V, Triguero MC, Gaminde, I. Inventario de Texas Revisado de Duelo (ITRD): adaptación al caste-

- llano, fiabilidad y validez. *Aten Primaria* 2005;35(7):353-8.
56. Prigerson HG, Maciejewski PK, Reynolds CHF, Bierhals AJ, Newson JT, Fasiczka A, ET AL. Inventory of Complicated Grief: A scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry Res* 1995;59(1):65-79.
 57. Limonero JT, Lacasta M, García JA, Maté J, Prigerson HG. Adaptación al castellano del inventario de duelo complicado. *Medi Paliat* 2009;16 (5):291-97.
 58. Parkes CM, Weiss RS. Recovery from bereavement. New York: Basic Books, 1983.
 59. García-García JA, Landa V, Prigerson H, Echeverría M, Grandes G, Mauriz A, et al. Adaptación al español del Inventario de Duelo Complicado (IDC). *Medi Paliat* 2002; 9(2): 10-1.
 60. Barreto P, Yi P, Martínez E, Espinar V, Fombuena M, Soler C. Complicated Grief risk factors in palliative care's patients. *Palliat Med* 2008;32 (4):512-13.
 61. Remondet JH, Hansson RO. Assessing a widow's grief: A short index. *J Gerontol Nurs* 1987;13(4):31-4.
 62. McGrath PA, De Veber LL, Hearn MT. Multidimensional pain assesment in children. In: Fields HL, Dubner R, Cervero F, editors. *Advances in pain research and therapy: proceedings from the 4th World Congress on Pain*. New York: Raven Press; 1985.p. 387-93.
 63. Barrett TW, Scott TB. Development of the Grief Experience Questionnaire. *Suicide Life Threat Behav* 1989; 19 (2):201-15.
 64. Hogan NS, Greenfield DB. Adolescent sibling bereavement symptomatology in a large community sample. *Journal Adolesc Res* 1991;6(1):97-112.
 65. Toedter LJ, Lasker JN, Alhadeff JM. The perinatal Grief Scale: Development and initial validation. *Am J Orthopsychiatry* 1988;58(3): 435-49.
 66. Guerin S, Dodd P, Tyrell J, McEvoy J, Buckley S, Hillery J. An initial assessment of the psychometric properties of the Complicated Grief Questionnaire for People with Intellectual Disabilities (CGQ-ID). *Res Dev Disabil* 2009;30(3):1258-67. Doi:10.1016/j.ridd.2009.05.002
 67. Kristjanson LJ, Cousins K, Smith J, Lewin G. Evaluation of the Bereavement Risk Index (BRI): A community hospice care protocol. *Int J Palliat Nurs* 2005;11(12):610-18.
 68. Colorado Hospice Organization. Colorado Bereavement Services Project. Colorado: Colorado Hospice Organization [En línea] 2003. [Acceso el 3 de febrero de 2009] Disponible en: <http://www.hospicefoundation.org/teleconference/2003/documents/colorado.pdf>
 69. Moos RH, Moos BS. The Family Relationships Index (FRI). In: Kissane DW, Bloch S, editors. *Family Focused Grief Therapy*. Buckingham: Open University Press; 2002. p. 202-3.
 70. Relf M. Risk assessment and bereavement services. In: Payne S, Seymour J, Skilbeck J, Ingleton C, editors. *Palliative Care Nursing: Principles and Evidence for Practice*. Buckingham: Open University Press; 2004.p.521-54.
 71. Melliar-Smith C. The risk assessment of bereavement in a palliative care setting. *Int J Palliat Nurs* 2002;8(6):281-7.
 72. Machin L. *Working with Loss and Grief: A new model for practitioners*. London: Sage Publications, 2009.
 73. Burnett P, Middleton W, Raphael B, Martinek N. Measuring core bereavement phenomena. *Psychol Med* 1997;27(1): 49-57.
 74. Jordan JR, Baker J, Matteis M, Rosenthal S, Ware ES. The Grief Evaluation Measure (GEM): An initial validation study. *Death Stud* 2005;29(4):301-332.
 75. Neimeyer RA, Hogan NS. Quantitative or qualitative? Measurement issues in the study of grief. In: Stroebe MS, Hansson R, Stroebe W, Schut H, editors. *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care*. American Psychological Association. Washington; 2001.p. 89-118.