

11. Duelo

Las preguntas que se van a responder son:

- ¿Cuál es la definición de duelo normal y cuáles son sus fases y manifestaciones?
- ¿Cuál es la definición de duelo complicado y cuáles son sus manifestaciones?
- ¿Cuáles son los factores de riesgo para el duelo complicado y cómo se valoran?
- ¿Cuál es la eficacia de las intervenciones en el duelo normal, el duelo de riesgo y el duelo complicado?

11.1. Duelo normal: definición, fases y manifestaciones

Se define el *duelo* humano como la reacción natural —matizada por el entorno sociocultural—, normal y esperable, de adaptación a la pérdida de un ser querido (332), que sufren familiares y amigos antes, durante y después de su fallecimiento. Es una experiencia de sufrimiento total, entendiendo por tal el proceso físico, psicoemocional, sociofamiliar y espiritual por el que pasa el doliente en todos esos momentos; e incluye el conjunto de expresiones conductuales, emocionales, sociofamiliares y culturales del mismo (333; 334).

La reacción de duelo se caracteriza además por ser única, es una vivencia completamente personal e intransferible; dinámica, cambiante momento a momento; y con una cronología compleja, no se sabe muy bien cuándo empieza ni cuándo acaba (332).

El duelo empieza mucho antes de la muerte, *duelo anticipado*; se dispara dramáticamente en los momentos alrededor del fallecimiento (horas, días), *duelo agudo*; continúa después como *duelo temprano* (semanas, meses), *intermedio* (meses, años) y *tardío* (años). Y probablemente no se acaba nunca, siempre queda una marca indeleble en la persona, *duelo latente*, que se puede reactivar en cualquier momento (332). Al principio, predomina la incredulidad; luego, el doliente sufre y desea con vehemencia la vuelta del fallecido; vienen después el enfado y la rabia, y la enorme y profunda tristeza; finalmente, y poco a poco, se infiltra la aceptación (335).

El duelo humano no es una enfermedad, pero es un acontecimiento vital estresante de primera magnitud; de hecho, la muerte de un hijo o hija, o del cónyuge, son consideradas las situaciones más estresantes por las que puede pasar una persona (336; 337).

En el duelo se pueden presentar una gama muy amplia de manifestaciones normales:

- Físicas: pérdida de apetito, alteraciones del sueño, pérdida de energía y agotamiento y diversas quejas somáticas (algunas relacionadas con la enfermedad que tuvo el fallecido).
- Conductuales: agitación, llanto, cansancio y aislamiento.
- Cognitivas: pensamientos obsesivos acerca del fallecido, baja autoestima, autoreproches, sensación de indefensión, desesperanza, sensación de irrealidad y problemas con la memoria y la concentración.
- Afectivas: tristeza, desesperación, ansiedad, culpa, enfado y hostilidad, anhedonia y soledad (338).

A veces se asocia a problemas de salud, como depresión, ansiedad generalizada, crisis de angustia, abuso de alcohol o psicofármacos; y el duelo prolongado, a un aumento de la mortalidad por suicidio y eventos cardiovasculares, y a una mayor demanda de apoyo sanitario (332).

La mayoría de las personas se sobreponen a la pérdida y afrontan de forma efectiva el duelo —*duelo normal*—, e incluso algunas se crecen en la adversidad —*resiliencia*—; pero a veces las circunstancias hacen que el proceso sea especialmente difícil —*duelo de riesgo*— y que en ocasiones se complique —*duelo complicado*— (332; 333).

La personalidad, la historia personal, las vivencias en relación con pérdidas previas o el momento vital de la persona son factores determinantes en la forma de manifestar el duelo y en su evolución posterior.

Se considera el *duelo complicado* una reacción de mala adaptación a la pérdida, que puede manifestarse como un trastorno por duelo prolongado, depresión, ansiedad o deterioro en la salud física (339).

11.2. Atención al duelo: organización

De cara a planificar y organizar la atención al duelo, el reto consiste en distinguir entre duelo normal y complicado, y en identificar a las personas de mayor riesgo (332; 333; 339). Ello se justifica por el hecho de que la evidencia actual no apoya la intervención profesional formal y estructurada en el duelo normal, pero aquellas personas con duelo de riesgo podrían beneficiarse de un seguimiento o de una intervención precoz, y las personas con duelo complicado requerirán un apoyo especializado (12; 334; 340-344).

La guía NICE establece un modelo de atención al duelo de tres componentes, para ser implementado en todos los servicios de oncología británicos:

- A la mayoría de los dolientes les basta con el apoyo de sus familiares y amigos; aquí el papel de los profesionales es proporcionar información acerca del duelo y sobre los recursos disponibles.

Opinión de
expertos
4

- Algunos dolientes necesitan una oportunidad más formal para reflexionar sobre su pérdida; esta labor la pueden desarrollar voluntarios, grupos de autoayuda, asesores espirituales, o profesionales, que estarán muy atentos al riesgo y a la detección precoz de problemas asociados al duelo por si fuera necesaria una atención más especializada.
- Una minoría de dolientes requerirá atención especializada, que será proporcionada principalmente por equipos de salud mental, psicoterapeutas o expertos en duelo.

11.3. Factores de riesgo de duelo complicado y su valoración

El riesgo de padecer un duelo complicado se refiere al grado de susceptibilidad que tiene el doliente de padecer los problemas de salud asociados al duelo (duelo prolongado, depresión, ansiedad, etc.).

Opinión de expertos
4

La identificación del riesgo forma parte de los CP. Es un proceso en el que se valoran los factores de riesgo y las probabilidades de desarrollar un duelo complicado mediante las siguientes fuentes:

- Las mejores evidencias disponibles
- El juicio clínico
- La información obtenida acerca del entorno familiar o procedente de él. En este punto, el genograma puede ser de ayuda para conocer la estructura familiar, sus recursos y capacidades y sus posibles disfunciones, e identificar los miembros con mayor riesgo (340).

La evaluación del riesgo abarca no sólo al cuidador principal, sino también a los familiares más cercanos y a las personas que tienen una relación significativa con el enfermo, lo que permite dirigir los cuidados de duelo más intensivos a las personas que más los necesitan (340).

Existe una guía específica sobre la valoración de riesgo de duelo complicado en CP que realiza una búsqueda y evaluación exhaustiva de este aspecto (340).

De acuerdo con los resultados de dicha revisión, y en ausencia de una evidencia adecuada que permita discernir los distintos estilos de afrontamiento, la valoración del riesgo implica cuatro categorías de información:

1. Características de la enfermedad, de los cuidados terminales y de la naturaleza de la muerte:
 - Muerte repentina o inesperada, especialmente, a) si se ha producido en circunstancias traumáticas; b) si supone un estigma (suicidio, homicidio, SIDA); o c) si el doliente no ha tenido ocasión de prepararse o anticiparla.

RS de diferentes tipos de estudio
2+/3

- Enfermedad excesivamente corta (doliente con sensación de no estar preparado).
 - Enfermedad prolongada y doliente en edad media (una larga enfermedad puede sobrepasar los mecanismos de adaptación de los familiares).
2. Características del doliente:
- Fase del ciclo vital: especialmente cuando el doliente es un adolescente, una persona que enviuda joven o anciana, o una madre viuda o separada.
 - Historia de pérdidas previas, especialmente no resueltas: infidelidad, divorcio o abortos.
 - Factores estresantes concurrentes: tensiones familiares, problemas económicos o laborales, insatisfacción con los cuidados o abuso de alcohol o psicofármacos.
 - Enfermedad física o mental: especialmente, problemas de salud mental que han requerido tratamiento psiquiátrico o psicológico, o historia familiar de trastornos psiquiátricos.
 - Intenso sufrimiento durante la enfermedad, antes de la muerte.
 - Mala adaptación inicial a la pérdida, expresada como sufrimiento emocional intenso o depresión severa.
 - Incapacidad o limitación en el uso de las estrategias de afrontamiento: cuidado físico, identificación de aspectos importantes del proceso de duelo, búsqueda de un significado en la pérdida, modulación del sufrimiento del duelo, diferenciación entre *dejar ir* y *olvidar*, o acceder a las ayudas disponibles.
 - Soledad. Personas solitarias o distantes.
 - Poco control interno sobre las creencias; por ejemplo, sentir que no controla su propia vida.
3. Relaciones interpersonales:
- La disponibilidad de apoyo social, especialmente si las personas que lo rodean no lo apoyan o el doliente lo percibe como tal, o son percibidas como antagónicas o poco amistosas.
 - El doliente no tiene una persona de confianza con quien compartir sus sentimientos, dudas, preocupaciones o cuestiones existenciales.
 - La experiencia del duelo altera la red de apoyo social; por ejemplo, no encontrarse con sus viejos amigos con la misma frecuencia que antes del fallecimiento.
 - El doliente no está satisfecho con la ayuda disponible durante la enfermedad.
 - El apoyo de familiares y amigos antes del fallecimiento fue bueno, pero después disminuyó.

RS de diferentes tipos de estudio 2+/3

RS de diferentes tipos de estudio 2+/3

- Relación ambivalente o dependiente con el fallecido.
- Matrimonios con una relación especialmente buena, duradera y exclusivista.
- Familias con bajos niveles de cohesión, comunicación y capacidad para resolver conflictos.

4. Características del fallecido:

- Niño o adolescente.
- Muerte de un hijo por un problema hereditario, o de forma repentina o violenta.
- Progenitores, adolescentes o adultos jóvenes; especialmente, si el padre o la madre que sobrevive tiene pocas capacidades de afrontamiento.

Estudios
descriptivos
3

El peso de los diferentes factores que facilitan el duelo ha sido poco investigado. Estos factores serían los siguientes:

- Cambios positivos en la autopercepción: sentirse más fuerte, sabio, maduro e independiente, y más capaz de enfrentar otras crisis; comprender mejor a los demás; sentirse más paciente, tolerante, empático y templado; y ser más capaz de expresar emociones, pensamientos y sentimientos.
- Cambios positivos relacionados con el soporte social: se refuerzan los lazos familiares y con los amigos, y se tienen experiencias más positivas con la red social de apoyo. Además, el optimismo y la esperanza también facilitan el afrontamiento (340).

Estudios
descriptivos,
opinión de
expertos
3,4

Se han realizado algunos intentos de cara a construir instrumentos para medir el riesgo de duelo complicado, tales como el Index Risk de Parkes y Weiss (345) (ver anexo 2), adaptado al castellano por García *et al.* (346); pero todavía es preciso investigar más en este área. La guía de Aranda & Milne recomienda el juicio clínico del profesional, como elemento pronóstico principal, y la revisión de un listado que recoja los factores de riesgo referidos anteriormente (340).

Estudios de
prueba
diagnósticas

11.4. Duelo complicado o trastorno por duelo prolongado

Aproximadamente un 10%-20% de los dolientes tienen importantes dificultades en su proceso de adaptación a la pérdida (344).

Opinión de
expertos
4

El duelo complicado es a menudo difícil de distinguir de la depresión, la ansiedad o el trastorno por estrés postraumático, enfermedades a veces asociadas al duelo y con cuya sintomatología se solapan, por lo que su definición es muy controvertida (344; 347).

Para diagnosticar el duelo complicado —denominado ahora *Trastorno por duelo prolongado*— se pueden usar los siguientes criterios, propuestos por Prigerson *et al.* (347) para ser incluidos en la quinta edición del *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-V) de la American Psychiatric Association, en un intento de que se reconozca el duelo complicado como un trastorno mental específico y no como una subcategoría, como ocurre actualmente en el *DSM-IV*:

1. Criterio A. Presentar a diario, al menos uno de los siguientes síntomas:
 - Pensamientos intrusivos (que entran en la mente sin control) acerca del fallecido.
 - Punzadas de dolor incontrolable por la separación.
 - Añoranza (recordar la ausencia con una enorme y profunda tristeza) intensa del fallecido.
2. Criterio B. Presentar a diario, al menos cinco de los nueve síntomas siguientes:
 - Confusión acerca de cuál es el papel de uno en la vida o sentir que se ha muerto una parte de sí mismo.
 - Dificultad para aceptar la realidad de la pérdida.
 - Intento de evitar todo lo que recuerde que su ser querido ha muerto.
 - Sensación de incapacidad de confiar en los demás desde el fallecimiento.
 - Amargura o enfado en relación con el fallecimiento.
 - Sentirse mal por seguir adelante con su vida (p. ej. hacer nuevas amistades o interesarse por cosas nuevas).
 - Sentirse frío e insensible (emocionalmente plano) desde el fallecimiento.
 - Sentir que la vida es frustrante, que sin el fallecido está vacía y que no tiene sentido.
 - Sentirse como «atontado», aturdido o conmocionado.
3. Criterio C. La duración de estos síntomas es al menos de seis meses.
4. Criterio D. Estos síntomas causan un malestar clínicamente significativo o un importante deterioro de la vida social, laboral u otras actividades significativas (p. ej. responsabilidades domésticas) de la persona en duelo.

11.5. Eficacia de las intervenciones en el duelo

Existen varias revisiones sistemáticas acerca de la eficacia de las intervenciones en duelo; la mayoría de ellas incluyen estudios con problemas metodológicos (pocos sujetos, sin asignación aleatoria, factores de confusión, etc.), y tienen una enorme heterogeneidad en las poblaciones a estudio (se incluyen

RS de ECA
estudios de
intervención
1+/2+

personas en duelo normal, de riesgo y complicado) y en las intervenciones. Sin embargo, hay que destacar que los resultados obtenidos en las distintas revisiones sistemáticas son bastante consistentes.

En el metaanálisis de Allumbaugh & Hoyt (348) se incluyeron 35 estudios (13 sin grupo control y 22 con grupo control y asignación aleatoria), 2.284 sujetos, el 84% mujeres, y la media del tiempo transcurrido desde el fallecimiento era de 27 meses. El tamaño de efecto de las intervenciones (individuales, grupales, etc.) fue moderado, con una diferencia estandarizada de medias de 0,43 (IC 95%: 0,33-0,52). Los autores concluyeron en su revisión lo siguiente:

El tamaño de efecto de las intervenciones en duelo es pequeño si se compara con otras técnicas psicoterapéuticas.

Los mejores resultados se obtienen en los estudios de intervención en los que es el propio doliente quien demanda la ayuda y en los que la intervención comienza unos pocos meses después de la pérdida.

La tesis doctoral de Von Fortner (342), en base a la limitada eficacia encontrada, concluye lo siguiente:

RS de ECA y estudios de intervención
1+/2+

El asesoramiento psicológico (*counselling*) u otras formas de terapia psicosocial no tienen ninguna justificación en personas con duelo normal; incluso pueden llegar a ser perjudiciales. Parecen ser de ayuda en personas con duelo de riesgo o duelo complicado.

Las RS posteriores muestran resultados en la misma línea. La revisión de Genevro *et al.* (333) concluye lo siguiente:

RS de ECA y estudios de intervención
1+/2+

Las intervenciones en adultos con duelo normal «no pueden considerarse beneficiosas en términos de disminuir los síntomas relacionados con el duelo», pudiendo ser incluso perjudiciales.

Las intervenciones en adultos con duelo de riesgo aportan algún beneficio, por lo menos a corto plazo.

En adultos con duelo complicado no hay mucha evidencia, pero el análisis de los datos refleja un efecto positivo con terapias de orientación psicodinámica o cognitivo-conductual; y, en el caso de depresión asociada al duelo, con antidepresivos tricíclicos (nortriptilina) y psicoterapia.

En niños y adolescentes, estrategias como la de proporcionar información y educación en duelo, oportunidades para expresar los sentimientos y entenderlos, recordar y conmemorar el aniversario de la muerte, y facilitar y mejorar la comunicación en la familia parecen ser eficaces, especialmente en las niñas.

La revisión de Forte *et al.* (341) concluye lo siguiente:

Hay una buena evidencia a favor del tratamiento farmacológico de la depresión en el duelo.

Para otras formas de intervención no hay unos patrones consistentes de tratamiento que disminuyan el duelo *per se*.

La revisión de Wimpenny *et al.* (334) concluye lo siguiente:

La mayoría de las personas en duelo no requieren asesoramiento psicológico profesional.

Éste puede ser beneficioso en muertes inesperadas, traumáticas o con poco apoyo sociofamiliar.

Las intervenciones evaluadas en los diferentes estudios son muy variables:

RS de ECA y estudios de intervención
1+/2+

Intervenciones de apoyo: grupos de autoayuda, programas individuales (*widow to widow*), voluntarios, asesoramiento psicológico (*counselling*) individual, familiar, de pareja y grupal, etc.

Intervenciones psicoterapéuticas: terapias cognitivo-conductuales (reestructuración cognitiva, solución de problemas, desensibilización, etc.), psicodinámicas, psicoanalíticas, interpersonales, grupales, etc.

Intervenciones psicofarmacológicas: antidepresivos tricíclicos y benzodiazepinas.

Sin embargo, la evidencia disponible no permite obtener conclusiones claras acerca de cuál es la intervención más eficaz en duelo, con las excepciones del asesoramiento psicoemocional en el duelo en niños o adolescentes y el duelo de riesgo en adultos, la psicoterapia psicodinámica o cognitivo-conductual en el duelo complicado en adultos, o los antidepresivos combinados con psicoterapia en la depresión asociada al duelo (333; 334; 341; 344).

Hay un reciente ensayo clínico (349), realizado en varias unidades de cuidados intensivos de Francia, en el que se comprueba la eficacia de una reunión estructurada del personal de la UCI adiestrado, con apoyo de psicólogos, con familiares de un paciente en FFV (de aproximadamente 30 minutos de duración) y la entrega de un folleto informativo sobre el duelo, y en el que se obtienen resultados positivos a los 60 días del fallecimiento.

ECA
1+

Resumen de evidencia

2+	La mayoría de las personas afrontan de forma efectiva el duelo, pero un 10%-20% de las personas tienen dificultades importantes en su proceso de adaptación (333; 334; 344).
2+	La valoración de los factores de riesgo implica cuatro categorías de información (340): a) Características de la enfermedad, de los CP y de la naturaleza de la muerte b) Características del doliente c) Relaciones interpersonales d) Características del fallecido

1+/2+	Las intervenciones en duelo normal no son eficaces, incluso pueden ser perjudiciales; en duelo de riesgo puede haber un cierto beneficio; y en duelo complicado son eficaces (333; 334; 342; 344; 348).
1+/2+	Las intervenciones evaluadas en los distintos estudios son muy variables, pero la evidencia disponible no permite concluir cuál es la terapia más eficaz, exceptuando el asesoramiento psicológico en el duelo en niños y adolescentes y en el duelo de riesgo, las terapias de orientación psicodinámicas y cognitivo-conductuales en el duelo complicado, y la psicoterapia junto con antidepresivos en la depresión asociada al duelo (333; 334; 342; 344; 348).

Recomendaciones

D	<p>La identificación del riesgo de duelo complicado debería realizarse en base a lo siguiente:</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Los factores de riesgo b) El juicio clínico c) La información acerca del entorno familiar (genograma) o procedente de éste <p>Se requieren estudios que valoren adecuadamente la validez de las escalas disponibles (como el Index Risk de Parkes y Weiss).</p>
B	No se recomiendan las intervenciones formales o estructuradas en el duelo normal.
D	En el duelo normal se recomienda proporcionar información acerca del duelo y sobre los recursos disponibles, y apoyo emocional básico.
B	En el duelo de riesgo se recomienda realizar un seguimiento regular, con apoyo emocional, valorando individualmente la necesidad de psicoterapias específicas y estructuradas.
B	Se recomienda derivar a servicios especializados (psicología, psiquiatría, etc.) a la persona con duelo complicado para que reciba atención específica y estructurada.
D	Los profesionales que atienden a los pacientes en la FFV y a sus familiares deberían tener acceso a una formación elemental en duelo que les capacite para proporcionar cuidados básicos a los dolientes, comprender y explorar sus necesidades, valorar los factores de riesgo, y detectar a las personas con duelo complicado y derivarlas a un servicio especializado.