

**UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID**  
FACULTAD DE MEDICINA  
Departamento de Medicina



**TESIS DOCTORAL**

**Validación y adaptación transcultural del cuestionario  
prolonged grief PG-13 para la detección precoz del duelo  
prolongado**

MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR

PRESENTADA POR

**Patricia Estevan Burdeus**

Directores

**Elpidio Calvo Manuel  
Cristina de Miguel Sánchez**

**Madrid, 2017**

**UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID  
FACULTAD DE MEDICINA**

**DEPARTAMENTO DE MEDICINA**



**UNIVERSIDAD  
COMPLUTENSE  
MADRID**

**VALIDACIÓN Y ADAPTACIÓN TRASCULTURAL DEL  
CUESTIONARIO PROLONGED GRIEF PG-13 PARA LA  
DETECCIÓN PRECOZ DE DUELO PROLONGADO**

**MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR  
PRESENTADA POR**

Patricia Estevan Burdeus

**MADRID, 2015**

**UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID**

**FACULTAD DE MEDICINA**

**DEPARTAMENTO DE MEDICINA**



**UNIVERSIDAD  
COMPLUTENSE  
MADRID**

**VALIDACIÓN Y ADAPTACIÓN TRASCULTURAL DEL  
CUESTIONARIO PROLONGED GRIEF PG-13 PARA LA  
DETECCIÓN PRECOZ DE DUELO PROLONGADO**

**MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR  
PRESENTADA POR**

**Patricia Estevan Burdeus**

**Bajo la dirección de los doctores:**

**Elpidio Calvo Manuel  
Cristina de Miguel Sánchez**

**MADRID, 2015**

**Dra. Cristina de Miguel Sánchez**, Jefe del Equipo de Soporte a la Atención Domiciliaria Paliativa del Área 7 y el **Prof. Elpidio Calvo Manuel** Vicedecano del Hospital Clínico San Carlos y del Hospital Infanta Sofía, profesor del Departamento de Medicina de la UCM.

**CERTIFICAN:**

Que la Tesis titulada “**Validación y adaptación transcultural del cuestionario Prolonged Grief PG-13 para la detección precoz del duelo prolongado**”, presentada por la Lda. Patricia Estevan Burdeus, para optar al Grado de Doctor, ha sido realizada bajo nuestra dirección en el ámbito de la Atención Primaria de la Comunidad de Madrid y, considerándola concluida, autorizan su presentación a fin que pueda ser defendida ante el tribunal correspondiente.

Fdo.: Cristina de Miguel Sánchez

Fdo.: Elpidio Calvo Manuel

A la Dra. Cristina de Miguel, por las horas dedicadas a este proyecto todos estos años, robadas a menesteres más placenteros.

Al Prof. Elpidio Calvo, por su disponibilidad y su inestimable apoyo en todo el proceso.

A Isabel del Cura, Teresa Sanz, Esperanza Escortell y Milagros Rico de la Unidad de Apoyo a la Investigación de Atención Primaria. Sin ellas, sin duda alguna, no habríamos llegado hasta aquí.

A Elena, Mariel, Juan, Guillermo y Amaya por vuestra ayuda desinteresada y apoyo en la recta final del proceso.

A los compañeros del Grupo de Estudios de Duelo Prolongado, verdaderos artífices de este proyecto. En el CS Lavapiés: Amparo Corral, Francisco García, Rhut Cristóbal, Vanesa Bonivento, José Antonio Guechoum, María Carrera, Maria Teresa Pinedo, María Jesús López, Carmen Álvarez. En el CS Lucero: Cristina Morán. En el ESADP Centro: Ana Riestra, Isabel Macé, Lara, Gema García, Aranzazu Gutiérrez y Fernando Vicente. Y a los psicólogos Borja Múgica, Esther Martín y Roberto Álvarez.

A los amigos que me han acompañado en este camino, Beatriz Aragón y Charbel Maroun.

A mi familia por hacerme curiosa. A Maripaz por ser un refugio en los tiempos difíciles, a Cristian por estar ahí siempre y a Manolo, que vigila desde donde quiera que esté para que las cosas salgan bien.

Y a David. Porque sin ti hace tiempo que me habría bajado de este barco.

“La muerte pertenece a la vida igual que el nacimiento.  
Para andar no solo levantamos el pie:  
también lo bajamos.”  
Rabindranath Tagore

“El duelo es el proceso de pasar de perder lo que tenemos  
a tener lo que hemos perdido.”  
Stephen Fleming

# ÍNDICE

ABREVIATURAS.....	11
ÍNDICE DE TABLAS.....	14
ÍNDICE DE FIGURAS.....	17
INTRODUCCIÓN.....	19
1. Definiciones.....	21
2. Teorías y modelos explicativos del duelo.....	21
2.1. Sigmund Freud.....	24
2.2. Melanie Klein.....	27
2.2.1. Conexión entre la posición depresiva infantil y el duelo normal.....	27
2.3. Erich Lindemann.....	28
2.4. John Bowlby.....	30
2.5. Elisabeth Kübler-Ross.....	34
2.6. J. William Worden.....	35
2.7. Psicología constructivista.....	37
3. Factores de riesgo para la elaboración de duelo prolongado.....	39
3.1. Género, parentesco y causa de la muerte.....	39
3.2. Circunstancias de la muerte y entorno social .....	41
3.3. Etnia y duelo .....	43
3.4. Factores personales.....	45
3.4.1. Trastornos mentales y duelo.....	54
3.4.2. Sensibilidad hacia la ansiedad.....	55
3.4.3. Otros factores.....	56
4. El duelo prolongado.....	56
4.1. Definición de duelo prolongado.....	57
5. Repercusiones del duelo en salud.....	58
5.1. Duelo y mortalidad.....	58
5.2. Duelo y suicidio.....	58
5.3. Duelo y enfermedad.....	59

6. Duelo prolongado y salud.....	60
6.1. Duelo prolongado y otros trastornos mentales.....	63
6.2. Duelo prolongado e ideación suicida.....	67
7. Utilización de recursos sanitarios.....	69
8. Herramientas diagnósticas de duelo prolongado.....	70
8.1. Bereavement Risk Index. Cuestionario de Riesgo de Duelo Complicado.....	71
8.2. Texas Inventory of Grief. Inventario Texas Revisado de Duelo.....	72
8.3. Grief Experience Inventory. Inventario de Experiencias en Duelo.....	73
8.4. Inventory of Complicated Grief. Inventario de Duelo Complicado.....	73
8.5. Criterios Diagnósticos propuestos por Horowitz.....	74
9. El tratamiento del duelo prolongado.....	76
9.1. Intervenciones psicoterapéuticas.....	76
9.2. Intervenciones farmacológicas.....	78
10. El cuestionario PG-13.....	82
11. Aplicaciones del cuestionario PG-13.....	84
<b>HIPÓTESIS.....</b>	<b>85</b>
1. Hipótesis Conceptual.....	86
2. Hipótesis Operativa.....	86
<b>OBJETIVOS.....</b>	<b>87</b>
1. Objetivo principal.....	88
2. Objetivos secundarios.....	88
<b>MATERIAL Y MÉTODOS.....</b>	<b>89</b>
1. Diseño.....	90
2. Fase 1: Adaptación transcultural.....	90
2.1. Personas y métodos.....	90
2.2. Instrumento.....	92
2.3. Equivalencia cultural.....	92
3. Fase 2: Validación del cuestionario.....	94
3.1. Material y métodos.....	94

3.2. Tipo de estudio.....	94
3.3. Ámbito.....	94
3.4. Población a estudio.....	94
3.5. Criterios de inclusión y de exclusión.....	95
3.5.1. Criterios de inclusión en el estudio.....	95
3.5.2. Criterios de exclusión en el estudio.....	95
3.6. Muestreo.....	95
3.7. Tamaño de la muestra.....	95
3.8. Procedimiento de captación.....	96
3.9. Descripción de las variables.....	96
3.9.1. Variables del fallecido.....	96
3.9.2. Variables del doliente.....	97
3.9.2.1. Sociodemográficas.....	97
3.9.2.2. Socioeconómicas.....	98
3.9.2.3. Antecedentes psiquiátricos.....	99
3.9.2.4. Uso de servicios sanitarios tras la muerte de su ser querido.....	99
3.9.2.5. Entrevista semi-estructurada.....	99
3.9.2.6. Cuestionarios autoadministrados.....	99
3.9.2.7. Diagnóstico clínico.....	101
3.10. Análisis estadístico.....	102
3.11. Consideraciones éticas y legales.....	103
<b>RESULTADOS.....</b>	<b>105</b>
1. Fase 1. Adaptación transcultural.....	106
1.1. Traducción al castellano.....	106
1.2. Evaluación de la equivalencia cultural.....	107
2. Fase 2. Estudio de Viabilidad, Fiabilidad, Validez lógica, de contenido, de constructo y de criterio.....	107
2.1. Estudio de Viabilidad.....	108
2.2. Estudio de Fiabilidad.....	108
2.2.1. Repetibilidad o fiabilidad Test-retest.....	108

2.2.2. Fiabilidad de la escala o consistencia interna.....	108
2.2.3. Fiabilidad intraobservador e interobservador.....	108
2.3. Estudio de Validez de constructo.....	108
2.4. Validez de criterio.....	112
3. Características de la población estudiada.....	113
DISCUSIÓN.....	126
1. Discusión del método.....	126
2. Discusión de los resultados.....	126
CONCLUSIONES.....	138
ANEXOS.....	141
I.    Versión original del cuestionario Prolonged Grief PG-13.....	142
II.   Versión española del cuestionario Prolonged Grief PG-13.....	145
III.  Cuestionario Duke - Apoyo social percibido.....	149
IV.  Cuestionario de Salud SF-12.....	150
V.    Inventario Texas de Duelo Prolongado.....	153
RESUMEN.....	154
SUMMARY.....	162
BIBLIOGRAFÍA.....	169
DIFUSIÓN DE LOS RESULTADOS DE LA TESIS DOCTORAL.....	187
1.  XXXIII Congreso SemFyC. Granada, 6, 7 y 8 de junio de 2013.....	188
2.  8th World Research Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC): Lleida, 5 al 7 de junio de 2014.....	188

## **ABREVIATURAS**

AP	Atención Primaria
ASI	Anxiety Sensitivity Index
CIE-10	Clasificación Internacional de las Enfermedades versión 10
CIE-11	Clasificación Internacional de las Enfermedades versión 11
CP	Cuidados Paliativos
CS	Centro de Salud
CSF	Componente Sumario Físico
CSM	Componente Sumario Mental
CVRS	Calidad de Vida Relacionada con la Salud
CWCS	Coping with Cancer Study
DC	Dolor corporal
DE	Desviación Estándar
DN	Duelo Normal
DP	Duelo Prolongado
DSM-III-R	Diagnosis Statistics Manual Tercera Edición Revisada (1987)
DSM-IV	Diagnosis Statistics Manual Cuarta Edición (1994)
DSM-V	Diagnosis Statistics Manual Quinta Edición (2013)
E	Especificidad
EDM	Episodio Depresivo Mayor
EGB	Educación General Básica
ESADP	Equipo de soporte a la Atención Domiciliaria Paliativa
FF	Función física
FS	Función social
IC	Intervalo de Confianza
ICG	Inventory of Complicated Grief
IDB	Inventario de Depresión de Beck
IDC	Inventario de Duelo Complicado
INE	Instituto Nacional de Estadística
ITRD	Inventario Texas Revisado de Duelo
MAP	Médico de Atención Primaria
MAO-A	Monoamino Oxidasa A
NS	No significativo

OR	Odds Ratio
PG	Prolonged Grief
PGD	Prolonged Grief Disorder
RE	Rol emocional
RF	Rol físico
RVN	Razón de Verosimilitud Negativa
RVP	Razón de Verosimilitud Positiva
S	Sensibilidad
SA	Sensibilidad hacia la ansiedad
SG	Salud general
SM	Salud mental
TAG	Trastorno por Ansiedad Generalizada
TB	Trastorno Bipolar
TEPT	Trastorno por Estrés Postraumático
TIM	Tasa de Incidencia de Mortalidad
TRA	Tasa de Riesgo Ajustada
TRIG	Texas Revised Inventory of Grief
VPN	Valor Predictivo Negativo
VPP	Valor Predictivo Positivo
VT	Vitalidad
YBS	Yale Bereavement Study

## **ÍNDICE DE TABLAS**

Tabla 1. Terminología en castellano.....	22
Tabla 2. Terminología en inglés.....	23
Tabla 3. Tipos de equivalencia cultural.....	93
Tabla 4. Equivalencia semántica. Términos difíciles de traducir.....	107
Tabla 5. Análisis de fiabilidad del cuestionario PG-13.....	109
Tabla 6. Varianza total de los ítems. Análisis de componentes principales.....	109
Tabla 7. Matriz de componentes. Análisis de componentes principales a 2 componentes extraídos.....	110
Tabla 8. Matriz de componente rotado. Análisis de componentes principales. Método de rotación: Varimax con normalización Kaiser.....	110
Tabla 9. Matriz de correlaciones.....	111
Tabla 10. Distribución de los valores del cuestionario PG-13 frente al resultado de la entrevista clínica.....	112
Tabla 11. Índices de validez interna del cuestionario PG-13 frente a la entrevista clínica estandarizada.....	112
Tabla 12. Características de los pacientes que participan frente a los que no participan en el estudio. Variables del doliente.....	114
Tabla 13. Características de los pacientes que participan frente a los que no participan en el estudio. Variables del fallecido.....	114
Tabla 14. Variables sociodemográficas de los dolientes según la presencia de DP medido por el cuestionario PG-13.....	116
Tabla 15. Variables sociodemográficas de los pacientes fallecidos según la presencia de duelo prolongado en los dolientes medido por el cuestionario PG-13.....	117

Tabla 16. Causa de fallecimiento según la clasificación CIE-10.....	118
Tabla 17. Antecedentes psiquiátricos de los dolientes según la presencia de duelo prolongado medido por el cuestionario PG-13.....	119
Tabla 18. Utilización de recursos sanitarios según la presencia de duelo prolongado medido por el cuestionario PG-13.....	120
Tabla 19. Presencia de trastorno por ansiedad generalizada, episodio depresivo mayor, apoyo social percibido bajo y resultados del cuestionario ITRD según la presencia duelo prolongado medida por el cuestionario PG-13.....	121
Tabla 20. Estadísticos descriptivos componente sumarios físico y mental del cuestionario SF-12 v2 (2009).....	121
Tabla 21. Estadísticos descriptivos de las ocho dimensiones del cuestionario SF-12 v2 (2009).....	122
Tabla 22. Puntuación de los componentes sumarios físico y mental del cuestionario SF-12 v2 en relación con la presencia de duelo prolongado medido por el cuestionario PG-13 .....	122
Tabla 23. Puntuación de los componentes sumarios físico y mental del cuestionario SF-12 v2 en relación con el sexo del doliente.....	123
Tabla 24. Análisis multivariante de los factores de riesgo asociados a duelo prolongado.....	123

## **ÍNDICE DE FIGURAS**

Figura 1. Niveles de depresión medidos con el cuestionario CES-D en los tres momentos del estudio (n=185).....	50
Figura 2. Puntuación total en cuestionarios de duelo para cada patrón a lo largo del estudio.....	50
Figura 3. Adaptación transcultural.....	91
Figura 4. Diagrama de flujo de participación.....	113

# **INTRODUCCIÓN**

La pérdida de un ser querido es uno de los acontecimientos vitales más dolorosos al que inevitablemente se ha de enfrentar toda persona, y generalmente, en más de una ocasión a lo largo de su vida. El sufrimiento que causa una pérdida es muy intenso pero el tiempo lo alivia poco a poco y finalmente se restablecen el estado de ánimo y los niveles previos de actividad social y laboral. Sin embargo el doliente no llega a olvidar completamente al fallecido ni vuelve a la situación emocional previa a su muerte, sino que de alguna manera la experiencia del duelo transforma su concepción del mundo y las relaciones.

En torno a un 5-20% de los dolientes<sup>1,2</sup> no abandona ese estado de intenso sufrimiento inicial sino que permanece en él durante meses y años. Se produce en estas personas una merma continuada de sus capacidades funcionales, sociales y laborales y presentan una morbilidad y mortalidad mayores, con una elevada tasa de suicidio<sup>3</sup>.

Desde principios del siglo XX se ha venido investigando sobre los mecanismos que conducen a esta incapacidad para aceptar y sobreponerse a la pérdida pero hasta ahora no se ha considerado como un trastorno afectivo diferenciado con unas características propias<sup>4</sup>. Durante años, y aún ahora, se ha confundido con cuadros depresivos o ansiosos, privando a los dolientes de un tratamiento apropiado y llevándolos por caminos terapéuticos ineficaces, retrasando su mejoría<sup>5</sup>.

Por eso, el desarrollo de un cuestionario breve para detectar precozmente a estas personas y su inclusión en las guías de diagnóstico internacional para su difusión facilitará su identificación y tratamiento, disminuyendo su sufrimiento y acelerando su recuperación.

## **1. Definiciones**

Los ritos y manifestaciones de luto, duelo, pena y tristeza son algunas de las expresiones humanas más antiguas en la evolución de la especie y se dan también en otros animales no humanos<sup>6</sup>. Por esto estas experiencias se hallan fuertemente representadas en nuestras relaciones interpersonales, en la vida social y cultural así como en el lenguaje y en el cerebro humano. Mientras gran parte de los términos que verbalizan emociones fundamentales provienen de expresiones inicialmente corporales, los vocablos que expresan el duelo, el luto y los sentimientos que los provocan poseen también hondas raíces sociales y biológicas<sup>7</sup>.

Cómo se vive y cómo se expresa el duelo, son componentes básicos de cada cultura. Por eso cada una tiene su propia terminología y es imposible encontrar una concordancia total entre diferentes idiomas.<sup>7</sup>

En la tabla 1 se describen brevemente los términos más empleados en la literatura en castellano.

Sin embargo, la mayor parte de la literatura sobre el tema está escrita en inglés. En la tabla 2 se describen los términos más empleados en la investigación sobre el duelo<sup>8</sup> en dicho idioma.

## **2. Teorías y modelos explicativos del duelo**

Hasta el siglo XVII la tristeza debida a la muerte de un ser querido no había sido descrita en términos psicológicos. Fue Burton (1577-1640) el primero en incluir en su obra "The Anatomy of Melancholy" (1651), el duelo como una causa de melancolía en un contexto determinado<sup>9</sup>.

En el siglo XVII el duelo era considerado como una situación potencialmente fatal y se creía que te podía volver loco o llevar a una muerte prematura<sup>10</sup>.

**Tabla 1. Terminología en castellano**<sup>11, 12</sup>

<b>Término</b>	<b>Definición</b>
<b>Pérdida</b> (del latín tardío <i>perdīta</i> ):	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Carencia, privación de lo que se poseía.</li> <li>2. Daño o menoscabo que se recibe en algo.</li> <li>3. Cantidad o cosa perdida.</li> </ol>
<b>Pena</b> (del latín <i>poena</i> ):	Tristeza circunstancial producida por un suceso tal como la muerte de un ser querido, un desengaño o una ingratitud.
<b>Aflicción</b> (del latín <i>afflictio</i> , <i>-onis</i> ):	Apenar[se] profundamente. Atormentar.
<b>Duelo</b> : 1. Del bajo latín <i>duellum</i> , (guerra) evolución tardía de <i>bellum</i> :	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Combate o pelea entre dos, a consecuencia de un reto o desafío.</li> <li>2. Enfrentamiento entre dos personas o entre dos grupos.</li> <li>3. Pundonor o empeño de honor (en desuso).</li> </ol>
2. Del latín <i>dōlus</i> (por dolor):	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Dolor, lástima, aflicción o sentimiento.</li> <li>2. Demostraciones que se hacen para manifestar el sentimiento que se tiene por la muerte de alguien.</li> <li>3. Reunión de parientes, amigos o invitados que asisten a la casa mortuoria, a la conducción del cadáver al cementerio, o a los funerales.</li> <li>4. Fatiga, trabajo (usado más en plural).</li> </ol>
<b>Luto</b> (del latín <i>luctus</i> ):	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Signo exterior de pena y duelo en ropas, adornos y otros objetos, por la muerte de una persona. El color del luto en los pueblos europeos es ahora el negro.</li> <li>2. Vestido negro que se usa por la muerte de alguien.</li> <li>3. Duelo, pena, aflicción.</li> <li>4. En imprenta: Filete que imprime una línea negra y maciza de espesor superior a dos puntos de cícero.</li> <li>5. Paños y bayetas negras y otros aparatos fúnebres que se ponen en las casas de los difuntos mientras está el cuerpo presente, y en la iglesia durante las exequias.</li> </ol>

Benjamin Rush (1745-1813), médico norteamericano conocido como el “Padre de la Psiquiatría Americana”<sup>13</sup> incluyó en su libro “The Diseases of the Mind” (1812)<sup>14</sup> una descripción minuciosa de los síntomas de duelo. Entre los que aparecen más temprano se encuentran la insensibilidad, el síncope, la asfixia y la apoplejía y con posterioridad la fiebre, la debilidad, los suspiros con y sin lágrimas, la dispepsia, la hipocondría, la pérdida de memoria, la aparición de cabellos grises y otras señales de envejecimiento, la catalepsia, la locura y en ocasiones la muerte súbita. Describe a continuación como en las autopsias de estos dolientes se encuentran con frecuencia roturas cardíacas (en inglés se

usa la expresión “broken heart” para describir la muerte de una persona tras el fallecimiento de su pareja u otro ser querido). Los remedios que propone son: nada más producirse el fallecimiento, el uso del opio a demanda, después, evitar ver el cadáver y no acompañar el cuerpo hasta la tumba y, finalmente, recomienda vivamente a los familiares no volver a nombrar al difunto.

**Tabla 2: Terminología en inglés**<sup>15, 16</sup>

<b>Término</b>	<b>Definición</b>
<b>Loss</b> (del inglés antiguo (500-1100 d.C.) <i>los</i> , destrucción).	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Detrimento, desventaja o privación debido al fracaso en conservar, tener o conseguir.</li> <li>2. Muerte o el hecho de estar muerto.</li> <li>3. La pérdida accidental o inadvertida de algo caído, fuera de lugar, robado, etc.</li> <li>4. Perder en una competición, fracaso en ganar.</li> <li>5. Fracaso en hacer buen uso de algo, como el tiempo, malgastar.</li> <li>6. Destrucción o ruina.</li> </ol>
<b>Sorrow</b> ( <u>Nombre</u> : del inglés antiguo (500-1100d.C.) <i>sorg</i> ; del mismo origen que el Alemán <i>Sorge</i> , Noruego antiguo <i>sorg</i> , <i>saurga</i> ).  ( <u>Verbo</u> : de inglés antiguo <i>sorgian</i> ; comparte origen con el alemán primitivo (750-1050) <i>sorgôn</i> ).	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Sufrimiento causado por una pérdida, aflicción o disgusto; duelo, tristeza o lamento.</li> <li>2. Una causa u ocasión de duelo o lamento, como una desgracia, un infortunio o un problema.</li> <li>3. La expresión de duelo, tristeza, disgusto o similar.</li> <li>4. Verbo Intransitivo: apenarse, afligirse (at, for, over the).</li> </ol>
<b>Bereave</b> (Del Inglés antiguo <i>berēafian</i> ; comparte origen con el Alemán <i>berauben</i> )	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Quitar algo a alguien produciendo una gran tristeza, especialmente a través de la muerte.</li> <li>2. Privar de algo con crueldad.</li> </ol>
<b>Mourning</b> (del inglés antiguo <i>murnung</i> ).	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. El acto de una persona que llora la muerte de alguien. Pena o lamentación.</li> <li>2. Las manifestaciones convencionales de duelo por la muerte de una persona, especialmente llevar ropajes o un brazalete negro, bandera a media asta.</li> <li>3. El periodo en el que una persona observa el luto.</li> </ol>
<b>Grief</b> (del Anglo-Francés <i>gref</i> y del Inglés medio (1175–1225), <i>gref</i> , <i>grief</i> ).	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. En psicología, gran sufrimiento mental o sufrimiento debido a una pérdida o decepción. Pena profunda, lamento doloroso.</li> <li>2. Causa u ocasión de sufrimiento profundo o pena.</li> </ol>

A.F. Shand (1858-1936) escribió en 1914<sup>17</sup> el primer estudio completo del duelo en su libro sobre los instintos y las emociones. En él describe cuatro tipos de reacciones a la pérdida: la primera, activa y con agresividad dirigida al mundo externo. La segunda, depresiva y sin energía. La tercera, suprimida debido a un gran auto-control y la cuarta en la que predomina una actividad frenética y enloquecida.

### **2.1. Sigmund Freud (1856-1939)**

Fueron, sin embargo, las teorías psicoanalíticas de Sigmund Freud las que triunfaron en los ámbitos académicos de todo el mundo durante la primera mitad del siglo XX.

A finales del siglo XIX, los movimientos más pujantes en ciencia y filosofía eran el materialismo, el mecanicismo y el positivismo, sintetizados en el paradigma físico-químico que aspiraba a explicar todos los procesos que se producen en el cuerpo humano. Los temas de interés cuando Freud comenzó a ejercer eran: el estudio de las neurosis, ya descritas todas para entonces, el estudio y tratamiento de la patología sexual y el estudio científico del inconsciente.

Freud se formó durante 6 años en histología y anatomía del sistema nervioso. También trabajó con Charcot, que trataba a mujeres histéricas no como simuladoras o lesionadas cerebrales sino que relacionaba su sintomatología con algún traumatismo psíquico, introduciendo el elemento emocional y afectivo en la génesis de la neurosis. Otra novedad fue la utilización de nuevo de la hipnosis en el tratamiento, denostada hacía tiempo<sup>18</sup>.

Su gran cultura literaria y la práctica clínica le enseñaron cómo tratar a sus pacientes y le dieron la base para elaborar sus propuestas teóricas<sup>18</sup>. A nivel personal, sufrió la muerte de su padre, que le sumió en una gran depresión, de su madre, de su hija Sophie con 27 años y del hijo de ésta con 4 años, además de algunos amigos muy cercanos, estos últimos en apenas una década (1910-1920)<sup>19</sup>.

Habló del duelo en Estudios sobre la histeria (1893)<sup>20</sup> a propósito de un caso y en Tótem y Tabú (1913)<sup>21</sup> en el estudio de las costumbres y rituales vinculadas a la muerte en pueblos primitivos, en el que escribió: "El duelo tiene una tarea psíquica muy precisa

que cumplir: su función consiste en apartar del muerto los recuerdos y las esperanzas de los deudos”.

En 1917, publicó *Duelo y Melancolía*<sup>22</sup> donde aborda el tema a fondo y estableció un modelo de duelo al compararlo con la melancolía o depresión severa. En él, definió el duelo como una “reacción frente la pérdida de una persona amada, o de una abstracción que haga sus veces, la patria, la libertad un ideal”. Sostenía que el duelo altera gravemente la conducta normal pero no lo consideró un estado patológico ni que requiriera tratamiento. Es más, afirma: “confiamos en que pasado cierto tiempo se supera y consideramos inoportuno y aun dañino perturbarlo”<sup>22</sup>.

Las características principales de duelo para Freud eran: una desazón profundamente dolida, pérdida de interés por el mundo exterior, incapacidad para amar, incapacidad para realizar cualquier trabajo productivo que no tenga relación con la memoria del muerto, inhibición y debilitamiento del yo con una entrega incondicional al duelo, sin alteración de la autoestima<sup>22</sup>.

Describe el proceso como “trabajo del duelo” (*trauerarbeit-work of mourning*) que se divide en tareas, para las cuales hace falta mucho tiempo. La primera era reconocer la pérdida y aceptarla. Normalmente prevalece el acatamiento a la realidad, pero no es un proceso inmediato. La negación de la pérdida desencadenaría una psicosis alucinatoria de deseo.

La segunda tarea era la retirada de la libido o energía afectiva, Freud la explicó así: “Se ejecuta pieza por pieza, precisa mucho tiempo y energía de investidura mientras la existencia del objeto perdido continúa en lo psíquico. Cada uno de los recuerdos y expectativas en que la libido se anudaba al objeto son clausurados, sobreinvertidos y en ellos se consume el desasimiento o retirada de la libido”<sup>22</sup>. La tarea de desprenderse de los lazos afectivos con el fallecido en la mente es un proceso lento y cada persona requiere su tiempo.

Una tercera etapa, en la que ya hemos aceptado el fallecimiento y descargado de libido al objeto perdido, el yo vuelve a quedar libre y exento de inhibiciones.

La pérdida del objeto de amor es una ocasión para que salga a la luz la ambivalencia de los vínculos de amor. Cuando existe la disposición a la neurosis obsesiva, el conflicto de ambivalencia confiere al duelo una conformación patológica, que se manifiesta en forma de autorreproches, en los que el doliente siente que él mismo fue culpable de la pérdida del objeto de amor o que la deseó<sup>22</sup>.

Freud escribió en una carta a Ludwig Biswanger, que había perdido un hijo: “Aunque sabemos que después de una pérdida así el estado agudo de pena va aminorándose gradualmente, también nos damos cuenta de que continuaremos inconsolables y que nunca encontraremos con qué rellenar adecuadamente el hueco, pues aun en el caso de que llegara a cubrirse totalmente, se habría convertido en algo distinto. Así debe ser. Es el único modo de perpetuar los amores a los que no deseamos renunciar”.<sup>23</sup>

A su fallecimiento en 1939, había escrito una enorme cantidad de artículos y libros, y dejado un gran legado humano. A lo largo de su carrera se fue rodeando de profesionales que trabajaron en su misma línea de investigación y fueron aportando sus propias teorías. Dejó también en funcionamiento la Asociación Psicoanalítica Internacional, que encomendó fundar a Sándor Ferenczi, uno de sus discípulos, para perpetuar su legado y desarrollarlo.

## **2.2. Melanie Klein (1882- 1960)**

Fue discípula de Ferenczi. Su aportación más importante sobre el duelo aparece en “El duelo y su relación con los estados maniaco-depresivos” (1940)<sup>24</sup>. En él, relaciona las primeras emociones del recién nacido con las que el adulto manifiesta al perder a un ser querido.

Melanie Klein afirma que el neonato no tiene consciencia de su madre como una persona, como un objeto total, sino que se relaciona exclusivamente con el pecho, del cual depende. El niño lo siente como «*pecho bueno*» cuando lo gratifica y «*pecho malo*» cuando lo frustra. El pecho bueno se convierte en el prototipo de los objetos gratificantes, beneficiosos y el pecho malo se convierte en el prototipo de los objetos frustrantes, persecutorios. Esta primera etapa la denomina posición esquizo-paranoide<sup>24</sup>.

Conforme pasan los meses, el bebé va uniendo estas dos imágenes en una sola figura, la de la madre que puede ser tanto buena como mala o frustrante. A esta segunda etapa la llama posición depresiva, aunque actualmente se le llama también reparatoria<sup>7</sup>.

Klein propone que aunque estas posiciones son características de los primeros meses de vida, se pueden reactivar en la vida adulta<sup>25</sup>.

La introyección del pecho bueno constituye el núcleo del yo. La introyección estable del objeto bueno es una precondition para el desarrollo normal.

### **2.2.1. Conexión entre la posición depresiva infantil y el duelo normal**

En el duelo, la pena por la pérdida real de la persona se ve aumentada por las fantasías inconscientes de la pérdida de los objetos internos “buenos”. Se siente así que predominan los objetos internos “malos” y que su mundo interno está en peligro de desgarrarse.

Siempre que se experimenta la pérdida de la persona amada, esta experiencia conduce a la sensación de estar destruido. Se reactiva entonces la posición depresiva temprana con sus ansiedades, culpa, sentimiento de pérdida y dolor derivados de la situación frente al pecho. El dolor parece deberse en parte a la necesidad de renovar los vínculos con el mundo externo y reexperimentar la pérdida continuamente y a la vez a la reconstrucción del mundo interno.

El mayor peligro para el sujeto en duelo es la vuelta contra sí mismo del odio hacia la persona amada perdida. De manera gradual, obteniendo confianza en los objetos externos y en múltiples valores, el doliente es capaz de fortalecer su confianza en el fallecido. Sólo así puede aceptar que el objeto no fuera perfecto, no perder la confianza ni la fe en él ni temer su venganza. Cuando se logra esto se ha dado un paso importante en la labor de duelo y se vence.

Klein asimila las lágrimas vertidas por el fallecido a los excrementos en el inconsciente. Con ellas expelle también sus objetos y sus sentimientos “malos” y esto produce un gran

alivio. También recomienda al doliente dejarse ayudar por el mundo externo, porque esto contribuye a la relajación del control sobre el mundo interno del mismo.

Si se consigue gradualmente una mayor seguridad en el mundo interno y se permite que los sentimientos y objetos internos vuelvan a surgir, entonces se establecen los procesos de recreación y retorna la esperanza. El odio retrocede y el amor se libera.

Así, mientras que el dolor y la desesperación alcanzan su punto culminante, surge el amor por el objeto y el sujeto en duelo siente con certeza que la vida interna y externa seguirá existiendo a pesar de todo y que el objeto amado perdido será conservado internamente. En esta etapa del duelo el sufrimiento puede hacerse productivo. Mediante la sublimación, algunas personas pueden plasmar en la pintura, la escritura o la música todos estos sentimientos. La autora considera que los dolientes suelen ser más capaces de apreciar a las personas y cosas, más tolerantes y más sensatos<sup>24</sup>.

De la misma manera que el niño desarrolla la confianza en los objetos del mundo externo, primero en conexión con muy pocas personas amadas y luego ampliando su círculo, al doliente le cuesta mucho restablecer los vínculos con el mundo externo porque están luchando todavía con su caos interior.

Una diferencia entre la temprana posición depresiva y el duelo normal, es que cuando el niño pierde el pecho que representa para él un objeto bueno, lo siente aunque su madre esté junto a él y esta presencia es la ayuda más grande. En el adulto sobreviene el dolor con la pérdida real de una persona real y sin embargo, lo que le ayuda a vencer esta pérdida abrumadora es haber establecido en sus primeros años una buena imago de la madre dentro de sí por una parte y por la otra estar rodeado de personas que comparten su dolor. Esto favorecerá la restauración de la armonía de su mundo interno de manera más rápida.

### **2.3. Erich Lindemann (1900-1974)**

Nacido en Alemania, estudió medicina y psicología y se doctoró en ambas. Llegó a Estados Unidos en 1927 para trabajar un año y se quedó para siempre en Boston. En la época de la depresión y del *New Deal*, vivió el comienzo de los proyectos federales para el

bienestar y el sistema de salud incluyendo los servicios de salud mental y la implementación de los servicios de psiquiatría en los hospitales. Fue un pionero en la visión comunitaria de la salud mental y tuvo que luchar contra las corrientes biologicistas y psicoanalíticas puras de su época<sup>26</sup>.

Sus aportaciones al constructo del duelo tomaron cuerpo tras el incendio del Cocoanut Grove, un club nocturno de Boston, en el que murieron 492 personas y cientos más resultaron heridas el 28 de Noviembre de 1942<sup>27</sup>. Él y sus compañeros atendieron al menos a un centenar de familiares de los fallecidos y sus observaciones se plasmaron en su clásico artículo "Symptomatology and management of acute grief" de 1944<sup>28</sup>. En él resume sistemáticamente las características de la aflicción aguda que él propone como un síndrome diferenciado con sintomatología somática y psicológica propias. Este síndrome puede aparecer inmediatamente después de una crisis, o puede estar retrasado, ser muy exagerado o estar aparentemente ausente. A veces, en lugar del síndrome que describimos a continuación, pueden aparecer cuadros distorsionados y cada uno de ellos representa un aspecto especial del síndrome del duelo. Mediante las técnicas apropiadas estos cuadros abigarrados pueden ser transformados en un duelo normal y evolucionar hacia la resolución.

Las características de la aflicción aguda que encontró en estos pacientes fueron abundantes quejas somáticas, preocupación por imágenes o pensamientos del fallecido, sentimientos de culpa, dificultad para relacionarse con otros, mayor frialdad, mayor irritabilidad y reacciones hostiles. También presentaban pérdida de patrones de conducta, un discurso acelerado, sobre todo en relación con el fallecido e hiperactividad, un intento de mantenerse todo el día ocupados pero a la vez una incapacidad para realizar una actividad de manera organizada.

En algunos casos describió la aparición de rasgos característicos del fallecido en la conducta del doliente, por ejemplo síntomas que tuvo durante la última enfermedad, comportamiento que pudo haber mostrado al tiempo de la tragedia, como andar de la misma manera que su padre fallecido u ofrecerse para realizar el trabajo de su marido<sup>28</sup>.

Lindemann encuentra duelos más severos entre aquellos pacientes con personalidad obsesiva y antecedentes de depresión, entre las madres que pierden a hijos pequeños, cuando el fallecido provocaba hostilidad en el doliente pero éste no la podía expresar bien o cuando la persona fallecida era clave en el sistema social del doliente y su ausencia produce profundas alteraciones en sus condiciones de vida<sup>28</sup>.

La duración del duelo varía pues depende de lo que el doliente tarde en abordar y resolver el “trabajo de duelo” (grief work), que consiste en la emancipación de los vínculos hacia el fallecido, el reajuste al entorno en el que el fallecido ya no está y la formación de nuevas relaciones<sup>28</sup>.

Su perspectiva clínica y social le llevo a concebir el duelo, la aflicción, como una respuesta normal a un estresor actual, de manera opuesta a la tradición psicoanalítica de búsqueda de patología largamente arraigada por experiencias infantiles<sup>26</sup>. Sin embargo, defendía que ante cualquier pérdida lo que el doliente necesitaba era un psiquiatra lo antes posible, mejor que un familiar, un sacerdote o un trabajador social, para empezar sus tareas de duelo cuanto antes, y deposita sobre el doliente la responsabilidad de realizar su “trabajo de duelo” apropiadamente<sup>29</sup>.

#### **2.4. John Bowlby (1907- 1990)**

De base psicoanalítica, fue alumno de Melanie Klein, su trabajo con niños que tenían que permanecer solos en hospitales y en instituciones para huérfanos, y la búsqueda de respuestas que el psicoanálisis no satisfacía, le llevaron a formarse en etología y en el procesamiento de la información y a la elaboración de nuevas teorías. Entre ellas, la más importante fue la del Apego<sup>30</sup>.

Por conducta de apego se entiende cualquier forma de comportamiento que hace que una persona alcance o conserve proximidad con respecto a otro individuo diferenciado y preferido. En tanto la figura de apego permanezca accesible y responda, la conducta puede consistir en una mera verificación visual o auditiva y en el intercambio casual de miradas y saludos. En ciertas circunstancias se observan también seguimiento o aferramiento a la figura de apego, así como tendencia a llamarla o llorar, conductas que en general mueven a esa figura a brindar sus cuidados. En el curso del desarrollo sano, la

conducta de apego lleva al establecimiento de vínculos afectivos o apegos, al principio entre el niño y el progenitor y más tarde, entre adultos. Las formas de comportamiento y los vínculos derivados de ellas están presentes y activos durante toda la vida<sup>30</sup>.

La meta de la conducta de apego es mantener ciertos grados de proximidad o de comunicación con la/s figura/s de apego distinguida/s. Tiene su propia dinámica, por eso es distinta de la de alimentación y la sexual y tan importante como éstas.

Muchas de las emociones más intensas surgen mientras las relaciones de apego se forman, como al enamorarse, se mantienen, al amar a alguien, se desorganizan y se renuevan, como cuando se pierde y se llora al ser querido. Del mismo modo la amenaza de la pérdida despierta ansiedad y la pérdida real da origen a la pesadumbre y, al mismo tiempo, cada una de estas situaciones tiende a despertar la cólera. El mantenimiento inalterado de un vínculo se experimenta como una fuente de dicha<sup>30</sup>.

Los principales determinantes del curso que sigue el desarrollo de la conducta de apego en un individuo y de la forma en que se organiza, son sus experiencias con sus figuras de apego durante sus años de inmadurez: la infancia, la niñez y la adolescencia.

El patrón de los vínculos afectivos que un individuo establece durante su vida depende de la forma en que su conducta de apego se organiza en su personalidad. Según Bowlby, la psicopatología se debe a que el desarrollo psicológico de una persona ha seguido un camino atípico, y no a que haya quedado fijado o haya hecho una regresión a alguna etapa temprana del desarrollo. Los patrones perturbados de la conducta de apego pueden existir a cualquier edad debido a que el desarrollo ha seguido un curso desviado. Una de las formas más comunes es la excesiva facilidad para provocar esa conducta, que trae como resultado un apego ansioso. Otra forma es la desactivación total o parcial de la conducta de apego.

La conducta de apego se ha vuelto característica de muchas especies durante el curso de la evolución porque contribuye a la supervivencia del individuo al mantenerlo en contacto con quienes le brindan cuidado y reducen el riesgo de que sufra algún daño. Brindar cuidados es una conducta complementaria de la conducta de apego y cumple una función también complementaria, la de proteger al individuo apegado. La conducta de

apego permanece potencialmente activa durante toda la vida y también cumple la función biológica propuesta, consideramos un grave error suponer que su actividad en un adulto indica patología o una regresión a la conducta inmadura<sup>30</sup>.

Bowlby estudió y sistematizó la reacción a la separación de los niños de su figura de apego en tres fases<sup>31</sup>. La primera es la protesta, en las primeras horas o días de separación, el niño presenta ansiedad, está enfadado, golpea objetos y llora frecuentemente, con la misma intención que llora cuando intenta reclamar la atención de su madre. Después aparece la desesperanza, con retraimiento y apatía. Pasados unos días, la excitación psicomotriz comienza a disminuir y empieza a perder la esperanza de que su madre vuelva. Aquí pueden suceder dos situaciones, si aparece de nuevo la figura materna o un sustituto fijo, establecerá de nuevo las relaciones de apego. Pero si no hay una figura de apego estable, o hay varias que van cambiando, se volverá más centrado en sí mismo y propenso a establecer relaciones más superficiales y transitorias con cualquiera. Si se convierte en patrón establecido, es mal presagio para el desarrollo futuro.

Finalmente acontece el desapego. Aparece cuando un niño es separado de su madre más de 7 días y no se ocupa de él ningún sustituto especialmente asignado. Deja de llorar y vuelve a interesarse por el medio que le rodea. Se caracteriza por una ausencia casi total de conducta de apego cuando se reúne con la madre. Sin embargo, cuando aparece el padre sonrío y es afectuoso<sup>31</sup>.

El apego es una conducta condicionada por las circunstancias ambientales y personales. Si el niño cuenta con un hogar estable, tanto padre o madre pueden ser figuras de apego, aunque normalmente sea la madre la figura principal. Una figura de apego accesible y que responde cuando el niño la llama por necesidad o temor genera a la larga un apego seguro, la certeza de que esa figura le ama y va a estar ahí cuando la necesite. Estas cogniciones que se aprehenden en los primeros 15 años de vida en condiciones normales acompañan al individuo en el resto de su vida y los replica con sus parejas e hijos, y con el resto de las personas con las que se relaciona<sup>31</sup>.

Los cuidadores sucesivos de poca duración, como ocurre en las instituciones, la ausencia de una figura materna, una madre muy ansiosa, los padres que amenazan a los hijos con abandonarles o con suicidarse, o que discuten entre ellos y amenazan con irse, generan estilos de apego inseguro o ansioso, con una mayor intolerancia a la ausencia de la figura de apego, con ansiedad, llanto y protesta más prolongados, y en la vida adulta establecen relaciones con este patrón ansioso, más posesivo o violento, menos respetuoso y más inestable<sup>31</sup>.

Los estudios realizados por el autor con niños institucionalizados fueron recogidos en el manual publicado por la Organización Mundial de la Salud, "Maternal Care and Mental Health"<sup>32</sup>, en él Bowlby sostiene que "el niño debería experimentar una relación cálida, íntima y continua con su madre, en la cual ambos encuentran satisfacción y alegría", la ausencia de ésta puede tener consecuencias significativas e irreversibles sobre la salud mental. Aunque en aquella época había aún pocos estudios y todavía no se había publicado la teoría del apego, el informe causó una revolución en la atención hospitalaria a los niños, en relación con las necesidades educativas, sociales y lúdicas de estos y las visitas de los padres. Con el tiempo el modelo de orfanatos se abandono a favor de las familias adoptivas o residencias más familiares en la mayoría de los países desarrollados<sup>33</sup>.

Bowlby también investigó sobre el duelo e intentó sistematizar su desarrollo utilizando como base lo anterior. En el libro "La pérdida" de 1980<sup>34</sup>, revisó los estudios mas relevantes hasta ese momento sobre dolientes que habían perdido a su pareja y concluyó que el proceso de duelo comprendía cuatro fases, no obligatorias ni claramente diferenciadas pero sí presentes en algún momento de la evolución del duelo.

Primero sobreviene una fase de embotamiento de la sensibilidad, que dura desde algunas horas hasta una semana después del fallecimiento. Puede estar interrumpida por episodios de aflicción y/o cólera sumamente intensas. Le sigue una fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida que dura algunos meses y a veces años. Después sobreviene una fase de desorganización y desesperanza que se resuelve en la última fase con un mayor o menor grado de reorganización.

Bowlby recogió también investigaciones acerca de qué factores influían en el desarrollo del duelo, la identidad y el rol de la persona perdida, la edad y género del doliente, las circunstancias y causas de la pérdida y las circunstancias psicológicas y sociales del doliente. Entre estas, los estilos de apego inseguros en la infancia, que se relacionan con una predisposición a establecer relaciones cargadas de ansiedad y ambivalencia o a brindar cuidados de manera compulsiva son los que según este autor se relacionan más con una mala evolución del duelo.

Las investigaciones de este autor, especialmente la teoría del apego, siguen vigentes, y las relativas al duelo han servido como base a otras posteriores<sup>35,36</sup>. Entre sus colaboradores y discípulos cabe destacar a Colin Murray Parkes, investigador sobre el duelo con múltiples publicaciones y creador de un cuestionario para calcular el riesgo de desarrollar duelo prolongado tras una pérdida<sup>37</sup>.

## **2.5. Elisabeth Kübler-Ross (1926-2004)**

Llegó a Estados Unidos después de licenciarse en medicina en Zúrich. Desarrolló su trabajo en un tiempo en el que el psicoanálisis había perdido parte de su fuerza como movimiento y otros como el biologicismo cobraban fuerza. Además los avances tecnológicos parecían alejar a la muerte, tan inevitable en décadas previas, y en la sociedad norteamericana de ese momento hablar de la misma era tabú. A pesar de estas circunstancias adversas consiguió organizar una serie de seminarios con enfermos al final de la vida en el hospital en el que trabajaba con estudiantes de medicina, teología y enfermería, de cuyas sesiones salió el libro "Sobre la muerte y los moribundos" (1969)<sup>38</sup>, su obra más famosa.

De sus observaciones concluyó que la persona que va a morir sufre un duelo anticipado y describió las fases de afrontamiento o mecanismos de defensa por las que pasa: Negación, Ira y protesta, Negociación y pacto, Depresión y, finalmente, Aceptación. La esperanza está presente de fondo en todas las etapas.

Las investigaciones de Kübler-Ross aportan algunas conclusiones interesantes. Aquellos que se enfrentan a la muerte están vivos y tienen necesidades que abordar. Afrontar la muerte es un proceso humano y vital de primer orden. Los cuidadores de

estos pacientes deben aprender a escuchar activamente y ayudarles a detectar sus propias necesidades. Debemos aprender de aquellos que están en situación terminal a conocernos a nosotros mismos mejor, como seres vulnerables y mortales pero también como seres resilientes, adaptables, interdependientes y amables<sup>39</sup>.

En sus investigaciones posteriores adaptó su teoría de las etapas de duelo anticipatorio de aquel que se enfrenta a la muerte para explicar el duelo tras la pérdida de un ser querido. Su teoría se popularizó rápidamente y se convirtió en el modelo explicativo del duelo durante años<sup>40</sup>.

Pero el modelo propuesto por Kübler-Ross tiene varias debilidades. Está elaborado en un lugar y momentos determinados, en torno a las impresiones clínicas de un solo profesional, sin investigaciones posteriores para verificarlo. Además no existen razones para pensar que el ser humano sólo tiene cinco posibilidades de respuesta ante una situación tan trascendental como es la propia muerte o la muerte de un ser querido<sup>39</sup>. Y aunque existieran solo esas cinco y estuviera demostrado que así fuera, considerarlas como una escala continua sería también un error, que incluso la autora aclara en su obra<sup>38</sup> aunque las interpretaciones más populares ignoran estos matices. Tampoco hay razón para pensar que estas cinco etapas o estrategias de afrontamiento sean de obligado cumplimiento o más correctas que otras. No podemos decirle a nadie cuál es la manera apropiada de reaccionar ante estas situaciones. Pero quizá este sea un problema de algunos seguidores de la autora más que de ella misma, que utiliza un estilo descriptivo en su obra y no intenta que sea un protocolo ni una guía terapéutica<sup>38</sup>.

Las teorías de Kübler-Ross fueron una revolución en su momento pero se ha seguido investigando al respecto y otras han venido a reemplazarlas.

## **2.6. J. William Worden (1932)**

Psicólogo de formación, alcanzó gran difusión con su obra, "El tratamiento del duelo: Asesoramiento psicológico y terapia"<sup>41</sup> de 1991. En él recoge lo propuesto por otros para elaborar su teoría de las "Tareas del duelo" (*tasks of mourning*).

Worden considera que *mourning* es un proceso externo mientras que *grief* es la experiencia personal de la pérdida, aunque en castellano no podamos distinguir estos matices lingüísticos. Él no está de acuerdo con el modelo de etapas de Klüber-Ross, porque considera que se trasmite a los dolientes que el duelo es un proceso lineal con unos pasos establecidos que se cumplen en todos los casos<sup>41</sup>.

Tampoco comparte las teorías que hablan de “fases” como proponen Bowlby, Parkes, Sanders y otros. Él considera que esta nomenclatura tiene una connotación más de pasividad frente a los acontecimientos, como si las fases se sucedieran de manera automática sin intervención del que las padece<sup>41</sup>.

Por eso Worden propone el término “tareas”. Por un lado considera que es un concepto que implica un trabajo, como describió ya Freud, que se puede hacer algo con el profundo malestar que produce la pérdida de un ser querido, y esto ofrece cierta esperanza al doliente. Por otro lado considera que es de mayor utilidad para el clínico<sup>41</sup>.

Estas son las cuatro tareas del duelo que propone el autor. Primero, aceptar la realidad de la pérdida. Hay personas que no pueden afrontar la pérdida y la niegan. La negación de esta tarea puede ir desde no notificar el fallecimiento y permanecer con el cuerpo en el domicilio hasta olvidos selectivos, por ejemplo, la pérdida del padre en la infancia puede llevar al olvido de todos los recuerdos del difunto incluso la imagen corporal del mismo<sup>41</sup>.

Después, trabajar las emociones y el dolor de la pérdida. La negación de esta tarea sería negarse a sentir, viajando, pensando solo en los aspectos positivos del fallecido, abusando del alcohol o las drogas. Esta situación es difícilmente sostenible y en un periodo de tiempo variable, el doliente sufre un colapso<sup>41</sup>.

A continuación, adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente. El deudo no es consciente de todos los roles que desempeñaba el fallecido hasta cierto tiempo después de la pérdida. Negarse a realizar esta tarea implica aislarse del mundo, esquivar las obligaciones que ahora recaen sobre el superviviente y no asumir las exigencias del medio<sup>41</sup>.

Y, finalmente, recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo. Lo contrario sería no amar, negarse a seguir adelante. Esto no implica olvidar al fallecido, sino recolocarlo en un lugar adecuado para él en su vida emocional, un lugar que le permita continuar viviendo de forma eficaz en el mundo<sup>41</sup>.

Este modelo sigue vigente en la actualidad y se utiliza en la práctica clínica.

## **2.7. Psicología constructivista**

En las últimas décadas se ha evolucionado hacia teorías menos rígidas y más centradas en lo único e individual que hay en la experiencia del duelo. Entre ellas, la teoría constructivista del aprendizaje de Piaget (1986-1980) ha ofrecido un marco para el duelo que ha sido desarrollado entre otros por Neimeyer (1954)<sup>42</sup>.

El constructivismo ve a los seres humanos como unos constructores empedernidos de significados que se esfuerzan por puntuar, organizar y anticipar su relación con el mundo, construyéndolo en función de una serie de temas basados en sus características culturales, familiares y de personalidad. A nivel individual, esto sugiere que las personas construyen sistemas propios de significados, organizados alrededor de un conjunto de creencias nucleares que determinan la percepción que tenemos de los acontecimientos vitales y orientan nuestra conducta<sup>42</sup>.

Al contrario que las teorías cognitivas más racionalistas, que consideran que estas interpretaciones pueden ser “irracionales” o “disfuncionales” si no consiguen reflejar la realidad “objetiva”, el constructivismo sugiere que los seres humanos no pueden acceder fácilmente a una realidad que queda fuera de su alcance, por lo que deben juzgar la viabilidad de sus construcciones en función de su utilidad práctica, coherencia interna y validez consensuada con otras personas significativas<sup>42</sup>.

Este punto de vista relativiza el concepto de trastorno psicológico, ya que individuos y comunidades diferentes pueden adoptar criterios muy distintos para juzgar si una determinada construcción de un acontecimiento es válida o inválida, funcional o disfuncional. En general, las personas intentan construir sistemas de significados que tengan coherencia interna, gocen de apoyo social y les den cierta seguridad,

ayudándonos a anticipar y participar en las experiencias que dan forma a las narrativas de sus vidas. Así, cualquier construcción puede considerarse problemática si no les permite hacerlo<sup>42</sup>.

Neimeyer postula en este marco que una teoría útil de duelo debería seguir una serie de criterios que no cumplen las corrientes que han sido hasta el momento más preponderantes. Primero, poner de manifiesto cómo es la realidad de la muerte en individuos diferentes, en lugar de dar por supuesto que la muerte tiene un significado universal para todos los seres humanos, independiente de su contexto histórico, cultural, familiar o personal<sup>42</sup>.

En segundo lugar, adjudica un papel activo a las personas en su afrontamiento de los desafíos que plantea la pérdida, en lugar de pensar que reaccionan de manera pasiva. Esto se traduce en una mayor sensibilización ante la diversidad de las formas en que los individuos y colectivos anticipan la pérdida y la asimilan dentro de sus sistemas de creencias individuales y compartidos<sup>42</sup>.

En tercer lugar, debe ser muy descriptiva en su intento de desvelar los significados personales de la pérdida, sin sugerir sutilmente qué aspectos son los más propios de un duelo “normal”<sup>42</sup>.

En cuarto lugar, se centra en los significados que provocan nuestras respuestas emocionales, conductuales y somáticas, en lugar de centrarse solo en la secuela emocional y promoviendo una visión más holística de la interpretación de la pérdida<sup>42</sup>.

En quinto lugar, admite cómo el mundo del doliente queda transformado para siempre por la pérdida, en lugar de sugerir la vuelta a un estado premórbido después de una “recuperación”. Por eso este modelo debería permitir trazar cambios en la personalidad y en la vida del superviviente que no se limiten solamente al restablecimiento de los patrones presentes antes de la pérdida<sup>42</sup>.

Finalmente, la teoría incluye el estudio de los contextos sociales y familiares, sin dejar de centrar su atención en las características sumamente personales de la pérdida<sup>42</sup>.

Para el abordaje del duelo, propone una serie de técnicas, siempre respetando los deseos del paciente, como por ejemplo la escritura de diarios, biografías, imágenes metafóricas, poesías, pequeños rituales, dibujos, fotografías para elaborar con el terapeuta todos los significados de la pérdida<sup>42</sup>.

Neimeyer sigue investigando y publicando en esta línea actualmente<sup>43,44,45,46,47</sup>.

Todos los modelos expuestos aportan algo a la comprensión del duelo de la misma forma que inevitablemente tienen limitaciones teóricas y prácticas. Además, su aplicación en personas tan vulnerables como los dolientes supone un problema añadido. A pesar de todo nos ayudan a trabajar con los dolientes siendo conscientes de todas estas limitaciones<sup>39</sup>. Carl Jung escribió en 1938: “las teorías en psicología son el mismísimo diablo. Es cierto que necesitamos ciertos puntos de vista por su valor orientador y heurístico, pero deberían ser consideradas como meros conceptos auxiliares que pueden ser dejados de lado en cualquier momento”<sup>48</sup>.

### **3. Factores de riesgo para la elaboración de duelo prolongado**

Debido a la falta de consenso en la denominación del duelo que no evoluciona satisfactoriamente en los artículos originales que se comentan a continuación se habla indistintamente de duelo prolongado, patológico, traumático o complicado. Para unificar la terminología se ha utilizado el término duelo prolongado en todos los casos.

#### **3.1. Género, parentesco y causa de la muerte**

En el barrio de Vallecas de Madrid<sup>49</sup>, se realizó un estudio transversal descriptivo para conocer los perfiles de las personas que fueron derivadas a un Centro de Salud Mental (CSM) por haber perdido a un ser querido y de aquellos que ya eran usuarios del mismo y que manifestaron haber sufrido una pérdida. Se recogieron datos sociodemográficos y se midió el duelo con Inventario de Duelo Complicado (IDC) de Prigerson HG, et al.<sup>50,51</sup>, cuyas puntuaciones oscilan entre 0 y 76, con un punto de corte de 25 a partir del cual se considera duelo prolongado.

Participaron 150 personas de entre 18 y 82 años, edad media 46 (16,6) años. Se excluyeron enfermos psicóticos o enfermedades degenerativas. Un 86,7% fueron mujeres y el 13,3% hombres. En cuanto al estado civil un 40% eran casados, un 28% solteros, viudos un 25,3% y un 6,7% separados o divorciados. La persona fallecida fue el padre o madre en un 42,7%, el marido en un 19,3%, pero la esposa solo en el 0,7% de los casos, hijo o hija en un 14,6% y hermano o hermana en un 12% de las ocasiones. Un 10% consultó por el fallecimiento de un familiar de segundo grado.

Las puntuaciones oscilaron entre 0 y 68 puntos, con una media de 35,8 (15,9), un 74% presentó puntuaciones superiores a 25. La presencia de duelo prolongado fue de un 94,1% entre los que habían perdido un hijo, un 89,7% entre las que habían perdido a su marido, un 80% entre los que habían perdido a una hija, un 76,3% entre los que habían perdido a su madre, un 71,4% entre los que habían perdido a una hermana, un 50% entre los que habían perdido a su padre y un 47,3% de los que habían perdido a un familiar de 2º grado.

Encontraron diferencias significativas en las medias de puntuación entre aquellos que habían perdido a un hijo/a respecto a los que perdido a un progenitor, 46,6 puntos frente al 31,5,  $p < 0,05$ , y entre los que habían perdido a su pareja y aquellos que habían perdido un progenitor, 41,8 frente al 31,5,  $p < 0,05$ . Sin embargo no encontraron diferencias entre los que habían perdido un hijo/a y los que habían perdido a su pareja.

Las puntuaciones medias del IDC más altas las presentaron los familiares de fallecidos por suicidio con 45 puntos, seguidos por los muertos por asesinato con 43,5, y por accidentes laborales o de tráfico con 40,9. Los familiares de aquellos que habían muerto por enfermedad común obtuvieron puntuaciones muy inferiores, 34,1 puntos. Dado el bajo número de casos de muertes violentas, suicidio, asesinato o accidente, hubo que agruparlos para compararlos con los que habían fallecido por muerte natural para encontrar diferencias estadísticamente significativas, 41,5 puntos frente a 35,1,  $p < 0,05$ .

En este estudio encontramos que las puntuaciones mayores en el IDC son en mujeres, y en aquellos que han perdido a un hijo, seguido del marido y en aquellos cuya causa de muerte ha sido violenta, por accidente o suicido<sup>49</sup>.

### 3.2. Circunstancias de la muerte y entorno social

El 12 de mayo de 2008 ocurrió un devastador terremoto en la provincia de Sichuan, en el suroeste chino. Se estima que fallecieron entre 60.000 y 90.000 personas y el gobierno chino estimó unas pérdidas materiales de 123.000 millones de dólares<sup>52</sup>.

Entre noviembre de 2009 y febrero de 2010 se invitó a participar a habitantes de las tres zonas rurales más afectadas por el terremoto en un estudio trasversal<sup>53</sup> en el que se recogieron variables sociodemográficas y la presencia de duelo prolongado mediante el cuestionario IDC<sup>50,51</sup>. En la versión china, el número de preguntas y el punto de corte para el diagnóstico de duelo prolongado es el mismo, 25 puntos.

Participaron 271 personas, un 71,9%, había perdido a un ser querido, el resto, a más de uno. Un 54,6% eran mujeres, de las cuales el 90% casadas. Un 72,3% relataba pérdidas económicas tras el terremoto, un 89,6% refirieron un estado de salud moderado o bueno. El 73,4% admitía no tener distracciones tras el terremoto y el 88,9% encontró entre los escombros a su familiar muerto. La pérdida más frecuente fue la de un hijo, un 61,4% y el 65,31% deseaba tener más hijos. De estos, el 40,6% no lo había conseguido aún, el 45,7% de este grupo estaban embarazadas y el 13,7% ya había tenido otro hijo. Un 69% nunca recibió ayuda psicológica tras el terremoto.

Un 79% de los participantes cumplía los criterios de duelo prolongado con el cuestionario IDC y la media de las puntuaciones fue de 52,7 (10,0).

Se realizó un análisis lineal multivariante utilizando como variable dependiente el duelo prolongado y como variables independientes el género femenino,  $B=0,246$ ,  $p<0,01$ , la pérdida de un hijo,  $B=0,160$ ,  $p<0,05$ , haber tenido otro hijo,  $B=-0,254$ ,  $p<0,01$ , y haber recibido acompañamiento psicológico,  $B=-0,151$ ,  $p<0,05$ . El género y la pérdida de un hijo se asociaron de manera positiva a la presencia de duelo prolongado y el acompañamiento psicológico y haber tenido un nuevo hijo de manera negativa, es decir, protectora frente a duelo prolongado.

En el análisis univariante también se encontraron otras asociaciones estadísticamente significativas. Las mujeres tuvieron puntuaciones medias mayores en el cuestionario IDP

que los hombres, 54,8 (10,16) frente a 50,19 (9,26),  $p < 0,001$ . Aquellos que referían mejor estado de salud tuvieron menores puntuaciones medias en el IDC, 53,55 (8,99) frente a 57,39 (10,79),  $p < 0,05$ , que aquellos que consideraron que su estado de salud era “pobre”. Las personas que referían que nunca encontraban distracciones tras el desastre presentaron peores puntuaciones medias que aquellos que decían estar constantemente ocupados, 54,36(8,7) frente a 47,71 (10,01),  $p < 0,05$ . Los que perdieron a un hijo tuvieron puntuaciones medias de 57,91 (9,09) frente a los que habían perdido a otros familiares, 49,14 (11,63),  $p < 0,001$ . Aquellos que tuvieron que recoger el cuerpo de su familiar presentaron puntuaciones medias de 53,33 (9,68) frente a los 50,42 (11,51) de los que no tuvieron que hacerlo,  $p < 0,05$ .

Aquellas mujeres que ya habían tenido un hijo tras el desastre presentaron puntuaciones medias de 49,21 (10,73) frente a los que todavía no habían podido concebir 55,40 (7,95),  $p < 0,01$ . Y aquellos que recibieron apoyo psicológico tuvieron mejores puntuaciones en el cuestionario, 51,86 (10,36) frente a 54,8 (8,85),  $p < 0,05$ .

De este estudio se desprende que las situaciones de catástrofes asociadas a pérdidas materiales y humanas múltiples dificultan el proceso del duelo. Además esta dificultad es mayor en mujeres que han perdido a un hijo y no han conseguido tener otro, teniendo en cuenta la política del hijo único en China, derogada parcialmente en Octubre de 2015, resalta la importancia del número de hijos que sobreviven cuando uno fallece en el duelo de los padres. También hay que resaltar que los niños vehiculizan la vida social en la China rural y al perder al único hijo, los padres también pierden el motivo principal para salir de casa y relacionarse con otros adultos cada día. La mala salud percibida, la falta de distracciones, haber tenido que rescatar el cuerpo del familiar fallecido y no haber recibido apoyo psicológico de ningún tipo también dificultan la evolución del duelo<sup>53</sup>.

La causa de la muerte, cuando esta se presenta de manera inesperada, especialmente por suicidio, afectan de manera negativa a la evolución del duelo, de manera importante en los niños y adolescentes. Aunque en esta tesis nos referimos al duelo en adultos, las pérdidas en la infancia y adolescencia pueden afectar al doliente el resto de su vida.

Para estudiar este fenómeno se realizó en Estados Unidos un estudio prospectivo<sup>54</sup> con 176 jóvenes, de entre 7 y 25 años que habían perdido un progenitor por suicidio, por accidente o de muerte súbita natural y se les comparó con 168 jóvenes de edades similares sin pérdidas en los últimos 5 años.

Se les entrevistó en dos ocasiones, a los 9 y a los 21 meses tras la pérdida, y se midieron variables socioeconómicas, consumo de alcohol, alteraciones psiquiátricas mediante el Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia for School-Age Children Present and Lifetime Version<sup>55</sup>, para aquellos menores de edad y para los mayores la Entrevista Clínica Estructurada para los trastornos del Eje I del DSM-IV<sup>56</sup>. Se utilizó una versión de 28 ítems del IDC<sup>50,51</sup> para los menores y la de 19 ítems para los mayores. Se midió también depresión, ansiedad, Trastorno por estrés postraumático (TEPT) e ideación suicida utilizando el Mood and Feelings Questionnaire<sup>57</sup>.

Los datos mostraron un aumento de la presencia de depresión a los 21 meses en todos los dolientes frente al grupo control, 10,2% frente a un 2,4%,  $p < 0,01$ . Un aumento del consumo de alcohol, especialmente entre aquellos que habían perdido a un padre por suicidio, 7,5% frente al 0,0%,  $p < 0,01$ , una mayor presencia de trastorno por déficit de atención en aquellos cuyo padre había muerto por causa natural súbita, un 20,3% frente a un 8,4% del grupo control y en el grupo cuyo padre había muerto accidentalmente una mayor presencia de depresión, 14% frente al 2,4%,  $p < 0,01$  y de trastorno por estrés postraumático, 4,7% frente al 0,0%,  $p < 0,01$ .

Todos presentaron puntuaciones medias ajustadas elevadas en el IDC pasados 21 meses tras el fallecimiento. En el grupo de muerte por suicidio, 48,4 (12,9) en el grupo de la muerte por accidente 53,1 (16,2) y en el grupo de muerte súbita natural 44,6 (14,5)<sup>54</sup>.

Las pérdidas en los primeros años de vida hasta la juventud, impactan profundamente en la biografía del joven doliente y el duelo se prolonga de manera intensa durante un tiempo mayor que en los adultos que han sufrido una pérdida similar.

### **3.3. Etnia y Duelo**

La mayor parte de la investigación en duelo se realiza en Norteamérica y Europa, con una baja representación de otras etnias distintas de la blanca y cristiana. En este estudio realizado en afrodescendientes en el noreste de Estados Unidos, se demuestra como corrigiendo los factores sociodemográficos que les separan de los caucásicos, los afroamericanos siguen presentando un riesgo mayor para el desarrollo de duelo prolongado<sup>58</sup>.

Debido a la baja presencia de las etnias minoritarias en los estudios, se utilizaron pacientes de dos estudios, el Yale Bereavement Study<sup>59</sup> (YBS), que reclutó a dolientes entre los usuarios del Servicio para Personas Viudas de la Asociación Americana de Personas Retiradas y les realizaron entrevistas en tres periodos, de 0 a 6 meses, 6 y 12 meses, y entre 12 y 18 meses tras el fallecimiento de su pareja. También recogieron pacientes del Coping with Cancer Study<sup>60</sup> (CWCS), un estudio prospectivo en el que reclutaban a cuidadores informales de pacientes con cáncer y les hacían una entrevista en el momento de la captación, cuando el pronóstico vital era en torno a los 6 meses de supervivencia y otra entrevista 6 meses después del fallecimiento. En ambos se recogieron las mismas variables sociodemográficas y ambos completaron el IDC<sup>50,51</sup> 6 meses tras la pérdida. Las causas de fallecimiento se clasificaron como “Esperadas” e “Inesperadas” según el juicio de dos facultativos con los registros de los certificados de defunción.

Al unir los 316 participantes del YBS con los 222 del CWCS se consiguió una muestra de 538 dolientes que completaron la entrevista a los 6 meses de su pérdida. Comparado el YBS con el CWCS, en el primero eran de media significativamente más mayores, 61 (20-91) años frente a 53 (20-86) con mayor presencia de mujeres blancas, 92% frente al 81%, viudas, 84% frente al 69%, y con mayores ingresos familiares, el 47% ganaba más de 51.000\$ anuales de media en el YBS frente al 55% en el CWCS. La prevalencia media de duelo prolongado en la muestra total fue del 13%, 69 de 538.

Al comparar a los dolientes blancos con los afroamericanos, encontraron que estos eran de media más jóvenes, 59 (20-91) años frente a 49 (21-79), estuvieron menos años escolarizados, 14,3 frente a 12,7, vivían con más personas, 2,0 frente a 2,7, ganaban menos dinero, un 44,9% de los blancos ganaba mas de 51.000\$ al año frente al 23,6% de

los negros, y al preguntarles si la religión era un factor importante a la hora de afrontar la pérdida, los segundos afirmaron que menos que para los blancos, 1,4% frente 1,3%, todas estas diferencias fueron estadísticamente significativas,  $p < 0,001$ . La prevalencia de duelo prolongado entre los blancos fue de 11,6%, mientras que en los afroamericanos fue del 21,2%,  $p = 0,03$ . No se hallaron diferencias en cuanto a la presencia de muerte inesperada o súbita entre ambos grupos, 15,1% frente a 10,6%,  $p = 0,46$ , sin embargo en ambas cohortes se asoció de manera significativa a la presencia de duelo prolongado,  $p < 0,05$ .

Los resultados de la regresión logística múltiple arrojaron que los factores que se asociaban significativamente con duelo prolongado fueron ser afroamericano,  $OR = 2,5$  (IC95% 1,1-5,4) y sentir que la muerte de un ser querido era inesperada,  $OR = 2,0$  (IC95% 1,1-4,0). La educación y el apoyo social aparecieron como factores protectores, pero estas relaciones no alcanzaron la significación estadística necesaria,  $p < 0,05$ .

### **3.4. Factores personales**

En la investigación de los factores personales que afectan a la evolución del duelo, encontramos con frecuencia estudios de pequeño tamaño y retrospectivos. En ocasiones los resultados de estos trabajos no son generalizables pero nos orientan sobre qué aspectos merecen más atención para su estudio en el futuro.

Uno de los pocos artículos prospectivos que hay sobre la materia, estudia la relación de la intensidad del duelo conyugal con los niveles de depresión previos a la pérdida de la pareja, a los 6 y a los 18 meses tras la misma<sup>61</sup> y los relaciona con los factores que tradicionalmente se han considerado modificadores de la evolución del mismo: la calidad de la relación marital, la ambivalencia, la dependencia, el estilo de apego, los recursos personales para afrontar las situaciones adversas, la estabilidad emocional, los niveles de neuroticismo, las creencias religiosas, la visión del mundo, la capacidad de darle sentido a los acontecimientos y el apoyo social e instrumental percibido.

La muestra se tomó del estudio "Changing Lives of Older Couples" (CLOC) del área metropolitana de Detroit en el que participaban 1532 personas, se eligieron matrimonios mayores de 65 años y se les ofreció participar en el estudio. A aquellos que aceptaron se les realizó una entrevista basal. Los fallecimientos se identificaron a través de los

obituarios de los periódicos y los registros mensuales del estado de Michigan. A los viudos se les invitó a realizar dos entrevistas a los 6 y a los 18 meses tras el fallecimiento. De los 319 participantes de la primera entrevista que perdieron a su pareja durante el tiempo del estudio, aceptaron realizar la segunda el 86% (n=276), y la tercera el 64% (n=205). Los participantes que rechazaron participar no diferían en los niveles de depresión antes de la pérdida,  $p < 0,15$ . La media de edad de los participantes fue de 72 (6,5) años.

La medida de los síntomas depresivos se realizó con la escala del Center for Epidemiologic Studies Depression (CES-D)<sup>62</sup>, en su versión breve, que mide los síntomas de depresión la semana previa a la entrevista. El duelo se midió utilizando 16 ítems de estos tres cuestionarios, el Bereavement Index<sup>63</sup>, la escala Present Feelings About Loss Scale<sup>64</sup> y el Texas Revised Inventory of Complicated Grief (TRIG)<sup>65</sup>, para medir cinco aspectos del mismo, el anhelo intenso, la desesperación, la conmoción y los pensamientos intrusivos. La consistencia interna medida con el  $\alpha$  de Cronbach de esta escala de síntomas de duelo fue de 0,88.

Las puntuaciones de la escala CES-D se transformaron en una escala estandarizada utilizando las puntuaciones del estudio completo CLOC (n=1532), se tomó el percentil 80, como corte para la depresión clínicamente relevante, z-score=0,87. De la muestra que completó el estudio, n=205, 49 personas presentaron niveles elevados de depresión al inicio del estudio y 156, niveles bajos.

Para trazar la evolución de estos dolientes, se calcularon las medias y las desviaciones estándar (DE) dentro de cada grupo, niveles elevados y bajos de depresión. Se definió como mejoría la disminución de una DE en la puntuación en el CES-D, sin cambios, como el aumento o disminución de la puntuación inferior a una DE, y denominaron reacción de duelo, al aumento de una DE en la puntuación en este cuestionario.

Se definieron entonces los patrones de cambio desde la entrevista previa a la pérdida a la entrevista a los 6 meses y a los 18. Aparecieron cuatro posibles patrones para aquellos con niveles de depresión bajos previos a la pérdida y otros cuatro para aquellos con niveles elevados de depresión en el momento inicial.

Se denominó Duelo normal a aquellos con niveles bajos de depresión previos a la pérdida, una reacción al duelo a los 6 meses y una recuperación de los niveles basales a los 18 meses tras la pérdida. El patrón Resiliente se utilizó en aquellos participantes que no presentaron cambios en los niveles de depresión en los tres momentos del estudio. El patrón Retrasado se asignó a aquellos que no modificaron sus niveles de depresión a los 6 meses tras la pérdida y presentaron reacción al duelo a los 18 meses. Finalmente denominaron Duelo crónico a aquellos participantes que presentaron reacción al duelo a los 6 y a los 18 meses a pesar de tener unos niveles basales normales.

Los participantes con elevados niveles de depresión previos a la pérdida se distribuyeron en otros cuatro grupos. Al grupo que no presentó cambios en sus niveles de depresión se denominó Depresión crónica. El patrón Depresión-mejoría se asignó a aquellos que disminuyeron los niveles de depresión a los 6 y a los 18 meses. Otros dos posibles patrones que no se encuentran en la literatura pero que podían aparecer fueron el Retrasado-Mejorado, aquellos con niveles altos de depresión previos a la pérdida, que no mejoraron a los 6 meses pero si a los 18 y el Mejoría-recaída, aquellos que mejoraban de sus niveles de depresión a los 6 meses pero empeoraban a los 18.

El estudio de las variables personales relacionadas con la evolución del duelo previas a la pérdida se realizó mediante preguntas y cuestionarios específicos. La calidad del matrimonio se midió utilizando 10 ítems de la Dyadic Adjustment Scale<sup>66</sup>, 4 para medir los aspectos positivos y 6 para los aspectos negativos. La ambivalencia se calculó en base a estas respuestas, generando una nueva variable en la que las puntuaciones elevadas en las preguntas previas se tradujeron en una elevada ambivalencia. Además se les preguntaba “En algunos matrimonios hay épocas en las que te sientes muy cercano y otras en la que estás más enfadado con el/ella que con nadie en el mundo. ¿Se parece esta situación a la que tienes con tu esposa/marido?” Esta respuesta se correlaciona positivamente con la variable ambivalencia,  $r=0,45$ ,  $p<0,001$ .

Los rasgos de dependencia interpersonal se midieron utilizando 5 ítems de la Interpersonal Dependency scale<sup>67</sup> y una medida específica desarrollada para el estudio sobre la dependencia conyugal,  $\alpha$  de Cronbach=0,80.

La medida del apego evitativo se realizó utilizando 4 ítems de la Autonomy Scale<sup>68</sup>. La medida de los recursos de afrontamiento se realizó mediante 4 preguntas diseñadas para el estudio con un  $\alpha=0,60$ . La religiosidad se midió en dos escalas diseñadas para el estudio, una para la devoción personal,  $\alpha=0,83$ , y otra para el conservadurismo religioso,  $\alpha=65$ .

Se utilizó una versión breve del NEO Personality Inventory<sup>69</sup> para medir las dimensiones del modelo de personalidad de cinco factores (Neuroticismo, simpatía, amplitud de miras, extroversión y meticulosidad). La tendencia a la introspección se midió con una escala diseñada para el estudio de tres ítems,  $\alpha=0,75$ .

La visión del mundo se midió con varias escalas, la creencia en un mundo justo, con una de seis ítems,  $\alpha=0,76$ , la creencia en que el mundo es injusto con uno mismo con tres,  $\alpha=0,77$ , la incapacidad para controlar los acontecimientos adversos con cuatro,  $\alpha=0,67$ . La aceptación de la muerte se midió con cuatro ítems,  $\alpha=0,57$ .

Después de la entrevista previa a la pérdida el entrevistador valoró el nivel de comodidad en la entrevista interpersonal, las habilidades sociales y la calidez o proximidad en las respuestas.

Después de la pérdida, en la primera entrevista a los 6 meses, se recogieron otras variables. Se les preguntó sobre la enfermedad previa al fallecimiento del cónyuge, si había precisado cuidados por su parte y, en caso afirmativo, cuántas horas a la semana. Se midió la sobrecarga del cuidador con dos preguntas, acerca de lo estresante que le resultaban los cuidados y si interferían con su vida cotidiana. Las respuestas a estas preguntas estaban fuertemente correlacionadas,  $\alpha=0,85$  y se clasificó a los participantes como sobrecargados cuando presentaron puntuaciones elevadas en ambas preguntas.

Finalmente se les preguntó acerca de apoyo percibido por amigos y familiares con dos preguntas,  $\alpha=0,71$ , el apoyo por parte de sus hijos con otras dos preguntas,  $\alpha=0,70$  y el apoyo material de familia y amigos, que no fueran cónyuge o hijos, mediante tres preguntas,  $\alpha=0,68$ .

Entre la entrevista basal y la entrevista a los seis meses tras la pérdida, pasaron de media, 36,7 (16,6) meses.

El 90,2%, n=185, de los participantes se clasificó en unos de los cinco patrones que tenían más evidencia conceptual: Duelo normal, n=22, 10,7%, Duelo crónico, n=32, 15,6%, Resiliente, n=94, 45,9%, Depresión crónica, n=16, 7,8%, y Depresión-mejoría, n=21; 10,2%. El resto de los 20 participantes, 9,8% del total, se distribuyeron entre Duelo retrasado, n=8, 3,9%, Retrasado-mejorado, n=10, 4,9% y Mejoría-recaída, n=2, 1,0%. Estos tres últimos grupos, por tener una representación menor del 5% se estudió asimilarlos a los grupos mayoritarios con características parecidas, el Duelo retrasado con el Resiliente, el Mejoría-recaída y el Retrasado-mejorado al de Depresión-mejoría, y al realizar los cálculos posteriores no encontraron diferencias entre ambos grupos antes y después de incluir estos patrones minoritarios, por lo que se decidió finalmente no incluirlos.

Las puntuaciones en el cuestionario de depresión fueron muy similares en la entrevista previa a la pérdida en los patrones Duelo normal, Duelo crónico y Resiliente y significativamente inferiores a los patrones Depresión crónica, y aún más que los del patrón Depresión-mejoría. A los 6 meses tras la pérdida cada grupo tuvo unas puntuaciones diferentes, de menor a mayor, el grupo con puntuaciones más bajas fue el Resiliente, seguido de los patrones Depresión-mejoría, Duelo normal, Duelo crónico y Depresión crónica. A los 18 meses tras la pérdida, los patrones Resiliente y Duelo normal, presentaron las puntuaciones similares y las más bajas, seguidos del patrón Depresión-mejoría, y con puntuaciones mayores, y también muy similares, los patrones Depresión crónica y Duelo crónico. En la figura 1 se pueden ver gráficamente estos resultados.

Las puntuaciones en los cuestionarios de duelo 6 meses tras la pérdida, nos muestran que las puntuaciones más bajas las tienen el patrón Resiliente, seguido del Depresión-mejoría, Duelo normal, y a mayor distancia y puntuaciones similares Duelo Crónico y Depresión Crónica. A los 18 meses, todos los grupos mejoraron las puntuaciones, y el orden quedó prácticamente igual, destacando que el Duelo normal fue el patrón cuyas puntuaciones disminuyeron más. En la figura 2 está la descripción gráfica de estos datos.

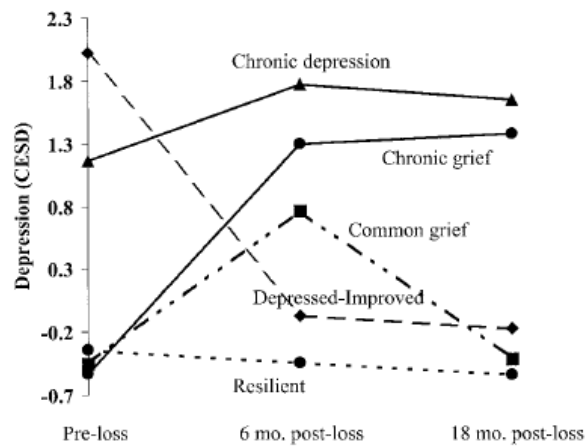


Figura 1. Niveles de depresión medidos con el cuestionario CES-D en los tres momentos del estudio (n=185)

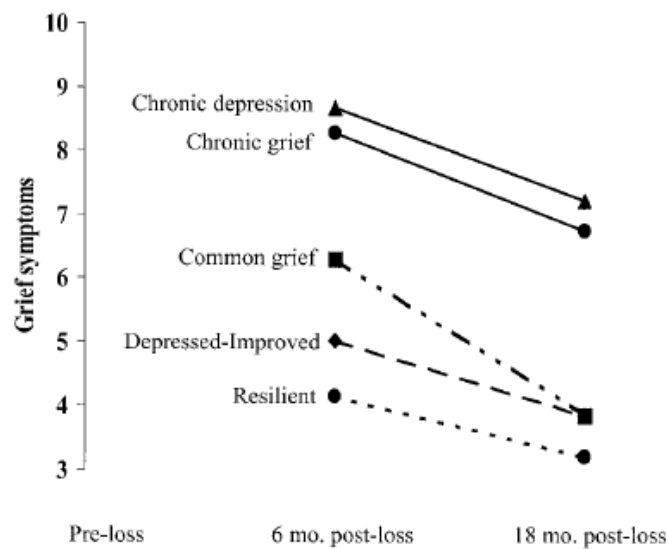


Figura 2. Puntuación total en cuestionarios de duelo para cada patrón a lo largo del estudio.

Se analizaron también las relaciones entre los factores arriba descritos considerados tradicionalmente modificadores del duelo con cada patrón, utilizando el análisis ANOVA para cada factor como si fuera el factor dependiente para encontrar diferencias entre los cinco patrones descritos.

Calidad de la relación conyugal. Aunque se pensaba que la relación marital sería más ambivalente, con más opiniones negativas y positivas, en el Duelo crónico, y mejor ajustada en los resilientes, no se encontraron diferencias entre los patrones Duelo normal, Duelo Crónico y Resiliente. El grupo Depresión crónica tuvo resultados similares con la excepción de que obtuvo puntuaciones positivas más bajas que el Duelo crónico. Sin embargo el grupo Depresión-mejoría mostró las puntuaciones positivas más bajas y las negativas más altas de todos, presentando los niveles más altos de ambivalencia hacia la pareja.

Dependencia. Conforme a las hipótesis previas el patrón Duelo crónico y el Depresión crónica son los que presentaron mayores niveles de dependencia en su relación con la esposa e interpersonal que el patrón Resiliente. El grupo de Duelo normal tuvo puntuaciones intermedias entre ambos grupos y las diferencias no fueron significativas estadísticamente. El grupo Depresión-mejoría mostró niveles bajos de ambos tipos de dependencia, sin diferencias estadísticamente significativas respecto al grupo Resiliente.

Apego evitativo. Aunque se pensaba que el patrón Resiliente mostraría puntuaciones elevadas en apego evitativo, que se sentirían menos cómodos durante la entrevista, serían menos cálidos, y con menos dotes sociales que el grupo Duelo crónico, los resultados de estas variables no arrojaron diferencias estadísticamente significativas entre los cinco grupos.

Recursos de afrontamiento. Se esperaba encontrar una falta de confianza en los propios recursos de afrontamiento en el grupo Duelo Crónico y que el grupo Resiliente presentaría más confianza en sus propios recursos. El análisis de los datos no arrojó diferencias significativas entre los grupos, excepto en el patrón Depresión crónica que mostró las puntuaciones más bajas de todos. Las variables sobre religiosidad no presentaron diferencias estadísticamente significativas.

Personalidad. No se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los patrones Resiliente, Duelo Normal y Duelo crónico, sin embargo, los grupos Depresión crónica y Depresión-mejoría fueron significativamente más neuróticos que los demás. El grupo Depresión-mejoría fue significativamente más introspectivo que el grupo Resiliente, Duelo normal y Duelo crónico. El grupo Depresión crónica tuvo las puntuaciones más bajas en extroversión, significativamente menores que los grupos Duelo normal y Resiliente. La introspección y neuroticismo elevados entre el patrón Depresión-mejoría ayudaría a explicar por qué en ausencia de datos previos a la pérdida estas cualidades se atribuyen al patrón Resiliente, ya que los dolientes que no muestran sufrimiento se les suele describir como inadaptados y ensimismados.

Visión del mundo. Los individuos del grupo Resiliente presentaron niveles mayores de aceptación de la muerte que los dolientes normales y crónicos, y mostraron también mayores niveles de creencia en un mundo justo que los dolientes normales. No se encontraron diferencias entre la creencia de injusticia o la creencia en la incapacidad de control de los acontecimientos. Los resultados apoyan hipótesis previas sobre la visión del mundo de los resilientes que les ayudaría a amortiguar el golpe de la pérdida, sin embargo no se encontró una relación clara entre el Duelo crónico y una visión del mundo negativa o disfuncional.

El grupo Depresión crónica puntuó de manera significativamente superior que el grupo resiliente en incapacidad para controlar los eventos negativos y en el sentimiento personal de injusticia, seguido en este segundo ítem por el grupo Depresión-mejoría. Ninguno de los dos grupos presentó diferencias significativas en aceptación de la muerte y la creencia en un mundo justo.

Contexto. Las parejas de 38 de los participantes estaban sanas antes de fallecer, 63 participantes tuvieron a su pareja enferma antes de morir pero no tuvieron que cuidarla, 50 dolientes tuvieron que cuidar a sus parejas antes del fallecimiento pero tuvieron una carga baja de trabajo, 34 dolientes tuvieron que cuidar a sus parejas antes de su muerte y tuvieron sobrecarga de trabajo. Se utilizó la prueba de  $\chi^2$  que reveló asociaciones no aleatorias entre estos datos y los patrones de duelo,  $p < 0,01$ . El grupo Duelo normal se asoció con la probabilidad de tener una pareja enferma a la que no tuvieron que cuidar. El

grupo Depresión-mejoría se asoció con la probabilidad de tener una pareja enferma antes de la muerte, sin embargo los dolientes crónicos tenían más posibilidades de tener una pareja sana antes del fallecimiento y una baja probabilidad de ser cuidadores sobrecargados.

En relación con el apoyo percibido, los dolientes crónicos y el grupo Depresión-mejoría expresaron menor apoyo instrumental que los resilientes.

Con este estudio se establecen asociaciones entre los factores de riesgo más citados en la literatura y los diferentes tipos de evolución del duelo, con datos previos a la muerte del cónyuge. A pesar de utilizar un diseño prospectivo, el estudio tiene algunas limitaciones importantes que impiden la generalización de los resultados a todos los dolientes: la elevada edad media de los participantes, 72 años, la población a estudio, que se limita viudos y viudas y el tiempo de seguimiento tras la pérdida, 18 meses.

Sin embargo aporta datos valiosos al estudiar los factores que se relacionan con cada tipo de duelo. Así el Duelo normal se relaciona con haber perdido a un cónyuge que había tenido una enfermedad previa pero al que no se ha tenido que cuidar de manera exclusiva, el Duelo crónico se asocia con una personalidad más dependiente, apoyo percibido bajo y la pérdida de un cónyuge sano, el patrón Resiliente se asocia a aceptación de la muerte y a la creencia en un mundo justo, el patrón Depresión crónica se relaciona con una mayor dependencia de la esposa e interpersonal, menor extroversión, más neuroticismo y menor confianza en los propios recursos de afrontamiento, finalmente el patrón Depresión-mejoría se asocia a mayor ambivalencia hacia la pareja, menor dependencia interpersonal y de la pareja, más neuroticismo, menor apoyo instrumental y haber sufrido una enfermedad la pareja antes de fallecer.

Otra aportación importante es la determinación de los niveles de depresión previos a la pérdida que permiten distinguir evoluciones del duelo que prácticamente se solapan tras la misma como el Duelo crónico con la Depresión crónica y el grupo Depresión-mejoría con el Resiliente, y no se diferencian bien en los estudios post-mortem.

### 3.4.1. Trastornos mentales y duelo

La presencia de depresión previa a la pérdida ha demostrado relacionarse con una peor evolución de duelo<sup>70</sup>, y con la presencia de otras enfermedades mentales<sup>71</sup>.

En un estudio aleatorio realizado inicialmente para comparar dos terapias para tratar duelo prolongado<sup>72</sup> se investigaron los antecedentes psiquiátricos de los participantes. Se reclutaron dolientes a los que se les diagnosticó duelo prolongado mediante el IDC<sup>50.51</sup> y que manifestaban que el duelo era su problema principal. Los trastornos afectivos o del eje I del DSM-IV se valoraron mediante la entrevista SCID-IV<sup>56</sup>, se investigó el tiempo de evolución de cada trastorno del eje I para compararlo con la fecha de aparición de duelo prolongado y se excluyeron a aquellos cuyo problema principal no era el duelo. Además se realizó una entrevista en la que se les evaluó mediante la escala Hamilton de depresión<sup>73</sup>, la escala Hamilton para la ansiedad<sup>74</sup> y el Impact of Events Scale<sup>75</sup>, entre otros.

De los 417 pacientes captados inicialmente, 206 cumplieron los criterios de duelo prolongado y fueron incluidos en el estudio. La edad media de los participantes fue de 46,5 (12,4) años, el 81,6% fueron mujeres, el 70,1% eran blancos, el 27% afroamericanos, el resto de otras razas. La puntuación media del IDC fue de 47 (9,6) y el tiempo medio desde la muerte relacionada con duelo prolongado de 5 (7,5) años.

El 75,2% de los pacientes presentó algún trastorno del eje I del DSM-IV en el momento del estudio y el 84,4% habían tenido alguno a lo largo de su vida. Un 24,7% de los dolientes presentaban además de duelo prolongado un trastorno afectivo en el momento del estudio, un 30,5% presentaba dos y un 13,5% presentó tres. Un 55,3% presentaron episodio depresivo mayor en el momento actual, el 71,8% lo había tenido a lo largo de su vida, un 48,5% cumplió criterios de trastorno por estrés postraumático, y 52,9% lo había presentado a lo largo de su vida, un 62,6% cumplió criterios de alguno de los trastornos de ansiedad (trastorno de angustia con y sin agorafobia, agorafobia sin angustia, trastorno obsesivo-compulsivo, trastorno por ansiedad generalizada, trastorno por estrés postraumático o fobia social), y el 69,4% los había cumplido en algún momento de su vida.

La edad de aparición del primer trastorno afectivo fue de media unos 16,7 (14,3) años antes de la pérdida. Es destacable que el 87% de aquellos con episodio depresivo mayor y el 82,2% de los que presentaron trastorno por estrés postraumático manifestaron que fueron diagnosticados antes de la pérdida.

### **3.4.2. Sensibilidad hacia la ansiedad**

La sensibilidad hacia la ansiedad (SA) es un factor de riesgo implicado en la etiología de algunos trastornos afectivos. La SA es el miedo a las sensaciones asociadas a la ansiedad, taquicardia y disnea, por ejemplo. La SA se asocia frecuentemente al trastorno de angustia<sup>76</sup> y además predice el debut de ataques de pánico espontáneos<sup>77</sup> y trastornos por ansiedad en general<sup>78,79</sup>.

En un estudio diseñado para estudiar la sensibilidad a la ansiedad<sup>80</sup>, su relación con el duelo prolongado y la asociación de este con otros trastornos afectivos, se utilizó una muestra de 32 personas que habían perdido a su pareja entre uno y tres años previos al inicio del estudio y que presentaban duelo prolongado, frente a 50 dolientes sin duelo prolongado. Se midió la ansiedad con el Anxiety Sensitivity Index (ASI) de Reiss<sup>81</sup>, el duelo prolongado utilizando los criterios de PG-13<sup>1</sup> y del IDC<sup>50,51</sup>, se utilizó la Mini International Neuropsychiatric Interview<sup>82</sup> y la entrevista clínica estructurada del DSM-IV-TR<sup>56</sup>. De los 32 dolientes, 13 cumplían criterios de duelo prolongado. Al comparar ambos grupos no se encontraron diferencias entre ellos en relación con la edad, el tiempo transcurrido desde la pérdida, la duración de la relación, el género o la raza.

Sin embargo en el grupo de duelo prolongado se encontraron tasas más elevadas de depresión en el momento del estudio que en el de duelo normal, 46,2% frente a 5,3%,  $p < 0,05$ , de trastorno por estrés postraumático, 30,8% frente a 5,3%,  $p = 0,051$ , y antecedentes de depresión, 84,6% frente a 36,8%,  $p < 0,05$ .

Los dolientes que cumplieron criterios de duelo prolongado mostraron puntuaciones medias más elevadas en el ASI, 30,46 (12,92) que aquellos con duelo normal, 15,05 (8,88)  $p < 0,001$ . Al tomar la muestra completa se encontró una correlación importante entre la severidad del duelo prolongado y la puntuación en el ASI,  $r = 0,57$ ,  $p = 0,001$ . Entre el grupo

con duelo prolongado se encontró una asociación moderada, no significativa, entre la puntuación del ASI y la intensidad del duelo,  $r=0,32$ ,  $p=0,28$ .

### **3.4.3. Otros factores**

Existen estudios sobre la relación del apego ansioso y el duelo, pero los resultados son contradictorios o no encuentran el tamaño del efecto deseado<sup>83,84</sup>.

## **4. El duelo prolongado**

El duelo, como hemos explicado anteriormente, evoluciona hacia la mejoría de manera natural en la mayor parte de los casos, en un tiempo variable en torno a los 12-24 meses, y en su mayoría no precisan intervención profesional porque los recursos personales y sociales del doliente amortiguan y acompañan el proceso<sup>85</sup>.

Pero en torno un 5-20% de los afectados<sup>2</sup> no mejoran con el tiempo y mantienen una sintomatología importante que provoca un deterioro en su vida social y laboral. Este porcentaje varía según los países y la metodología empleada para el diagnóstico, desde el 2,7% en población general en Japón (22,7% subclínico)<sup>86</sup> a un 6,7% de los dolientes en Países Bajos y Alemania<sup>87,88</sup> y un 9% en Estados Unidos<sup>1</sup>.

Esta evolución no favorable del duelo es lo que se ha denominado duelo traumático, patológico, complicado o prolongado, según las corrientes y las épocas<sup>2,89</sup>. El término duelo traumático se dejó de utilizar para evitar su confusión con el trastorno por estrés postraumático y porque destaca sólo uno de los factores de riesgo, la pérdida inesperada y súbita. El adjetivo patológico tiene connotaciones negativas por eso también se ha dejado de usar. Complicado en su definición de la Real Academia de la Lengua es algo “enmarañado, de difícil comprensión”, consideramos que no es el descriptor más adecuado porque resalta un solo aspecto cualitativo de lo que sería un duelo anormal.

El término duelo prolongado captura mejor la naturaleza de este desorden: el conjunto de síntomas que presentan casi todos los dolientes en las semanas posteriores a la pérdida, pero que en algunos de ellos persisten con la misma intensidad durante meses y

años, dificultando la aceptación y la reincorporación a sus actividades cotidianas previas a la muerte de su ser querido<sup>4</sup>.

#### **4.1. Definición de duelo prolongado**

Es un síndrome caracterizado por síntomas de ansiedad por separación, incluyendo un gran sufrimiento e intensos golpes o punzadas de dolor en relación con el recuerdo del difunto que persiste más de 6 meses tras la pérdida de un ser querido<sup>1,80</sup>.

En el duelo prolongado el doliente presenta un anhelo y una pena intensas (*pining* y *yearning*), un dolor casi físico en relación con el fallecido. También puede sentir incredulidad y dificultad para aceptar la pérdida, evitación de lugares, recuerdos y objetos físicos relacionados con la misma, pensar que parte de uno mismo ha muerto, dificultad para confiar en otros y seguir adelante, sentirse entumecido emocionalmente, vacío o carente de sentido. A estas emociones se añade una dificultad para realizar las actividades habituales del doliente previas a la pérdida. Durante los primeros seis meses los síntomas del duelo normal y el prolongado se pueden superponer, pero los del primer grupo en su mayoría irán mejorando y retomado las rutinas previas a la pérdida mientras que los del segundo seguirán sufriendo todos estos síntomas de forma mantenida, sin disminuir su intensidad<sup>1</sup> y con serias dificultades para seguir adelante con su vida.

### **5. Repercusiones del duelo en la salud**

#### **5.1. Duelo y mortalidad**

En Suecia se realizó un estudio prospectivo longitudinal poblacional utilizando las bases de datos que se emplean en el sistema nacional de salud<sup>90</sup>. Se recogieron los datos de personas nacidas entre 1932 y 1962 y que seguían vivas al final de 1980 y se agruparon con la madre, nacida en Suecia y viva al final de 1980. Se les siguió entre 1981 y 2002. Se incluyó en el estudio a aquellos que habían perdido a un hermano y se les comparó con un grupo control de personas que no habían sufrido esta pérdida. En total, 65.802 hombres y 65.118 mujeres perdieron a un hermano en ese periodo de los cuales 163 y 121 murieron debido a un accidente cerebrovascular (ACV) respectivamente. En el grupo control que no había sufrido ninguna pérdida hubo 1,848 fallecimientos entre 750.390

hombres y 1.186 en 735.700 mujeres. En general, se encontró que las mujeres eran más vulnerables a la muerte que los hombres. El riesgo de sufrir un ACV fatal era un 30% mayor en las mujeres si su hermano había fallecido por cualquier causa y un 50% si había fallecido por causas externas. Encontraron también un exceso de mortalidad hasta 12 años tras la pérdida<sup>90</sup>.

En Estados Unidos se realizó otro estudio observacional con usuarios de Medicare<sup>91</sup>, el seguro médico que utiliza la mayor parte de los jubilados, una muestra de 373.189 matrimonios de entre 67 y 98 años, a los que se siguió entre 1993 y 2002. Tras el análisis concluyeron que tras la muerte de uno de los esposos la mortalidad aumentaba para ambos sexos. Al fallecer la mujer, encontraron que el hombre tenía una mortalidad un 18% mayor por todas las causas y la muerte del marido se asoció con un aumento del 16% de mortalidad por todas las causas en las mujeres.

Entre Dinamarca, Suecia y Finlandia<sup>92</sup> reunieron una cohorte de 189.094 personas que habían perdido a un progenitor antes de los 18 años frente a un grupo control de 7.112.919 personas. Se les siguió desde 1968 a 2008, durante ese periodo fallecieron 39.683 individuos incluidos en el estudio. Comparando la cohorte expuesta frente a la no expuesta se encontró que la cohorte expuesta tuvo un 50% más de mortalidad por todas las causas (Tasa de incidencia de mortalidad (TIM) = 1,50, IC95% 1,43–1,58). La muerte por causa no natural de un padre se asoció con una mortalidad más elevada (TIM = 1,84, IC95% 1,71–2,00) que la muerte natural del mismo (TIM = 1,33, IC95% 1,24–1,41).

Este aumento de la mortalidad también se recoge en otras publicaciones<sup>93,94,95,96,97,98,99</sup>.

## **5.2. Duelo y suicidio**

Para determinar el riesgo relativo de cometer suicidio tras la muerte del cónyuge se realizó un estudio prospectivo de base poblacional tomando como base a los daneses mayores de 50 años residentes en su país de origen a los que se siguió entre 1994 y 1998<sup>100</sup>. El estudio incluyó a 1.978.527 personas, 918.452 hombres y 1.060.075 mujeres. Durante este tiempo, 2.323 personas, 1.494 hombres y 829 mujeres, cometieron suicidio. Dividieron la muestra en cuatro grupos: casados, viudos desde el comienzo del estudio,

viudos durante el primer año de viudedad y viudos desde hacía más de un año. Tomaron como grupo de referencia el de los casados de entre 50-64 años, al que se asignó un riesgo relativo de suicidio de 1 y lo compararon con el resto de los grupos. Encontraron las mayores diferencias con el grupo de los viudos durante el primer año de viudedad, el riesgo relativo de cometer suicidio comparado con el grupo de referencia era en ese segmento de edad, de 6,1 para los hombre y 6,2 para las mujeres, 10,1 y 9,6 para los que estaban entre 65-79 años y 15,5 y 7,9 para el grupo de mayores de 80 años. Aunque el riesgo de cometer suicidio es mayor para los varones mayores de 80 años en el primer año de viudedad, en cifras absolutas, la mayor parte de las personas que cometen suicidio en esta franja de edad son viudas, aunque solo una pequeña proporción lo son recientemente.

En una revisión sistemática de la literatura<sup>101</sup> se estudió la relación entre el suicidio y la pérdida de un familiar. Se encontraron 57 estudios que satisficieron los criterios de inclusión. Los resultados muestran que la exposición al suicidio de una persona cercana se relaciona con resultados negativos en salud, en función del vínculo con el fallecido. Estos efectos incluyen un aumento del riesgo de suicidio en parejas en las que uno de ellos ha muerto de esta forma, Tasa de Riesgo Ajustada (TRA) 21,69 (IC95% 11,10–42,37), un aumento de las probabilidades de ser ingresado en una unidad de psiquiatría para los padres que han perdido a un hijo por suicidio, TRA 1,95 (IC95% 1,30–2,92;  $p < 0,01$ ), un aumento de riesgo de suicidio en madres que han perdido a un hijo adulto de esta manera, Odds Ratio (OR) = 2,54 (IC95% 1,78–3,64;  $p < 0,01$ ), y un aumento del riesgo de ingreso en hospital por depresión en los hijos cuya madre han cometido suicidio TRA= 2,04; (IC95% 1,40–2,95;  $p < 0,001$ ).

### **5.3. Duelo y enfermedad**

El riesgo de depresión en viudos de ambos sexos se multiplica por cuatro durante el primer año. En San Diego, California, se invitó a participar a 2.466 personas que acababan de perder a su cónyuge, recogidas de los registros de fallecimiento. Aceptaron participar 350 dolientes de los cuales 286 completaron las tres entrevistas previstas a los 2, 7 y 13 meses tras el fallecimiento. Se compararon con un grupo de 126 controles. Utilizando los criterios del DSM-III-R<sup>102</sup> un 24% de los viudos presentaban criterios de depresión a los 2

meses post-perdida, un 23% a los 7 meses y un 16% a los 13 meses, comparado con el 4% de casos de depresión en el grupo control<sup>103</sup>. La mitad de los viudos presentó trastorno por ansiedad generalizada o crisis de angustia<sup>104</sup>.

En una encuesta postal a 1053 mujeres pertenecientes a una asociación de viudas en Suecia<sup>105</sup>, 640 menores de 65 años y 413 mayores de esta edad, con una media de 4 años desde la muerte de su marido, encontraron que un 33% bebía alcohol habitualmente para combatir el dolor de la pérdida y que un 10% había aumentado la ingesta alcohólica tras la misma. Después de enviudar, un 20% admitía comer menos, un 15% tomar pastillas para dormir, un 7% fumar más. Comparando a las menores de 65 años frente a las mayores, las primeras se sentían más cansadas en general, el 47% frente al 29%,  $p < 0,01$ , y tras la pérdida, el 53% frente al 46%,  $p < 0,001$ . También manifestaron tener más problemas para dormir tras la pérdida, el 48% frente al 35%,  $p < 0,001$ .

El aumento de cuadros de cardiopatía isquémica se estudió en una cohorte prospectiva en Estados Unidos, captados tras el diagnóstico de infarto de miocardio<sup>106</sup> en las unidades coronarias de 45 hospitales entre 1989 y 1994 y observados hasta el final de 2007. Se reclutaron 1.985 personas (1378 hombres y 607 mujeres), con una edad media de 61,6 años. Un 13,6%, 270 personas, habían sufrido la pérdida de un ser querido en los 6 meses previos al infarto. De estos 270, en 19 la pérdida se había producido 24 horas antes del comienzo de los síntomas, en 7 entre 24 y 48 horas antes, en 5 entre 48 y 72 horas antes y en 21 pacientes de 4 a 7 días antes del infarto. La razón de la tasa de incidencia calculada fue de 21,1% (IC95%=13,1–34,1) y fue descendiendo progresivamente cada día pasado tras el fallecimiento del ser querido.

## **6. Duelo prolongado y salud**

En un estudio estadounidense<sup>107</sup> se siguió durante 25 meses a 122 viudos. Realizaron 4 entrevistas a los 2, 6, 13 y 25 meses tras la pérdida. En la última entrevista, un 7% presentó duelo complicado con los criterios de cuestionario IDC<sup>50,51</sup>, un 33% depresión medida con la escala CES-D<sup>62</sup> y un 20% presentó niveles de ansiedad significativos medidos con la escala de ansiedad Psychiatric Epidemiology Research Interview (PERI)<sup>108</sup>. Al compararlos en función del tipo de duelo, encontraron que al terminar el estudio, la

presencia de duelo complicado se asoció significativamente al diagnóstico de enfermedades cardíacas, un 19,2% frente a un 5,2% ( $p < 0,05$ ) y de cáncer 15,4% frente a 0% ( $p < 0,001$ ).

El sistema inmune se ve alterado tanto por el duelo normal como por el duelo prolongado. Para demostrarlo se realizó un estudio con 63 personas de entre 61 y 83 años en Estados Unidos<sup>109</sup>. Treinta y seis participantes habían perdido a su cónyuge o pareja en los últimos 2 años, de los cuales 12 presentaron puntuaciones mayores de 30 en el IDC<sup>50,51</sup>. Los veintisiete controles no habían perdido a un familiar de primer grado en los 36 meses previos. Se aisló ARN procedente de células mononucleares en sangre periférica y se estudió la expresión de sus genes. Al comparar el grupo de duelo normal con el control encontraron en el primero un aumento de la sensibilidad a la expresión de diversos genes involucrados en las respuestas del Interferón tipo I procedentes de monocitos y células natural killer, activas frente a bacterias y hongos, necesarias para la activación del complemento, la actividad de las citocinas y estimulación de las células B. El grupo de dolientes presentó una disminución en la expresión de genes relacionados con aspectos generales de la respuesta inmune y en la proliferación y activación de células B.

Los dolientes con duelo prolongado presentaron una disminución de la sensibilidad a la expresión de genes relacionados con Interferón tipo I, comparados con el grupo control. El análisis indicó un aumento de la expresión de los genes de activación inmune en general, para la defensa frente a bacterias, virus y hongos y una disminución selectiva de las transcripciones relacionadas con los linfocitos B, un aumento de la actividad de los genes envueltos en el funcionamiento de los receptores de dopamina y de aquellos que se encargan de la regulación del ritmo circadiano.

Al comparar a los dolientes con duelo prolongado con los que tenían un duelo normal, aquellos con duelo prolongado presentaron una disminución de la sensibilidad a la expresión de múltiples genes relacionados con Interferón tipo I, relacionados con la respuesta antiviral así como una disminución de la expresión de otros genes relacionados con la quimiotaxis, la actividad quimiocina, la curación de heridas y el desarrollo y diferenciación de las células mieloides.

En general podemos decir que el duelo se asocia con un aumento de la expresión de genes envueltos en la activación inmunológica general y de la respuesta defensiva frente a diversos patógenos y una disminución de la expresión de los genes implicados en la respuesta específica de los linfocitos B. Sin embargo aquellos con duelo prolongado presentan una disminución marcada de la sensibilidad a la expresión de los genes relacionados con el Interferón tipo I, mientras que aquellos con duelo normal presentan un aumento de la sensibilidad a la expresión de estos genes.

En un estudio realizado inicialmente para comparar dos terapias para tratar duelo prolongado<sup>72</sup>, se investigaron los antecedentes psiquiátricos de los participantes que presentaban duelo prolongado y su repercusión en el sueño y el deterioro social y laboral. Se reclutaron dolientes a los que se les diagnosticó duelo prolongado mediante el IDC<sup>50,51</sup>. Los trastornos del eje I del DSM-IV se valoraron mediante la entrevista SCID-IV<sup>56</sup>. Además se realizó una entrevista en la que se evaluó la calidad del sueño mediante el Pittsburg Sleep Quality Index (PSQI)<sup>110</sup> y la Work and Social Adjustment Scale (WSAS)<sup>111</sup> entre otros. Se determinó también el tiempo de evolución de los trastornos del DSM-IV mediante la entrevista SCID-IV para compararlo con la fecha de la pérdida relacionada con el duelo prolongado.

De los 417 pacientes captados inicialmente, 206 cumplieron los criterios de duelo prolongado y fueron incluidos en el estudio. La edad media de los participantes fue de 46,5 (12,4) años, el 81,6% fueron mujeres, el 70,1% eran blancos, el 27% afroamericanos, y el resto de otras razas. La puntuación media del IDC fue de 47,1 (9,6) y el tiempo medio desde la muerte relacionada con duelo prolongado de 5 (7,5) años.

El 75,2% de los pacientes presentó algún trastorno del eje I del DSM-IV en el momento del estudio. Un 55,3% presentaba un episodio depresivo mayor, un 48,5% cumplía criterios de trastorno por estrés postraumático y un 62,6% cumplía criterios de alguno de los trastornos por ansiedad.

Los pacientes con duelo prolongado y otro trastorno estaban peor que aquellos que solo presentaban duelo prolongado. Las puntuaciones del IDC se correlacionaron

positivamente con mayor deterioro laboral y social medido con el WSAS,  $p < 0,001$ , incluso después de ajustarla con la presencia de depresión actual y cualquier trastorno de ansiedad.

El WSAS consta de 5 preguntas sobre la disfunción que causa el problema psiquiátrico actual (especialmente depresión o trastorno obsesivo compulsivo) respecto a la habilidad para trabajar, el manejo de las tareas del hogar, las actividades sociales de ocio y las privadas y las relaciones cercanas. Tiene un modelo de respuestas tipo Likert, con 8 posibilidades que van de 0, no en absoluto, a 8, muy severamente. Una puntuación mayor de 20 sugiere psicopatología moderada o severa, entre 10 y 20, indica deterioro funcional pero menor severidad clínica, y menor de 10 se asocia a poblaciones subclínicas.

La puntuación de aquellos que solo presentaban duelo prolongado fue de media 15,9 (9,6) puntos, aquellos que además presentaban episodio depresivo mayor obtuvieron 26,7 (9,3) puntos, y los que presentaron algún trastorno por ansiedad tuvieron una puntuación de 24,2 (10,2) puntos, las diferencias de ambos grupos frente al grupo que solo presentaba duelo prolongado fueron estadísticamente significativas,  $p < 0,01$ .

El PSQI investiga la calidad del sueño en el último mes. Consta de 19 ítems que generan siete componentes a los que se asigna una puntuación de 0 a 3: calidad del sueño subjetiva, duración del sueño, eficacia habitual del sueño (porcentaje del tiempo que está en cama que pasa durmiendo), perturbaciones del sueño, uso de medicación para dormir y disfunción durante el día. La suma de las puntuaciones obtenidas en cada uno de los componentes parciales genera una puntuación total, que puede ir de 0-21. Una puntuación total menor o igual a 5 indica que el paciente duerme bien.

Los pacientes con duelo prolongado obtuvieron una puntuación media de 8,2 (3,3) puntos, mientras que en aquellos que además presentaban episodio depresivo mayor la puntuación fue de 10,7 (4,2) y en los que presentaron cualquier trastorno afectivo fue de 10,2 (4,1) ambas puntuaciones estadísticamente significativas frente a aquellos con duelo prolongado solo.

### **6.1. Duelo prolongado y otros trastornos mentales**

En un estudio diseñado para estudiar la sensibilidad a la ansiedad<sup>80</sup> y su relación con el duelo prolongado y la asociación de éste con otros trastornos afectivos, se utilizó una muestra de 59 personas que habían perdido a su pareja entre uno y tres años previos al inicio del estudio y que presentaban duelo prolongado, frente a 50 dolientes sin duelo prolongado. Se midió la ansiedad con el Índice de sensibilidad a la Ansiedad de Reiss<sup>81</sup>, el duelo prolongado utilizando los criterios de PG-13<sup>1</sup>, se utilizó la Mini International Neuropsychiatric Interview<sup>86</sup> y la entrevista clínica estructurada del DSM-IV-TR<sup>56</sup>. Aquellos que cumplieron criterios de duelo prolongado presentaron a su vez depresión en un 60%, trastorno por estrés postraumático en un 68,6%, trastorno por ansiedad generalizada en un 33,3%, trastorno de angustia en un 19.6%, fobia social en un 7,8% y agorafobia en el 6,0%.

En el contexto de una investigación acerca de los predictores de suicidio se realizó un estudio complementario sobre duelo prolongado<sup>71</sup> con la población con trastorno bipolar (TB) que ya participaba en el estudio multicéntrico Systematic Treatment Enhancement Program for Bipolar Disorder (STEP-BD). La información de edad, género, estado civil, raza y educación se habían recolectado en el momento de inclusión del estudio STEP-BD. Además cada 12 meses los participantes se sometían a una entrevista con los investigadores usando la escala MINI<sup>82</sup>. En cada visita a su psiquiatra se recogieron los criterios de trastorno bipolar según el DSM-IV para determinar la presencia o ausencia de episodio agudo. Los pacientes con una eutimia relativa, menos de dos síntomas moderados de depresión o manía/hipomanía, durante una semana se les etiquetó como en recuperación o recuperados, en función del tiempo que llevaban en esta situación, menor o mayor de 8 semanas. La entrevista MINI fue realizada de media 12,5 (9,4) meses antes que la realización del cuestionario para este estudio y la visita a su psiquiatra 1,6 (2,5) meses antes.

A todos los participantes del STEP-BD que pertenecían al Massachusetts General Hospital en septiembre de 2003, n=258, se les envió un paquete con los cuestionarios del estudio. En él se les interrogaba acerca de si habían sufrido alguna pérdida y hacía cuanto tiempo. A aquellos que sí habían perdido a alguien se les invitó a completar los cuestionarios: IDC<sup>50,51</sup>, Multidimensional Scale of Perceived Social Support<sup>112</sup>, un

cuestionario de 12 ítems que se agrupan en 4 escalas, apoyo social, familia, amigos y pareja, con 7 posibilidades de respuesta. Se recogió también la presencia de trastorno de angustia y su intensidad mediante los dos primeros ítems de la escala Panic Disorder Severity Scale (PDSS-SR)<sup>113</sup>. Se utilizó el Marks Fear Questionnaire<sup>114</sup>, que consta de 14 ítems con 8 posibilidades de respuesta para conocer la existencia de fobias y el grado en que estas interfieren en su vida cotidiana, el Panic-Agoraphobic Spectrum Self-Report Scale (PAS-SR)<sup>115</sup> que tiene 114 ítems con 8 dominios que comprenden la historia de síntomas sensibilidad a la separación, miedos somatizados, ansiedad hacia la medicación y evitación de estímulos. Y finalmente se les administró el Range of Impaired Functioning Tool (LIFE-RIFT)<sup>116</sup>, un cuestionario que explora el funcionamiento en cuatro áreas, trabajo, relaciones interpersonales, satisfacción y ocio. También se les preguntó por su historial de intentos de suicidio, el uso de drogas y alcohol.

De los 258 pacientes contactados, contestaron 120, el 46,5%. El 62% de la muestra presentaba un trastorno bipolar I, diagnosticado de media 26,9 (12,7) años antes. El 59% fueron mujeres, con una media de edad de 44,1 (13,3) años y el 95% eran blancas. El 86% de los que respondieron, 103 de 120, habían perdido a un ser querido hacía 12,3 (11,3) años de media. El 38,8% había sufrido más de una pérdida. No encontraron diferencias entre las variables demográficas entre aquellos con y sin pérdida. Un 35% de aquellos que habían sufrido una pérdida estaban en episodio agudo o subagudo frente a un 0% de los que no habían reportado ninguna pérdida,  $p < 0,003$ . Además aquellos que relataban alguna pérdida presentaron mayor deterioro funcional medido con el LIFE-RIFT que aquellos sin pérdidas,  $p < 0,01$ . No se encontraron diferencias en cuanto al abuso de sustancias, trastornos por ansiedad o historial previo de intentos de suicidio.

Entre los 103 pacientes que habían sufrido una pérdida el 24,3%, 25/103, cumplían criterios de duelo prolongado mediante el IDC. La puntuación media en este cuestionario fue de 33,7 (6,9) puntos. De estos 25, el 60%, 15/25, habían sufrido más de una pérdida, frente al 40%, 31/78, de aquellos que no cumplieron criterios de duelo prolongado,  $p = 0,11$ . No se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre el tipo de parentesco con el fallecido y la presencia de duelo prolongado. En el grupo de duelo prolongado la pérdida más reciente había ocurrido hacía 8,0 (8,0) años, mientras que

aquellos con duelo normal la pérdida más reciente había ocurrido hace 13,8 (11,9) años,  $p < 0,03$ .

No se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre aquellos con y sin duelo prolongado en las siguientes variables cuyos datos se presentan para los 103 pacientes que habían sufrido una pérdida: edad media 46,4 (12,7) años, género femenino 60,2%, estado civil, 36% casados y 32% nunca casados, educación, 72% bachillerato o formación profesional, raza, 96% blancos, tiempo transcurrido desde el diagnóstico del trastorno bipolar, 29,2 (12,1) años, subtipo de trastorno bipolar, 65% tipo I. El 65% de los participantes estaba en recuperación o recuperado según la última entrevista con su psiquiatra sin diferencias según la presencia o no de duelo prolongado, solo el 5% presentaban episodio maníaco, hipomaníaco o mixto y el 18,5% cumplían criterios de episodio depresivo mayor. La presencia de duelo prolongado se asoció a mayor deterioro funcional medido con el LIFE-RIFT, 12,5 puntos frente a 9,47,  $p = 0,0003$ , y menores niveles de apoyo social percibido según el Multidimensional Scale of Perceived Social Support, 52,24 puntos frente a 63,50,  $p = 0,005$ .

El grupo con duelo prolongado más pacientes manifestaron haber cometido intentos de suicidio que en el de duelo normal, 58,3% frente a 33,8%,  $p = 0,54$ . Esta asociación persistió incluso controlando la historia de trastorno de angustia, con el doble de probabilidades de antecedentes de intento de suicidio,  $OR = 2,5$ ,  $Z = 1,92$ ,  $p < 0,06$ . El 31%, 19/62, de los pacientes sin duelo prolongado ni trastorno por angustia presentó antecedentes de intentos de suicidio, así como el 44%, 7/16, de los que presenta trastorno de angustia pero no duelo prolongado, el 53%, 8/15, de aquellos con duelo prolongado pero no trastorno de angustia, y el 70%, 7/10, de aquellos que presentaron tanto duelo prolongado como trastorno de angustia. El 34,8% de aquellos que presentaban duelo prolongado habían cometido varios intentos de suicidio frente al 12% de aquellos con duelo normal,  $p = 0,034$ . Sin embargo no hubo diferencias entre el número medio de años desde el último intento, 12,8 (12,3) años. En 7 de los 14 pacientes con duelo prolongado que presentaron antecedentes de intento autolítico, el último intento se había producido antes de la pérdida.

La presencia de duelo prolongado se asoció a mayores tasas de abuso de alcohol que en aquellos con duelo normal, 16% frente a 3%,  $p=0,03$ , de trastorno de angustia con y sin agorafobia, 16% frente a 3%,  $p=0,03$ , y de trastorno obsesivo compulsivo 16% frente a 4%,  $p=0,61$ . Según el PDSS-SR el 65,2% de aquellos con duelo prolongado presentaban ataques de pánico en el momento del estudio frente al 26,3% de aquellos con duelo normal, y al menos 2 ataques a la semana el 13,05% de aquellos con duelo prolongado frente al 2,63% de aquellos con duelo normal, ambas variables,  $p=0,001$ .

Además las puntuaciones totales medias del PAS-SR fueron mayores en aquellos con duelo prolongado que en aquellos con duelo normal, 54,4 (24,5) frente a 40,2 (22,5) puntos,  $p<0,01$ . Finalmente la puntuación total de síntomas fóbicos en el Marks Fear Questionnaire fue de 41,1 (22,6) puntos de media en aquellos con duelo prolongado frente a 27,9 (18,4) en aquellos con duelo normal,  $p<0,005$ .

## **6.2. Duelo Prolongado e ideación suicida**

Para estudiar la relación entre duelo prolongado e ideación suicida se diseñó un estudio transversal<sup>117</sup> en el que se captaron a personas que habían perdido a un ser querido por suicidio para realizar una intervención en la fase aguda del duelo y un seguimiento durante 3 años. Los dolientes se captaron en funerarias, centros de salud mental y registros forenses de los estados de Ohio, Pennsylvania y Virginia Oeste en Estados Unidos. Los datos se recogieron antes de la intervención.

Los pacientes completaron el Inventario de Depresión de Beck (IDB)<sup>118,119</sup> que consta de 19 ítems con respuesta tipo Likert con 4 posibilidades de respuesta que puntúan de 0 a 3. Las puntuaciones van de 0 a 66 puntos, y establece grados de depresión, de 0 a 9, mínimo, de 10 a 19, moderada, de 20 a 29, moderada a severa, y de 30 a 66 severa. En este estudio se consideró como caso de depresión una puntuación mayor de 10, cifra que superó el 50% de los participantes.

Para determinar la ideación suicida utilizaron el ítem número 9 del IDB, que pregunta sobre este aspecto, se consideró como ausencia de ideación una puntuación de 0 y las puntuaciones 1, 2 y 3 se consideraron como un sí. En esta muestra un 16,7% contestó sí a esta pregunta.

Se empleó el IDC<sup>50,51</sup> para detectar duelo prolongado y se consideró caso a aquellos que presentaran una puntuación mayor de 25.

La muestra estaba compuesta por 60 personas, 47 mujeres y 28 hombres, todos caucásicos, con una media de edad de 43,3 años, católicos en un 67% y protestantes en un 23%, el 40% tenía estudios secundarios, el 32% bachillerato, el 65% trabajaba a jornada completa y el 33% a tiempo parcial.

Los 60 dolientes fueron captados en el primer mes tras la pérdida. Los dolientes se agruparon en redes familiares constituidas por los allegados de cada fallecido por suicidio, cada red constaba de 1 a 22 sujetos, en algunas solo un familiar de primer grado aunque en otras redes más extensas se incluyeron familiares de segundo grado, amigos y compañeros de trabajo.

De las 16 muertes por suicidio, 7 fueron por arma de fuego, 4 por ahorcamiento, 3 por monóxido de carbono, seguido de una sobredosis y un caso de ahogamiento. De los 60 dolientes, 32 estuvieron expuestos a una muerte por ahorcamiento y 15 a una muerte por arma de fuego.

Los dolientes no presentaron diferencias en las características según la presencia de ideación suicida o no.

En el análisis de los datos se empleó el modelo binario de regresión logística para estimar la probabilidad de que un doliente presentara ideación suicida, sí frente a no. Se estimó el efecto de la presencia de duelo prolongado en la probabilidad de ideación suicida, controlándolo por el factor depresión.

En un primer paso se calculó la probabilidad de manifestar ideación suicida, con dos variables dicotomizadas, duelo prolongado, sí o no, y depresión, sí o no, con los puntos de corte arriba descritos. Los resultados mostraron que la presencia de depresión tuvo un efecto significativo en la ideación suicida con una OR=12,42 (IC95% 1,46-105,73), p=0,021.

Se calculó también el efecto de la presencia de duelo prolongado en la probabilidad de presentar ideación suicida controlando el efecto de la presencia de depresión, el resultado fue una OR=9,68, (IC95% 1,03-90,41). El intervalo de confianza al 95% de los intervalos indica que el efecto fue pequeño pero significativo. El modelo fue estadísticamente significativo,  $\chi^2=14,3$ ,  $p=0,001$ .

## **7. Utilización de recursos sanitarios**

La población en duelo demanda un mayor apoyo sanitario, incrementando el consumo de recursos. En el estudio en una zona semirural de Inglaterra, crearon un registro con 100 personas viudas, y compararon la frecuentación a la consulta de atención primaria de este grupo 12 meses antes y 12 meses después de la pérdida. Encontraron que en el año previo la frecuentación era 5,99 visitas anuales frente a 7,60 en el año posterior,  $p=0,01$ . La diferencia, 1,61 consultas (IC95% 0,398-2,982) se puede expresar como un incremento de entre el 7 al 47% de la frecuentación<sup>120</sup>.

En atención primaria en España se realizó un estudio de cohortes retrospectivas con 193 dolientes y 84 personas sin pérdidas significativas en los últimos 5 años. Se revisaron sus historias desde la fecha del fallecimiento en el caso de los primeros, una media de 19 meses, y en los segundos, en los 3 últimos años. La tasa promedio anual de consultas entre los dolientes resultó ser un 80% mayor que en el grupo control, las derivaciones a especialistas un 53% mayor, las visita a urgencias hospitalarias un 96% y los ingresos hospitalarios un 27%<sup>121</sup>.

En 2012 se llevo a cabo en Kosovo un estudio transversal<sup>122</sup> para conocer el estado de salud y el uso de servicios sanitarios en la zona por parte mujeres viudas (grupo 1), mujeres casadas sin pérdidas familiares en los últimos 10 años (grupo 2) y mujeres casadas que sí habían perdido a un ser querido en ese tiempo (grupo 3). Las edades medias en cada grupo se encontraban entre los 50,1 años del grupo 1 y los 46,3 del grupo 3. Se les preguntó por la utilización del servicio de atención primaria en los últimos 3 meses, y el resultado fue que el 52% del grupo 1, el 30% del grupo 2 y el 13% del grupo 3, habían visitado a su médico de atención primaria, y que en ese tiempo el grupo 1 acudió

de media 5,19 veces a su médico, 4,13 veces el grupo 2 y 3,69 el grupo 3, los resultados no fueron estadísticamente significativos.

Con el objeto de valorar la utilización de los servicios de salud mental por los dolientes con y sin duelo prolongado, se realizó un estudio<sup>123</sup> en Estados Unidos en el que se reclutaron 82 cuidadores principales de fallecidos por cáncer. Se empleó el cuestionario PG-13 para medir duelo prolongado, el cuestionario SF-36 para valorar la calidad de vida<sup>124</sup> y la entrevista estructurada del eje I del DSM-IV<sup>56</sup> para determinar episodio depresivo mayor, trastorno por ansiedad generalizada, trastorno por angustia y trastorno por estrés postraumático. Se les contactó de media 3,1 meses antes del fallecimiento y 6,6 meses después. De los 82, el 16% (n=14) cumplieron criterios de duelo prolongado, de estos 14, 10 admitieron gestos o pensamientos autolíticos, pero solo 5 acudieron a los servicios de salud mental. Diez cuidadores, el 63% de los que cumplían con alguno de los criterios de de los trastornos del eje I descritos, acudieron a los servicios de salud mental. La presencia de duelo prolongado y otro trastorno mental no se asoció significativamente con el uso de los servicios de salud mental.

Las principales razones para no acudir a estos servicios fueron, de los 49 que respondieron a esta parte de la encuesta, no estar preocupado por su salud mental, un 51%, tener otros apoyos como la familia, iglesia o amigos, un 14%, dificultades económicas, el 8%, y no tener tiempo, el 4%.

## **8. Herramientas para el diagnóstico de duelo prolongado**

Después de la segunda guerra mundial, en el mundo occidental la psiquiatría dejó de practicarse exclusivamente en los hospitales y se popularizaron las consultas privadas. Se pasó de tratar solo a enfermos muy graves a intentar mejorar la psicopatología de la vida cotidiana<sup>29</sup>. La psicología y la psiquiatría, asimilándose a las otras ciencias y a otras ramas de la medicina, con sus criterios diagnósticos mensurables, repetibles y comparables, empezaron a sistematizar sus criterios diagnósticos y como resultado de todo este movimiento en 1952 la Asociación Americana de Psiquiatría publicó la primera versión del *Diagnosis Statistics Manual*<sup>29</sup>. Esta sistemática de trabajo llegó también al campo del duelo y los profesionales de esas disciplinas comenzaron a desarrollar herramientas

diagnosticas y de cribado para intentar pronosticar qué dolientes evolucionarían bien y cuales no.

### **8.1. Bereavement Risk Index. Cuestionario de Riesgo de Duelo Complicado**

Parkes y Weiss en 1983 elaboraron el “Bereavement Risk Index”<sup>37</sup>, a partir de numerosas entrevistas con personas que habían perdido recientemente a un ser querido. Varios “codificadores” grabaron las dos primeras entrevistas a cada doliente y seleccionaron los factores que a su juicio podrían pronosticar una mala evolución del duelo, además el codificador hacía una predicción sobre la posible evolución del doliente que resultó ser el factor con más peso en el cuestionario, pero cuya potencia aumentaba al unirlo a los otros 7 factores. Estos son: la ocupación laboral, la clase social, el número de menores de 14 años que conviven en el hogar, el grado de enfado, los sentimientos de culpa y auto reproche, si sienten que están aferrándose al recuerdo de su familiar, si tienen relaciones afectivas con otra persona en este momento y cómo piensa el entrevistador que podrá el doliente manejar la situación.

La validez de este test se midió meses después del fallecimiento mediante una encuesta postal, en la que incluyeron el BRI para compararlo a The health Questionnaire, elaborado por ellos, con 6 escalas que medían síntomas autonómicos, depresión, cambios en el hábito alcohólico, consumo de tabaco y psicofármacos y el uso de los recursos sanitarios. Al BRI se le asignó un punto de corte de 18 puntos, por debajo se consideró bajo riesgo y por encima riesgo alto. Para decidir si el resultado en salud era bueno o malo se asignó un punto de corte aleatorio en 3, siendo malo por encima y bueno por debajo. Encontraron una asociación estadísticamente significativas entre la predicción y el resultado en salud,  $p=0,02$ , pero en términos globales la sensibilidad fue del 57%, la especificidad del 47%, el valor predictivo positivo del 42% y el valor predictivo negativo del 25,4%. Este test ha sido traducido al castellano como Cuestionario de Riesgo de Duelo Complicado pero no ha sido validado<sup>125</sup>.

### **8.2. Texas Revised Inventory of Grief. Inventario Texas Revisado de Duelo**

Faschingbauer TR, et al. publicaron en 1977<sup>126</sup> el “Texas Inventory of Grief”. Esta primera versión se confeccionó basándose una investigación realizada con 57 personas

que habían perdido a un ser querido o más atendidos en un centro de salud mental a los que se les suministró una batería de afirmaciones referidas a varios aspectos de lo que ellos habían llamado “duelo incompleto” (*Incomplete grieving*), valorándolas con cinco posibilidad de respuesta de “Completamente verdadera” a “Completamente falsa”. Rellenaron un cuestionario separado por cada ser querido, en total hubo 13 cuestionarios en relación con personas fallecidas hacía menos de 2 años y 47 de personas que habían fallecido hacía más de dos años. Se definió un cuestionario con 7 afirmaciones que se correlacionaron significativamente, se comprobó la correlación item-total test con 21 ítems y respuesta tipo Likert con 5 opciones que van desde “Completamente verdadera” a “Completamente falsa”. Se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los dolientes recientes y los que habían perdido a su ser querido hacia más de dos años.

En 1981 se elaboró el Texas Revised Inventory of Grief definitivo<sup>127</sup>. Se utilizó una población de 260 dolientes y se replicó después en 328. Se partió de una versión de 59 ítems incluyendo los 7 del Texas inicial. Para la selección de los ítems se utilizó el análisis factorial, resultaron relevantes dos factores y se eliminaron aquellos que no saturaban por encima de 0,40 quedando los 21 definitivos. La fiabilidad resultó ser alta, el  $\alpha$  de Cronbach fue de 0,77 para la parte I y de 0,86 para la parte II.

En esta versión, la primera parte explora las emociones en el momento del fallecimiento con 13 preguntas y la segunda los sentimientos actuales con 8. El resultado no se puede calcular individualmente, sino que hay que lo tiene que completar un grupo de personas para poder clasificar a cada una después. Las puntuaciones de cada parte se suman por separado y se calculan las medias de cada una. Así cada cuestionario individual se puede clasificar en un grupo o en otro en función de la puntuación en cada parte, mayor o menor que la media. De esta manera se divide a la población a la que se aplica en cuatro grupos: duelo resuelto, cuando la primera parte por encima de la media y la segunda por debajo, inhibido, cuando ambas partes están por debajo, retrasado, si la primera parte es menor que la media y la segunda mayor, o prolongado, cuando ambas partes están por encima de la media. Este cuestionario fue adaptado al castellano y validado y se conoce como el Inventario Texas de Duelo Revisado (ITDR)<sup>128</sup>.

### **8.3. Grief Experience Inventory. Inventario de Experiencias en Duelo**

Otro cuestionario es el “Grief Experience Inventory”(GEI) de Sanders CM, et al. (1985)<sup>129</sup>. Tiene 135 ítems dicotómicos, verdadero o falso, agrupados en 9 subescalas de duelo: desesperación, enfado, culpa, aislamiento social, pérdida de control, rumiación, despersonalización, somatización y ansiedad ante la muerte. También tiene 3 subescalas de validez: negación, deseabilidad social, y respuestas atípicas y seis escalas más experimentales: alteraciones del sueño, dependencia, pérdida de apetito, pérdida de energía, síntomas físicos y optimismo/desesperación. Algunos de los ítems puntúan en 2 y 3 escalas a la vez, por eso aunque son 135 ítems, sumando las máximas puntuaciones posibles de cada una de las escalas suman 187, 145 verdaderas y 42 falsas.

Este cuestionario se confeccionó a partir de 180 expresiones sobre el duelo, sacadas de la literatura y el trabajo con dolientes. Se probó esta batería en 135 dolientes voluntarios universitarios y con los resultados se agruparon en escalas, se estudió la correlación de los ítems con la otras escalas y con los ítems de su propia escala, se eliminaron aquellos que saturaban menos de 0,30 y quedó el cuestionario definitivo de 135. Los análisis de fiabilidad y validez se han hecho en varios estudios, que uniendo sus muestras llegaron a los 693 dolientes. La fiabilidad fue distinta en cada escala, oscilando el  $\alpha$  de Cronbach entre 0,52 y 0,81 (n=135). Este cuestionario fue adaptado y validado al castellano como Inventario de Experiencias en Duelo en 2001<sup>130</sup>.

### **8.4. Inventory of Complicated Grief. Inventario de Duelo Complicado**

Prigerson HG, et al. en 1995 publicaron el “Inventory of Complicated Grief” (ICG)<sup>50</sup>. Consideraron que de los cuestionarios existentes hasta el momento ninguno contenía exclusivamente dominios sobre el duelo prolongado y sí mucha información superflua. Los 22 ítems propuestos para la versión de prueba del ICG fueron el resultado del hallazgo de que ciertos síntomas de duelo eran diferentes de los síntomas de depresión y ansiedad y que en conjunto predecían cierto tipo de deterioro funcional duradero.

Se eligió una muestra de 97 dolientes y 25 controles sin pérdidas recientes, sin otra diferencia estadísticamente significativa que en el grupo control la edad media fue mayor.

Se recogieron variables sociodemográficas y de calidad de vida medidas con el MOS<sup>131</sup> y se les suministró el ICG de 22 ítems, con 5 respuestas tipo likert de 0, nunca a 4, siempre, el Inventario de Depresión de Beck (IDB)<sup>118</sup> y el ITRD. Se realizó el análisis factorial y se eliminaron 3 ítems. La consistencia interna de la versión de 19 ítems fue del 0,94 medida con el  $\alpha$  de Cronbach y la fiabilidad test-retest fue del 0,80 en los 28 sujetos en los que se midió. Utilizando el punto de corte en 25, se dividió a la muestra en dos grupos, y se encontró que aquellos que puntuaron por debajo de 25 presentaban peores puntuaciones en 5 de las 6 escalas de calidad de vida de manera estadísticamente significativa y además se asociaba a mayores puntuaciones en el IDB, 18,3 frente a 4,8,  $p < 0,01$ .

La versión definitiva consta de 19 ítems con respuesta tipo Likert con 5 opciones que proporcionan una puntuaciones entre 0 y 76. La valoración se puede realizar a partir de los 6 meses del fallecimiento y se considera duelo complicado una puntuación superior a 25. En él, se pregunta con qué frecuencia se presentan pensamientos sobre el fallecido, sentimientos de anhelo, de injusticia sobre el hecho de la muerte, incredulidad, culpa, aturdimiento, falta de confianza en los demás, dolores similares a los del fallecido, evitación de lugares que recuerdan al difunto, incapacidad para preocuparse por los problemas de los demás, soledad, vacío, visiones o audición de la voz del fallecido, amargura o envidia hacia las personas que nunca han perdido a nadie. Este test, fue validado al castellano como Inventario de Duelo Complicado (IDC) en 2009 por Limonero García JT, et al<sup>51</sup>.

### **8.5. Criterios Diagnósticos propuestos por Horowitz**

Horowitz en 1997<sup>132</sup> propuso ya un patrón diagnóstico de duelo prolongado siguiendo la estructura de criterios que se utiliza habitualmente en el DSM. Consiste en un criterio de evento, la pérdida de un ser querido hace al menos 14 meses y un criterio sintomático, teniendo que presentar tres de siete síntomas a diario que interfieran con las actividades cotidianas en el último mes, para considerarse un caso de duelo prolongado. Los síntomas incluyen ataques de dolor emocional intenso, recuerdos intrusivos, enormes deseos de que el fallecido estuviera de nuevo vivo, sentirse vacío, alejarse de los seres queridos y de

las personas que recuerdan al fallecido, problemas para dormir, pérdida de interés en el trabajo, la vida social, el cuidado de otros o el ocio de manera importante.

Estos síntomas se seleccionaron de entre 30 agrupados en 3 categorías, negación, intrusión e incapacidad para aceptar la pérdida, que se probaron inicialmente en una muestra de 90 dolientes de entre 21 y 55 años que había perdido a un ser querido recientemente, sabiendo que al ser más jóvenes presentarían más síntomas. Fueron entrevistados por 3 profesionales entrenados en el uso de los criterios diagnósticos del DSM-IV, que usaron la entrevista semiestructurada SCID<sup>56</sup> y añadieron estos 30 síntomas con el mismo formato de la entrevista y una puntuación tipo Likert entre 1 y 7. Además, los entrevistadores emitieron su propio diagnóstico sobre la evolución del duelo de cada doliente. Los participantes realizaron esta entrevista a los 6 y a los 14 meses tras la pérdida. Se realizó un análisis de las clases latentes, se calculó la sensibilidad y la especificidad, la tasa de falsos negativos y falsos positivos para cada ítem a los 6 y a los 14 meses, para ver cuales de ellos se mantenían en el tiempo y como se comportaban. Se vio que entre los 6 y los 14 meses la sensibilidad disminuyó y la especificidad aumentó, indicando que cuando se cumplían los criterios a los 14 meses, se asociaban más al diagnóstico de duelo complicado y a episodio depresivo mayor que a los 6 meses. En su muestra encontraron que un 41% de los dolientes presentaba duelo complicado según sus criterios y de estos un 20% presentaban a su vez un episodio depresivo mayor.

Existe un estudio de 2007 que compara el IDC con los criterios propuestos por Horowitz para el diagnóstico de duelo prolongado, en el que utilizaron los dos cuestionarios en la misma muestra de 108 dolientes, con la propuesta de Horowitz se diagnosticaba duelo prolongado al 4,2% de la muestra y con el IDC al 0,9%, solo un 0,4% de la muestra cumplía ambos criterios. Es posible que estuvieran midiendo cosas diferentes pero, en todo caso, los criterios del IDC fueron más restrictivos<sup>133</sup>.

## **9. El tratamiento del duelo prolongado**

### **9.1. Intervenciones psicoterapéuticas**

La ausencia de un constructo claro de duelo prolongado y la falta de consenso entre los especialistas sobre a quién tratar y cuándo tratar tras la pérdida, no han favorecido el

desarrollo de tratamientos específicos para este trastorno. En general los estudios han tenido un tamaño pequeño, a veces no estaban aleatorizados e incluso han mostrado resultados negativos en el grupo intervención<sup>134,135,136</sup>.

En 2010 se realizó un meta-análisis<sup>137</sup> revisando las intervenciones psicoterapéuticas en duelo prolongado hasta el momento. Se incluyeron ensayos clínicos aleatorizados en los cuales una técnica específica para el tratamiento o prevención del duelo prolongado se ofreciera a personas mayores de edad que hubieran perdido a un ser querido. Esta técnica se tenía que comparar con un grupo control o con otra intervención no específica de duelo prolongado y tenían que incluir medidas del duelo prolongado antes y después de la intervención. Se definió intervención preventiva en duelo como una intervención o técnica destinada a reducir la probabilidad de desarrollar duelo prolongado y tratamiento como aquella intervención o técnica diseñada para los dolientes que sufren un duelo prolongado. Además, el duelo prolongado tenía que ser una variable resultado medida con un cuestionario estandarizado cuantitativo y el artículo debía haber sido publicado en una revista con revisión por pares.

Catorce estudios cumplieron los criterios de inclusión reuniendo un total de 1655 sujetos, de los cuales 910 estaban en el grupo de intervención y 745 en el grupo control o de intervención no específica. En el seguimiento se perdieron 344 dolientes.

De media, un 70% de los participantes eran mujeres (entre el 0% y el 92%). La edad media era de 41 años, entre 20 y 57. Las intervenciones preventivas se dirigían a grupos de alto riesgo de duelo prolongado como viudas o supervivientes de un suicida, mientras que los tratamientos no se dirigían a ningún grupo en particular.

Nueve estudios examinaron intervenciones preventivas, de los cuales 3 mostraron resultados moderadamente positivos, y de estos 2, la intervención era del tipo cognitivo-conductual. De los cinco estudios de intervención en duelo prolongado, 4 estudios arrojaron resultados positivos, todos ellos con técnicas cognitivo-conductuales.

Siete estudios preventivos y uno de tratamiento utilizaron grupo control para las comparaciones, mientras que dos preventivos y cuatro de tratamiento se compararon con otra técnica no específica de duelo prolongado.

Se utilizaron terapias grupales en 8 estudios y terapia individual en 6 de ellos. El número de sesiones varió mucho entre los estudios, en los preventivos fue de 1 a 12 y entre 10 y 16 en los estudios de intervención.

Todos menos dos estudios preventivos evaluaron a los participantes al terminar la intervención y en 5 estudios, 4 de ellos tratamiento, no hubo seguimiento.

El meta-análisis de las intervenciones preventivas encontró una diferencia de medias estandarizada de 0,03 (IC95% 0,18-0,11;  $Z=0,47$ ,  $p=0,64$ ) tras la intervención y un 0,13 (IC95% 0,08-0,33;  $Z=1,21$ ;  $p=0,23$ ) en el seguimiento. En relación con la variable resultado los estudios fueron homogéneos tras la intervención,  $p=0,12$  y heterogéneos en el seguimiento,  $p=0,07$ . La diferencia de medias entre la intervención y el seguimiento no fue estadísticamente significativa.

El meta-análisis de las intervenciones para el tratamiento del duelo prolongado mostraron una diferencia de medias de 0,53 (IC95% 1,00-0,07;  $Z=2,23$ ,  $p=0,03$ ) tras la intervención y de 1,38 (IC95% 2,08-0,68;  $Z=3,87$ ,  $p=0,0001$ ) en el seguimiento. Respecto a la variables resultado los estudios fueron heterogéneos,  $p=0,0009$  y homogéneos en el seguimiento,  $p=0,87$ . La diferencia de medias estandarizada al terminar la intervención frente al seguimiento fue significativa a favor del seguimiento,  $p=0,0003$ .

Al comparar los estudios preventivos con los de tratamiento, la diferencia de medias estandarizada al final de la intervención y en el seguimiento fue favorable para los estudios de tratamiento,  $p<0,001$  en ambos casos.

El meta-análisis concluye que las intervenciones preventivas no aportan datos consistentes de su efectividad, sin embargo, las intervenciones terapéuticas si que presentan un efecto positivo a corto plazo que aumenta con el tiempo.

Las limitaciones de este meta-análisis son el propio hecho de que en el momento del estudio todavía no se había consensado un criterio único para duelo prolongado aunque para entonces ya estaba claro que era una entidad separada de otros trastornos afectivos. Debido a razones éticas el grupo control muchas veces no se quedó sin tratamiento sino que recibió otra terapia no específica de duelo prolongado, por eso en

algunos estudios no encontraron diferencias en el tamaño del efecto con el grupo de intervención “placebo”. El número de estudios fue pequeño debido a los criterios de inclusión y las fuentes de datos ya que no investigaron la literatura gris. Hubo diferencias en el procedimiento diagnóstico de duelo prolongado, en los estudios preventivos utilizaron escalas generales de duelo y en los terapéuticos escalas específicas de duelo prolongado, por eso la comparabilidad entre ambos es limitada. Sólo un estudio describió el efecto a largo plazo de las intervenciones para duelo prolongado, en los que dos grupos de tratamiento específico se compararon con otro de apoyo más genérico. Finalmente el 70% de los participantes fueron mujeres. Esta predominancia puede deberse a varios factores como el mayor efecto de la pérdida, una percepción más generalizada de que la ayuda es útil y más búsqueda de la misma entre las mujeres que entre los hombres. Esta prevalencia femenina puede limitar la generalización de los resultados a los hombres.

Finalmente, los resultados sugieren que el duelo prolongado puede ser tratado pero no prevenido. Esto no quiere decir que las intervenciones preventivas no tengan valor. Primero porque la ausencia de efectos en los estudios no tiene que reflejar una ausencia de efecto a nivel individual y más allá de la medida del efecto en términos cuantitativos, el beneficio de sentirse apoyado en el proceso de duelo y aprender técnicas de afrontamiento es innegable<sup>138</sup>. Además si el doliente solicita ayuda profesional independientemente de si tiene duelo prolongado o no en su mayoría se beneficiarán de un programa de acompañamiento<sup>139</sup>. Por último, las actividades preventivas pueden acelerar el proceso de recuperación después de una pérdida significativa<sup>138</sup>.

## **9.2. Intervenciones farmacológicas**

En estudios con macacos sometidos a estrés social crónico similar al duelo, privándoles de la compañía de su grupo, se encontraron niveles de serotonina y metabolitos en corteza prefrontal menores que en sus compañeros no aislados<sup>140</sup>. Estos hallazgos sugieren que el estrés por separación puede provocar a largo plazo una reducción de la actividad serotoninérgica en el cerebro, y si asumimos las similitudes neurobiológicas entre los macacos y los humanos podemos considerarlo un modelo para el duelo prolongado<sup>141</sup>. En términos neurobiológicos la depresión y el duelo prolongado comparten bajos niveles de actividad serotoninérgica en el cerebro. Además, en humanos

se han encontrado distintos perfiles de cortisol diurnos en dolientes con duelo prolongado, sugiriendo que la fisiopatología del este trastorno comparte algunos de los circuitos moleculares encontrados en el episodio depresivo mayor<sup>142</sup>.

En los pacientes con duelo prolongado parece haber una vulnerabilidad genética previa que no se encuentra en las dolientes con duelo normal. La enzima Monoamino Oxidasa A (MAO-A), que juega un papel importante en la degradación de las aminas, afecta a la neurotransmisión de la serotonina. Se han encontrado variaciones genéticas en la MAO-A que sugieren que en el contexto de episodio depresivo mayor cierta variante de la MAO-A puede estar asociada con la presencia de duelo prolongado en mujeres<sup>141</sup>.

En los últimos años también se ha encontrado relación entre el duelo prolongado y los circuitos de recompensa cerebrales que podrían estar relacionados con la conducta del apego<sup>143</sup>. En un estudio de neuroimagen encontraron que mientras individuos con duelo normal y con duelo prolongado mostraban actividad en las redes neuronales relacionadas con el dolor en respuesta a los recuerdos del fallecido, solo aquellos con duelo prolongado presentaron actividad en los circuitos de recompensa del núcleo accumbens<sup>144</sup>. Estos resultados son similares a los encontrados en estudios sobre adicciones e indica que el fracaso en la adaptación después de la pérdida puede estar mediado por mecanismos similares a la abstinencia persistente. La actividad del núcleo accumbens, que desarrolla un papel importante en los mecanismos de recompensa ha demostrado estar fuertemente relacionada con la actividad dopaminérgica. Pero los tratamientos para las adicciones de alcohol y drogas que se han probado hasta ahora, antipsicóticos esencialmente, han tenido resultados contradictorios a favor<sup>145,146</sup> y en contra<sup>147,148</sup>. Aunque parece que hay una línea de investigación con estos datos, al menos teórica, en el campo de las adicciones, no hay evidencia para una indicación de los antipsicóticos como tratamiento de primera línea de duelo prolongado debido a su perfil de seguridad.

Debido a que la descripción de los criterios de duelo prolongado es relativamente reciente, durante años se ha considerado que era un proceso que tenía más en común con el episodio depresivo mayor y con el trastorno por estrés postraumático, por ello los

primeros estudios se orientaron hacia el tratamiento de la depresión relacionada con el duelo (*bereavement-related depression*).

En esta línea, uno de los primeros trabajos en 1987<sup>149</sup>, utilizó desipramina, entre 75 y 150 mg/día, en una muestra de 10 viudos y viudas durante 4 semanas. Utilizando la escala Clinical Global Impression-Improvement (CGI-I)<sup>150</sup> 4 de los participantes presentaron una mejoría “muy importante”, 3 de ellos “importante” y uno de ellos abandonó el estudio por los efectos secundarios. Aunque estos 7 pacientes mejoraron de sus síntomas depresivos según la Hamilton Depression Rating Scale (HDRS)<sup>73</sup>, solo 3 de ellos experimentaron una disminución de los síntomas de duelo.

En esta línea de estudios sobre la depresión relacionada con el duelo sólo hay un ensayo clínico aleatorizado con 80 dolientes mayores de 50 años<sup>151</sup>, que fueron divididos en 4 grupos, nortriptilina más Terapia Interpersonal (TI) (n=16), placebo y TI (n=17), nortriptilina sola (n=25) y placebo solo (n=22). Los pacientes cumplían los criterios de episodio depresivo mayor y una puntuación en el ITRD mayor de 45. El 69% de los participantes del grupo de Nortriptilina y TI consiguieron una remisión, definida como una puntuación de 7 o menos durante tres semanas seguidas en el Hamilton Depression Scale Ratings (HDSR). En el grupo de placebo y TI alcanzaron la remisión el 29%, en el de nortriptilina sola el 56% y en el de placebo solo el 45%. Controlando la edad como una covariante los autores encontraron un efecto significativo de la nortriptilina pero ninguno en la TI, ni en la combinación de ambos. Además los autores no pudieron demostrar mejoría significativa de ninguno de los tratamientos sobre la intensidad del duelo, medida por el ITRD y el IDC.

Estos estudios solo pudieron demostrar que los tratamientos con antidepresivos tricíclicos eran efectivos sobre el componente depresivo del duelo, pero que afectan poco o nada a la evolución de éste.

Los estudios farmacológicos dirigidos al duelo prolongado son escasos, en parte porque el diagnóstico es reciente y en parte porque en hecho de no estar incluido en el DSM tiene implicaciones para los estudios. La Food and Drug Administration (FDA), que es la que autoriza los ensayos clínicos, se rige por los criterios diagnósticos del DSM y limita

los estudios fuera de las indicaciones autorizadas para cada medicamento. Además, al no estar en el listado de diagnósticos oficiales, los dolientes no pueden recibir este diagnóstico, ni tratamiento para ello de manera oficial, pues allí cada prescripción precisa de un código diagnóstico. Estas implicaciones prácticas sobre la presencia o no de duelo prolongado en el DSM-V han sido objeto de polémica en Estados Unidos<sup>152,153,154</sup>.

Desde la aparición de los Inhibidores Selectivos de la Recaptación de Serotonina (ISRS) se han realizado algunos estudios prometedores.

Uno de los primeros se realizó con paroxetina, con una dosis flexible de entre 10 y 50 mg, administrada a 21 pacientes con duelo prolongado durante 16 semanas que también recibieron una intervención psicoterapéutica de manera simultánea<sup>155</sup>. Trece participantes completaron las 16 semanas, en ellos la puntuación del duelo medida con el IDC disminuyó un 48% y un 51% los niveles de depresión medidos con el HDRS. Estos resultados se compararon con otro estudio que se estaba llevando a cabo simultáneamente sobre la depresión relacionada con el duelo, en el que los participantes recibieron nortriptilina y psicoterapia durante 6 semanas (n=22) y sin psicoterapia durante 16 semanas (n=18). De nuevo, ambos grupos tratados con medicación redujeron los síntomas de duelo y depresión, medidos con el IDC y la HDRS aunque los síntomas depresivos remitieron antes que los del duelo.

Utilizando escitalopram<sup>156</sup> se llevó a cabo otro estudio no aleatorizado con 29 dolientes de los cuales 14 de ellos cumplían criterios de episodio depresivo mayor y duelo prolongado, mientras que los otros 15 cumplían solo criterios de episodio depresivo mayor. Tomaron una dosis entre 10 y 20 mg/día durante 12 semanas. Al analizar los resultados encontraron que las puntuaciones de duelo prolongado medidas con el IDC habían disminuido un 21% en el grupo de duelo prolongado y un 39% en el grupo de episodio depresivo mayor. Las diferencias no fueron estadísticamente significativas. El 43% de la muestra definió la respuesta al tratamiento como “muy importante” o “importante” en cuanto a los síntomas de duelo prolongado y el 83% sobre los síntomas depresivos.

El uso de otros medicamentos no ha demostrado eficacia en los síntomas de duelo prolongado y sí, sin embargo, un empeoramiento de los síntomas de insomnio<sup>157</sup>. Otros datos apuntan que el uso de benzodiazepinas tras una pérdida puede llevar a un uso prolongado y dependencia en los dolientes más mayores<sup>158</sup>.

La combinación de psicoterapia y tratamiento farmacológico parece que favorece la adhesión a la terapia y la probabilidad de respuesta al tratamiento en algunos estudios<sup>159</sup>, pero no en otros<sup>151</sup>, y en los casos positivos las muestras y el tamaño del efecto son pequeños.

Hacen falta estudios aleatorizados de mayor tamaño y bien diseñados para poder medir la eficacia de los tratamientos farmacológicos, aunque parece que, según lo publicado hasta ahora, los ISRS son los fármacos que ofrecen unos resultados más prometedores.

#### **10. El Cuestionario de duelo complicado PG-13**

Con la misión de consensuar unos criterios diagnósticos de duelo prolongado y que estos fueran incluidos en las guías DSM V y CIE 11, se reunió un panel de expertos en duelo, diagnóstico psiquiátrico, trastornos del ánimo y ansiedad. Este grupo revisó la evidencia existente para concluir que era pertinente el desarrollo de un algoritmo diagnóstico basado en los síntomas descritos para el duelo prolongado y consensuó unos criterios diagnósticos. Éstos se sometieron a un cribado preliminar basándose principalmente en los criterios del cuestionario IDC, tras el que se realizó un trabajo de campo para establecer sus propiedades psicométricas y finalmente se elaboró el algoritmo diagnóstico de Trastorno por Duelo Prolongado. Estos mismos criterios se utilizan en la práctica clínica con el nombre de Cuestionario Prolonged Grief-13 (PG-13)<sup>1</sup>.

A partir del IDC y las aportaciones del panel de expertos, se trabajó con los factores que se correlacionaban con el diagnóstico de duelo prolongado y lo diferenciaron de otros cercanos como el episodio depresivo mayor y el trastorno por estrés postraumático. Se realizó el YBS<sup>1,59</sup> financiado por el National Institute of Mental Health con el objeto de encontrar un consenso en los criterios diagnósticos de duelo prolongado. EL YBS fue un estudio longitudinal basado en entrevistas personales a un grupo de dolientes.

Respondieron 291 dolientes en tres ocasiones y se les dividió en tres grupos 0-6, 6-12 y 12-24 meses tras la pérdida. Se utilizaron análisis derivados del modelo de la Teoría de Respuesta al Ítem pues se considera que da más información y tiene menos sesgos. Análisis combinatorios identificaron el algoritmo más sensible y específico para el diagnóstico de duelo prolongado y luego se evaluaron sus propiedades psicométricas.

Los criterios se configuraron de esta manera: primero, la pérdida de un ser querido, segundo, angustia de separación (anhelo, punzadas de dolor, remordimientos en relación con el difunto), tercero, cinco de estos nueve síntomas a diario durante el último mes: sentirse entumecido emocionalmente, sentir que la vida no tiene sentido, dificultad para confiar en los otros, sentimiento de amargura por la pérdida, dificultad para aceptarla, sentirse perdido o que parte de uno mismo ha muerto, negación de la pérdida y dificultad para seguir adelante con la propia vida ( $\alpha$  de Cronbach de 0,82). El cuarto criterio es que los síntomas interfieran con la vida cotidiana de manera importante y el quinto, que estos síntomas persistan durante al menos 6 meses. La sensibilidad y especificidad de este test fueron ambas del 95%.

La presencia del diagnóstico diagnóstico se correlacionó positivamente con la presencia de ideación suicida, peor calidad de vida y pérdida de capacidades funcionales<sup>1</sup>.

Las limitaciones de este estudio son que se realizó sobre un grupo mayoritariamente caucásico (95,3%), femenino (73,7%), mayor de 65 años (84%), que había perdido a su cónyuge por causas naturales en una gran proporción (93%), lo que dificulta la extrapolación de los resultados a la población general. La muestra era pequeña y encontraron menos duelo prolongado de lo que esperaban (n=27, el 9%), quizá porque un 10% de las personas a las que se les ofreció participar en el estudio, lo rechazaron porque estaban “muy tristes” y eso puede haber subestimado la prevalencia de duelo prolongado.

Hay al menos dos grupos que han realizado estudios en dolientes para la validación de los criterios definitivos de duelo prolongado, el de la Dra. Shear<sup>160</sup> y el de la Dra. Prigerson<sup>1</sup>. Y aunque ambos coinciden en muchos aspectos, es el de la Dra. Prigerson, llamado Prolonged Grief Disorder PG-13, el que se ha utilizado en recientes estudios,

generando evidencia sobre el mismo<sup>127,128,161,162</sup>. Cuando se estaba confeccionando el DSM V, los dos grupos presentaron sus propuestas, sólo diferenciadas por el tiempo necesario para el diagnóstico desde la pérdida, 12 meses en el grupo de la Dra. Shear y 6 meses para el grupo de la Dra. Prigerson. La comisión del DSM dictaminó que al no haber consenso en este criterio no entraría en el grueso de los diagnósticos sino que pasaría al capítulo de “necesita más investigación”<sup>163</sup>. Sin embargo la comisión encargada de coordinar el CIE-11 aceptó la propuesta y lo incluirá dentro de los Trastornos adaptativos, dando un margen entre 6 y 12 meses para su diagnóstico<sup>164</sup>.

### **11. Aplicaciones del cuestionario PG-13**

En Australia se decidió comprobar la utilidad del cuestionario no como diagnóstico sino como prueba de cribado, utilizando el número de criterios del PG-13 que cumplía cada individuo para estratificar la intensidad del duelo entre la muestra<sup>165</sup>. La intención posterior era planificar un modelo de salud pública para la atención al duelo agrupando a los dolientes según el riesgo de desarrollar duelo prolongado y hacer una intervención coste-efectiva. Contactaron por vía postal 3.190 familias de personas fallecidas, tomando la muestra a partir de cuatro empresas funerarias. Se recogieron variables sociodemográficas y el cuestionario PG-13 con las respuestas obtenidas de 678 familiares. Clasificaron los resultados en tres grupos: bajo riesgo (1 o 2 criterios), riesgo moderado (3 o 4 criterios) y alto riesgo (cumplían los 5 criterios). En el grupo de alto riesgo se clasificó un 6,4% de la muestra, un 35,2%, en el moderado y un 58,4% en el de bajo riesgo.

También se investigó qué recursos habían usado tras la pérdida, formales o informales, para buscar ayuda. Encontraron que aquellos con alto riesgo, más asociados a muertes “a destiempo” habían buscado y encontrado muchos recursos pero manifestaron haber sentido que “no eran suficientes”<sup>165</sup>.

Este planteamiento merece más investigación, pues los dolientes, especialmente aquellos que evolucionan mal necesitan más atención por nuestra parte y por la de las instituciones. Teniendo en cuenta toda la carga de morbilidad que les acompaña, además del sufrimiento emocional, merecen la movilización de recursos y el diseño de estrategias de abordaje de sus necesidades a su medida, específicas, visibles y accesibles.

## **HIPÓTESIS**

## **1. Hipótesis conceptual**

El cuestionario PG-13 es un cuestionario auto administrado, breve, de fácil aplicación en consulta que permite detectar precozmente el duelo prolongado posibilitando la puesta en marcha de acciones que eviten o minimicen el deterioro en la vida social, laboral y afectiva que este trastorno puede provocar.

## **2. Hipótesis operativa**

La Sensibilidad y Especificidad del cuestionario de duelo prolongado PG-13 adaptado al castellano y utilizando como patrón oro la entrevista clínica estructurada serán al menos del 95%. Datos de validación del cuestionario original señalan valores de sensibilidad del 95% y especificidad 95%<sup>1</sup>.

## **OBJETIVOS**

**PRINCIPAL:**

Fase 1. Realizar la adaptación transcultural de la versión original a la lengua castellana.

Fase 2. Estudiar la validez y fiabilidad de la versión española del cuestionario Prolonged Grief Disorder (PG -13).

**SECUNDARIOS:**

2. Determinar la prevalencia de duelo prolongado en la población a estudio.

3. Describir el perfil de los dolientes con duelo prolongado y determinar la presencia de ansiedad y depresión con los criterios del DSM, apoyo social percibido medido con el cuestionario de Duke, la presencia de duelo prolongado mediante el cuestionario Inventario Texas Revisado de Duelo y la calidad de vida medida con el Short Form 12 Health Survey (SF-12).

## **MATERIAL Y MÉTODOS**

## **1. Diseño**

El trabajo se diseñó como un estudio multicéntrico de validación de pruebas diagnósticas. Se compone de dos fases con metodologías diferenciadas y que explicaremos separadamente:

Fase 1. Adaptación transcultural, mediante el método de Traducción-retrotraducción.

Fase 2. Validación del cuestionario, mediante el estudio de fiabilidad intraobservador, el estudio de validez lógica, de contenido, de constructo y de criterio.

### **2. Fase 1. Adaptación transcultural**

#### **2.1. Personas y métodos**

Participaron dos personas bilingües con lengua materna española, un sanitario y otro no sanitario. Tres traductores con lengua nativa inglés americano.

Se constituyó un comité multidisciplinar compuesto por tres psicólogos, una enfermera, una médico de cuidados paliativos domiciliarios y una médico de atención primaria, estas dos últimas con nivel C1 de inglés.

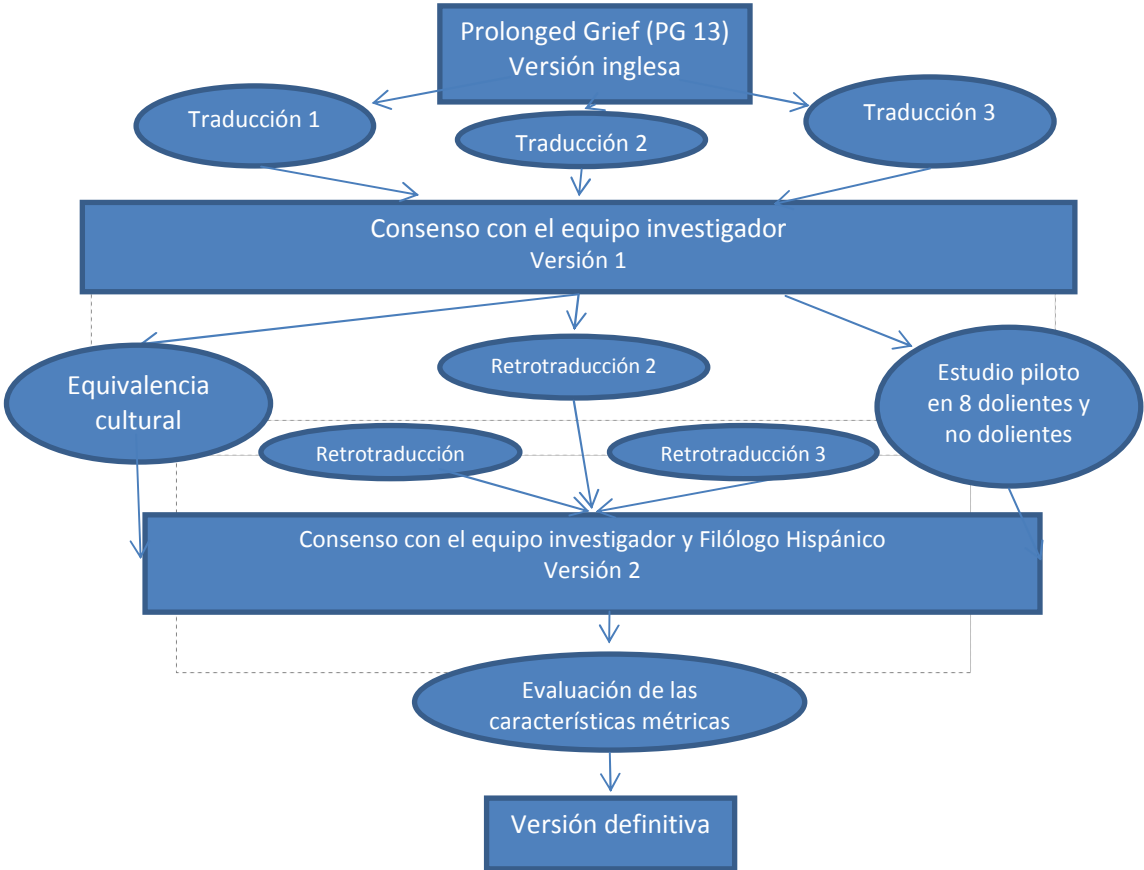
Se empleó la metodología para la adaptación transcultural de cuestionarios mediante el método traducción-retrotraducción propuesto por Guillemin<sup>166</sup> y utilizada en múltiples estudios<sup>167,168,169,170,171</sup>. Figura 3.

Para la traducción inicial del PG-13 original en inglés americano al castellano, se utilizaron dos traductores bilingües, cuya lengua materna era el castellano. Una tercera versión había sido elaborada por dos expertos en duelo, un médico de familia y un psicólogo, cuya lengua materna era el castellano, asesorados por una nativa inglesa no sanitaria.

El comité multidisciplinar se reunió en varias ocasiones con la misión de elaborar una versión preliminar en castellano a partir de estas tres traducciones. Se discutió ítem por ítem, hasta consensuar una primera versión.

Esta versión inicial en castellano se pilotó en 8 personas que habían perdido a un ser querido hacía menos de 18 meses, y en otras 8 que hacía más de 5 años que no habían sufrido ninguna pérdida<sup>135</sup>, tras obtener por escrito el consentimiento informado. Con sus aportaciones se modificó la primera versión y se llegó a una segunda. Ésta fue revisada por una madre en duelo, presidenta de una asociación de autoayuda en duelo, y corregida estilísticamente por dos filólogos hispánicos. Ésta versión definitiva fue traducida al inglés por dos traductores profesionales y un filólogo hispánico, todos norteamericanos.

**Figura 3. Adaptación transcultural**



## **2.2. Instrumento**

El PG-13 es un cuestionario diseñado para detectar duelo prolongado en personas que han perdido a un ser querido hace seis o más meses. Es auto administrado y se rellena en 10 minutos aproximadamente. Originalmente elaborado en inglés americano, ha sido adaptado al portugués<sup>172</sup>, al serbio<sup>173</sup>, al ruandés<sup>174</sup> y al italiano<sup>175</sup>.

Está compuesto por 13 ítems agrupados en 5 criterios que definen el duelo prolongado. El primero es la pérdida de un ser querido y sin él no se procede a realizar el resto de las preguntas, el segundo, síntomas de ansiedad intensa por separación -2 ítems- el tercero, duración mayor de 6 meses, el cuarto, síntomas cognitivos, emocionales o conductuales -9 ítems- y el quinto, deterioro funcional. El primero, tercer y quinto criterios tienen una respuesta dicotómica, si/no. Los ítems de los criterios segundo y cuarto se valoran por una escala tipo Likert de 5 respuestas, de 1 a 5, donde 1 significa ausencia de ese síntoma y 5 la mayor de las intensidades.

Para considerar que un paciente presenta duelo prolongado, necesita cumplir los cinco criterios: pérdida de un ser querido, síntomas de ansiedad por separación -puntuar 4 o 5 en ambos ítems-, puntuaciones 4 o 5 en 5 de los 9 ítems sobre síntomas cognitivos, emocionales o conductuales y presentar deterioro funcional. Todos estos síntomas deben estar presentes durante 6 o más meses<sup>1</sup>.

Antes de comenzar esta investigación se obtuvo el permiso de la Dra. Holly Prigerson, autora principal de este cuestionario, para adaptarlo al castellano. El cuestionario se encuentra en el Anexo I.

## **2.3. Equivalencia cultural**

Con el objeto de que la versión final en español sea culturalmente equivalente a la versión anglosajona original, empleamos los criterios establecidos desde la perspectiva universalista por Herdman<sup>176,177,178</sup> y sistematizados por Bullinger en 1998<sup>179</sup> para la adaptación transcultural de cuestionarios de calidad de vida que se utilizan también en la adaptación de otras escalas en medicina. Los tipos de equivalencia cultural se recogen en la tabla 3.

**Tabla 3. Tipos de equivalencia cultural en el modelo de Herdman**

<b>Definición</b>	<b>Definición</b>
<b>Equivalencia conceptual</b>	El cuestionario tiene la misma relación con el concepto subyacente en ambas culturas, fundamentalmente desde el punto de vista de los campos incluidos y el énfasis que se pone en cada uno de ellos.
<b>Equivalencia de los ítems</b>	Los ítems estiman los mismos parámetros al ser medidos los atributos latentes y cuando son igualmente relevantes y aceptables en ambas culturas.
<b>Equivalencia semántica</b>	Transferencia de significado entre el lenguaje original del cuestionario y el lenguaje de la población a la que se adapta, logrando un efecto “similar” en los entrevistados que hablan diferentes idiomas.
<b>Equivalencia operacional</b>	Es la posibilidad de usar el cuestionario con similar formato, instrucciones, modo de administración y métodos de medida.
<b>Equivalencia de medida</b>	Demostración de que las propiedades psicométricas: validez lógica, de contenido y de constructo de la versión adaptada del cuestionario son equivalentes al original.
<b>Equivalencia Funcional</b>	Efecto combinado de la evaluación de la equivalencia conceptual, de ítem, semántica, operacional y de medida o en que medida el cuestionario mide lo que tiene que medir igualmente bien en dos o más culturas.

A continuación se describe la metodología con la que se ha abordado cada tipo de equivalencia:

- Equivalencia conceptual: Se investigó la literatura local sobre duelo normal y prolongado. Además, se contó para el trabajo con tres psicólogos con larga experiencia en la atención a personas en duelo con los que se discutieron las bases conceptuales del cuestionario.
- Equivalencia de los ítems: Se discutieron uno por uno los ítems en el comité multidisciplinar.

- Equivalencia semántica: Siguiendo las guías de adaptación de cuestionarios<sup>171</sup> elegimos a los traductores, uno con conocimiento del tema del cuestionario, médico además, otro sin conocimientos previos, para obtener una versión menos condicionada. A ambos se les explicó que el objetivo era conseguir una traducción más conceptual que literal y que el lenguaje debía ser coloquial y comprensible para el nivel de lectura de una persona de 14 años. Llevaron la traducción a cabo sin conocer la versión del otro.
- Equivalencia operacional: Se valoraron distintas presentaciones de las preguntas 5 a la 12 en el comité interdisciplinar.

### **3. Fase 2. Validación del cuestionario**

#### **3.1. Material y métodos**

#### **3.2. Tipo de estudio**

Estudio de validez de pruebas diagnósticas:

- Estudio de Fiabilidad Intraobservador.
- Estudio de Validez lógica, de contenido, de constructo y de criterio.

#### **3.3. Ámbito**

Centros de Salud de Atención Primaria de Lavapiés y Lucero, Centro de Cuidados Laguna, Fundación Instituto San José y San Camilo y el Equipo de Soporte Atención Domiciliaria Paliativa de la dirección asistencial Centro (ESADP) todos localizados en Madrid.

#### **3.4. Población**

Personas mayores de 18 años que habían perdido un ser querido hacía más de 6 meses pero menos de 18 por cualquier causa en la comunidad de Madrid entre el 1 de mayo de 2014 y el 15 de mayo de 2015.

En los hospitales de cuidados paliativos Fundación Instituto San José, San Camilo, Centro de cuidados Laguna, y en el ESADP se ofreció participar a los familiares y allegados de los pacientes fallecidos atendidos en dichas instituciones. En los centros de salud de Lucero y Lavapiés se ofreció participar a los familiares de los pacientes fallecidos de nuestros cupos y a aquellos pacientes mayores de edad que manifestaron haber perdido a un ser querido o familiar en el plazo establecido.

### **3.5. Criterios de inclusión y exclusión**

#### **3.5.1. Criterios de inclusión:**

- Tener 18 años cumplidos.
- Haber perdido a un familiar o ser querido hace más de 6 meses y menos de 18.

#### **3.5.2. Criterios de exclusión**

- Demencia o deterioro cognitivo de moderado a severo en el momento de inclusión en el estudio.
- Consumo de droga por vía parenteral en la actualidad.
- Deficiencias sensoriales severas que impidan la administración del cuestionario.
- Trastorno mental grave.
- Cociente intelectual < 70 o diagnóstico de retraso mental.
- Antecedentes de intento autolítico o ideación suicida en el momento de inclusión en el estudio.

### **3.6. Muestreo**

Los participantes se incluyeron por muestreo consecutivo.

### **3.7. Tamaño de la muestra**

Estudio de validez: El cuestionario PG-13 tiene una sensibilidad y especificidad del 95% en su versión original, si consideramos una prevalencia estimada de duelo prolongado del

15%, con una precisión del 5% y un nivel de confianza del 95%, el tamaño de la muestra necesario fue de 487 dolientes. Este tamaño se sobreestimó para un 10% de pérdidas quedando un tamaño de la muestra de 535 dolientes.

Estudio de fiabilidad<sup>180</sup>: Los primeros 26 sujetos incluidos, el doble de los ítems del cuestionario, fueron citados a los 7-10 días de la 1ª evaluación para cumplimentar de nuevo el cuestionario PG-13 aleatorizado.

### **3.8. Procedimiento de captación**

En atención primaria el médico o la enfermera ofreció participar en consulta o vía telefónica a aquellos dolientes que cumplían los criterios de inclusión. Para contactar con los familiares de los pacientes fallecidos que habían sido atendidos por el ESADP se utilizaron los registros del servicio y se procedió a llamarles de manera consecutiva según la fecha de fallecimiento. Los psicólogos que trabajan en hospitales de apoyo invitaron a participar a aquellos dolientes que estaban atendiendo en sus consultas en aquel momento y contactaron vía telefónica con aquellos que habían sido dados de alta por su parte pero que cumplían criterios de inclusión.

De aquellos que cumplieron criterios y rechazaron participar se recogió el motivo de no participación y las variables sociodemográficas del doliente y del fallecido.

Los pacientes que aceptaron participar, firmaron el consentimiento informado y se les citó de nuevo para realizar la entrevista.

En una única visita se recogieron las variables del fallecido y del doliente, se realizó la entrevista clínica semi-estructurada para diagnosticar Trastorno por Ansiedad Generalizada y Episodio Depresivo Mayor y se les solicitó que cumplimentaran los cuestionarios de Apoyo social de Duke, SF-12, PG-13 y el ITRD. Aquellos captados por los psicólogos, realizaron previamente la entrevista estructurada para detectar duelo prolongado.

### **3.9. Descripción de las variables**

#### **3.9.1. Variables del fallecido**

1. Fecha de fallecimiento: (DD/MM/AA).
2. Sexo: Hombre/Mujer.
3. Fecha del fallecimiento: (DD/MM/AA).
4. Lugar del fallecimiento: a) Domicilio, b) Hospital agudos, c) Servicio urgencias hospitalarias, d) Unidad de cuidados paliativos agudos, e) Unidad de cuidados paliativos crónicos, f) Residencia, g) Otros.
5. Causa del fallecimiento: según código CIE 10.
6. Enfermedad susceptible de recibir cuidados paliativos. Sí/No.
7. Ha recibido cuidados paliativos. No/ Si. En caso afirmativo, dónde: a) Domicilio, b) Hospital Agudos, c) Hospital Apoyo.

### **3.9.1.2. Variables del doliente**

#### **3.9.1.2.1. Variables Sociodemográficas**

1. Centro de captación: a) CS Lavapiés, b) CS Lucero, c) Centro de Cuidados Laguna, d) Fundación Instituto San José, f) San Camilo y g) ESADP.
2. Fecha de nacimiento: (DD/MM/AA).
3. Sexo: Hombre/Mujer.
4. Parentesco con el fallecido: a) Pareja/Cónyuge, b) Padre/Madre, c) Hijo/a, d) Hermano/a, e) Tío/a, f) Primo/a, f) Sobrino/a, g) Suegro/a, h) Yerno/Nuera, i) Nieto/a, j) Cuñado/a, k) Amigo/a, l) Vecino/a, m) Otro.
5. Estado Civil: a) Casado, b) Soltero, c) Viudo, d) Separado/Divorciado, f) Pareja de hecho, g) Pareja.
6. Número de hijos vivos.

### **3.9.1.2.2. Variables Socioeconómicas**

7. Nivel educativo: a) Analfabeto/a, b) Sin estudios, c) Bajo (estudios primarios, EGB, graduado escolar), d) Medio (bachiller, formación profesional, graduado escolar), e) Alto (estudios universitarios, medios o superiores).

8. Profesión/ocupación: según la clasificación del Instituto Nacional de Estadística<sup>181</sup>.

9. Situación laboral en la actualidad: a) Activo, b) Incapacitado o de baja temporal, c) Desempleado con prestación, d) Desempleado sin prestación, e) Jubilado, f) Estudiante, g) Sus labores.

10. Número de adultos en la Unidad Familiar.

11. Número de niños menores de 14 años en la Unidad Familiar.

12. Ingresos familiares mensuales, todos los miembros de la casa: a) menores de 600 €, b) 600-1.199 €, c) 1.200-1.799 €, d) 1.800-2.399 €, e) 2.400 -2.999 €, f) 3000-3599 €, g) mayores de 3.600 €, h) No contesta.

### **3.9.1.2.3. Antecedentes psiquiátricos**

13. A lo largo de su vida, ¿ha tenido episodios de ansiedad y/o depresión?: Sí/No.

14. A lo largo de su vida, ¿ha precisado tratamiento farmacológico para la ansiedad y/o depresión?: Sí/No.

15. Después de la pérdida, ¿ha tenido episodios de ansiedad y/o depresión?: Sí/No.

16. Después de la pérdida, ¿ha precisado valoración por un facultativo?: Sí/No. En caso afirmativo, ¿dónde? A) Atención Primaria, b) Psiquiatra, c) Psicólogo.

17. Tratamiento farmacológico en la actualidad para la ansiedad y/o depresión. Sí/No. En caso afirmativo:

18. Número de psicofármacos consumidos cada día en el momento actual y cuáles: Benzodiazepinas, Antidepresivos, Neurolépticos, Hipnóticos no benzodiazepínicos.

#### **3.9.1.2.4. Uso de servicios sanitarios tras la pérdida de su ser querido**

19. ¿Ha precisado una Incapacidad Laboral Temporal? Causa, codificada según los epígrafes principales del CIE-10 y tiempo en días.

20. ¿Ha tenido que utilizar el servicio de Urgencias médicas? Número de veces. Causa, codificada según los epígrafes principales del CIE-10.

21. ¿Ha estado ingresado en un hospital? Cuántas veces. Cuantos días. Causa, codificada según los epígrafes principales del CIE-10.

22. ¿Ha visitado a su médico de familia del CS? Sí/No. En caso afirmativo, número de veces.

23. ¿Ha visitado a su enfermera en el CS? Sí/No. En caso afirmativo, número de veces.

24. ¿Ha visitado los servicios de fisioterapia? Sí/No. En caso afirmativo, número de veces.

25. ¿Ha sido derivado por su médico a otros especialistas médicos? Sí/No. En caso afirmativo, a cuántos.

26. ¿Ha recibido nuevos diagnósticos médicos? Sí/No. En caso afirmativo, cuales, codificados según los epígrafes principales del CIE-10.

#### **3.9.1.2.5 Entrevista semi-estructurada de la versión DSM-IV-R para diagnóstico de:**

27. Trastorno por Ansiedad Generalizada

28. Episodio Depresivo Mayor

#### **3.9.1.2.6 Cuestionarios auto administrados**

29. Red social del sujeto medida mediante el Cuestionario Duke que consta de 11 ítems con respuesta tipo Likert, del 1 al 5, siendo uno 1 “Mucho menos de lo que deseo” y 5 “Tanto como deseo”. El rango de puntuación está entre 11 y 55, una puntuación menor de 32 indica un apoyo social percibido bajo<sup>182,183,184</sup>. Anexo III.

30. Percepción del estado de salud mediante el cuestionario Short Form 12 Health survey (SF-12) versión 2. Este cuestionario tiene 12 ítems, pues es la versión reducida del cuestionario SF-36 Health Survey Questionnaire<sup>129,185</sup>, pero ha demostrado ser igualmente válido para el estudio de la calidad de vida<sup>186,187</sup>. Las opciones de respuesta forman escalas de tipo Likert que evalúan intensidad o frecuencia, oscilan entre tres y seis. Con las 12 preguntas del cuestionario se construyeron ocho dimensiones de la calidad de vida relacionada con la salud, y a partir de ellas dos componentes sumarios: físico (CSF) y mental (CSM). Anexo IV.

Las dimensiones son:

1) Función física (FF), generada con dos preguntas del cuestionario: grado en que la salud limita las actividades físicas de subir escaleras y andar más de 1 h.

2) Rol físico (RF), dos preguntas: grado en que la salud física interfiere en el trabajo y otras actividades diarias, incluyendo el rendimiento menor que el deseado, limitación en el tipo de actividades realizadas o la dificultad en la realización de actividades.

3) Dolor corporal (DC), una pregunta: intensidad del dolor y su efecto en el trabajo habitual, tanto fuera de casa como en el hogar.

4) Salud general (SG), una pregunta: valoración personal de la salud.

5) Vitalidad (VT), una pregunta: sentimiento de vitalidad frente a sentimiento de cansancio y agotamiento.

6) Función social (FS), una pregunta: grado en que los problemas de salud física o emocional interfieren en la vida habitual.

7) Rol emocional (RE), dos preguntas: grado en que los problemas emocionales interfieren en el trabajo o las actividades cotidianas.

8) Salud mental (SM) dos preguntas: sentimiento de tranquilidad, desánimo o tristeza.

La estimación de las dimensiones y componentes sumarios se hizo con el método estándar que utiliza el algoritmo con las medias, las desviaciones estándar y los pesos factoriales de la población general americana<sup>188</sup>. Para facilitar la interpretación de los resultados el algoritmo genera, para cada dimensión y componente sumario, una nueva variable centrada en el valor 50 (10) que se corresponde con la media de la población estadounidense mediante una transformación lineal de las puntuaciones. Esto facilita la interpretación directa de los resultados, y las puntuaciones por encima o por debajo de 50 significan, respectivamente, estar mejor o peor que la población general americana<sup>189</sup>. El cuestionario ha sido validado al castellano y empleado en población española<sup>190,191</sup> pero el Institut Hospital del Mar d'Investigacions Mèdiques, institución que gestiona la licencia para su uso en España y el algoritmo para su interpretación, solo proporciona los resultados en función de los datos de la población estadounidense de los años 1998 y 2009. Anexo V.

31. **Cuestionario Prolonged Grief (PG-13)**. Se consideró duelo prolongado cuando el doliente respondió afirmativamente a los criterios A, B, D y E y tiene más de 4 puntos en 5 o más de las 9 cuestiones del criterio C<sup>1</sup>. Anexo II.

32. **Texas Revised Inventory of Grief. Inventario Texas Rvisado de Duelo (ITRD)**. El cuestionario consta de 21 ítems dividido en dos partes una de 8 y otra de 13 preguntas, con 5 respuestas tipo Likert<sup>69</sup>. El resultado no es directo, es preciso pasarlo a una muestra de pacientes para calcular las puntuaciones medias de cada parte en la misma. En función de si la puntuación en cada parte es mayor o menor a la media, se clasifica a cada doliente en cuatro grupos: Duelo Resuelto, Duelo inhibido, Duelo Retrasado y Duelo Prolongado. Anexo V.

### **3.9.1.2.7 Diagnóstico clínico**

Se determinó la presencia o ausencia de duelo prolongado mediante la entrevista clínica estandarizada. Esta entrevista se basó en el modelo entrevista estructurada utilizada en otros estudios duelo<sup>1,172,173</sup>.

### **3.10. Análisis estadístico**

Se realizó un análisis descriptivo de los sujetos, de las características sociodemográficas y de los diagnósticos mediante la determinación de las medidas de tendencia central y distribución de frecuencias, y se calcularon los IC para un 95%. La asociación entre variables cualitativas se ha obtenido mediante el test de la  $\chi^2$  y la t de student para comparar las medias de las variables cuantitativas.

Se establecieron comparaciones entre los dolientes con duelo normal y duelo prolongado en relación a las variables sociodemográficas, de prestación y utilización de servicios sanitarios y de nuevos diagnósticos mediante pruebas comparativas de medias y proporciones en grupos independientes. Se ajustó un modelo multivariante de regresión logística cuya variable dependiente ha sido presencia de duelo prolongado (si/no) y como variable independientes las variables que resultaron significativas en el análisis univariado y/o aquellas con criterio clínico.

La fiabilidad de la escala, la coherencia interna de las respuestas, se evaluó mediante el coeficiente  $\alpha$  de Cronbach que mide correlación entre las respuestas a las distintas opciones de la escala para evaluar la homogeneidad de los ítems.

La fiabilidad Test-retest se calculó mediante el coeficiente Kappa.

La validez de contenido, se comprobó testando que las preguntas del PG-13 contienen información sobre todas las dimensiones que intervienen en el diagnóstico de duelo prolongado a criterio del grupo de expertos psicólogos y médicos de familia con experiencia clínica.

La validez de constructo se estudió mediante análisis cualitativo, comprobando que el contenido de la escala fuera concordante con el concepto teórico de la enfermedad y comparable con otros instrumentos que miden el mismo atributo. Se utilizó para ello un

análisis factorial, con extracción de factores por el método de componentes principales y una rotación posterior por el método ortogonal Varimax. Se evaluó la adecuación del análisis factorial mediante la prueba de Kaiser-Meyer-Olkin y la prueba de esfericidad de Bartlett.

Para valorar la validez de criterio se determinaron: sensibilidad (S), especificidad (E), valores predictivos positivo (VPP) y negativo (VPN) y cocientes de probabilidad, con sus correspondientes IC del 95%.

Para el análisis estadístico se utilizaron los programas SPSS versión 22.0 y Epidat 4.1.

### **3.11. Consideraciones éticas y legales**

Se contempló la normativa española para el desarrollo de investigación biomédica. El estudio ha respetado los principios éticos básicos de autonomía, beneficencia, justicia y no maleficencia y su desarrollo siguió las normas de Buena Práctica Clínica, los principios enunciados en la Declaración de Helsinki (Fortaleza, Brasil, 2013), el Convenio de Oviedo (1997) y la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (BOE 274 de 15 noviembre de 2002).

Se respetaron las normas internacionales de protección de datos, así como la legislación española vigente (Ley Orgánica 15/1999 del 13/12/99 de Protección de Datos de Carácter Personal, B.O.E. 298 de 14 noviembre de 1999).

El protocolo de este estudio fue autorizado por el Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Clínico San Carlos el 4 de Abril de 2013, Código 13/079-E y por la Comisión Central de Investigación de Atención Primaria de la Comunidad de Madrid.

El doliente se encuentra en una situación de vulnerabilidad extraordinaria, por eso además de seguir las normas generales de ética en la investigación se han seguido algunas recomendaciones emitidas en estudios realizados con dolientes<sup>192,193</sup>. Así, a aquellos que presentaron mayor estrés y malestar durante la entrevista, aún sin saber el

resultado de los resultados de los cuestionarios se les ofreció la derivación a terapia específica de duelo sin coste alguno para ellos.

## **RESULTADOS**

## **1. Fase 1. Adaptación transcultural**

### **1.1. Traducción al castellano**

Las tres traducciones, junto con nuestra versión española, se enviaron a la autora, la Dra. Prigerson, que tras compararlas entre si y con la original consideró que se había adaptado correctamente al español el cuestionario original. Anexo II.

### **1.2. Evaluación de la equivalencia cultural**

Para conseguir que la versión final en español fuera culturalmente equivalente a la versión anglosajona original, empleamos los criterios establecidos por Herdman<sup>134,135</sup> ya recogidos en el apartado de la metodología. Estos fueron los resultados principales:

Equivalencia conceptual: Tras el trabajo de análisis de las bases conceptuales del cuestionario, se encontraron que eran todas asimilables a la población española.

Equivalencia de los ítems: No fue necesario reemplazar ninguno ya que todos ellos eran aceptables. Sin embargo, en la pregunta 12, “Do you feel that life is unfulfilling, empty, or meaningless since your loss?”, aparecen tres conceptos diferentes: vida insatisfactoria, vacía o sin sentido. En el estudio piloto, varias personas afirmaron que estos conceptos no guardaban relación entre sí, por lo que se eliminaron dos de ellos. En la versión final, la pregunta quedó así: “¿Siente que la vida no tiene sentido?”.

Equivalencia semántica: Encontramos dificultades para la traducción en 9 de los 20 conceptos contenidos en el cuestionario, como se recoge en la Tabla 4. Tras la retrotraducción y comparando con la versión castellana, la autora no encontró diferencias de significado relevantes.

Equivalencia operacional: Para facilitar la comprensión, en las preguntas 1, 2, 4 y 5 que comienzan con “En el último mes...” se decidió modificar la respuesta 2, “al menos una vez” por “al menos una vez al mes”. Otro ítem que tuvo que ser modificado fue el 3, “For question 1 or 2 above, have you experienced either of these symptoms at least daily and after 6 months have elapsed since the loss?”, por la dificultad para expresar que pasados 6 meses tras la muerte de su ser querido seguía sintiendo la tristeza y el resto de las

emociones con la misma intensidad que nada más fallecer éste. Finalmente se tradujo como “Pasados 6 meses de la pérdida de su ser querido, ¿continúa experimentando alguno de los síntomas de las preguntas 1 y 2, al menos una vez al día?”.

**Tabla 4. Equivalencia semántica. Términos difíciles de traducir.**

<b>Término</b>	<b>Traducción propuesta</b>	<b>Traducción definitiva</b>
<b>Longing</b>	Echar mucho de menos	Ha deseado de forma intensa que él/ella estuviera con usted
<b>Yearning for</b>	Necesitar la compañía de su ser querido	Ha recordado su ausencia con una enorme y profunda tristeza
<b>Emocional pain</b>	Dolor emocional	Sufrimiento emocional
<b>Pangs of grief</b>	“Punzadas” de aflicción	Punzadas de dolor
<b>Stunned</b>	Sorprendido, confuso	Confuso/a
<b>Shocked</b>	Conmovido, aturdido	Aturdido/a
<b>Dazed</b>	Conmocionado, anonadado, aturdido.	Paralizado/a
<b>Emotionally numb</b>	Emocionalmente bloqueado, emocionalmente frío o insensible.	Emocionalmente bloqueado/a
<b>Areas of functioning</b>	Áreas importantes de funcionamiento	Áreas importantes de su vida

Se decidió eliminar la tabla que contenía las preguntas de la 6 a la 12 en las filas y las respuestas en columnas, numeradas del 1 al 5 (de 1= “No, en absoluto” a 5=“Muchísimo”). Consideramos que este formato dificultaba la comprensión de las respuestas al asignarle más importancia al número que al texto. Tras debatirlo y consultarlo con la Dra. Prigerson, se decidió eliminar la tabla y escribir las cinco posibilidades de respuesta bajo cada pregunta.

Las Equivalencias de medida y funcional se explican a continuación.

## **2. Fase 2. Estudio de Viabilidad, Validez lógica, de contenido, de constructo y de criterio**

## **2.1. Estudio de Viabilidad**

El cuestionario PG-13 traducido, es autoadministrado, se completa en 5-10 minutos y el sistema de puntuación y criterios son sencillos para su uso en la práctica clínica. Se ha modificado el formato de las preguntas 5 a la 12 para aumentar la claridad.

## **2.2. Estudio de Fiabilidad**

### **2.2.1. Repetibilidad o fiabilidad Test-retest**

El cuestionario se repitió a los 7-10 días de la primera entrevista a 26 dolientes. Como el cuestionario PG-13 tiene como resultado una variable cualitativa Si/No, para calcular la fiabilidad Test-retest se utilizó el estadístico Kappa, cuyo resultado fue de 1.

### **2.2.2. Fiabilidad de escala o consistencia interna**

Se calculó el  $\alpha$  de Cronbach para medir la consistencia interna de los ítems que componen el cuestionario PG-13 y el resultado fue de 0,9183.

En la tabla 5 se muestran los valores del alfa de Cronbach al ir eliminando los ítems de uno en uno. En todos los casos los valores son superiores a 0,90.

### **2.2.3. Fiabilidad Intraobservador e interobservador**

Al ser un cuestionario autoadministrado no es posible el estudio del sesgo del observador o entre observadores.

## **2.3. Validez de Constructo**

Para el análisis factorial se sometieron las respuestas de los 13 ítems al análisis de componentes principales con rotación Varimax, tomando como referencia saturaciones mayores de 0,9, lo que denota una elevada consistencia interna. En el análisis factorial de la escala se obtuvieron dos ítems que explicaban el 62,4% de la varianza, ambos se relacionan con la intensidad de la ansiedad de separación del fallecido, que es el factor distintivo del duelo prolongado. Se observa el descenso en cascada de las varianzas de los ítems en la tabla 6.

**Tabla 5. Análisis de fiabilidad del cuestionario PG-13**

Ítem eliminado	Alfa de Cronbach
1	0,9123
2	0,9077
3	0,9165
4	0,9181
5	0,9074
6	0,9074
7	0,9089
8	0,9154
9	0,911
10	0,9094
11	0,9077
12	0,9138
13	0,9192

**Tabla 6. Varianza total de los ítems. Análisis de componentes principales**

Componente	Autovalores iniciales. Total	% de varianza	% acumulado
Ítem 1	6,949	53,453	53,453
Ítem 2	1,163	8,95	62,403
Ítem 3	0,866	6,664	69,067
Ítem 4	0,655	5,042	74,109
Ítem 5	0,601	4,622	78,731
Ítem 6	0,513	3,947	82,678
Ítem 7	0,49	3,768	86,446
Ítem 8	0,408	3,141	89,587
Ítem 9	0,352	2,709	92,296
Ítem 10	0,287	2,211	94,507
Ítem 11	0,276	2,122	96,63
Ítem 12	0,248	1,909	98,538
Ítem 13	0,19	1,462	100

**Tabla 7. Matriz de componentes. Análisis de componentes principales a 2 componentes extraídos**

	<b>Componente 1</b>	<b>Componente 2</b>
Ítem 1	0,725	-0,557
Ítem 2	0,807	-0,39
Ítem 3	0,691	-0,487
Ítem 4	0,563	0,179
Ítem 5	0,811	0,059
Ítem 6	0,82	0,093
Ítem 7	0,775	-0,145
Ítem 8	0,627	0,369
Ítem 9	0,732	-0,007
Ítem 10	0,78	0,283
Ítem 11	0,834	0,219
Ítem 12	0,682	0,341
Ítem 13	0,593	0,135

**Tabla 8. Matriz de componente rotado. Análisis de componentes principales. Método de rotación: Varimax con normalización Kaiser.**

	<b>Componente 1</b>	<b>Componente 2</b>
Ítem 1	0,199	0,892
Ítem 2	0,370	0,816
Ítem 3	0,219	0,816
Ítem 4	0,547	0,224
Ítem 5	0,660	0,474
Ítem 6	0,689	0,454
Ítem 7	0,502	0,608
Ítem 8	0,718	0,119
Ítem 9	0,557	0,474
Ítem 10	0,780	0,282
Ítem 11	0,781	0,366
Ítem 12	0,742	0,174
Ítem 13	0,542	0,276

**Tabla 9. Matriz de correlaciones**

	Ítem 1	Ítem 2	Ítem 3	Ítem 4	Ítem 5	Ítem 6	Ítem 7	Ítem 8	Ítem 9	Ítem 10	Ítem 11	Ítem 12	Ítem 13
Ítem 1	1	0,773	0,688	0,34	0,522	0,525	0,599	0,283	0,474	0,409	0,481	0,351	0,366
Ítem 2	0,773	1	0,647	0,379	0,66	0,626	0,626	0,375	0,537	0,513	0,567	0,43	0,423
Ítem 3	0,688	0,647	1	0,267	0,484	0,521	0,518	0,338	0,471	0,411	0,466	0,341	0,372
Ítem 4	0,34	0,379	0,267	1	0,452	0,355	0,418	0,372	0,466	0,385	0,436	0,368	0,244
Ítem 5	0,522	0,66	0,484	0,452	1	0,677	0,538	0,492	0,526	0,605	0,705	0,473	0,467
Ítem 6	0,525	0,626	0,521	0,355	0,677	1	0,538	0,518	0,551	0,625	0,672	0,604	0,468
Ítem 7	0,599	0,626	0,518	0,418	0,538	0,538	1	0,405	0,613	0,6	0,609	0,445	0,369
Ítem 8	0,283	0,375	0,338	0,372	0,492	0,518	0,405	1	0,42	0,486	0,547	0,409	0,371
Ítem 9	0,474	0,537	0,471	0,466	0,526	0,551	0,613	0,42	1	0,522	0,581	0,464	0,274
Ítem 10	0,409	0,513	0,411	0,385	0,605	0,625	0,6	0,486	0,522	1	0,694	0,607	0,476
Ítem 11	0,481	0,567	0,466	0,436	0,705	0,672	0,609	0,547	0,581	0,694	1	0,581	0,486
Ítem 12	0,351	0,43	0,341	0,368	0,473	0,604	0,445	0,409	0,464	0,607	0,581	1	0,395
Ítem 13	0,366	0,423	0,372	0,244	0,467	0,468	0,369	0,371	0,274	0,476	0,486	0,395	1

## 2.4. Validez de Criterio

La validez de criterio se realizó con los 84 dolientes estudiados por los psicólogos. De estos 84 dolientes, 11 cumplían los criterios de duelo prolongado del cuestionario PG-13, mientras que 14 cumplían los criterios establecidos en la entrevista clínica estandarizada. Al comparar los resultados del PG-13 con el resultado de la entrevista clínica realizada por lo psicólogos, con la sistemática empleada en otros estudios<sup>1,167,168</sup>, se obtienen los resultados mostrados en la tabla 10.

**Tabla 10. Distribución de los valores del cuestionario PG-13 frente al resultado de entrevista clínica**

Cuestionario PG-13	Entrevista clínica		Total
	Diagnóstico Duelo prolongado	Diagnóstico Duelo normal	
Cumple criterios	7	4	11
No cumple criterios	7	66	73
<b>Total</b>	<b>14</b>	<b>70</b>	<b>84</b>

**Tabla 11. Índices de validez interna del cuestionario PG-13 frente a la entrevista clínica estandarizada**

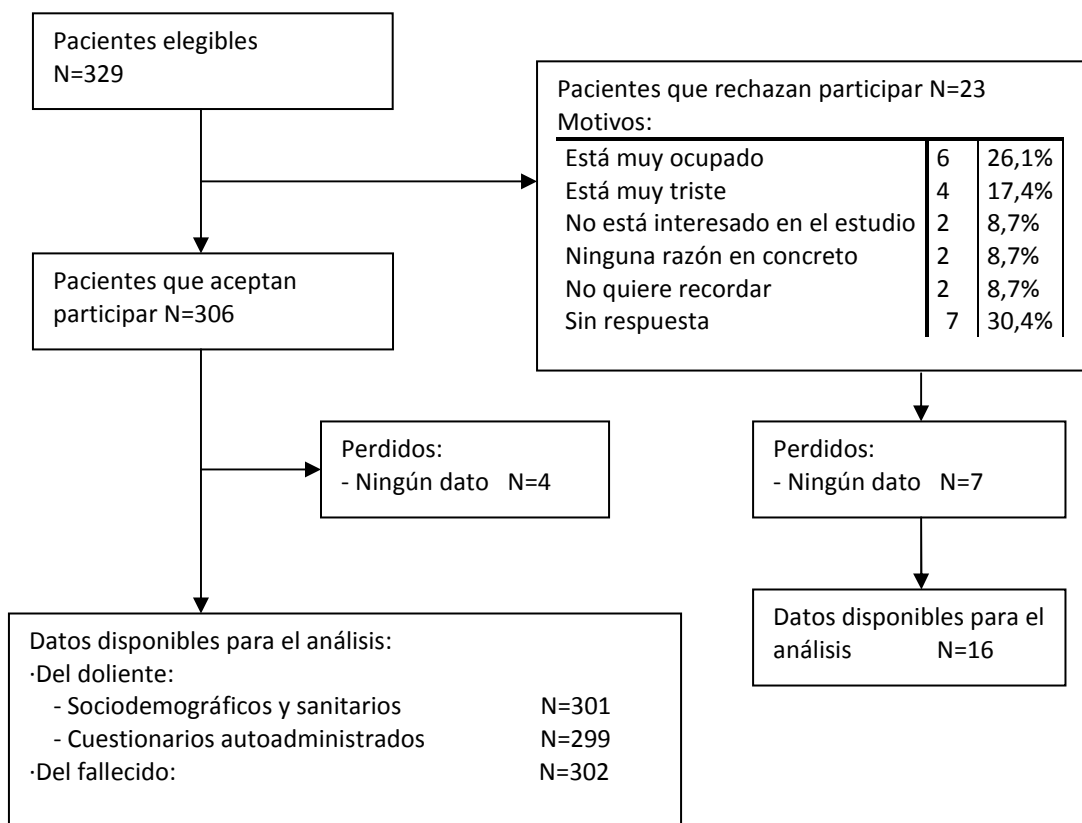
	Valor	IC (95%)
Sensibilidad (%)	50,00	<b>20,24-79,76</b>
Especificidad (%)	94,29	<b>88,13-100,00</b>
Valor predictivo positivo (%)	63,64	<b>30,66-96,61</b>
Valor predictivo negativo (%)	90,41	<b>82,97-97,85</b>
Razón de verosimilitud positiva	8,75	<b>2,95-25,93</b>
Razón de verosimilitud negativa	0,53	<b>0,31-0,90</b>

### 3. Características de la población estudiada

De los 329 pacientes elegibles rechazaron participar 23, el 6,9%. En la figura 4 se describe el diagrama de flujo del estudio.

De los pacientes incluidos finalizaron el estudio 299, el 90,1%. En la tabla 12 y 13 se describen las características de los dolientes que rechazaron participar agrupadas en las variables de los dolientes y de los fallecidos. No se encontraron diferencias significativas en la población de estudio y en la población que rechazó participar, salvo en el número de personas con las que convivía 2,3 frente 0,8, ( $p < 0,01$ ) y en el sexo del fallecido, mayoritariamente masculino.

**Figura 4. Diagrama de flujo de participación**



Tras calcular cuántos pacientes que cumplían los 5 criterios necesarios para el diagnóstico encontramos una prevalencia de duelo prolongado del 7,023% (IC95% 4,4-10,05,  $p < 0,001$ ) en nuestra muestra.

**Tabla 12. Características de los dolientes que participan frente a los que no participan en el estudio. Variables del doliente**

	Total (n=318)	Participan (n=302)	No Participan (n=16)	p-valor
<b>Sexo (%)</b>				
- Mujeres	72,4	71,9	81,3	0,57
- Hombres	27,6	28,1	18,8	
<b>Edad (años) Media (DE)</b>	53,96 (16,2)	53,6(16,5)	60 (10,72)	0,34
<b>Parentesco con fallecido (%)</b>				
- Primer grado	82,7	81,8	100	0,06
- Segundo, tercer grado y no familiar	17,3	18,2	0	
<b>Estado civil (%):</b>				
- Casado/Pareja/Pareja de hecho	47	48,2	25	0,7
- Separado/Divorciado/Viudo	53	51,8	75	
<b>Número de personas con las que convive. Media (DE)</b>	2,27 (1,78)	2,3 (1,7)	0,8 (1,02)	<b>&lt;0,01</b>
<b>Número de hijos Media (DE)</b>	1,29 (1,24)	1,28(1,25)	1,37(1,02)	0,78
<b>Tiempo transcurrido desde el fallecimiento (meses) Media (DE)</b>	10,4 (3,6)	11,8(4,8)	10,8 (4,4)	0,41

**Tabla 13. Características de los dolientes que participan frente a los que no participan en el estudio. Variables del fallecido**

	Total (n=318)	Participan (n=302)	No Participan (n=16)	p-valor
<b>Sexo (%)</b>				
- Mujeres	44,7	46,4	12,5	<b>&lt;0,05</b>
- Hombres	55,3	53,6	87,5	
<b>Edad al fallecer (años) Media(DE)</b>	71,4 (17,3)	71,2(17,6)	76 (9,23)	0,27
<b>Lugar de fallecimiento (%)</b>				
- Domicilio habitual	47,8	48,7	31,3	
- Hospital de Agudos	32,3	32,3	31,3	0,12
- Hospital de Crónicos	16,8	15,7	37,5	
- Fuera de su domicilio	3,2	3,3	0	

En la tabla 14 se relacionan las principales características sociodemográficas de los dolientes en función de la presencia o no de duelo prolongado. La edad de los dolientes fue de media 53,5 (17,2) años, en su mayoría mujeres, un 70,9%, y parientes en primer grado del fallecido el 79,6%. El tiempo transcurrido desde el fallecimiento fue de 10,4 (3,6) meses. El número medio de hijos fue de 1,28 (1,25), el número de adultos en el domicilio fue de media 2,1 (1,56), y el de menores de 14 años, 0,26 (0,6). El nivel educativo fue bachiller o superior en el 75,1%, y la categoría profesional principal recogida fue “Directores, técnicos y científicos” en un 42,5% de los dolientes. La situación laboral fue activo en un 49,5%, con unos ingresos medios de 2149,03 (1196,4) euros.

La presencia de duelo prolongado se asoció con ser mujer, 90,5% frente a un 69,4% en el grupo de duelo normal,  $p < 0,04$ , no tener trabajo remunerado, 76,2% frente a 48,6%,  $p < 0,015$ , y tener unos ingresos familiares promedio de 1436,8 euros frente a los 2421,4 de los dolientes que presentan duelo normal,  $p < 0,01$ .

En la tabla 15 se muestran los datos sociosanitarios de los fallecidos de los dolientes del estudio. Los fallecidos fueron varones en un 57,1% de los casos y mujeres en el 42,9%, con una media de edad de 70,9 (17,6) años. El 54,8% fueron captados en el equipo de paliativos a domicilio, el ESADP, seguido de los hospitales de cuidados paliativos, un 26,1% y de los equipos de atención primaria en un 19,1%. El fallecido presentó una enfermedad susceptible de recibir cuidados paliativos en el 72,6% de los casos, y los recibió en el 62,5% de los mismos. El lugar de fallecimiento fue el domicilio en el 51,5% de los casos, seguido de los hospitales de agudos, en un 31,6%, los hospitales de crónicos en el 13,1% y en otros en el 3,7%.

Una edad media menor del fallecido se asoció con la presencia de duelo prolongado, 60,6 (21,8) años, frente a 71,6 (17,1) años. El hecho de que el fallecido padeciera una enfermedad no susceptible de recibir cuidados paliativos se asoció con la presencia de duelo prolongado, un 47,6% frente al un 25,9%,  $p < 0,03$ , sin embargo el recibir o no cuidados paliativos no se relacionó con la presencia de duelo prolongado de manera estadísticamente significativa.

**Tabla 14. Variables sociodemográficas de los dolientes según la presencia de duelo prolongado medido por el cuestionario PG-13**

	Total (n=299)	Duelo Normal (n=278)	Duelo Prolongado (n=21)	p-valor
<b>Sexo (%)</b>				
- Mujeres	70,9	69,4	90,5	<b>0,04</b>
- Hombres	29,1	30,6	9,5	
<b>Edad (años) Media (DE)</b>	53,5 (17,2)	53,5 (17,1)	56,1 (14,7)	0,35
<b>Parentesco con fallecido (%)</b>				
- Primer grado				0,27
- Segundo, tercer grado y no familiar	79,6 20,04	78,8 21,2	90,5 9,5	
<b>Tiempo transcurrido desde el fallecimiento (meses) Media (DE)</b>	10,4 (3,6)	10,5 (3,6)	9,8 (3,1)	0,11
<b>Número de hijos Media (DE)</b>	1,3(1,2)	1,3(0,1)	1,2 (0,2)	0,75
<b>Número de adultos en el domicilio Media (DE)</b>	2,1 (1,6)	2,1 (1,6)	1,7 (1,2)	0,29
<b>Número de menores de 14 años en el domicilio Media (DE)</b>	0,26 (0,6)	0,25 (0,59)	0,28 (0,8)	0,84
<b>Nivel educativo (%)</b>				
- Medio y alto	75,1	75,9	61,9	0,15
- Bajo o analfabeto	24,9	24,1	38,1	
<b>Profesión/Ocupación (%)</b>				
- Directores, técnicos y científicos	42,5	43,9	23,8	0,22
- Profesionales de apoyo y empleados de oficina	18,4	17,6	28,6	
- Empleados de los servicios de restauración, vendedores y explotaciones agropecuarias	12,7	12,2	19	
- Trabajadores cualificados de industrias manufactureras, operarios de maquinaria y ocupaciones elementales	26,4	26,3	28,6	
<b>Situación Laboral (%)</b>				
- Trabaja	49,5	51,4	23,8	<b>0,015</b>
- No trabaja	50,5	48,6	76,2	
<b>Ingresos mensuales familiares promedio Media (DE)</b>	2149,03 (1196,4)	2211,4 (1199)	1436,8 (903,3)	<b>&lt;0,01</b>

**Tabla 15. Variables sociodemográficas de los pacientes fallecidos según la presencia o no en dolientes de duelo prolongado medido por el cuestionario PG-13**

	Total (n=299)	Duelo Normal (n=278)	Duelo Prolongado (n=21)	p-valor
<b>Sexo (%)</b>				
- Mujeres	46,5	46,8	42,9	0,7
- Hombres	53,3	53,2	57,1	
<b>Edad (años) Media (DE)</b>				
	70,9 (17,6)	71,6 (17,1)	60,6 (21,8)	<b>&lt;0,01</b>
<b>Centro de captación (%)</b>				
- Atención Primaria				
- Equipo de paliativos a domicilio	19,1	18,3	28,6	<b>&lt;0,01</b>
- Hospitales de Cuidados Paliativos	54,8	57,6	19	
	26,1	24,1	52,4	
<b>Lugar de fallecimiento (%)</b>				
- Domicilio habitual	51,5	52,2	42,1	
- Hospital de Agudos	31,6	32,4	21,1	<b>0,018</b>
- Hospital de Crónicos	13,1	12,6	21,1	
- Otros	3,7	2,9	15,8	
<b>Enfermedad susceptible de recibir cuidados paliativos (%)</b>				
- Sí	72,6	74,1	52,4	<b>0,03</b>
- No	27,4	25,9	47,6	
<b>Recibió cuidados paliativos (%)</b>				
	62,5	63,7	47,6	0,14

El 49,7% de los fallecimientos se produjeron por neoplasias, seguidos por enfermedades del aparato circulatorio, un 15,6%, y del aparato respiratorio, un 11,6%. El resto de las causas se muestran en la tabla 16.

En la tabla 17 se relacionan los antecedentes psiquiátricos relatados por los dolientes, un 40,5% manifestaba antecedentes de ansiedad y depresión antes de la pérdida, y el 47,2% tras la misma. Un 35,8% declararon haber consultado a un facultativo por este motivo, principalmente el medico de atención primaria, en un 68,2% de los casos. Un 17,4% necesitó tratamiento farmacológico tras la pérdida.

**Tabla 16. Causas de fallecimiento según la clasificación CIE-10<sup>194</sup>**

Causa del fallecimiento	N	%
Enfermedades infecciosas y parasitarias	15	5
Neoplasias	150	49,7
Enfermedades de la sangre, los órganos hematopoyéticos y la inmunidad y otros trastornos que afectan el mecanismo de la inmunidad	2	0,7
Trastornos mentales	3	1
Enfermedades del sistema nervioso y de los sentidos	15	5
Enfermedades del sistema respiratorio	35	11,6
Enfermedades del sistema circulatorio	47	15,6
Enfermedades del sistema digestivo	3	1
Enfermedades de la piel y del tejido subcutáneo	1	0,3
Enfermedades del sistema genitourinario	5	1,7
Malformaciones congénitas	1	0,3
Síntomas y signos no clasificados	5	1,7
Causas externas de mortalidad	20	6,6
Total	302	100

La presencia de duelo prolongado se asoció de manera significativa con haber padecido episodios de ansiedad y/o depresión antes de la pérdida, 61,9% frente a un 38,8%,  $p < 0,4$  y después de la pérdida, un 90,5% frente a un 43,9 de aquellos con duelo normal,  $p < 0,01$ . Pese a ser el facultativo menos frecuentado, el visitar a un psiquiatra se asoció significativamente con la presencia de duelo prologado, un 50% frente a 14,6%,  $p < 0,01$  y también al haber necesitado tratamiento farmacológico para la ansiedad/depresión tras la pérdida, 47,6% frente a un 15,1%  $p < 0,01$ . Tabla 17.

**Tabla 17. Antecedentes psiquiátricos de los dolientes según el tipo de duelo medido mediante el cuestionario PG-13**

	N	Total (n=299)	Duelo Normal (n=278)	Duelo Prolongado (n=21)	p-valor
<b>Episodios de ansiedad o depresión previos a la pérdida (%)</b>	299	40,5	38,8	61,9	<b>0,04</b>
<b>Ha precisado medicación para estos episodios (%)</b>	299	27,8	26,6	42,9	0,11
<b>Episodios de ansiedad o depresión tras la pérdida (%)</b>	299	47,2	43,9	90,5	<b>&lt;0,01</b>
<b>Ha precisado valoración por facultativo (%)</b>	299	35,8	32	85,7	<b>&lt;0,01</b>
<b>Clase de facultativo (%)</b>					
- Atención primaria	107	68,2	68,5	66,7	0,87
- Psiquiatría		20,6	14,6	50	<b>&lt;0,01</b>
- Psicólogo		50,5	49,4	55,6	0,6
<b>Ha precisado tratamiento para la ansiedad/depresión tras la pérdida (%)</b>	299	17,4	15,1	47,6	<b>&lt;0,01</b>
<b>Número de Psicofármacos que toma en la actualidad (Media/DE)</b>	52	1,3 (0,5)	1,3 (0,5)	1,4(0,5)	0,64

Un 13,7% visitó el servicio de urgencias hospitalarias tras la pérdida, un 6,4% precisó ingreso hospitalario, el 58,5% visitó a su médico de atención primaria y a su enfermera, el 17,4% precisó tratamientos fisioterápicos y el 21,7% fue derivado por su médico de primaria a otros especialistas.

La presencia de duelo prolongado se asoció de manera significativa con un mayor número de visitas a los servicios de urgencias, un 33,3% frente a al 12,2%, al médico de atención primaria y a su enfermera, un 90,5% frente a un 56,1%, y al fisioterapeuta un 42,9% frente a un 15,5%,  $p < 0,01$ , como se recoge en la tabla 18.

**Tabla 18. Utilización de recursos sanitarios según la presencia de duelo prolongado medido por el cuestionario PG-13**

	N	Total (n=299)	Duelo Normal (n=278)	Duelo Prolongado (n=21)	p-valor
<b>Ha estado de baja tras la pérdida (%)</b>	299	8,7	9,4	0	0,23
<b>Ha visitado el servicio de urgencias tras la pérdida (%)</b>	299	13,7	12,2	33,3	<b>&lt;0,01</b>
<b>Número de veces (Media/DE)</b>	41	1,3(0,8)	1,3 (0,8)	1,2(0,7)	0,9
<b>Ha precisado ingreso en hospital (%)</b>	299	6,4	6,8	0	0,38
<b>Ha visitado a su MAP (%)</b>	299	58,5	56,1	90,5	<b>&lt;0,01</b>
<b>Número de visitas (Media/DE)</b>	175	6,01(9,6)	6,01(10,1)	6,05(4,8)	0,9
<b>Ha visitado a su Enfermera (%)</b>	299	58,5	56,1	90,5	<b>&lt;0,01</b>
<b>Número de visitas (Media/DE)</b>	96	5,3(9,8)	5,5(10,2)	4,2(2,6)	0,7
<b>Ha visitado el servicio de Fisioterapia (%)</b>	299	17,4	15,5	42,9	<b>&lt;0,01</b>
<b>Número de visitas (Media/DE)</b>	52	7,6(8,2)	7,9 (9,3)	6,4(6,3)	0,64
<b>Ha sido derivado por su MAP a otros especialistas (%)</b>	299	21,7	20,5	38,1	0,06
<b>Número de derivaciones (Media/DE)</b>	65	1,5 (0,8)	1,5 (0,8)	1,2(0,4)	0,27
<b>Ha recibido nuevos diagnósticos (%)</b>	299	16,7	16,5	19	0,7
<b>Número de nuevos diagnósticos (Media/DE)</b>	50	1,3 (0,6)	1,2 (0,6)	1,5 (1)	0,52

Utilizando la entrevista semiestructurada con los criterios del DSM-IV<sup>73</sup> se diagnosticó trastorno por ansiedad generalizada a un 1,7% de los dolientes y episodio depresivo mayor a un 9,4%. Un 6% presentaron una percepción de apoyo social bajo, al obtener una puntuación menor de 11 en el cuestionario Duke. Utilizando el Inventario Texas Revisado de Duelo, el 38,8% de los dolientes se clasificaron como Duelo Inhibido y el 38,1% como Duelo Prolongado.

El diagnóstico de duelo prolongado se relacionó de manera significativa con la presencia de trastorno por ansiedad generalizada, episodio depresivo mayor, un apoyo social percibido bajo y Duelo Prolongado según los criterios del ITRD,  $p < 0,01$ . Tabla 19.

**Tabla 19. Presencia de Trastorno por ansiedad generalizada, Episodio depresivo mayor, apoyo social percibido y clasificación del Inventario Texas revisado de Duelo según la presencia o no de duelo prolongado medido por el cuestionario PG-13**

	Total (n=299)	Duelo Normal (n=278)	Duelo Prolongado (n=21)	p-valor
<b>Trastorno por Ansiedad Generalizada (%)</b>	1,7	0,4	19	<b>&lt;0,01</b>
<b>Episodio Depresivo Mayor (%)</b>	9,4	6,5	47,6	<b>&lt;0,01</b>
<b>Apoyo social percibido Bajo. Cuestionario Duke (%)</b>	6	4,3	28,6	<b>&lt;0,01</b>
<b>Inventario Texas Revisado sobre Duelo (%):</b>				
- Duelo Resuelto	9,7	10,4	0	0,24
- Duelo Inhibido	38,8	41,7	0	<b>&lt;0,01</b>
- Duelo Retrasado	13,4	14,4	0	0,89
- Duelo Prolongado	38,1	33,5	100	<b>&lt;0,01</b>

La calidad de vida medida con el cuestionario SF-12 fue inferior en los componentes sumarios físico y mental que la de la población de referencia norteamericana en el año 2009. Tabla 20.

**Tabla 20. Estadísticos descriptivos CSF y CSM del cuestionario SF-12 versión 2 (2009)**

	Mínimo	Máximo	Media (Desviación típica) (n=241)	Intervalo de Confianza al 95%
<b>Componente Sumario Físico</b>	27,35	60,53	48,65 (6,43)	47,83-49,46
<b>Componente Sumario Mental</b>	15,34	54,91	37,23 (8,11)	36,20-38,26

En la tabla 21 se observa que al desglosar los resultados en sus componentes, se mantiene esta inferioridad en todos ellos excepto en la Función Física que es ligeramente superior.

**Tabla 21. Estadísticos descriptivos de las 8 dimensiones del cuestionario SF-12 versión 2 (2009)**

	N	Mínimo	Máximo	Media (Desviación típica)
<b>Función Física</b>	299	25,58	57,06	51,76 (8,42)
<b>Rol Físico</b>	299	23,61	32,07	29,73 (3,44)
<b>Dolor Corporal</b>	299	21,66	57,73	49,43 (9,60)
<b>Salud General</b>	299	23,90	63,66	48,06 (8,57)
<b>Vitalidad</b>	286	29,39	68,74	48,20 (11,60)
<b>Función Social</b>	299	21,32	56,90	48,77 (8,52)
<b>Rol Emocional</b>	299	14,70	25,09	22,60 (4,08)
<b>Salud Mental</b>	297	0,00	64,21	39,09 (19,38)
<b>N válido (según lista)</b>	285			

La presencia de duelo prolongado se asoció significativamente con peores puntuaciones en los componentes sumarios físico y mental frente a aquellos con duelo normal,  $p < 0,01$  y  $p < 0,001$  respectivamente. Tabla 22.

**Tabla 22. Puntuación de los componentes sumarios físico y mental del cuestionario SF-12 v2 en relación con la presencia de duelo prolongado**

	Cumple criterios de Duelo Prolongado	N	Media (Desviación típica)	p-valor
<b>Componente Sumario Físico</b>	- No	223	49,10 (6,10)	<b>&lt;0,01</b>
	- Sí	18	43,10 (7,98)	<b>&lt;0,01</b>
<b>Componente Sumario Mental</b>	- No	223	37,93 (7,88)	<b>&lt;0,001</b>
	- Sí	18	28,51 (5,53)	<b>&lt;0,001</b>

En relación con el género, las puntuación en ambos componentes sumarios fueron menores en nuestra muestra, pero solo fueron significativas en el componente sumario mental. Tabla 23.

**Tabla 23. Puntuación de los componentes sumarios físico y mental del cuestionario SF-12 v2 en relación con el sexo del doliente**

	Sexo del doliente	N	Media (Desviación típica)	p-valor
Componente	- Mujer	181	48,49 (6,87)	0,51
Sumario Físico	- Hombre	60	49,12 (4,90)	0,44
Componente	- Mujer	181	35,69 (7,99)	<0,001
Sumario Mental	- Hombre	60	41,85 (6,61)	<0,001

Se ha encontrado correlación positiva estadísticamente significativa entre el estado físico y mental del doliente y la edad al morir del fallecido. El Coeficiente de Correlación de Pearson entre la edad y el componente sumario físico es de 0,134,  $p < 0,038$ , y con el componente sumario mental es de 0,175,  $p < 0,007$ .

**Tabla 24. Análisis multivariable de los factores de riesgo asociados a duelo prolongado (n=107)**

Variables predictoras	B	Error estándar	Wald	p	Exp(B)	IC95% para EXP(B)
Valoración por psiquiatra	1,673	0,652	6,589	0,010	5,331	1,485-19,131
Ingresos mensuales menores de 2000€	1,528	0,752	4,125	0,042	4,609	1,055-20,137
Episodio depresivo mayor	2,024	0,635	10,148	0,001	7,567	2,178-26,281

Se ajustó un modelo multivariante para buscar factores asociados a duelo prolongado. Se utilizaron las variables asociadas a duelo prolongado en el análisis univariable como variables independientes y la presencia de duelo prolongado como

variable dependiente. El haber consultado a un psiquiatra tras la pérdida ( $B=5,331$ ,  $p=0,01$ ), tener unos ingresos menores a 2000 euros ( $B=4,609$ ,  $p=0,042$ ) y cumplir criterios de episodio depresivo mayor ( $B=7,567$ ,  $p=0,001$ ) se asociaron con la presencia de duelo prolongado. El 36% de la varianza del modelo se explicó por estos factores.

Tabla 24.

## **DISCUSIÓN**

## **1. Discusión del método**

En la Adaptación transcultural del cuestionario PG-13, se ha utilizado la metodología traducción-retrotraducción propuesta por Guillermin<sup>166</sup>. Esta metodología ha sido utilizada en numerosos estudios como la adaptación al castellano del cuestionario de Pfeiffer y Yesavage ambos de Martínez de la Iglesia J, et al.<sup>167,168</sup>, el Vecú et Sante perçue de l'adolescente (VSP-A) de Serra-Sutton V, et al.<sup>169</sup> o el Nursing Activities Score<sup>170</sup> siendo la técnica más contrastada<sup>195</sup> y que proporciona mejores resultados.

Tras el desarrollo del estudio piloto se incorporaron las sugerencias de los participantes, lo que ha permitido recoger la realidad de la situación explorada en el contexto al que se destina, mejorando la versión original con las opiniones de los destinatarios<sup>169,196</sup>.

Utilizar los criterios de Herdman<sup>176,177</sup> y de Bowden<sup>178</sup>, para realizar el análisis de la equivalencia cultural ha permitido evaluar el proceso y mejorar el resultado final.

Cabe destacar la participación de la autora del cuestionario original en el proceso de adaptación. Esto ha permitido que el trabajo del equipo investigador fuera más eficaz y que finalmente la versión adaptada del cuestionario PG-13 fuera aprobada por la misma tras compararla con las tres retrotraducciones y el original.

## **2. Discusión de los resultados**

La fiabilidad del cuestionario es muy elevada. En la fiabilidad test-retest encontramos un coeficiente Kappa de 1, que es el máximo posible. Y en la evaluación de la consistencia interna, el coeficiente alfa de Cronbach fue de 0,9183, que es muy elevado.

El cuestionario original presenta una sensibilidad de 95% y una especificidad del 95%, un VPP del 94% y un VPN del 96%<sup>1</sup> frente a la entrevista clínica estandarizada diseñada por la autora del cuestionario. El PG-13 en su versión en española frente a la entrevista clínica estandarizada presenta una sensibilidad del 50% (IC95% 20,24-79,76)

y una especificidad 94,29% (IC95% 88,13-100,00), el test descartaría de forma clara los negativos y obligaría en los positivos a confirmar el diagnóstico.

El VPP es de 63,64% (IC95% 30,66-96,61), esto es, 2 de cada 3 resultados positivos del PG-13 se corresponden con duelo prolongado y el VPN que un 90,41% (IC95% 82,97-97,85), es decir, que 9 de cada 10 resultados negativos en el PG-13 se corresponden con un duelo normal.

La Razón de verosimilitud positiva nos dice que un doliente con un resultado positivo en el PG-13 tiene 8,75 más posibilidades de tener un duelo prolongado que antes de realizar la prueba, mientras que la razón de verosimilitud negativa del 0,53 no nos aporta mucho cuando el resultado del PG-13 es negativo.

No hemos podido contrastar estos datos con las otras adaptaciones del PG-13 al italiano<sup>175</sup>, portugués<sup>172</sup>, kosovar<sup>173</sup> ni la lengua Kinyaruanda de Ruanda<sup>174</sup>. En ninguno de estos estudios han calculado la validez de criterio del cuestionario frente a una entrevista clínica estandarizada u otro patrón oro.

Las diferencias con nuestra versión pueden tener que ver con que estos datos provienen de la validez de criterio realizada por los psicólogos. No se pudo realizar la entrevista clínica estructurada a todos los dolientes que participaron en el estudio por falta de medios para formar en entrevista clínica a todos los profesionales que participaban recogiendo datos. Por eso solo realizaron esa entrevista 84 dolientes, los que fueron captados por los psicólogos. De los que realizaron la entrevista 11 dolientes presentaron duelo prolongado según los criterios del PG-13, pero 14 según la entrevista clínica estructurada, de los cuales 7 también cumplieron los criterios del PG-13. La sensibilidad resultante es del 50% pero con un IC95% entre 20,24-79,76, con lo que la cifra de la sensibilidad puede estar tanto cerca del 20% como del 79%, lo que la haría una buena prueba diagnóstica en este caso. Aumentar el tamaño de la muestra nos ayudaría a determinar con mayor precisión la sensibilidad del cuestionario. Mientras no se amplíen estos estudios y dada la baja prevalencia de duelo prolongado podemos decir que el cuestionario es una prueba apta para el cribado, y que en caso

de obtener un resultado positivo precisaría una prueba complementaria, como una valoración psicológica o psiquiátrica, para confirmar el diagnóstico.

La entrevista clínica estructurada fue realizada por tres profesionales diferentes lo que ha podido condicionar cierta variabilidad en el diagnóstico. Para minimizar este posible sesgo se eligieron tres psicólogos con amplia experiencia en el tratamiento de dolientes, formados en el mismo periodo en la misma escuela teórica y que además habían trabajado juntos previamente. Se reunieron en varias ocasiones para consensuar los criterios de duelo prolongado que iban a emplear. Además, con el fin de evitar el sesgo de sospecha diagnóstica, la entrevista clínica se realizó sin conocer los resultados de los cuestionarios, evitando así que estos resultados condicionaran el resultado de la entrevista.

Esta metodología ya ha sido utilizada para la validación de criterio de cuestionarios para el diagnóstico de patología de la esfera de la salud mental en AP en los que el patrón oro es la entrevista clínica<sup>197</sup>.

Los datos de nuestro trabajo con un 7,023% (IC95% 4,4-10,05) de prevalencia, están en la línea de otros estudios, un 6,7% de duelo prolongado en dolientes en Alemania y Países bajos<sup>87,88</sup> y un 9% en el estudio de validación de este cuestionario hecho en Estados Unidos<sup>1</sup>.

En el estudio de validación del cuestionario original<sup>1</sup> se ofreció participar vía telefónica a 575 dolientes de los que 317 aceptaron, un 55,1%, mientras que en el estudio de Aoun SM, et al.<sup>165</sup> se invitó a participar vía postal a 3190 dolientes australianos a los que se les envió una batería de cuestionarios y respondieron 678, un 21,3%.

De los 329 dolientes a los que se ofreció participar en este estudio, aceptó un 93,1%, una cifra elevada. El hecho de que sea su propio médico o enfermera de atención primaria o los mismos profesionales de cuidados paliativos que atendieron al fallecido y a su familia en la Unidad de Cuidados Paliativos o en su propio domicilio, creemos que proporciona una confianza al doliente tanto para aceptar como para rechazar participar<sup>198</sup>. Pero también sabemos que precisamente por ser el profesional

que le atiende habitualmente o el que le atendió en momentos muy críticos el que se lo pida, es más difícil que digan que no por miedo a que repercuta negativamente en la relación futura médico paciente, aunque se les asegure por escrito que no va a ser así<sup>199</sup>.

Para los dolientes, expresar sus sentimientos durante la entrevista pudo ser doloroso, pero en la mayor parte de los casos agradecieron tener la oportunidad de hablar de ellos abiertamente con alguien distinto de sus familiares y allegados. Esto coincide con el estudio de Seamark DA, et al.<sup>200</sup> realizado para recoger las opiniones de los familiares de pacientes fallecidos en hospitales de cuidados paliativos acerca del servicio recibido en el mismo, en el que un 83% de los dolientes entrevistados no presentaron malestar durante la entrevista o este fue leve y el 75% encontraron la entrevista útil o muy útil. A todos los participantes se les ofreció ayuda psicológica gratuita en caso de que quisieran utilizarla. A aquellos que parecían más afectados y/o con menos recursos se les recomendó utilizarla, siguiendo la Guía de comportamiento ético en investigación con dolientes de Parkes CM<sup>192</sup>.

En los estudios con dolientes es difícil encontrar datos sobre los pacientes que rechazan participar, aunque se sabe que el rechazo a la participación se relaciona con peores procesos de duelo<sup>201</sup>. En el estudio de Stiel S, et al.<sup>202</sup> un 16,2% de los dolientes invitados a participar rechazaron hacerlo, entre los motivos recogidos se encontraban sentirse sobrecargados emocionalmente, no querer pensar sobre la muerte de su ser querido o que no había pasado tiempo suficiente para hablar de ello. En nuestro estudio uno de cada cuatro dolientes que rechazó participar adujo que no tenía tiempo, un 17,4% estar muy triste y un 7% no querer recordar.

Entre las variables recogidas se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre el grupo que aceptó participar y el que rechazó en dos de ellas, la primera el número medio de personas con las que convivían 2,3(1,7) frente a 0,8(1,02), y la segunda, el sexo del familiar fallecido que fue hombre en el 53,6% entre los que participaron frente al 81,5% entre los que no. Entre los dolientes del grupo que no participó, el parentesco con el fallecido era en un 100% de primer grado frente al 81,8% de los que participaron, y el género del doliente fue mujer en un 81,3% entre

aquellas que rechazaron participar y un 71,9% entre aquellos que aceptaron, aunque estas diferencias no fueron significativas, nos muestran que la mayor parte de los dolientes que rechazaron participar fueron viudas, hijas o madres, que habían perdido a su esposo, padre o hijo y que vivían solas o con otra persona.

Entre aquellos que participaron encontramos que en el análisis univariante que la presencia de duelo prolongado se asoció de manera significativa con la edad media del fallecido con 71,6 (17,1) años en el grupo de duelo normal frente a los 60,6 (21,8) años en el grupo de duelo prolongado. Las pérdidas de gente joven o en la infancia, han demostrado ser un factor importante en la mala evolución del duelo, ya que cuanto menor es la edad del fallecido más difícil es aceptar la pérdida y más probable elaborar un duelo prolongado. Así en el estudio de Xiao-Lin H, et al.<sup>53</sup> las mayores puntuaciones en el cuestionario IDC las obtuvieron aquellos que habían perdido a un hijo con una media de 57,91 (9,09) puntos, frente a aquellos que habían perdido a un cónyuge 52,77 (9,02). En el estudio de Olmeda García MS, et al.<sup>49</sup> el 94,1% de los dolientes que habían perdido un hijo cumplieron criterios de duelo prolongado y el 80% de los que habían perdido a una hija.

Las causas de la muerte fueron codificadas mediante la clasificación CIE-10<sup>194</sup>, con la intención de ser lo mas exhaustivos posibles, pero a la hora de analizar encontramos que incluso agrupando estas causas por los 12 epígrafes principales e intentado relacionar con la presencia de duelo prolongado, el 75% de las casillas estaban vacías, lo que hizo imposible cualquier análisis estadístico.

La presencia en el fallecido de una enfermedad susceptible de recibir cuidados paliativos se asoció significativamente con un duelo normal como aparece en el estudio de Bonnano GA, et al.<sup>61</sup> en el que la presencia de los patrones duelo normal o depresión-mejoría se asociaron a haber tenido un cónyuge enfermo antes de fallecer y el patrón duelo crónico se asoció en su estudio con haber tenido una pareja sana antes de fallecer.

El fallecido había recibido cuidados paliativos en el 74,1% de los casos con duelo normal frente a un 52,4% de los dolientes con duelo prolongado,  $p < 0,03$ . Los cuidados

paliativos se asocian con enfermedades de larga evolución, que permiten tomar conciencia del desenlace con anterioridad, anticipar el duelo y esto favorece el reajuste tras la muerte<sup>5,203,204</sup>. Este ha sido el papel del ESADP. En los casos en los que la asistencia es más prolongada, el trabajo de médicos y enfermeras con las familias también ayuda a éstas a tomar conciencia y perspectiva de la situación y a adelantar lo que va a venir. Además tienen la capacidad de derivar al psicólogo del equipo a aquellos pacientes o familiares que presentan más dificultades para afrontar la situación favoreciendo el reajuste posterior<sup>58,205,206</sup>.

En la variable centro de captación se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los pacientes captados en los hospitales de cuidados paliativos y los captados en el ESADP,  $p=0,001$ . Los psicólogos de hospitales de cuidados paliativos recogieron al 26,1% de los dolientes que participaron en el estudio, sin embargo entre ellos se encuentra el 52,4% de los dolientes con duelo prolongado. Esto se debe al funcionamiento interno de las Unidades de Cuidados Paliativos de los Hospitales de Apoyo, ya que reciben asistencia psicológica aquellos familiares de enfermos que los profesionales derivan a su servicio cuando detectan que tienen múltiples factores de riesgo para desarrollar duelo prolongado o que la familia o el paciente están sobrepasados por la situación. También se derivan a aquellos familiares y enfermos que presentan un desajuste personal o familiar antes de la pérdida. De esta manera, la muestra atendida por los psicólogos presenta un sesgo de selección. En atención primaria, sin embargo, se invitó a participar a los familiares de los pacientes fallecidos en nuestro cupo y a todo aquel que manifestó haber sufrido una pérdida en los plazos establecidos para el estudio, sin otro filtro.

El 54,8% de los participantes se recogieron a partir de los casos atendidos en el ESADP, entre los cuales la presencia de duelo prolongado representó un 19% del total de casos y el 57,6% de los casos de duelo normal. Los dolientes del ESADP fueron captados consecutivamente a partir de los listados de defunciones del equipo, sin otro criterio. La baja representación de duelo prolongado entre los dolientes recogidos en el ESADP probablemente se relaciona con lo expuesto anteriormente. Trabajan esencialmente con pacientes oncológicos o crónicos terminales, habitualmente el

tiempo total de asistencia es de unos 15 días, y además de atender al paciente recogen las preocupaciones de las familias y les ayudan a planificar el final. De esta manera cuando la muerte llega, están un poco más preparados.

La presencia de duelo prolongado se asoció en el análisis univariante con ser mujer como se recogen en otros estudios <sup>1,58,85,86</sup>. Sin embargo, en nuestro estudio no se encontró significación estadística en cuanto a edad, parentesco, tiempo transcurrido desde el fallecimiento, número de hijos, nivel educativo, profesión, número de adultos y número de menores en el domicilio, que son otros factores conocidos de riesgo de aparición de duelo prolongado.

La presencia de duelo prolongado se asoció con la situación laboral del doliente. La variable tenía siete categorías: activo y trabaja, activo y no trabaja, incapacidad temporal, incapacidad permanente, desempleado con prestación, desempleado sin prestación, ama de casa, jubilado y estudiante. Se decidió agruparla en una variable dicotómica, trabaja o no trabaja, para su estudio. Se encontró que de aquellos con duelo normal, trabajaban el 51,4% frente a un 48,6% que no lo hacía, sin embargo entre los que presentaban duelo prolongado trabajaba tan solo un 23,8% frente a un 76,2% que no,  $p=0,015$ .

El trabajo aporta varias cosas positivas, aparte de la remuneración e independencia económica, reconocimiento del trabajo realizado, una red social<sup>2</sup>, un motivo para salir de casa y vertebrar de cierta manera la rutina diaria<sup>34</sup>. El desempleo, ser ama de casa o jubilado pueden favorecer cierto grado de soledad, dependencia económica y frustración personal<sup>34</sup>.

Este dato de empleo en nuestra muestra se relaciona con la situación económica. La variable ingresos se recogió como categórica, en intervalos expresados en euros, pero para el análisis se decidió convertirla en numérica, usando el promedio de los intervalos para poder calcular las medias y sus DE. El salario medio en la Comunidad de Madrid en el Año 2013 según el INE y fue de 26.215,36 euros, unos 2184,61 euros al mes<sup>207,208</sup>. Pero no hemos encontrado el dato en el INE de los ingresos mensuales medios familiares. En un estudio realizado por una consultora independiente se

recogieron los ingresos familiares medios mensuales<sup>209</sup>, que para la Madrid capital eran unos 2110 euros al mes. En nuestra muestra, los ingresos medios fueron de 2149,03 euros, unos 2211,39 en el caso de los que tenían duelo normal. Sin embargo, aquellos que presentaban duelo prolongado los ingresos medios familiares fueron de 1436,8 euros al mes, siendo las dificultades económicas un factor conocido de mala evolución del duelo<sup>8,34,58</sup>.

La presencia de duelo prolongado con los criterios del cuestionario PG-13 se asoció de manera significativa con haber tenido antecedentes de ansiedad y depresión antes de la pérdida y también con haber presentado ansiedad o depresión tras la misma.

La presencia de duelo prolongado también se asoció de manera significativa en el análisis univariante con la presencia de trastorno por ansiedad generalizada, episodio depresivo mayor, apoyo social percibido bajo y la presencia de duelo prolongado medido con el cuestionario ITRD. La relación entre la presencia de duelo prolongado, ansiedad generalizada y episodio depresivo mayor replica lo aparecido en otros estudios<sup>1,8,60,70,80,123</sup> en los que la presencia de otras comorbilidades psiquiátricas se asocia a una peor evolución del duelo.

En relación con la presencia de duelo prolongado y el uso de servicios sanitarios los resultados son congruentes con estudios previos. Así en el estudio de Charlton R, et al.<sup>120</sup> encontraron que la frecuentación al médico de familia paso de una media de 5,99 visitas al año, en el año previo enviudar a 7,60 visitas, la diferencia de 1,61 (IC95% 0,398-2,822) fue estadísticamente significativa. Al ser nuestro estudio transversal, no disponemos de datos de frecuentación médica antes y después de la pérdida.

En términos globales el facultativo más visitado fue el médico de familia, en el 68,2% de los casos, seguido del psicólogo en un 50,5%, y finalmente del psiquiatra en el 20,6% de los casos. La presencia de duelo prolongado se asoció en el análisis univariante únicamente a haber visitado a un psiquiatra tras la pérdida, un 50% de los que presentaron duelo prolongado visitaron al psiquiatra frente al 14,6% de aquellos con duelo normal. De manera similar, en el estudio de Lichtental WG, et al.<sup>123</sup> el 40% de los dolientes con duelo prolongado había utilizado un servicio de salud mental tras

la pérdida y el 63% de aquellos sin duelo prolongado pero con otra comorbilidad psiquiátrica como episodio depresivo mayor o trastorno por ansiedad generalizada.

En cuanto a la utilización de servicios sanitarios, aquellos con duelo prolongado visitaron más el servicio de urgencias, a su médico de familia, a su enfermera de atención primaria y el servicio de fisioterapia de manera estadísticamente significativa, estos resultados se corresponden con los aparecidos en la literatura<sup>120,121,210</sup>.

No se encontraron diferencias entre los dolientes con duelo normal y prolongado entre los ingresos en el hospital, si precisó baja laboral o si ha precisado derivación a otros especialistas y cuántos.

En el estudio de Shah SM, et al.<sup>211</sup> el riesgo relativo de recibir medicación psicotrópica fue de media un 9,5% (IC95% 9,1-9,9) a los 2 meses tras la pérdida y un 17,9% (IC95% 17,3-18,4) a los 12 meses. De manera similar en nuestro trabajo, el 17,4% de los dolientes tomaba algún psicofármaco en el momento del estudio, el 47,6% de los dolientes con duelo prolongado frente al 15,1% de los dolientes con duelo normal. Antes de la aparición de los ISRS la evidencia a favor del tratamiento antidepresivo del duelo prolongado era pobre<sup>149,151</sup>, pero en los últimos años se han realizado estudios con escitalopram con resultados prometedores<sup>157,212,213</sup>. Sin embargo, debido a la ausencia de criterios diagnósticos protocolizados hasta el momento así como de instrumentos de medida validados para medir el efecto de los tratamientos impiden establecer unas pautas de actuación consensuadas y contrastadas. Encontramos adecuada la cifra de pacientes que toman medicación entre aquellos con duelo normal, ya que se engloban en esta cifra tanto antidepresivos como benzodiazepinas, pero entre aquellos con duelo prolongado, dada la elevada tasa de comorbilidad, el hecho de que el 50% hayan consultado a un psiquiatra es positivo, pero habría que estudiar por qué la otra mitad no recibe terapia ni tratamiento farmacológico.

En nuestro estudio no se encontraron diferencias en cuanto al número de fármacos que tomaban en cada grupo.

En el análisis de la calidad de vida existen dos estudios realizados en España, en Cataluña<sup>190</sup> y Murcia<sup>191</sup>, que son los que utilizamos para comparar los resultados de nuestra muestra. El de Cataluña coincide plenamente con el norteamericano, con una puntuación media en ambos componentes, físico y mental, de 50 (10) sin embargo el de Murcia presenta una puntuación media en el componente sumario físico de 48,6 (10,6) puntos y en el componente sumario mental de 53,6 (10,7) puntos.

En nuestra muestra, las puntuaciones medias fueron de 48,65 (6,43) en el componente sumario físico y de 37,23 (8,11) en el mental. Los dolientes presentaron menores puntuaciones medias al compararlos con los estudios arriba descritos, en 7 de los 8 componentes, excepto en la función física. Las puntuaciones medias fueron especialmente bajas en el rol físico 29,73(3,44), el rol emocional, 22,6(4,08) y la salud mental 39,09(19,38), muy por debajo de la media de las poblaciones españolas estudiadas<sup>190,191</sup>. Estos resultados indican que los dolientes de nuestro estudio sienten que tanto su salud física como la mental interfieren negativamente en sus actividades diarias y que se sienten tristes, intranquilos y ansiosos con mucha frecuencia.

Al estudiar la calidad de vida en función del sexo del doliente, encontramos diferencias en ambos componentes. En el componente sumario físico las mujeres presentaron de media 48,49 (6,87) puntos frente a los 49,12 (4,90) que obtuvieron los hombres y en el componente sumario mental las mujeres obtuvieron de media 35,69 (7,99) puntos y los hombres 41,85 (6,61), en este segundo caso las diferencias fueron estadísticamente significativas,  $p < 0,01$ . Estas cifras son inferiores a las de los estudios descritos para la población española<sup>190,191</sup>. En el estudio catalán los hombres obtuvieron mayores puntuaciones medias que las mujeres tanto en el componente sumario físico, 51,4 frente a 48,9, como en el mental, 51,4 frente a 48,6. De manera similar en el estudio murciano, los hombres obtuvieron mayores puntuaciones en ambos componentes, físico, 49,8 frente a 47,5, y mental 55,2 frente a 51,9.

Comparando a los que presentan duelo prolongado con los que no, encontramos todavía puntuaciones medias más bajas en el componente sumario físico, 43,10 (7,98) frente a 49,10 (6,10),  $p < 0,01$ , y en el componente sumario mental 28,51 (5,53) frente a

37,93 (7,88),  $p < 0,01$ . Estas puntuaciones fueron sensiblemente menores que las que presenta la población española de los estudios arriba descritos<sup>190,191</sup>.

Estos datos son concordantes con todo lo argumentado anteriormente en torno al sufrimiento y el malestar de las personas que presentan duelo prolongado y apoya la necesidad de buscar activamente a estos dolientes y procurarles tratamientos adecuados para paliar su dolor.

En el análisis multivariable de los factores riesgo asociados a duelo prolongado encontramos que tres variables explicaron el 36% del modelo, cumplir criterios de episodio depresivo mayor, haber precisado valoración psiquiátrica tras la pérdida y unos ingresos mensuales inferiores a 2000 euros. Ya hemos señalado que aquellos dolientes con duelo prolongado y otra patología psiquiátrica presentan peor evolución del duelo y es más probable que soliciten ayuda profesional<sup>123</sup>. Sin embargo, la cifra de 2000 euros mensuales por hogar puede parecer un poco elevada en comparación con los salarios medios españoles, esto puede estar en relación con que la comunidad de Madrid se encuentra entre las que mayores salarios medios tiene de España<sup>208</sup>, que se recogieron muchos dolientes en el barrio de Chamberí de Madrid, que está entre los de renta más alta de la ciudad<sup>214</sup>, y que en nuestra muestra hay un 60,9% de profesionales cualificados, un 52,4% entre aquellos con duelo prolongado.

En el proyecto inicial se planteó la recogida de datos a partir de los registros de fallecidos en un hospital como ya se había hecho en un estudio previo<sup>215</sup> pero debido a la Ley de protección de datos, al no tener investigadores que trabajaran en el medio hospitalario no pudimos acceder a estos pacientes.

Los datos sobre frecuentación médica, incapacidad laboral y derivación a otros especialistas inicialmente se planteó extraerlos de la historia de clínica informatizada del paciente en atención primaria, pero por un lado nos perdíamos los actos médicos ocurridos fuera del Servicio Madrileño de Salud y por otra parte los psicólogos, que no trabajan en centros de la red pública, no tenían acceso a esta historia. Por eso se decidió recoger la información directamente de los dolientes, asumiendo al sesgo de memoria.

La publicación y la difusión de este trabajo, el conocimiento del cuestionario y su utilización en la actividad clínica diaria, ayudará a detectar a los dolientes que están atravesando un proceso más doloroso y complejo, con el objeto de acompañarles y ayudarles de la manera más eficaz en función de sus necesidades y deseos.

## **CONCLUSIONES**

1. La versión española del cuestionario Prolonged Grief PG-13 ha demostrado ser equivalente a la original en inglés americano.
2. La versión española del cuestionario Prolonged Grief PG-13 es una herramienta con una fiabilidad test-retest y consistencia interna elevadas.
3. El cuestionario Prolonged Grief PG-13 versión española frente a la entrevista clínica estandarizada utilizada como patrón oro, en ausencia de otro descrito en la literatura, tiene un 50% de sensibilidad y un 94,29% de especificidad, un VVP 63,64% y un VPN 90,41%. Puede ser utilizado como herramienta de cribado de duelo prolongado en la población española.
4. La prevalencia de duelo prolongado en nuestro estudio es de 7,04%, similar a estudios previos en países occidentales.
5. La presencia de duelo prolongado se asoció con tener unos ingresos menores de 2000 euros al mes, haber precisado derivación a psiquiatría y cumplir criterios de diagnóstico depresivo mayor en el momento de la entrevista. Las diferencias en las variables asociadas en relación con otros estudios en los que se asocia a ser mujer u otras variables podrían explicarse por las características de nuestra muestra. Las personas con duelo prolongado han hecho una mayor utilización de los servicios sanitarios, tanto de las consultas del médico de familia como de la enfermera de atención primaria, los servicios de fisioterapia y el servicio de urgencias hospitalarias en mayor proporción que las personas con duelo normal.
6. La presencia de duelo prolongado se asocia a la presencia de trastorno por ansiedad generalizada, episodio depresivo mayor y duelo prolongado medido con el cuestionario ITRD, así como a un apoyo social percibido más bajo que aquellos con duelo normal.
7. La calidad de vida relacionada con la salud de los dolientes medida por el cuestionario SF-12 es inferior tanto en la esfera física como en la mental que la población general española, y la calidad de vida de los dolientes con duelo

prolongado en es significativamente inferior que la de los dolientes con duelo normal.

**ANEXOS**

## **Prolonged Grief Disorder (PG – 13) ©**

**Holly G. Prigerson, Ph.D., Paul K. Maciejewski, Ph.D.**

PGD is a newly defined syndrome that is a specific reaction to the loss of someone loved very much. There are a particular set of PGD symptoms – feelings, thoughts, actions – that must be elevated at 6 months post-loss and that must be associated with significant functional impairment in order for a person to meet criteria for PGD.

### **INSTRUCTIONS**

Below lie instructions for how to score (diagnose) Prolonged Grief Disorder (PGD). Each of the requirements for Criteria A-E must be met for an individual to be diagnosed with PGD.

**A. Event Criterion:** In order to complete the PG-13, we assume the respondent has experienced bereavement (i.e., the loss of a loved person).

**B. Separation Distress:** The respondent must experience PG-13 questions #1 or 2 at least daily.

**C. Duration Criterion:** The symptoms of separation distress must be elevated at least 6 months after the loss. That is, PG-13 question #3 must be answered as “Yes”.

**D. Cognitive, Emotional, and Behavioral Symptoms:** The respondent must experience 5 of the PG-13 questions #4-12 at least “once a day” or “quite a bit”.

**E. Impairment Criterion:** The respondent must have significant impairment in social, occupational, or other important areas of functioning (e.g., domestic responsibilities). That is, PG-13 question #13 must be answered as “Yes”.

PG-13 is a diagnostic tool. If a respondent meets criteria for PGD, this would suggest that he or she should seek a more thorough evaluation from a mental health professional. Only an in-person assessment by a mental health professional can determine for certain, the clinical significance of the reported symptoms, and provide recommendations or referrals for treatment.

© Not to be reproduced without the permission of the authors

**PART I INSTRUCTIONS: FOR EACH ITEM, PLACE A CHECK MARK TO INDICATE YOUR ANSWER.**

1. In the past month, how often have you felt yourself longing or yearning for the person you lost?

- 1= Not at all
- 2 = At least once
- 3 = At least once a week
- 4 = At least once a day
- 5 = Several times a day

2. In the past month, how often have you had intense feelings of emotional pain, sorrow, or pangs of grief related to the lost relationship?

- 1= Not at all
- 2 = At least once
- 3 = At least once a week
- 4 = At least once a day
- 5 = Several times a day

3. For questions 1 or 2 above, have you experienced either of these symptoms at least daily and after 6 months have elapsed since the loss?

- No
- Yes

4. In the past month, how often have you tried to avoid reminders that the person you lost is gone?

- 1= Not at all
- 2 = At least once
- 3 = At least once a week
- 4 = At least once a day
- 5 = Several times a day

5. In the past month, how often have you felt stunned, shocked, or dazed by your loss?

- 1= Not at all
- 2 = At least once
- 3 = At least once a week
- 4 = At least once a day
- 5 = Several times a day

<b>PART II INSTRUCTIONS: FOR EACH ITEM, PLEASE INDICATE HOW YOU CURRENTLY FEEL. CIRCLE THE NUMBER TO THE RIGHT TO INDICATE YOUR ANSWER.</b>	<b>Not at all</b>	<b>Slightly</b>	<b>Somewhat</b>	<b>Quite a bit</b>	<b>Overwhelmingly</b>
6. Do you feel confused about your role in life or feel like you don't know who you are (i.e., feeling that a part of yourself has died)?	1	2	3	4	5
7. Have you had trouble accepting the loss?	1	2	3	4	5
8. Has it been hard for you to trust others since your loss?	1	2	3	4	5
9. Do you feel bitter over your loss?	1	2	3	4	5
10. Do you feel that moving on (e.g., making new friends, pursuing new interests) would be difficult for you now?	1	2	3	4	5
11. Do you feel emotionally numb since your loss?	1	2	3	4	5
12. Do you feel that life is unfulfilling, empty, or meaningless since your loss?	1	2	3	4	5

<p><b>PART III INSTRUCTIONS: FOR EACH ITEM, PLACE A CHECK MARK TO INDICATE YOUR ANSWER.</b></p> <p>13. Have you experienced a significant reduction in social, occupational, or other important areas of functioning (e.g., domestic responsibilities)?</p> <p><input type="checkbox"/> No</p> <p><input type="checkbox"/> Yes</p>
--

## **ANEXO II. VERSIÓN ESPAÑOLA DEL CUESTIONARIO PG-13**

### **HOJA PARA EL PROFESIONAL**

#### **Trastorno por duelo prolongado (PG – 13)**

El trastorno por duelo prolongado es un síndrome que recientemente se ha definido como una reacción específica frente a la pérdida de un ser querido. Se trata de un conjunto particular de síntomas (sentimientos, pensamientos, conductas) que persisten durante al menos seis meses tras la pérdida, y deben asociarse a un deterioro funcional significativo para cumplir con los criterios de trastorno por duelo prolongado.

#### **INSTRUCCIONES**

A continuación se presentan las instrucciones para valorar los criterios diagnósticos del trastorno por duelo prolongado. Todos los criterios de la A a la E deben estar presentes para diagnosticar a un individuo de trastorno por duelo prolongado.

A.Pérdida de un ser querido. Para cumplimentar el PG-13 se asume que la persona ha sufrido la muerte de un ser querido.

B.Ansiedad por separación. Las preguntas 1 y 2 debe haberlas respondido con una puntuación de 4 ó 5.

C.Duración sintomática. Los síntomas de ansiedad por separación deben estar presentes seis meses o más después del fallecimiento del ser querido. En la pregunta número 3 debe haber contestado “Sí”.

D.Síntomas cognitivos, emocionales y conductuales. En 5 preguntas de la 4 a la 12 debe haber respondido con una puntuación de 4 ó 5.

E.Deterioro funcional. La persona en duelo debe presentar un deterioro significativo en su funcionamiento social, laboral o en otras esferas importantes de su vida (por ejemplo, en sus obligaciones domésticas). En la pregunta número 13 debe haber contestado “Sí”.

El cuestionario PG-13 es una herramienta diagnóstica. Si un encuestado cumple con los criterios de trastorno por duelo prolongado, se recomienda una evaluación más exhaustiva por parte de un profesional de la salud mental. Solamente éste, a través de una entrevista personal, puede determinar con certeza la importancia clínica de los síntomas presentados y realizar recomendaciones terapéuticas.

## HOJAS PARA LA PERSONA ENTREVISTADA

### **PARTE I - INSTRUCCIONES: EN LAS SIGUIENTES PREGUNTAS, MARQUE, POR FAVOR, CON UNA 'X' LA RESPUESTA QUE MEJOR DESCRIBA SU SITUACIÓN.**

1. En el último mes, ¿cuántas veces ha deseado de forma intensa que él/ella estuviera con usted o ha recordado su ausencia con una enorme y profunda tristeza?

- 1= Nunca.
- 2 = Al menos una vez al mes.
- 3 = Al menos una vez a la semana.
- 4 = Al menos una vez al día.
- 5 = Varias veces al día.

2. En el último mes, ¿cuántas veces ha tenido momentos de intenso sufrimiento emocional, pena o punzadas de dolor relacionados con la muerte de su ser querido?

- 1= Nunca.
- 2 = Al menos una vez al mes.
- 3 = Al menos una vez a la semana.
- 4 = Al menos una vez al día.
- 5 = Varias veces al día.

3. Pasados 6 meses de la pérdida de su ser querido, ¿continúa experimentando alguno de los síntomas de las preguntas 1 y 2, al menos una vez al día?

- No.
- Sí.

4. En el último mes, ¿cuántas veces ha tratado de evitar aquello (cosas, lugares, situaciones, personas) que le recuerda que su ser querido ha fallecido?

- 1= Nunca.
- 2 = Al menos una vez al mes.
- 3 = Al menos una vez a la semana.
- 4 = Al menos una vez al día.
- 5 = Varias veces al día.

5. En el último mes, ¿cuántas veces se ha sentido confuso/a, aturdido/a o paralizado/a por su pérdida?

- 1= Nunca.
- 2 = Al menos una vez al mes.
- 3 = Al menos una vez a la semana.
- 4 = Al menos una vez al día.
- 5 = Varias veces al día.

**PARTE II - INSTRUCCIONES: EN LAS SIGUIENTES PREGUNTAS, INDIQUENOS CÓMO SE SIENTE EN LA ACTUALIDAD MARQUE, POR FAVOR, CON UNA 'X' LA RESPUESTA QUE MEJOR DESCRIBA SU SITUACIÓN.**

6. ¿Se siente confundido acerca de su papel en la vida o como si no supiera quién es en realidad (por ejemplo, sentir como si se hubiera muerto una parte de usted mismo)?

- \_\_\_\_\_ 1= No, en absoluto.
- \_\_\_\_\_ 2 = Un poco.
- \_\_\_\_\_ 3 = Bastante.
- \_\_\_\_\_ 4 = Mucho.
- \_\_\_\_\_ 5 = Muchísimo.

7. ¿Le cuesta aceptar la pérdida de su ser querido?

- \_\_\_\_\_ 1= No, en absoluto.
- \_\_\_\_\_ 2 = Un poco.
- \_\_\_\_\_ 3 = Bastante.
- \_\_\_\_\_ 4 = Mucho.
- \_\_\_\_\_ 5 = Muchísimo.

8. ¿Le cuesta confiar en los demás después de la pérdida de su ser querido?

- \_\_\_\_\_ 1= No, en absoluto.
- \_\_\_\_\_ 2 = Un poco.
- \_\_\_\_\_ 3 = Bastante.
- \_\_\_\_\_ 4 = Mucho.
- \_\_\_\_\_ 5 = Muchísimo.

9. ¿Siente amargura por su pérdida?

- \_\_\_\_\_ 1= No, en absoluto.
- \_\_\_\_\_ 2 = Un poco.
- \_\_\_\_\_ 3 = Bastante.
- \_\_\_\_\_ 4 = Mucho.
- \_\_\_\_\_ 5 = Muchísimo.

10. ¿Siente que seguir adelante con su vida (por ejemplo, hacer nuevos amigos, interesarse por cosas nuevas, etc.) será más difícil ahora?

- \_\_\_\_\_ 1= No, en absoluto.
- \_\_\_\_\_ 2 = Un poco.
- \_\_\_\_\_ 3 = Bastante.
- \_\_\_\_\_ 4 = Mucho.
- \_\_\_\_\_ 5 = Muchísimo.

11. ¿Se siente emocionalmente bloqueado desde su pérdida?

\_\_\_\_\_ 1= No, en absoluto.

\_\_\_\_\_ 2 = Un poco.

\_\_\_\_\_ 3 = Bastante.

\_\_\_\_\_ 4 = Mucho.

\_\_\_\_\_ 5 = Muchísimo.

12. ¿Siente que la vida no tiene sentido?

\_\_\_\_\_ 1= No, en absoluto.

\_\_\_\_\_ 2 = Un poco.

\_\_\_\_\_ 3 = Bastante.

\_\_\_\_\_ 4 = Mucho.

\_\_\_\_\_ 5 = Muchísimo.

**PARTE III - INSTRUCCIONES: EN LA SIGUIENTE PREGUNTA, MARQUE, POR FAVOR, CON UNA 'X' LA RESPUESTA QUE MEJOR DESCRIBA SU SITUACIÓN.**

13. ¿Ha visto Ud. reducida, de manera significativa, su vida social o laboral, o ha visto reducidas otras áreas importantes de su vida (por ejemplo, sus obligaciones domésticas)?

\_\_\_\_\_ No.

\_\_\_\_\_ Sí.

**ANEXO III. CUESTIONARIO DUKE APOYO SOCIAL PERCIBIDO:** En la siguiente lista se muestran algunas cosas que otras personas hacen por nosotros o nos proporcionan. Elija para cada una la respuesta que mejor refleje su situación, según los siguientes criterios:

	Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho ni poco	Casi como deseo	Tanto como deseo
1.- Recibo visitas de mis amigos y familiares					
2.- Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa					
3.- Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo					
4.- Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede					
5.- Recibo amor y afecto					
6.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa					
7.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares					
8.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos					
9.- Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas					
10.- Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida					
11.- Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama					

## ANEXO IV.

### CUESTIONARIO DE SALUD SF-12

**INSTRUCCIONES:** Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber como se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales.

Por favor, conteste cada pregunta marcando una casilla. Si no está seguro/a de cómo responder a una pregunta, por favor, conteste lo que le parezca más cierto.

1. En general, usted diría que su salud es:

1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Excelente	Muy buena	Buena	Regular	Mala

Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual, ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?

2. **Esfuerzos moderados**, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora

3. Subir **varios** pisos por la escalera

1	2	3
Sí, me limita mucho	Sí, me limita un poco	No, no me limita nada
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Durante las 4 últimas semanas, ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

4. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer?

5. ¿Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas?

1	2
Sí	No
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Durante las 4 últimas semanas, ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

6. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer, por algún problema emocional?

7. ¿No hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, por algún problema emocional?

8. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nada	Un poco	Regular	Bastante	Mucho

Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las **4 últimas semanas**. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted. Durante las **4 últimas semanas** ¿cuánto tiempo...

	1 Siempre	2 Casi siempre	3 Muchas veces	4 Algunas veces	5 Sólo alguna vez	6 Nunca
9. ...se sintió calmado y tranquilo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. ...tuvo mucha energía?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. ...se sintió desanimado y triste?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

12. Durante las **4 últimas semanas**, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

1	2	3	4	5
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Siempre	Casi	Algunas siempre	Sólo veces	Nunca alguna vez

**ANEXO V. INVENTARIO TEXAS REVISADO DE DUELO**

**PARTE I: COMPORTAMIENTO EN EL PASADO.** Instrucciones: Por favor, sitúese mentalmente en la época en que el fallecido murió y responda a las siguientes cuestiones sobre sus sentimientos y su forma de actuar durante ese tiempo. Indique si cada una de estas frases es Completamente verdadera, Verdadera en su mayor parte, Ni verdadera ni falsa, Falsa en su mayor parte o Completamente falsa.

	Completament e verdadera	Verdadera en su mayor parte	Ni verdadera ni falsa	Falsa en su mayor parte	Completam ente falsa
1. Tras su muerte me costaba relacionarme con algunas personas					
2. Tras su muerte me costaba concentrarme en mi trabajo					
3. Tras su muerte perdí el interés en mi familia, amigos y actividades fuera de casa					
4. Tenía la necesidad de hacer las cosas que él/ella había querido hacer					
5. Después de su muerte estaba más irritable de lo normal					
6. En los tres primeros meses después de su muerte me sentía incapaz de realizar mis actividades habituales					
7. Me sentía furioso/a porque me había abandonado					
8. Tras su muerte me costaba trabajo dormir					

## PARTE II: SENTIMIENTOS ACTUALES

Por favor responda a las siguientes frases indicando qué siente en la actualidad sobre el fallecido, sin consultar la primera parte. Indique si cada una de estas frases es Completamente verdadera, Verdadera en su mayor parte, Ni verdadera ni falsa, Falsa en su mayor parte o Completamente falsa.

	Completamente verdadera	Verdadera en su mayor parte	Ni verdadera ni falsa	Falsa en su mayor parte	Completamente falsa
1. Todavía tengo ganas de llorar cuando pienso en él/ella					
2. Todavía me pongo triste cuando pienso en él/ella					
3. No puedo aceptar su muerte					
4. A veces la/le echo mucho de menos					
5. Todavía me resulta doloroso traer a la memoria su recuerdo					
6. A menudo me quedo ensimismado pensando en él/ella					
7. Llora a escondidas cuando pienso en él/ella					
8. Nadie podrá ocupar jamás el lugar que él/ella ha dejado en mi vida					
9. No puedo dejar de pensar en él/ella					
10. Creo que no es justo que haya muerto					
11. Las cosas y las personas que me rodean todavía me hacen recordarla/le					
12. Soy incapaz de aceptar su muerte					
13. A veces me invade la necesidad de que él/ella esté conmigo					

MUCHAS GRACIAS POR RESPONDER A TODAS LAS PREGUNTAS.

## **RESUMEN**

## **INTRODUCCIÓN**

La muerte es el acontecimiento vital más estresante según la escala de Reajuste social de Rates y Holmes que relaciona acontecimientos vitales con la posibilidad de enfermar en los meses siguientes. Esta pérdida desencadena una serie de reacciones físicas y emocionales que conocemos como duelo, una experiencia universal pero única, un proceso doloroso de duración e intensidad variables pero generalmente autolimitado.

El duelo normal (DN) aumenta la morbilidad y la mortalidad por todas las causas. También aumenta los casos de depresión entre los dolientes, el consumo de alcohol y tabaco y el uso de fármacos para dormir. Además, los dolientes visitan con mayor frecuencia a su Médico de Atención Primaria (MAP) y los servicios de urgencias hospitalarias.

Los síntomas mejoran paulatinamente en la mayor parte de los casos, pero un 5-20% de los dolientes, no experimentan mejoría a pesar del paso del tiempo sino que siguen sufriendo con una intensidad similar a la de los primeros días tras la pérdida. A esta situación se le conoce actualmente como Duelo Prolongado (DP). En este tipo de duelo el doliente presenta una intensa pena y un gran anhelo, un dolor casi físico al pensar en el fallecido, incredulidad y dificultad para aceptar la pérdida, evita los recuerdos y situaciones que le recuerdan al difunto, tiene dificultad para confiar en otros y pensar en seguir adelante, se siente entumecido emocionalmente, vacío o carente de sentido. Y todas estas emociones se correlacionan con un importante deterioro funcional.

La proporción de DP aumenta cuando la causa de la muerte es violenta o por suicidio, en el contexto de un desastre, o si se une a otros fallecimientos. También se relaciona con otras patologías mentales previas como depresión, ansiedad generalizada o trastorno bipolar.

Los dolientes con DP presentan un aumento de la morbilidad y la mortalidad importante, especialmente por suicidio, y una gran limitación funcional. Sin embargo frecuentan menos de lo esperado los servicios de salud mental y muchas veces no piden ayuda en absoluto.

A lo largo del siglo XX se ha ido describiendo y profundizando en el duelo normal y sus variantes desadaptativas y se han desarrollado herramientas de cribado y de diagnóstico para detectar qué personas tienen más posibilidades de desarrollar DP.

Con el objetivo de conseguir que el DP se reconozca como una entidad nosológica propia y sea incluida en las guías internacionales de diagnóstico, se ha desarrollado el cuestionario Prolonged Grief PG-13, que ha sido validado en la población norteamericana, con una Sensibilidad del 100% y Especificidad del 99%. Este cuestionario será incluido en la Clasificación Internacional de las Enfermedades, CIE-11, y se ha adaptado a varias lenguas.

## **OBJETIVOS**

**PRINCIPAL:** - Fase 1: Realizar la adaptación transcultural del cuestionario Prolonged Grief Disorder (PG -13) de la versión original inglesa a la lengua castellana.

- Fase 2: Estudiar la validez lógica, de contenido, de constructo y de criterio y fiabilidad de la versión española de este cuestionario.

**SECUNDARIOS:**

1. Determinar la prevalencia de duelo prolongado en la población a estudio.
2. Describir el perfil de los dolientes con duelo prolongado, la presencia de ansiedad, depresión, apoyo social percibido y calidad de vida relacionada con la salud.

## **MATERIAL Y MÉTODOS**

**Método:** Estudio de adaptación y validación de pruebas diagnósticas de diseño multicéntrico.

Este trabajo tiene dos partes diferenciadas:

Fase 1: Adaptación transcultural del cuestionario mediante el método traducción-retrotraducción:

Se creó un comité multidisciplinar compuesto por tres psicólogos, una enfermera, un médico de cuidados paliativos domiciliarios y un médico de familia.

Tres personas bilingües con lengua materna castellano y segunda lengua inglés-americano tradujeron el test. El grupo investigador se reunió para consensuar una versión provisional discutiendo ítem por ítem. Esta versión fue pilotada por 6 viudos y

6 personas sin pérdida reciente y con sus aportaciones se realizó la versión definitiva que fue revisada por dos filólogos hispánicos.

Se realizaron 3 retrotraducciones de esta versión por otras 3 personas con lengua materna inglés-americano y segunda castellano. Se compararon las tres retrotraducciones entre sí y con el original y se enviaron a la autora del cuestionario que no encontró diferencias significativas entre las traducciones al inglés de nuestra versión y el original.

Fase 2: Estudiar la validez lógica, de contenido, de constructo y de criterio y fiabilidad de la versión española de este cuestionario:

Validez lógica y de contenido -grado en que un cuestionario mide lo que quiere medir a juicio de los expertos y de los propios sujetos-: Para ello se constituyó un grupo de expertos, formado por tres psicólogos y un MAP, todos ellos con amplia experiencia clínica con dolientes y formación en salud mental.

Validez de constructo: se estudió mediante análisis cualitativo, comprobando que el contenido de la escala era concordante con el concepto teórico de la enfermedad y comparable con otros instrumentos que miden el mismo atributo, mediante la correlación de los resultados del cuestionario PG-13 con los cuestionarios Inventario Texas de Duelo Revisado (ITRD), SF-12, Apoyo social de Dukes, con el Trastorno por Ansiedad Generalizada (TAG) y el Episodio Depresivo Mayor (EDM) y se realizó el análisis factorial.

Validez de criterio: A pesar de no existir un gold estándar para el diagnóstico de duelo prolongado y de haberse comprobado sus propiedades psicométricas en el idioma original, se calculó la validez de criterio mediante la entrevista clínica estandarizada para diagnosticar DP como patrón de referencia, realizada por tres psicólogos que establecieron previamente de manera conjunta y consensuada el contenido que tendría la entrevista el contenido de la entrevista.

Estudio de fiabilidad: Se ofreció participar a 330 dolientes, de los cuales aceptaron y completaron todos los cuestionarios 299 personas. Se calculó la consistencia interna de los ítems mediante el alfa de Cronbach.

Fiabilidad test re-test: Se repitió el cuestionario a 26 pacientes a los 7-10 días de realizar la primera entrevista.

Muestreo: Se seleccionó a los participantes mediante muestreo consecutivo.

Participantes: Personas mayores de edad que habían perdido a un ser querido hace más de 6 meses pero menos de 18 en el periodo de recogida de datos del estudio, captados en dos Centros de Salud de atención primaria, un Equipo de soporte a la atención domiciliaria y tres Hospitales de Cuidados Paliativos de Apoyo de la Comunidad de Madrid.

El consentimiento Informado se recogió previamente a la inclusión de los dolientes en el estudio. Se recogieron las variables sociodemográficas de los pacientes que declinaron participar en el estudio.

En el momento de la inclusión en el estudio se recogieron las variables sociodemográficas, edad y sexo tanto del fallecido como del doliente y de este último se recogieron también antecedentes psiquiátricos y consumo de recursos y se le realizó una breve entrevista semi-estructurada con los criterios diagnósticos de TAG y EDP. Se facilitaron los cuestionarios SF-12 de calidad de vida relacionada con la salud, el cuestionario Duke de apoyo social percibido, PG-13 e ITRD para la que fueran completados por los dolientes. Los pacientes captados por los psicólogos realizaron previamente la entrevista clínica estructurada para el diagnóstico clínico de DP.

## **RESULTADOS**

### Fase 1. Adaptación transcultural del cuestionario.

Aparecieron dificultades en la traducción de algunos términos, se cambió el formato de las preguntas de la 5 a la 12, que originalmente estaban dentro de una tabla. Se decidió eliminar la tabla y escribir las cinco posibilidades de respuesta bajo cada pregunta. La versión definitiva se encuentra en el Anexo 2.

### Fase 2: Fiabilidad y validez del cuestionario.

Fiabilidad test-retest: Se calculó el coeficiente Kappa para 26 dolientes que repitieron el cuestionario a los 7-10 días y el resultado fue de 1, el máximo posible.

Fiabilidad de la escala o consistencia interna: La coherencia interna de las respuestas se evaluó mediante el coeficiente alfa de Cronbach que fue de 0,9183, elevado.

Validez lógica y de contenido: El comité que se creó para investigar la validez de contenido, consideró que el cuestionario tenía una secuencia lógica y que contenía todos los aspectos del duelo necesarios para detectar DP.

Validez de constructo: La presencia de DP con los criterios del cuestionario PG-13 se asoció de manera significativa con la presencia de TAG, EDM, Apoyo social percibido bajo y la presencia de DP medido con el cuestionario ITRD.

Para el análisis factorial se sometieron las respuestas de los 13 ítems al análisis de componente principales con rotación Varimax, tomando como referencia saturaciones mayores de 0,9, lo que denota una elevada consistencia interna. En el análisis factorial de la escala se obtuvieron dos ítems que explicaban el 62,4% de la varianza, ambos se relacionan con la intensidad de la ansiedad de separación del fallecido, que es el factor distintivo del DP.

Validez de criterio: Al comparar los resultados de las entrevistas clínicas, con el PG-13, encontramos una Sensibilidad (S) del 50%, Especificidad (E) 94,29%, Índice de validez 86,90%, Valor Predictivo Positivo (VPP) 63,64%, Valor Predictivo Negativo (VPN) 90,41%, Razón de Verosimilitud Positiva (RVP) 8,75, Razón de Verosimilitud Negativa (RVN) 0,53.

#### Análisis sociodemográfico de la muestra en relación con DP.

La prevalencia de DP en nuestro estudio fue del 7,04%.

Al comparar a los dolientes que presentaban un DN con aquellos con DP, se encontró que los que presentaban DP eran, de manera estadísticamente significativa, mayoritariamente mujeres, un 90,5% frente a un 69,4%,  $p=0,04$ , y sin empleo remunerado, un 76,2% frente a un 48,6%,  $p=0,015$ . Además, las personas con DP declararon unos ingresos en el hogar medios de 1436 euros al mes frente a los 2211 euros de media de los dolientes con DN,  $p<0,01$ .

Los dolientes que presentaban DP tenían, de manera significativa, antecedentes de ansiedad o depresión previos a la pérdida pero también los habían presentado después de la misma. Además, habían precisado la valoración de un especialista. En términos globales el facultativo más visitado fue el MAP, en 68% de los casos, seguido por el psicólogo en el 50,6%, pero solo se encontraron diferencias estadísticamente

significativas entre aquellos que visitaron al psiquiatra, un 14,6% con DN frente al 50% del grupo de DP,  $p<0,01$ .

El uso de psicofármacos entre los que presentaron DP alcanzó el 47,6% frente al 15,1% de los que tenían DN,  $p<0,01$ .

En cuanto a la utilización de servicios sanitarios, aquellos con DP visitaron más el servicio de urgencias, a su MAP, a su enfermera de AP y los servicios de fisioterapia de manera significativa,  $p<0,01$ .

La presencia de DP se asoció de manera estadísticamente significativa con los diagnósticos de EDM, TAG y un apoyo social percibido más bajo medida con el cuestionario de Duke. La calidad de vida relacionada con la salud de nuestra muestra también se mostró menor que la de las poblaciones estadounidenses y españolas en casi todas las dimensiones. Las puntuaciones fueron menores de 50 en el componente sumario físico, 48,65 y especialmente en el mental 37,23. Solo una de las 8 escalas, la función física, fue superior a la media. El resto de las escalas resultó estar por debajo, especialmente el rol físico y el rol mental.

Finalmente se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre la calidad de vida entre aquellos con DN y aquellos con DP. El componente sumario físico fue de 49,10 en aquellos con DN y de 43,10 en aquellos con DP, y el componente sumario mental fue de 37,93 en los que presentaron DN y de 28,51 en aquellos con DP,  $p<0,01$ .

Se ajustó un modelo multivariable para buscar factores asociados a duelo prolongado. Se utilizaron las variables asociadas a duelo prolongado en el análisis univariable como variables independientes y la presencia de duelo prolongado como variable dependiente. El haber consultado a un psiquiatra tras la pérdida ( $B=5,331$ ,  $p=0,01$ ), tener unos ingresos menores a 2000 euros ( $B=4,609$ ,  $p=0,042$ ) y cumplir criterios de episodio depresivo mayor ( $B=7,567$ ,  $p=0,001$ ) se asociaron con la presencia de duelo prolongado. El 36% de la varianza del modelo se explicó por estos factores.

## **CONCLUSIONES**

1. La versión española del cuestionario Prolonged Grief PG-13 ha demostrado ser equivalente a la original en inglés americano.

2. La versión española del cuestionario Prolonged Grief PG-13 es una herramienta con una fiabilidad test-retest y consistencia interna elevadas.
3. El cuestionario Prolonged Grief PG-13 versión española frente a la entrevista clínica estandarizada utilizada como patrón oro, en ausencia de otro descrito en la literatura, tiene un 50% de sensibilidad y un 94,29% de especificidad, un VVP 63,64% y un VPN 90,41%. Puede ser utilizada como herramienta de cribado de duelo prolongado en la población española.
4. La prevalencia de duelo prolongado en nuestro estudio es de 7,04%, similar a estudios previos en países occidentales.
5. La presencia de duelo prolongado se asoció con, tener unos ingresos menores de 2000 euros al mes, con haber precisado derivación a psiquiatría y cumplir criterios de diagnóstico depresivo mayor en el momento de la entrevista. Las diferencias en las variables asociadas en relación con otros estudios en los que se asocia a ser mujer u otras variables podrían explicarse por las características de nuestra muestra. Las personas con duelo prolongado han hecho una mayor utilización de los servicios sanitarios, tanto de las consultas del médico de familia como de la enfermera de atención primaria, los servicios de fisioterapia y el servicio de urgencias hospitalarias en mayor proporción que las personas con duelo normal.
6. La presencia de duelo prolongado se asocia a la presencia de trastorno por ansiedad generalizada, episodio depresivo mayor y duelo prolongado medido con el cuestionario ITRD, así como a un apoyo social percibido más bajo que aquellos con duelo normal.
7. La calidad de vida relacionada con la salud de los dolientes medida por el cuestionario SF-12 es inferior tanto en la esfera física como en la mental que la población general española, y la calidad de vida de los dolientes con duelo prolongado es significativamente inferior que la de los dolientes con duelo normal.

## **SUMMARY**

## INTRODUCTION

Death is the most stressful event according to the Social Readjustment Rating Scale of Holmes and Rates that relates life events with the possibility of illness in the coming months. This loss triggers a series of physical and emotional reactions that we know as grief, a universal experience but unique, a painful process of variable duration and intensity but usually self-limited.

The normal grief (NG) increases morbidity and mortality from all causes. It also increases the cases of depression among the mourners, consumption of alcohol, tobacco and the use of sleeping pills. In addition, the mourners visit more often their Primary Care Physician (PCP) and emergency services.

These symptoms gradually improve in most cases, but around 5-20% of the mourners do not experience improvement as time goes by, they still suffer with a similar intensity as the first days after the loss. This situation is now known as Prolonged Grief (PG), the mourner has an intense feeling of yearning and longing, an almost physical pain with the thoughts of the deceased, disbelief and difficulty accepting the loss, avoiding memories and situations that remind the deceased, has difficulty trusting others and think about moving on, feels emotionally numb, empty and meaningless, and all these emotions are correlated with significant functional impairment.

The PG ratio increases as the cause of death of the loved one is violent or suicidal, in the context of a disaster, or if there are multiple losses. It is also related with insecure attachment and previous mental pathologies.

Mourners with PG have a higher morbidity and mortality, especially by suicide, and a great functional limitation. However, they attend less than expected to mental health services and often do not seek help at all.

Throughout the twentieth century it has been describing and deepening the normal grief and maladaptive variants, they have developed tools and diagnostic screening to detect what people are more likely to develop PG.

In order to achieve the PG to be recognized as a distinct disease and be included in international guidelines for the diagnosis, It has been developed the Prolonged Grief PG-13 questionnaire, which has been validated in the US population, with a sensitivity

and specificity 95%. This questionnaire has been included in the International Classification of Diseases, ICD-11, and has been adapted into several languages.

## **OBJECTIVES**

MAIN: Phase 1: To develop the cultural adaptation of the Prolonged Grief Disorder (PG -13) questionnaire of the original version to the Spanish language.

Phase 2: To study the logical validity, content, construct and criterion and reliability of the Spanish version of this questionnaire.

### SECONDARY:

1. To determine the prevalence of prolonged grief in the study population.
2. To describe the profile of the mourners with prolonged grief, the presence of anxiety, depression, perceived social support and quality of life related to health.

## **MATERIAL AND METHODS**

Method: Adaptation and validation study of diagnostic tests design.

Adaptation and validation of questionnaires has two distinct parts:

STEP 1: Cross-cultural adaptation of the questionnaire through translation-backtranslation method:

A multidisciplinary committee consisting of three psychologists, a nurse, home-based palliative care physician and a PCP was created.

Three bilingual people with Spanish as mother tongue and American English as second language translated the test. The research team discussed item by item until they agree on a first draft. This version was tested for 6 widowers and 6 people without recent loss, their contributions to the final version were revised by two hispanic philologists. Three back-translations of these versions were performed by 3 other translators with English-American as mother language and Spanish as second language. These back-translations were compared with each other and with the original, then they were sent to the author of the questionnaire who found no difference between translations of the Spanish version and the original.

STEP 2: Study the logical validity, content, construct and criterion, and reliability of the Spanish version of this questionnaire:

Logic and content validity - how far a questionnaire measures what you want to measure according to the experts and the subjects themselves -: To get this, an expert group was made, consisting of three psychologists and a PCP, all with extensive clinical experience with grief and mental health training.

Construct validity: It was performed by a correlation of the results of the PG-13 questionnaire with the Duke's functional social support questionnaire, SF-12, Texas Revised Inventory of Grief (TRIG), General Anxiety Disorder (GAD) and Major Depressive Disorder (MDD) measured by the The Structured Clinical Interview for DSM-IV Axis I Disorders (SCID-I). Factorial analysis of the items of PG-13 was performed too.

Validity criteria: Despite the absence of a gold standard for the diagnosis of prolonged grief and having proved its psychometric properties in English, we calculated the criterion validity by clinical structured interview to diagnose PG as gold standard. It was done by three psychologists that previously established an agreement on the contents of the interview.

Reliability study: We invited participating 330 mourners, from those accepted and completed questionnaires 299 people. Internal consistency of the items was calculated using Cronbach's alpha.

Retest reliability test: The questionnaire was completed again 7-10 days after the first interview by 26 patients.

Sampling: Participants were selected by consecutive sampling.

Participants: Adult persons who have lost a loved one more than six months but less than 18, recruited in two primary care health centers, a palliative home care team, and three hospitals for palliative care support of the Community of Madrid.

Consent was collected prior the inclusion of the mourners in the study. Sociodemographic variables of patients who declined to participate in the study were collected.

At the time of study entry sociodemographic variables, age and sex of both the deceased and the bereaved were collected. From the bereaved psychiatric history were also collected, resource consumption and was underwent a brief semi-structured interview with the criteria diagnostics of GAD and MDD. The SF-12 quality of life questionnaires related to health, the Duke perceived social support questionnaire, PG-

13 and TRIG for self-administration thereof were provided. Patients who were recruited by psychologists conducted the structured clinical interview to diagnose DP later.

## **RESULTS**

### STEP 1. Transcultural adaptation of the questionnaire.

There were difficulties in the translation of some words, the format of the questions 5 through 12, which originally were inside a table was changed. It was decided to drop the table and write the five possible answers below each question. The final version is in Annex 2.

### STEP 2: Reliability and validity of the questionnaire.

Test-retest reliability: the Kappa coefficient was calculated for 26 mourners who repeated the questionnaire after 7-10 days and the result was 1, the maximum.

Scale reliability or internal consistency: The internal consistency of responses or evaluated by Cronbach's alpha was 0.9183, which is excellent.

Logical and content validity: The committee was established to investigate the content validity, the questionnaire was considered a logical and reflects all aspects of mourning included in PG.

Construct validity: The presence of PG criteria PG-13 questionnaire was significantly associated with the presence of MDD, GAD, low self perceived social support and the presence of PG measured with the TRIG questionnaire. For the Factorial analysis of the 13 items we used the analysis of main with Varimax rotation. The levels of saturation greater than 0.9, indicated high internal consistency. In the factorial analysis of the scale, two items accounted for 62.4 % of the variance, both relate to the intensity of separation anxiety of the deceased, which is the main symptom of the DP .

Criterion validity: Comparing clinical structured interviews with the PG-13, we found a sensitivity of 50%, specificity 94.29%, validity index 86.90%, positive predictive value 63.64%, negative predictive value 90.41%, Positive Likelihood Ratio 8.75, Negative Likelihood Ratio 0.53.

The prevalence of PG in our study was 7.04%.

When comparing the mourners who had a PG to those without PG, it was found that those with PG were, statistically significant, mostly women, 90.5% versus 69.4%, without employment, 76.2% versus 48.6%. In addition, people with PG recognized

revenues in the home means 1436.8 euros per month compared to 2211.39 euros of the mourners with NG.

PG mourners had had a history of anxiety or depression previous and post-loss and had also required assessment by a specialist. Although globally the general practitioner was the most visited, in 68% of cases, followed by the psychologist at 50.6%, we only found statistically significant differences in those who visited the psychiatrist, 14.6% NG compared to 50% of the PG group.

The use of psychotropic drugs among those with PG reached 47.6% compared with 15.1% of those with NG,  $p < 0,05$ .

About the use of health services, those with PG visited more often the emergency services, their general practitioner, their nurse of primary care and physiotherapy services.

The presence of PG was associated statistically significant with the diagnostics MDD, GAD, PG with the TRIG questionnaire and a lower self perceived social support with the Duke questionnaire. The quality of life related to health of our sample was lower than the mean of the standard US sample and the Spanish ones too in almost every dimension. Scores were less than 50 in PCS, 48.65 and even lower the MCS, 37.23. Only one out of 8 scales, physical function scored over the mean. The rest of scales were under the mean, mostly physical role and mental role.

Finally we found statistically significant differences among those with PG and those with NG. The PCS was 49.10 for those with NG and 43.10 in those with PG. MCS was 37.93 in NG and 28.51 in those with PG.

Multivariable model was calculates to asses the risk factors among the significant variables found in the univariable analisis. PG was the dependant variable and the other variables that were found to be significantly associated to PG as independent variables. Having attended to Psychiatric consultation after de loss ( $B=5.331$ ,  $p=0,01$ ), having a monthly income below 2000 euros ( $B=4.609$ ,  $p=0.042$ ) and meeting criteria for mayor depressive disorder ( $B=7.567$ ,  $p=0.001$ ) were the only three variables associated with PG. Thirty-six percent of the variance of CG was explained by these identified significant factors.

## **CONCLUSIONS**

1. The Spanish version of the questionnaire Prolonged Grief PG-13 has proven to be equivalent to the original in American English.
2. Test-retest reliability measured by the Kappa coefficient was 1 and internal consistency measured by Cronbach's alpha was 0.9183, both excellent results.
3. Prolonged grief PG-13 questionnaire versus standardized clinical interview used as gold standard in the absence of other described in the literature, has 50% sensitivity and 90.4% specificity, that makes this questionnaire an appropriate tool for screening.
4. In the study sample the prevalence of PG is 7.04%, similar to previous studies in Western countries.
5. In multivariable study the presence of PG was related to having monthly income below 2000€ per month, having been referred to a psychiatrist and having a major depressive disorder
6. People with PG make visits to their general practitioner, nurse, physiotherapist and emergency services at higher rates than people with NG.
7. The presence of PG was significantly associated with the presence of other mental disorders such as generalized anxiety disorder, major depressive episode, and PG calculated with the TRIG.
8. The presence of PG was significantly associated with the presence of lower social support perceived than those with NG and even lower in the physical and mental component summary of the SF-12 scores.
9. Quality of life related to health in mourners with PG is statistically significant worst in both areas, mental and physical, than those with NG.

## **BIBLIOGRAFÍA**

- 
- <sup>1</sup> Prigerson HG, Horowitz MJ, Jacobs SC, Parkes CM, Aslan M, et al. Prolonged Grief Disorder: Psychometric Validation of Criteria Proposed for DSM-V and ICD-11. *PLoS Med* [edición electrónica]. 2009 [consultado el 21/03/2015]. Disponible en: <http://journals.plos.org/plosmedicine/article?id=10.1371/journal.pmed.1000121>
- <sup>2</sup> Prigerson HG, Vanderwerker LC, Maciejewski PK. A case for inclusion of prolonged grief disorder in DSM-V. En: Stroebe MS, Hansson RO, Schut H, Stroebe W. *Handbook of bereavement research and practice: 21st Century Perspectives*. Washington DC, EEUU: American Psychological Association; 2008. p. 165-186.
- <sup>3</sup> Erlangsen A, Jeune B, Bill-Brahe U, Vaupel JW. Loss of a partner and suicide risk among oldest old: a population-based register study. *Age agein* 2004; 33: 378-383.
- <sup>4</sup> Rosner R. Prolonged grief: setting the research agenda. *Eur J Psychotraumatol*. 2015;6:27303.
- <sup>5</sup> Barry LC, Kasl SV, Prigerson HG. Psychiatric disorders among bereaved persons: the role of perceived circumstances of death and preparedness for death. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2002;10(4):447-57.
- <sup>6</sup> La ritualización de la pérdida. Marta Allué. *Anuario de psicología*. 1998; 29 (4): 67-82.
- <sup>7</sup> Tizón JL. *Pérdida, pena, duelo*. 2ª ed. Barcelona: Herder. 2013.
- <sup>8</sup> Barreto P, Torre O, Pérez-Martín M. Detección de duelo complicado. *Psicooncología*. 2012; 9(2-3):355-368. DOI: 10.5209/rev\_PSIC.2013.v9.n2-3.40902
- <sup>9</sup> Burton R. *The anatomy of melancholy*. Chatto & Windus, 6ª ed. Londres. 1883 [acceso 27 de septiembre de 2015]. Disponible en: <http://www.exclassics.com/anatomy/anatomy1.pdf>
- <sup>10</sup> Laurence, A. Godly grief: Individual responses to death in seventeenth-century Britain. En: R. Houlbrooke, editor. *Death, ritual and bereavement*. Nueva York: Routledge. 1989. p. 62–76.
- <sup>11</sup> Real Academia de la Lengua Española. *Diccionario de la lengua española*. 23ª ed. Barcelona: Espasa. 2014.
- <sup>12</sup> Maria Moliner. *Diccionario del uso del español. Edición Abreviada*. Madrid: Editorial Gredos. 2008.
- <sup>13</sup> Ozarin L. *Diseases of the mind: Highlights of American psychiatry through 1900*. [Monografía en internet]. Bethesda: U.S. National Library of Medicine. 2006 [acceso 27 de septiembre de 2015]. Disponible en: <https://www.nlm.nih.gov/hmd/diseases/benjamin.html>

- 
- <sup>14</sup> Rush B. Medical Inquiries and observations upon Diseases of the Mind. Philadelphia: Kimber & Richardson. 1812 [acceso 28 de septiembre de 2015]. Disponible en: <http://collections.nlm.nih.gov/bookviewer?PID.nlm:nlmuid-2569036R-bk>
- <sup>15</sup> Dalgish GM, editor. Random House Webster's Advanced English Dictionary. Nueva York: Random House. 2001.
- <sup>16</sup> Collins Spanish Dictionary. HarperCollins Publishers. 8ª ed. Nueva York. 2005.
- <sup>17</sup> Alex FS. The Foundations of Character Being a Study of the Tendencies of the Emotions and Sentiments. Londres: Forgotten Books; 2013.
- <sup>18</sup> Martí Quirós JL. Los orígenes del psicoanálisis. En: Asociación Psicoanalítica de Madrid, coordinadora. Psicoanálisis. Diez conferencias de divulgación cultural. Valencia: Editorial Promolibro;1993. p. 19-35.
- <sup>19</sup> Paz Carrillo CA. Los procesos de duelo y el desarrollo humano. En: Asociación Psicoanalítica de Madrid, coordinadora. Psicoanálisis. Diez conferencias de divulgación cultural. Valencia: Editorial Promolibro;1993. p. 145-169.
- <sup>20</sup> Breuer J, Freud S. Obras completas II. Estudios sobre la histeria. (1893-1895). 2ª ed. Buenos Aires/Madrid: Amorrortu editores; 2008.
- <sup>21</sup> Freud S. Tótem y Tabú. Madrid: Alianza Editorial. 2011.
- <sup>22</sup> Freud S. Obras completas XIV. Contribución a la historia del movimiento psicoanalítico, Trabajos sobre metapsicología, y otras obras (1914-1916). 2ª ed. Buenos Aires/Madrid: Amorrortu editores. 2009.
- <sup>23</sup> Freud S. Epistolario 1873-1939. Madrid: Biblioteca Nueva; 1996.
- <sup>24</sup> Klein M. El duelo y su relación con los estados maniaco-depresivos. 1940. En: Obras completas Vol 2. Barcelona: Paidós;1977. p. 279-303.
- <sup>25</sup> Laplanche J. y Pontalis JB. Diccionario de Psicoanálisis. 9ª ed. Buenos Aires: Paidós; 2007.
- <sup>26</sup> Satin DG. Erich Lindemann: the humanist and the era of community mental health. Proc Am Philos Soc. 1982;126(4):327-46.
- <sup>27</sup> Wikipedia [Internet]. Coconut Grove fire. San Francisco: Wikimedia Foundation (actualizada el 15 de septiembre de 2015, acceso el 20 de septiembre 2015) [aproximadamente 3 pantallas]. Disponible en: [https://en.wikipedia.org/wiki/Coconut\\_Grove\\_fire](https://en.wikipedia.org/wiki/Coconut_Grove_fire)

- 
- <sup>28</sup> Lindemann E. Symptomatology and management of acute grief. 1944. *Am J Psychiatry*. 1994;151(6 Suppl):155–60.
- <sup>29</sup> Granek L. Grief as pathology: The evolution of grief theory in psychology from Freud to the present. *Hist Psychol*. 2010;13(1):46-73.
- <sup>30</sup> Bowlby J. *El apego y la Pérdida Vol. 1. El apego*. Barcelona: Paidós Espasa Libros. S.L.U.; 1998.
- <sup>31</sup> Bowlby J. *El apego y la pérdida. Vol 2. La separación*. Paidós Espasa Libros. S.L.U.; 1985.
- <sup>32</sup> Bowlby J. *Maternal Care and Mental Health*. Geneva: World Health Organisation; 1951. ISBN 1-56821-757-9.
- <sup>33</sup> Rutter M. "Implications of Attachment Theory and Research for Child Care Policies". In Cassidy J, Shaver PR. *Handbook of Attachment: Theory, Research and Clinical Applications*. New York and London: Guilford Press; 2008. pp. 958–74. ISBN 978-1-59385-874-2.
- <sup>34</sup> Bowlby J. *El apego y la Pérdida Vol. 3. La Pérdida. Tristeza y depresión*. Barcelona: Paidós Espasa Libros. S.L.U.; 1993.
- <sup>35</sup> Field NP, Gao B, Paderna L. Continuing bonds in bereavement: an attachment theory based perspective. *Death Stud*. 2005;29(4):277-99.
- <sup>36</sup> Stroebe M, Schut H, Boerner K. Continuing bonds in adaptation to bereavement: Toward theoretical integration. *Clin Psychol Rev*. marzo de 2010;30(2):259-68.
- <sup>37</sup> Parkes CM, Weiss RS. Development of a Bereavement Risk Index at St. Christopher's Hospice. En: *Recovery from bereavement*. New York: Basic Books; 1983. 308-15.
- <sup>38</sup> Kübler-Ross E. *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grupo Editorial Random House Mondadori. S.L.; 2010.
- <sup>39</sup> Corr CA. Coping with dying: Lessons that we should and should not learn from the work of Elisabeth Kübler-Ross. *Death Studies*. 1993;17(1):69-83.
- <sup>40</sup> Kübler-Ross E. *La muerte: un amanecer*. Barcelona: Editorial Luciérnaga. 2000.
- <sup>41</sup> William Worden J. Reacciones normales en el duelo: el duelo no complicado. En: William Worden J. *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica S.A.; 1997. Capítulo 2: pg 41-61.
- <sup>42</sup> Neimeyer RA. *Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo*. Barcelona: Espasa Libros. S.L.U.; 2007.

- 
- <sup>43</sup> Neimeyer RA. Reconstructing meaning in bereavement. *Riv Psichiatr.* 2011;46(5-6):332-6.
- <sup>44</sup> Klingspon KL, Holland JM, Neimeyer RA, Lichtenthal WG. Unfinished Business in Bereavement. *Death Stud.* 2015;39(7):387-98.
- <sup>45</sup> Neimeyer RA, Young-Eisendrath P. Assessing a Buddhist treatment for bereavement and loss: the mustard seed project. *Death Stud.* 2015;39(1-5):263-73.
- <sup>46</sup> Gillies J, Neimeyer RA, Milman E. The meaning of loss codebook: construction of a system for analyzing meanings made in bereavement. *Death Stud.* 2014;38(1-5):207-16.
- <sup>47</sup> Neimeyer RA, Klass D, Dennis MR. A social constructionist account of grief: loss and the narration of meaning. *Death Stud.* 2014;38(6-10):485-98.
- <sup>48</sup> Jung CG. *Obras completas C.G. Jung: Vol 17: Sobre el desarrollo de la personalidad.* Madrid: Editorial Trotta SA; 2010.
- <sup>49</sup> Olmeda García MS, García Olmos A, Basurte Villamar I. Rasgos de personalidad en duelo complicado. En: *Interpsiquis. 3<sup>er</sup> congreso virtual de Psiquiatría.* Psiquiatría.com; 2002.[actualizado el 6 de febrero de 2002, acceso 25 de diciembre de 2010]. Disponible en: <http://www.psiquiatria.com/articulos/depresion/5372/>
- <sup>50</sup> Prigerson HG, Maciejewski PK, Reynolds CF, Bierhals AJ, Newsom JT, Fasiczka A, et al. Inventory of complicated grief: a scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry Res.* 1995; 59: 65-79.
- <sup>51</sup> Limonero García JT, Lacasta Reverte M, García García JA, Maté Méndez J, Prigerson HG. Adaptación al castellano del inventario de duelo complicado. *Med Pal.* 2009; 16 (5): 291-97.
- <sup>52</sup> Wikipedia [Internet]. Terremoto de Sichuan de 2008: Wikimedia Foundation (actualizada el 9 de agosto de 2015, acceso el 30 de septiembre 2015) [aproximadamente 2 pantallas]. Disponible en: [https://es.wikipedia.org/wiki/Terremoto\\_de\\_Sichuan\\_de\\_2008](https://es.wikipedia.org/wiki/Terremoto_de_Sichuan_de_2008)
- <sup>53</sup> Xiao-Lin H, Xiao-Lin L, Xin-Man D, Rong L. Factors related to complicated grief among bereaved individuals after the Wenchuan earthquake in China. *Chin Med J;* 128:1438-43.
- <sup>54</sup> Brent D, Melhem N, Donohoe MB, Walter M. The incidence and course of depression in bereaved youth 21 months after the loss of a parent to suicide, accident, or sudden natural death. *Am J Psychiatry.* 2009; 166 (7): 786-794.
- <sup>55</sup> Lauth B, Arnelsson GB, Magnússon P, Skarphéðinsson GÁ, Ferrari P, Pétursson H. Validity of K-SADS-PL (Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia for School-

---

Age Children--Present and Lifetime Version) depression diagnoses in an adolescent clinical population. *Nord J Psychiatry*. 2010;64(6):409-20.

<sup>56</sup> First MB, Spitzer RL, Gibbon M, Williams JB. SCID-I, Versión clínica. Entrevista clínica estructurada para los trastornos del Eje I del DSM-IV. Madrid: Masson; 2000.

<sup>57</sup> Daviss WB, Birmaher B, Melhem NA, Axelson DA, Michaels SM, Brent DA. Criterion validity of the Mood and Feelings Questionnaire for depressive episodes in clinic and non-clinic subjects. *J Child Psychol Psychiatry*. 2006;47(9):927-34.

<sup>58</sup> Goldsmith B, Morrison RS, Vanderwerker LC, Prigerson HG. Elevated rates of prolonged grief disorder in African Americans. *Death Stud*. 2008;32(4):352-65.

<sup>59</sup> Chen JH, Gill TM, Prigerson HG. Health behaviors associated with better quality of life for older bereaved persons. *J Palliat Med*. 2005;8(1):96-106.

<sup>60</sup> Vanderwerker LC, Laff RE, Kadan-Lottick NS, McColl S, Prigerson HG. Psychiatric Disorders and Mental Health Service Use Among Caregivers of Advanced Cancer Patients. *J Clin Oncol*. 2005;23(28):6899-907.

<sup>61</sup> Bonanno GA, Wortman CB, Lehman DR, Tweed RG, Haring M, Sonnega J, et al. Resilience to loss and chronic grief: a prospective study from preloss to 18-months postloss. *J Pers Soc Psychol*. 2002;83(5):1150-64.

<sup>62</sup> Radloff LS. The CES-D Scale: a self-report depression scale for research in the general population. *J applied Psychol Measurement*. 1977;1:385-401.

<sup>63</sup> Jacobs SC, Kasl SV, Ostfeld AM, Berkman L, Kosten TR, Charpentier P. The measurement of grief: bereaved versus non-bereaved. *Hosp J*. 1986;2(4):21-36.

<sup>64</sup> Singh B, Raphael B. Postdisaster morbidity of the bereaved. A possible role for preventive psychiatry? *J Nerv Ment Dis*. 1981;169(4):203-12.

<sup>65</sup> Faschingbauer TR. Texas Revised Inventory of Grief manual. Houston: Honeycomb Publishing; 1981.

<sup>66</sup> Spanier GB. Measuring Dyadic Adjustment: New Scales for Assessing the Quality of Marriage and Similar Dyads. *J Marriage Fam*. 1976;38(1):15-28.

<sup>67</sup> Hirschfeld RM, Klerman GL, Gough HG, Barrett J, Korchin SJ, Chodoff P. A measure of interpersonal dependency. *J Pers Assess*. 1977;41(6):610-8.

<sup>68</sup> Hirschfeld RM, Klerman GL, Lavori P, Keller MB, Griffith P, Coryell W. Premorbid personality assessments of first onset of major depression. *Arch Gen Psychiatry*. 1989;46(4):345-50.

<sup>69</sup> Costa PT, McCrae RR. Normal personality assessment in clinical practice: The NEO Personality Inventory. *Psychol Assess*. 1992;4(1):5.

- 
- <sup>70</sup> Simon NM, Shear KM, Thompson EH, Zalta AK, Perlman C, Reynolds CF, et al. The prevalence and correlates of psychiatric comorbidity in individuals with complicated grief. *Compr Psychiatry*. 2007; 48(5):395-9.
- <sup>71</sup> Simon NM, Pollack MH, Fischmann D, Perlman CA, Muriel AC, Moore CW, et al. Complicated grief and its correlates in patients with bipolar disorder. *J Clin Psychiatry*. 2005; 66 (9):1105 -10.
- <sup>72</sup> Shear K, Frank E, Houck PR, Reynolds CF, 3rd. Treatment of complicated grief: a randomized controlled trial. *JAMA*. 2005;293:2601-2608.
- <sup>73</sup> Hamilton M. A rating scale for depression. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1960;23:56-62.
- <sup>74</sup> Hamilton, M. The assessment of anxiety states by rating. *Brit J Med Psychol*. 1959; 32:50-55.
- <sup>75</sup> Horowitz M, Wilner N, Alvarez W. Impact of Event Scale: a measure of subjective stress. *Psychosom Med*. 1979;41(3):209-18.
- <sup>76</sup> McNally RJ. Anxiety sensitivity and panic disorder. *Biol Psychiatry*. 2002;52(10):938-46.
- <sup>77</sup> Schmidt NB, Lerew DR, Jackson RJ. Prospective evaluation of anxiety sensitivity in the pathogenesis of panic: Replication and extension. *J Abnorm Psychol*. 1999;108:532–537.
- <sup>78</sup> Maller RG, Reiss S. Anxiety sensitivity in 1984 and panic attacks in 1987. *J Anxiety Disord*. 1992; 6:241–247.
- <sup>79</sup> Schmidt NB, Zvolensky MJ, Maner JK. Anxiety sensitivity: Prospective prediction of panic attacks and Axis I pathology. *J Psychiatr Res*. 2006;40:691–699.
- <sup>80</sup> Robinaugh DJ, McNally RJ, LeBlanc NJ, Pentel KZ, Schwarz NR, Shah RM, et al. Anxiety sensitivity in bereaved adults with and without complicated grief. *J Nerv Ment Dis*. 2014;202(8):620-2.
- <sup>81</sup> Reiss S, Peterson RA, Gursky DM, McNally RJ. Anxiety sensitivity, anxiety frequency and the prediction of fearfulness. *Behav Res Ther*. 1986;24:1–8.
- <sup>82</sup> Sheehan DV, Lecrubier Y, Sheehan KH, Amorim P, Janavs J, Weiller E, et al. The Mini-International Neuropsychiatric Interview (M.I.N.I.): the development and validation of a structured diagnostic psychiatric interview for DSM-IV and ICD-10. *J Clin Psychiatry*. 1998;59(20):22-33;quiz 34-57.

- 
- <sup>83</sup> Wijngaards-de Meij L, Stroebe M, Schut H, Stroebe W, van den Bout J, van der Heijden P, et al. Neuroticism and attachment insecurity as predictors of bereavement outcome. *J Res Per.* 2007;41:498–505.
- <sup>84</sup> Boelen PA, Klugkist I. Cognitive behavioral variables mediate the associations of neuroticism and attachment insecurity with prolonged grief disorder severity. *Anxiety Stress Coping.* 2011;24(3):291-307.
- <sup>85</sup> 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.
- <sup>86</sup> Fujisawa D, Miyashita M, Nakajima S, Ito M, Kato M, Kim Y. Prevalence and determinants of complicated grief in general population. *J. Affect. Disord.* 2010;127:352–358.
- <sup>87</sup> Newson RS, Boelen PA, Hek K, Hofman A, Tiemeier H. The prevalence and characteristics of complicated grief in older adults. *J Affect Disord.* 2011;132(1-2):231-8.
- <sup>88</sup> Kersting A, Brähler E, Glaesmer H, Wagner B. Prevalence of complicated grief in a representative population based sample. *J Affect. Disord.* 2011;131(1-3):339-43.
- <sup>89</sup> Bonnano GA, Kaltman S. The varieties of grief experience. *Clin Psychol Rev.* 2001;5(21):705-734.
- <sup>90</sup> Rostila M, Saarela J, Kawachi I. Fatal stroke after the death of a sibling: a nationwide follow-up study from Sweden. *PLoS Med [edición electrónica].* 2013;8(2):e56994. [consultado el 21/09/2015]. Disponible en: <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0056994>
- <sup>91</sup> Elwert F, Christakis NA. The effect of widowhood on mortality by the causes of death of both spouses. *Am J Public Health.* 2008;98(11):2092-8.
- <sup>92</sup> Li J, Vestergaard M, Cnattingius S, Gissler M, Bech BH, Obel C, et al. Mortality after parental death in childhood: a nationwide cohort study from three Nordic countries. *PLoS Med [edición electrónica].* 2014;11(7):e1001679. [consultado el 21/06/2015]. Disponible en: <http://journals.plos.org/plosmedicine/article?id=10.1371/journal.pmed.1001679>
- <sup>93</sup> Rees WD, Lutkins SG. Mortality of bereavement. *Br Med J.* 1967; 7;4(5570):13-6.
- <sup>94</sup> Ward AW. Mortality of bereavement. *Br Med J.* 1976; 20;1(6011):700-2.
- <sup>95</sup> Rostila M, Saarela J, Kawachi I, Hjern A. Testing the anniversary reaction: causal effects of bereavement in a nationwide follow-up study from Sweden. *Eur J Epidemiol.* 2015 Mar;30(3):239-47.

- 
- <sup>96</sup> Stephen AI, Macduff C, Petrie DJ, Tseng FM, Schut H, Skår S, et al. The economic cost of bereavement in Scotland. *Death Stud.* 2015;39(1-5):151-7.
- <sup>97</sup> Stroebe M, Schut H, Stroebe W, Health outcomes of bereavement. *Lancet.* 2007;370:1960-73.
- <sup>98</sup> Manor O, Eisenbach Z. Mortality after spousal loss: Are there socio-demographic differences? *Soc Sci Med.* 2003; 56: 405-13.
- <sup>99</sup> Wright DM, Rosato M, O'Reilly D. Urban/rural variation in the influence of widowhood on mortality risk: A cohort study of almost 300,000 couples. *Health Place.* 2015;34:67-73.
- <sup>100</sup> Erlangsen A, Jeune B, Bill-Brahe U, Vaupel JW. Loss of a partner and suicide risk among oldest old: a population-based register study. *Age agein.* 2004; 33: 378-383.
- <sup>101</sup> Pitman A, Osborn D, King M, Erlangsen A. Effects of suicide bereavement on mental health and suicide risk. *Lancet Psychiatry.* 2014;1(1):86-94.
- <sup>102</sup> American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-III-R.* Arlington, Virginia, USA: American Psychiatric Association;1987.
- <sup>103</sup> Zisook S, Shuchter SR. Depression through the first year after the death of a spouse. *Am J Psychiatry.* 1991;148:1346-52
- <sup>104</sup> Jacobs S, Hansen F, Kasl S, Ostfeld A, Berkman I, Kim K. Anxiety disorders during acute bereavement: risk and risk factors. *J Clin Psychiatry.* 1990;51:269-74.
- <sup>105</sup> Grimby A, Johansson AK. Factors related to alcohol and drug consumption in Swedish widows. *Am J Hosp Palliat Care.* 2009;26(1):8-12.
- <sup>106</sup> Mostofsky E, Maclure M, Sherwood JB, Tofler GH, Muller JE, Mittleman MA. Risk of acute myocardial infarction after the death of a significant person in one's life: the Determinants of Myocardial Infarction Onset Study. *Circulation.* 2012;125(3):491-6.
- <sup>107</sup> Prigerson HG, Bierhals AJ, Kasl SV, Reynolds CF, Shear MK, Day N, et al. Traumatic grief as a risk factor for mental and physical morbidity. *Am J Psychiatry.* 1997;154(5):616-23.
- <sup>108</sup> Dohrewend BP, Levav I, Shrout PE. Screening scales from Psychiatric Epidemiology Research Interview (PERI), in *Community Surveys in Psychiatric Disorders.* Weismann MM, Myers JK, Ross CF, editors. New Brunswick (NJ): Rutgers University Press; 1986. p. 349-375.

- 
- <sup>109</sup> O'Connor M-F, Schultze-Floreay CR, Irwin MR, Arevalo JMG, Cole SW. Divergent gene expression responses to complicated grief and non-complicated grief. *Brain Behav Immun.* 2014;37:78-83.
- <sup>110</sup> Buysse DJ, Reynolds III CF, Monk TH, Berman SR, Kupfer DJ. The Pittsburgh Sleep Quality Index: a new instrument for psychiatric practice and research. *Psychiatry Res* 1989;28(2): 193-213.
- <sup>111</sup> Mundt JC, Marks IM, Shear MK, Greist JH. The Work and Social Adjustment Scale: a simple measure of impairment in functioning. *Br J Psychiatry* 2002;180:461-4.
- <sup>112</sup> Zimet GD, Powell SS, Farley GK, Werkman S, Berkoff KA. Psychometric characteristics of the Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *J Pers Assess.* 1990;55(3-4):610-7.
- <sup>113</sup> Houck PR, Spiegel DA, Shear MK, Rucci P. Reliability of the self-report version of the panic disorder severity scale. *Depress Anxiety.* 2002;15(4):183-5.
- <sup>114</sup> Marks IM, Mathews AM. Brief standard self-rating for phobic patients. *Behav Res Ther.* 1979;17:263-167.
- <sup>115</sup> Shear MK, Cassano GB, Frank E, Rucci P, Rotondo A, Fagiolini A. The panic-agoraphobic spectrum: development, description, and clinical significance. *Psychiatr Clin North Am.* 2002;25(4):739-56.
- <sup>116</sup> Leon AC, Solomon DA, Mueller TI, Turvey CL, Endicott J, Keller MB. The Range of Impaired Functioning Tool (LIFE-RIFT): a brief measure of functional impairment. *Psychol Med.* 1999;29(4):869-78.
- <sup>117</sup> Mitchell AM, Kim Y, Prigerson HG, Mortimer MK. Complicated Grief and Suicidal Ideation in Adult Survivors of Suicide. *Suicide Life Threat Behav.* 2005;35(5):498-506. doi: 10.1521/suli.2005.35.5.498
- <sup>118</sup> Beck AT, Steer RA. *Beck Depression Inventory Manual.* San Antonio (TX): The Psychological Corporation; 1993.
- <sup>119</sup> Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh J. An inventory for measuring depression. *Arch Gen Psychiatry.* 1961;4:561-71.
- <sup>120</sup> Charlton R, Sheahan K, Smith G, Campbell I. Spousal bereavement-implications for health. *Fam Pract.* 2001; 18(6):614-8.
- <sup>121</sup> López M, Gómez J, García-García JA. Is the use of the health care system increased by grief? En: *Proceedings of the 7th Congress of the European Association for Palliative Care.* Palermo, Italy: EAPC; 2001. p.157.

- 
- <sup>122</sup> Morina N, Emmelkamp PMG. Health care utilization, somatic and mental health distress, and well-being among widowed and non-widowed female survivors of war. *BMC Psychiatry*. 2012;12:39.
- <sup>123</sup> Lichtenthal WG, Nilsson M, Kissane DW, Breitbart W, Kacel E, Jones EC, et al. Underutilization of mental health services among bereaved caregivers with prolonged grief disorder. *Psychiatr Serv*. 2011;62(10):1225-9.
- <sup>124</sup> Ware JE, Snow KK, Kosinski M, Gandek B. SF-36 Health Survey: Manual and Interpretation Guide. Boston: The Health Institute, New England Medical Center, 1993.
- <sup>125</sup> García JA, Landa V, Grandes G, Mauriz A, Andollo I. Adaptación al español del Cuestionario de Riesgo de Duelo Complicado (CRDC). *Medicina Pal*. 2002;9(2):11.
- <sup>126</sup> Faschingbauer TR, Devaul RA, Zisook S. Development of the Texas Inventory of Grief. *Am J Psychiatry*. 1977;134(6):696-698.
- <sup>127</sup> García-García JA, Landa Petralanda V. ¿Es posible medir el duelo?: adaptación al castellano y validación del Inventario de Experiencias en Duelo (IED) y del Inventario Texas Revisado del Duelo (ITRD). *Psiquiatria.com* 2001;5(1). [actualizado el 21 de marzo de 2001, acceso 12 de septiembre de 2011]. Disponible en: <http://www.psiquiatria.com/bibliopsiquis/handle/10401/1338>
- <sup>128</sup> García García JA, Landa Petralanda V, Trigueros Manzano MC, Gaminde Inda I. Inventario Texas Revisado de Duelo (ITRD): adaptación al castellano, fiabilidad y validez. *Aten Primaria*. 2005;35(7):353-8.
- <sup>129</sup> Sanders CM, Mauger PA, Strong PN. A manual for the Grief Experience Inventory. Charlotte: The Center for the Study of Separation and Loss, 1985.
- <sup>130</sup> García-García JA, Landa-Petralanda V, Trigueros-Manzano MC, Gamine-Inda I. Inventario de Experiencias en Duelo (IED): Adaptación al castellano, fiabilidad y validez. *Aten Primaria*. 2001; 27(2): 86-93.
- <sup>131</sup> Stewart AL, Hays RD, Ware JE. The MOS short-form general health survey. Reliability and validity in a patient population. *Med Care*. 1988;26(7):724-35.
- <sup>132</sup> Horowitz, MJ, Siegel B, Holen A, Bonanno GA, Milbrath C, Stinson CH. Diagnostic criteria for complicated grief disorder. *Am J Psychiatry*. 1997; 154, 904 -910.
- <sup>133</sup> Forstmeier S, Maercker A. Comparison of two diagnostic systems for Complicated Grief. *J Affect Disord*. 2007;99(1-3):203-11.
- <sup>134</sup> Neimeyer RA. Searching for the meaning of meaning: Grief therapy and the process of reconstruction. *Death Studies*. 2000; 24, 541–558.

- 
- <sup>135</sup> 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, Schut H, editores. *Handbook of bereavement research:Consequences, coping, and care*. Washington, DC: American Psychological Association; 2001. p. 705–737.
- <sup>136</sup> Larson DG, Hoyt WT. What has become of grief counseling? An evaluation of the empirical foundations of the new pessimism. *Professional Psychology: Research and Practice*. 2007;38, 347–355.
- <sup>137</sup> 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;31(1):69-78.
- <sup>138</sup> 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.
- <sup>139</sup> Kang H, Yoo Y. Effects of a bereavement intervention program in middleaged widows in Korea. *Arch Psychiatr Nurs*. 2007;21(3):132–140.
- <sup>140</sup> Fontenot MB, Kaplan JR, Manuck SB, Arango V, Mann JJ. Long-term effects of chronic social stress on serotonergic indices in the prefrontal cortex of adult male cynomolgus macaques. *Brain Res*. 1995;705:105-108.
- <sup>141</sup> Kersting A, Kroker K, Horstmann J, et al. Association of MAO-A variant with complicated grief in major depression. *Neuropsychobiology*. 2007;56:191-196.
- <sup>142</sup> O'Connor MF, Wellisch DK, Stanton AL, Olmstead R, Irwin MR. Diurnal cortisol in complicated and non-complicated grief: slope differences across the day. *Psychoneuroendocrinology*. 2012;37:725-728.
- <sup>143</sup> Insel TR. Is social attachment an addictive disorder? *Physiol Behav*. 2003;79:351-357.
- <sup>144</sup> O'Connor MF, Wellisch DK, Stanton AL, Eisenberger NI, Irwin MR, Lieberman MD. Craving love? Enduring grief activates brain's reward center. *Neuroimage*. 2008;42:969-972.
- <sup>145</sup> Kampman KM, Pettinati HM, Lynch KG, Whittingham T, Macfadden W, Dackis C, et al. A double-blind, placebo-controlled pilot trial of quetiapine for the treatment of Type A and Type B alcoholism. *J Clin Psychopharmacol*. 2007;27:344-351
- <sup>146</sup> Ray LA, Chin PF, Heydari A, Miotto K. A human laboratory study of the effects of quetiapine on subjective intoxication and alcohol craving. *Psychopharmacology*. 2011;217:341-351

- 
- <sup>147</sup> Hamilton JD, Nguyen QX, Gerber RM, Rubio NB. Olanzapine in cocaine dependence: a double-blind, placebo-controlled trial. *Am J Addict*. 2009;18:48-52.
- <sup>148</sup> Loebel T, Angarita GA, Pachas GN, Huang K-L, Lee SH, Nino J, et al. A randomized, double-blind, placebo-controlled trial of long-acting risperidone in cocaine-dependent men. *J Clin Psychiatry*. 2008;69:480-486.
- <sup>149</sup> Jacobs SC, Nelson JC, Zisook S. Treating depressions of bereavement with antidepressants. A pilot study. *Psychiatr Clin North Am*. 1987;10:501-510.
- <sup>150</sup> National Institute of Mental Health (NIMH) Early clinical drug evaluation unit (ECDEU) Clinical global impressions. En: Guy W, editor. *ECDEU Assessment Manual for Psychopharmacology Revised*. Rockville, MD: NIMH; 1976. p. 218–222.
- <sup>151</sup> Reynolds CF, Miller MD, Pasternak RE, Frank E, Perel JM, Cornes C, et al. Treatment of bereavement-related major depressive episodes in later life: a controlled study of acute and continuation treatment with nortriptyline and interpersonal psychotherapy. *Am J Psychiatry*. 1999;156:202-208.
- <sup>152</sup> Wakefield JC. Should Prolonged Grief Be Reclassified as a Mental Disorder in DSM-5?: Reconsidering the Empirical and Conceptual Arguments for Complicated Grief Disorder. *J Nerv Ment Dis*. 2012;200(6):499-511.
- <sup>153</sup> Iglewicz A, Seay K, Zetumer SD, Zisook S. The Removal of the Bereavement Exclusion in the DSM-5: Exploring the Evidence. *Curr Psychiatry Rep*. 2013;15(11):1-9.
- <sup>154</sup> The Lancet. Living with grief. *The Lancet*. 2012;379(9816):589.
- <sup>155</sup> Zygmunt M, Prigerson HG, Houck PR, Miller MD, Shear MK, Jacobs S, et al. A post hoc comparison of paroxetine and nortriptyline for symptoms of traumatic grief. *J Clin Psychiatry*. 1998;59:241-245.
- <sup>156</sup> Hensley PL, Slonimski CK, Uhlenhuth EH, Clayton PJ. Escitalopram: an open-label study of bereavement-related depression and grief. *J Affect Disord*. 2009;113:142-149.
- <sup>157</sup> Byrne GJ, Raphael B. A longitudinal study of bereavement phenomena in recently widowed elderly men. *Psychol Med*. 1994;24:411-421.
- <sup>158</sup> Cook JM, Biyanova T, Marshall R. Medicating grief with benzodiazepines: physician and patient perspectives. *Arch Intern Med*. 2007;167:2006-2007.
- <sup>159</sup> Simon NM, Shear MK, Fagiolini A, Frank E, Zalta A, Thompson EH, et al. Impact of concurrent naturalistic pharmacotherapy on psychotherapy of complicated grief. *Psychiatry Res*. 2008;159(1-2):31-6.

- 
- <sup>160</sup> Shear MK, 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(2):103-17. doi: 10.1002/da.20780.
- <sup>161</sup> Schaal S, Jacob N, Dusingizemungu JP, Elbert T. Rates and risks for prolonged grief disorder in a sample of orphaned and widowed genocide survivors. *BMC Psychiatry*. 2010;10:55.
- <sup>162</sup> Morina N, von Lersner U, Prigerson HG. War and bereavement: consequences for mental and physical distress. *PLoS Med* [edición electrónica]. 2011;6(7):e22140. [consultado el 05/09/2013]. Disponible en: <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0022140>
- <sup>163</sup> American Psychiatric Association. Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-5. 5ª ed. Madrid: Editorial Panamericana; 2014.
- <sup>164</sup> Maercker A, Brewin CR, Bryant RA, Cloitre M, van Ommeren M, Jones LM, et al. Diagnosis and classification of disorders specifically associated with stress: proposals for ICD-11. *World Psychiatry*. 2013;12(3):198-206.
- <sup>165</sup> Aoun SM, Breen LJ, Howting DA, Rumbold B, McNamara B, Hegney D. Who needs bereavement support? A population based survey of bereavement risk and support need. *PLoS Med* [edición electrónica]. 2015;10(3):e0121101 [consultado el 21/06/2015]. Disponible en: <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0121101>
- <sup>166</sup> Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol*. 1993;46(12):1417-32.
- <sup>167</sup> Martínez de la Iglesia J, Dueñas Herrero R, Onís Vilches MC, Aguado Taberné C, Albert Colomer C, Luque Luque R. Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años. *Med Clin (Barc)*. 2001;117(4):129-34.
- <sup>168</sup> Martínez de la Iglesia J, Onís Vilches MC, Dueñas Herrero R, Albert Colomer C, Aguado Taberna C, Luque Luque R. Versión española del cuestionario de Yesavage abreviado (GDS) para el despistaje de depresión en mayores de 65 años: adaptación y validación. *Medifam*. 2002;12(10):620-30.
- <sup>169</sup> Serra-Sutton V, Herdman M, Rajmil L, Santed R, Ferrer M, Siméoni MC, et al. Adaptación al español del cuestionario Vecú et Sante perçue de l'adolescente (VSP-A): Una medida genérica de calidad de vida para adolescentes. *Rev Esp Salud Pública*. 2002;76(6):701-12.

---

<sup>170</sup> Arias-Rivera S, Sánchez-Sánchez MM, Fraile-Gamoa MP, Patiño-Freire S, Pinto-Rodríguez V, Conde-Alonso MP, et al. Adaptación transcultural al castellano del Nursing Activities Store. *Enferm Intensiva*. 2013;24(1):12-22.

<sup>171</sup> Robles-Pérez de Azpillaga A, Rodríguez Piñero-Duran M, Zarco-Periñan MJ, Rendón-Fernandez C, Mesa-López C, Echevarría-Ruiz de Vargas C. Versión Española de la Gross Motor Function Measure (GMFM): fase inicial de su adaptación transcultural. *Rehabilitación (Madr)*. 2009;43(5):197-203.

<sup>172</sup> Delalibera M, Coelho A, Barbosa A. Validação do instrumento de avaliação do luto prolongado para a população portuguesa. *Acta Med Port*. 2011;24(6):935-42.

<sup>173</sup> Morina N, Rudari V, Bleichhardt G, Prigerson HG. Prolonged grief disorder, depression, and posttraumatic stress disorder among bereaved Kosovar civilian war survivors: a preliminary investigation. *Int J Soc Psychiatry*. 2010;56:288-97.

<sup>174</sup> Schaal S, Jacob N, Dusingizemungu JP, Elbert T. Rates and risks for prolonged grief disorder in a sample of orphaned and widowed genocide survivors. *BMC Psychiatry*. 2010;10:55.

<sup>175</sup> Chiambretto P, Moroni L, Guarnerio C, Bertolotti G. [Italian validation of the Prolonged Grief Disorder Questionnaire (PG-12)]. *G Ital Med Lav Ergon*. 2008;30(1 Suppl A):A105-10.

<sup>176</sup> Herdman M, Fox-Rushby J, Badia X. «Equivalence» and the translation and adaptation of health-related quality of life questionnaires. *Qual Life Res*. 1997;6:237-47.

<sup>177</sup> Herdman M, Fox-Rushby J, Badia X. A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL instruments: the universalist approach. *Qual Life Res*. 1998;7(4):323-35.

<sup>178</sup> Bowden A, Fox-Rushby JA. A systematic and critical review of the process of translation and adaptation of generic health-related quality of life measures in Africa, Asia, Eastern Europe, the Middle East, South America. *Soc Sci Med*. 2003;57:1289-306.

<sup>179</sup> Bullinger M, Alonso J, Apolone G, Leplège A, Sullivan M, Wood-Dauphinee S, et al. Translating health status questionnaires and evaluating their quality: the IQOLA Project approach. *International Quality of Life Assessment*. *J Clin Epidemiol*. 1998;51(11):913-23.

<sup>180</sup> Bonnet DG. Sample size requirements for estimating intraclass correlations with desired precision. *Statis Med*. 2002; 21: 1331- 1335

<sup>181</sup> INE [base de datos en internet]. Madrid: Instituto Nacional del Estadística. [acceso 20 de febrero de 2014]. Clasificación Nacional de las ocupaciones 2011 CON-11. Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t40/cno11&file=inebase>

---

<sup>182</sup> Broadhead WE, Gehlbach SH, Degruy FV, Kaplan BH. The Duke-UNK functional social support questionnaire: measurement of social support in family medicine patients. *Med Care*. 1988; 26: 709-23.

<sup>183</sup> De la Revilla L, Bailón E, Luna J, Delgado A, Prados MA, Fleitas L. Validación de una escala de apoyo social funcional para su uso en la consulta del médico de familia. *Aten Primaria*. 1991; 8: 688-92.

<sup>184</sup> Bellón JA, Delgado A, Luna J, Lardelli P. Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC-11. *Aten Primaria*. 1996;18:153-63.

<sup>185</sup> Brazier JE, Harper R, Jones NM, O’Cathain A, Thomas KJ, Usherwood T, et al. Validating the SF-36 health survey questionnaire: new outcome measure for primary care. *BMJ*. 1992;305(6846):160-4.

<sup>186</sup> Jenkinson C, Layte R, Jenkinson D, Lawrence K, Petersen S, Paice C, et al. A shorter form health survey: can the SF-12 replicate results from the SF-36 in longitudinal studies? *J Public Health Med*. 1997;19(2):179-86.

<sup>187</sup> Jenkinson C, Layte R. Development and testing of the UK SF-12 (short form health survey). *J Health Serv Res Policy*. 1997;2(1):14-8.

<sup>188</sup> Cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud. Barcelona: Instituto Municipal de Investigación Médica. [consultado 2/10/2015]. Disponible en: <http://iryss.imim.es/iryss/BiblioPRO.asp>.

<sup>189</sup> Vilagut G, Valderas JM, Ferrer M, Garín O, López-García E, Alonso J. Interpretación de los cuestionarios de salud SF-36 y SF-12 en España: componentes físico y mental. *Med Clin (Barc)*. 2008;130(19):726-35.

<sup>190</sup> Schmidt S, Vilagut G, Garin O, Cunillera O, Tresserras R, Brugulat P, et al. Normas de referencia para el Cuestionario de Salud SF-12 Versión 2 basadas en población general de Cataluña. *Med Clin (Barc)*. 2012;139(14):613-25.

<sup>191</sup> Monteagudo Piqueras O. Normas poblacionales de referencia de la versión española del SF-12V2 para la Región de Murcia. *Gac Sanit*. 2011;25(1):50-61

<sup>192</sup> Parkes CM. Guidelines for conducting ethical bereavement research. *Death Stud*. 1995;19(2):171-81.

<sup>193</sup> Stroebe M, Stroebe W, Schut H. Bereavement research: methodological issues and ethical concerns. *Palliat Med*. 2003;17(3):235-40.

<sup>194</sup> Organización Panamericana de la salud. Códigos y términos de la CIE-10 usados con autorización de la OPS. Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y

---

Problemas Relacionados con la Salud, Décima Revisión. 8ª ed. Washington, D.C.: Organización Panamericana de la Salud; 2008.

<sup>195</sup> Argimón Pallás JMA, Jiménez Villa JJ. Métodos de investigación clínica y epidemiológica. 4ª ed. Barcelona: Elsevier España; 2013.

<sup>196</sup> Fukuhara S, Bito S, Green J, Hsiao A, Kurokawa K. Translation, adaptation, and validation of the SF-36 Health Survey for use in Japan. *J Clin Epidemiol.* 1998;51(11):1037-44.

<sup>197</sup> J. Martínez, M.C. Onís, R. Dueñas, C. Aguado, C. Albert y M.C. Arias. Abreviar lo breve. Aproximación a versiones ultracortas del cuestionario de Yesavage para el cribado de la depresión. *Aten Primaria.* 2005;35(1):14-21.

<sup>198</sup> Gysels M, Shipman C, Higginson IJ. «I will do it if it will help others»: motivations among patients taking part in qualitative studies in palliative care. *J Pain Symptom Manage.* 2008;35(4):347-55.

<sup>199</sup> Cook AS. The dynamics of ethical decision making in bereavement research. En: Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W, Schut H. *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care.* Washington DC, EEUU: American Psychological Association; 2001. p. 119-142.

<sup>200</sup> Seamark DA, Gilbert J, Lawrence CJ, Williams S. Are postbereavement research interviews distressing to carers? Lessons learned from palliative care research. *Palliat Med.* enero de 2000;14(1):55-6.

<sup>201</sup> Parkes CM, Weiss RS. *Recovery from bereavement.* Nueva York: Basic Books; 1983.

<sup>202</sup> Stiel S, Heckel M, Bussmann S, Weber M, Ostgathe C. End-of-life care research with bereaved informal caregivers--analysis of recruitment strategy and participation rate from a multi-centre validation study. *BMC Palliat Care.* 2015;14:21.

<sup>203</sup> Hebert RS, Dang Q, Schulz R. Preparedness for the death of a loved one and mental health in bereaved caregivers of patients with dementia: findings from the REACH study. *J Palliat Med.* 2006;9(3):683-93.

<sup>204</sup> Bradley EH, Prigerson H, Carlson MDA, Cherlin E, Johnson-Hurzeler R, Kasl SV. Depression among surviving caregivers: does length of hospice enrollment matter? *Am J Psychiatry.* 2004;161(12):2257-62.

<sup>205</sup> Lacasta Reverte MA, Limonero García JT, García Penas A, Barahona H. La atención al duelo en Cuidados Paliativos. Análisis de los servicios prestados en España. *Med Palliat.* 2014. <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2014.05.006>

- 
- <sup>206</sup> Yi P, Barreto P, Soler C, Fombuena M, Espinar V, Pascual L, et al. Grief support provided to caregivers of palliative care patients in Spain. *Palliat Med*. 2006;20(5):521-31.
- <sup>207</sup> INE. Encuesta Anual de Estructura Salarial. Año 2013. [monografía en Internet]\*. Madrid: Instituto Nacional de Estadística; 2015 [acceso 28/09/2015]. Disponible en: [www.ine.es/prensa/np916.pdf](http://www.ine.es/prensa/np916.pdf)
- <sup>208</sup> INE. Ganancia media anual por trabajador 2013 [base de datos en Internet]\*. Madrid: Instituto Nacional de Estadística [actualizada 24 de junio de 2015; acceso 30 de septiembre de 2015]. Disponible en: [http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica\\_C&cid=1254736061721&menu=ultiDatos&idp=1254735976596](http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736061721&menu=ultiDatos&idp=1254735976596)
- <sup>209</sup> AIS Group [sede Web]\*. Barcelona: AIS – Aplicaciones de Inteligencia Artificial, S.A. 2015 [acceso 28 de septiembre de 2015]. Los hogares españoles ingresaron en 2014 una media de 1.880€ mensuales. Disponible en: <http://www.ais-int.com/los-hogares-espanoles-ingresaron-en-2014-una-media-de-1-880e-mensuales.html>
- <sup>210</sup> Tudiver F, Permaul-Woods JA, Hilditch J, Harmina J, Saini S. Do widowers use the health care system differently? Does intervention make a difference? *Can Fam Physician*. 1995;41:392-400.
- <sup>211</sup> Shah SM, Carey IM, Harris T, DeWilde S, Victor CR, Cook DG. Initiation of psychotropic medication after partner bereavement: a matched cohort study. *PLoS ONE*. *PLoS Med* [edición electrónica]. 2013 [consultado el 21/10/2015]. Disponible en: <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0077734>
- <sup>212</sup> Zhang B, El-Jawahri A, Prigerson HG. Update on bereavement research: evidence based guidelines for the diagnosis and treatment of complicated bereavement. *J Palliat Med*. 2006;9(5):1188-203.
- <sup>213</sup> Reynolds CF, Miller MD, Pasternak RE, Frank E, Perel JM, Cornes C, et al. Treatment of bereavement-related major depressive episodes in later life: a controlled study of acute and continuation treatment with nortriptyline and interpersonal psychotherapy. *Am J Psychiatry*. 1999;156(2):202-8.
- <sup>214</sup> Rivas P. El mapa de la desigualdad en Madrid. *Diagonal*. 24 de noviembre de 2014 [acceso 30 de diciembre de 2015];233:[aproximadamente 7 pantallas]. Disponible en: <https://www.diagonalperiodico.net/global/24735-mapa-la-desigualdad-madrid.html#comments>
- <sup>215</sup> Estevan P. ¿Podemos mejorar el duelo de nuestros pacientes? Trabajo para la obtención del Diploma de estudios avanzados. Madrid: Universidad Complutense de Madrid. 2006.

---

**DIFUSIÓN DE LOS RESULTADOS DE LA  
TESIS**

## 1. XXXIII Congreso de la SemFyC. Granada, 6, 7 y 8 de junio de 2013.

( $p = 0,032$ ). A los 6 meses, el 12,5% ( $n = 5$ ) de los pacientes del GC, el 32,5% ( $n = 13$ ) de los pacientes de GP y el 37,9% ( $n = 11$ ) de los pacientes de GM presentaban remisión de los síntomas ( $p = 0,035$ ). **Conclusión:** La musicoterapia y la psicoterapia suponen una mejora de los valores de la escala Hamilton de los pacientes depresivos y logra aumentar el porcentaje de pacientes que logran la remisión en comparación con el grupo control. No se detectaron diferencias estadísticamente significativas entre ambas intervenciones.

### ID 2493 ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL DEL CUESTIONARIO PROLONGED GRIEF-13 (PG-13) PARA LA DETECCIÓN PRECOZ DEL DUELO PROLONGADO

Patricia Estevan Burdeus<sup>1</sup>, Cristina de Miguel Sánchez<sup>2</sup>,  
Borja Múgica Aguirre<sup>3</sup>, Esther Martín Molpeceres<sup>4</sup>,  
Isabel Mace Gutiérrez<sup>5</sup>, Jesús Ángel García García<sup>6</sup>

<sup>1</sup>Lavapiés. <sup>2</sup>Equipo Soporte Atención Domiciliaria Espronceda.

<sup>3</sup>Centro de Cuidados Laguna. <sup>4</sup>Hospital Centro de Cuidados Laguna. <sup>5</sup>Espronceda. <sup>6</sup>Kueto.

**Objetivo:** Adaptación transcultural del cuestionario Prolonged Grief-13 (PG-13) para la detección precoz del duelo complicado.

**Material y métodos:** Método traducción-retrotraducción. Fases:

1. Traducción al castellano por dos traductores bilingües con lengua materna castellano y segunda lengua inglés-americano. 2. Elaboración de una primera versión de consenso por equipo multidisciplinar (médicos, enfermeras, psicólogos). 3. Retrotraducción de esta versión por dos personas con lengua materna inglés-americano y segunda castellano. 4. Estudio piloto con pacientes dolientes captados en hospital de cuidados paliativos y no dolientes captados en atención primaria. Muestreo intencional. Todos completaron el cuestionario y luego comentaron con el entrevistador las dificultades que se recogieron por escrito. 5. Segunda versión con los comentarios anteriores y revisada por el equipo y dos filólogos hispanicos. 6. Comparación de las dos retrotraducciones entre sí y con el original y supervisado por la autora. Se compararon los ítems originales con los traducidos en base a unos criterios establecidos de equivalencia semántica, idiomática, de las experiencias y conceptual para después clasificarlos en literales, semejantes, diferentes, ítems nuevos, excluidos y cambios de lugar.

**Resultados:** De los trece ítems del cuestionario original, 8 se consideraron literales y 5 semejantes. De los semejantes se eligió por consenso entre todos los miembros del equipo la traducción al castellano más adecuada. Se encontró dificultad para la traducción de términos como longing, yearning, shocked, dazed, emotionally numb, unfulfilling que, o bien carecían de conceptos equivalentes en castellano, o bien fueron modificados para mejorar su comprensión.

**Conclusión:** Se ha conseguido la adaptación al castellano del PG-13 completando así la primera parte del proceso de adaptación transcultural. Este cuestionario es la herramienta diseñada para la detección de duelo complicado tras la depuración de cuestionarios previos y el consenso de expertos.

### ID 689 DESARROLLO Y VALIDACIÓN DE UN CUESTIONARIO PARA MEDIR LA PRAXIS ÉTICA EN LA CONSULTA DE ATENCIÓN PRIMARIA

Luis González de Paz<sup>1</sup>, Belchin Kostov<sup>2</sup>, Meritxell Devant Altimir<sup>1</sup>,  
Joan Mitjavila López<sup>1</sup>, María Dolores Navarro Rubio<sup>3</sup>,  
Antonio Sisó Almirall<sup>1</sup>

<sup>1</sup>CAP Les Corts. <sup>2</sup>IDIBAPS. <sup>3</sup>Universitat Internacional de Catalunya.

**Objetivo:** Validar un cuestionario para medir la percepción de aplicación de las normas éticas en la práctica diaria en los profesiona-

les de atención primaria en las tareas que implican a profesionales y pacientes directamente.

**Material y métodos:** Estudio de validación de un cuestionario en el ámbito de atención primaria. Mediante 4 grupos focales de profesionales ( $n = 32$ ) se identificaron las conductas éticas. El proceso de transcripción y análisis identificó los ítems iniciales. Posteriormente un grupo de expertos del Comité Consultivo de Bioética de Catalunya seleccionó los ítems según su adecuación, se realizó el estudio de la fiabilidad mediante test-retest, de constructo mediante análisis de componentes principales y de consistencia interna con el estudio del coeficiente alfa. Para ello completaron el cuestionario una muestra de 273 profesionales (médicos de familia, enfermeras y trabajadores sociales) de 43 centros atención primaria del área urbana de Barcelona. Para verificar la utilidad de las puntuaciones se realizó una exploración de las puntuaciones mediante un análisis de componentes principales con variables suplementarias.

**Resultados:** Los grupos focales identificaron 51 ítems iniciales, fueron validados por los expertos 37, la prueba test-retest identificó 4 ítems sin suficiente estabilidad temporal. El cuestionario final está formado por 24 ítems generales y 9 específicos. El constructo se resume en cinco factores. El alfa de Cronbach global ( $\alpha = 0,90$ ) verificó la consistencia interna. En el análisis con variables suplementarias las puntuaciones más altas se asociaron al conocimiento efectivo de las normas éticas. El colectivo de enfermeras obtuvo las puntuaciones más altas y se observaron diferencias entre centros.

**Conclusión:** Los resultados sugieren que el cuestionario validado mide el nivel de percepción de práctica ética en la consulta en las actividades que implican directamente a los pacientes y a los profesionales de atención primaria. El cuestionario puede ser utilizado para identificar áreas en las que la práctica ética debería mejorar.

### ID 1757 ACTITUD DEL MÉDICO DE FAMILIA COMO PACIENTE Y COMO PROFESIONAL ANTE LA AGONÍA

Rafael Alberto García Corrales<sup>1</sup>, Carmen López Benítez<sup>1</sup>,  
Raquel María Oneto Romero<sup>1</sup>, Esther Oneto Romero<sup>2</sup>,  
María del Carmen González Gutiérrez<sup>2</sup>

<sup>1</sup>DCCU Bahía de Cádiz-La Janda. <sup>2</sup>Desempleada.

**Objetivo:** Valorar en el personal médico si nos gustaría conocer de nuestra enfermedad en caso de ser nosotros el paciente en una situación de últimos días de vida y que información querríamos para nuestra familia. Valorar si realizaríamos una declaración de voluntades anticipadas en esta situación. Valorar si nosotros como profesionales informamos al paciente y su familia.

**Material y métodos:** Se encuestaron a los médicos de familia que asistieron a la actividad formativa sobre abordaje integral del paciente y cuidadores. Las preguntas son: si tú como paciente estuvieras en una situación de últimos días de vida, desearías saber tu diagnóstico y pronóstico. Misma cuestión si la tuviera un familiar cercano. Otra cuestión, solicitarías la declaración de voluntad vital anticipada (VVA) para ti. La última pregunta es si informamos a pacientes y su familia sobre el diagnóstico y pronóstico de su enfermedad. Tres posibles respuestas: Sí, No, No sabe (NS).

**Resultados:** Incluimos a 92 médicos de familia. El 86,9% opinan que Sí querrían saber su diagnóstico y pronóstico en caso estar en una situación de últimos días por enfermedad terminal, el 4,38% No y el 8,69% NS. Para sus familiares, el 91,3% Sí querrían saberlo, el 0% No y el 8,69% NS. Solicitarían la declaración de VVA el 86,95%, el 10,96% No y el 2,09% NS. El 100% opinan que Sí informamos a la familia. El 21,73% opinan que Sí informamos al paciente, el 69,56% No y el 8,6% NS.

**Conclusión:** La inmensa mayoría de los médicos de familia querrían saber para ellos y su familia el diagnóstico y pronóstico en caso

2. 8th World Research Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC): Lleida, 5-7 Junio 2014.

878

Palliative Medicine 28(6)

include the theoretical and applied courses that should be supported with some guidelines on the symptomatic control.

**Abstract number:** PO145

**Abstract type:** Print Only

**Transdermal Fentanyl as an Effective and Safe Step III Opioid for the Treatment of Pain in Patients on Haemodialysis - A Case Series of Four Patients**

*Kotlinska-Lemieszek A.<sup>1,2</sup>, Zaporowska-Stachowiak I.<sup>2,3</sup>, Bienert A.<sup>4</sup>, Kurzawska-Firlej D.<sup>5</sup>, Grabowski T.<sup>6</sup>, Grzeskowiak E.<sup>4</sup>*

<sup>1</sup>Poznan University of Medical Sciences, Palliative Medicine Chair and Department, Poznan, Poland, <sup>2</sup>University Hospital of Lord's Transfiguration, Hospice Palium, Poznan, Poland, <sup>3</sup>Poznan University of Medical Sciences, Department of Pharmacology, Poznan, Poland, <sup>4</sup>Poznan University of Medical Sciences, Chair and Department of Clinical Pharmacy and Biopharmacy, Poznan, Poland, <sup>5</sup>Euromedic International Dialysis Centre, Poznan, Poland, <sup>6</sup>Polpharma Biologics, Warsaw, Poland

Fentanyl (FEN) is considered to be a WHO step III opioid of first choice for patients with renal failure. The use of transdermal fentanyl (FEN TD) in this population, including dialysed patients, has not been reported until now.

**Aims:**

- to demonstrate that FEN TD can be an effective and safe step III opioid in patients on long-term hemodialysis,
- to determine the effect of dialysis on plasma concentrations of FEN and main metabolite norfentanyl (NOR).

**Methods:** We present four patients (aged 56-86, Karnofsky score 30-90) undergoing intermittent hemodialyses, with chronic cancer or non-cancer pain. FEN TD was introduced as the first step III opioid or after switch from morphine, which had caused severe toxicity. Two types of polysulphone dialyzers: Elisio 170H, 1,7 m<sup>2</sup> (E) or Helixone FX50, 1m<sup>2</sup> (H), were used. The efficacy and adverse effects of treatment were assessed. FEN and NOR plasma concentrations were quantified by liquid chromatography-mass spectrometry on one or two days of dialysis in each patient. The study was approved by the Ethics Board and informed consents were obtained.

**Results:** FEN TD (12,5-50 µg/h) provided satisfactory and well tolerated analgesia in all patients, within the period of 11 days to 40 months (NRS 0-2/10). Dialyses did not impair analgesia. FEN plasma concentrations ranged between 0.2-3.8 ng/ml, and declined by 38-68% during dialyses in 2 patients, as opposite to other two (with the use

of E or H, respectively). NOR concentrations decreased by 16-86% during dialyses in all patients, however when compared between two days of blood samplings, a 4.5-18-fold increase of NOR concentrations with longer use was found. FEN concentrations increased by only 34-105% between two study days and indicated a relevant conversion of FEN to inactive NOR, which prevents its accumulation and toxicity with chronic use.

**Conclusion:** FEN TD can provide effective and safe analgesia in patients with renal failure on dialysis, also in chronic use.

**Abstract number:** PO146

**Abstract type:** Print Only

**How Are you Grieving?**

*Estevan P.<sup>1</sup>, De Miguel C.<sup>2</sup>, Alvarez Alvarez R.<sup>3</sup>, Martin Molpeceres E.<sup>4</sup>, Múgica Aguirre B.<sup>4</sup>, Riestra Fernandez A.<sup>2</sup>, Mace Gutierrez I.<sup>2</sup>, Garcia Oliva F.<sup>1</sup>, Cristobal Saenz de Manjares R.<sup>1</sup>, Gutierrez Ruiz A.<sup>2</sup>, Garcia Jiménez G.<sup>2</sup>, Vicente Sánchez F.<sup>2</sup>, López Rodríguez M.J.<sup>1</sup>, Carrera Lavin M.<sup>1</sup>, Corral Rubio A.<sup>1</sup>, Pinedo Moraleda M.T.<sup>1</sup>, Bonivento Martínez V.<sup>1</sup>, Guechoum Gonzalez J.A.<sup>1</sup>, Álvarez Orviz C.<sup>1</sup>, Morán Tiesta C.<sup>5</sup>, Del Cura Gonzalez I.<sup>6</sup>*

<sup>1</sup>Servicio Madrileño de Salud, Centro de Salud Lavapiés, Madrid, Spain, <sup>2</sup>ESAD 7, Servicio Madrileño de Salud, Madrid, Spain, <sup>3</sup>Fundacion Instituto San Jose, Cuidados Paliativos-Daño Cerebral, Madrid, Spain, <sup>4</sup>Hospital CC Laguna, Equipo Atencion Psicosocial, Madrid, Spain, <sup>5</sup>Servicio Madrileño de Salud, Centro de Salud Lucero, Madrid, Spain, <sup>6</sup>Gerencia Atención Primaria, Servicio Madrileño de Salud, Unidad de Apoyo a la Investigación, Madrid, Spain

**Aim:** To describe quality of life and perceived social support in bereaved adults that have lost a loved one more than 6 and less than 18 months ago.

**Method:** Cross-sectional study. We will interview 100 people over 18 that have suffered the loss of a loved one 6-18 months post-loss, attended in Primary Care services, two Hospices, one General Hospital and by a Palliative Home Care service in the Area of Madrid included in the study "Validity and Cross-cultural adaptation of the Prolonged Grief Questionnaire PG-13: a tool for early diagnosis".

**Data from the bereaved:**

1. Social and demographic Variables: Age, gender, profession, working status, studies, incomes adjusted by number of adults and children under 14 at home.
2. Main Variables: Quality of life measured by SF-12 and Duke Social support scale.
3. Variables from the deceased: Age, gender, kinship with the bereaved, date of death, cause of Death

(ICD 10), place of death (Home, General Hospital, ER service, Hospice, Nursing home, others), did the patient receive palliative care (Yes/No), If he/she did, where it was: Home, General hospital, Hospice.

Qualitative variables will be described with frequency and quantitative variables by mean and standard deviation. It will be calculated the mean of the score of the quality of life measured by the SF-12 questionnaire on Mental Healthcare and the Duke Social support scale with 95% CI. Logistic regression will be used to adjust for prognostic factors. Confounding factors or factors that might alter the effect recorded will be taken into account in this analysis.

**Results and conclusions:** We started collecting data few weeks ago; we expect to have at least 100 patients by the end of April. With the results we will have a view of the situation of our bereaved in order to evaluate the factors that can influence the quality of life during the process of grieving.

**Abstract number:** PO147

**Abstract type:** Print Only

#### **Deviant Practices in Palliative Care: What and why?**

*Blondeau D.*

Université Laval, Sciences Infirmières, Québec, QC, Canada

The objectives were to define what constitutes a deviant palliative care practice and to identify factors that contribute to its emergence.

**Study population:** Different caregivers working in palliative care relatives who attended, in the context of palliative care, a person until his/her death.

**Study design and methods:** This is a qualitative study, since no empirical data is available right now. First, individual interviews were conducted among fifteen caregivers and sixteen relatives of a deceased person (objective 1). Second, disciplinary focus groups on deviant clinical situations were performed to achieve objective 2.

**Method of analysis:** Data analysis was performed by doing a content analysis using NVivo software. It was then followed by an in-depth analysis by drawing from human and social sciences.

**Results and interpretation:** The results allowed the identification of fifteen deviant clinical situations that were digressing from the philosophy, either in excess or in shortage. For example, a first “deviance criteria” is called: considers too much or not enough the family. Therefore, when faced with the inability of the patient to decide on treatment cessation, some relatives find it considerably heavy to make those decisions, without the

support of professionals (excess). The results allowed the identification of a predominant explanation, the organizational factor. For example, and more precisely, there is the shortage of human resources, turnover of employees, heavy workload and the absence of beds in palliative care. Another factor named axiological can explain the misdemeanor.

These results suggest a real deviance from the original approach in palliative care. They bring us to conclude that the humanization of care and the search for the quality of life of end-of-life people can, in certain circumstances, be seriously compromised.

**Project funded by:** The Social Sciences and Humanities Research Council, Canada, from 2009 to 2012.

**Abstract number:** PO148

**Abstract type:** Print Only

#### **Dying at Home: A Decision in Palliative Care, an Integrative Review**

*Coelho P.<sup>1</sup>, Costa T.<sup>1</sup>, Pinho-Reis C.<sup>1</sup>, Capelas M.-L.<sup>2</sup>*

<sup>1</sup>The Catholic University of Portugal, Institute of Health Sciences, Porto, Portugal, <sup>2</sup>The Catholic University of Portugal, Institute of Health Sciences, Lisboa, Portugal

**Introduction:** Palliative care allow to develop social policies and innovative health, focused on the needs and preferences of patients, combining scientific knowledge, skills and attitudes to promote the excellence of care. Also promote a holistic care which improves the comfort and quality of life of the patient and family, through an approach of the problems associated with life-threatening diseases, preventing and relieving suffering by early identification and assessment of pain and other physical problems, psychological, social and spiritual. Care the patient at home is important to respect the preferences of patients and to provide humanized end-of-life care.

**Aims:** To demonstrate the need to integrate palliative care in home care.

**Methods:** Review of Literature in databases (CINHAL, MEDLINE, ISI). The search was guided by the follow keywords: “palliative care”, “die at home” and “preferences”. As inclusion criteria we defined: English-language articles published after 2003, in full text, with abstract and references available and, analyzed by experts.

**Results:** We found a total of 45 articles which show that 51 % of patients prefer to die at home but sometimes that it is not possible. Palliative care enable early intervention in the illness trajectory as well as personalized care approaching effectively the needs of patients and families, providing an improved quality of life and reducing the need for hospitalizations, painful and disproportionate.