



ORIGINAL



Atención al duelo en los servicios españoles de cuidados paliativos: estudio comparativo con otros países europeos

María Antonia Lacasta-Reverte^{*1}, Joaquín T. Limonero², Orla Keegan³, Irene Murphy⁴, Barbara Monroe⁵, Inger Benkel⁶ y Mai-Britt Guldin⁷

¹Unidad de Cuidados Paliativos y Equipo de Soporte Hospitalario. Hospital Universitario La Paz. Madrid, España. ²Grupo de Investigación en Estrés y Salud. Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Barcelona, España. ³Irish Hospice Foundation. Dublin, Ireland. ⁴Marymount University Hospice. Cork, Ireland. ⁵International Observatory on End of Life Care. Lancaster University, England. ⁶Göteborg University Hospital. Sweden. ⁷Palliative Care Team. Aarhus University Hospital. Aarhus, Denmark

Recibido el 1 de octubre de 2021

Aceptado el 18 de julio de 2022

PALABRAS CLAVE

Duelo, cuidados paliativos, tipo atención al duelo.

Resumen

Objetivo: El objetivo de este trabajo es describir y comparar el tipo y las características de atención al duelo en Europa y España, así como actualizar e identificar avances en España con el fin de mejorar la atención al duelo.

Método: Estudio observacional, descriptivo, prospectivo y comparativo. Realizado a partir de los datos del grupo de trabajo de duelo de la EAPC relativos a España, recogidos mediante un cuestionario que consta de 54 preguntas en 6 secciones: antecedentes, apoyo, personal, acceso y niveles de cuidado, aspectos comunitarios, recursos y modelo de atención. Fue distribuido por correo electrónico a través de la EAPC a 56 asociaciones nacionales de CP. Las comparaciones entre Europa y España se realizaron utilizando la prueba de Chi-cuadrado de Pearson.

Resultados: La atención al duelo se ofrece en el 83 % de los 314 servicios que responden en Europa y en el 73 % de 56 servicios en España, con datos similares a estudios anteriores españoles. La mayoría de servicios corresponden a unidades hospitalarias. El tipo de soporte o intervención especializada depende del nivel de atención en ambos grupos. En Europa, el 32 % dispone de directrices o guías nacionales de duelo en su país, en España el 61 % de los servicios, lo que facilita la actuación. Los "instrumentos formales de riesgo" son utilizados solo por una cuarta parte de los servicios.

*Autor para correspondencia:

María Antonia Lacasta-Reverte

Unidad de Cuidados Paliativos y Equipo Soporte. Hospital Universitario La Paz. Paseo de la Castellana, n.º 261. 28046 Madrid

Correo electrónico: mariantlacasta@yahoo.es

<http://dx.doi.org/10.20986/medpal.2022.1293/2021>

e-ISSN: 2340-3292/© 2022 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Inspira Network. Todos los derechos reservados.

Conclusiones: Este estudio presenta un avance y un reto futuro en la atención al duelo en Europa y España. Los datos han mostrado que la atención al duelo no forma parte de todos los servicios. El número de respuestas a los cuestionarios no ha aumentado ni se han incrementado los servicios en España. Tanto en Europa como en España es necesario seguir potenciando, formalizando e incrementando servicios con atención al duelo, como una parte esencial de los cuidados paliativos.

Bereavement care in spanish palliative care services: a comparative study with other european countries

KEYWORDS

Grief, palliative care, type of bereavement care, levels of care.

Abstract

Objective: To describe and compare the type and characteristics of bereavement care in Europe and Spain. To update and identify advances in Spain for improving grief care.

Method: An observational, descriptive, prospective and comparative study. Made on data from the EAPC bereavement group relating to Spain, collected through a questionnaire consisting of 54 questions in 6 sections: background; support; personal; access, levels of care; community aspects; resources and care model. It was distributed by online mail via the EAPC to 56 national PC associations. Comparisons between Europe and Spain were made using Pearson's χ^2 test.

Results: Bereavement care is offered by 83 % of the 314 responding services in Europe and in 73 % of 56 services in Spain, with similar data to previous Spanish studies. Most services correspond to hospital units. The type of support or specialized intervention depends on level of care in both groups. In Europe, 27 % have National Grief Guides in their country, in Spain 61 % of services, which facilitates action. "Formal risk instruments" are used by only a quarter of the services.

Conclusions: This study presents an advance and a future challenge in bereavement care in Europe and Spain. Data have shown that bereavement care is not included in all services. The numbers of responses to questionnaires have not increased, nor have services in Spain increased. Both in Europe and in Spain, it is necessary to continue promoting, formalizing and increasing services with attention to grief as an essential part of palliative care services.

Lacasta-Reverte MA, Limonero JT, Keegan O, Murphy I, Monroe B, Benkel I, et al. Atención al duelo en los servicios españoles de cuidados paliativos: estudio comparativo con otros países europeos. *Med Paliat.* 2022;29:142-151.

INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud considera necesaria la atención del enfermo y de su familia en el proceso final de la vida y en el duelo¹. El *Atlas de la European Association for Palliative Care de Cuidados Paliativos en Europa*² presenta un desarrollo desigual en la prestación de servicios. En España la atención proporcionada tampoco es homogénea³⁻⁶.

El Grupo de Trabajo de Duelo de la EAPC Bereavement Taskforce realizó una investigación sobre la provisión de servicios de atención al duelo en Europa⁷, concluyendo que no todos los servicios parecen priorizar la atención del duelo como parte integral de su oferta. Se obtuvieron respuestas de 370 servicios de cuidados paliativos europeos que provenían de 25 países, el 82 % ofrecía apoyo al duelo⁷. Los resultados son similares con estudios de Estados Unidos, Australia, el Reino Unido y Espa-

ña⁴⁻¹³. En todos los estudios, la atención de duelo se consideró una parte importante de los cuidados paliativos. Sin embargo, la priorización de la atención del duelo como parte central de los cuidados paliativos no fue evidente en todos los servicios⁷, y una minoría (18 %) no ofreció ningún tipo de apoyo.

En España, se han llevado a cabo diferentes investigaciones desde la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) para identificar el tipo y las características de atención ofrecida en el proceso de duelo a los familiares/allegados de enfermos al final de la vida por los profesionales sanitarios de cuidados paliativos (CP)⁴⁻⁶, concluyendo que no todos los equipos disponían de atención al duelo, era necesario realizar un protocolo y una guía nacional para formalizarla. Partiendo de estos resultados y guías, directrices¹⁴⁻²¹ y otras investigaciones, se elaboró posteriormente una guía clínica y un protocolo de atención al duelo³.

Actualmente, se podrían describir tres niveles de atención en el proceso de duelo³: Nivel 1: *soporte e información del proceso de duelo y recursos disponibles*; Nivel 2: *acompañamiento y detección precoz de posibles complicaciones en el duelo y derivación*²²⁻²⁶; y Nivel 3: *valoración e intervención psicológica*^{14,27-29}. Este nivel de intervención corresponde principalmente al psicólogo del equipo de CP³.

No sabemos en qué medida los servicios de cuidados paliativos utilizan la guía, el protocolo y los documentos nacionales de formación o especialización para formalizar, planificar y homogeneizar la atención al duelo, ya que no se han realizado estudios posteriores.

Esta es una de las razones por las que se consideró necesario llevar a cabo este estudio, partiendo de los últimos datos de España obtenidos en el grupo de trabajo de duelo EAPC⁷, con el objetivo de disponer de un panorama más actual de los avances, después de la realización de guía nacional, protocolo y documentos de formación en la atención al duelo. Otra razón muy importante es que la atención al duelo no solo es una parte esencial de los cuidados paliativos, sino también un requisito actual en nuestra sociedad, en la que en estos 2 últimos años la muerte y el duelo a consecuencia de la COVID-19³⁰⁻³² nos ha mostrado nuevamente la importancia de aumentar la atención a la muerte y al duelo del paciente y la familia desde el apoyo, la prevención y la detección precoz de posibles complicaciones, y si es necesario la intervención especializada^{3,7}. El coste emocional y económico que supone un duelo con dificultades justifica una atención formalizada y planificada, realizada por profesionales formados y especializados^{3,7}.

El objetivo de este trabajo es describir y comparar el tipo y las características de atención al duelo ofrecido en Europa y España en relación con los modelos de salud pública y el marco de la National Institute for Health and Care Excellence (NICE), así como actualizar el mapa de la atención al duelo e identificar avances en España, con el fin de que se pueda mejorar la atención al duelo, formalizándola e incrementándola.

MATERIAL Y MÉTODO

El presente trabajo está realizado a partir de los datos del grupo de trabajo de duelo de la EAPC relativos a España, recogidos mediante un cuestionario⁷. La muestra que conforma este estudio es de 314 respuestas europeas (exceptuando España), y de 56 respuestas de España.

El grupo de trabajo de la EAPC diseñó un cuestionario en línea en enero del 2014 que distribuyó por correo electrónico a 56 asociaciones nacionales de CP. Solicitó a las asociaciones nacionales de cuidados paliativos que enviaran el enlace a los directores de los servicios de CP en sus respectivos países. Para aumentar las tasas de respuesta se enviaron recordatorios. El cuestionario en línea, disponible en inglés y español, comprendía 54 preguntas y seis secciones: información de antecedentes, actividades de apoyo, personal, acceso y niveles de cuidado, enlaces y fondos comunitarios, y recursos y modelo de atención. Se garantizó a los participantes la confidencialidad, el anonimato de los datos y la voluntariedad de la participación en el estudio⁷. Los datos se analizaron mediante el paquete estadístico SPSS 26.0 para Windows. Se calcularon índices descriptivos de las diferen-

tes variables del estudio. Las comparaciones entre Europa y España se realizaron utilizando la prueba de Chi-cuadrado de Pearson, cuando fue oportuno se desglosaron las variables en las que una persona pertenecería a más de una categoría.

El valor tipo alfa asumido para considerar significativo el valor de p fue en todos los casos de 0,05.

RESULTADOS

Características de los servicios de CP

De los 314 servicios de CP de Europa que respondieron el cuestionario, 261 (83 %) refirieron que prestaban apoyo al duelo, en España de los 56 servicios, 41 (73 %) también ofrecían atención al duelo de forma gratuita en la mayoría de las situaciones en ambos. En cuanto al *tipo de servicio*, los datos son similares, excepto en el domiciliario ($p < 0,05$), en el que Europa presenta 114 (36,5 %) y España 13 (24 %). La mayoría de los servicios corresponden a unidades hospitalarias, 248 (79 %) en Europa y 39 (71%) en España. En cuanto al tiempo de funcionamiento de los servicios, se observa que no hay diferencias significativas entre Europa y España (Tabla I).

Características de la prestación de servicios de atención al duelo

Los datos muestran que no hay diferencias significativas respecto al tiempo que llevan ofreciendo atención al duelo en los servicios, ni en el número de deudos que reciben atención ($p > 0,05$) entre Europa y España (Tabla II).

Ofrecen atención al duelo antes del fallecimiento 237 (97 %) servicios en Europa y 38 (95 %) en España. Se evalúan las necesidades de atención en Europa 201 (94 %) servicios, y en España 32 (97 %) ($p > 0,05$) durante todo el proceso (Tabla II).

Niveles de atención e intervención y tipo de soporte

Los resultados se presentan en función de los niveles de atención, siendo muy similares en Europa y España (Tabla III). Los datos muestran que se ofrece una gran prestación con diferentes posibilidades de apoyo en el duelo. En el *nivel 1*, la atención telefónica es un soporte muy utilizado tanto en Europa (84 % de 256 servicios) como en España (93 % de 41 servicios). Los datos indican en el *nivel 3*, como dato importante, que el “asesoramiento en duelo y la atención psicológica” están dirigidas a deudos de “riesgo o duelo complicado” tanto en Europa como en España (Tabla III).

Perfil de los profesionales que atienden el duelo

En Europa casi la mitad de los 258 servicios que responden 122 (47 %) están coordinados por un profesional específico; en España, de los 40 equipos que responden 16 (40 %) refieren un profesional que coordina la atención al duelo ($p > 0,05$). Los profesionales que coordinan la atención en un

Tabla I. Características de los servicios de cuidados paliativos.

Tipo de servicio	Otros países europeos N (%)	España N (%)	<i>p</i>
N.º de servicios que responden			
Europa n = 312			
España n = 55			
Unidad de CP Hospital	248 (79,5)	39 (71)	0,109
Unidad domiciliaria	114 (36,5)	13 (24)	0,042*
Equipo de soporte hospitalario	79 (25)	20 (36,5)	0,065
Servicio de atención diaria	54 (17,5)	5 (9)	0,087
Otros	27 (9)	5 (9)	0,541
Ubicación del servicio	Otros países europeos N (%)	España N (%)	<i>p</i>
Nº de servicios que responden			
Europa n = 310			
España n = 54			
Rurales	27 (9)	1 (2)	0,134
Urbanos	127 (41)	20 (37)	
Ambos	156 (50)	33 (61)	
Media anual de defunciones en CP en su servicio	Otros países europeos N (%)	España N (%)	<i>p</i>
N.º de servicios que responden			
Europa n = 293			
España n = 55			
0-99	90 (30,8)	12 (21,8)	0,042*
100-199	75 (25,6)	11 (20)	
200-299	43 (14,7)	12 (21,9)	
300-399	29 (9,9)	7(12,7)	
400-500	14 (4,8)	6 (10,9)	
> 500	42 (14,3)	7 (12,7)	
Años de existencia de su servicio de CP	Otros países europeos N (%)	España N (%)	<i>p</i>
N.º de servicios que responden			
Europa n = 311			
España n = 55			
< 5 años	41 (13,2)	7 (12,7)	0,824
entre 5 y 10 años	84 (27)	13 (23,6)	
entre 11 y 15 años	63 (20,3)	13 (23,6)	
entre 16 y 20 años	42 (13,5)	10 (18,2)	
> 20 años	81 (26)	12 (21,8)	
Número de servicios que ofrecen atención al duelo	España N (%)	Otros países europeos N (%)	<i>p</i>
N.º de servicios que responden			
Europa n = 314			
España n = 56			
	41 (73)	255 (83)	0,092

CP: cuidados paliativos.

Tabla II. Características de la prestación de servicios de atención al duelo.

¿Cuántos años hace que se ofrece atención al duelo en su servicio?	Otros países europeos N (%)	España N (%)	<i>p</i>
N.º de servicios que responden Europa n = 255 España n = 41			
< 5 años	59 (23,1)	14 (34,1)	0,518
Entre 5 y 10 años	79 (31)	9 (22)	
Entre 11 y 15 años	42 (16,5)	8 (19,5)	
Entre 16 y 20 años	35 (13,7)	5 (12,2)	
> 20 años	40 (15,7)	5 (12,2)	
N.º de personas que reciben atención al duelo en su unidad al año			
N.º de servicios que responden Europa n = 237 España n = 36			
0-99	142 (59,9)	14 (38,9)	0,384
100-199	46 (19,4)	11(30,6)	
200-299	16 (6,7)	8 (13,9)	
300-399	11 (4,6)	2 (5,6)	
400-499	12 (5,1)	2(5,6)	
> 500	10 (4,2)	2 (5,6)	
Atención al duelo antes del fallecimiento			
N.º de servicios que responden Europa n = 244 España n = 40			
Sí	237 (97)	38 (95)	0,369
No	7 (3)	2 (5)	
Momento que se evalúan las necesidades de atención en su servicio			
Antes del fallecimiento N.º de servicios que responden Europa n = 255 España n = 41	57 (22,4)	16 (39)	0,021*
En el momento del fallecimiento N.º de servicios que responden Europa n = 221 España n = 27	31 (14)	3 (11)	0,476
Después del fallecimiento N.º de servicios que responden Europa n = 220 España n = 28	41 (18,6)	5 (18)	0,579
Durante todo el proceso N.º de servicios que responden Europa n = 213 España n = 33	201 (94,4)	32 (97)	0,458

Observaciones: Significación * $p < 0, 05$; + Prueba de Chi-cuadrado de Pearson.
Un mismo servicio puede pertenecer a más de una categoría.

Tabla III. Niveles de atención e intervención y tipo de soporte.

Nivel de salud pública y nivel NICE	Tipo de soporte e intervención	N.º de servicios que ofrece este tipo de soporte		
	N.º de servicios que responden Europa n = 214 España n = 38	España N (%)	Otros países europeos N (%)	p
UNIVERSAL (NIVEL 1 NICE) Servicios ofrecidos a todos los deudos-Población en general	Bibliografía y material informativo. Adultos	31 (77,5)	212 (83)	0,252
	Bibliografía y material informativo. Niños	30 (75)	195 (76)	0,505
	Sesiones educativas	31 (77,5)	164 (65)	0,078
	Envío de cartas a la familia	24 (60)	155 (61)	0,528
	Envío de tarjetas a la familia	11 (27,5)	139 (54)	0,001*
	Tarjetas en el aniversario	5 (12,5)	63 (25)	0,057
	Funeral o servicios	10 (27)	131 (55)	0,001*
	Profesional en funerales	7 (19,5)	35 (16)	0,360
	Atención telefónica	38 (93)	214 (84)	0,096
SELECTIVO (NIVEL 2 NICE) Servicios ofrecidos a grupos en riesgo	Grupos de apoyo	11 (28)	81 (36)	0,231
	Recomendar grupos de apoyo de agencias	8 (23,5)	68 (32)	0,219
	Los voluntarios dan apoyo	5 (13)	61 (28)*	0,041*
	Derivar agencia externa de voluntarios	2 (5)	34 (15)	0,070
	Sesiones individuales por profesionales del servicio	13 (36)	90 (43)	0,277
	Atención al duelo en domicilio	11 (31)	60 (28)	0,435
INDICATIVO (NIVEL 3 NICE) Servicios ofrecidos a personas en duelo con síntomas indicativos de duelo complicado	Asesoramiento en el duelo	29 (81)	143 (68)	0,092
	Intervención psicológica	33 (94)	99 (48)*	<0,001*
	Derivación a servicios externos	27 (71)	129 (62)	0,181
	Derivación a psiquiatra	73 (37,5)	0,545	

Observaciones: Significación * < 0,05; + Prueba de Chi-cuadrado de Pearson. NICE: National Institute for Health and Care Excellence.

porcentaje más alto son los psicólogos, en Europa 34 (27 %) y 14 (82,5 %) en España. En cuanto al profesional que efectúa la atención es el psicólogo, en casi la mitad de los servicios en Europa 149 (49 %) y en España 36 (65,5 %), aunque en Europa profesionales como enfermería 167 (54 %) y trabajo social 116 (38 %) también atienden el duelo, además de otros profesionales, ya que la atención al duelo se realiza a lo largo de todo el proceso y a diferentes niveles (Tabla IV).

Evaluación formal de riesgo de duelo complicado

De los 314 servicios de Europa, 100 (32 %) dijeron que había directrices, guías o recomendaciones a nivel nacional en su país sobre la atención a situaciones de duelo. En España, de los 56 servicios, 34 (61 %) de los servicios refieren que “hay guías clínicas y recomendaciones a nivel nacional para la atención al duelo” (< 0,001), siendo la “Guía clínica y protocolo de Atención al duelo SECPAL” una de las más utilizadas (58 %) en España (Tabla V).

En Europa, 61 (24 %) servicios que respondieron refieren que se evalúan las necesidades de atención a situaciones de duelo con un instrumento formal de evaluación del riesgo, al igual que en España 14 (35 %) ($p > 0,05$) con diferentes esca-

las. En ambos utilizan el cuestionario de riesgo ($p > 0,05$), aunque España utiliza más el inventario de duelo complicado que Europa (Tabla V).

Respecto a que profesional, toma normalmente la decisión acerca del tipo de atención a ofrecer, mientras que en Europa 101 (39,6 %) responde que se realiza en el equipo interdisciplinar, en España 23 (57,5 %) se considera que el psicólogo que le atiende es el que toma la decisión ($p < 0,05$) (Tabla V).

DISCUSIÓN

Este es el primer estudio en el que se puede comparar cómo se articula la atención al duelo en Europa en relación con España, señalando la importancia de disponer de directrices, guías o recomendaciones a nivel nacional. Para España ha sido un gran avance la existencia de una Guía de Duelo que, según muestran los datos, es seguida por bastantes equipos nacionales y trata de homogeneizar este aspecto de la atención en cuidados paliativos.

Otra aportación supone la comparación con otros países europeos, lo que permite valorar el nivel de desarrollo de la atención al duelo que ha alcanzado nuestro país en el ámbito de los cuidados paliativos y el camino que nos queda por recorrer.

Tabla IV. Perfil de los profesionales que atienden el duelo.

Coordinación de la atención al duelo en su servicio	Otros países europeos N (%)	España N (%)	<i>p</i>
N.º de servicios que responden			
Europa n = 258			
España n = 40			
Por un profesional específico	122 (47,3)	16 (40)	0,246
A través de un equipo interdisciplinar	136 (52,7)	24 (60)	
Profesional que efectúa la atención al duelo	Otros países europeos N (%)	España N (%)	<i>p</i>
N.º de servicios que responden			
Europa n = 306			
España n = 55			
Psicología	149 (48,7)	36 (65,5)	0,016 *
Trabajador social	116 (37,9)	12 (21,8)	0,014*
Enfermería	167 (54,6)	15 (27,3)	< 0,001
Pastoral	117 (38,2)	11 (20)	0,006*
Voluntario de CP	60 (19,6)	6 (11)	0,084
Voluntario en atención duelo al duelo	67 (22)	1 (2)	< 0,001
Coordinador/Asesor	75 (24,5)	3 (5,5)	< 0,001
¿Cuenta su unidad con empleados dedicados en exclusiva a la atención del duelo?	Otros países europeos N (%)	España N (%)	<i>p</i>
N.º de servicios que responden			
Europa n = 256			
España n = 40			
Sí	63 (24,5)	9 (22,5)	0,474
¿Reciben los empleados de cuidados paliativos, incluyendo los voluntarios, algún tipo de formación especializada sobre atención al duelo (aparte de la formación inicial en cuidados paliativos)?	Otros países europeos N (%)		<i>p</i>
N.º de servicios que responden			
Europa n = 256			
España n = 41			
Sí	158 (62)	23 (56)	0,302

CP: cuidados paliativos.

Este estudio ha sido, además, una oportunidad para actualizar el mapa de atención al duelo^{4,6} con el objetivo de incrementar y unificar² la atención en España y otros países europeos, especialmente en este nuevo escenario, en el que las muertes y los duelos han aumentado a consecuencia de la pandemia³⁰⁻³².

Uno de los primeros resultados interesantes en este estudio es que no hay diferencias entre Europa y España en el número de servicios que ofrecen asistencia, evalúan necesidades y atienden el duelo durante todo el proceso. Al comparar los resultados de España con artículos anteriores, los datos son similares^{4,5}, lo que puede significar que no ha habido un incremento de la prestación de la atención al duelo durante estos 6 años en los servicios de CP. Este trabajo confirma que la atención proporcionada a este tipo de enfermos y familiares no es homogénea todavía, como señalan otras investigaciones⁴⁻⁷, lo que coincide con el Atlas de la European Association for Palliative Care². Consideramos

que puede ser debido, en gran parte, a desarrollos diferentes a nivel geográfico de este tipo de programas, falta de recursos, de formación y de profesionales especializados^{3,5,7}. Nos sorprende que no haya habido un aumento de respuestas de los servicios a la encuesta respecto a estudios españoles anteriores, aunque el día a día señala no solo la importancia sino la necesidad de los mismos en la actual situación⁴⁻⁷.

Los resultados de este estudio muestran muchas similitudes entre ambos grupos en cuanto a *las características de los servicios*, *la prestación* de los mismos, y con otros trabajos anteriores con los que se han establecido parámetros similares⁴⁻¹³. Sin embargo, en cuanto al tipo de servicio, Europa presenta mayor número de unidades domiciliarias que España en este estudio, un aspecto que llama la atención, ya que en investigaciones anteriores españolas³ la mayoría de los servicios correspondía a unidades domiciliarias. No sabemos si este dato está en relación con la realidad, si hay un cambio en cuanto a este tipo de servicios, o si es debido a

Tabla V. Evaluación formal de riesgo de duelo complicado.

Evaluación formal de riesgo de duelo complicado	Otros países europeos n (%)	España n (%)	p
N.º de servicios que responden Europa n = 255 España n = 40			
¿Hay directrices, guías o recomendaciones a nivel nacional en su país sobre la atención a situaciones de duelo?			
Sí	100 (32)	34 (61)	< 0,001
¿Se auditan periódicamente actividades de atención a situaciones de duelo de su unidad?			
Nunca	51 (20,06)	9 (22)	0,603
De vez en cuando/Cada cierto tiempo	117 (47,4)	17 (41,5)	
Continuamente (siempre)	73 (29,6)	15 (36,6)	
¿Se evalúan las necesidades de atención en situaciones de duelo en su servicio con una herramienta de evaluación de riesgo?			
Sí	61 (24)	14 (35)	0,099
¿Utiliza su unidad de cuidados paliativos alguna de las siguientes herramientas de evaluación del riesgo para la atención al duelo?			
Índice del riesgo en situaciones de duelo (BRI)	22 (18)	9 (33)	0,064
Inventario de duelo complicado (ICG) o ICG-R	13 (10,05)	16 (59,3)	< 0,001
Índice de riesgo familiar	11 (8,9)	6 (22)	0,056
Escala de actitud frente al duelo en adulto	22 (18)	1 (3,7)	0,051
Duelo prolongado -13 (PG13)	6 (4,8)	1 (3,7)	0,635
¿Quién toma normalmente la decisión acerca del tipo de atención a ofrecer?			
Equipo multidisciplinar	101 (39,6)	10 (25)	< 0,001
Psicólogo	41 (16)	23 (57,5)	

la falta de respuestas a la encuesta. Sería interesante poder valorarlo en un futuro⁷.

En cuanto a los *niveles de atención, intervención y soporte*, los resultados se presentan en función de los 3 niveles de acuerdo con lo establecido^{3-5,7,14,15,18,19,22,23}. En ambos grupos se ofrece una gran prestación de apoyo por diferentes profesionales en distintos momentos del proceso de duelo. En el *nivel 1, o universal*, la atención telefónica es un soporte muy utilizado tanto en Europa como en España, incluso ha aumentado y ha sido una herramienta clave en la pandemia en los diferentes niveles de atención³⁰. En el *nivel 2, o prevención de riesgo*, se muestra diferencia entre Europa y España respecto al voluntariado, ya que este servicio está llevado a cabo por profesionales de CP en España^{3,5}. Los datos confirman en el *nivel 3* que el “asesoramiento en duelo y la atención psicológica” están dirigidas a deudos de “alto riesgo, duelo complicado o trastornos asociados a la pérdida” tanto en Europa como en España, como indican la guías clínicas nacionales e investigaciones^{3,7,14,15} basadas en estudios sobre la eficacia de las intervenciones en duelo^{14,22,23,27}. Este nivel está atendido especialmente por el psicólogo de CP y con posibilidad de derivar a un servicio externo especializado, en el caso de no disponer en el equipo⁷, al igual que otros estudios en España⁵. Se confirma la necesidad de realizar una evaluación para poder atender el duelo de acuerdo al nivel que corresponda^{3,7,15,19}.

En este estudio en cuanto al *perfil de los profesionales que atienden el duelo*, al igual que en otras investigaciones^{7,10},

menos de la mitad de los servicios refiere un coordinador de duelo. Sin embargo, este estudio muestra que el profesional especializado que *coordina la atención al duelo y la efectúa* es el psicólogo en España, al igual que en otros estudios⁴⁻⁶. En Europa, aunque el porcentaje más alto en lo que respecta la coordinación es el psicólogo y en la atención la mitad de los servicios, también hay otros profesionales que coordinan y atienden el duelo a lo largo de todo el proceso y a diferentes niveles, como enfermería, y trabajador social por su formación^{3,7,14,15,22}. En España, un dato importante es el aumento de un 18 % de psicólogos que llevan a cabo la atención al duelo en los servicios de CP, desde el año 2008⁵ hasta este nuevo estudio. Se tendría que seguir aumentando el número de profesionales especializados en la atención al duelo para que toda la población pudiera beneficiarse de una atención suficiente y eficiente³. La formación de los profesionales, de acuerdo a su profesión y nivel a atender, es un elemento básico para identificar el riesgo y derivar al psicólogo del equipo o centro de salud³. La falta de profesionales capacitados y especializados podría afectar la eficacia en la atención al duelo y la calidad los servicios^{3,7}, por lo que sería fundamental potenciar la formación a diferentes niveles.

Como en estudios anteriores^{3,7,8,10,12}, la *evaluación formal de riesgo* es reducida en ambos grupos en este trabajo, y únicamente se efectúa entre una cuarta parte de los servicios. Sería interesante tenerlo en cuenta para valorar las razones en estudios posteriores. Aunque estos datos parece

que coinciden con algunos estudios que refieren que solo entre un 10-20 % de las personas en duelo presentan problemas importantes³, recomendando asesoramiento o intervención psicológica en alto riesgo, duelo complicado o trastornos asociados a la pérdida^{3,14,22}, queremos pensar que se está evaluando y atendiendo a las personas que lo necesitan. Es imprescindible una evaluación formal a deudos que muestran factores de riesgo o dificultades en proceso de duelo.

Otros países europeos presentan menos servicios que España en los que se disponga de directrices, guías o recomendaciones a nivel nacional. La posibilidad de tener guías, directrices y protocolos en la atención al duelo favorece la evaluación y actuación en los diferentes niveles y eficacia de la intervención^{3,7,14}. En ambos grupos se utilizan herramientas de evaluación de “riesgo” especialmente adaptadas y validadas. No existen estudios comparativos sobre la eficacia entre los diferentes instrumentos; sería interesante seguir investigando en la validez de las escalas y, si es necesario, la elaboración de nuevas herramientas³.

Una de las *fortalezas de este estudio* es haber podido comparar los resultados de *la atención al duelo* de otros países europeos con los últimos resultados de España, al igual que con otras investigaciones anteriores españolas, lo que ha permitido identificar mejoras en estos últimos años, en la realización y la utilización de guías, protocolos e instrumentos de “riesgo” e intervención especializada en los niveles establecidos, y ha facilitado la actuación en situación de pandemia y eficacia en la valoración e intervención³⁰.

Algunas *limitaciones de este trabajo* están relacionadas con la falta de respuesta a la encuesta de algunos servicios y países por diversas razones que desconocemos, lo que puede significar una fuente de sesgo y dificultar conclusiones. En estudios posteriores sería interesante indagar la razón de la falta de respuesta. En España, la muestra no ha aumentado al compararla con estudios anteriores. Hay que tener en cuenta también como otra limitación, que los datos de este estudio se recogieron hace 6 años.

Sería importante poder repetir *investigaciones en un futuro* que ayuden actualizar datos para avanzar en esta línea de trabajo enfocada a formalizar y mejorar la atención al duelo nacional y Europea. No obstante, esta investigación amplía y complementa la información sobre la actuación de los equipos de CP de otros países europeos y España, y ofrece una descripción de la atención al duelo de nuestro país, aspecto que puede favorecer la toma de decisiones político-económicas en el desarrollo e implementación y homogenización de los servicios.

AGRADECIMIENTOS

Al grupo de trabajo de la EAPC por invitar a SECPAL a participar en esta investigación europea y compartir los datos para este estudio. A Álvaro Gándara y a la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, por su apoyo en este trabajo EAPC. A A. Alonso y Y. Vilches de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario La Paz, por su colaboración y revisión. A R. Madero, Jefa del Servicio Estadística del Hospital Universitario La Paz por contribuir en la realización estadística de este estudio. A J. García-García por su apoyo en el grupo de trabajo EAPC y a todos los servicios europeos y españoles que han ofrecido sus datos para esta investigación.

CONFLICTO DE INTERESES

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

BIBLIOGRAFÍA

1. World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers. Geneva: World Health Organization; 2018.
2. Arias Casais N, Garralda E, Rhee JY, De Lima L, Pons JJ, Clark De, et al. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019. Vilvoorde, Belgium: EAPC Press; 2019. p. 189.
3. Lacasta-Reverte MA, Sanz Llorente B (Coord.). Atención al duelo en cuidados paliativos: guía clínica y protocolo de actuación. Monografía n.º 5. Madrid: SECPAL; 2014.
4. Lacasta-Reverte MA, Rocafort J, Blanco L, Limonero JT, Gómez X. Intervención psicológica en Cuidados Paliativos. Análisis de los Servicios prestados en España. Palliat Med. 2008;15:39-44.
5. 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 Paliat. 2016;23:192-8.
6. Lacasta-Reverte MA. Análisis de la situación actual de los psicólogos en CP en España. Med Paliat. 2001;8:198-201.
7. Guldin MB, Murphy I, Keegan O, Monroe B, Lacasta-Reverte MA, Benkel I. Bereavement care provision in Europe: a survey by the EAPC Bereavement Care Taskforce. Eur J Palliat Care. 2015; 22:185-9.
8. Field D, Reid D, Payne S, Relf M. Survey of UK hospice and specialist palliative care adult bereavement services. Int J Palliat Nursing. 2004;10:569-76.
9. Yi P, Barreto P, Soler C. Grief support provided to caregivers of palliative care patients in Spain. Palliat Med. 2006;20:521-31.
10. Demmer C. A national survey of hospice bereavement services. Omega (Westport). 2003;47:327-41.
11. Abbott J, O'Connor M, Payne S. An Australian survey of palliative care and hospice bereavement services. The Australian Journal of Cancer Nursing. 2008;9:12-7.
12. Mather MA, Good PD, Cavenagh JP, Ravenscroft PJ. Survey of bereavement support provided by Australian palliative care services. Med J Austr. 2008;188:228-30.
13. O'Connor M, Abbott JA, Payne S, Demmer C. A comparison of bereavement services provided in hospice and palliative care settings in Australia, the UK and the USA. Progress Palliat Care. 2009;17:69-74.
14. Schut H, Stroebe MS, van den Bout J, Terheggen M. The efficacy of bereavement interventions: Determining who benefits. En: Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W y Schut H, eds. Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care. Washington: American Psychological Association Books; 2001. p. 705-38.
15. National Institute for Health and Care Excellence. Improving supportive and palliative care for adults with cancer. The manual [internet]. London: NICE; 2019. Disponible en: www.nice.org.uk/guidance/NG142
16. Lacasta-Reverte MA, García Rodríguez ED. El duelo en Cuidados Paliativos [internet]. Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL; 2006. Disponible en: <https://www.secpal.com/EL-DUELO-EN-LOS-CUIDADOS-PALIATIVOS>.
17. López de Ayala C, Galea T, Campos R. Guía Clínica. Seguimiento del duelo en Cuidados Paliativos. 1ª Reedición. Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura (Junta de Extremadura, Servicio Extremeño de Salud - FundeSalud); 2010.

18. Hall C, Hudson P, Boughey A. Bereavement support standards for specialist palliative care services. Melbourne, State Government of Victoria, Department of Health; 2012.
19. Aoun SM, Breen LJ, O'Connor M, Rumbold B, Nordstrom C. A public health approach to bereavement support services in palliative care. *Aust N Z J Public Health*. 2012;36:14-6.
20. Relf M, Machin L, Archer N. Guidance for Bereavement Needs Assessment in Palliative Care. London: Help The Hospices; 2010.
21. Prigerson HG, Horowitz MJ, Jacobs SC, Parkes CM, Aslan M, Goodkin K, et al. Prolonged grief disorder: psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. *Plos Med*. 2009;6:e1000121.
22. Schut H, Stroebe MS. Interventions to enhance adaptation to bereavement. *J Palliat Med*. 2005;8:140-7.
23. Wittouck C, Van Autreve S, De Jaegere E, Portzky G, Van Heeringhen K. The prevention and treatment of complicated grief: a meta-analysis. *Clin Psychol Rev*. 2011;31:69-78.
24. Lacasta-Reverte MA, Soler Saiz MC. Instrumentos de evaluación en duelo. En González-Barón M, Lacasta-Reverte MA, Ordoñez A. Valoración clínica en Oncología. Madrid: Ed. Médica Panamericana; 2006. p. 169-87.
25. Limonero-García JT, Lacasta-Reverte MA, García-García JA, Maté-Méndez J, Prigerson HG. Adaptación al castellano del inventario de duelo complicado. *Med Paliat*. 2009;16:291-7.
26. García JA, Landa V, Grandes G, Mauriz A, Andollo I. Adaptación al español del Cuestionario de Riesgo de Duelo Complicado (CRDC). *Med Pal*. 2002;9:11.
27. Lacasta-Reverte MA. Tratamiento psicológico del duelo con dificultades: Evaluación de un programa de intervención grupal para duelo complicado [tesis doctoral]. Madrid: Universidad Complutense de Psicología; 2008.
28. Guldin MB, Vedsted P, Jensen AB, Olesen F, Zachariae R. Bereavement care in general practice: a Cluster-randomized clinical trial. *Fam Pract*. 2013;30:134-41.
29. Guldin M. Complicated grief - a challenge in bereavement support in palliative care: an update of the field. *Progress Palliat Care*. 2014;22:136-42.
30. Lacasta-Reverte MA, Torrijos M, López-Pérez Y, Carracedo D, Pérez-Manrique T, Casado C, et al. Impacto emocional en pacientes y familiares durante la pandemia por COVID-19. Un duelo diferente. *Med Paliat*. 2020;27:201-8.
31. Vilches-Aguirre Y, Fariñas O, Torres JL, Molina A, Serrano G. Sedación Paliativa ¿ha cambiado algo sobre la pandemia? *Med Paliat* 2020;27:192-200.
32. De la Rica ML, García-Navarro EB, García-Salvador I, De la Ossa MJ. Acompañamiento a los pacientes al final de la vida durante la pandemia por COVID-19. *Med Paliat*. 2020;27:181-91.