

ESTADO EMOCIONAL DE FAMILIARES DE PACIENTES HOSPITALIZADOS CON ALTERACIONES SEVERAS DE LA CONCIENCIA

Autora: María Jesús Elvira de la Morena

Tipo de trabajo: Tesis Doctoral

Director: Dr. Juan Antonio Cruzado Rodríguez.

Centro: Facultad de Psicología de la Universidad Complutense de Madrid

Fecha de lectura: 9 de diciembre de 2016

E-mail: mj.elviradelamorena@ohsjd.es

Introducción. Los pacientes hospitalizados con alteraciones severas de la conciencia (pacientes en estado vegetativo permanente o pacientes en estado de mínima conciencia) debido a su enfermedad neurológica, no tienen conciencia de si mismos ni pueden interactuar con su entorno; no tienen comprensión ni emiten lenguaje y no tienen conductas voluntarias. Esta presencia ausente del enfermo y el carácter irreversible e indefinido de la enfermedad, da lugar a que los familiares cuidadores afronten con dificultad el acompañamiento del paciente y la situación que se ven obligados a vivir, presentando un elevado riesgo de padecer malestar emocional. Es necesario investigar en nuestro país, el impacto emocional que causa en los familiares, acompañar a un paciente que padece una alteración severa de la conciencia y estudiar las variables predictoras e implicadas en el malestar emocional que sus familiares padecen.

Objetivo. Estudiar la repercusión que tiene sobre el estado emocional de los cuidadores tener a un familiar hospitalizado con una alteración severa de la conciencia (estado vegetativo permanente o estado de mínima con-

ciencia) y que padece un daño cerebral severo crónico. El estudio se plantea en primer lugar, describir la frecuencia e intensidad del duelo prolongado, ansiedad, depresión e inadaptación que presentan los familiares. En segundo lugar, describir, evaluar y relacionar el valor predictivo y modulador que tiene la sobrecarga y la satisfacción por los cuidados, la autoestima del familiar, las estrategias de afrontamiento, la cohesión y adaptabilidad familiar, el apoyo social percibido y las creencias del familiar en relación al estado clínico del paciente (si el paciente reconoce, se comunica, sufre y puede recuperarse), sobre el grado de afectación emocional del familiar.

Método. Es un estudio descriptivo trasversal y correlacional de las variables hipotéticamente implicadas en el estado emocional de los familiares de pacientes hospitalizados con alteraciones severas de la conciencia. El estudio emplea metodología cuantitativa y cualitativa. Este estudio se ha realizado con 53 familiares de 43 pacientes que padecen Alteraciones Severas de Conciencia y que se encuentran hospitalizados en la Unidad de Daño Cerebral Severo Crónico de la Fundación Instituto San José (OHSJD) de Madrid.

Todos ellos, cumplían criterios de inclusión y aceptaron firmar el consentimiento informado.

La evaluación de los familiares de la muestra se realizó mediante la aplicación de una entrevista semi estructurada de 32 preguntas, compuesta por preguntas cerradas de elección dicotómica y preguntas de respuesta abierta y contenido narrativo descriptivo/cualitativo. Se aplicaron también 10 escalas psicométricas: Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit reducida (EZ); escala de satisfacción por los cuidados de Lawton; escala de autoestima de Rosenberg (EAR); cuestionario de afrontamiento Brief COPE (COPE-28); escala de cohesión y adaptabilidad familiar de Olson (FACES II); escala de apoyo social de DUKE-UNC; escala de duelo prolongado PG-12; inventario de depresión de Beck (BDI-II); escala de ansiedad de Beck (BAI) y escala de inadaptación (EI).

Resultados. *Los familiares de pacientes hospitalizados con alteraciones severas de la conciencia registran una elevada prevalencia de sintomatología clínica y presentan criterios de duelo prolongado, ansiedad clínica, depresión clínica, e inadaptación.*

La frecuencia de duelo prolongado era alta ($n = 32$; 60,40%). Hubo 15 casos clínicos (corte ≥ 21) de ansiedad (28,30%); 16 casos (corte ≥ 21) de depresión (30,20%); y 45 casos (corte ≥ 12) de inadaptación (84,8%).

Las estrategias de afrontamiento empleadas por el familiar, tienen un alto valor predictivo y modulador sobre el estado emocional del familiar. La aceptación, la negación y la auto culpabilidad son las estrategias que tienen mayor valor predictivo y modulador.

A mayor aceptación menor presencia de duelo prolongado, ($p=0,001$; d de Cohen = 1,02). La negación ($p= 0,003$; d de Cohen =0,98) y autoinculpación ($p=0,004$; d de Cohen=0,91) incrementan la presencia de duelo prolongado en el familiar. La aceptación predijo la ausencia de depresión ($p =0,000$) d de Cohen =1,36) y de ansiedad ($p =0,000$, d de Cohen =1,08). La negación se relacionó con la depresión ($p =0,000$, d de Cohen =1,65) y la ansiedad ($p =0,000$, d de Cohen =1,23). La autoinculpación se asoció con una mayor ansiedad ($p=0,001$, d de Cohen =1,06) y depresión ($p=0,001$, d de Cohen=1,07). Las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción se asocian con la ansiedad ($p=0,000$, d de Cohen=1,29) y depresión ($p=0,001$, d de Cohen=1,11).

Algunas creencias del familiar en relación al estado clínico del paciente modulan y predicen su estado emocional.

La creencia de que puede comunicarse con el paciente ($p=0,001$) la creencia de que el paciente sufre ($p=0,002$) y la creencia de que el paciente le reconoce ($p=0,003$) se asocia a mayor presencia de *duelo prolongado* en el familiar.

La creencia de que el paciente mira al familiar ($p=0,029$) y la creencia de que le reconoce ($p=0,013$) se asocia a mayor presencia de *depresión*. Si el familiar cree que el paciente puede mejorar ($p=0,002$) y si mantiene la esperanza de que se puede recuperar ($p=0,000$) se incrementa la frecuencia y el riesgo de presentar síntomas depresivos clínicos. Si tiene esperanza en que el paciente se recupere, los síntomas de ansiedad clínica se incrementan de forma muy significativa. ($p=0,004$).

Conclusiones. Los familiares de pacientes hospitalizados con alteraciones severas de la conciencia registran una elevada prevalencia de sintomatología clínica emocional y presentan criterios de ansiedad clínica, depresión clínica, duelo prolongado e inadaptación. La creencia de que el paciente reconoce, se comunica y sufre incrementa la sintomatología clínica emocional del familiar. Las estrategias de afrontamiento que emplea el

familiar modulan y predicen su estado emocional. La aceptación es una estrategia protectora. La negación y la auto culpabilidad incrementan la sintomatología clínica emocional del familiar.

La evaluación y tratamiento del daño emocional de los familiares debe incluirse necesariamente en el plan de tratamiento integral de las unidades Hospitalarias de Daño Cerebral Severo Crónico.

