



## Síntomas de duelo complicado en cuidadores que han atendido a sus familiares enfermos de cuidados paliativos

**Autor:** Verónica Romero Javier

**Tipo de trabajo:** tesis doctoral

**Director:** Juan Antonio Cruzado Rodríguez

**Centro de Investigación:** Universidad de Complutense de Madrid

**Fecha de Lectura:** 22 de febrero de 2018

**E-mail:** [vromer02@um.es](mailto:vromer02@um.es)

### Resumen

Contexto: En las Unidades de cuidados paliativos (UCP), se contempla la atención integral de las necesidades de los pacientes y de sus seres queridos. Uno de los objetivos específicos planteados es: “ofrecer un sistema de soporte para ayudar a las familias a adaptarse durante la enfermedad de los pacientes y en el duelo”. En España las estrategias de cuidados paliativos, van en la línea de establecer coordinación con los diferentes sistemas de salud que garanticen la atención de los cuidadores. El duelo es la reacción emocional que se da ante una pérdida. Estas reacciones son universales, afectan a las diferentes dimensiones de la persona y suelen expresarse de forma diversa según la cultura en donde se desenvuelven. La complicación del proceso del duelo, conlleva unas series de manifestaciones clínicas que vulneran y comprometen la salud física y emocional de las personas, y por ello, requieren ser atendidas por profesionales especialistas que puedan aliviar su sufrimiento consecuente. En las últimas décadas se ha invertido mucho trabajo en la descripción de cuáles son los criterios que nos ayuden a diferenciar los duelos normativos de las complicaciones del mismo. Se ha propuesto, tras las evidencias encontradas en las investigaciones realizadas, una entidad clínica propia de los cuadros más complicados, diferenciada de otros trastornos psicológicos. Actualmente no hay un consenso a la hora de establecer los criterios diagnósticos que describan las formas más difíciles de elaboración. La prevención de los casos más complicados, es una línea de trabajo que favorece mejorar la atención y el bienestar emocional de los dolientes, favorece la gestión y coordinación de los sistemas de salud que están implicados. Las unidades de paliativos son un entorno idóneo para poder realizar seguimientos de los dolientes, detectar sus posibles necesidades e intervenir y gestionar las dificultades presentes y así proporcionar una asistencia continuada, experta y de calidad. A pesar de que las directrices y objetivos de actuación en los planes de cuidados paliativos

son claros, todavía los resultados no se han conseguido trasladar a la población. La investigación científica en esta área es un factor clave en el apoyo y consecución de estos objetivos, hacia la prevención y actuación que potencien sus fines y resultados.

**Objetivo:** Como objetivos principales de este trabajo se han planteado, evaluar la sintomatología de ansiedad, depresión y el apoyo social y familiar de los cuidadores de pacientes, que están siendo atendidos en cuidados paliativos. Describir la prevalencia del duelo prolongado y sintomatología del duelo complicado, desde los dos meses posteriores a la pérdida hasta los dos años de la misma. Explorar la evolución de los dolientes en todos los periodos del estudio, así como analizar las variables del riesgo del duelo, que pueden predecir las complicaciones, una vez fallecido el enfermo.

**Metodología:** En el trabajo de investigación se ha secuenciado en tres estudios, realizados todos ellos en la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) del Hospital San Cecilio de Granada. El primer estudio ha evaluado un total de 45 familiares de pacientes, antes del fallecimiento entorno al último mes de vida del enfermo. Posteriormente se han realizado seguimientos, de 27 dolientes a los dos meses de la pérdida, 23 a los seis, 21 al año y 14 a los dos. En el segundo estudio ha evaluado un total de 66 familiares de pacientes a los dos meses después del fallecimiento. Y el tercer estudio, ha realizado seguimientos prospectivos de la muestra del periodo agudo del duelo, a los 6 meses y al año y 2 años después del fallecimiento. Se han evaluado un total de 66, 47, 43 y 38 participantes en los periodos previamente seleccionados.

En este trabajo de investigación se ha explorado el malestar emocional existente, en los cuestionarios Inventario de Depresión de BECK (BDI-II), el Inventario de Ansiedad de Beck (BAI), el Inventario de Duelo Complicado (IDC) y el cuestionario de Duelo Prolongado (PG-12). Asimismo, se han analizado la relación e implicación de los factores de riesgo, que pudieran predecir la vulnerabilidad emocional y los casos tienen más dificultades de elaborar el duelo. Las diferencias entre los distintos periodos evaluados se han calculado, así como el tamaño del efecto.

**Resultados:** En los resultados del primer estudio se ha encontrado que el 28,9% y 17,8 % de la muestra presentan sintomatología de depresión y ansiedad clínica antes de darse la pérdida del paciente al que atendían. Posteriormente los porcentajes de casos con depresión a los 2 y 6 meses, al año y los dos años del fallecimiento son del 33,3%; 30,4%; 19% y 35,7%. Los porcentajes de casos con ansiedad son de 22,2%; 30,4%; 23,8% y 14,3% en los mismos periodos de evaluación. Según el IDC, el 37% de la muestra presenta sintomatología de duelo complicado en el periodo agudo del duelo, 34,8% a los 6 meses, 23,8% al año y 35,7% a los dos años del fallecimiento. Las variables evaluadas antes del fallecimiento que mejor predicen la sintomatología de duelo complicado serían la ansiedad y depresión (en todos los periodos evaluados) así como la situación de la economía familiar, todos ellos con un tamaño del efecto de Cohen muy alto. Se han encontrados correlaciones estadísticamente significativas, entre el BDI-II, BAI e IDC, en cualquier de los periodos temporales del estudio.

Los resultados del segundo estudio muestran que: el 30,3% y 21,21% de los dolientes presentaban puntuaciones de depresión y ansiedad clínica a los dos meses del fallecimiento. La prevalencia de diagnósticos de duelo prolongado, según el PG-12, es de 10,6%, y el 53,03% de los participantes presentan sintomatología de duelo complicado según el IDC. Asimismo, se muestran diferencias estadísticamente significativas en los dolientes con y sin diagnóstico de duelo prolongado y las

puntuaciones del IDC y del BDI-II. La situación económica familiar se asocia a la presencia de sintomatología ansioso-depresiva y duelo complicado, siendo la variable más determinante del riesgo de duelo. Por otro lado, una mayor edad del fallecido y más tiempo de asistencia en la UCP se asocian a menores síntomas de duelo. Por último, se muestran relaciones significativas, entre los dolientes que han vivido acontecimientos vitales estresantes previos a la pérdida de su ser querido, con los síntomas de depresión, ansiedad y duelo complicado.

Para finalizar, los resultados del tercer estudio indican que la frecuencia de duelo prolongado entre los 6 meses y los 2 años es del 10,6-2,6%, de sintomatología de duelo complicado entre los 2 meses y 2 años es de 53-26,3%, de depresión 30,3-26,3% y ansiedad de 21,2-18,4%. Se han encontrado correlaciones significativas entre la sintomatología del duelo complicado evaluado con el IDC y la edad del fallecido ( $p<,011$ ) y la situación económica familiar ( $p<,001$ ).

El apoyo social evaluado en los tres estudios, ha mostrado puntuaciones altas en todas las evaluaciones que se han llevado a cabo.

Conclusiones: Los niveles de ansiedad y depresión clínica de los cuidadores de enfermos de cuidados paliativos, antes de darse la pérdida, pueden ser indicadores de las posibles complicaciones de duelo complicado una vez fallecido el enfermo al que atendían. La situación económica y la edad del fallecido, son variables que también han de ser valoradas. La vulnerabilidad emocional de los dolientes en cuidados paliativos es un hecho determinante, que invita a los profesionales implicados hacia la necesidad de exploración longitudinal y supervisión de las necesidades, prevenir las complicaciones del duelo, así como, derivar aquellos casos que requieren atención especializada.