



UNIVERSIDAD MIGUEL HERNÁNDEZ DE ELCHE  
PROGRAMA DE DOCTORADO EN DEPORTE Y SALUD

ESTADO EMOCIONAL DE PACIENTES Y FAMILIARES EN LA  
UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS DE UN HOSPITAL  
GENERAL Y SATISFACCIÓN CON LA ATENCIÓN RECIBIDA

AUTORA: MARÍA JOSÉ ZAMORA MUÑOZ

DIRECTOR: JESÚS RODRÍGUEZ-MARÍN

CODIRECTOR: CARLOS J. VAN-DER HOFSTADT ROMÁN

ALICANTE, 2019





## **INDICIO DE CALIDAD DE LA TESIS DOCTORAL**

La tesis doctoral de Dña. María José Zamora Muñoz titulada “Estado emocional de pacientes y familiares en la Unidad de Cuidados Paliativos de un hospital general y satisfacción con la atención recibida”, codirigida por los doctores Jesús Rodríguez- Marín y Carlos Van-Der Hofstadt Román se presenta en el Campo 7. Ciencias Sociales, Políticas y Educación, según la Resolución de 26 de noviembre de 2015, de la Comisión Nacional Evaluadora de la Actividad Investigadora.

Como indicio de calidad, al final de la tesis se incluye el artículo firmado, entre otros, por María José Zamora Muñoz, Jesús Rodríguez-Marín y Carlos J. van-der Hofstadt Román, titulado “Satisfacción con la atención hospitalaria al final de la vida” que, con fecha 2 de julio de 2019 fue aceptado para su publicación por la Revista Clínica Española: <https://www.revclinesp.es/> ISSN: 0014-2565.

Factor de impacto 2018: 1,043

Citscore 2018: 0,53

SJR: 0, 26





D. José Pedro Espada Sánchez, coordinador del programa de Doctorado en Deporte y Salud de esta universidad,

### INFORMO

Que doy mi conformidad a la lectura y defensa de la tesis doctoral presentada por Dña. María José Zamora Muñoz, titulada "Estado emocional de pacientes y familiares en la Unidad de Cuidados Paliativos de un Hospital General y satisfacción con la atención recibida", codirigida por los doctores D. Jesús Rodríguez-Marín y D. Carlos J. van-der Hofstadt Román, y la considero conforme en cuanto a forma y contenido para que sea presentada para su correspondiente exposición pública.

Y para que conste a los efectos oportunos, firmo el presente informe en octubre de 2019.

Fdo.: José Pedro Espada Sánchez  
Coordinador del Programa Doctorado en Deporte y Salud





D. Jesús Rodríguez-Marín y D. Carlos J. van-der Hofstadt Román, en calidad de director y codirector de la tesis doctoral "Estado emocional de pacientes y familiares en la Unidad de Cuidados Paliativos de un Hospital General y satisfacción con la atención recibida",

### INFORMAMOS

Que damos nuestra conformidad a la lectura y defensa de la tesis doctoral presentada por Dña. María José Zamora Muñoz, titulada "Estado emocional de pacientes y familiares en la Unidad de Cuidados Paliativos de un Hospital General y satisfacción con la atención recibida", y la consideramos conforme en cuanto a forma y contenido para que sea presentada para su correspondiente exposición pública.

Y para que conste a los efectos oportunos, firmamos el presente informe en octubre de 2019.

Fdo.: Jesús Rodríguez-Marín

Fdo. Carlos J. van-der Hofstadt Román

Director y codirector de la tesis doctoral

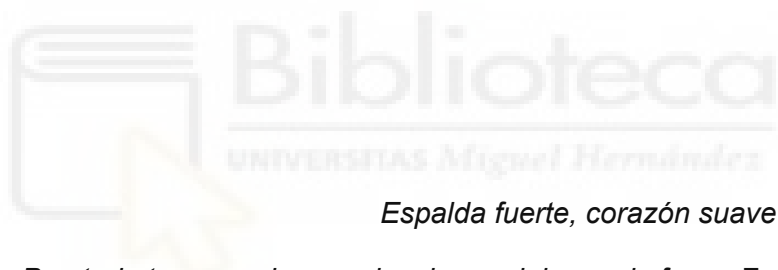




Para Joaquín, mi padre, y para Carmen e Inma, dos queridas amigas, *in memoriam*.

Para mi madre, que a sus 93 años nos enseña a seguir disfrutando de la vida.

Para Jose, qué suerte *encontrarte en el camino*, GRACIAS.



*Espalda fuerte, corazón suave.* Joan Halifax

*Pon todo tu ser en la experiencia, no dejes nada fuera.* Frank Ostaseski



*No todo lo que puede ser contado cuenta y no todo lo que cuenta puede ser contado.* (E. B. Cameron). Por eso deseo empezar agradeciendo a los verdaderos protagonistas de este estudio: a cada una de las personas que estuvieron ingresadas en la Unidad de Cuidados Paliativos del hospital y a todos sus seres queridos. La inmensa mayoría de los pacientes ya han fallecido... Con ellos pasamos largos ratos conversando sobre la vida y la muerte. De todos he aprendido a vivir con más sentido, gratitud, atención y presencia. Muchas gracias por su confianza y por permitirnos acompañarles y abrirse a colaborar en esta investigación, cuando se encontraban en unos momentos únicos y complejos de sus vidas.

Quiero agradecer a mis directores de tesis su confianza. Al Dr. Jesús Rodríguez-Marín, por sus sabios consejos y aportaciones a lo largo de estos años. Al Dr. Carlos van-der Hofstadt, por su ánimo para que iniciara este proyecto, por escucharme pacientemente, descomplicar muchas situaciones y apoyarme siempre en todo.

Le agradezco al doctor Joaquín Portilla Sogorb por impulsar y respaldar la investigación, facilitando el trabajo y mostrándose accesible en todo momento.

Al doctor Manuel Priego, mi maestro y amigo, le doy las gracias por las vivencias que hemos compartido durante estos años de trabajo en equipo en la Unidad. Aunque suponga darte más trabajo, también a mí me gustaría que me acompañaras en mi última etapa de final de vida...

Al equipo de la 8ªA, con Mª Carmen liderando, junto a Toñi y Almudena, Leo, Magui, Javi, Toñi, Sacramento, Alejandro, Reme, Manu, las dos Sonias, Jose, Loli e Inma... cada uno de los celadores, auxiliares y enfermeras son parte imprescindible y esencial de este trabajo. También a Julio, que promovió los comienzos de la Unidad y a los residentes de medicina que han rotado con el doctor Priego. Con estos jóvenes profesionales tenemos asegurado un futuro prometedor de atención humana y compasiva.

Al doctor José Manuel Ramos y las doctoras Chari Sánchez, Beatriz Valero, Yaky Camas, y al resto del personal del Servicio de Medicina Interna, por su acogida y su reconocimiento hacia el trabajo de los psicólogos.

Le agradezco a la Dra. Sonia Tirado sus valiosas aportaciones, que han sido imprescindibles y de gran ayuda en la tesis. A la Dra. Irene Portilla, por su amistad, cercanía y colaboración desinteresada.

No me olvido de los compañeros de la Unidad de Psicología Hospitalaria, Puri, Ana, Miguel y Natalia, con los que he compartido muy buenos momentos y experiencias.

La psicóloga M<sup>a</sup> José Moraga me orientó y me facilitó la posibilidad de dedicarme a la psicología de la salud. Ana Isabel, psicóloga de la AECC, me adentró por primera vez en los cuidados paliativos al visitar a Denisse en su casa: *son las personas que más lo necesitan y a las que menos se les atiende.*

Los psicólogos Joaquín Martínez, del hospital Padre Jofré de Valencia, y Jorge Maté, del ICO de Barcelona, me brindaron su tiempo y su sabiduría durante sendas estancias.

Al personal de las bibliotecas, Rosa y Encarni del Hospital General, y a Carmen del Hospital de San Juan, que siempre han estado disponibles para cualquier consulta o petición: muchas gracias.

Un agradecimiento muy especial al Instituto de Investigación Sanitaria y Biomédica de Alicante (ISABIAL), al doctor José Sánchez-Paya y a todo el equipo, que nos han facilitado el soporte necesario a lo largo del trabajo. Nuestro objetivo ha sido seguir el lema del Instituto: *De la investigación a la calidad asistencial.*

A mis cuatro hermanos y a mis primas M<sup>a</sup> José y Loles, que son como hermanas. A mis tíos, mis suegros José y Mari Luz, cada uno de los cuñados y nuestros 22 sobrinos. A M<sup>a</sup> Carmen, que es una más en la familia. Qué suerte si todas las personas en el final de su vida fuéramos cuidadas como tú atiendes a mi madre. Y por supuesto, a nuestros AMIGOS. Gracias a todos por estar tan pendientes y por alentarme durante estos intensos años de doctorado.

No me olvido de los queridos profesionales con los que he compartido formación, especialmente el grupo de Duelo de IPIR, el proceso MAR, la asociación AEMIND, Silvia y todo el grupo de ACM de Nirakara. Gracias por lo mucho que he aprendido.

A la doctora Eva González y al psicólogo Darío Gómez, junto al alumnado de la Universidad Miguel Hernández de Elche y los participantes en los cursos de la Escuela Valenciana de Estudios de la Salud, con los que hemos compartido la importancia y la necesidad de cuidar la vida hasta el final y visibilizar los cuidados paliativos.

Por último, a todas aquellas personas que no he nombrado en estas líneas, aunque están muy presentes en mi vida.

## LISTADO DE ABREVIATURAS

**CP** Cuidados Paliativos

**CIE-10** Clasificación Internacional de Enfermedades

**DME** Detección de Malestar Emocional

**DSM-IV** *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder* (4th ed.)

**DSM-5** *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder* (2013)

**EAPC** *European Association for Palliative Care*

**EPOC** Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica

**ESAS** *Edmonton Symptom Assessment System*

**EVA** Escala Visual Analógica

**GDS** *Global Deterioration Scale*

**HACLE** Hospitales de Atención a Pacientes Crónicos y Larga Estancia

**HADS** *Hospital Anxiety and Depression Scale*

**HGUA** Hospital General Universitario de Alicante

**IASP** International Association for the Study of Pain

**ICC** Insuficiencia Cardíaca Crónica

**MSSE** *Mini Suffering State Examination*

**NICE** *National Institute for Health and Clinical Excellence*

**SECPAL** Sociedad Española de Cuidados Paliativos

**SVMP** Sociedad Valenciana de Medicina Paliativa

**SUD** Situación de Últimos Días

**OMS** Organización Mundial de la Salud

**UHD** Unidad de Hospitalización a Domicilio

**UCP** Unidad de Cuidados Paliativos

**UCPA** Unidad de Cuidados Paliativos en Hospitales de Agudos



# Estado emocional de pacientes y familiares en la Unidad de Cuidados Paliativos de un Hospital General y satisfacción con la atención recibida

## ÍNDICE

### RESUMEN

#### 1. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL

<b>1. 1. Función de los cuidados paliativos en el sistema de salud</b>	<b>11</b>
1. Origen de los cuidados paliativos	11
2. Definición y objetivos de los cuidados paliativos	12
3. Principios y valores de los cuidados paliativos	14
4. Justificación de los cuidados paliativos y población diana	15
5. Aspectos organizativos de los cuidados paliativos	17
6. Situación de los cuidados paliativos en España	19
7. La Unidad de Cuidados Paliativos del HGUA	22
<b>1.2. El paciente en situación de enfermedad avanzada</b>	<b>27</b>
1. Adaptación a la situación de enfermedad avanzada	27
2. Sufrimiento: concepto y repercusiones en el paciente	30
3. Estado funcional y dependencia de los pacientes	32
4. Síntomas físicos en los pacientes con enfermedad avanzada	33
4.1. Dolor	34
4.2. Fatiga y cansancio (Astenia)	35
4.3. Somnolencia	36
4.4. Náuseas	36
4.5. Anorexia y pérdida de apetito	36
4.6. Disnea	37
4.7. Insomnio	37
4.8. Delirios	38
5. Síntomas psicológicos en los pacientes con enfermedad avanzada	39

5.1. Malestar emocional	41
5.1.1. Evaluación del malestar emocional	42
5.1.2. Prevalencia del malestar emocional	42
5.2. Depresión	43
5.2.1. Evaluación de la depresión	44
5.2.2. Prevalencia de la depresión	46
5.3. Ansiedad	47
5.3.1. Evaluación de la ansiedad	49
5.3.2. Prevalencia de la ansiedad	50
6. El sufrimiento en el paciente con demencia avanzada	51
6.1. Evaluación y prevalencia del sufrimiento en pacientes con demencia avanzada	53
7. Situación de últimos días del paciente con enfermedad avanzada	55
<b>1.3. Los familiares de los pacientes en las Unidades de Cuidados Paliativos</b>	57
1. Cuidadores del paciente paliativo	57
2. Necesidades de los cuidadores	58
3. Modelos sobre las necesidades de atención de los cuidadores	61
4. Sobrecarga por cuidado	63
5. Estado emocional de los cuidadores: ansiedad y depresión	65
6. Duelo de los familiares	67
<b>1.4. Intervención psicológica en el equipo interdisciplinar de cuidados paliativos</b>	71
1. El trabajo interdisciplinar en cuidados paliativos	71
2. La psicología en el ámbito de los cuidados paliativos	72
3. Apoyo emocional y atención psicológica en cuidados paliativos	75
3.1 Intervención psicológica con los pacientes	78
3.1.1. Objetivos	78
3.1.2. Evaluación	79
3.1.3. Estrategias terapéuticas	79
3.2. Intervención psicológica con los familiares	81



3.2.1. Objetivos	83
3.2.2. Evaluación	83
3.2.3. Estrategias terapéuticas con los familiares	84
3.3. Intervención psicológica con los profesionales sanitarios	86
<b>1.5. Evaluación de la satisfacción con la atención en Cuidados Paliativos</b>	89
1. Concepto de satisfacción en la atención sanitaria	89
2. Dimensiones de la satisfacción con la atención en Cuidados Paliativos	90
3. Metodología para valorar la satisfacción en Cuidados Paliativos	92
4. Dificultades y limitaciones al evaluar la satisfacción en Cuidados Paliativos	96
<b>1.6. La investigación en Cuidados Paliativos: naturaleza y dificultades</b>	99
1. Consideraciones éticas de la investigación en Cuidados Paliativos	99
2. Dificultades en la investigación en Cuidados Paliativos	101
<b>1.7. Justificación del estudio</b>	109
<b>2. OBJETIVOS E HIPÓTESIS</b>	111
2.1. Objetivo general	111
2.2. Objetivos específicos	111
2.3. Hipótesis de investigación	111
<b>3. METODOLOGÍA</b>	113
3.1. Diseño	113
3.2. Participantes del estudio	113
3.2.1. Pacientes	113
3.2.2. Familiares o cuidadores principales	117
3.3. Variables de estudio	119
3.4. Instrumentos utilizados	120
3.4.1. Con relación a los pacientes	120
3.4.2. Con relación a los cuidadores principales	122
3.5. Procedimiento	124

3.5.1. Evaluación de los pacientes y los cuidadores principales	124
3.5.2. Valoración de la satisfacción con la atención recibida	125
3.6. Análisis estadístico	125
3.6.1. Análisis descriptivo	126
3.6.2. Análisis inferencial	126
3.7. Aspectos éticos	126
<b>4. RESULTADOS</b>	<b>129</b>
4.1. Pacientes	129
4.2. Familiares o cuidadores principales	155
4.3. Satisfacción con la atención prestada en la Unidad de Cuidados Paliativos	165
<b>5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES</b>	<b>169</b>
5.1. Discusión	169
5.2. Limitaciones de estudio	183
5.3. Futuras líneas de investigación	185
5.4. Conclusiones	187
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	<b>189</b>
<b>ÍNDICE DE TABLAS</b>	<b>239</b>
<b>ÍNDICE DE FIGURAS</b>	<b>241</b>
Anexo 1. Indicadores UCP	243
Anexo 2. Cuaderno de Recogida de Datos (CRD) de pacientes y cuidadores principales	245
Anexo 3. Hoja de información y consentimiento informado	267
Anexo 4. Carta de presentación y Cuestionario de satisfacción para familiares	279
<b>ARTÍCULO: “Satisfacción con la atención hospitalaria al final de la vida”</b>	<b>283</b>

## Resumen

### Antecedentes y objetivos

Las Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) en los hospitales de agudos, constituidas por equipos interdisciplinarios, ofrecen asistencia multidimensional a pacientes con enfermedad avanzada oncológicos y no oncológicos con necesidades clínicas no cubiertas por otros servicios, así como a sus familiares. Si bien en el entorno hospitalario no es una práctica habitual la detección del malestar emocional, la identificación temprana de los pacientes con mayor riesgo psicosocial permite ofrecer una intervención integral que mejore la calidad de vida del paciente y de sus familiares en el transcurso de la enfermedad.

El objetivo principal del estudio fue valorar el malestar emocional de los pacientes y los familiares en una UCP de un Hospital General Universitario y la satisfacción con la atención recibida. Los objetivos específicos fueron los siguientes: a) analizar el malestar emocional de los pacientes oncológicos y no oncológicos y relacionarlo con la sintomatología que presentaban; b) valorar el grado de sufrimiento en los pacientes con demencia avanzada; c) identificar la situación de sobrecarga por cuidado y la sintomatología ansiosa y depresiva en los cuidadores, así como los factores asociados con el desarrollo de duelo de riesgo; y d) evaluar el grado de satisfacción de los familiares de pacientes fallecidos con la atención recibida en la UCP y comparar los resultados según si hubo intervención o no del equipo de atención psicológica.

### Metodología

El estudio fue observacional para las poblaciones objeto de estudio: pacientes y cuidadores principales. Se utilizó un muestreo de conveniencia de julio de 2016 a abril de 2018, incorporando a los pacientes que ingresaban en la Unidad y a sus respectivos cuidadores principales. La muestra inicial estuvo formada por 298 pacientes de los que se evaluaron 121(40,6%). Entre los no evaluados, un 70,6% ingresaron en situación de últimos días, 19,8% presentaron limitaciones físicas o síndrome confusional y 9,6% rechazaron participar. La edad media de los pacientes evaluados fue  $82 \pm 10,3$  años y el 57,4% varones. El 29,6% presentaban demencia avanzada, 45,2% pacientes oncológicos y 25,2% pacientes no oncológicos.

Además se evaluó a 77(67%) cuidadores principales. De los no evaluados, el 57,9% fue por rechazo explícito y el 42,1% por ausencia de cuidador principal o falta de capacidad. La edad media de los cuidadores fue de  $60,3 \pm 12,1$  años y el 84,2% mujeres.

En los pacientes oncológicos y no oncológicos se valoró la dependencia (Barthel), el deterioro cognitivo (GDS), el malestar emocional (DME) y los síntomas físicos y psicológicos (ESAS). En los pacientes con demencia avanzada se evaluó el sufrimiento (MSSE). En los cuidadores se valoró la sintomatología ansiosa y depresiva (HADS), la sobrecarga por cuidado (Zarit reducido) y el duelo de riesgo (BRI).

La satisfacción con la atención prestada se evaluó mediante un estudio observacional descriptivo transversal, a través de una encuesta anónima y voluntaria. Entre marzo de 2017 y septiembre de 2018 se enviaron 202 cartas personalizadas y encuestas a los familiares de los pacientes fallecidos en la UCP al menos seis meses después del fallecimiento de su familiar. Se diferenciaron entre los casos atendidos por el equipo completo (166) y los casos (36) donde no intervino la psicóloga.

El análisis estadístico se realizó desde la perspectiva descriptiva y desde la inferencial. Para el análisis univariado se calculó la distribución de frecuencias y medidas de tendencia central y de dispersión (media y desviación típica), en aquellas variables medidas a nivel de intervalo. El análisis bivariado se realizó mediante el coeficiente de correlación de Pearson y el coeficiente de correlación de Spearman. Se compararon las distribuciones de frecuencias mediante las pruebas chi cuadrado de Pearson y U de Mann-Whitney. Para comparar entre grupos de pacientes se utilizó la prueba no paramétrica H de Kruskal-Wallis. Para las variables cuantitativas se empleó la prueba t de Student y el índice  $\delta$  de Cohen. Los resultados se consideraron estadísticamente significativos para  $p < .05$ . Los datos fueron analizados con el programa IBM® SPSS® Statistics, versión 25.

## Resultados

El 75% de los pacientes oncológicos y el 55,1% de los no oncológicos manifestaron malestar emocional entre moderado y severo. La mayoría de los síntomas valorados con ESAS presentaron una intensidad media (4-6), excepto cansancio (7) y náuseas (1). Los pacientes no oncológicos presentaron síntomas menos intensos que el grupo no oncológico, especialmente en dolor y disnea ( $t_{\text{dolor}} = -3,2$ ;  $p = ,002$ ;  $\delta = 0,73$ ;  $r^2 = ,11$ ) ( $t_{\text{disnea}} = -3,1$ ;  $p = ,003$ ;  $\delta = 0,71$ ;  $r^2 = ,11$ ). Únicamente en cansancio y falta de apetito se invirtió esta relación. Aproximadamente el 60% de los pacientes presentaron niveles de ansiedad y depresión  $\geq 5$ . El malestar emocional, (DME) correlacionó con la mayoría de los síntomas (7 de 10) en el grupo oncológico. En el grupo no oncológicos estas correlaciones fueron más débiles (4 de 10).

Según el MSSM, los pacientes con demencia avanzada presentaron una media de seis de los diez síntomas, aunque la intensidad de los mismos fue media y baja. El sufrimiento según la familia fue el valor más alto ( $5,4 \pm 2,9$ ), seguido de los trastornos alimentarios ( $5,0 \pm 4,8$ ).

Con relación a los cuidadores, la mitad manifestaron síntomas de ansiedad, siendo la prevalencia de los síntomas depresivos menor (20%). Se detectó sobrecarga por cuidado en más del 50% de los cuidadores, con porcentajes similares en todos los grupos, y el 10% de los cuidadores presentó alta probabilidad de desarrollar un duelo de riesgo. Se detectó una relación positiva entre la ansiedad y la sobrecarga, en los cuidadores de los grupos de demencia avanzada y en el oncológico. Los cuidadores de los pacientes con demencia avanzada con puntuaciones elevadas en depresión mostraron mayor riesgo de duelo complicado.

La encuesta de satisfacción fue contestada por 85 familiares (42,1%), siendo el 82,4% atendido por el equipo con atención psicológica específica. La mayoría de los que la respondieron fueron mujeres (67,9%), hijos (61,9%) o cónyuges (27,4%) de los pacientes, con una edad media de  $60,2 \pm 10,6$  años. La valoración global de la atención recibida presentó una media elevada (9,22). Hubo diferencias significativas en la valoración global de la atención recibida ( $t=2,92$ ;  $p=0,005$ ), siendo la valoración media mayor en el equipo con atención psicológica ( $9,40 \pm 0,92$ ) que en el equipo sin la psicóloga ( $8,40 \pm 2,10$ ). El tamaño del efecto fue grande ( $d=0,82$ ;  $r=.30$ ).

## Conclusiones

El estudio muestra que un elevado porcentaje de pacientes, tanto oncológicos como no oncológicos, presentan malestar emocional moderado o severo. Asimismo, se detecta un buen control sintomático de los pacientes en el momento de la evaluación, siendo el cansancio el síntoma más prevalente. En los pacientes oncológicos los síntomas emocionales se relacionaron con la mayoría de los síntomas físicos. En ambos grupos se relacionan los síntomas de ansiedad, depresión, malestar general y dolor. También los pacientes con demencia avanzada presentan un nivel de sufrimiento de moderado a severo, según la valoración de sus cuidadores y del médico de la Unidad. Una atención adecuada a los síntomas físicos y emocionales es necesaria para un tratamiento individualizado dirigido a mejorar o mantener la calidad de vida de los pacientes en su último período de vida.

La frecuente presencia de ansiedad y sobrecarga, y en menor medida de depresión, entre los cuidadores principales de los pacientes sugiere que es conveniente que los equipos de cuidados paliativos identifiquen a los cuidadores que pueden necesitar apoyo y respondan a sus necesidades.

La valoración de la atención del equipo interdisciplinar de la Unidad por parte de los familiares fue elevada. En los casos en los que interviene el equipo con atención psicológica específica mejora significativamente la satisfacción de los familiares y la percepción del ambiente de la Unidad, así como la valoración sobre el control del dolor y el apoyo en el duelo, aunque no se pueda determinar si otros factores inciden en dichas valoraciones. Dado que la experiencia del proceso de morir es compleja y genera gran carga emocional, los resultados avalan que una unidad de cuidados paliativos hospitalaria interdisciplinar que incluya psicólogo con formación específica y con personal experto en atender situaciones complicadas incrementa en gran medida la calidad de la atención al final de la vida.

El estudio ha permitido trazar una primera aproximación a la realidad de la Unidad y permitirá continuar con futuras investigaciones para mejorar la atención integral a pacientes con enfermedad avanzada y sus familiares.

## **Abstract**

### **Background and objectives**

The Palliative Care Units (PCU) in acute hospitals, integrated by interdisciplinary teams, offer multidimensional assistance to patients with advanced oncological and non-oncological diseases with clinical needs which are not covered by other services, as well as their families. Although in the hospital environment the detection of emotional distress is not a common practice, the early identification of patients with higher psychosocial risk allows us to offer a comprehensive intervention that improves the quality of life of the patient and their families in the course of the disease.

The main objective of the study was to assess the emotional distress of patients and family members in a PCU of a University General Hospital and the satisfaction with the care they received. The specific objectives were the following: a) to analyze the emotional discomfort of the oncological and non-oncological patients and relate it to the symptoms they presented; b) assess the degree of suffering in patients with advanced dementia; c) identify the situation of care overload and anxious and depressive symptoms in caregivers, as well as the factors associated with the development of risk grief; and d) evaluate the degree of satisfaction of the relatives of deceased patients with the care received at the PCU and compare the results according to whether there was intervention or not by the psychological care team.

### **Methodology**

The study was observational for the populations studied: patients and main caregivers. A convenience sampling was used from July 2016 to April 2018, incorporating patients admitted to the Unit and their respective primary caregivers. The initial sample consisted of 298 patients, 121 of whom were evaluated (40.6%). Among those not evaluated, 70.6% were admitted in a situation of last days, 19.8% presented physical limitations or confusion syndrome and 9.6% refused to participate. The average age of the patients evaluated was  $82 \pm 10.3$  years and 57.4% men. 29.6% had advanced dementia, 45.2% cancer patients and 25.2% non-cancer patients.

In addition, 77 (67%) main caregivers were evaluated. Of those not evaluated, 57.9% were due to explicit rejection and 42.1% due to lack of primary caregiver or lack of capacity. The average age of caregivers was  $60.3 \pm 12.1$  years and 84.2% women.

Both in oncological and non-oncological patients, dependence (Barthel), cognitive impairment (GDS), emotional distress (DME) and physical and psychological symptoms (ESAS) were assessed. In patients with advanced dementia, suffering (MSSE) was evaluated. In caregivers, anxiety and depressive symptomatology (HADS), care overload (reduced Zarit) and irrigation duel (BRI) were assessed.

Satisfaction with the care provided was assessed through a cross-sectional descriptive observational study, through an anonymous and voluntary survey. Between March 2017 and September 2018, 202 personalized letters and surveys were sent to the relatives of the deceased patients at the PCU at least six months after the death of their relative. They differentiated between cases attended by the entire team (166) and cases (36) where the psychologist did not intervene.

Statistical analysis was performed both from the descriptive perspective and from the inferential perspective. For the univariate analysis, the distribution of frequencies and measures of central tendency and dispersion (mean and standard deviation) were calculated, in those variables measured at the interval level. The bivariate analysis was performed using the Pearson correlation coefficient and the Spearman correlation coefficient. Frequency distributions were compared using Pearson's chi-square and Mann-Whitney U tests. To compare between patient groups, the non-parametric Kruskal-Wallis H test was used. For the quantitative variables, the Student's t-test and Cohen's  $\delta$  index were used. The results were considered statistically significant for  $p < .05$ . The data were analyzed with the IBM © SPSS © Statistics program, version 25.

## Results

75% of cancer patients and 55.1% of non-cancer patients showed moderate to severe emotional distress. Most of the symptoms assessed with ESAS presented a medium intensity (4-6), except fatigue (7) and nausea (1). Non-cancer patients presented less intense symptoms than the non-cancer group, especially pain and dyspnea ( $t_{\text{pain}} = -3.2$ ;  $p = .002$ ;  $\delta = 0.73$ ;  $r^2 = .11$ ) ( $t_{\text{dyspnea}} = -3.1$ ;  $p = .003$ ;  $\delta = 0.71$ ;  $r^2 = .11$ ). Only in fatigue and lack of appetite was this relationship reversed. Approximately 60% of patients had levels of anxiety and depression  $\geq 5$ . Emotional discomfort, (DME) correlated with most symptoms (7 of 10) in the cancer group. In the non-cancer group, these correlations were weaker (4 of 10).

According to the MSSM, patients with advanced dementia had an average of six of the ten symptoms, although their intensity was medium and low. The suffering according to the family was the highest value ( $5.4 \pm 2.9$ ), followed by eating disorders ( $5.0 \pm 4.8$ ).

In relation to caregivers, half showed anxiety symptoms, with the prevalence of depressive symptoms being lower (20%). Care overload was detected in more than 50% of caregivers, with similar percentages in all groups, and 10% of caregivers had a high probability of developing a risk duel. A positive relationship between anxiety and overload was detected in caregivers of advanced dementia groups and in cancer patients. Caregivers of patients with advanced dementia with high scores in depression showed a higher risk of complicated grief.

The satisfaction survey was answered by 85 family members (42.1%), 82.4% being attended by the team with specific psychological care. The majority of respondents were women (67.9%), children (61.9%) or spouses (27.4%) of the patients, with a mean age of  $60.2 \pm 10.6$  years. The overall assessment of the care received presented a high average (9.22). There were significant

differences in the overall assessment of the care received ( $t = 2.92$ ;  $p = 0.005$ ), the average rating being higher in the team with psychological care (9.40-0.92) than in the team without the psychologist (8.40-2.10). The effect size was large ( $d = 0.82$ ;  $r = .30$ ).

## **Conclusions**

The study shows that a high percentage of patients, both cancer and non-cancer, have moderate or severe emotional distress. Likewise, a good symptomatic control of the patients is detected at the time of the evaluation, with fatigue being the most prevalent symptom. In cancer patients, emotional symptoms were related to the majority of physical symptoms. In both groups the symptoms of anxiety, depression, malaise and pain are related. Also patients with advanced dementia have a moderate to severe level of suffering, according to the assessment of their caregivers and the Unit doctor. Adequate attention to physical and emotional symptoms is necessary for an individualized treatment aimed at improving or maintaining the quality of life of patients in their last period of life.

The frequent presence of anxiety and overload, and to a lesser extent depression, among the main caregivers of patients suggests that palliative care teams should identify caregivers who may need support and respond to their needs.

The assessment of the attention of the interdisciplinary team of the Unit by family members was high. In the cases in which the team intervenes with specific psychological attention, the satisfaction of family members and the perception of the environment of the Unit significantly improves, as well as the assessment of pain control and grief support, although it cannot be determined if other factors affect these assessments. Given that the experience of the process of dying is complex and generates a great emotional burden, the results guarantee that an interdisciplinary hospital palliative care unit that includes a psychologist with specific training and expert personnel in dealing with complicated situations greatly increases the quality of care at the end of life

The study has allowed us to draw a first approach to the reality of the Unit and will allow us to continue with future research to improve comprehensive care for patients with advanced disease and their families.



# 1. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL

## 1.1. Función de los cuidados paliativos en el sistema de salud

### 1. Origen de los cuidados paliativos

La fase del final de la vida supone para cada persona una etapa única en la que, junto a los síntomas físicos, aparecen situaciones de gran intensidad emocional y espiritual que requieren una asistencia especial. Para dar una respuesta a estas vivencias tan complejas, la medicina actual dispone de los cuidados paliativos (CP) que han ido evolucionando a lo largo de las últimas décadas (Almazán, Galán y Cuerda, 2010).

Los precedentes de los CP actuales se iniciaron a mediados del siglo XIX con los Calvarios en Lyon (1842), Our Lady's Hospice en Dublín (1879) y St Joseph's Hospice en Londres (1905), estos últimos promovidos por las Hermanas de la Caridad irlandesas. En 1899 Anne Blunt Storrs funda el Calvary Hospital en Nueva York, que en la actualidad ofrece CP a pacientes con cáncer avanzado, prestando asistencia hospitalaria, ambulatoria y domiciliaria.

En 1967, la trabajadora social, enfermera y médico Cicely Saunders fundó en Londres el St. Christopher's Hospice, que está considerado el origen del movimiento Hospice y el inicio de los CP modernos. Entre 1958 y 1965, Saunders investigó la atención de los enfermos terminales en el St. Joseph's Hospice, de las Hermanas de la Caridad. Esos siete años de trabajo fueron cruciales. Allí conversaba con los pacientes, tomaba notas y monitorizaba los resultados de control del dolor de los pacientes y otros síntomas.

El éxito del St. Christopher's Hospice sentó un precedente y permitió que el movimiento *Hospice* se expandiera internacionalmente, mediante centros de referencia, grupos consultores, atención a domicilio y programas de investigación y docencia (Del Río y Palma, 2007). En cierto modo, los CP surgieron como respuesta a las necesidades de pacientes y de sus familiares en situación al final de la vida, ya que la asistencia sanitaria convencional no afrontaba de modo satisfactorio la atención a los enfermos moribundos.

El término "cuidados paliativos" comenzó a emplearse por iniciativa del doctor Balfour Mount en 1975 pues el término *hospice* en Canadá se usaba en otro contexto. En cambio, "cuidados paliativos" resultaba más adecuado para describir la filosofía de la atención a los pacientes en la fase final de su vida, en vez de definir un conjunto de recursos asistenciales. En 1980 la Organización Mundial de la Salud (OMS) incorporó oficialmente el concepto de CP.

Los estudios pioneros de la psiquiatra E. Kübler-Ross, que trabajó en hospitales de Estados Unidos, constituyen otra valiosa aportación. Sus reflexiones en "Sobre la muerte y los moribundos" sirvieron de guía inicial para la práctica profesional (Kübler-Ross, 1969).

A partir de 1975 surgió un gran número de *hospices* en Reino Unido, Estados Unidos, Canadá y Australia. Desde entonces comenzaron a crearse hospitales y servicios domiciliarios dedicados a los CP, expandiéndose a finales de los años setenta y de los ochenta por otros países europeos como Polonia, Italia, España, Alemania, Bélgica, Holanda, Francia. A mediados de los noventa se implantaron en países de América Latina, entre ellos Argentina, Colombia, Brasil y Chile (Del Río y Palma, 2007).

En 1999, el Consejo de Europa emitió la Recomendación 1418/1999 sobre la Protección de los derechos humanos y de la dignidad de los pacientes terminales y moribundos, otro gran hito en la consolidación de los CP como disciplina (Almazán et al., 2010, p. 17). Tanto el Consejo de Europa como la Unión Europea incluyeron los CP en su agenda política como objetivo prioritario y animaron a los estados miembros a elaborar planes de manera integral entre ciudadanos, profesionales e instituciones.

En la actualidad existen centros especializados en CP que ofrecen servicios hospitalarios y atención a domicilio en más de 100 países (Jaiswal, Alici y Breitbart, 2014). Así, los CP se han consolidado como un elemento esencial de la atención sanitaria.

En nuestro país el movimiento se inició en 1982 en Cantabria, con el equipo de Rubén Bild y Sanz Ortiz, que implantó la primera Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) en el Hospital Marqués de Valdecilla de Santander en 1984. Posteriormente se expandió a Cataluña, gracias a la iniciativa del doctor Gómez-Batiste en el Hospital de la Santa Creu de Vic (1986) y en el Hospital de la Cruz Roja de Lleida (1989), y a Canarias, de la mano de Marcos Gómez Sancho en el Hospital El Sabinal (1989). En 1990, el Hospital Gregorio Marañón de Madrid abrió una UCP con el doctor Núñez Olarte, formado en Canadá como especialista en medicina paliativa. Desde entonces el número de programas desarrollados en España ha experimentado un crecimiento constante, añadiéndose cada año una media de diez nuevos programas (Centeno, 1988).

También cabe reseñar que al final de los años ochenta se constituyen las primeras sociedades interdisciplinarias, tales como la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) en 1988, la Societat Catalanoblear de Cures Pal·liatives en 1989 y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) en 1992. De este modo, podemos concluir que a comienzos de la década de los noventa los CP inician su implantación en nuestro país.

## **2. Definición y objetivos de los cuidados paliativos**

La articulación del concepto y por extensión, de la disciplina de los CP obedece a una serie de definiciones nucleares, a menudo formuladas desde organismos internacionales, que han permitido aclarar su significado y validar su relevancia en el conjunto de la profesión sanitaria (Almazán et al., 2010).

En 1998, la Asociación Europea de Cuidados Paliativos los definió como:

El cuidado total y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo. Para realizar cuidados paliativos es primordial el control del dolor y de otros síntomas y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. Los cuidados paliativos son interdisciplinarios en su enfoque e incluyen al paciente, la familia y su entorno. En cierto sentido, hacer cuidados paliativos es ofrecer lo más básico del concepto de cuidar – lo que cubre las necesidades del paciente con independencia de donde éste siendo cuidado, bien en casa o en el hospital. Los cuidados paliativos afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal; ni aceleran ni retrasan la muerte. Tienen por objeto preservar la mejor calidad de vida posible hasta el final.

La definición que la OMS elaboró en 2002 difiere ligeramente de la de la EAPC e incide en el alivio del sufrimiento:

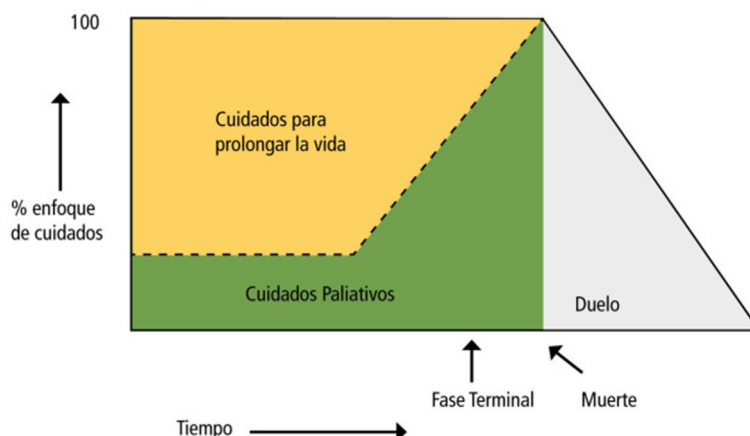
Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la pronta identificación y correcta valoración, tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales (cit. en Sepúlveda, Marlin, Yoshida y Ullrich, 2002).

Cabe subrayar que, de acuerdo con la OMS (WHO, 2014), el objetivo principal de los CP se centra en la atención integral, individualizada y continuada de personas con enfermedad en situación avanzada terminal y de sus familias, para conseguir la mejor calidad de vida posible, así como una muerte en paz y libre de sufrimiento, atendiendo a las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales, y respetando los principios éticos y deontológicos que rigen la práctica médica al final de la vida. Para lograr este objetivo, el equipo de CP asume una perspectiva que integra los cuidados físicos y los cuidados psicosociales de forma armónica (Breitbart et al., 2010; Jaiswal et al., 2014).

Los CP también se aplican de forma precoz durante el transcurso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, incluyendo las intervenciones necesarias para manejar situaciones clínicas complejas (Gómez-Batiste et al., 2002). Procuran ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible, ofreciendo un sistema de trabajo en equipo que sea capaz de responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo el soporte emocional en el duelo.

La enfermedad que afrontan los pacientes al final de la vida se caracteriza por ser un proceso progresivo que puede prolongarse en el tiempo y que afecta tanto al enfermo como a sus familiares. Conforme progresa la enfermedad, siguiendo a Astudillo y Morales (2002), los CP tratan de que el paciente afronte la etapa final de su vida de la mejor manera posible (Figura 1). En este sentido, como señalan Murray et al. (2005), la expresión “final de vida” alude a un significado distinto del concepto de “muerte inminente”. Según estos autores, el “final de vida” alude al proceso en todas sus dimensiones (control de síntomas, calidad de vida, impacto

emocional, etc.) y, por ello no hay que reducirlo únicamente al momento en que se atisba la posibilidad de “muerte inminente”.



*Figura 1.* Los cuidados paliativos y el proceso de la enfermedad al final de la vida. Fuente: Astudillo, W. y Morales, A. (2002) Avances recientes en Cuidados Paliativos. Imagen disponible en <https://ars.els-cdn.com/content/image/1-s2.0-S0716864013702062-gr1.jpg>

Por consiguiente, los CP priorizan el cuidar frente al curar para que la intervención siga teniendo sentido cuando la medicina “reparadora” no ha logrado sus objetivos (Barbero, 2010). Este enfoque paliativo promueve una postura que a menudo entra en conflicto con una visión hipertecnificada de la medicina, que se afana por ofrecer tratamientos que alargan la situación de enfermedad al final de la muerte, a menudo con dolorosas consecuencias para el paciente y sus familiares (Barbero, Romeo, Gijón y Júdez, 2001).

### 3. Principios y valores de los cuidados paliativos

La delimitación de los principales valores que caracterizan la práctica de los CP exige el conocimiento de las diferentes aportaciones planteadas desde organismos internacionales y nacionales. En Europa, los valores comunes son la autonomía y la dignidad del paciente, la necesidad de planificación y de una toma de decisiones personalizadas, y el abordaje global. Pese a las diferencias a nivel europeo entre los distintos enfoques de CP, se pueden identificar una serie de valores y principios comunes, tal como recoge el Libro Blanco de la EAPC (Radbruch et al., 2009 y 2010), que sintetizaremos a continuación.

En los CP se reconoce y respeta el valor intrínseco de cada persona como individuo único y autónomo (Radbruch et al., 2009 y 2010). Dichos cuidados sólo se proporcionarán cuando el paciente y la familia estén preparados para aceptarlos. Cuando el paciente conserva su capacidad de determinación para tomar decisiones sobre donde desea ser atendido, las opciones de tratamiento, y el acceso a cuidados especializados, se le debe ofrecer información adecuada

sobre el pronóstico, el tratamiento y las opciones de cuidado disponibles. En caso contrario, la decisión recaerá sobre sus familiares o el personal de CP (Radbruch et al., 2009 y 2010).

Los CP deben administrarse de forma respetuosa, abierta y delicada, sensible a los valores personales, culturales y religiosos, a las creencias y prácticas del paciente, así como a la legislación del país. El reto es proporcionar al paciente un entorno donde pueda sentir su propia dignidad. Los CP no pretenden acelerar la muerte ni posponerla, como indican Radbruch et al., (2009 y 2010). La muerte se reconoce como un proceso natural capaz de proporcionar oportunidades de crecimiento personal y autorrealización.

Asimismo, los profesionales de CP deben mantener una relación de cooperación con el paciente y la familia (Radbruch et al., 2009 y 2010). Ambos son colaboradores a la hora de planificar su cuidado y abordar su enfermedad. En este sentido, poseer habilidades de comunicación es un requisito esencial para proporcionar CP de calidad. La comunicación se refiere no sólo a la interacción entre el paciente y los profesionales de la salud, sino también a la interacción entre el paciente y la familia, y entre los diferentes profesionales de los CP. La complejidad de los CP especializados sólo puede satisfacerse mediante la comunicación continua y la colaboración entre diferentes profesiones para proporcionar apoyo físico, psicológico, social y espiritual. En este contexto, los CP deben impartirse en un marco interdisciplinar y multiprofesional (Radbruch et al., 2009 y 2010).

La evaluación de riesgo del duelo y del dolor de la pérdida forma parte de la práctica habitual de los CP. Se tienen presentes a lo largo de la enfermedad tanto para el paciente y la familia, identificando aspectos del duelo y de la pérdida mientras se vive con una enfermedad mortal. Por ello, tras la muerte del paciente se han de poner a disposición de la familia los servicios de duelo y el seguimiento posterior de apoyo (Radbruch et al., 2009 y 2010).

Tal y como subraya el Consejo de Europa (2003), resulta de suma importancia crear un clima de aceptación de los CP en los estados miembros de la Unión Europea. Por lo tanto, conviene fomentar la prevención en materia sanitaria para que las generaciones futuras tengan menos miedo a la muerte (National Institute for Clinical Excellence, 2004).

En cierto modo, los CP todavía siguen siendo los grandes desconocidos para la población, ya que la mayoría de los ciudadanos ignora cómo funcionan, qué servicios ofrecen y cuál es la forma de acceso a los CP (Oriol, Gómez, Gándara y Herrera, 2014).

#### **4. Justificación de los cuidados paliativos y población diana**

Cada año mueren en nuestro país más de 300.000 personas a causa de una enfermedad, en muchos casos crónica y de pronóstico de vida limitado, con una evolución progresiva y de alta necesidad de atención, lo que supone más del 90% de las causas de fallecimiento (Instituto Nacional de Estadística, 2015). Se estima que entre el 50% y el 60% de las personas fallecidas

afrontan un proceso de deterioro en su último año de vida (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007). Entre el 8% y el 22% de las hospitalizaciones corresponden a enfermos en este periodo (Villard, Carlin, Laval y Schaerer, 2003).

Según los datos de la SECPAL (2016), cada día mueren en España 140 pacientes con sufrimiento evitable de haber sido atendidos por equipos de CP. En nuestro país se está tratando aproximadamente a la mitad de la población susceptible de recibir CP: 51.800 personas al año, frente a las 105.268 susceptibles de atención. Es necesario, por tanto, una mayor coordinación y formación de los profesionales en atención primaria y hospitalaria para que puedan identificar y derivar correctamente los casos susceptibles de CP.

El envejecimiento de la población y el creciente número de personas con enfermedades crónico-degenerativas y oncológicas representan un reto para los servicios de salud en las sociedades desarrolladas (Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos, 2008).

En consecuencia, avanzamos hacia una sociedad cada vez más envejecida por el alargamiento de la vida, donde las enfermedades crónicas serán más prevalentes, lo que incrementará la necesidad de atención al final de la vida. Resulta necesario, en este sentido, garantizar el acceso del conjunto de la población a la atención paliativa de calidad, con especial énfasis en los grupos vulnerables y emergentes, de modo que se respeten los derechos y valores de la persona y se intervenga con equipos profesionales cualificados en función de las necesidades de los pacientes (Almazán et al., 2010).

La población diana se compone de los pacientes con cáncer y enfermedades crónicas evolutivas, de cualquier edad, en situación avanzada y terminal. Siguiendo a Gómez-Batiste y Roca (1989) y a Gómez-Batiste et al. (2002), los criterios propuestos para la definición de los pacientes con enfermedad en fase avanzada y terminal son los siguientes:

- Presencia de una enfermedad avanzada, incurable y progresiva sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- Aparición de diversos síntomas, multifactoriales, cambiantes e intensos, siendo los más frecuentes: debilidad, dolor, anorexia, ansiedad y depresión.
- Gran impacto emocional sobre el enfermo, sus familiares y el equipo terapéutico.
- Pronóstico de vida limitado y muerte previsible en un período breve.
- Presencia de la muerte como causa fundamental de impacto.
- Todos los factores mencionados implican una gran demanda de atención y soporte al enfermo, la familia y el equipo terapéutico.

En este sentido, Astudillo, Mendinueta y Orbegozo (2002) diferencian tres tipos de pacientes: a) Enfermos en situaciones de sufrimiento intenso que requieren atención directa en una UCP hospitalaria; b) Enfermos en situación de sufrimiento leve-moderada, con una red social que les permite recibir cuidados en el domicilio; y c) Enfermos en situación de sufrimiento controlado que no pueden ser cuidados en el domicilio por su escaso soporte social, que son subsidiarios de un segundo y tercer nivel asistencial.

## 5. Aspectos organizativos de los cuidados paliativos

La organización de los CP contempla la implantación de niveles básicos o avanzados, así como la coordinación entre los diferentes recursos sanitarios y sociales, con objeto de garantizar la atención de los pacientes, siguiendo a Radbruch et al. (2009) (Tabla 1).

La prestación de CP debe estar presente en cualquier sistema de atención sanitaria, como recoge la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud (2003). El Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud, incluye para la atención primaria y especializada, el contenido mínimo exigible en CP, sobre la identificación, valoración integral de los síntomas, la información y derivación de los pacientes en caso de complejidad.

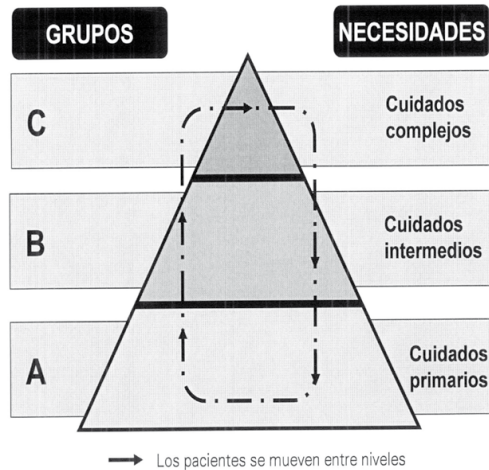
Tabla 1

*Sistema de clasificación de los Servicios de Cuidados Paliativos.*

	Cuidados Paliativos			
	Nivel básico de cuidados paliativos	Apoyo especializado para el nivel de cuidados paliativos generales		Cuidados Paliativos Especializados
Centros para pacientes agudos	Hospital	Servicio de voluntariado <i>hospice</i>	Equipos de Soporte Hospitalario de cuidados paliativos	Unidades de Cuidados Paliativos
Asistencia de largo plazo	Residencia de ancianos y otros medios residenciales		Equipos de atención domiciliaria	Centro <i>hospice</i> con unidad de ingreso
Atención a domicilio	Médicos de Familia, Equipos de Enfermería de atención primaria		Equipos de atención domiciliaria, Centros de día	

Fuente: Libro Blanco de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (Radbruch et al., 2009).

La Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011) recomienda “establecer un sistema organizativo que garantice la coordinación entre los diferentes recursos sanitarios y sociales y promueva acciones integradas”. Los programas de CP contemplan dos niveles de atención, dependiendo de las necesidades del paciente, con una variedad de cuidados (Figura 2).



*Figura 2.* Modelo conceptual de las necesidades de pacientes con enfermedades en fase terminal. Fuente: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011). Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Imagen disponible en <https://www.mschs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>

Por un lado, el nivel de CP básicos, primarios o generales alude a los cuidados que deben proporcionar los dispositivos sanitarios a los pacientes que lo precisen en cualquier ámbito: atención primaria, cualquier servicio hospitalario (oncología, radioterapia, medicina interna y otros servicios clínicos), servicios de urgencias, centros sociosanitarios, etc. (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011).

Por otro lado, el nivel de CP secundarios, especializados o avanzados contempla intervenciones complejas que requieren técnicas especializadas. Los centros sociosanitarios o unidades de atención especializada en CP incluyen los equipos de soporte en el ámbito domiciliario, hospitalario o mixto, con asesoramiento e intervenciones puntuales, intermitentes o con responsabilidad compartida en la atención directa. En España hay varios modelos: Unidades de Hospitalización a Domicilio (UHD), Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Soporte (PADES) y Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD), según recoge la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011).

El nivel de CP secundarios también cuenta con las Unidades de Cuidados Paliativos (UCP). Son unidades de hospitalización específicas, atendidas por un equipo interdisciplinar que se ubican en hospitales de agudos o de tipo sociosanitario (Stjernsward, Gómez Batiste, Porta, Paz y Rocafort, 2007). Con frecuencia estas unidades realizan también labores de equipo de soporte hospitalario y consulta externa. Las UCP de agudos (UCPA) ofrecen asistencia multidimensional intensa y experta en los casos complejos. Hasta 1990 los Servicios de Cuidados Paliativos no se integraron en los Hospitales de agudos.



Las UCPA permiten el abordaje a pacientes oncológicos y no oncológicos con necesidades clínicas no cubiertas por otros servicios (Cotogni, Saini y De Luca, 2018). Asimismo, las UCPA ofrecen tratamiento para el control de síntomas difíciles durante la enfermedad para los casos más complejos que no se consiguen tratar en el domicilio, ni en los centros sociosanitarios. Las UCPA pueden intervenir precozmente en situaciones agudas complejas y actuar como servicios de referencia, o bien recibir a los enfermos cuando se han agotado las otras opciones de tratamiento y afrontan el final de su vida.

Los datos muestran el beneficio de los equipos específicos con formación avanzada en CP en los hospitales generales de agudos, tales como la disminución del coste de hospitalización, la mejoría en la calidad asistencial del paciente con enfermedad avanzada y mayor satisfacción de pacientes y familiares (Meier y Beresford, 2006).

## **6. Situación de los cuidados paliativos en España**

Los CP están considerados como un área prioritaria de intervención de salud en todas las comunidades autónomas españolas, según la encuesta de situación realizada por el Ministerio de Sanidad y Consumo en 2006. El mapa de estructuras y recursos de CP muestra un aumento significativo en la última década, si bien persiste la heterogeneidad en cuanto a la dispersión geográfica, la distribución y tipología de los equipos que proporcionan CP, con diferencias de accesibilidad y equidad (Oriol et al., 2014). Además, el desarrollo en cada ámbito es muy diferente ya que mientras que en el primario la capacitación ha ido avanzando, en el ámbito terciario la proporción de hospitales que cuentan con UCP aún es insuficiente (Centeno et al., 2000a; Centeno et al., 2000b).

En relación con Europa, España alcanza un nivel medio-alto de desarrollo de los CP (Martin-Moreno et al., 2008), detrás de países como Reino Unido, Irlanda, Suecia, Países bajos, Polonia y Francia. Los CP están más desarrollados en Cataluña, Canarias, el País Vasco, Madrid y Extremadura. Uno de los principales problemas es la gran disparidad existente entre las diferentes comunidades autónomas. Por tanto, resulta necesario disminuir las diferencias en la provisión y la organización de los cuidados entre las distintas comunidades autónomas, con objeto de evitar desigualdades en el Sistema Nacional de Salud. El ranking de CP en Europa actualizado por Woitha, Garralda, Martin-Moreno, Clark y Centeno (2016) sitúa a España en la posición undécima sobre 28 países y, según estos autores, el desarrollo de los CP en nuestro país se ha deteriorado con respecto al estudio de 2008.

Según el directorio de recursos elaborado por la SECPAL (Doblado et al., 2016), se identifican 206 programas de CP en funcionamiento en España, tal y como se refleja en la figura en la Tabla 2.

En España prestan sus servicios en CP un total de 399 médicos, 663 enfermeras y 398 auxiliares, 91 psicólogos, 134 trabajadores sociales y 49 capellanes (Doblado et al., 2016). Según la SECPAL (2016), actualmente se está atendiendo a la mitad de la población susceptible de recibir CP: alrededor de 51.800 personas atendidas al año frente a 105.268 que serían susceptibles de la atención para una población de 46,6 millones de habitantes.

Tabla 2

*Programas de Cuidados Paliativos en funcionamiento en España.*

Equipos de atención domiciliaria	104
UCP en Hospitales Generales	29
Unidades en Hospitales de Apoyo o Centros Sociosanitarios	52
Equipos de Soporte Hospitalario	21

Fuente: Directorio de Recursos de Cuidados Paliativos en España. SECPAL (2016).

Por tanto, a pesar de los importantes avances experimentados por los CP, tal y como se recoge en la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, todavía se precisa un mayor desarrollo. Entre las áreas de mejora, destacan la formación de los profesionales; un enfoque integral de los CP que cubra los aspectos emocionales, sociales y espirituales de pacientes y cuidadores, así como la atención en el duelo; incrementar la accesibilidad de los CP para todos los que los necesiten; promocionar el trabajo interdisciplinar y la coordinación entre los niveles asistenciales, servicios y profesionales implicados, así como la promoción de los programas dedicados a pacientes no oncológicos (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007).

### **6.1. Situación de los cuidados paliativos en la Comunidad Valenciana**

En el desarrollo de los CP en la Comunidad Valenciana se distinguen una serie de hitos a lo largo de las últimas décadas. En 1992 se crea la primera UCP en el hospital Dr. Moliner de Valencia. A partir de 1994, la Unidad Docente de Medicina Familiar y Comunitaria de Valencia puso en marcha una experiencia piloto de formación en CP para los futuros médicos de familia, incluyendo formación sobre competencias, con rotaciones en las UCP.

En 1995 la Consellería de Sanidad y Consumo creó el programa PALET (Programa de atención al Paciente Anciano, paciente con enfermedad de Larga Evolución y paciente Terminal), con el objetivo de proporcionar atención integral, potenciar la atención domiciliaria y ambulatoria, optimizar los recursos sanitarios y coordinar las actuaciones de los sistemas sanitarios y sociales. Gracias al programa PALET, surgieron los hospitales de atención a pacientes crónicos y larga

estancia (HACLE) y las unidades de hospital a domicilio (UHD) que ofrecen servicios básicos a pacientes susceptibles de CP, junto con otros colectivos de pacientes crónicos pluripatológicos.

En 2007 se elaboró un Plan Sanitario de Atención a Personas Mayores y Enfermos Crónicos que contemplaba la implantación de equipos de soporte hospitalarios de CP. Además, se creó de forma piloto, la figura del enfermero/a de enlace, tanto en atención primaria como en hospital, que actúan como gestores de caso en este tipo de pacientes.

En 2008 se creó una UCP en el HACLE de San Vicente en San Vicente del Raspeig (Alicante), siendo la unidad de referencia hospitalaria de CP para la provincia de Alicante, con 20 camas de hospitalización.

En 2010 se desarrolló el primer Plan Integral de Cuidados Paliativos en la Comunidad Valenciana por un periodo de cuatro años (2010-2013). El modelo de atención en este plan se basaba en la definición de complejidad de los pacientes paliativos (básico o avanzado) y, en función de esta complejidad, se determinó en cada caso el lugar de atención más adecuado. Así los pacientes que requerían CP básicos eran atendidos por los equipos de Atención Primaria de Salud y, los casos más complejos, por los equipos de CP avanzados en UHD y en UCP en hospitales de crónicos, sin contemplar las UCPA (Figura 3).

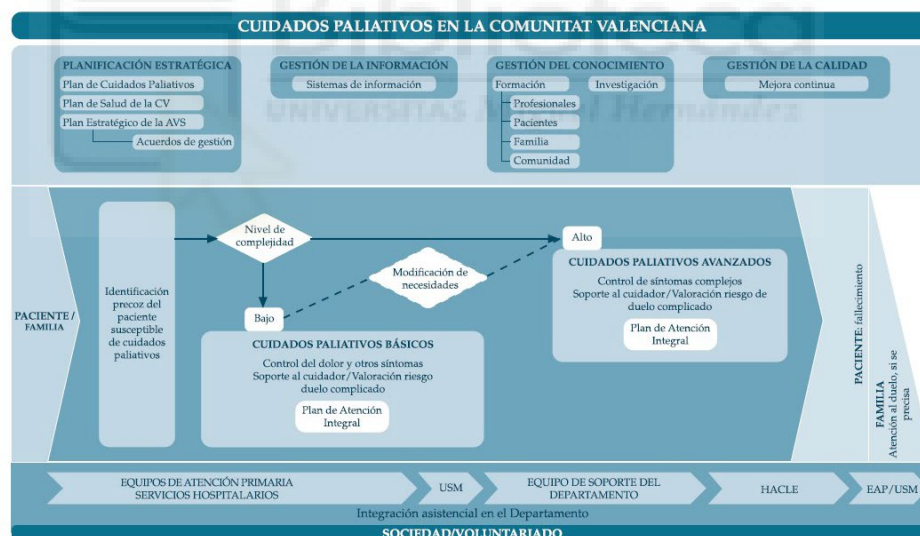


Figura 3. Organigrama de los Cuidados Paliativos en la Comunidad Valenciana. Fuente: Generalitat Valenciana (2010). Plan integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad Valenciana 2010-2013. Imagen disponible en <http://lapedrera.san.gva.es/documents/3882547/3883626/PLAN+DE+CIDADOS+PALIATIVOS+2010-2013+DE+LA+AVS.pdf>

La ley 16/2018 de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida fue aprobada por la Generalitat Valenciana el 28 de junio de 2018. Esta ley fija y desarrolla los derechos de las personas que afrontan el trance del final de la vida y establece los deberes del personal sanitario que interviene en este proceso y las obligaciones

para las instituciones sanitarias, en su condición de garantes de los derechos y tributarios de las obligaciones relativas a la provisión de servicios.

Según esta ley, el personal sanitario “deberá dejar constancia del proceso en la historia clínica y respetar las decisiones de la o del paciente, ya se expresen estas a través del consentimiento informado o en instrucciones previas”. La ley aborda los deberes del personal sanitario respecto de la limitación de las medidas de soporte vital. En concreto, se busca evitar la obstinación terapéutica y decidir la retirada de estas medidas de forma consensuada entre el equipo asistencial, el paciente y sus representantes. La ley subraya:

Los cuidados en la atención de las personas al final de la vida no acortan ni prolongan la vida, sino que adecúan el tratamiento al objetivo primero y principal de aliviar su sufrimiento (...) Las instituciones y centros sanitarios deben actuar y facilitar las actuaciones del personal sanitario de acuerdo con la ley. De esta manera, deben procurar el acompañamiento familiar y ser garantes de una adecuada atención, que incluye el tratamiento idóneo del dolor o cualquier otro síntoma estresante y unos CP de calidad, ya sea en los dispositivos de la red sanitaria o social o en su domicilio. Es de su competencia procurar apoyo a sus familiares, incluso en el duelo (Ley 16/2018 de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida. Diari Oficial de la Generalitat Valenciana, nº 8328, 29 de junio de 2018, p. 27065).

Antes de la implantación de la ley de 2018, en la Comunidad Valenciana se identificaron 34 recursos asistenciales de CP, de los cuales 18 cumplen los requisitos para ser clasificados con los criterios del Directorio SECPAL (2016) y a 16 les falta alcanzar algún requisito para ser clasificados con estos criterios (Delgado et al., 2016), en los que se tuvo en cuenta la formación y la dedicación de los profesionales. Entre los recursos figuran 14 Equipos Básicos de CP (EBCP), 3 Unidades Básicas de CP (UBCP) y 1 Unidad Completa de CP (UCCP).

## **7. La Unidad de Cuidados Paliativos del HGUA**

El Departamento de Salud Alicante-Hospital General presta asistencia sanitaria a una población de 274.271 habitantes. El Hospital General Universitario de Alicante (HGUA) es un hospital de tercer nivel que cuenta con 797 camas, siendo el centro de referencia para toda la provincia de Alicante en multitud de patologías médicas y quirúrgicas (Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública de la Generalitat Valenciana, 2016). Se trata del segundo hospital en magnitud de la Comunidad Valenciana.

Se estima que en el Departamento de Salud del Hospital General hay 889 pacientes cada año con necesidades paliativas avanzadas (Priego-Valladares, 2018). Si bien la atención paliativa domiciliar avanzada la realiza la UHD desde hace años, hasta 2012 no existía en el HGUA ningún equipo especializado en CP que atendiera las necesidades paliativas de los pacientes ingresados, y la llevaba a cabo personal no específico con escasa formación paliativa.

Según datos de la Memoria de la UCP del HGUA (Priego-Valladares, 2018), la realidad en el hospital hasta 2012 era la siguiente: 1) las especialidades médicas (salvo Pediatría) no realizaban CP como atención integral; 2) los principios de la Medicina Paliativa eran poco conocidos por los profesionales de las diferentes especialidades médicas y quirúrgicas; 3) no se identificaba correctamente a los enfermos en situación de final de vida; y 4) muchos pacientes en situación avanzada acudían a menudo al servicio de urgencias y precisaban de reingresos hospitalarios.

La ausencia de UCP y Equipos de soporte hospitalario de CP en los hospitales generales supone que los pacientes en situación avanzada-terminal y sus familias presentan numerosas necesidades ignoradas. Muchos de estos pacientes sufren síntomas incontrolados y limitantes, falta información sobre su enfermedad y presentan una problemática social no evaluada, siendo víctimas de tratamientos costosos de dudosa eficacia y de un uso inapropiado de recursos (Priego-Valladares, 2018). Por otra parte, al no identificar correctamente el pronóstico y las expectativas de vida, no se adoptan decisiones adecuadas, infrautilizando al mismo tiempo medidas paliativas específicas que pueden ser útiles en los casos complejos.

El reconocimiento por parte de los propios profesionales sanitarios de la necesidad de CP en el Servicio de Medicina Interna llevó a la creación a finales de 2012 de un Equipo de Soporte Hospitalario de CP que, en 2013, se constituyó en una UCP con camas específicas, integrada por personal multidisciplinar con formación específica avanzada (Priego-Valladares, 2018). Se completó con la creación de la consulta externa en 2014, y con la incorporación de una psicóloga con formación específica en CP en 2015 que fue contratada con una beca predoctoral de la fundación ISABIAL-FISABIO en 2016 para realizar la tesis doctoral en la UCPA.

En 2015, la UCPA fue reconocida en el Directorio SECPAL como la única unidad completa de CP de la Comunidad Valenciana. El equipo inicial estaba compuesto por dos médicos (uno con dedicación completa), una psicóloga (dedicación  $\geq 50\%$ ), un trabajador social (dedicación  $\geq 50\%$ ), cinco enfermeras, seis auxiliares, una administrativa y un celador (Priego-Valladares, 2018).

Siguiendo las directrices de la OMS, el objetivo principal de la Unidad es la atención integral, individualizada y continuada de personas con enfermedad en situación avanzada-terminal y sus familias, con la finalidad de conseguir la mejor calidad de vida posible, así como una muerte en paz y libre de sufrimiento, atendiendo a las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales, respetando siempre los principios éticos y deontológicos que rigen la práctica médica al final de la vida (Priego-Valladares, 2018).

Los objetivos secundarios, no menos importantes, son:

- Coordinación con el resto de los recursos de CP para asegurar la asistencia paliativa (UCP de HACLES, UHD, Atención Primaria).
- Formación continua avanzada del personal de la Unidad.

- Impartición de cursos de formación a médicos residentes y tutores de residentes de Medicina Familiar y Comunitaria.
- Elaboración de protocolos y guías clínicas en CP.
- Docencia en grado (curso en la Universidad Miguel Hernández) y postgrado.
- Investigación.
- Evaluación y control de calidad de la actividad realizada.

La población diana son aquellos pacientes ingresados en el HGUA con enfermedad avanzada, progresiva e incurable, y sus familias, cuando el pronóstico de vida es limitado, con independencia de la patología de origen, y cuando se acompañe de sufrimiento.

Entre las áreas de la actividad asistencial en la UCPA del HGUA, según los datos recabados por el médico de la Unidad (Anexo 1), cabe destacar:

- **Área de hospitalización.** Se dispone de 12 camas, repartidas en 4 habitaciones individuales y 4 habitaciones dobles. Según datos del Plan de Calidad del Ministerio de Sanidad y Consumo (2001), la proporción de pacientes que necesitan CP es del 60% de pacientes con cáncer y del 40% de pacientes con otras enfermedades. El formar parte de un Servicio de Medicina Interna hace que, a diferencia de las UCP tradicionales, haya un mayor número de personas con enfermedades avanzadas no oncológicas (un 55% de los pacientes son no oncológicos vs 45% oncológicos).
- **Equipo de Soporte Hospitalario.** Cuando el enfermo paliativo está ingresado en cualquiera de las áreas del HGUA, y lo solicitan sus médicos responsables, el equipo de la Unidad acudirá a visitar al enfermo, tanto para control de síntomas como para manejo integral. En aquellos casos en que se considere necesario, el paciente pasará a cargo de la UCP, ingresando en las camas específicas de la Unidad.
- **Consulta Externa.** La actividad de consulta externa es un recurso óptimo para generar accesibilidad y cobertura de CP, y para promover intervenciones precoces. Permite atender a pacientes derivados de otros servicios (cualquier médico de atención primaria puede derivar un enfermo) para evaluación y control de síntomas en fases no muy avanzadas, o para evaluación y tratamiento de síntomas complejos en fases avanzadas. Por otra parte, proporciona seguimiento de los enfermos tras el alta hospitalaria y posibilita el ingreso en caso de agravamiento o descompensación clínica, o bien la derivación a otros recursos en caso de ser necesario.

En la Consulta Externa no existe demora ni lista de espera, ya que se atiende a enfermos con expectativa de vida limitada, y debe ser accesible en situaciones de demanda urgente, lo que exige gran flexibilidad por parte del equipo. La filosofía de la atención es que el enfermo no debe esperar para recibir un tratamiento adecuado a sus síntomas y se debe evitar que tenga que acudir a los servicios de urgencia.

- **Atención Telefónica.** Se atienden dudas de pacientes y familias sobre el tratamiento, se solucionan problemas de manejo y se hacen llamadas de seguimiento. En primera instancia las llamadas son recogidas por la enfermera de Consultas Externas, contactando posteriormente el médico con la persona que ha realizado la llamada.







## 1. 2. EL PACIENTE EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD AVANZADA

### 1. Adaptación a la situación de enfermedad avanzada

Cada persona experimenta la enfermedad de un modo único, de acuerdo con sus circunstancias, su historia de vida, su familia y red de contactos y su estatus socioeconómico. La naturaleza de la propia enfermedad y su evolución darán lugar a una amplia variedad de reacciones ante la proximidad de la muerte que afectarán tanto al paciente y a sus familiares como al equipo sanitario (Limonero, 2001).

Además, la adaptación ante una enfermedad avanzada resulta compleja. La transición de un abordaje curativo a otro paliativo es difícil y en ocasiones conlleva mayor angustia que la que el paciente experimentó al recibir el diagnóstico. El ingreso en la UCP puede ser estresante para el paciente y sus familiares, según Maté, Ochoa y Carreras (2013, p. 215):

Las alteraciones emocionales agudas en pacientes oncológicos pueden estar presentes en todo el proceso de enfermedad, pero son especialmente marcadas y significativas en los momentos de crisis como el diagnóstico, inicio y final de los tratamientos, las recaídas, la imposibilidad de tratamiento activo y la conciencia, más o menos súbita, de cercanía o inminencia de la propia muerte.

La voluntad de vivir suele fluctuar en estos pacientes como consecuencia del dolor, del desgaste físico y de las preocupaciones familiares, espirituales y personales; y pueden surgir sentimientos de aislamiento e impotencia que impidan un afrontamiento adecuado (Best et al., 2015).

Numerosos investigadores han estudiado la situación de enfermedad avanzada (Arranz, Barbero, Barreto y Bayés, 2005; Barreto y Bayés, 1990; Breitbart, Bruera, Chochinov y Lynch, 1995; Gómez-Batiste, Roca, Gorchs, Pladevall y Guinovart, 1990; Miovic y Block, 2007; Pascual y García-Conde, 1993) y resaltan las siguientes características:

- a. Enfermedad avanzada e incurable con los medios técnicos existentes.
- b. Imposibilidad de respuesta a tratamientos específicos.
- c. Problemas de salud múltiples y cambiantes que condicionan la inestabilidad evolutiva del paciente.
- d. Impacto emocional en el paciente, la familia y/o personas afectivamente relevantes y en el equipo terapéutico.
- e. Pronóstico de vida breve y pérdida de funcionalidad progresiva.

Además de la muerte súbita, asociada a problemas cardíacos, se han descrito tres trayectorias de final de la vida en enfermedades crónicas progresivas (*Prognostic Indicator Guidance*, 2011), recogidas en la Figura 4, según un modelo que facilita la comprensión de la evolución y la compleja realidad de los pacientes durante sus últimos años de vida:

- a. Enfermedad oncológica: fase de cierta estabilidad o declinar lento hasta cuando surge un deterioro rápido en las últimas semanas, a partir del cual empieza a no haber respuesta al tratamiento específico.
- b. Insuficiencia de órgano crónica avanzada (enfermedad cardíaca, pulmonar, hepática, renal o neurológica): caracterizada por un declinar gradual, con episodios de deterioro agudo asociados a crisis u hospitalizaciones y recuperación parcial, con la vuelta gradual al estado anterior mediante el tratamiento. Resulta difícil predecir en cuál de esas exacerbaciones llegará el momento de la muerte, que puede acontecer en una de las crisis o por un deterioro progresivo de la función del órgano.
- c. Enfermedad por declinar progresivo (asociada a demencia o en ancianos con predominio de vulnerabilidad o fragilidad), con un deterioro más lento y mantenido asociado a pérdida de reserva en distintos dominios: funcional, nutricional, cognitivo, etc. La muerte, difícilmente previsible, suele precipitarse por una enfermedad aguda.

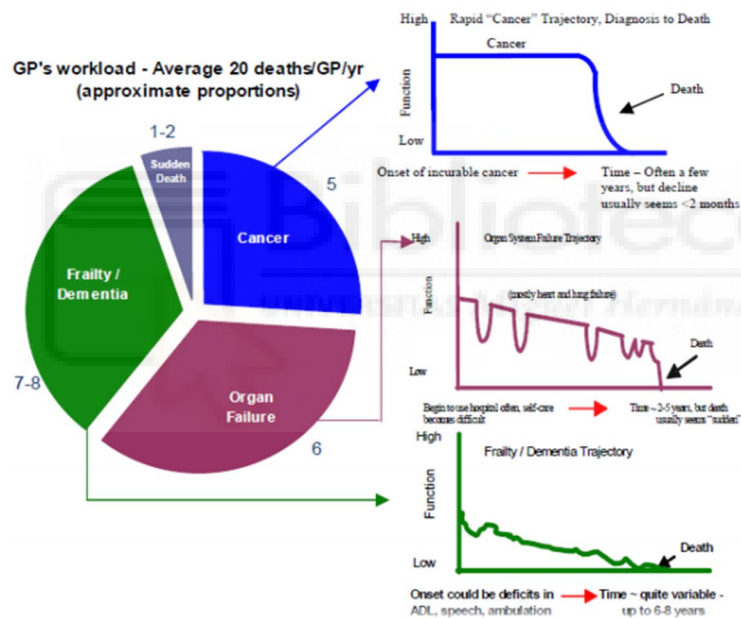


Figura 4. Trayectorias hasta la muerte según el tipo de enfermedad. Fuente: Prognostic Indicator Guidance (PIG) 4ª ed. (2011). Gold Standards Framework Centre in End of Life Care. Imagen disponible en <http://barwonhealthicu.com/i-validate-program>

La literatura sobre la progresión de la enfermedad “sugiere que la identificación del punto a partir del cual un paciente inicia su etapa de final de vida es relativamente menos difícil en el paciente oncológico, ya que tiende a experimentar un declinar de su enfermedad de forma más clara, mientras que los pacientes no oncológicos presentan un curso de enfermedad menos predecible, caracterizado por múltiples cambios” (Amblás y Calsina: 97).

Algunos estudios (Lichtenthal et al., 2009) identifican una pérdida de las capacidades cognitivas del paciente y un estado emocional negativo ante la proximidad de la muerte. A este respecto, Limonero (1994) destaca varios factores del deterioro psicológico del enfermo al final de

vida: a) alteraciones del estado de conciencia; b) alucinaciones; c) desorientación tempo-espacial; d) problemas de concentración; e) problemas de comunicación; f) asuntos pendientes de resolver; g) pérdida de esperanza; h) pérdida de dignidad como persona; i) aumento de la dependencia; j) indefensión-impotencia; y k) sufrimiento.

Tanto la sensación de indefensión como la de pérdida de control deben tenerse en cuenta. Estas sensaciones se acentúan en los pacientes que presentan déficits físicos, tales como la disminución en la movilidad, pérdida del control de esfínteres, amputaciones, dificultades para hablar, disminución o pérdida de los sentidos e incapacidad para comer o tragar (Rodríguez, Ortiz y Palao, 2004). Quienes presentan la necesidad de tener todo bajo su control, se encuentran en situación de especial riesgo (Rodríguez et al., 2004).

Gracias a los avances en los tratamientos, muchas enfermedades oncológicas y no oncológicas siguen un curso crónico. El aumento de la esperanza de vida incrementa el número de hospitalizaciones y de complicaciones en la atención médica (Jaiswal et al., 2014) y hacen que el control de síntomas sea un proceso arduo, con avances y retrocesos.

Si bien la mayoría de los estudios sobre enfermedades terminales se refiere a los pacientes oncológicos, ante el aumento de pacientes no oncológicos con estas enfermedades urge implantar protocolos para apoyar a las personas con enfermedades crónicas graves o con múltiples problemas crónicos (Lunney et al., 2003). En esta situación, el desenlace de la enfermedad puede ser variable, ya que los elementos predictores de supervivencia para enfermedades no oncológicas resultan bastante impredecibles (Grupo de Trabajo, Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos SNS, 2008).

Aunque no existen estudios comparativos, es posible que los pacientes con enfermedad crónica avanzada puedan tener incluso menos conocimiento de la realidad y del pronóstico de su enfermedad, que los pacientes con un cáncer terminal o con un síndrome neurodegenerativo. Esto puede deberse a los altibajos durante la enfermedad, con periodos de estabilidad aparente, de repentinos deterioros agudos y de vuelta a un periodo de estabilidad con un estado general más deteriorado (Davison, 2010). El control de síntomas complejos y agudos, combinada con la dificultad para predecir la evolución de la enfermedad puede hacer que los pacientes y sus familiares se comporten como si la situación se pudiera mantener indefinidamente (Curtis, 2008; Holley, 2007; Hupcey, Penrod y Fenstermacher, 2009). Esto puede causar el retraso o la evitación de las conversaciones sobre el final de la vida, sobre sus fines y valores, hasta que el paciente ya está de hecho muriendo.

Tampoco debemos olvidar el acercamiento de los CP a la población geriátrica. El paciente anciano con enfermedad avanzada no oncológica presenta elementos diferenciadores (Núñez Olarte, 1995). Por un lado, la edad avanzada no implica necesariamente la existencia de un mayor número de síntomas y algunos, como el dolor, la depresión y los vómitos, son menos prevalentes

que en otras poblaciones. El anciano, en general, afronta mejor que los jóvenes la enfermedad y sus efectos colaterales, y acepta mejor el hecho de la muerte. Los ancianos suelen tener menor apoyo familiar y social que los jóvenes y se les consulta menos sobre las decisiones terapéuticas.

La mayoría de los pacientes con enfermedad avanzada no muere repentinamente, sino que puede experimentar cómo se va aproximando el final. De hecho, el progreso de la enfermedad genera mayor conciencia de la cercanía de la muerte (Chochinov, Tataryn, Wilson, Enns y Lander, 2000; Rodríguez et al., 2004). En esas circunstancias, la familia y los profesionales sanitarios pueden distanciarse del paciente o incluso abandonarle prematuramente. Por ello, contar con un sólido sistema de soporte hace que el paciente afronte mejor esta etapa (Jaiswal et al., 2014).

## **2. Sufrimiento: concepto y repercusiones en el paciente**

Las propuestas de Cassell (1982), Chapman y Gravin (1993), Loeser y Melzack (1999) y Lazarus y Folkman (1986) fundamentan el concepto de sufrimiento. En conjunto, definen el sufrimiento como “un complejo estado afectivo y cognitivo negativo, caracterizado por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales para afrontarla”.

Por su parte, Bayés, Arranz, Barbero y Barreto (1996) desarrollan un modelo que explica la intervención ante el sufrimiento, fundamentado en las aportaciones de los autores anteriormente mencionados. Según estos autores, una persona sufre cuando le acontece algo que percibe como una amenaza importante para su existencia personal y orgánica y, al mismo tiempo, cree que carece de recursos para hacerle frente. De acuerdo con el modelo, el sufrimiento se origina ante “un desequilibrio entre la percepción de amenaza y los recursos con que cuenta esa persona para hacerle frente, todo ello moderado por su estado de ánimo” (Arranz et al., 2003). Este modelo (Figura 5) también puede aplicarse a la familia y al equipo asistencial, de modo que el sufrimiento de cada uno de ellos puede amplificar el sufrimiento de los otros.

Por otro lado, Krikorian y Limonero (2012) plantean una visión integrada del sufrimiento, entendido como una experiencia dinámica y multidimensional de estrés severo que surge cuando la persona sufre una amenaza significativa y percibe que los esfuerzos para afrontarlo resultan insuficientes o son desadaptativos, lo que le lleva al agotamiento.

Según el enfoque del Marco de Poder, Amenaza y Significado (PAS) desarrollado por la *British Psychological Society* (BPS), el sufrimiento humano es el resultado de una compleja combinación de factores psicológicos y sociales (Johnstone et al., 2018). La experiencia de emociones, cogniciones o conductas vinculadas al sufrimiento humano responden a aspectos asociados a la historia personal de cada individuo, a partir de las relaciones establecidas, los sucesos amenazantes experimentados y el significado atribuido a estos hechos, en vez de meros

“síntomas” patológicos. Se podrían entender como patrones de respuesta basados en el significado ante la amenaza.

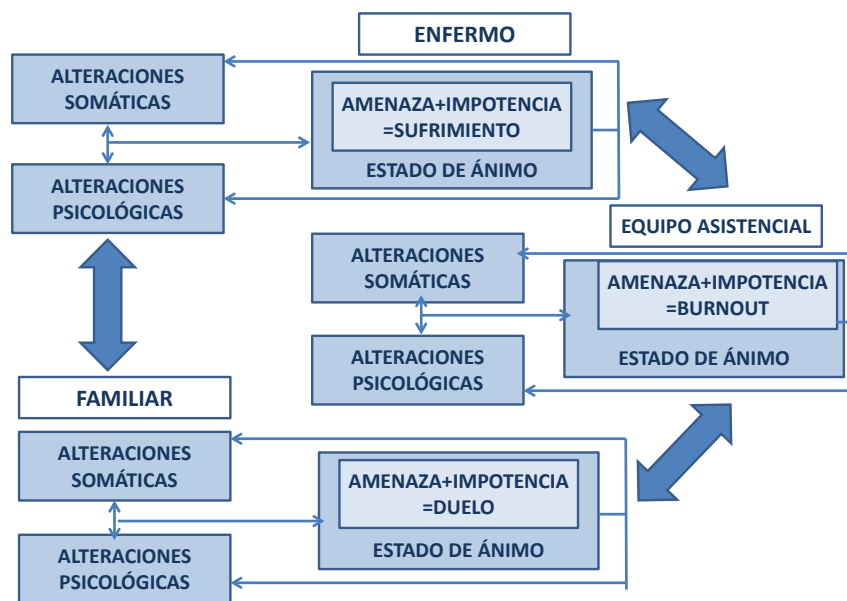


Figura 5. Modelo integral de intervención en Cuidados Paliativos. Fuente. Adaptado de Arranz et al. (2008) por Martínez et al. (2009).

La ruptura del equilibrio entre la percepción de la amenaza y la evaluación de la carencia de recursos genera estrés psicológico, que desemboca en el sufrimiento del paciente y de la familia, originando respuestas emocionales, cognitivas y conductuales que pueden llegar a convertirse en desadaptativas (Porta, 2004). Todos estos modelos ofrecen marcos de referencia para la intervención psicológica ante el sufrimiento.

En la etapa final de la vida, el sufrimiento presenta dimensiones físicas, psicológicas, sociales y espirituales que se relacionan entre sí y suelen incrementar el dolor, generando en ocasiones un estado de sufrimiento total en los pacientes y sus familiares (Krikorian, Limonero y Maté, 2012). Casi todos los enfermos experimentan sentimientos de aflicción, desesperanza, miedo, ansiedad, ira, incertidumbre y soledad. A pesar de ello, muchos pacientes, incluso los más vulnerables, logran cierta serenidad (Block, 2010). Estar en paz se asocia con mejores resultados clínicos, incluyendo buena calidad de vida, menor malestar emocional, la planificación anticipada de los cuidados y menor aflicción en los familiares durante el duelo (Ray et al., 2006).

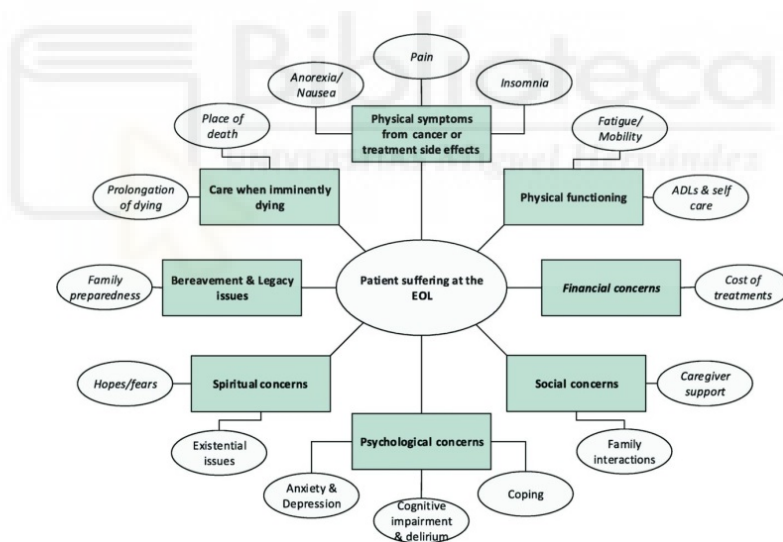
En esta situación es frecuente que el paciente sienta preocupaciones que inciden en su estado de ánimo. No todos los enfermos se preocupan por los mismos asuntos ni con la misma intensidad. Las preocupaciones y necesidades de los pacientes se modifican conforme evoluciona la enfermedad, varían las circunstancias y se aproxima la muerte.

Entre las fuentes de preocupaciones y sufrimiento en el paciente (Figura 6) destacan los síntomas físicos y psicológicos, el sufrimiento existencial (la desesperanza, el sinsentido, la ansiedad ante la muerte y la alteración de la identidad personal), el sufrimiento de los familiares y

de amigos, así como la percepción de ser una carga para sí mismo y para los demás (Dalal y Bruera, 2017; Ray et al., 2006). También surgen otras fuentes de preocupación, tales como las dificultades en las relaciones familiares, la ausencia de soporte social y/o recursos económicos, la vulnerabilidad personal ante experiencias pasadas, dificultades en la relación con el equipo sanitario, y preocupaciones existenciales tales como pérdida de sentido, conciencia de las tareas pendientes, los asuntos espirituales y la ansiedad ante lo que ocurrirá tras la muerte (Bayés, 2001; Block, 2010; Chochinov et al., 2005a; Jaiswal et al., 2014; Maté-Méndez et al., 2013).

Además, entre pacientes con cáncer avanzado, la preocupación por ser una carga para otros, un estado funcional limitado y la insatisfacción con el apoyo social recibido se asocian con niveles más elevados de trastornos adaptativos y con depresión mayor (Akechi et al, 2004; Chochinov et al., 2002).

La *National Comprehensive Cancer Network* propone un listado de las causas que originan malestar en el paciente: emocionales, físicas, familiares, económicas, etc. (Holland, 2009). El conocimiento de estas preocupaciones incrementa la necesidad y eficacia de la asistencia paliativa (Limonero, 2001; Osse, Vernooij-Dassen, Schadé y Grol, 2005).



Abreviaturas: ADL (activities of daily living); EOL (end of life).

**Figura 6.** Causas multidimensionales del sufrimiento del paciente al final de la vida. Fuente: Dalal, S. y Bruera, E. (2017). End-of-life care matters: Palliative cancer care results in better care and lower costs. *The Oncologist*, 22(4), 361-368. Imagen disponible en <https://www.semanticscholar.org/paper/End%E2%80%90of%E2%80%90Life-Care-Matters%3A-Palliative-Cancer-Care-in-Dalal-Bruera/a7fb8ad974c772068e0779ee50686938295acd45/figure/0>

### 3. Estado funcional y dependencia de los pacientes

El estado funcional es un elemento fundamental en la valoración del paciente ya que su grado de autonomía determinará la planificación del tratamiento y los cuidados. La pérdida de funcionalidad implica habitualmente sensaciones de falta de control e inutilidad y éstas constituyen

elementos a vigilar por el equipo terapéutico, ya que favorecen la presencia de cuadros depresivos que inciden en el estado físico y emocional del paciente.

Entre las herramientas más utilizadas para la evaluación funcional de los pacientes figura la Escala de Karnofsky (KPS) (Karnofsky et al., 1948; Nabal Vicuña et al., 2006). Se trata de una escala categórica numérica discontinua, con descriptores que clasifican el estado funcional de 100 (vida normal) a 0 (defunción) que mide la necesidad de cuidados según la severidad de la enfermedad. La Escala Funcional Paliativa/*Palliative Performance Scale* (PPS) (Anderson, Downing, Hill, Casorso y Lerch, 1996), diseñada para pacientes paliativos, es una modificación del Índice de Karnofsky. La capacidad funcional se divide en once categorías medidas en niveles decrementales del 10%, desde paciente completamente ambulatorio y con buena salud (100%) hasta exitus (0%). Las diferencias en los niveles se basan en cinco parámetros: grado de deambulacion, capacidad para realizar actividades y evidencia de la enfermedad, capacidad autocuidado, ingesta y nivel de conciencia.

Otro instrumento usado internacionalmente para monitorizar la dependencia funcional es la Escala de Barthel (Mahoney y Barthel, 1965; Solís, Arrijoja y Manzano, 2005) que mide diez actividades básicas de la vida diaria y clasifica en cinco grupos de dependencia.

Según Spencer et al. (2010), la pérdida de independencia puede ser, por sí misma, psicológicamente perjudicial para el paciente y para su familia, así como conllevar elevados costes económicos. La presencia de síntomas depresivos se asocia con peor capacidad funcional para realizar actividades de la vida diaria (Martel et al., 2013). Esta asociación podría ser causal (Rapp, Parisi y Wallace, 1991), precediendo un mayor grado de incapacidad física al diagnóstico de trastorno depresivo. Por otra parte, los pacientes con síntomas depresivos muestran una alta probabilidad de deterioro funcional (De Ronchi et al, 2005), por lo que puede existir una relación bidireccional entre la incapacidad física y el estado deprimido.

#### **4. Síntomas físicos en los pacientes con enfermedad avanzada**

Síntoma es aquello que el paciente subjetivamente considera como una molestia. Los pacientes con enfermedad avanzada sufren un deterioro físico notable como consecuencia de la progresión de la dolencia, con síntomas que afectan a su percepción de la calidad de vida, tales como el dolor, la fatiga y las dificultades respiratorias (Bekelman et al., 2009; Kutner et al., 2007; Solano, Gomes y Higginson, 2006), la pérdida de peso, la inactividad y la caquexia (Jordhoy et al., 2007), el insomnio, la pérdida de apetito y de concentración y la disminución de la energía (von Ammon, 1995).

La gestión eficaz de los síntomas incrementa la calidad de vida y permite que los pacientes y sus familiares mantengan la esperanza, reafirmen los vínculos importantes, continúen con las actividades que hasta entonces han dado sentido a su vida y, además, facilita la relación entre el

equipo sanitario y el paciente (Stewart et al., 1999; Cassell, 1982). Por ello, el control de los síntomas es uno de los componentes esenciales en CP. Controlar los síntomas implica evaluar no sólo su intensidad sino conocer cómo afecta a la calidad de vida del paciente, sabiendo que su impacto abarca tanto la dimensión física como la psicosocial, por lo que el control efectivo de los síntomas sólo puede implementarse en el contexto del cuidado paliativo total (Dahlin, 2013).

Diversos factores psicológicos, sociales y espirituales pueden exacerbar los síntomas físicos. Por ejemplo, la depresión tiende a incrementar el dolor y otros síntomas somáticos (Massie, 1989; Breitbart et al., 2000). Cuando determinadas manifestaciones psicosociales y espirituales de malestar surgen de forma interrelacionada, causando un “síndrome de dolor total”, se requiere un planteamiento clínico integrado que afronte las múltiples dimensiones del dolor (Block y Billings, 1994). En la práctica clínica, se asume que la ansiedad y el ánimo deprimido afectan a la presencia e intensidad de los síntomas físicos y al malestar (Barnett, 2006).

Si se logra un control de síntomas adecuado, los pacientes en CP pueden centrarse en factores que mejoran su calidad de vida y bienestar psicológico, tales como mantener una relación familiar positiva, poder comunicarse con sus familiares, repasar su vida o resolver asuntos pendientes. Estos son aspectos que, sin minusvalorar la importancia del dolor, también preocupan a quienes afrontan la proximidad de la muerte (Bayés, 2004). En estos casos, el sufrimiento no se correlaciona con el dolor u otros síntomas de forma aislada, sino con el significado que se les otorga (Cassell, 1999).

La evaluación de los síntomas debe realizarse de forma global en el contexto donde se atiende, según las repercusiones en la persona y en su entorno familiar. Emplear preguntas sobre lo que le preocupa o molesta al paciente puede favorecer una mejor evaluación de estos.

Para la evaluación de la intensidad de los síntomas se utilizan la escala verbal numérica o la escala visual analógica (EVA) (Downie et al., 1978) y la Escala Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) (Bruera, Kuehn, Miller, Selmsler y Macmillan, 1991; Centeno, Noguera, López y Carvajal, 2004; Valcárcel, García y Cortés, 2013). El uso de estos instrumentos objetivos permite cuantificar las valoraciones subjetivas de los pacientes de acuerdo con las pautas establecidas, facilitando el análisis del efecto terapéutico.

#### **4.1. Dolor**

La *International Association for the Study of Pain* define el dolor como “una experiencia desagradable, sensorial y emocional que se asocia a una lesión tisular verdadera o potencial” (citado por Vervest y Schimmel, 1988). Con independencia del entorno en el que los pacientes reciben cuidados en las últimas semanas de vida y del tipo de enfermedad, los estudios sugieren que el dolor se halla entre estos síntomas más prevalentes y genera un alto malestar (Portenoy et al. 1994; Ruijs et al., 2013). El concepto de “dolor total” admite que el dolor al final de la vida



abarca más que el dolor asociado con el desgaste que supone la enfermedad e incluye aspectos emocionales, sociales y espirituales (Saunders, 1964).

Al menos una quinta parte del millón de pacientes que muere en hospitales cada año experimenta dolor en la etapa final (von Gutten, 2005). Una encuesta a pacientes ancianos reveló que el 50% tenía dolor a diario, y de ellos, el 85% sufría un dolor moderado o grave (Buchanan et al., 2002). El dolor persistente es habitual en pacientes con enfermedades neurológicas, como esclerosis múltiple y enfermedades cerebrovasculares (Ehde et al. 2003; Kong, Woon y Yang, 2004). Asimismo, al menos el 70% de los pacientes con cáncer avanzado experimenta un dolor crónico severo (Portenoy, 2011; van et al., 2007). Entre los pacientes con enfermedad avanzada, el dolor intenso y otros síntomas se asocian habitualmente con un sufrimiento grave, el deterioro progresivo en el funcionamiento y con otras complicaciones (Ruijs et al., 2013).

El dolor se encuentra entre los síntomas que más preocupan a los pacientes de CP, especialmente en la etapa final de su vida. El dolor posee un efecto distorsionador en la personalidad, en la conducta, en el carácter, en la toma de decisiones y en el afrontamiento. Si el dolor no recibe tratamiento pueden incrementarse la desesperación y los pensamientos de ansiedad rumiativa, que hacen que algunos pacientes soliciten acelerar su muerte o incluso suicidarse (Breitbart y Gibson, 2007; Foley, 1991). La ansiedad y la depresión pueden disminuir la tolerancia al dolor del paciente e interrumpir su actividad normal (Brown et al., 2010; McNeill, Sherwood y Starck, 2004). Los pacientes con insomnio e irritabilidad suelen quejarse más, y los más jóvenes manifiestan mayor malestar (Baker, Krok-Schoen y McMillan, 2016).

Diversos factores provocan que el paciente con enfermedad avanzada no informe de su dolor: la preocupación por distraer a sus médicos del tratamiento, la creencia de que se merece sufrir originada por la depresión o un malestar existencial, preocupaciones sobre la adicción a la medicación, ideas erróneas sobre los efectos de los analgésicos, y la creencia de que aumentar la medicación es un síntoma de muerte inminente (Potter, Wiseman, Dunn y Boyle, 2003; Ward et al., 1993). Estos factores pueden hacer que el dolor no reciba un tratamiento adecuado.

Aunque el control de los síntomas en CP es eficaz, entre el 2% y el 5% de pacientes no logra un control adecuado del dolor a pesar de la intervención. En estos casos, la sedación paliativa permite aliviar un dolor severo y refractario (Broglio y Portenoy, 2018).

#### **4.2. Fatiga y cansancio (Astenia)**

La fatiga es un síntoma de carácter multidimensional con variadas formas de expresión (físicos, cognitivos o emocionales; agudo o crónico) que alude a impedimentos como falta de energía, debilidad, somnolencia, dificultad de concentración, etc. La astenia (fatiga o cansancio) no ha recibido mucha atención en la investigación, a pesar de ser uno de los síntomas más comunes, que genera mayor malestar en los pacientes y suponer también uno de los mayores obstáculos para mantener las actividades de la vida diaria y preservar la calidad de vida. Pocos

estudios han explorado su epidemiología o patologías. Según Portenoy e Itri (1999), la fatiga afecta al 40-60% de los enfermos. Sin una clara definición de la fatiga y una medición estandarizada, resulta difícil estudiarla (Ancoli-Israel, Moore y Jones, 2001).

Existe relación entre depresión y fatiga, especialmente en pacientes con cáncer (Bruera y MacDonald, 1988; Bruera et al., 1989; Morant, Stiefel, Berchtold, Radziwill y Riesen, 1993). Broeckel, Jacobsen, Horton, Balducci y Lyman (1998) mostraron además la relación entre fatiga, depresión, dificultad del sueño y somnolencia durante el día. A veces resulta difícil distinguir entre la depresión y el estado de cansancio y falta de energía propios de la enfermedad terminal (Taylor, 1995). Kissane et al. (2004) observaron que la astenia, la presencia de antecedentes de depresión y las actitudes de resignación se asociaban significativamente con la depresión.

#### **4.3. Somnolencia**

La somnolencia o tendencia para quedarse dormido, puede ser el principal síntoma de diversas patologías. La causa más común de somnolencia es la privación de sueño, aunque también puede presentarse como un efecto no deseado de algunos medicamentos (Pagel, 2009).

La somnolencia diurna (domir más de 15 horas al día) afecta en mayor medida a los pacientes que se hallan en una etapa avanzada de la enfermedad, siendo considerada como uno de los síntomas que definen la entrada del paciente en la fase agónica o de últimos días (Menten y Hufkens 2004). Según diversos estudios, aproximadamente el 70% de pacientes oncológicos sufren un trastorno del sueño (Trajkovic-Vidakovic, de Graeff, Voest y Teunissen, 2012). La somnolencia diurna también se ha relacionado con la ansiedad y la depresión.

#### **4.4. Náuseas**

Alrededor del 50% de los pacientes con cáncer avanzado padecen náuseas y vómitos. La estasis gástrica, la obstrucción intestinal, la medicación y las alteraciones bioquímicas son los responsables de estos síntomas en la mayoría de los casos (Vigano et al., 2004).

Es importante identificar las posibles causas de las náuseas en cada paciente ya que el tratamiento estará basado en la fisiopatología del síntoma. Ello contribuirá a seleccionar los antieméticos en relación con sus diferentes niveles de acción, buscando el enfoque terapéutico más adecuado (Twycross, 2003).

#### **4.5. Anorexia y pérdida de apetito**

La anorexia o pérdida de apetito del paciente en CP puede estar originada por diversas causas tales como el gusto alterado, náuseas y vómitos, saciedad precoz, estasis gástrica, constipación, lesiones orales, dolor, alteraciones bioquímicas (hipercalcemia, hiponatremia, uremia), tratamientos (quimioterapia, radioterapia), ansiedad o depresión (Twycross, 2003).

A menudo los familiares y el paciente asocian la ingesta de alimentos con la posibilidad de curación, la pérdida de peso con el progresivo deterioro y hasta el rechazo del alimento con la falta de colaboración para mejorar. Todo esto genera gran ansiedad, sensación de culpa y frustración para ambas partes (Pérez-Camargo, Allende-Pérez, Domínguez-Ocadio, y Verástegui-Avilés, 2013).

#### **4.6. Disnea**

La disnea es el término usado para caracterizar una experiencia subjetiva de dificultad respiratoria que consiste en sensaciones cualitativamente diferentes que varían en intensidad. Se produce por una amplia variedad de causas tales como anemia, insuficiencia cardíaca, enfermedad pulmonar obstructiva crónica y enfermedades neuromusculares (Clarà, 2007).

La disnea sólo puede ser descrita por la persona que la experimenta. La disnea ocurre durante 5-15 minutos de modo intermitente y está relacionada con pequeños esfuerzos como levantarse o hablar (Twycross, 2003), aunque en ocasiones es tan grave que puede ser continua e incluso darse en situación de reposo. Además, se asocia con sensación de extremo cansancio y puede ser confundida con este, y limita las actividades que conducen a la pérdida de independencia y de autonomía, generando frustración, rabia y depresión. La creencia de que la disnea representa una única sensación que varía sólo en intensidad está siendo gradualmente reemplazada por la idea de que, al igual que el dolor, la disnea incluye diversas sensaciones (Marín et al., 2008).

En el cáncer avanzado la disnea es multifactorial. Algunos pacientes presentan debilidad muscular inspiratoria, alrededor del 50% tienen hipoxemia y cerca del 20% presentan insuficiencia cardíaca asociada (Marín et al., 2008). Los pacientes con disnea pueden estar muy ansiosos (Bruera, MacEachern, Ripamonti y Hanson, 1993), de forma que ambos síntomas se potencian entre sí. Asimismo, la disnea está presente en el 70% de los pacientes con cáncer en las últimas semanas de vida, siendo severa en el 25% durante la última semana (Twycross, 2003). La disnea refractaria es uno de los principales síntomas que justifican la sedación paliativa en la práctica clínica habitual, hecho que se refleja también en numerosos estudios retrospectivos.

La revisión de Trajkovic-Vidakovic et al. (2012) muestra que la disnea es un síntoma predictivo de supervivencia en el 63% de los estudios. Es, por lo tanto, un factor pronóstico importante. Viganò et al. (2004) sugieren que la disnea como factor pronóstico está más relacionada con la debilidad del paciente y la caquexia que con las características específicas de la enfermedad, particularmente en la etapa de cáncer terminal. La disnea también suele ser inductora de sentimientos de ansiedad, miedo, pánico y muerte inminente.

#### **4.7. Insomnio**

Los trastornos del sueño pueden afectar seriamente al bienestar físico y mental, así como a la calidad de vida del paciente (Schwartz, Towsley, Dudley y Barsevick, 2004). La etiología del insomnio

es de origen multicausal y difícil de especificar (Maté, Hollenstein y Gil, 2004). Puede causarse por las emociones, el dolor u otros trastornos psicológicos (ansiedad o depresión), además de los efectos de la quimioterapia y radioterapia (Ancoli-Israel et al., 2001).

Un 50% o más de los pacientes oncológicos presentan trastornos del sueño y entre el 30% y 50% de los pacientes recién diagnosticados de cáncer refieren dificultades para dormir (Ancoli-Israel et al., 2001). El síntoma más frecuente en pacientes oncológicos ingresados es el insomnio, debido a que el hospital carece del confort necesario, lo que puede interferir en la calidad del sueño (Chen y Chang, 2004).

El insomnio puede incrementar la fatiga, produciendo mayor intolerancia al dolor, aumentando la irritabilidad, la depresión y la anhedonia (Sheely, 1996). En el estudio de Davidson, MacLean, Brundage y Schulze (2002), los pacientes atribuyeron el insomnio al dolor, aspectos relacionados con familiares y allegados, el diagnóstico y efectos físicos de la enfermedad y aspectos económicos.

Los pacientes oncológicos afectados por el insomnio también presentaron peor salud física y mental, dificultad para la concentración y el afrontamiento del estrés (Davidson et al., 2002). El dolor es un importante factor físico de riesgo: hasta un 60% de pacientes con dolor presentan algún tipo de trastorno del sueño (Maté et al., 2004). Con relación a los factores psicológicos de riesgo, hasta el 63% de pacientes con ansiedad presenta insomnio y hasta el 90% con depresión presenta algún tipo de trastorno del sueño (Maté et al., 2004).

#### **4.8. Delirios**

El delirio es un estado confusional agudo que resulta de una disfunción cerebral difusa. Se caracteriza por la alteración simultánea de la atención, la percepción, el pensamiento, la memoria, la conducta psicomotora, la emoción y el ritmo del sueño vigilia (Centeno, Sanz y Bruera, 2004). Entre el 40% y el 85% de los pacientes de CP sufren delirios en las últimas semanas de vida (Massie, Holland y Glass, 1983; Minagawa, Uchitomi, Yamawaki e Ishitani, 1996). La prevalencia del delirio oscila entre el 25% y el 40%, y asciende al 85% durante las fases terminales de la enfermedad (Breitbart, Jaramillo y Chochinov, 1998; Breitbart, Levenson y Passik, 1993).

Los delirios a menudo generan miedo en los pacientes y malestar en los familiares y pueden interferir con el reconocimiento y tratamiento de otros síntomas, como el dolor. Los delirios a menudo se confunden con la depresión, la ansiedad o, incluso, la psicosis, y deben evaluarse como parte del diagnóstico diferenciado ante los cambios en el carácter, en la conducta o en la cognición (Breitbart et al., 1995; Nicholas y Lindsey, 1995).

El delirio y la ansiedad presentan perturbaciones del sueño, y dificultades de atención o concentración. Sin embargo, a diferencia de los pacientes con ansiedad, el delirio es habitualmente se asocia con el comportamiento psicótico, las alucinaciones, las alteraciones de conciencia y cognitivas (Meté et al., 2004).

El delirio sin causa potencialmente reversible (delirium terminal) es por sí mismo un marcador pronóstico importante en las escalas que valoran la supervivencia, de modo que más del 90% de los pacientes con delirium no reversible fallece en unas 3 o 4 semanas (Díaz, López y Zurriaraín, 2018).

## **5. Síntomas psicológicos en los pacientes con enfermedad avanzada**

La asistencia al paciente en CP se extiende más allá del control de la enfermedad y de los síntomas físicos. Facilitar la adaptación al progresivo deterioro físico y a la proximidad del final de su vida y al duelo anticipatorio por la pérdida de sus vínculos conlleva un “cuidado total” que incluye la atención biopsicosocial (Twycross, 2003).

Prácticamente la mayoría de los pacientes con enfermedad avanzada presenta algún tipo de dificultad adaptativa, lo que no implica que padezca un trastorno. El diagnóstico de un trastorno psicológico en el paciente con enfermedad avanzada es controvertido pues implica un juicio subjetivo acerca de lo que se considera una respuesta “normal” a las circunstancias que le rodean y lo que es una respuesta exagerada o patológica (Maté et al., 2013). También es complicado determinar qué supone una conducta desadaptativa como respuesta ante una situación de estrés elevado, la severidad de los síntomas o la disminución de la función social, aspectos que oscilan en una misma persona a lo largo de la enfermedad.

El amplio espectro de reacciones emocionales ante una enfermedad grave varía a lo largo de un proceso que incluye la ansiedad, el miedo, la tristeza, la impotencia y la desesperanza, así como trastornos adaptativos, trastornos de ansiedad, depresión, trastorno de estrés postraumático, conflictos familiares o crisis existenciales (Kelly, McClement y Chochinov, 2006).

Varios factores incrementan el riesgo de sintomatología psicológica en pacientes con enfermedad avanzada (Breitbart et al., 1993; Breitbart, Jaramillo y Chochinov, 1998; Chochinov, 2001; Lichtenthal et al., 2009; Maté et al., 2004; Miovic y Block, 2007; Rodríguez et al., 2004), tal y como se recoge en la Tabla 3.

Las redes de apoyo social, en el caso del paciente con enfermedad avanzada, presentan especial relevancia, dada la pérdida de funcionalidad y la necesidad de apoyo emocional. Aunque no está suficientemente investigado de qué forma influye el apoyo social con el que cuenta el paciente con respecto a su vulnerabilidad para desarrollar trastornos psicológicos, dicho apoyo podría mitigar el malestar psicológico, el grado de desesperanza y el riesgo de suicidio, y proporcionar medios de afrontamiento de la situación (Rodríguez-Marín, 2002; Rodríguez-Marín et al., 1993). Los recuerdos de otros familiares que fallecieron influyen en la experiencia del paciente, así como los duelos de algún miembro de la familia.

Tabla 3

*Factores que incrementan el riesgo de sintomatología psicológica en pacientes con enfermedad avanzada.*

Estado avanzado de la enfermedad	Pacientes oncológicos con enfermedad avanzada experimentan síntomas depresivos severos
Síntomas físicos	El dolor les hace más vulnerables y aumenta los trastornos depresivos y la confusión
Factores relacionados con la enfermedad	Alteraciones nutricionales, metabólicas y endocrinas favorecen trastornos
Factores relacionados con el tratamiento	Corticoides, fármacos para la quimioterapia, opiáceos o analgésicos
Antecedentes de ansiedad y trastornos del estado de ánimo	Depresión mayor e historia familiar de depresión tienen mayor riesgo de recaída Abusos de sustancias tóxicas
Factores sociales	Falta de apoyo social incrementa malestar psicológico

Fuente: Elaboración propia a partir de Breibart et al. (1993), Breitbart, Jaramillo y Chochinov (1998), Chochinov (2001), Lichtenthal et al. (2009), Maté et al. (2004), Miovic y Block (2007), Rodríguez et al. (2004).

Aunque han aumentado los estudios sobre estos aspectos, los profesionales sanitarios no suelen reconocer el malestar emocional y los trastornos psicológicos en los pacientes en la etapa final de la vida (Breitbart y Alici, 2008; Miovic y Block, 2007). Por otra parte, la mayoría de los estudios se han realizado en pacientes oncológicos; sin embargo, muchas reacciones son comunes a los pacientes no oncológicos (Vinaccia y Orozco, 2005).

Pese a que las investigaciones muestran mayor frecuencia de síntomas de ansiedad, depresión y malestar emocional en pacientes con cáncer que en la población general, las diferencias metodológicas en los estudios por la diversidad de participantes, la falta de homogeneidad de los conceptos y de los instrumentos impide determinar la prevalencia real (Hernández et al., 2012).

Varios metaanálisis indican que la prevalencia global de los trastornos mentales en los pacientes con cáncer oscila entre el 9,8% y el 38,2% (Mitchell et al., 2011; Singer, Das-Munshi y Brähler, 2010). Según la revisión de Miovic y Block (2007) en torno al 50% de los pacientes con cáncer avanzado presentaban síntomas de algún trastorno psicológico. Los más comunes fueron trastornos adaptativos, seguidos de depresión grave, trastornos de ansiedad (ansiedad generalizada, trastornos de pánico, y estrés post traumático) y otros síntomas depresivos.

Entre el 25% y el 50% de los pacientes con cáncer avanzado presentan morbilidad psiquiátrica, principalmente en forma de trastornos de ansiedad y depresión. Muchos de estos cuadros suelen ser ignorados, minusvalorados o aceptados por los profesionales, que los consideran esperables dada la situación del enfermo (Sanna y Bruera, 2002).

Cerca del 50% de los pacientes oncológicos presentará algún trastorno psicológico a lo largo de la enfermedad, con frecuencia un trastorno adaptativo con ánimo depresivo (Maté et al., 2004). La presencia de trastornos psicológicos normalmente cambia a lo largo de las diferentes fases de la enfermedad. Los trastornos adaptativos con ansiedad o con ánimo depresivo son habituales en las etapas tempranas, mientras que la depresión mayor, el riesgo de suicidio o el delirio son más comunes en las etapas avanzadas (Derogatis et al., 1983). La ansiedad aparece con mayor frecuencia en las primeras etapas del cáncer, mientras que el ánimo depresivo es más común en la etapa de enfermedad avanzada (Ciaramella y Poli, 2001).

Entre los síntomas psicológicos más estudiados en CP destacan el malestar emocional, la ansiedad y la depresión, que analizamos a continuación.

### **5.1. Malestar emocional**

El término “malestar emocional” suele utilizarse para evaluar el grado de sufrimiento de los pacientes. Se define, de acuerdo con la *National Comprehensive Cancer Network* (2013), como “una experiencia emocional desagradable y multifactorial de naturaleza psicológica (cognitiva, conductual, emocional), social o espiritual, que puede interferir en la capacidad de afrontar la enfermedad, sus síntomas y sus tratamientos”. El malestar emocional se está convirtiendo en un concepto esencial para valorar la salud y el bienestar de los pacientes en la etapa final de su vida. Algunos médicos lo consideran “el ‘sexto signo vital’, tan importante como la temperatura, la respiración, el ritmo cardíaco, la presión sanguínea o el dolor” (Bultz y Carlson, 2005, p. 6440). En las últimas décadas, los estudios incluyen cada vez más el concepto de malestar emocional, pues no estigmatiza las dificultades psicológicas de los pacientes (Hernández et al., 2012).

El malestar emocional puede ser considerado como un continuo que abarca desde las reacciones normales al estrés provocadas por el afrontamiento de la enfermedad y su tratamiento (desmoralización, tristeza, preocupación, aislamiento social, desesperación, miedo al futuro, miedo a ser una carga), hasta síndromes tan intensos que podrían diagnosticarse como trastornos mentales (Holland, 1999; Kelly et al., 2006; Hudson et al., 2006; Maté et al., 2013).

De acuerdo con una revisión de la literatura a cargo de Boston, Bruce y Schreiber (2011), existe una falta de consistencia sobre cómo se entiende el malestar emocional, ya que se define de forma muy diversa, con evidentes ambigüedades. Según Maté et al. (2013), en bastantes ocasiones el malestar emocional es infradiagnosticado y, por consiguiente, infratratado, considerando que un malestar significativo y un afrontamiento deficiente repercuten negativamente en la calidad de vida y el bienestar del paciente, y también en sus cuidadores.

Aunque el concepto de malestar emocional sea impreciso, permite reconocer una realidad clínica, generalmente poco atendida, prevalente en los pacientes que afrontan el final de la vida como factor de riesgo y elemento diferenciador de su evolución psicopatológica (Hernández et al.,

2012). Por tanto, es importante identificar el malestar emocional en el paciente para paliarlo con la atención del equipo ya que, aunque tenga una expectativa de vida reducida, puede beneficiarse de una adecuada intervención (Martínez, Porta, Espinosa y Gómez-Batiste 2006).

### **5.1.1. Evaluación del malestar emocional**

La validez de los instrumentos breves para detectar el malestar emocional es escasa, aunque son muy útiles para realizar una rápida evaluación y ofrecer intervenciones adecuadas (Hernández y Cruzado, 2013). Se aconseja no realizar la valoración del malestar emocional en situaciones de pleno impacto emocional (Maté et al., 2013).

Entre los instrumentos utilizados más frecuentemente destaca la Escala Visual Analógica (EVA), que mide de 0 a 10 el nivel de malestar del paciente. Se considera que los niveles por encima de 5 indican un malestar significativo. La EVA muestra un rendimiento aceptable para detectar el malestar emocional, aunque existen discrepancias para determinar el punto de corte más adecuado según la fase de la enfermedad y el tiempo desde el diagnóstico (Priede, Torres, Hoyuela y Gómez, 2014).

Una investigación con pacientes oncológicos del sur de Europa (Gil, Grassi, Travado, Tomamichel, Gonzalez y SEPOS Group, 2005) encontró que los termómetros de malestar y del estado de ánimo mostraban niveles aceptables de sensibilidad y especificidad para detectar morbilidad psicosocial. Además, las escalas unidimensionales más cortas tienen una utilidad similar a los cuestionarios más largos, que a menudo no se emplean por el deterioro del paciente (Thekkumpurath, Venkateswaran, Kumar y Bennett, 2008).

También se utiliza la Escala de Detección de Malestar Emocional (DME) (Maté et al., 2009; Limonero et al., 2012), que ha tenido gran difusión en España y en Iberoamérica como instrumento de cribado del malestar emocional en personas con enfermedad avanzada.

### **5.1.2. Prevalencia del malestar emocional**

La prevalencia del malestar emocional en CP varía entre el 7% y el 60%, dependiendo del estado y el tipo de enfermedad, el diseño de estudio y las medidas que se usan. La mayoría de los estudios sugiere que alrededor de un tercio de los pacientes experimentan un malestar clínicamente significativo (Hotopf, Chidgey, Addington-Hall y Ly, 2002; Lloyd-Williams, Friedman y Rudd, 2000; Wilson et al., 2007).

Mediante estudios con entrevistas clínicas, un tercio de los pacientes con cáncer atendidos en hospitales de agudos padecían algún trastorno psicológico y necesitaban de tratamiento (Singer et al., 2010). El metaanálisis concluye que este porcentaje de malestar psicológico podría ser todavía mayor entre los pacientes, dependiendo del criterio diagnóstico utilizado.



## 5.2. Depresión

La OMS (1992) define la depresión como una “alteración del humor que se caracteriza por el padecimiento de tristeza, reducción de la energía vital, disminución del nivel de actividad, pérdida de interés, de concentración y de la capacidad de disfrutar”. El término depresión en CP se usa en un sentido amplio y no hace referencia exclusivamente a la depresión mayor y otros trastornos asociados, tal y como recoge el DSM-V (*American Psychiatric Association*, 2013). En esta investigación se utiliza el término ánimo deprimido o depresión en un sentido amplio.

Se trata de un síndrome con múltiples manifestaciones clínicas, que no debe considerarse una consecuencia normal de la enfermedad ni del envejecimiento (Berra y Torta, 2007; Franco y Gil, 2014). Parece obvio que cuando se enfrenta a su propia muerte, la mayoría de las personas se sentirá triste o deprimida. La tristeza es una emoción esperable ante el afrontamiento de una enfermedad grave, por lo que habrá que determinar cuándo los cambios de ánimo deben considerarse una depresión (Hotopf et al., 2002).

La tristeza y el ánimo deprimido pueden ser manifestaciones de un duelo anticipado ante la pérdida inminente de la propia vida, los seres queridos, la enfermedad y los tratamientos, la incertidumbre sobre el futuro y los asuntos no resueltos (Block, 2010; Casey, 1998; Jaiswal et al., 2014). La mayoría de las personas serán capaces de adaptarse a los cambios que ocasiona la enfermedad y restablecer su equilibrio emocional, gracias a sus recursos, el apoyo de familiares y amigos, y la intervención de los profesionales. Sin embargo, algunos pacientes continuarán presentando altos niveles de sintomatología depresiva que persisten en el tiempo, como estar en baja forma continuada, sentimientos de culpa y pérdida de interés en actividades y relaciones (Block, 2010; Jaiswal et al., 2014).

Aunque casi todos los pacientes con enfermedad avanzada experimentan un cierto distanciamiento de su entorno, una pérdida de interés en la mayoría de las actividades cotidianas, puede ser un indicador de depresión en CP (Spoletini et al., 2008; Wilson, Lander y Chochinov, 2009). Los pacientes ancianos a menudo no expresan explícitamente que se sienten deprimidos, pero sí manifiestan pérdida de interés en actividades y limitaciones cognitivas, como peor memoria y menor concentración (Chochinov, 2001).

En la fase terminal, la depresión se relaciona con peor adhesión a los tratamientos, estancias prolongadas en el hospital, menor la calidad de vida, peor supervivencia, así como el deseo de adelantar la muerte y el suicidio (Breitbart et al., 2000; Lloyd-Williams, Shiels, Taylor y Dennis, 2009; Pelletier, Verhoef, Khatri y Hagen, 2002; Van der Lee, van der Bom, Swarte, Heintz, de Graeff y van den Bout, 2005).

Existe relación entre depresión, síntomas físicos, dolor y estado funcional (Ciaramella y Poli, 2001; Lie et al., 2015; Potash y Breitbart, 2002; Wilson et al., 2007; Zaza y Baine, 2002). A la vez, los síntomas depresivos o depresión mayor que experimentan los pacientes pueden incapacitarles

para un normal funcionamiento en su vida cotidiana y en sus relaciones sociales y también causarles un sufrimiento adicional (Chochinov, 2001).

### **5.2.1. Evaluación de la depresión**

La detección de ansiedad y depresión debería llevarse a cabo con todos los pacientes en CP (Andersen, Rowland y Somerfield, 2014; Irwin, Hirst, Block, Savarese y Hermann, 2017). Se debería detectar si los pacientes presentan ansiedad y depresión en el diagnóstico, en el postratamiento, recidiva o progresión, así como en la transición para ser tratados en CP.

Cabe pensar que explorar los sentimientos de tristeza y desánimo en el paciente está contraindicado; sin embargo, hay estudios que sugieren que no es así (Meyer, Sinnott y Seed, 2003), ya que no detectar ni tratar la depresión ni la ansiedad incrementa el riesgo de morbilidad y mortalidad (Andersen et al., 2014).

El principal problema al estudiar la depresión en pacientes con enfermedad avanzada es que el ánimo deprimido y muchos síntomas de la depresión pueden ser consecuencias esperables de la enfermedad física y pueden solaparse con los síntomas asociados a la enfermedad. Así, la mayoría de los pacientes con cáncer avanzado experimentan fatiga, cambios en el apetito, insomnio y dificultades de concentración (Block, 2010; Hotopf et al., 2002; Maté et al., 2004; Rodríguez et al., 2004). Según los expertos, para fines clínicos es más adecuado usar un criterio diagnóstico inclusivo que recoja los síntomas físicos y psicológicos (Block, 2010; Mitchell, Lord y Symonds, 2012). Al mismo tiempo, la evaluación debe tener en cuenta otros factores que promuevan la depresión, como las alteraciones metabólicas y endocrinas, y fármacos que puedan producir cuadros depresivos.

No hay un criterio universalmente aceptado para diagnosticar la depresión en pacientes al final de la vida. El diagnóstico de la depresión también resulta complicado en pacientes con una enfermedad no oncológica en fase terminal (enfermedad renal, enfermedad obstructiva crónica pulmonar (EPOC), insuficiencia cardíaca, etc.) porque los síntomas de la depresión se superponen a los síntomas respiratorios, cardiovasculares y constitucionales, además de la indecisión, la irritabilidad persistente y la pérdida de interés (Kimmel, 2002; Kimmel y Peterson, 2005; Koenig, 1998; Koenig, Johnson y Peterson, 2006).

Sólo una de cada tres personas con depresión recibe el diagnóstico y tratamiento adecuados, y existen indicios de que esta proporción es menor entre los ancianos (Francés, Gayoso, Gil, Martín y Sánchez, 2004). Ni el DSM-V ni el CIE-10 (Clasificación Internacional de Enfermedades) incluyen formas clínicas específicas para evaluar la depresión en los ancianos (Franco y Gil, 2014) y han sido cuestionados por infravalorar el diagnóstico de la depresión en esta población (Martín-Carrasco et al., 2011).

Si bien la depresión es frecuente en CP, no está lo suficientemente reconocida, diagnosticada y tratada (Block, 2010; Jaiswal et al., 2014; Lander, Wilson y Chochinov, 2000; Sharpe, 2004) a pesar de que pueda dificultar el control de los síntomas, la toma de decisiones y el cumplimiento terapéutico (Chochinov, 2001). El uso de herramientas de detección validadas es un modo óptimo para el reconocimiento y tratamiento de la depresión en CP. Los métodos para detectar la depresión –y también la sintomatología ansiosa- en pacientes con enfermedad avanzada son los siguientes (Hotopf et al., 2002):

1. Detección clínica de depresión. Es una manera fácil de generar una prevalencia estimada, aunque generalmente se subestima, ya que la depresión con frecuencia pasa desapercibida para los profesionales sanitarios (Gater et al., 1998). Por ese motivo, la mayoría de los instrumentos usados para detectar la depresión requieren la participación del paciente para su cumplimentación.

2. Pregunta de un solo ítem. ¿Se siente bajo de ánimo o deprimido? Da información sobre el síntoma de depresión, pero no del síndrome tal y como se reconoce en las principales guías de diagnóstico. Aporta información de interés, permitiendo comparaciones entre bajo ánimo y síntomas físicos, aunque puede sobrestimar los índices de depresión como un trastorno (Hotopf et al., 2002). A pesar de estas limitaciones, su uso tiene claras ventajas entre los pacientes en situación paliativa pues es el único método de evaluación que disminuye el número de pacientes excluidos en las investigaciones. Preguntar directamente al paciente sobre su estado de ánimo ha demostrado ser sensible para el diagnóstico de la depresión, aunque existan diferencias entre poblaciones (Chochinov et al., 1997; Watkins, Daniels, Jack, Dickinson y van den Broek, 2001). Algunos pacientes verbalizan rápidamente que están deprimidos; otros pueden no reconocerlo nunca o pueden entenderlo como intranquilidad e inquietud (Block, 2010). Aunque la depresión se halla entre los diez principales síntomas en CP, cuando se pregunta expresamente a los pacientes, un porcentaje elevado no llega a reconocerla si se le da opción de que sean ellos quienes manifiesten sus principales síntomas (Hotopf et al., 2002).

3. Cuestionarios de cribado, como el *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS) (Zigmond y Snaith, 1983; López-Roig, Terol y Neip, 1998; López-Roig et al., 2000) y el *Beck Depression Inventory* (BDI) (Beck, Ward, Mendelson, Mock y Erbaugh, 1961; Sanz y Vázquez, 1998). Son cuestionarios validados para diferentes poblaciones. La prevalencia estimada basada en puntos de corte tiende a sobrestimarse, de modo que se sacrifica especificidad por sensibilidad (Hotopf et al., 2002).

4. Entrevistas diagnósticas: *Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia* (SADS) (Endicott y Spitzer, 1978) y *The Structured Clinical Interview for DSM* (SCID) (Spitzer, Williams, Gibbon y First, 1992). Evalúan una variedad de síntomas y usan algoritmos para generar un diagnóstico basado en los principales sistemas diagnósticos en psiquiatría. Su desventaja es el tiempo necesario para completarlas, además de lo engorroso y complejo que pueden llegar ser para algunos pacientes con enfermedad avanzada (Hotopf et al., 2002).

Debido a sus características, los criterios normalizados y las entrevistas diagnósticas no se consiguen aplicar con facilidad en las UCP (Mitchell et al., 2011). Por eso, las medidas de autoinforme y los instrumentos breves de cribado son útiles para evaluar el ánimo depresivo en los pacientes en situación de especial vulnerabilidad y sirven para identificar aquellos con depresión, aunque no puedan emplearse por sí solos para diagnosticar depresión, ansiedad o malestar (Chochinov, Wilson, Enns y Lander, 1997; Jaiswal et al., 2014; Lloyd-Williams et al., 2003; Mitchell, 2007).

En algunos estudios, la prevalencia para los trastornos del estado de ánimo evaluado con entrevistas estructuradas es similar a la que se obtiene con los autoinformes de los pacientes (Mitchell et al., 2011). Sin embargo, los niveles de depresión son más altos cuando se evalúan con autoinformes que con entrevistas diagnósticas (Krebber et al., 2014).

### **5.2.2. Prevalencia de la depresión**

Diversos estudios muestran un alto grado de incidencia de sintomatología depresiva en CP (Breitbart et al., 1998), aunque no existen datos claros de prevalencia ya que depende de la población estudiada, de los criterios diagnósticos y del método de evaluación utilizado para obtenerlos (Block, 2010). Los estudios disponibles presentan una reducida calidad metodológica debido al escaso número de participantes y a las altas tasas de no participación (Hotopf et al., 2002; Lloyd-Williams et al., 2003).

Los porcentajes de depresión en pacientes con cáncer oscilan entre el 3% y el 38% (Akecchi et al., 2004; Hotopf et al., 2002; Massie, 2004). Según Maté et al. (2013), la prevalencia de trastorno depresivo mayor en pacientes con cáncer es muy variable, del 4% al 58%. Entre el 15% y el 20% de pacientes en CP presentan trastornos depresivos que, aunque menos severos que la depresión mayor, originan sufrimiento y desesperanza para los pacientes (Wilson et al., 2009). Según Kelly et al. (2006), entre el 35% y el 50% de los pacientes atendidos en CP presentan trastornos de ansiedad y depresión. Algunos estudios apuntan que la prevalencia de depresión aumenta en estadios avanzados de la enfermedad, estimándose que un 25% de los pacientes con cáncer avanzado sufren depresión (Limonero et al., 2012) y un 77% de esos pacientes experimentan síntomas depresivos severos (Breitbart et al., 1998; Breitbart et al., 1993).

Según el metaanálisis de Mitchell et al. (2011), el 16.5% de pacientes en CP tenían depresión, el 14.3% padecían depresión mayor y el 9.6% depresión menor. La prevalencia de trastornos adaptativos fue del 15.4% y del 9.4% para trastornos de ansiedad. La frecuencia de la combinación de todos los tipos de depresión fue del 24.6%, del 24.7% para depresión o trastorno adaptativo, y del 29% para todos los tipos de trastornos del ánimo. Los autores concluyen que, mediante la evaluación con entrevistas estructuradas en pacientes oncológicos, la depresión y la ansiedad son menos frecuentes de lo que previamente se pensaba, aunque la combinación de los trastornos del estado de ánimo se da en el 30-40% de pacientes hospitalizados. En el metaanálisis

de Krebber et al. (2014), el rango de prevalencia de depresión en pacientes con cáncer osciló entre el 8% y 24%, según el tipo de instrumento usado, el tipo de cáncer y la fase del tratamiento.

Los síntomas severos de una depresión grave también se dan en pacientes no oncológicos, con enfermedad renal en fase terminal, EPOC o dolencia cardíaca grave (Cukor, Cohen, Peterson y Kimmel, 2007; Koenig, 1998). Entre los pacientes que solicitan suspender la diálisis, los niveles de depresión se encuentran entre el 5% y el 25% (Cohen, Dobscha, Hails, Pekow y Chochinov, 2002). En aquellos con insuficiencia cardíaca avanzada se encontraron prevalencias del 36% para la depresión mayor y 22% para la depresión menor (Gibbs et al., 2002). En estos pacientes la depresión se asocia a un elevado índice de reingresos en el hospital y la proximidad de la muerte (Jiang et al., 2001).

En el caso del paciente anciano, el estudio EURODEP (Copeland et al., 2004) evidenció que la prevalencia global de la depresión era del 12,3%, afectando especialmente a las personas hospitalizadas. La prevalencia de síntomas depresivos en los mayores de 64 años es cuatro veces superior a la frecuencia de depresión clínica, y se asocia con el riesgo social y la comorbilidad (Urbina, Flores, García, Torres y Torrubias, 2007). Su prevalencia oscila entre el 5% y el 12% en la población anciana general, incrementándose del 17% al 73% en los pacientes hospitalizados (Linka, Bartkó, Agárdi y Kemény, 2000; Rapp, Parisi, Walsh y Wallace, 1988). La prevalencia de síntomas depresivos en ancianos hospitalizados en un servicio de medicina interna es elevada (40%) y se asocia con insuficiencia renal, hepatopatía, artrosis y peor capacidad funcional (Hotopf et al., 2002; Martel, Hemmersbach-Miller, Lafuente, Afonso y Serrano-Fuentes, 2013).

### **5.3. Ansiedad**

Los trastornos de ansiedad han sido menos estudiados que la depresión en la investigación en CP (Spencer et al., 2010). Para la mayoría de los pacientes en CP, presentar síntomas de ansiedad es algo normal y una consecuencia esperable, dada la situación de incertidumbre que atraviesan al vivir con una enfermedad grave y ante la proximidad de la muerte. La ansiedad en CP se describe como un sentimiento de impotencia, miedo y pérdida de control, relacionado con la incertidumbre que acompaña a las consecuencias de vivir con una enfermedad grave. Se caracteriza por una preocupación excesiva y persistente que es difícil de controlar y causa malestar significativo o incapacita para las actividades diarias (Spencer et al., 2010).

Según varios estudios (Irwin, Fairman y Montross, 2012; Irwin, Montross y Chochinov, 2012) las manifestaciones más comunes son las siguientes:

- Síntomas emocionales: susceptibilidad, irritabilidad, sentimientos del final o terror.
- Dificultades cognitivas: aprensión, animadversión, miedo, incertidumbre, preocupación, disminución del rendimiento intelectual y de la atención.
- Problemas conductuales: evitaciones, agitación, insomnio, estado de alerta.

- Síntomas del sistema nervioso autónomo (o neurovegetativo): dilatación de pupilas, diarrea, náuseas, taquicardia, aturdimiento.

- Expresiones de miedo y preocupación sobre cómo será su muerte.

Siguiendo a Arranz, Barbero, Barreto y Bayés (2008), cabe diferenciar dos tipos de ansiedad. Por un lado, la ansiedad adaptativa, que resulta proporcional a la amenaza y es transitoria, pues se prolonga solo mientras permanece el estímulo temido y facilita la puesta en marcha de recursos. Por otro lado, la ansiedad desadaptativa, es desproporcionada a la amenaza, implica un aumento anómalo de la frecuencia, intensidad o duración de los síntomas, y se mantiene en el tiempo. Esta distinción resulta difícil aplicarla a los pacientes paliativos por la naturaleza de la amenaza, ya que, al ser una enfermedad grave, de larga evolución, con múltiples tratamientos y con un pronóstico incierto, suele ser muy estresante y persistente en el tiempo.

Los pacientes con altos niveles de ansiedad sufren malestar intenso e interferencia en su actividad normal. En cambio, niveles moderados de ansiedad pueden aportar vitalidad al paciente y motivar su adaptación y el afrontamiento. Aunque con frecuencia los pacientes con enfermedad avanzada tengan miedos y preocupaciones, estos no suelen llegar al nivel de trastorno de ansiedad. Por tanto, los trastornos de ansiedad no deberían considerarse como una parte inevitable de la enfermedad grave (Breitbart, Chochinov y Passik, 2004). Sin embargo, en algunos pacientes, los síntomas de ansiedad llegan a ser debilitantes y requieren tratamiento. En casos extremos, los niveles incontrolados de ansiedad pueden ocasionar un intenso deseo de adelantar la muerte (Payne y Massie, 2009).

Conviene distinguir la ansiedad reactiva de los miedos habituales en la enfermedad avanzada según la duración e intensidad de los síntomas, la interferencia en la vida diaria del paciente y la interferencia en el tratamiento. La sensación de miedo acompañada por síntomas de ansiedad (inquietud e insomnio), se considera normal antes de procedimientos dolorosos o mientras se esperan resultados (Rodríguez et al., 2004).

En ocasiones, el paciente se muestra muy ansioso, pero no es capaz de expresar lo que le causa la ansiedad (Spencer et al., 2010). Según Maté et al. (2004) entre las causas psicológicas más frecuentes de la sintomatología ansiosa se halla la conciencia de cercanía ante la muerte; el temor a la evolución de la enfermedad y las falsas creencias asociadas a la misma; problemas emocionales como la anticipación del sufrimiento propio y de los allegados, la dificultad para ventilar y expresar sentimientos, los temores y preocupaciones, la sensación de pérdida de control; problemas sociales de tipo económico, familiar y de relación interpersonal; problemas de índole espiritual y existencial; y problemas del entorno, como la privación o el exceso de estimulación, el aburrimiento, la falta de cuidados o la sobreprotección familiar.

Por otro lado, la ansiedad se asocia con problemas físicos como el dolor, por lo que una analgesia adecuada alivia la ansiedad tan pronto como se experimenta la disminución del dolor,

así como con las alteraciones metabólicas, algún trastorno médico grave como sepsis o delirio y determinados fármacos (Rodríguez et al., 2004).

La ansiedad puede afectar a la salud física y psicológica, y repercutir en las relaciones con la familia, amigos, cuidadores y personal sanitario (Taylor, 1998). Los pacientes con trastornos de ansiedad confían menos en sus médicos y en el control adecuado de sus síntomas, se sienten peor preguntando sobre su estado de salud y menos capacitados para entender la información que les proporcionan (Alici y Levin, 2010); también les resulta difícil tomar decisiones, lo que puede generar confusión en el equipo. Además, suelen actuar de forma voluble, inconsistente o incluso suspicaz (Block, 2006).

### **5.3.1. Evaluación de la ansiedad**

Aunque los pacientes con enfermedad avanzada pueden con frecuencia experimentar ansiedad, muchos no son capaces de expresar sus síntomas directamente a los cuidadores y a los profesionales. Ansiedad y miedo son las expresiones de emociones más usadas, mediante las palabras “preocupado”, “atemorizado” y “nervioso” (Anderson et al., 2008). Por eso es importante que los profesionales estén atentos a sus expresiones y analicen las respuestas que el paciente da al equipo para tratar de identificar señales de una ansiedad encubierta o solapada. Es frecuente que los pacientes con ansiedad parezcan descentrados, confundidos e incapaces de asimilar información y formulen repetidas veces las mismas preguntas (Block, 2006).

En el paciente en CP es frecuente objetivar síntomas de ansiedad que, siendo significativos y generando gran malestar emocional, no llegan a cumplir criterios diagnósticos (Maté et al., 2004). Sin embargo, los síntomas pueden ser lo suficientemente preocupantes como para prestarles atención y considerar la posibilidad de tratamiento, a pesar de la ausencia de un trastorno diagnosticado.

Las manifestaciones somáticas de ansiedad pueden encubrir los síntomas psicológicos y cognitivos (Holland, 1989). Las causas fisiológicas son habituales si la sintomatología ansiosa aparece en edad tardía, no hay una historia personal o familiar de ansiedad o si existe una baja respuesta al tratamiento con ansiolíticos (Austin, Wiley, McEvoy y Archer, 2011).

Varios estudios (Irwin et al., 2012; Irwin et al., 2013) subrayan una serie de aspectos clave para la evaluación de la ansiedad:

- Historia detallada y examen físico para detectar síntomas y distinguir los factores físicos y psicológicos, tales como medicaciones o estilos de vida.
- Corroborar los datos aportados por la familia, los amigos y el equipo interdisciplinar.

Los síntomas de ansiedad pueden ser difíciles de distinguir de la depresión y ambos pueden concurrir (Maté et al., 2004). Por ejemplo, la pérdida de apetito o el insomnio, asociados a la

depresión, pueden deberse en parte al estado de ansiedad o de enfermedad física. Los pacientes con depresión tienden a ser autocríticos con sucesos del pasado, tener remordimientos y sentimientos de desesperanza e inutilidad. Por el contrario, los pacientes con ansiedad suelen estar más preocupados por el futuro.

Muchos instrumentos empleados para detectar casos de ansiedad en pacientes con enfermedad avanzada evalúan a la vez la depresión y han sido comentados en el epígrafe 5.2.2. Otro cuestionario específico para la ansiedad es la *Generalized Anxiety Disorder* (GAD-7) de Spitzer, Kroenke, Williams y Löwe (2006), adaptado al español por García-Campayo et al. (2010). También cabe mencionar otros instrumentos usados para medir la ansiedad en pacientes oncológicos, como el *State-Trait Anxiety Inventory* (STAI) de Spielberger, Gorsuch, Lushene, Vagg y Jacobs (1970) y el Inventario de Situaciones y Respuestas de Ansiedad (ISRA) de Tobal y Cano Vindel (2002).

Aunque no existen estudios randomizados para el tratamiento de la ansiedad en pacientes con cáncer avanzado, Miovic y Block (2007) sugieren que el diagnóstico temprano y el tratamiento para este tipo de trastornos, aliviaría el sufrimiento, así como las secuelas físicas y psicológicas.

### **5.3.2. Prevalencia de la ansiedad**

La prevalencia de ansiedad en CP depende en buena medida de la población y del método de evaluación utilizado. Se considera el problema psicológico más frecuente asociado al cáncer, siendo la prevalencia estimada del 20 al 30% (Akechi et al., 2004).

En los pacientes con cáncer, los síntomas de ansiedad generalmente coexisten con síntomas depresivos (Maté et al., 2004). Aunque no hay cifras exactas, los trastornos de ansiedad aparecen en menos del 10% de pacientes, siendo más frecuentes entre mujeres, jóvenes, así como pacientes con peor estado físico y mayor dependencia (Spencer et al., 2010).

En la revisión de Mitchell et al. (2011), la prevalencia de trastornos de ansiedad fue del 10,3%. De acuerdo con Wilson et al. (2007), más de la mitad de los pacientes oncológicos en CP cumplían criterios de ansiedad o depresión. Otros estudios muestran que entre el 35% y el 50% de pacientes pueden ser diagnosticados con un trastorno afectivo durante su enfermedad. Alrededor del 25% de pacientes pueden manifestar síntomas de ansiedad (4%) o trastorno adaptativo con ansiedad (21%) (Massie y Holland, 1987).

Stark et al. (2002) estudiaron la prevalencia de los trastornos de ansiedad en pacientes oncológicos. El 48% de los pacientes manifestó subjetivamente suficientes niveles de ansiedad para satisfacer los criterios diagnósticos de trastorno de ansiedad, pero el porcentaje disminuyó al 18% cuando dicha sintomatología fue evaluada según los criterios de la CIE-10. Por otro lado, en mujeres con cáncer de mama, la prevalencia de los trastornos de ansiedad fue del 8,6% en el estadio inicial y del 6% en pacientes con enfermedad avanzada (Kissane et al., 2004).



En el paciente hospitalizado o en el domicilio, la ansiedad y la depresión correlacionan positivamente con la falta de estimulación durante el ingreso, los síntomas físicos y los antecedentes de depresión y ansiedad (Vellone et al., 2004).

## **6. El sufrimiento en el paciente con demencia avanzada**

La demencia es un síndrome crónico progresivo que disminuye la función cognitiva más allá de lo que podría esperarse del envejecimiento normal (Abreu, Tolson, Jackson y Costa, 2018). El deterioro cognitivo suele ir acompañado, y ocasionalmente precedido, por el deterioro de la regulación emocional, el comportamiento social, la motivación o la capacidad funcional (OMS, 2017). Se estima que unos 48 millones de personas en el mundo viven con demencia en la actualidad y que el alcance de la enfermedad aumentará a 75 millones en 2030 y a unos 135 millones en 2050 (OMS, 2015).

Los últimos años de vida con demencia avanzada se caracterizan por una prolongada trayectoria de discapacidad severa, donde la progresión de los síntomas y el pronóstico de la demencia pueden no ser lineales y dependerá de la interacción de diversos factores (Crowther, 2015; Gill, Gahbauer, Han y Allore, 2010). La fragilidad que presentan estos pacientes es un estado de vulnerabilidad resultante de las comorbilidades y la disminución general de las funciones de los órganos.

Una proporción elevada de pacientes hospitalizados que fallecen con demencia, a menudo presentan intervenciones agresivas sin implicar a la familia en la toma de decisiones (Di Giulio, Villani, Brunelli, Gentile y Spadin, 2008). Es probable que los pacientes atendidos por médicos expertos que comprenden el pronóstico y el curso clínico de la demencia reciban un tratamiento menos agresivo al final de vida (Mitchell et al., 2009).

La investigación sobre demencia en CP surge como campo específico en los últimos 30 años (Hughes, Volicer y van der Steen, 2018). Los CP en pacientes con demencia avanzada pueden mejorar el control de síntomas, disminuir la carga del cuidador, contribuir a planificar los cuidados, mejorar el tratamiento según las necesidades del paciente y la familia, y mantener la continuidad del cuidado (Abreu et al., 2018; van der Steen, 2010).

Aunque tradicionalmente las fases habituales de la demencia se denominan “leve, moderada y grave”, el proyecto europeo *Palliare* propone un cambio de paradigma: usar demencia “leve, moderada y avanzada” (Hanson et al., 2016). Estos autores consideran la demencia avanzada como una fase asociada a vivir lo mejor posible con demencia tardía, en vez de centrarse en la demencia grave, la muerte y el proceso de morir. La fase de demencia avanzada puede extenderse desde varios meses a años enteros, por lo que es difícil establecer los factores pronósticos que estimen la supervivencia (Formiga, Robles y Fort, 2009). En estas condiciones,

para maximizar el bienestar del paciente, se prioriza el abordaje paliativo y la limitación terapéutica (Rodríguez et al., 2012).

La investigación de van der Steen et al. (2014) recoge las recomendaciones de la EAPC sobre la práctica de los CP en las personas mayores con demencia. Inicialmente se establecieron por consenso ocho ámbitos: cuidado centrado en la persona; comunicación y toma de decisiones compartida; tratamiento óptimo de los síntomas; objetivos del cuidado y planificación; continuidad del cuidado; bienestar psicosocial y espiritual; atención de los familiares; formación del equipo sanitario y temas éticos y sociales. Posteriormente se consensuó el pronóstico y reconocimiento de la cercanía de la muerte en estos pacientes y se plantea un marco de los CP en las personas con demencia, basado en evidencias y consenso, con pautas para la práctica y la investigación.

La Figura 7 representa un modelo de la evolución de los fines y prioridades del cuidado durante el desarrollo de la demencia. El modelo prioriza los objetivos que puedan aplicarse al mismo tiempo y tengan relevancia en los distintos estados de la demencia. En la práctica clínica necesitaremos ajustar los objetivos a las necesidades y preferencias de los pacientes y familiares, priorizando el bienestar y el mantenimiento de las funciones del paciente frente a la prolongación de la vida (Van der Steen et al., 2014).

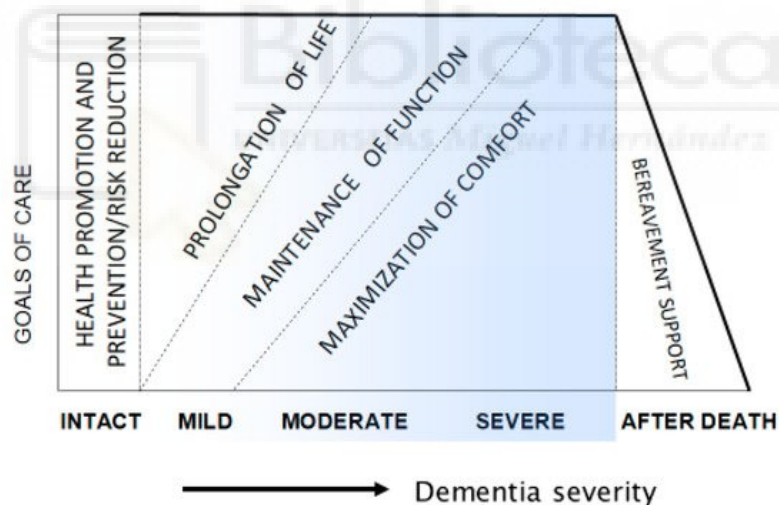


Figura 7. Progresión de la demencia y sugerencia de priorización de los objetivos de atención. Fuente: Van der Steen et al. (2014). Imagen disponible en <https://www.mdpi.com/2227-9032/7/2/62>

Los ancianos al final de la vida pueden sufrir una demencia demasiado avanzada como para comunicar sus necesidades, comprender las opciones del tratamiento o articular las necesidades emocionales sobre el proceso de la muerte (Aminoff, Purits, Noy y Adunsky, 2004). En estos casos, la toma de decisiones médicas es un proceso de enorme responsabilidad, especialmente si el paciente no ha formulado sus deseos antes de la aparición del deterioro cognitivo. Por ello, la toma de decisiones debe seguir un marco ético que refleje un equilibrio de beneficios y cargas, y respete la autonomía (Gillick, 2000).

Diversos estudios constatan la dificultad de evaluar el sufrimiento en pacientes en los estadios avanzados de demencia (Mitchell et al., 2009; Formiga et al., 2009). El paciente puede sufrir un rango de síntomas similares a los que se manifiestan en estadios terminales de otras enfermedades crónicas, tales como dolor, problemas deglutorios, estados de agitación, disnea, signos de malnutrición, úlceras por presión, neumonía o infecciones del tracto respiratorio y urinario (Sampson, 2010). La predicción de la etapa de fin de vida en la demencia se asocia principalmente con la pérdida severa de funcionalidad y la aparición de múltiples comorbilidades médicas, que aceleran la evolución de la demencia (Michel, Pautex, Zekry, Zulian y Gold, 2002).

Los problemas de alimentación son la complicación clínica más común y la fuente para la toma de decisiones de tratamiento en demencia avanzada. Cuando los problemas de alimentación persisten, se sugiere alimentación oral continua en vez de alimentación por sonda para apoyo nutricional (Hendriks, Smalbrugge, Hertogh y van der Steen, 2014). Además, las infecciones recurrentes son la segunda complicación clínica más frecuente (Matlow et al., 2017).

También el dolor suele ser prevalente entre los pacientes con demencia y plantea retos complejos, ya que la capacidad para valorar la intensidad y características del dolor puede verse afectada cuando avanza el deterioro cognitivo (Hanson et al., 2008). En estos casos, el cuidador puede informar sobre el dolor y otras fuentes de malestar asociadas con vocalizaciones, patrones de respiración o gestos faciales (Desbiens y Mueller-Rizner, 2000).

La progresión de comorbilidades médicas durante la evolución de la demencia incrementa el grado de malestar del paciente. Sin embargo, no existe suficiente evidencia clínica sobre el sufrimiento en pacientes con demencia avanzada, lo que puede conducir a una evaluación inadecuada y un tratamiento paliativo insuficiente (Aminoff y Adunsky, 2005).

## **6. 1. Evaluación y prevalencia del sufrimiento en pacientes con demencia avanzada**

La valoración del grado de sufrimiento del paciente con demencia avanzada es un aspecto complejo, más aún, cuando existen indicadores de pronóstico poco precisos del estado de terminalidad (Formiga et al., 2009), que en otras enfermedades sí ayudan a determinar la opción terapéutica (Costa-Requena, Espinosa y Allue, 2013).

A pesar de los cuidados médicos y de enfermería, una gran proporción de pacientes con demencia experimenta cada vez más sufrimiento a medida que se acerca a la muerte, por ello el personal médico y los familiares deben ser conscientes de los retos para medir el sufrimiento en estos pacientes mediante herramientas de evaluación objetivas (Aminoff y Adunsky, 2005).

La escala *Mini-Suffering State Examination* (MSSE) de Aminoff et al. (2004) es el principal instrumento para evaluar a los pacientes con dificultades de comunicación en CP (Krikorian, Limonero y Corey, 2013). Además, permite realizar una evaluación continua del grado de sufrimiento del paciente con demencia avanzada, favoreciendo la toma de decisiones, el ajuste de

las opciones de tratamiento y la medición de los resultados (Aminoff y Adunsky, 2006). Según la experiencia clínica de estos autores, el cuestionario MSSE incluye las siguientes dimensiones:

1. Intraquietud o falta de calma: es la primera expresión significativa del sufrimiento de un paciente sin comunicación verbal. La calma no niega el sufrimiento, pero la agitación, la intraquietud y la falta de calma pueden indicar sufrimiento.

2. Gritos: signo de desesperación y petición de ayuda que revela sufrimiento.

3. Dolor: una forma práctica de diagnosticarlo es observar cambios en la expresión facial al palpar o modificar la posición del paciente en la cama.

4. Úlceras de decúbito: pueden incrementar el sufrimiento y ser muy dolorosas.

5. Desnutrición: según se refleja en los datos objetivos de laboratorio (proteínas totales, albúmina, colesterol, hemoglobina, etc.).

6. Trastorno alimentario: rechazo a comer, disfagia, anorexia y afecciones que requieren sonda nasogástrica o gastrostomía endoscópica percutánea.

7. Acción invasiva: incluye cateterismos, desbridamiento, transfusiones constantes, hemodiálisis, intubación, ventilación mecánica, etc.

8. Condición médica inestable: se refiere al estado médico agudo (como neumonía, urosepsis y desequilibrio electrolítico).

9. Sufrimiento según la opinión médica: evaluación subjetiva del "sentirse enfermo" del paciente, que no es un diagnóstico de una enfermedad, síndrome o síntoma real.

10. Sufrimiento según la opinión de la familia: con frecuencia sirve como la primera fuente de información sobre el posible sufrimiento del paciente.

En algunos trabajos, las puntuaciones del MSSE son consideradas indicadores de severidad, relacionadas con el pronóstico de supervivencia a seis meses en estados avanzados de demencia (Aminoff, 2008). La escala de MSSE puede usarse para monitorizar la magnitud del sufrimiento de modo que se puedan detectar inadecuados tratamientos médicos o de enfermería y se puedan adoptar medidas para cambiar los protocolos de tratamiento y disminuir el nivel de sufrimiento del paciente (Aminoff y Adunsky, 2005).

Existen pocas investigaciones sobre la prevalencia de sufrimiento en pacientes ancianos con dificultades graves de comunicación (Costa-Requena et al., 2013). Los estudios identificados coinciden en señalar un porcentaje elevado de pacientes con un sufrimiento de moderado a alto, especialmente en los últimos meses de vida (Aminoff et al., 2004; Aminoff y Adunsky, 2005 y 2006; Aminoff, 2008 y 2017).

La posibilidad de evaluar de forma objetiva el sufrimiento durante la progresión de la enfermedad favorece el ajuste continuo del control sintomático durante el estadio de final de vida en los pacientes con demencia avanzada (Van soest-Poortvlie et al., 2012).

## 7. Situación de últimos días del paciente con enfermedad avanzada

La situación de últimos días y agonía es el proceso que precede a la muerte en aquellas enfermedades en que la vida se extingue gradualmente. El inicio y el tiempo de duración son muy variables y difíciles de predecir, pudiendo oscilar desde pocas horas hasta dos o tres semanas, aunque lo más habitual es que dure entre uno y dos días. No siempre es una situación conocida ni atendida adecuadamente en los hospitales (Romaní, Expósito, Rodríguez y Almagro, 2010). Boyd y Murray (2010) la consideran como la segunda transición dentro de la atención en CP, tal como se representa en la Figura 8.



*Figura 8.* Doble transición en la aproximación paliativa en la atención al final de la vida. Fuente: Adaptada de Boyd y Murray (2010) por Amblás y Calsina (2016) En Barbero-Gutiérrez et al. (2016) *Manual para la Atención Psicosocial y Espiritual a Personas con Enfermedades Avanzadas: Intervención Psicológica y Espiritual.* Imagen disponible en <http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/MANUAL-ATENCION-PSICOSOCIAL-2016.pdf>

La atención integral en los últimos días de vida y la agonía merece una atención especial por la gran conmoción emocional que el deterioro físico y el proceso de morir tiene en el paciente y sus familiares. Atender adecuadamente y lograr acompañar en estos momentos difíciles es esencial en CP, con objeto de promover el confort y bienestar del paciente y reducir el malestar emocional de la familia (Thompson, 2016).

La agonía es una situación que evoluciona en el tiempo, lo que requiere una valoración frecuente para ajustar el tratamiento y adaptarnos a los cambios que aparecen. Dado que para muchas personas puede ser la primera vez que se encuentran en esta situación y desconocen cómo deben actuar, conviene explicar los cambios que se van a ir produciendo y las medidas que se van a adoptar para lograr siempre el confort del paciente (Thompson, 2016). Informar por adelantado de la probable evolución del enfermo y de los cuidados requeridos contribuye a evitar

la incertidumbre, disminuir el impacto derivado del cuidado en el familiar y optimizar las posibilidades de apoyo de la propia familia (Arranz et al., 2005).

En el caso de que sea necesaria la sedación paliativa para el control de síntomas refractarios, se debe informar y explicar con claridad y tranquilidad a la familia que se trata de una decisión conjunta del paciente (si es posible), la familia y el equipo, con objeto de disminuir la conciencia del paciente ante determinados síntomas o situaciones intolerables y cuando la muerte está próxima. La finalidad de la sedación paliativa es aliviar el peso de un sufrimiento que resulta intolerable para los pacientes al final de la vida, y hacerlo de forma que se preserve la sensibilidad moral del paciente, de los profesionales que le atienden y de sus familiares y amigos (Broglia y Portenoy, 2018). No supone acelerar la muerte sino asegurar el confort y la tranquilidad de la persona en sus últimos días.

En este sentido, Aoun, Kristjanson, Currow y Hudson (2005) destacan las necesidades que el equipo debe atender en la situación de últimos días. Por un lado, conseguir el máximo bienestar del paciente. Por otro lado, aportar la información necesaria, que puede ser distinta para el paciente y para sus cuidadores. Algunos desean saberlo todo acerca de los riesgos y beneficios de las opciones de tratamiento disponibles y son agentes activos en la toma de decisiones. Otros prefieren que el médico tome la decisión, en especial si los pacientes y familiares se sienten excedidos. Además, conviene asesorar a los familiares y que les permita expresar sus emociones, conocer sus necesidades y sostener su esperanza. Se trata de buscar un equilibrio entre la actuación de los profesionales que dé seguridad al paciente y a la familia y, a la vez, mantener un entorno de privacidad que les permita vivir esta etapa de final de vida con la máxima intimidad, respeto y humanidad (Thompson, 2016).

### **1.3. LOS FAMILIARES DE LOS PACIENTES EN LAS UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS**

#### **1. Cuidadores del paciente paliativo**

Cada año mueren en España más de 300.000 personas a causa de una enfermedad, en muchos casos crónica y de pronóstico de vida limitado, que presenta una evolución progresiva y alta necesidad de demanda de atención (Instituto Nacional de Estadística, 2015). Estos datos evidencian el gran número de familiares y cuidadores implicados en la atención de seres queridos que padecen una enfermedad crónica avanzada o al final de la vida (Pérez-Escoda, Velar y Ruiz-Bueno, 2014; Schulz, Hebert y Boerner, 2008).

A diferencia de otros entornos de salud, los CP incluyen a los cuidadores dentro de la unidad de atención (OMS, 2014) y consideran como objetivo prioritario la atención conjunta del paciente y de sus familiares (Schröder, 1996), pues el enfermo no es el único que sufre malestar emocional asociado a la progresión de la enfermedad, sino que sus familiares también se ven afectados (Benítez et al., 2001). Por este motivo, se contempla a la familia como receptora de cuidados y no solo como proveedora; como sujeto de derechos y no solo de responsabilidades y deberes. Además, crece la preocupación por aliviar las necesidades físicas y psicológicas de los cuidadores principales (Galindo Vázquez et al., 2015).

La Estrategia de Cuidados Paliativos en España (2014) recomienda apoyar a los familiares y cuidadores, e incluye las siguientes recomendaciones:

- El cuidador principal y la red específica de apoyo sociofamiliar deben figurar en lugar destacado en la historia clínica del paciente.
- Implantar protocolos de identificación de riesgo de claudicación familiar y del riesgo de duelo complicado.
- En estos protocolos se pondrá especial énfasis en el caso de niños, adolescentes, cónyuges mayores y personas con poco apoyo social.
- Establecer mecanismos de derivación a profesionales especializados en situaciones de duelo complejo.

Asimismo, el National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) actualizó en 2018 la guía sobre evaluación, tratamiento y apoyo de los pacientes con demencia y sus cuidadores. Esta guía, ante el aumento progresivo de casos diagnosticados en los últimos años, destaca la necesidad de atención específica de los pacientes, así como el apoyo a sus cuidadores.

Se entiende por cuidador principal aquella persona que es un familiar o alguien cercano a la familia, que atiende al paciente de un servicio de CP, y dedica buena parte de su tiempo al cuidado del enfermo sin percibir ninguna remuneración a cambio. La mayoría de las veces, el

cónyuge, una hija o un hijo son la persona de referencia del equipo sanitario durante la atención al paciente (Chindaprasirt et al., 2014). En España, en más del 80% de los casos, el cuidador principal es una mujer, esposa o hija del paciente, de edad media superior a 50 años. El perfil resulta similar al de otros estudios sobre cuidadores de pacientes con demencia, enfermedades neurodegenerativas y, en general, pacientes dependientes (Alonso, Garrido, Díaz, Casquero y Riera, 2004).

Los cuidadores desempeñan una función imprescindible en la atención hospitalaria y domiciliaria para mejorar la eficacia del tratamiento, e incrementar la adherencia y el apoyo social de los pacientes en CP (Milbury, Badr, Fossella, Pistors y Carmack, 2013). Habitualmente un familiar se erige como cuidador principal y presta la atención en cuatro áreas: soporte emocional, actividades de la vida diaria, actividades en el sistema de salud y apoyo económico (Sánchez-Herrero, Sánchez-López y Aparicio-García, 2011).

Su nivel de compromiso se traduce en el desempeño de tareas complejas, que abarcan desde gestiones y trámites asistenciales, transporte a los centros hospitalarios, labores de higiene y administración de medicamentos (Yoon, Kim, Jung, Kim y Kim, 2014), hasta ocupaciones de índole psicológica, tales como la prestación de atención emocional, el manejo de los síntomas y la comunicación con el equipo sanitario (Lund, Ross, Petersen y Groenvold, 2014). En el caso de aquellos pacientes que no pueden comunicarse con sus médicos debido al avance de la enfermedad o al nivel reducido de conciencia, a los familiares se les plantean las cuestiones relativas al tratamiento y medidas terapéuticas, cuando las que el paciente ha perdido su capacidad para tomar decisiones.

Como subrayan Astudillo, Mendinueta y Astudillo (2002), el cuidador desempeña un papel clave en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la unidad familiar durante la enfermedad e incluso una vez que el paciente fallece. Los cuidadores son responsables de proveer la atención física y emocional del enfermo durante períodos prolongados. Esta tendencia se ha incrementado en la última década, debido al aumento de la esperanza de vida y a la asistencia en las UCP hospitalarias y domiciliarias (Libert et al., 2013).

## **2. Necesidades de los cuidadores**

Los cuidadores viven una situación afectiva complicada con alta implicación personal ya que experimentan un intenso desgaste psicológico y emocional, agravado por la dificultad de adaptarse al deterioro progresivo del paciente (Carolan, Smith y Forbat, 2015; Maté-Méndez et al., 2013).

Entre las fuentes que originan el malestar de los familiares y cuidadores destacan los factores psicosociales, la tensión emocional, el sentimiento de impotencia, el miedo a la muerte, la alteración de los roles y estilos de vida, los problemas económicos, la percepción de que los



servicios son inadecuados, el deterioro del enfermo y la anticipación de la pérdida, la carga por cuidado y el coste económico que genera la atención del enfermo (Blasco, 2010). Además, Alonso et al. (2004) inciden en la incertidumbre acerca de los tratamientos; la insuficiente información sobre la evolución de la enfermedad; la dificultad para aceptar la muerte del ser querido; la falta de conocimiento de los cuidados específicos que requiere el paciente; el escaso apoyo por parte de los profesionales sanitarios; la inadecuada comunicación con el enfermo; el compatibilizar el trabajo y el cuidado del familiar, y la falta de apoyo social.

Los familiares han de manejar complejas emociones, algunas veces ambivalentes, tales como la proyección de la propia muerte, la angustia de la separación, el deseo de que termine el proceso, sentimientos de culpa e impotencia, etc. A menudo, los cuidadores desconocen cómo hablar sobre temas difíciles, cómo dar soporte emocional o cuidar a un enfermo grave (Barreto, Molero y Pérez, 2000) y se ven afectados por la inminente pérdida de alguien a quien aman y por quien ya han sufrido mucho.

Por su parte, Copperman (1983) analiza los temores que manifiestan los cuidadores de enfermos en situación paliativa. Entre ellos sobresalen el miedo a no saber qué hacer cuando el paciente se va deteriorando, a que sufra y muera con dolor; a no recibir ayuda profesional si la necesitan; a culpabilizarse por no haber cuidado al paciente; a ser incapaz de cuidarle adecuadamente; a dañarle durante el cuidado físico; a que esté solo en el momento de la muerte; preocupación por molestar y delegar en otros; miedo al conflicto con otros familiares o a equivocarse en la decisión sobre dónde debe ser atendido (domicilio, hospital, residencia) y, finalmente, a un futuro lleno de soledad.

Las investigaciones sobre cuidadores de pacientes con enfermedad crónica y pacientes oncológicos avanzados evidencian la repercusión negativa en la salud que causa la prestación de cuidados (Roca et al., 2000) y apuntan que las principales consecuencias son el malestar psíquico, la mayor frecuencia de ansiedad y depresión, y la sobrecarga (Hsu et al., 2014). Estos autores han descrito repercusiones notables en la salud física, el incremento del aislamiento social y empeoramiento de la situación económica. Además, los cuidadores no suelen frecuentar las consultas ni se diagnostican la mayor parte de sus afecciones, tienden a descuidar su salud, faltando a sus citas médicas o evitando el seguimiento de sus propias enfermedades. Por consiguiente, desde el diagnóstico hasta el fallecimiento del enfermo, la familia padece las consecuencias médicas y psicosociales de la enfermedad (Limonero, 2001).

Los pacientes con demencia avanzada y sus cuidadores se enfrentan a una serie de retos físicos y necesidades psicosociales al final de la vida ya que la carga social de la demencia va en aumento (Costa-Requena et al., 2013). Para Brodaty y Donkin (2009), los cuidadores de los pacientes con demencia son los “segundos pacientes invisibles”, que prestan una atención imprescindible en la calidad de vida de estos enfermos. Cuidar a estas personas puede interferir

con la salud de los cuidadores, generando depresión, ansiedad y altos niveles de carga (Abreu et al., 2018; Irwin et al., 2013).

Las consecuencias para el cuidador de personas con demencia, aunque en ocasiones sean satisfactorias, resultan negativas, ya que existe una alta frecuencia de carga y morbilidad psicológica, aislamiento social, enfermedades físicas y restricciones económicas (Brodaty y Donkin, 2009). En estos pacientes se ha demostrado que las características del cuidador (parentesco, edad, situación laboral, convivientes, síntomas de ansiedad o depresión y calidad de vida) son un predictor de institucionalización más importante que los síntomas de demencia o su gravedad (Aminoff y Adunsky, 2005).

Las necesidades de los cuidadores no son constantes y suelen aumentar conforme progresa el deterioro del paciente. Durante la fase avanzada de la enfermedad, los cuidadores presentan evaluaciones más negativas de la dolencia, mayor incertidumbre y más desesperanza en comparación con la fase de diagnóstico (Northouse et al., 2007). De hecho, en las dos últimas semanas de vida, las necesidades de los familiares pueden incluso exceder a las de los pacientes. Por ello, numerosos trabajos subrayan que la atención sanitaria al cuidador es decisiva y determina la percepción de este sobre la etapa final de su ser querido (Aoun, Kristjanson, Currow y Hudson, 2005; Singer, Yaacov, Shvartzman y Carmel, 2005). En la Figura 9 se reflejan las necesidades del cuidador, tal y como las recoge Crespo (2012), que incide en el autocuidado, el respiro y ayuda, y el apoyo en cuidados médicos, entre otras.

Cabe subrayar que, aunque el cuidado de los pacientes con enfermedad avanzada suele afectar negativamente a quienes lo desempeñan y que sus efectos varían de unas personas a otras o incluso en la misma persona en diferentes momentos, la mayoría de los familiares describe su experiencia como muy valiosa y enriquecedora (Crespo y Fernández-Lansac, 2015).



Figura 9. Las necesidades del cuidador. Fuente: Adaptado de Crespo (2013).

### 3. Modelos sobre las necesidades de atención de los cuidadores

En la literatura se plantean diversos modelos acerca de la naturaleza de la atención a los cuidadores y pacientes en las UCP (Limonero et al., 2016), que sintetizamos a continuación. Por un lado, sigue vigente el modelo clásico de Amenazas-Recursos (Bayés et al., 1996), al que ya se ha hecho referencia en el apartado sobre el sufrimiento del paciente con enfermedad avanzada. Según este modelo, el cuidador percibe síntomas de naturaleza interna o externa. Si estos síntomas amenazan su integridad somática o psicológica, el cuidador examinará los recursos disponibles para su afrontamiento. Si considera que carece de recursos o que son ineficaces para reducir la amenaza potencial, el cuidador se sentirá impotente y experimentará mayor sufrimiento. Dicho sufrimiento estará modulado por el estado de ánimo del cuidador, mediante una situación dinámica y variable, según la evolución de la enfermedad.

El Modelo Integrativo del Sufrimiento (Krikorian y Limonero, 2012) incorpora varios elementos innovadores. Según este modelo, han de darse dos condiciones para que el cuidador experimente el sufrimiento: que perciba la situación como amenazante y considere que le faltan recursos para afrontarla o bien que afronte dicha situación de modo disfuncional o desadaptativo, por emplear estrategias de afrontamiento poco eficaces o por agotar dichas estrategias al prolongarse en el tiempo la situación de enfermedad.

El Modelo multidimensional de estrés propuesto por Pearlin, Mullan, Semple y Skaff (1990) plantea que el cuidado surge en un contexto concreto y con antecedentes específicos, donde surgen dos tipos de agentes estresantes: los estresores primarios, directamente ligados a la vida del cuidador, y los estresores secundarios, que inciden en otras áreas de la actividad del cuidador.

Los estresores primarios incluyen los estresores objetivos, derivados de las condiciones del enfermo y de las tareas que conlleva (problemas de memoria y conducta, deterioro cognitivo e incapacidad funcional, en el caso de personas con demencia) que pueden requerir vigilancia continua y asistencia para la higiene personal, y los estresores subjetivos, según cómo el cuidador valora los estresores objetivos (Crespo y López, 2007). Crespo (2013) aconseja diferenciar entre estresores objetivos y subjetivos, ya que la valoración subjetiva que realiza el cuidador de su desempeño es mejor predictora de los efectos del cuidado que la propia tarea en sí misma.

Los estresores secundarios, sobre aspectos diferentes del propio cuidado, surgen o se ven incrementados por el hecho de ser cuidador; tienen que ver con el desempeño de otros roles aparte del de cuidador (social, laboral...), y se plasman en conflictos de pareja o familiares y en problemas económicos o laborales (Crespo y López, 2007).

El modelo incluye la “proliferación del estrés” (Crespo, 2013): la aparición de un estresor concreto provoca la subsiguiente aparición de otros y su agravamiento, pues las actividades y roles del cuidador son interdependientes. La proliferación se acentúa cuando la situación estresante se alarga en el tiempo, algo habitual en la mayoría de los cuidadores.

Por su parte, Pérez-Escoda, Velar y Ruiz-Bueno (2014) desarrollan un modelo explicativo de la sintomatología depresiva en cuidadores que integra cinco variables: horas dedicadas, ayuda del servicio de atención domiciliaria, regulación emocional, competencias de vida y bienestar, y autonomía emocional. Como también señalan Monin y Schulz (2010), las diferencias individuales en el malestar emocional de los cuidadores pueden deberse a factores relacionados con la regulación emocional y el apego.

También el modelo multidimensional “Cuadro de cuidados” (Ferris et al., 2002) permite estructurar las necesidades de los pacientes y sus cuidadores. Dicho modelo contribuye a planificar la actuación del equipo sanitario sobre el enfermo y los cuidadores partiendo del análisis de las necesidades de ambos y tratando de satisfacerlas de forma adecuada.

Varios estudios abordan el estrés que genera la dedicación que supone cuidar a una persona durante el padecimiento al final de la vida. La revisión sistemática de Carolan et al. (2015) evidencia que el malestar en los cuidadores se conceptualiza como un constructo multidimensional pero apenas existe consenso sobre cómo identificarlo y medirlo; además, estos autores señalan que el malestar se aborda en las investigaciones con un planteamiento que abarca desde la focalización de los factores individuales hasta una visión más amplia que tiene en cuenta el contexto y la estructura familiar.

En este sentido, si el cuidador presenta malestar emocional y elevado nivel de sufrimiento, aumenta la probabilidad de que ello repercuta negativamente en el bienestar del paciente y también de que surja el fenómeno del “sufrimiento recíproco” (Wittenberg-Lyles, Demiris, Oliver y Burt, 2011). Este estudio muestra que la relación entre pacientes y cuidadores es recíproca, por lo que el sufrimiento les afecta a ambos. Los pacientes a menudo se sienten responsables por generar cargas a quienes cuidan de ellos. Según dichos autores, estas preocupaciones revelan la importancia de la relación entre pacientes y cuidadores, ya que la atención emocional a los cuidadores puede ayudarles a aprovechar mejor el tiempo que les queda a los pacientes. Por tanto, el personal de CP debe ayudar a los cuidadores a abordar los problemas de relación con los pacientes y el manejo del dolor y otros síntomas. Los cuidadores son una extensión de la atención del paciente y a menudo brindan al personal de CP información relevante sobre su sufrimiento.

Conviene explorar desde el inicio las necesidades emocionales de los familiares, sus preocupaciones, dificultades y temores, tanto a nivel personal como en la interacción con el paciente y el equipo terapéutico (Barreto y Espino, 1996). Asimismo, se deben valorar sus recursos, teniendo en cuenta el grado de afectación emocional de los distintos miembros, las necesidades de información y los medios para abordar con el paciente los temas delicados o saber reaccionar ante sus emociones (Barreto, Arranz, Barbero y Bayés, 1997).

Pese a incluir el bienestar de los cuidadores en la atención psicosocial, sus necesidades no suelen ser ni detectadas ni atendidas de modo sistemático (Cipolletta, Shams, Tonello y Pruneddu,

2013). Contar con un paciente dependiente en la familia, a menudo ingresado en el hospital con una enfermedad grave, modifica las dinámicas del cuidador de modo considerable. Sin embargo, hay pocos trabajos sobre el apoyo necesario para el máximo bienestar de los cuidadores, aliviando su sufrimiento (Walsh et al., 2007).

Por tanto, según estos modelos, resulta necesario apoyar a los cuidadores con objeto de identificar sus preocupaciones, la presencia de sintomatología ansiosa o depresiva, así como los signos de desgaste y sobrecarga que alerten sobre la necesidad de atención a su propia salud (Krikorian y Limonero, 2015; Rumpold et al., 2015).

#### **4. Sobrecarga por cuidado**

Ante una enfermedad con pronóstico de vida limitado, incluso las familias que tienen apoyo sólido pueden desestabilizarse frente al dolor, incertidumbre, impotencia y agotamiento. Al conjunto de la sintomatología caracterizada por el agotamiento físico y emocional al que esta situación puede conducir se le denomina síndrome del cuidador o sobrecarga del cuidador (Flores, Rivas y Seguel, 2012; Painepán y Kühne, 2012; Rodríguez, Archilla y Archilla, 2014). Según Crespo y Rivas (2015, p. 13), “la carga del cuidador es un concepto con complejidad definitoria y dimensional, sin que exista un acuerdo generalizado entre los autores sobre su conceptualización ni su medida”.

El cuidador principal precisará una atención más intensa por parte del equipo psicosanitario, que atiende al paciente de modo específico (Ferris et al., 2002; Ferris, Gómez-Batiste, Fürst y Connor, 2007) y sufre mayores niveles de sobrecarga y malestar (Ratkowski, Washington, Craig y Albright, 2015).

La carga del cuidador dependerá de las repercusiones del cuidado y de las estrategias de afrontamiento y apoyo con que cuenta la persona. La sobrecarga emocional es frecuente entre los cuidadores de pacientes en situación terminal, especialmente cuando han de tomar decisiones en nombre del ser querido (Wendler y Rid, 2011). Según diversos trabajos (Bisquerra y Pérez-Escoda, 2007; Fernández-Berrocal, Salovey, Vera, Extremera y Ramos, 2005), se estima que una óptima capacidad de gestión emocional es un factor protector frente a las situaciones estresantes. Las competencias que permiten mantener buenas relaciones con otras personas incluyen habilidades sociales, comunicación efectiva, actitudes prosociales y asertividad (Blasco, 2010). Según los autores, estas competencias favorecen la solución de problemas personales, familiares, profesionales y sociales, orientados a la mejora del bienestar del cuidador. Aprender a interpretar adaptativamente su situación generará una mayor salud mental y menor malestar emocional y sobrecarga (Fernández-Lansac y Crespo, 2011). Con el paso del tiempo, los cuidadores logran mejorar su sensación de afrontamiento positivo frente a los retos, a pesar de la difícil situación que soportan (Leipold, Schacke y Zank, 2008).

Tres escalas que permiten medir objetivamente la sobrecarga por cuidado han sido adaptadas al español. Por un lado, la *Caregiver Strain Index* (CSI) (Robinson, 1983), validada en español por López y Moral (2005), se incluye frecuentemente entre los cuestionarios más importantes de evaluación de la carga del cuidador. Por otro, la *Screen for Caregiver Burden* (SCB) (Vitaliano, Russo, Young, Becker y Maiuro, 1991), validada en castellano por Guerra-Silla et al. (2011), distingue entre carga objetiva y carga subjetiva.

Y la tercera, la más conocida es la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (*Caregiver Burden Review*) (Zarit Reeve y Bach-Peterson, 1980), validada para su uso en nuestro país (Gort, Mazarico, Ballesté, Barberá, Gómez y de Miguel, 2003; Martín et al. 1996). Su utilidad radica en discriminar a las personas con más riesgo o mayores necesidades y en servir como predictor de institucionalización. Esta escala es válida para la identificación y el seguimiento de la sobrecarga del cuidador en CP. Una versión reducida de siete ítems (Gort et al., 2005) muestra especificidad y sensibilidad comparables a las de la escala convencional de 22 ítems.

La sobrecarga del cuidador puede conducir a la claudicación, entendida como “la manifestación, implícita o explícita, de la pérdida de capacidad de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las necesidades del enfermo a causa de un agotamiento o sobrecarga” (Arranz et al., 2008). La claudicación familiar es una de las causas más frecuentes del ingreso en hospitales de pacientes paliativos. Algunos estudios muestran cómo el trabajo del equipo interdisciplinar en CP contribuye a disminuir el malestar emocional y la sobrecarga del cuidador (Sun et al., 2015). Por eso, disminuir la sobrecarga y prevenir la claudicación familiar son objetivos básicos en la atención a estos pacientes.

En relación con la prevalencia de la sobrecarga en cuidadores, el estudio de Barahona, Vilorio, Sánchez y Callejo (2012) revela sobrecarga en el 52,27% de los cuidadores y, además, síntomas de depresión en el 50% y de ansiedad en el 30%. En esta línea, Abreu et al. (2018) estudiaron la relación entre la carga del cuidador, el malestar psicológico, la fragilidad y la dependencia funcional de pacientes con demencia avanzada. Según este estudio, los cuidadores mostraron una carga severa (18,6%) y moderada (76,5%) así como un nivel muy elevado de malestar psicológico. Los efectos de ser cuidador incluyen altos niveles de sobrecarga, morbilidad psicológica, aislamiento psicológico, malestar físico y problemas financieros (Brodaty y Donkin, 2009; Emanuel, Fairclough, Slutsman y Emanuel, 2000).

En este sentido, Harding et al. (2015) describen diferentes niveles de sobrecarga entre los cuidadores, según si los pacientes sufrían demencia o cáncer. La revisión de Ringer, Hazzan, Agarwal, Mutsaers y Papaioannou (2017) concluye que, aunque los cuidadores de los pacientes mayores sin demencia en situación de fragilidad experimentan sobrecarga, es complicado extraer conclusiones significativas a partir de los estudios existentes, debido a la diversidad de las metodologías y muestras utilizadas.

Los cuidadores con mayor nivel de sobrecarga tienen más probabilidades de desarrollar síntomas de depresión y ansiedad (Courchesne et al., 2017). También se ha detectado correlación entre los niveles altos de preocupación por parte de los cuidadores de pacientes oncológicos y niveles moderados de ansiedad y depresión (Zavagli, Miglietta, Varani, Pannuti y Pannuti, 2016).

La mayoría de los estudios se han centrado en evaluar la sobrecarga del cuidador en paliativos, dejando de lado otros aspectos relacionados con el bienestar de los familiares (Rufino, Blasco, Güell, Fernández y Pascual, 2010).

## **5. Estado emocional de los cuidadores: ansiedad y depresión**

Asumir el cuidado de un ser querido puede afectar al propio bienestar, ya que genera un estrés elevado y repercute en el bienestar físico, psicológico, laboral y social del cuidador (Fernández-Lansac y Crespo, 2011; López, 2005; Úbeda, 2009).

El estrés crónico como consecuencia de la prestación de cuidados prolongados suele originar malestar emocional y la disminución de los apoyos sociales (Schulz et al., 2001). Además, el desgaste emocional en los cuidadores puede suscitar la aparición de síntomas de estrés y de depresión (Borneman, 1998; Higginson, Wade y McCarthy, 1990). Entre los problemas de salud mental que padecen los cuidadores, destacan las alteraciones del estado de ánimo, y más específicamente, la depresión (Mahoney, Regan, Katona y Livingston, 2005; Whitlatch, Feinberg y Sebesta, 1997).

Se considera que la morbilidad psicológica en niveles clínicamente significativos es sustancialmente mayor entre los cuidadores que en la población general, con una prevalencia de cinco a siete veces mayor en todos los grupos de edad (Grande, Rowland, den Berg y Hanratty, 2018; Morishita y Kamibepu, 2014). También Domínguez et al. (2012) corroboran que la prevalencia de la depresión y la ansiedad en los cuidadores de personas dependientes es significativamente mayor que en la población general.

De este modo, en su estudio sobre cuidadores de personas mayores dependientes, Úbeda (2009) concluye que entre el 50% y el 60% manifiesta alteraciones psicológicas como ansiedad, irritabilidad e impotencia, y presenta problemas físicos, alteraciones en su vida familiar, disminución de las relaciones sociales y dificultades económicas. Serrano et al. (2003) también subrayan la importancia de variables como el tiempo dedicado al cuidado de la persona dependiente y el apoyo social percibido.

En esta línea, Goldzweig et al. (2013) subrayan que las alteraciones físicas y psicológicas en los cuidadores les incapacitan en sus actividades cotidianas, generando disfunción psicosocial. Además, los problemas de salud física (enfermedades crónicas, dolor de espalda, problemas vasculares, etc.) y el malestar psicológico del cuidador aumentan según se agrava la dependencia de los pacientes que atienden (Serrano, Ortega, Matoses y Magraner, 2003; Roca et al., 2000).

Según Moral, Ortega, López y Pellicer (2003), los cuidadores de personas mayores dependientes presentan importantes niveles de sintomatología depresiva, en comparación con los niveles medios de la población en general. Estos datos son consistentes con otros estudios (García Antón, 2013; Rodríguez et al., 2014), según los cuales, el desempeño del cuidador no profesional conlleva una experiencia estresante, que incrementa el riesgo de padecer problemas físicos y emocionales, especialmente ansiedad y depresión.

Los factores de riesgo de depresión en cuidadores son presentar problemas de salud, tener menor edad, ser cónyuge o padres del paciente y cuidar a pacientes con enfermedad no oncológica (Parker, Washington, Smith, Uraizee y Demiris, 2017; Rumpold et al., 2015). Las probabilidades de presentar depresión son mayores en cuidadores mujeres o en parejas con una salud deficiente, niveles altos de estrés, pocas habilidades adaptativas y cuando el paciente está en situación de dependencia (Lee et al., 2013). Según Osse et al. (2006), las mujeres cuidadoras presentan más insomnio y dolores musculares que los hombres, mientras que estos tienen más dificultades al coordinar las actividades de cuidado. La edad es otro factor determinante. Los cuidadores más jóvenes, en comparación con los mayores de 40 años, presentan más problemas económicos y mayores dificultades para manejar el dolor del paciente y para continuar con sus actividades sociales (Lee et al., 2013).

Estos datos confirman otros estudios y muestran que el desarrollo de competencias emocionales es un factor protector ante la depresión y otras alteraciones psicológicas (Extremera Fernández-Berrocal, Ruiz-Aranda y Cabello, 2006; Fernández-Berrocal et al., 2005).

El 50% de cuidadores de enfermos con cáncer avanzado tienen riesgo de desarrollar uno o más trastornos psicológicos, siendo la ansiedad el más prevalente; además, la esperanza percibida, la sobrecarga y el afrontamiento se asocian con mayor comorbilidad psicológica (Rumpold et al., 2015). Asimismo, varios estudios muestran mayores tasas de ansiedad y depresión entre los cuidadores de personas con demencia que entre los cuidadores de pacientes con otras afecciones degenerativas (Muder, Zahrt-Omar, Bussmann, Haberstroh y Weber, 2015).

De acuerdo con la literatura (Galindo Vázquez et al., 2015; Hudson et al., 2010), los instrumentos más usados para evaluar la depresión y la ansiedad en los cuidadores son el Inventario de depresión de Beck (*Beck Depression Inventory BDI*) (Beck, Ward, Mendelson, Mock y Erbaugh, 1961), versión en español de Sanz y Vázquez (1998); el Inventario Breve de Síntomas (*Brief Symptoms Inventory*, BSI; Derogatis y Melisaratos, 1983) versión en español de Ruipérez, Ibáñez, Lorente, Moro y Ortet (2001); el *Center for Epidemiologic Studies Depression Scale* (CES-D) (Lewinsohn, Seeley, Roberts y Allen, 1997); el *Hamilton Depression Rating Scale* (HDRS) (Hamilton, 1960); la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria o *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS) (Zigmond y Snaith, 1983) validado al español por López-Roig, Terol y Neip, 1998; López-Roig et al., 2000; el Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado (IDARE) (Spielberger y Díaz-Guerrero, 1975); el Perfil de Estado de Ánimo o *Profile of Mood States*



(POMS) (McNair, Lorr y Droppleman, 1992), validado al español por Fuentes, Balaguer, Meliá y García-Mérita (1995); el *Hamilton Anxiety Rating Scale* (HARS) (Hamilton, 1959); el *State-Trait Anxiety Inventory* (STAI) (Spielberger et al., 1970) y el Inventario de Situaciones y Respuestas de Ansiedad (ISRA) (Miguel Tobal y Cano Vindel, 2002). Sin embargo, ninguno de estos instrumentos ha sido elaborado específicamente para su uso en el contexto de los CP (Hudson et al., 2010).

Otra herramienta de reciente creación es la Escala de Detección de Malestar Emocional de los Cuidadores principales de pacientes con enfermedad avanzada que reciben CP (DME-C), desarrollada por Limonero et al. (2016). La DME-C consta de dos partes: tres preguntas dirigidas a los cuidadores, y la observación realizada por el personal sanitario de la presencia de signos externos de malestar emocional del cuidador. La escala permite monitorizar el malestar emocional y los factores asociados del cuidador a lo largo del tiempo, ya que proporciona datos sobre su evolución y su administración reiterada no supone un malestar añadido (Limonero et al., 2016).

El hallazgo más común es que los niveles de depresión y la ansiedad, antes de la muerte del ser querido, son predictivos del ajuste posterior a la pérdida. Además, sentirse agotado y sobrecargado, la falta de apoyo y tener responsabilidades que compatibilizar con el cuidado se asocian con resultados negativos posteriores a la pérdida (Schulz et al., 2008). En este sentido, es necesario intervenir y dar apoyo a los cuidadores con el objeto de reducir el malestar y los elevados costes personales y sociales que genera esta situación (Vázquez et al., 2014).

## **6. Duelo de los familiares**

El duelo se define como una reacción natural, normal y esperable que abarca toda la experiencia de los miembros de la familia y los amigos en la anticipación, muerte y el posterior ajuste a la vida después del fallecimiento de un ser querido (Pascual y Santamaría, 2009). Comprende un conjunto de procesos psicológicos, comportamentales y sociales que siguen a la pérdida de una persona con la que se estaba emocionalmente vinculado, generando un sufrimiento importante para el doliente (Lacasta y Arranz, 2005; Lacasta y Sanz, 2014). El manual diagnóstico de los trastornos mentales DSM-5 (2013) lo define como la reacción ante la muerte de un ser querido y lo incluye en el apartado de problemas adicionales que pueden ser objeto de atención clínica y que requieren futura investigación.

La intensidad y las alteraciones que provoca la pérdida en cada doliente van a depender de diversos factores, tales como la relación emocional y de dependencia con el fallecido, la personalidad del doliente, las circunstancias alrededor de la muerte y el tiempo de preparación para la pérdida. También son importantes los recursos de los sobrevivientes, tanto a nivel personal como familiar y social, así como las respuestas en situaciones emocionales intensas previas en la experiencia del doliente (Lacasta y García, 2012).

Los cuidadores muestran una notable capacidad de recuperación para adaptarse a la muerte de sus seres queridos, que puede deberse al tiempo de preparación para la muerte inminente, el fin al sufrimiento de su ser querido y la ausencia de culpa por haber hecho todo lo posible en el "trabajo de cuidar" (Schulz, Hebert y Boerner, 2008).

El duelo es un proceso normal que cumple una función adaptativa y en la mayoría de los casos no necesita intervenciones específicas, siempre que el doliente disponga de recursos adecuados tanto internos como externos para hacer frente a la pérdida. A pesar del pronóstico generalmente positivo para la mayoría de los cuidadores, una minoría considerable continúa experimentando altos niveles de estrés y problemas psicológicos después de la muerte. Son personas que no logran integrar su pérdida y experimentan un sufrimiento emocional continuo, que incide negativamente en su salud. Estas reacciones de duelo complicadas o prolongadas están respaldadas por investigaciones empíricas y proponen criterios para establecer el diagnóstico (Prigerson et al., 2009). El porcentaje de personas que presentan duelo complicado suele ser en torno al 10-20% (Aoun et al., 2015).

En estos casos, la experiencia de duelo supone un riesgo potencial para el familiar y es necesaria la intervención de profesionales especializados en el acompañamiento, asesoramiento y trabajo terapéutico (Schulz et al., 2008).

La detección de los factores de riesgo del duelo en los familiares puede ser útil para el apoyo y la prevención de las numerosas emociones y retos de salud física asociados a la angustia psicológica en las personas en proceso de duelo (Roberts et al., 2017). Los factores de riesgo de duelo complicado, desde la evidencia empírica, se asocian a complicaciones en el duelo. Stroebe, Stroebe y Hansson (1993) definen los factores de riesgo de duelo complicado como las características de los dolientes o de la situación que incrementan la vulnerabilidad sobre la pérdida o disminuyen la adaptación al duelo.

Los factores predictores de riesgo permiten identificar a las personas que necesitarán apoyo tras la pérdida de su familiar. Para ello, se distinguen dos tipos de factores predictivos de resultados de duelo entre los cuidadores: los asociados con la experiencia de cuidado antes de la muerte y los asociados con el duelo evaluado después de la muerte (Schulz et al., 2008). Se recomienda la prevención antes y después del fallecimiento, con objeto de facilitar la elaboración del duelo y la adaptación a la nueva situación.

El riesgo de duelo complicado se entiende como la susceptibilidad de tener problemas en la adaptación al duelo por la pérdida de una persona querida después de su muerte. La identificación de riesgo sugiere la probabilidad de un resultado adverso más que la indicación de causa y efecto, y su evaluación se basa en la evidencia y el juicio clínico de expertos, a partir de datos aportados por el familiar y sus allegados (Milne y Aranda, 2000). La evaluación se centra en la opinión del equipo interdisciplinar y la observación del personal mediante listas de verificación internas.

Aoun, Breen, O'Connor, Rumbold y Nordstrom (2012) distinguen tres grupos de cuidadores según el riesgo en el afrontamiento del duelo. Por un lado, un grupo de bajo riesgo de personas en duelo que, con el apoyo de familiares y amigos, no precisarán de ayuda profesional; otro grupo de riesgo medio que se beneficiaría de un apoyo para prevenir los problemas en curso; y un grupo de alto riesgo que requerirá el apoyo formal de los profesionales de la salud. Para dar el apoyo adecuado según el modelo, el primer paso lógico es la evaluación del riesgo de duelo en la atención al final de la vida, que se identifica como un indicador de calidad en la atención paliativa.

Aunque sea esencial supervisar y apoyar la elaboración del duelo con la finalidad de detectar precozmente las complicaciones y acompañar en el proceso, la encuesta realizada por la EAPC a los equipos de paliativos revela que no todos priorizan la atención al duelo como parte integral de su labor. Además, la evaluación de duelo de riesgo no es frecuente y sólo la realiza una cuarta parte de los servicios de CP (Guldin et al., 2015).

En España, la mayoría de los equipos de CP prestan atención continuada al duelo antes del fallecimiento, durante la situación de últimos días y, si es necesario, después del fallecimiento. Antes del fallecimiento, se presta atención prioritaria en forma de acompañamiento a todos los allegados, mientras que el asesoramiento y la intervención terapéutica específica se dispensan en mayor medida a los familiares que demandan atención, y en especial, a los que presentan factores de riesgo (Lacasta, Limonero, García Penas y Barahona, 2016). En este contexto, el psicólogo es el profesional sanitario con mayor implicación en la atención en el proceso de duelo.

Detectar precozmente los duelos complicados en los familiares no es una tarea sencilla pues resulta difícil discernir cuándo un síntoma es manifestación de una elaboración normal de un duelo y cuándo forma parte de un proceso de duelo complicado (Chacón, Martínez-Barbeito y González, 2007). Barreto y Soler (2007) señalan los factores de riesgo para tener en cuenta que pueden convertir a los dolientes en vulnerables ante esta situación (Tabla 4).

Experimentar aflicción o pena, síntomas depresivos severos, y poca preparación durante el cuidado del ser querido son claves para predecir el duelo complicado posterior a la pérdida (Nielsen, Neergaard, Jensen, Bro y Guldin, 2016; Nielsen et al., 2017).

En líneas generales, la evaluación del duelo de riesgo pretende recopilar toda aquella información relevante para lograr una adecuada adaptación de los familiares a la realidad de la pérdida. Esta información puede obtenerse a través de entrevistas, genogramas, autorregistros, observación directa, historia de vida, cuestionarios y, sobre todo, mediante habilidades de escucha y comunicación (Barreto, de la Torre y Pérez-Marín, 2012).

Implementar herramientas para evaluar el riesgo de duelo complicado continúa siendo un reto. Diversas herramientas se han probado en poblaciones específicas, lo que limita la transferibilidad a entornos de CP; algunas carecen de bases teóricas adecuadas y no se

consideran eficaces para discriminar entre reacciones de duelo normales y complicadas; y otras precisan de pruebas claras de validez o fiabilidad (Sealey, O'Connor, Aoun y Breen, 2015).

Tabla 4

*Factores de riesgo en el duelo complicado.*

CARACTERÍSTICAS PERSONALES DOLIENTE	CARACTERÍSTICAS RELACIONADAS CON EL FALLECIDO	CARACTERÍSTICAS DE LA ENFERMEDAD O LA MUERTE	ASPECTOS RELACIONALES	OTROS ASPECTOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>Juventud o vejez del doliente</li> <li>Estrategias de afrontamiento pasivas ante situaciones estresantes, traumáticas o con directas connotaciones depresivas</li> <li>Enfermedad física o psíquica anterior</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Juventud del fallecido</li> <li>Apego o relación ambivalente o dependiente con el fallecido</li> <li>Ser padre-madre, esposa o hijo</li> <li>Bajo nivel de desarrollo familiar</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Muerte repentina o imprevista</li> <li>Duración larga de la enfermedad</li> <li>Muerte incierta o no visualización de la pérdida (no ver el cuerpo del fallecido)</li> <li>Enfermedad con síntomas sin controlar (mayor sufrimiento del ya fallecido)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Falta de apoyo familiar y social</li> <li>Bajo nivel de comunicación con familiares y amigos</li> <li>Imposibilidad o incapacidad para expresar la pena</li> <li>Pérdida inaceptable socialmente</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Duelos previos no resueltos</li> <li>Pérdidas múltiples</li> <li>Crisis concurrentes</li> <li>Obligaciones múltiples</li> </ul>

Fuente: Barreto y Soler, 2007.

A pesar de estas limitaciones, algunos instrumentos de medida de duelo pueden ser útiles para detectar complicaciones. Por ejemplo, el *Bereavement Risk Index* (BRI) (Parkes y Weiss, 1983) de ocho ítems muestra una consistencia interna adecuada. Es fácil de usar, aunque se basa en observaciones del personal, en lugar de preguntar directamente al cuidador. El BRI modificado de 4 ítems (Kristjanson, Cousins, Smith, y Lewin, 2005) muestra buena validez predictiva cuando se correlaciona con medidas de resultado a los tres meses después de la muerte del paciente. Además, mejora la consistencia interna y validez predictiva en comparación con la versión más larga y demuestra una aceptable fiabilidad y validez y facilidad de uso (Sealey et al., 2015).

Otro de los más utilizados es el *Texas Revised Inventory of Grief* (Faschingbauer, 1981), validado en España como el Inventario Texas Reducido de Duelo por García, Landa, Trigueros y Gaminde (2005). Actualmente, el *Bereavement Risk Inventory and Screening Questionnaire* (BRISQ) está en fase de elaboración y validación (Roberts et al., 2017).

Las intervenciones psicosociales diseñadas para disminuir la sobrecarga y el malestar de los cuidadores contribuyen, además, a prevenir las complicaciones del duelo después de la muerte del paciente (Schulz, Boerner, Shear, Zhang y Gitlin, 2006). Esto sugiere que los efectos adversos del duelo pueden abordarse de manera preventiva durante la atención a la familia en CP, aunque existe poca evidencia sobre qué intervenciones conviene llevar a cabo (Nielsen et al., 2017; Wilson et al., 2017).

## **1.4. INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN EL EQUIPO INTERDISCIPLINAR DE CUIDADOS PALIATIVOS**

### **1. El trabajo interdisciplinar en cuidados paliativos**

El Informe Hastings (2004) señala que las profesiones sanitarias persiguen, entre sus fines, aliviar el sufrimiento, entendido como “un estado de preocupación o agobio psicológico, típicamente caracterizado por sensaciones de miedo, angustia o ansiedad”. Y subraya que “aunque se conocen métodos farmacológicos eficaces para el alivio del dolor, el sufrimiento mental y emocional que acompaña en ocasiones la enfermedad no se suele detectar ni tratar de forma adecuada”. A pesar de los notables avances en recursos, terapias y procesos parece que el sistema sanitario ha olvidado una idea básica: la experiencia de sufrimiento (Barbero, 2010).

En nuestro país los programas de CP afrontan numerosas dificultades para insertarse en el Sistema Nacional de Salud. En cierto modo, buena parte de las dificultades surgen porque la atención paliativa plantea una lógica distinta, que no acaba de encajar con los criterios predominantes en el actual sistema sanitario centrado esencialmente en la enfermedad –sobre todo la aguda- y en la intervención curativa (Barbero, 2008).

Tal y como define la OMS (2004), los CP contienen una dimensión preventiva ya que mejoran “la calidad de vida pacientes y familias que afrontan los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”. Además, en su Resolución WHA67.19 de 2014, subraya que para proporcionar CP se necesita un enfoque interdisciplinar que responda a las necesidades de los pacientes y familiares.

Los fundamentos de los CP destacan el valor de la subjetividad de cada individuo (Porta, 2004) y ponen el énfasis en el tratamiento de cada persona, con todas sus connotaciones individuales y distintivas, y en la necesidad de incluir en la intervención factores personales como los valores propios, las dimensiones trascendentes o las emociones (Barbero, 2004). Como sostiene Barbero (2010, p. 41) en el sistema de salud “siempre se ha priorizado la restauración de la salud biológica y, en cuidados paliativos, cuando ya no se puede, aparece como realmente central la salud biográfica”, donde los aspectos psicológicos, sociales y espirituales son muy relevantes.

La tarea del equipo asistencial de CP está encaminada a facilitar la adaptación del paciente y la familia a las diversas circunstancias mediante una completa valoración integral y una comunicación fluida, atendiendo a cada caso (Rufino, Blasco, Güell, Fernández y Pascual, 2010). Por eso, desde el inicio de los CP se ha valorado la importancia del trabajo en equipo, la relevancia de los profesionales para la dinámica de cuidados, el acompañamiento del paciente y

su familia, y la exploración de los elementos subjetivos (Barbero y López-Fando, 2008). El apoyo emocional, junto con el control de síntomas y el trabajo en equipo, se considera una de las herramientas básicas (OMS, 1990).

El modo más eficaz de administrar los CP es mediante un equipo interdisciplinar de profesionales de la salud, lo que supone la interacción continuada y reconoce a cada profesional como interlocutor válido en condiciones de simetría moral entre profesionales (Barbero, 2008). Así, cualquier profesional dentro del equipo puede cuestionar los objetivos terapéuticos ya que a los valores de cada paciente se accede desde perspectivas diferentes, según el tipo de exploración y la forma de intervención (Barbero, 2004).

El médico desempeña un papel central para el desarrollo de las enfermedades, el control de síntomas y la comunicación con pacientes y familiares; al mismo tiempo, se reconoce una función destacada de los profesionales de enfermería, psicología y trabajo social (Barbero, 2010). El fisioterapeuta, el nutricionista y el terapeuta ocupacional ayudan a conseguir la atención integral, aunque pocos equipos cuenten con estos especialistas.

El modelo de trabajo interdisciplinar persigue los mismos objetivos terapéuticos, con la interacción continua en la toma de decisiones, lo que hace que los equipos se enriquezcan ante la dureza de la tarea cotidiana, de modo que la interacción constante se convierta en un cauce de sinergias que beneficie al paciente y a la familia (Barbero, 2010). No debemos olvidar que intervenir para paliar el sufrimiento en la etapa final de la vida conlleva un coste laboral y emocional elevado, y puede llegar a agotar al profesional. Este trabajo interdisciplinar del equipo fomenta el apoyo mutuo para afrontar las situaciones dolorosas, intensas y, en muchos casos, difíciles de manejar. El equipo hace de soporte al propio equipo y a sus miembros permitiendo compartir la responsabilidad, ofrecer apoyo, escucha, colaboración y optimismo y detectando las necesidades de los demás (Barbero, 2008).

## **2. La psicología en el ámbito de los cuidados paliativos**

La OMS (2014) recoge en sus recomendaciones que la atención psicológica a pacientes y sus familias constituye uno de los pilares para unos adecuados cuidados al final de la vida. En el entorno de los CP parece necesaria la presencia del psicólogo ya que aproximadamente la mitad de los pacientes con enfermedad avanzada desarrolla síntomas de tipo psicológico (Breitbart et al., 2004).

La Sociedad Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) afirma que el abordaje de los aspectos psicológicos es un componente esencial de los CP y resalta la necesidad de llegar a un consenso para desarrollar conceptos terapéuticos e intervenciones comunes en este campo, generando conocimiento científico (Jünger, Payne, Costantini, Kalus y Werth, 2010). También, la guía NICE 2015 subraya la importancia de que los pacientes puedan recibir ayuda psicológica adecuada para

atender sus necesidades y facilitar la comunicación en el final de vida. Además, tanto los documentos publicados por la SECPAL como las Guías Clínicas sobre CP de las diferentes comunidades autónomas resaltan la importancia del trabajo interdisciplinar en este ámbito.

La intervención psicológica se considera clave desde el inicio de los CP, pero solo en los últimos años se ha incluido a psicólogos en el equipo interdisciplinar (Payne y Haines, 2002). Asimismo, el trabajo de los psicólogos en este ámbito aún está poco reconocido y todavía persisten importantes dificultades como la falta de apoyo institucional y de oportunidades formativas (Meier, Scheiber y Montross-Thomas, 2016).

El psicólogo no es un profesional al que el sistema sanitario esté acostumbrado, fuera de los recursos específicos de salud mental (Barbero, 2010). Las causas que explican que la presencia del psicólogo no sea habitual ni sistemática en el sistema sanitario se deben, en primer lugar, a razones históricas. Como apunta Barbero (2010), en el sistema de salud anglosajón, dentro del modelo *Hospice*, se cuenta con la figura del *social worker*, que incorpora amplia formación en *counselling*. Este modelo, basado en el equipo integrado por médico, enfermero y trabajador social, se estableció en los primeros desarrollos de CP en Cataluña (Barbero, 2010). Otros motivos de la falta de presencia de los psicólogos son la falta de recursos económicos, la visión medicalizada de la intervención y las distintas visiones sobre la realidad clínica (López-Ríos y Ortega-Ruiz, 2005).

En el ámbito público, la presencia de los psicólogos en CP inicialmente fue prácticamente inexistente (Lacasta, Rocafort, Blanco, Limonero y Gómez Batiste, 2008). Las incorporaciones han sido escasas y en su mayor parte se deben a iniciativas de la sociedad civil, con organizaciones como la Asociación Española Contra el Cáncer, que visibilizan la respuesta ciudadana con la actividad de voluntariado y atención psicológica (Barbero, 2010). Otros referentes son los Hospitales de San Juan de Dios, la fundación Cudeca y los equipos de atención psicosocial (EAPS) patrocinados por la Obra Social de la Caixa, además de otras fundaciones o iniciativas privadas.

Según los directorios de CP de la SECPAL, la heterogeneidad de los equipos de CP en España (hospitalarios, domiciliarios o mixtos, de titularidad pública, concertados o privados) hace que la dotación de psicólogos en dichos equipos a menudo resulte insuficiente. Aunque se conoce el número de psicólogos que trabajan en las unidades, no existen datos publicados sobre las actividades que realizan los psicólogos dentro del conjunto de estos equipos. El estudio de Lacasta et al. (2008) muestra que, de los 201 equipos de CP encuestados, 102 equipos (51%) disponían de psicólogo y 99 carecían de él (49%). Lacasta et al. (2008, p. 43) señalan que:

Algunos equipos que no disponían de psicólogo referían que consideraban a este profesional como una figura esencial dentro de los Cuidados Paliativos, ya que se encontraban constantemente con situaciones muy complejas o específicas de atención psicológica que bien quedaban sin atender o bien tenían que ser derivadas a profesionales de otros servicios.

Pese al número de psicólogos que trabajan en este campo, el impacto de los aspectos psicológicos y la función de los psicólogos en los equipos de los CP apenas es conocida (Payne y Jünger, 2011). La psicología es una disciplina todavía joven y no es extraño que, en el ámbito de la salud, otros profesionales ignoren sus posibilidades reales (Bayés, 2003). Puede suceder que los médicos la desconozcan o no la consideren necesaria ya que suponen que la presencia de malestar emocional es lo *esperable* en los pacientes y sus familiares y que, por tanto, no resulta necesaria la intervención psicológica. También el conocimiento de los pacientes y cuidadores sobre las funciones del psicólogo en CP es escaso (Ibáñez, Díaz y Díaz, 2012).

Asimismo, aunque las funciones y las labores del psicólogo en CP están definidas (Lacasta et al., 2008; López-Ríos y Ortega-Ruiz, 2005), al ser reciente su incorporación, existe un alto grado de desconocimiento sobre las experiencias, problemas y obstáculos que los psicólogos afrontan en su labor (Fernández-Alcántara, García-Caro, Pérez-Marfil y Cruz-Quintana, 2013). La situación de los psicólogos en los equipos se caracteriza por la sobrecarga de trabajo, empleos precarios y compartidos con otras unidades asistenciales, sin modelos ni referentes cercanos (López-Ríos y Ortega-Ruiz, 2005).

Los principales obstáculos que suelen afrontar los psicólogos en su trabajo con el resto del equipo sanitario se basan en la discrepancia de criterios al atender a los pacientes y sus cuidadores, la falta de coordinación entre compañeros y los sentimientos contradictorios que surgen si piensan que un compañero actúa de forma inadecuada (Fernández-Alcántara et al., 2013). En ocasiones, también las expectativas y la responsabilidad que el equipo genera sobre el psicólogo pueden dificultar mostrarse vulnerable o afectado emocionalmente al intervenir con pacientes al final de la vida.

El psicólogo integrado en los equipos específicos de CP trabaja desde un modelo interdisciplinar, y según diferentes autores (Arranz et al., 2008; Barbero, 2008; Barbero, 2010; García Llana et al., 2010; Lacasta et al., 2008), las condiciones óptimas para realizar su intervención se recogen en la Tabla 5.

Por tanto, el psicólogo ha de asumir la necesidad de curar y cuidar; atendiendo a personas en situación de cronicidad y desde la intervención psicosocial, poniendo en valor los objetivos intermedios distintos al curar biológico o a la integración social completa. Las consecuencias de la enfermedad avanzada (dolor, cansancio, dependencia) reducen la posibilidad de una mejoría completa. Por eso es poco realista pensar que la experiencia de pérdida y duelo anticipado, malestar, ansiedad y tristeza en pacientes al final de la vida puede llegar a desaparecer con las intervenciones clínicas (Barbero, 2010).



Tabla 5

*Condiciones óptimas para la intervención del psicólogo en Cuidados Paliativos.*

Centrar su intervención en el binomio paciente-familia como unidad asistencial
No limitarse a responder a la demanda ni a la sensibilidad de otros profesionales
Intervenir de forma preventiva, no tener como objetivo los momentos de crisis
Es un trabajo continuado, con un seguimiento real y sistemático del paciente
Enfoque integrador que busca el equilibrio entre la salud física y psicológica
Abordar los problemas, las capacidades y los recursos, favoreciendo la autonomía
Centrarse en el sufrimiento, sin patologizar la experiencia del paciente
Ser experto en la exploración de la subjetividad: valores, vivencias y emociones
Asumir la necesidad de curar y, sobre todo, la de cuidar

Fuente: Elaboración propia a partir de Arranz et al. (2008); Barbero (2008); Barbero (2010); García Llana et al. (2010); Lacasta et al. (2008).

### **3. Apoyo emocional y atención psicológica en cuidados paliativos**

La misión de los CP consiste en poner el énfasis en la salud y en los recursos y competencias de los pacientes y no únicamente en sus dificultades (Pastrana, Jünger, Ostgathe, Elsner y Radbruch, 2008). Todo el equipo trata de ofrecer un sistema de apoyo emocional para ayudar a los pacientes y familiares a vivir tan activamente como sea posible este proceso. La labor del psicólogo se centra en colaborar con el médico y el resto del equipo interdisciplinar en la adaptación a la situación de enfermedad avanzada del paciente y su familia, acompañándolos en la etapa del final de la vida, respetando sus valores y su capacidad de determinación y autonomía.

Diversos autores defienden la importancia de las intervenciones psicosociales en CP como parte de un tratamiento integral, competente y completo y no solo como una modalidad de tratamiento independiente (Fawzy y Fawzy, 1998). La medicación, parte esencial del tratamiento, sin un contacto continuo del equipo se puede experimentar como abandono (Lander, Wilson y Chochinov, 2000). La desesperanza aumenta al dejar que el paciente afronte solo la enfermedad pues surge un sentimiento de abandono, más intenso en sus estadios finales. La atención psicológica contribuye a lograr esa percepción de acompañamiento por parte del equipo sanitario.

La intervención profesional en este momento tan decisivo en la vida de las personas implica una gran responsabilidad. Se ha de intentar sintonizar con el propio ritmo de elaboración del proceso que el enfermo y la familia están viviendo. Un criterio de actuación esencial consiste en situarse *un paso detrás* del paciente, respetando sus silencios, espacios y tiempos; atendiendo sus mensajes, verbales y verbales, permitiéndole ejercer su libertad (Arranz et al., 1997).

La escucha atenta, las intervenciones de apoyo, la confianza y el respeto, son elementos primordiales del trabajo psicoterapéutico con los pacientes que sufren una enfermedad avanzada y con los familiares que los cuidan (Arranz, Barbero, Barreto y Bayés, 2003; Breitbart y Alici, 2014). Al mismo tiempo, las condiciones para un efectivo afrontamiento y lograr cierto grado de paz al final de la vida incluyen una buena comunicación, apertura y confianza entre el paciente, su familia y los profesionales, la capacidad para compartir los miedos y preocupaciones, así como la atención al confort físico, psicológico y espiritual (Block, 2010; Jurado y Esteve, 2009; Thompson et al., 2009). La seguridad, el alivio, la presencia, abordar sus dudas o preocupaciones directamente y controlar los síntomas es, en ocasiones, todo lo que necesitan.

Lo fundamental para una adecuada intervención será establecer una buena relación terapéutica, basada en la confianza tanto con el paciente como con los familiares. El *counselling* se define como “el arte de hacer reflexionar a una persona, empatizando y confrontando, por medio de diferentes estrategias comunicativas, de tal modo que pueda llegar a tomar las decisiones que considere adecuadas para ella y siempre teniendo en cuenta su estado emocional” (Arranz, 1990; Arranz et al., 2008). Según los expertos (Arranz, 1995; Barreto et al., 1997; Barreto, Díaz y Saavedra, 2013, Dietrich, 1986) el *counselling* se considera una herramienta de comunicación especialmente útil para establecer la relación entre paciente, familiar y profesional sanitario, y es la estrategia más adecuada para intervenir en situaciones de final de vida.

El objetivo debe ser optimizar una relación terapéutica basada en la veracidad y confianza mutua, respeto y sensibilidad, atendiendo al paciente de forma global y respondiendo a sus necesidades. Es esencial mantener un seguimiento estrecho del paciente, que seguirá siendo atendido y que no será abandonado en ninguna circunstancia (Maté et al., 2004).

Cada paciente lleva consigo un modo característico de afrontamiento y un conjunto de fortalezas y debilidades ante una enfermedad potencialmente mortal, de modo que cada experiencia psicológica individual frente a la muerte será única, personal, y vendrá determinada por múltiples factores (Block, 2010). No todos los pacientes van a necesitar el mismo apoyo, ni con la misma intensidad o frecuencia. Con frecuencia el psicólogo es la única persona con la que el paciente se siente lo suficientemente cómodo para conversar sobre sus experiencias vitales personales sin focalizarse únicamente en la enfermedad y en la muerte (Jaiswal et al., 2014). Se ha de facilitar los propios pacientes descubran lo que necesitan y establezcan sus objetivos, y el profesional debe capacitarlo para alcanzarlos (Pessini y Bertachini, 2006).

Los pacientes con enfermedad avanzada presentan un alto grado de complejidad en el manejo de síntomas físicos y psicológicos por lo que la intervención se ha de ajustar a sus necesidades (Gil, Costa, Pérez, Salamero, Sánchez y Sirgo, 2008). Además, el paciente en CP experimenta grandes cambios, tanto físicos como emocionales, en breves espacios de tiempo por lo que se deben realizar las intervenciones con prontitud (Pessini y Bertachini, 2006). La situación

se complica debido al escaso tiempo y la gran variabilidad en el estado de los pacientes ante la inevitable progresión hacia la muerte.

La atención puede llegar a ser más compleja en los hospitales donde, en general, los pacientes son derivados tarde a CP y muchos llegan sin conocer su estado de salud o su pronóstico de vida (Fernández- Alcántara et al., 2013). Se requiere tiempo para trabajar cada proceso y, en ocasiones, se debe intervenir en situación de urgencia y sin información suficiente (García-Caro et al., 2008). Como señalan Barreto y Soler, (2003, p. 137):

Las oportunidades de evaluación, intervención y rectificación se reducen y, por lo tanto, se hace necesario unirlos de modo que la evaluación forme parte de las sesiones de intervención, todo ello acompañado de una gran prudencia además de firmeza. Los tiempos para los profesionales son breves, para los pacientes y familiares también.

El criterio de éxito terapéutico será conseguir, en cada circunstancia particular, el máximo bienestar posible para el enfermo, la familia y los profesionales que los atienden (Barreto, 2008). En resumen, como muestra la Tabla 6, los psicólogos intervienen en diferentes momentos durante el proceso de enfermedad y ofrecen contribuciones esenciales en los CP.

Tabla 6

*Contribuciones de los psicólogos en la intervención en CP.*

Momento de la intervención	Contribución del psicólogo
1. Antes del diagnóstico de enfermedad avanzada	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Promoción de la salud</li> <li>• Planificación de cuidados avanzados</li> <li>• Programación de la educación y concienciación pública</li> </ul>
2. Después del diagnóstico	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Apoyo a las familias y familiares</li> <li>• Ofrecer formación a profesionales</li> <li>• Facilitar la comunicación paciente-profesional</li> </ul>
3. Durante la enfermedad avanzada y la muerte	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Trabajo psicosocial con pacientes y familiares</li> <li>• Intervenciones sobre:               <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Duelo anticipado</li> <li>▪ Temas existenciales y espirituales</li> <li>▪ Trastornos mentales</li> <li>▪ Control de los síntomas</li> <li>▪ Planificación de cuidados avanzados</li> <li>▪ Revisión de vida</li> <li>▪ Preocupaciones vitales no resueltas</li> </ul> </li> </ul>
4. Duelo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Identificar personas en duelo en riesgo</li> <li>• Terapia de duelo</li> </ul>

Fuente: Adaptado de Haley et al. (2003).

### 3.1. Intervención psicológica con los pacientes

Al comienzo de los CP, la orientación de la intervención psicológica se basaba en el estudio de las fases de las reacciones emocionales de los pacientes según el estudio de Kubler Ross (1973). Actualmente, como refieren Limonero y Gil-Moncayo (2014), la investigación es más amplia y diversa, focalizándose en el malestar emocional y sufrimiento, emociones complejas, estrategias de afrontamiento, resiliencia, espiritualidad, dignidad e intervenciones psicológicas.

El modelo desarrollado por Arranz et al. (2008), al que hicimos referencia en el apartado “El paciente en situación de enfermedad avanzada”, continúa siendo un referente en la intervención emocional en CP. Según este modelo, conviene detectar aquello que el paciente percibe como una amenaza para su bienestar y, a la vez, evaluar sus recursos para hacerle frente, ya que, si estima que estos recursos son insuficientes, se generará sufrimiento y malestar emocional. Este sufrimiento se produce además dentro de un estado de ánimo que puede agravar el problema. De aquí que el modelo plantee la importancia de intervenir sobre los estados de ánimo.

En los últimos años, otros modelos han puesto de relieve la necesidad de estructurar la intervención, para posibilitar la réplica de estos en distintos contextos y con diferentes terapeutas (Limonero y Gil-Moncayo, 2014). Entre ellos se encuentran la “terapia de la dignidad” desarrollada por Chochinov (2005) para poner en valor la dignidad y el sentido de legado en los enfermos y la “psicoterapia centrada en el significado” de Breitbart (2002), que busca ayudar a los pacientes a vivir con sentido, de manera completa, manteniendo y ampliando el sentido de su vida, en paz y con un objetivo vital. También cabe mencionar la terapia *Managing Cancer and Living Meaningfully* (CALM) (Nissim et al., 2012) y la “terapia basada en Mindfulness” (Ando et al., 2009).

#### 3.1.1. Objetivos

Tabla 7

*Objetivos específicos de la intervención con pacientes con enfermedad avanzada.*

Facilitar la adaptación a la enfermedad, con estrategias de afrontamiento
Potenciar los propios recursos del paciente, tanto internos como externos
Identificar los síntomas somáticos y psicológicos que percibe como amenazas
Establecer objetivos reales y asequibles con el paciente, regulando las expectativas
Afrontar las emociones difíciles y desagradables, ayudando a jerarquizarlas
Reducir su soledad y el aislamiento emocional
Promover la comunicación entre el paciente y la familia para resolver conflictos
Planificar actividades gratificantes que favorezcan su autonomía
Facilitar la toma de decisiones complejas y la resolución de problemas
Favorecer la búsqueda de significado a la nueva situación y necesidades espirituales

Fuente: Elaboración propia a partir de Arranz et al. (2008); Barreto y Bayés (1990); Barreto et al., (1997); Lacasta et al. (2008); Rosenblatt, Meyer y Block (2018).

La intervención psicológica con el paciente en situación de enfermedad avanzada tiene como objetivo ayudar a que las personas vivan esta etapa del modo más pleno y satisfactorio posible. Los objetivos específicos, basados en el análisis de la literatura (Arranz et al., 2008; Barreto y Bayés, 1990; Barreto et al., 1997; Lacasta et al., 2008; Rosenblatt, Meyer y Block, 2018) se recogen en la Tabla 7.

### **3.1.2. Evaluación**

Además de la evaluación de los síntomas físicos, todos los pacientes con enfermedad avanzada se pueden beneficiar de una valoración psicológica, sociofamiliar y espiritual, personalizada y biográfica. La evaluación psicológica permite al equipo proporcionar un buen apoyo, identificar a las personas con niveles elevados de malestar y dificultades durante su enfermedad y, de forma proactiva y preventiva, abordar debilidades y necesidades (Block, 2010).

Las circunstancias particulares al final de la vida dificultan en muchas ocasiones la evaluación de los aspectos psicológicos y la efectividad de la intervención psicológica. Es importante evitar exploraciones que no se consideren absolutamente imprescindibles y útiles puesto que se atiende a personas con un gran deterioro e incapacidad funcional.

Las causas de la angustia emocional o el sufrimiento son múltiples y cambian en el tiempo y con el progreso de la enfermedad, lo que implica la necesidad de evaluar la condición del paciente de manera integral y continuada (Limonero y Gil-Moncayo, 2014).

Conviene evaluar los aspectos básicos psicosociales de los pacientes mediante una entrevista semiestructurada breve, valorando los objetivos de la intervención (Block, 2010; Irwin et al., 2012; Irwin et al., 2013): significado, vivencia e impacto de la enfermedad en su vida; grado de dependencia; control de síntomas físicos; necesidades y respuestas emocionales (principales preocupaciones, para ayudar a definir las y priorizar entre ellas); estilos de afrontamiento (búsqueda activa, indefensión, negación); estrategias y recursos personales; relaciones sociales y familiares, redes de apoyo social; estilos de comunicación entre paciente y familia; presencia de problemática psicopatológica y situación económica.

A pesar de las dificultades que conlleva la evaluación por la situación de extrema fragilidad de los pacientes, la experiencia de evaluación en sí misma genera en la mayoría de los casos el establecimiento de una relación terapéutica que estimula la creación de un vínculo con capacidad para proveer un adecuado soporte emocional (Viel Siritto et al., 2018).

### **3.1.3. Estrategias terapéuticas**

La psicoterapia es necesaria para explorar en los pacientes los aspectos que pueden causar o exacerbar su malestar y que no pueden ser tratados ni aliviados únicamente con medicamentos.

Estas cuestiones suelen estar relacionados con los sentimientos de miedo ante las intervenciones médicas, los síntomas físicos, el impacto social, la situación económica, los conflictos familiares, las futuras discapacidades, la dependencia, ser una carga, cuestiones espirituales, sufrimiento existencial, duelo y pérdidas, el final de vida y la muerte (Irwin et al., 2012; Irwin et al., 2013).

Las estrategias terapéuticas que cabe usar según las necesidades del paciente (Barreto et al., 1997; Hollenstein, Gil, Maté y Porta, 2004; Viel, Mateo, Sánchez-Julvé, Chaurand y González Concepción, 2016), tal y como se recogen en la Tabla 8.

Tabla 8

*Estrategias terapéuticas que cabe usar según las necesidades del paciente.*

Entrenamiento en técnicas de relajación con ejercicios de respiración profunda
Práctica de mindfulness, prestando atención plena al propio cuerpo
Exposición gradual a estímulos temidos y técnicas de distracción
Refuerzo de conductas adaptativas y planificación de actividades gratificantes
Fomentar la percepción de control disminuye la incertidumbre y facilita la adaptación
Información, comunicación y reevaluación cognitiva para alejar sensación de amenaza
Entrenamiento en solución de problemas personales e interpersonales
Mantener conversaciones sobre sus sentimientos de desesperación e impotencia

Fuente: Elaboración propia a partir de Barreto et al. (1997); Hollenstein, Gil, Maté y Porta (2004); Viel, Mateo, Sánchez-Julvé, Chaurand y González Concepción (2016).

En la situación de final de vida y ante la incertidumbre clínica sobre la inminencia de la muerte, es complicado para los profesionales sanitarios gestionar el mantenimiento de la esperanza del paciente y la familia cuando se tienen conversaciones sobre la muerte, el mal pronóstico y la carencia de opciones de un tratamiento curativo (Sullivan et al., 2007). La esperanza, en estas circunstancias, no se basa en cambiar lo que no se puede cambiar ni en engañar al paciente sobre su futuro, sino en promover la confianza, preservar la dignidad, y el respeto por sus actitudes y decisiones.

Conviene ayudar al paciente y a su familia a sustentar la esperanza confrontando directamente los problemas, transmitiendo una actitud de apoyo, centrándose en las metas a corto plazo y logrando que los pacientes sean aliados proactivos en su propia situación (Rosenblatt, Meyer y Block, 2018). Transmitir esperanza al tiempo que se tiene en cuenta la realidad temida,

permite al paciente y sus familiares reconocer la gravedad de su situación y encontrar sentido en el tiempo que les quede.

Además, las conversaciones sobre la enfermedad mejoran la calidad de vida de los pacientes (Mack et al., 2012a; 2012b) y sus familiares, quienes tienen que tomar decisiones complejas, puesto que sufren menos estrés si saben qué tratamientos son consistentes con las preferencias del paciente (Wendler y Rid, 2011). Otras medidas pueden contribuir a reforzar la esperanza y proporcionar presencia de soporte incondicional son (Chochinov et al., 2005; Keall, Clayton y Butow, 2015; Peppercorn et al., 2011; Rousseau, 2000): animar a revisar la propia vida para reconocer propósitos, valores y lo que da sentido a sus vidas; asistir a la persona a redescubrir aspectos de sí misma que pueden haberse alterado durante el transcurso de la enfermedad; reconocer los logros pasados, que pueden ayudar a centrarse en el legado que dejan a sus seres queridos; facilitar la visión de las experiencias importantes que pueden tener en lo que les queda de vida.

Diversos tipos de intervenciones psicológicas, como la terapia cognitiva, la conductual y la psicoterapia interpersonal se han mostrado eficaces para los pacientes terminales (Block, 2000; Die-Trill, 2003; Wilson et al., 2009). La combinación de farmacología, psicoterapia y psicoeducación para el paciente se considera el tratamiento de referencia para tratar los trastornos de ansiedad y depresión (Block, 2000; Irwin et al., 2012; Irwin et al., 2013; Maté et al., 2004; Wilson et al., 2009). También la terapia cognitiva conductual ha demostrado su eficacia en los síntomas leves de ansiedad y depresión en enfermedades tales como EPOC (Choudhuri, 2012; Fritzsche et. al, 2011). Además, otras terapias complementarias eficaces son la musicoterapia, la arteterapia y la aromaterapia.

Sin embargo, hay poca evidencia de calidad que apoye la eficacia de la psicoterapia para la depresión en pacientes con cáncer avanzado (Okuyama, Akechi, Mackenzie y Furukawa, 2017). Los objetivos iniciales del tratamiento se centran en disminuir la presencia de la sintomatología ansiosa y depresiva, si bien es cierto que en muchos casos sólo se podrá paliar dichos síntomas y no remitirlos completamente (Maté et al., 2004).

### **3.2. Intervención psicológica con los familiares**

El familiar es un pilar básico en el bienestar del paciente. Por ello, para atender de manera integral al enfermo se ha de tener en cuenta a la familia y su vivencia del proceso de enfermedad y de duelo. El acompañamiento en la etapa del final de la vida a un ser querido genera en los familiares un fuerte impacto emocional, que en ocasiones puede superar al del paciente, con un periodo de perturbación emocional y sentimientos de tristeza, ansiedad, duda y miedos (Barreto, Díaz, Pérez y Saavedra, 2013). La mayoría de los cuidadores pueden requerir atención

profesional en aspectos específicos relacionados con su implicación en el cuidado de los pacientes (Caqueo-Urizar et al., 2013).

En la literatura científica son escasos los trabajos que abordan el cuidado emocional del cuidador principal (Applebaum y Breitbart, 2012; Stenberg, Ruland y Miaskowski 2010), aunque se considera un elemento clave en el afrontamiento del estrés con los pacientes en situación de enfermedad grave (Lazarus y Folkman, 1986). Algunos estudios (Dippel y Hutton, 2002; Losada, Montorio, Izal y Márquez, 2006) plantean la necesidad de apoyar el bienestar emocional del cuidador principal y revelan que su evolución está vinculada al grado de malestar emocional que sufre el enfermo a su cargo.

Se requiere acompañar a la familia en el proceso de asimilar el impacto, respetando los tiempos y respondiendo a las cuestiones que la familia vaya planteando de forma progresiva, para lograr que la familia conserve el equilibrio emocional. De la misma forma, es importante mantener las relaciones familiares y alentar la formulación de proyectos por parte del enfermo y la familia. Para ello resulta esencial fomentar un ambiente de apoyo y comunicación abierta entre los familiares y cuidadores con el paciente.

Los profesionales sanitarios pueden contribuir a aliviar el malestar mediante intervenciones sencillas, tales como interesarse por los cuidadores y preguntarles cómo afrontan la situación, coordinar el apoyo con otros servicios de atención a los pacientes y alentarlos en su autocuidado. El abordaje con pacientes y familiares sobre aspectos como el significado de la vida y la muerte exige gran sensibilidad. Acompañarlos a recorrer este camino puede ayudarles a aceptar la situación y reducir su malestar (Thompson et al., 2009).

Estas intervenciones psicológicas pueden mejorar el estado de ánimo de quienes atienden al paciente al final de la vida y mitigar los síntomas psicológicos de los cuidadores en CP (Emanuel et al., 2000; Hudson et al., 2013). Los resultados del estudio de Hudson et al. (2015) para reducir el malestar psicológico en los cuidadores de pacientes de CP muestran que las intervenciones psicoeducativas cortas pueden ayudar a los cuidadores que apoyan a un familiar moribundo.

La atención a la familia persigue facilitar el proceso de adaptación y ofrecer alternativas de prevención, antes, durante el final de la vida y después del fallecimiento, con la intención de posibilitar la elaboración del duelo y el ajuste a la nueva situación. Por tanto, la atención al duelo no comienza en el momento de la muerte del paciente, sino cuando el equipo de CP entra en contacto por primera vez con el paciente y su familia. Evaluar los predictores de riesgo de duelo complicado en los cuidadores favorece identificar a los que probablemente necesitarán apoyo tras la pérdida de su familiar.

A pesar de que las enfermedades crónicas avanzadas desencadenan un proceso de pérdida progresiva en el paciente y los familiares, los profesionales de la salud pueden ayudar a modificar las creencias que se tiene en esta etapa de la vida - de que no hay nada que hacer y sólo se



puede esperar angustiados la muerte próxima- por otra realidad donde se considera a este tiempo como una oportunidad de encuentro, acercamiento y de cuidados mutuos (Astudillo, Pérez, Ispizua, y Orbegozo, 2007).

### 3.2.1. Objetivos

Las intervenciones psicológicas con la familia (Arranz et al., 2008; Boceta et al., 2003; Lacasta et al., 2008) persiguen una serie de objetivos que se sintetizan en la Tabla 9.

Tabla 9

*Objetivos de la intervención psicológica con los familiares.*

Facilitar la expresión emocional y la elaboración de pensamientos adaptativos
Identificar las causas de estrés y las principales preocupaciones y reducirlas
Intervenir en alteraciones de ánimo y sintomatología ansiosa
Proporcionar información veraz para afrontar las diferentes situaciones dolorosas
Potenciar los propios recursos e implementar técnicas de afrontamiento
Ajustar las expectativas familiares y facilitar la aceptación de la situación
Orientar sobre pautas de comportamiento y el manejo emocional
Solucionar la comunicación difícil y relaciones conflictivas (pacto de silencio)
Prevenir y abordar claudicación familiar. Fomentar el descanso de los cuidadores
Reforzar el papel coterapéutico del cuidador: en las tareas de cuidado y decisiones
Acompañar en la situación de últimos días y en la agonía.
Identificar, prevenir y atender a los familiares. Afrontar riesgo de duelo complicado

Fuente: Elaboración propia a partir de Arranz et al. (2008); Boceta et al. (2003); Lacasta et al. (2008).

### 3.2.2. Evaluación

Debido a la complejidad inherente a la situación de enfermedad avanzada en la etapa final de la vida, los instrumentos utilizados hasta ahora para identificar las necesidades de los cuidadores y evaluar su sufrimiento resultan escasos (McGuire y Grant, 2012). Esta carencia dificulta la consecución del objetivo principal de los CP –el alivio o reducción del malestar emocional del cuidador– por la falta de indicadores que permitan una medición fiable (Bayés, 2000). Para evaluar el impacto que acarrea el cuidado se utilizan instrumentos que analizan la calidad de vida o la presencia de ansiedad o depresión.

Como plantean Hudson et al. (2010), es necesario contar con herramientas adecuadas para el contexto de los CP, que permitan examinar la experiencia de los cuidadores y valorar sus necesidades.

En la identificación del cuidador principal deben recogerse datos básicos como la edad, si convive con el paciente, su situación laboral y la repercusión del hecho de cuidar. También se indicará el apoyo con que cuenta el cuidador principal, en lo referente al resto de cuidadores informales (familiares, amigos) y formales (apoyo social remunerado público o privado), así como sus necesidades económicas (Limonero, Gómez Romero y Mateo, 2016).

Se ha de llevar a cabo una evaluación dinámica de la situación de los familiares, susceptible de cambiar en cualquier momento en función de la evolución de la enfermedad y de la inminencia de la muerte, así como de la percepción de amenaza y recursos de afrontamiento en constante cambio.

En la etapa de final de la vida las causas del sufrimiento presentan una naturaleza diversa y cambiante, por lo que conviene evaluar la situación del enfermo y del cuidador de forma holística y continuada (Bayés y Limonero, 1999; Limonero, Gómez-Romero y Mateo, 2016). Así, para que la familia pueda llevar a cabo su función cuidadora, actuando como pilar básico de soporte emocional del paciente, han de identificarse las preocupaciones del enfermo, así como sus necesidades, sus prioridades y su nivel de malestar emocional y, a la vez, detectar las causas de sufrimiento de los propios cuidadores para tratar de mitigarlas (Krikorian et al., 2012).

### **3.2.3. Estrategias terapéuticas**

El inicio de la intervención psicológica vendría marcado por la intervención psicoeducativa, desde la acogida del familiar y la normalización de la sintomatología que presente. De esta manera se favorece la disminución de la ansiedad y el malestar que generan las propias dificultades y el establecimiento del vínculo terapéutico (Barreto, Díaz, Pérez y Saavedra, 2013).

Los psicólogos pueden emplear distintas estrategias psicológicas (Arranz et al., 2008; Barreto et al., 1997), según las necesidades de los familiares (Tabla 10).

Una revisión sobre la efectividad de las intervenciones con familiares pone de manifiesto el pequeño número de trabajos publicados y la baja calidad de los diseños (Harding y Higginson, 2003). Los autores encontraron diferentes programas de ayuda a los cuidadores, con asistencia domiciliar específica, cuidados de alivio, apoyo social e intervenciones individuales y grupales. Sin embargo, no precisaron qué intervención puede ser considerada de elección y concluyeron que se precisan más investigaciones al respecto.

La revisión de Applebaum y Breitbart (2012) sobre la intervención en los cuidadores de pacientes oncológicos releva que las intervenciones estructuradas proporcionan mayor beneficio. Ambos sistematizan las intervenciones con los cuidadores en ocho categorías: psicoeducación,

resolución de problemas, terapia de apoyo, terapia de familia o pareja, terapia cognitivo-conductual e interpersonal, intervenciones complementarias y de terapia existencial.

Un apartado específico en la intervención con los familiares es la atención al duelo. El objetivo de la intervención en el duelo es ayudar al doliente a hacer frente a los problemas prácticos y emocionales que siguen a la pérdida del ser querido (Kissane y Wendy, 2008). Las intervenciones preventivas respecto al duelo son importantes (Schulz et al., 2008). Cuando el paciente fallece tras una enfermedad progresiva, conviene facilitar aquellos aspectos protectores para la resolución del duelo tales como promover la sensación de autoeficacia, competencia y utilidad en el cuidado del paciente, el autocuidado, las ideas de planificación de futuro y la anticipación de rituales de despedida (Barreto y Soler, 2007). Conviene realizar una evaluación sistemática que identifique a los cuidadores con un perfil de alto riesgo que precisen apoyo específico en duelo (Nielsen et al., 2017).

Tabla 10

*Estrategias psicológicas que se pueden usar según las necesidades de los familiares.*

Soporte emocional para el afrontamiento, tanto de la situación actual de enfermedad del paciente como de la pérdida
Reestructuración cognitiva ante las respuestas ansiosas y depresivas
Técnicas de relajación, ejercicios de respiración, relajación pasiva, imaginación guiada y visualizaciones
Habilidades para favorecer la comunicación con el paciente, otros familiares y los profesionales sanitarios
Entrenamiento en solución de problemas tanto personales como interpersonales.
Acciones preventivas de cuidado a la familia según los estadios de la enfermedad
Apoyo informativo respecto a los recursos para cuidar del modo más adecuado al paciente y a ellos mismos (redes de apoyo social)
Creación de un significado de la experiencia que se está viviendo
Utilización de medidas generales de apoyo como regular el proceso de información, motivar hacia la actividad y facilitar actividades distractoras
Abordaje de la cercanía de la muerte: explorar si hay demandas de hablar de ello, respetando siempre el ritmo del familiar
Atención al duelo anticipado y al duelo de riesgo, especialmente en los casos con indicadores de alto riesgo de problemática familiar

Fuente: Elaboración propia a partir de Arranz et al. (2008) y Barreto et al. (1997).

Además, cuando el paciente fallece se aconseja continuar la intervención del seguimiento del duelo manteniendo el contacto con los familiares a través de llamadas. Alonso (2006) sugiere realizar una primera llamada al cuidador los días siguientes a la pérdida, especialmente si durante el exitus no ha estado presente el equipo habitual, con el fin de recordar las circunstancias de la

muerte, reforzar el papel de los familiares, valorar los factores de riesgo y explicar la probable evolución. Las siguientes llamadas se harían tres y seis meses después, para valorar si hay complicaciones y se necesita asistencia.

Si los allegados lo consideran oportuno, también se puede concertar una visita de duelo en la que se reúna el equipo y la familia. El objetivo será expresar la condolencia, reforzar su papel de cuidadores, facilitar la expresión de emociones y pensamientos, aclarar sus dudas, ofrecer soporte básico, manifestarles su disponibilidad y valorar si el cuidador principal u otro familiar requiere de un soporte específico (Lacasta y García, 2012).

Además, otro recurso en la atención al duelo es el envío de una carta de condolencia por parte del equipo a los familiares, unos días después del fallecimiento del enfermo (Barbero, Alameda, Díaz-Sayas, Ávalos y García-Llana, 2014; Wolfson y Menkin, 2003).

En el duelo normal se sugiere ofrecer información acerca del duelo y los recursos disponibles, así como apoyo emocional básico. En el duelo de riesgo se recomienda realizar un seguimiento regular, con apoyo emocional, valorando la necesidad de psicoterapias. Por último, la atención específica y estructurada por servicios especializados de psicología y/o psiquiatría se realizará con quienes desarrollen duelo complicado.

### **3.3. Intervención psicológica con los profesionales sanitarios**

Según la SECPAL, el trabajo de los equipos de CP supone un continuo contacto con la muerte y el sufrimiento, con la ansiedad del enfermo y de la familia, pudiendo afectar a la capacidad emocional de los profesionales que trabajan en este contexto y derivar en el síndrome de *burnout*. Si bien existe una gran cantidad de publicaciones sobre el *burnout* y la fatiga por compasión entre los profesionales de la salud en CP, se han realizado pocos estudios empíricos sobre las intervenciones para reducir el *burnout* y brindar apoyo a quienes trabajan en estas áreas (Hill, Dempster, Donnelly y McCorry, 2016; Le Blanc, Hox, Schaufeli, Taris y Peeters, 2007).

Cherniss (1980) indicó que este desgaste incide en la moral y el bienestar psicológico del personal implicado, afecta a la calidad de cuidados y tratamiento que reciben los pacientes y sus familias y, por ello, es necesario prevenirlo y atenderlo. Según Ortega y Ríos (2004), los profesionales en CP se enfrentan a múltiples dificultades en la fase terminal de la vida, que ocasionan un intenso sufrimiento a los pacientes, a sus familiares, y a los propios profesionales. Afrontan situaciones vitales muy estresantes, que conllevan gran exigencia tanto técnica como emocional. Y para Kearney et al. (2009) pese a ese contexto de riesgo, muchos sanitarios saben manejar las situaciones de sobrecarga y estrés laboral, mediante estrategias protectoras que reducen el riesgo de desgaste profesional.

La intervención psicológica busca prevenir o reducir el desgaste, detectando las manifestaciones más comunes y fomentando estrategias de autocuidado, según las circunstancias

de cada profesional. Los principales objetivos de la intervención son (Arranz et al., 2008; Barreto et al., 1998; Benito, Arranz y Cancio, 2011):

- Identificar las necesidades emocionales y preocupaciones de los profesionales para desarrollar estrategias de autorregulación emocional.

- Disminuir los niveles de ansiedad y usar estrategias para reducir el estrés situacional.

- Favorecer las habilidades de comunicación entre los distintos miembros del equipo interdisciplinar, con los pacientes y los familiares que se atienden.

- Fomentar las estrategias para la toma de decisiones y resolución de conflictos basadas en la deliberación, la negociación y el consenso.

Se recomienda que la intervención psicológica la lleven a cabo psicólogos que no formen parte del equipo interdisciplinar.





## 1.5. EVALUACIÓN DE LA SATISFACCIÓN DE LOS FAMILIARES CON LA ATENCIÓN

### 1. Concepto de satisfacción en la atención sanitaria

La evaluación de la eficacia del trabajo interdisciplinar en las UCP es una tarea esencial para mejorar la calidad de la intervención, ya que la valoración del paciente y los familiares permite evaluar las intervenciones al final de la vida e identificar los aspectos de mejora. Su objetivo principal es conocer la opinión de los usuarios sobre la atención recibida y valorar la satisfacción y la cobertura de sus expectativas (Dy, Shugarman, Lorenz, Mularski, Lynn y RAND, 2008).

El documento “Indicadores y estándares de calidad en Cuidados Paliativos” (2006), publicado por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, el Ministerio de Sanidad y Consumo y la Fundación Avedis Donebedian, recoge indicadores de calidad en las áreas de la atención en CP y señala como criterio básico que “el equipo debe conocer periódicamente la opinión y satisfacción de su pacientes y familias”. Posteriormente, la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos de 2010-2014 recomienda la necesidad de evaluar sistemáticamente la satisfacción de pacientes y familias con el proceso y resultados de los cuidados.

La satisfacción del paciente en la atención sanitaria es un concepto multidimensional, que integra diversas facetas e implicaciones en función del tipo de servicio (hospital de agudos, urgencias, consulta de crónicos, etc.). Aunque el concepto “satisfacción” se entienda de forma intuitiva, las investigaciones no se muestran de acuerdo en su significado empírico ni en las consecuencias derivadas de las evaluaciones (Mira y Aranaz, 2000; Mira et al., 2002). Como sostienen Aspinall, Addington-Hall, Hughes y Higginson (2003, p. 333) en su revisión de la literatura, “hay una falta de fundamentación teórica en la medición de la satisfacción en los cuidados sanitarios”.

Según Locke (1969), cada respuesta emocional refleja un doble juicio de valor. Por un lado, la discrepancia o relación entre lo que el individuo desea y la percepción de lo que obtiene; y por otro, la importancia que representa lo deseado para ese individuo. En cada caso, el grado de intensidad de la satisfacción refleja tanto la discrepancia en la percepción como la importancia que el sujeto le concede. Algunos autores sugieren que el nivel de satisfacción viene definido por la diferencia entre lo que las expectativas y las percepciones, lo que se conoce como Teoría de la discrepancia (Oliver, 1980).

En este sentido, Kristjanson (1991) comprobó que la Teoría de la discrepancia representaba el 68% de las diferencias en la satisfacción de los familiares con la atención médica recibida en cuidados paliativos. Por su parte, Medigovich, Porock, Janson y Smith (1999) encontraron que la Teoría de la discrepancia incidía en la percepción de satisfacción de al menos un tercio de los

familiares de los pacientes ingresados en una UCP y concluyeron esta teoría podría contribuir a reducir la insatisfacción de los familiares.

Otros trabajos se han centrado en analizar los procesos que intervienen en la evaluación de la satisfacción por parte de los familiares. Linder-Pelz (1982) revisa las distintas teorías sociopsicológicas sobre la satisfacción del usuario y concluye que esta consiste en “una actitud individual positiva hacia las diferentes dimensiones de los servicios de salud”. Dicha investigadora usa la teoría de la “desconfirmación de expectativas” para explicar los mecanismos que generan la satisfacción y sostiene que la expectativa del paciente sobre los cuidados, el personal o el centro que le atiende es determinante. Según dicha teoría, la satisfacción es el resultado de la diferencia entre lo que el paciente esperaba que ocurriera y lo que dice haber obtenido, es decir, su percepción de la experiencia real (Linder-Pelz, 1982) y está directamente relacionada con el componente afectivo de la actitud hacia el sistema sanitario, sus unidades y profesionales (Mira y Aranaz, 2000, p. 10).

## **2. Dimensiones de la satisfacción con la atención en Cuidados Paliativos**

En los últimos años, numerosos estudios sobre la satisfacción del paciente y los familiares con los servicios de salud han evaluado la opinión sobre el tratamiento y el resultado obtenido. Conocer lo que es importante para los pacientes, los familiares y los profesionales de la salud al final de la vida, así como su percepción sobre cómo se llevan a cabo los cuidados médicos contribuye a mejorar la atención en esta etapa (Casarett, Shreve, Luhrs et al., 2010; Steinhauer, Christakis, Clipp, McNeilly, McIntyre y Tulsy, 2000).

Además de la calidad y la cantidad de información que el equipo médico proporciona al paciente, los estudios iniciales en este ámbito proponen otros indicadores que amplían y enriquecen cómo se conceptualiza la satisfacción, tales como las cualidades personales del médico, su competencia, así como los costes y consecuencias de los cuidados prescritos (Hulka, Zyzanski, Cassel y Thompson, 1970). Por su parte, Ware y Snyder (1975) especifican otros factores que intervienen en la satisfacción del paciente: accesibilidad y continuidad en los cuidados, eficacia de los resultados, disponibilidad de los recursos, financiación y humanización, información facilitada al paciente, competencia profesional y un entorno que propicie los cuidados.

Un estudio posterior (Wolf, Putnam, James y Stiles, 1978) establece tres dimensiones básicas de la satisfacción de los pacientes: cognitiva, que alude a la cantidad, tipo y calidad de la información que aporta el médico; afectiva, sobre la empatía y el interés que muestra el médico; y comportamental, que refleja sus competencias clínicas y habilidades. Feletti, Firman y Sanson-Fisher (1986) destacan cinco factores en la satisfacción del paciente y los familiares: la calidad de la comunicación; las actitudes profesionales, sin adoptar un rol dominante; la competencia técnica en su especialidad; el clima de confianza entre el médico y el paciente, y la percepción del paciente de ser tratado como un individuo único.



En la atención al final de la vida, Steinhäuser et al. (2000) identificaron hasta 26 ítems considerados importantes para pacientes, familiares, médicos y otros profesionales sanitarios. Entre ellos destacan el manejo del dolor y otros síntomas, una adecuada comunicación, la preparación para la muerte, el logro de una sensación de plenitud, las decisiones sobre las preferencias en el tratamiento y ser atendido como una "persona". Por su parte, Vedel et al. (2014) identifican cuatro dimensiones en la calidad de los CP según los pacientes, familiares y profesionales: el apoyo integral al paciente, el manejo clínico, la implicación de los familiares y el cuidado a la persona en situación de últimos días. En este sentido, Lendon et al. (2015) distinguen cuatro áreas evaluadas sobre la experiencia del cuidado al final de la vida: la información y la planificación de los cuidados, los profesionales sanitarios, el manejo de los síntomas, y la valoración global.

Tabla 11

*Ámbitos y temas de satisfacción en la atención al final de la vida.*

<b>Ámbito</b>	<b>Temas comunes</b>
Accesibilidad	Tomarse tanto tiempo como sea necesario Mantener contacto, no abandonar Disponibilidad y oportunidad Centrarse en el paciente Proporcionar los servicios necesarios
Coordinación	Usar otros miembros del equipo Proporcionar cobertura Mantener la consistencia Ayudar con la información sobre el Sistema de Salud
Competencia	Conocimiento y destrezas Control de síntomas Confort con la muerte y quienes se están muriendo Saber cuándo parar
Comunicación y relaciones	Interacción personal Comprensión Seguridad
Educación	Ofrecer información sobre los temas importantes Incluir las expectativas Temas financieros Planificación de los cuidados avanzados
Apoyo emocional	Compasión Respuesta a las necesidades emocionales Mantener la esperanza y una actitud positiva Contacto físico
Personalización	Tratar a toda la persona, no solo a la enfermedad Tratar a cada paciente como alguien único Respetar los valores y estilos de vida Considerar la situación social e incluir a la familia
Apoyo de la toma de decisiones de los pacientes	Mantener el control Evitar una prolongación inapropiada de la fase terminal

Fuente: Adaptado de Dy, Shugarman, Lorenz et al. (2008)

Como muestran Dy et al. (2008), existe un amplio elenco de ámbitos y temas sobre los que se puede evaluar la satisfacción de los pacientes y familiares con el equipo sanitario en la atención al final de la vida (Tabla 11).

Entre los parámetros que más frecuentemente son objeto de evaluación en CP figuran la relación entre el paciente y la familia, el control de síntomas (especialmente el dolor), la calidad de vida, la atención en sus últimos días, la intervención ante la muerte, cómo se informa, la comunicación del equipo sobre la situación, la disponibilidad del médico y el resto de profesionales, la resolución de asuntos pendientes, el soporte emocional y duelo, la valoración global, el ambiente de la unidad y la derivación de otros servicios (Fernández-Isla, Conde-Valvis-Fraga y Fernández-Ruíz, 2016).

Una de las cuestiones relevantes en la evaluación de la atención al final de la vida es considerar en qué medida el paciente ha tenido lo que se denomina una “buena muerte”. La OMS (2002, 2014) describe la “buena muerte” como aquella libre de malestar y sufrimiento evitable para el paciente, la familia y los cuidadores, acorde con los deseos de estos y consistente con criterios clínicos, culturales y éticos. Weisman (1972) destaca cuatro criterios esenciales para una buena muerte: reducir conflictos internos como el miedo a la pérdida de control; conservar el sentido personal de identidad; mejorar las relaciones vitales; y animar a continuar con logros personales.

### **3. Metodología para valorar la satisfacción en Cuidados Paliativos**

En el ámbito sanitario se utilizan diversas metodologías, tanto cuantitativas como cualitativas, con objeto de identificar qué aspectos de la atención son los más valorados por parte de los beneficiarios (Mira y Aranaz, 2000). Aunque la metodología más frecuente para medir la satisfacción del paciente es el uso de encuestas (Higginson, Wade y McCarthy, 1990), en los últimos años se han incrementado las investigaciones mediante técnicas de investigación cualitativa sobre la percepción de los pacientes y familiares (Casarett et al., 2010; Gelfman, Meier y Morrison, 2008; Mira y Aranaz, 2000).

El uso de encuestas de satisfacción en CP tiene como objetivo evaluar los resultados de las intervenciones terapéuticas tanto en el paciente como en sus familiares, determinar cuáles son realmente sus necesidades y expectativas, así como conocer los aspectos que deben mejorarse (Molina, Romero, Romero, Rodríguez y Gávez, 2006; Santacruz y Carbonell, 1999). Estos cuestionarios se suelen aplicar al cuidador principal tras el fallecimiento del enfermo (Alonso Babarro, 2006).

A pesar de que se trata de un resultado importante de los cuidados sanitarios, apenas hay herramientas validadas para medir la satisfacción con la atención recibida en CP (Dy et al., 2008; Morita, Chihara y Kashiwagi, 2002). Una revisión encontró 51 instrumentos para medir la

percepción del cuidado recibido al final de la vida en pacientes y familiares, de los cuales solo doce fueron citados en más de dos artículos (Lendon et al., 2015).

Algunas de las escalas más utilizadas a nivel internacional son las siguientes:

- "FAMCARE" es una escala validada para valorar la satisfacción en los familiares de pacientes con cáncer avanzado (Kristjanson, 1993). Se elaboró a partir de las entrevistas a familiares realizadas en un *Hospice* para que identificaran qué acciones de los profesionales les habían ayudado y cuáles no. Consta de 20 ítems con respuesta tipo Likert de cinco puntos y mide la satisfacción de los familiares en cuatro subdimensiones: la información proporcionada, la disponibilidad en el cuidado, el cuidado psicológico y el cuidado físico del paciente. Es la más utilizada para evaluar el cuidado recibido al final de la vida (Lendon et al., 2015) y está traducida al castellano (Almaraz, Aldasoro y Sobradillo, 2006). No está diseñada específicamente para pacientes de CP en hospitales y, aunque se define como multidimensional, no incluye todos los aspectos del cuidado recibido (Almaraz, Aldasoro y Sobradillo, 2006).

- La escala *Sat-Fam-IPC* ha sido utilizada en Japón para valorar la satisfacción de los familiares que reciben atención en unidades hospitalarias de cuidados paliativos (Morita, Chihara y Kashiwagi, 2002) y comprende siete categorías: cuidado de enfermería, equipamiento, información, disponibilidad, cuidado del familiar, coste y paliación de los síntomas. La escala presenta propiedades psicométricas aceptables y se considera un instrumento válido de medida del índice de satisfacción de los cuidadores en CP.

- La escala CES (*Care Evaluation Scale*) desarrollada en Japón (Morita et al., 2004) y validada en castellano (Benítez-Rosario et al., 2016) consta de 28 ítems agrupados en 10 subescalas. Esta escala considera que la atención psicosocial la realizan médicos y enfermeras y no incluye aspectos relacionados con la atención al duelo.

- La "VOICES-short form" es un cuestionario validado en Reino Unido, formado por 52 ítems que evalúan dimensiones de la percepción de la familia sobre la experiencia de cuidado del paciente en sus tres últimos meses de vida, tales como la atención en casa, el cuidado de enfermería, la accesibilidad del servicio y el control de síntomas (Addington-Hall y O'Callaghan, 2009).

- La escala CANHELP Lite (*Canadian Health Care Evaluation Project Questionnaire*) está validada en inglés (Heyland, Jiang, Day, Cohen, y *Canadian Researchers at the End of Life Network* (CARENET), 2013) y es una versión más corta de la original (Heyland et al., 2010). Se ha diseñado para evaluar la satisfacción con el cuidado de pacientes mayores con enfermedades avanzadas y de los miembros de su familia. El objetivo del cuestionario es brindar a los pacientes y sus familias un modo de identificar las necesidades de atención que les son importantes. La versión breve para el paciente consta de 21 preguntas. Existen dos versiones para el familiar: una

durante el periodo de atención y otra durante la fase de duelo que consta de 23 preguntas y es más accesible para fines clínicos y de investigación.

En España no se conoce ninguna herramienta validada para valorar la satisfacción con el equipo interdisciplinar por parte de los usuarios y los familiares al final de la vida. La escala de referencia es la elaborada por Santacruz y Carbonell (1999), cuyos contenidos se han ido modificando y adaptando según las características de cada servicio de CP (Bermejo, Villacieros, Carabias y Lozano, 2014; Molina et al. 2006; Palomar et al, 2009; San Sebastián, 2016; Villavicencio-Chávez, Benages, Gutiérrez, Bosch, Vila y Soria, 2012).

La mayoría de los estudios sobre satisfacción se refieren a familiares de pacientes con cáncer avanzado o que están siendo atendidos en un programa de CP, por lo que existen pocos datos de investigación referidos a procesos no oncológicos (San Sebastián, 2016). Entre estos últimos destaca el estudio SUPPORT, que evaluó dos aspectos sobre la satisfacción en pacientes no oncológicos: el confort del paciente, y la comunicación y toma de decisiones durante el proceso final (Baker et al., 2000).

La evaluación de la satisfacción se suele llevar a cabo mediante estudios prospectivos descriptivos, a través de un cuestionario anónimo enviado por correo postal. También se puede evaluar mediante entrevista telefónica, con lo que se obtiene una mayor tasa de respuesta, aunque deja de ser anónima y voluntaria, ante la dificultad de negarse a responder a la llamada. Otra opción es la encuesta personal a domicilio. En ésta, la tasa de respuesta es mayor y la presencia física del encuestador puede contribuir a esclarecer dudas y facilitar la implicación. Sin embargo, la encuesta personal domiciliaria comporta un coste personal y económico a considerar (Santacruz y Carbonell, 1999).

Conviene aplicar las encuestas entre uno y seis meses después del fallecimiento del paciente, aunque se debe continuar investigando para elegir el mejor momento para realizarla, y aplicar cuestionarios que no supongan una carga excesiva para la familia que se encuentra en duelo (Lendon et al., 2015). Además, pocos cuestionarios incluyen preguntas abiertas donde los familiares puedan expresar sus impresiones, reflexiones, demandas y agradecimientos (Lendon et al., 2015).

Algunos estudios establecen criterios de exclusión en el envío. Por ejemplo, cuando el tiempo de ingreso en la unidad ha sido inferior a 48 horas (Benítez-Rosario et al, 2016; Santacruz y Carbonell, 1999) se considera que los familiares no van a ser capaces de responder a la mayoría de las preguntas. Los familiares de los pacientes con una expectativa de vida de tres días o menos también son excluidos (Benítez-Rosario et al, 2016). Molina et al. (2006) establecen como condición que el paciente haya acudido al menos en dos ocasiones a la consulta y tenga un periodo mínimo de inclusión de 20 días en el programa de CP. Aquellos pacientes visitados menos de tres veces por el equipo de soporte domiciliario tampoco fueron incluidos en el estudio

de Villavicencio-Chávez et al. (2012). En definitiva, no es posible valorar el trabajo del equipo si no le ha dado tiempo a intervenir.

En general, la tasa de respuesta suele ser baja, siendo la media 27% (Almaraz, Aldasoro y Sobradillo, 2006). Este porcentaje depende del método empleado para realizarla. Así vemos como los estudios mediante entrevistas telefónicas presentan porcentajes mayores que las realizadas por envío postal (Bermejo et al., 2014; Molina et al. 2006; Palomar et al, 2009; Santacruz y Carbonell, 1999; Villavicencio-Chávez et al., 2012).

Se debe tener en cuenta que este tipo de encuesta la responden los familiares más motivados por su alto grado de satisfacción o de insatisfacción (Molina et al., 2006). El perfil de cuidador que responde al cuestionario suele ser en su mayoría mujeres, con edades entre 40 y 55 años, siendo la relación de parentesco más frecuente hija o hijo, y con nivel de estudios primarios (Fernández-Isla et al., 2016).

La satisfacción de los familiares atendidos por servicios de CP es significativamente mayor comparada con los servicios convencionales (Addington-Hall y O'Callaghan, 2009; El-Jawahri, Greer y Temel, 2011; Gelfman, Meier y Morrison, 2008; McDonald et al., 2017; Miyashita et al., 2008; Ringdal, Jordhøy y Kaasa, 2002).

En la revisión de Fernández-Isla, Conde-Valvis-Fraga y Fernández-Ruíz (2016) se recogen los aspectos valorados en las UCP, según indica la Tabla 12.

Tabla 12

*Aspectos mejor y peor valorados en las Unidades de Cuidados Paliativos.*

<b>Mejor valorados</b>	<b>Peor valorados</b>
Control del dolor	Control de síntomas
Información recibida	Ayuda para resolver temas pendientes
Poder plantear preguntas sobre problemas durante la evolución	Preparación para la muerte de un familiar
Delicadeza en la explicación	Contacto después del fallecimiento
Tiempo para responder preguntas	Falta de ayuda psicológica después del fallecimiento
Amabilidad en el trato	Ayuda durante el duelo
Interés por los problemas emocionales	

Fuente: Fernández-Isla, Conde-Valvis-Fraga y Fernández-Ruíz (2016).

#### 4. Dificultades y limitaciones al evaluar la satisfacción en Cuidados Paliativos

La atención a los pacientes y familiares durante el ingreso hospitalario y el posterior tratamiento es un proceso complejo, en el que intervienen diferentes profesionales sanitarios. Se trata de una etapa de especial vulnerabilidad para el paciente y sus familiares, con sus propios ritmos, en un ambiente extraño y, de algún modo, amenazante (Ray, Block, Friedlander et al., 2006).

Obtener respuestas de pacientes que están falleciendo no suele ser viable porque los pacientes se encuentran muy enfermos y los familiares se sienten sobrepasados para responder a los cuestionarios (Seow et al., 2016). Además, solicitar evaluar la satisfacción antes de que el paciente fallezca conlleva no valorar la atención en sus últimos momentos de vida, ni la ayuda para el duelo en los familiares. Por estos motivos, y en contraste con lo que ocurre en otros ámbitos sanitarios, en CP no es posible obtener esta medida.

Lo más frecuente es que se solicite a los familiares o cuidadores que actúen como representantes de los pacientes para valorar el nivel de satisfacción cuando estos no pueden responder (Aspinal et al., 2003), considerándose una solución adecuada (Burt, Shipman, Richardson, Ream, y Addington-Hall, 2009; Tang y McCorkle, 2002). Los familiares pueden evaluar el cuidado que tanto el paciente como ellos mismos han recibido por parte del equipo sanitario ya que, en la mayoría de los casos, son participantes directos de la experiencia de la enfermedad (Higginson, Priest y McCarthy, 1994).

De este modo, la satisfacción de los familiares con la atención prestada por los servicios de CP se utiliza como una forma de evaluar la calidad del cuidado, aunque existan limitaciones (Brazil, 2009). Puede darse el caso de que el nivel de satisfacción del familiar con la atención recibida no se corresponda con el del paciente, especialmente en los cuidados al final de la vida. En estos casos, las respuestas pueden tener un cierto sesgo según la visión del familiar, y no recoger la percepción real de los pacientes (Palomar et al., 2009). El sesgo obtenido al usar la valoración de los familiares es pequeño y, cuando existen discrepancias, se ha comprobado en la mayoría de los casos, que los familiares perciben más negativamente los cuidados que los propios pacientes (Hannon et al, 2013; Tang y McCorkle, 2002).

Otro aspecto relevante es que los familiares tienen sus propias cargas y fuentes de estrés cuando su ser querido se está muriendo y su valoración puede verse influida por sus propias experiencias de pérdida o factores como la culpa. Como señalan Kristjanson et al. (1997), el nivel de funcionamiento y comunicación entre los familiares durante la fase del final de vida del paciente influye en sus expectativas sobre el proceso. Además, los resultados de las encuestas también pueden verse influenciados por la relación entre el paciente y sus familiares, o la existencia de conflictos personales sin resolver, siendo esto independiente de la calidad del cuidado por sí mismo (Morita et al., 2004).

Como los datos suelen obtenerse al entrevistar *a posteriori* a los familiares, están influidos por el sesgo de la subjetividad vivencial con que estos recuerdan su experiencia durante la enfermedad y los cuidados, incrementándose el sesgo aún más por el tiempo transcurrido y la situación de duelo (Bennett et al., 2001).

Cuando la aceptación de la terminalidad de la enfermedad y la actitud de serenidad están presentes en los pacientes, los cuidadores manifiestan mejor calidad de vida en sus últimos días que cuando estos factores están ausentes (Ray et al., 2006). A la vez, las familias que no han visto cubiertas sus expectativas y evalúan negativamente el cuidado recibido por sus familiares pueden experimentar mayor estrés, así como sentimientos de frustración y pena (Kristjanson, Leis, Koop, Carriere y Mueller, 1997).

El familiar que responde a la encuesta está en proceso de duelo y su nivel de satisfacción puede estar modulado por diversos factores (Palomar et al, 2009), tales como el trato recibido con anterioridad al ingreso en cuidados paliativos; la complejidad de la situación clínica, emocional, social y espiritual del paciente; el nivel previo de información y expectativas; la duración de la intervención; la naturaleza y calidad de la relación familiar-paciente, y la situación emocional del doliente.

Por tanto, evaluar la satisfacción con la atención recibida después de que se ha producido la muerte de un ser querido, puede generar sentimientos contradictorios entre los familiares. Se trata de un proceso complejo y delicado, que sin embargo resulta necesario para mejorar la calidad del servicio en CP y favorecer, en la medida de las posibilidades, una buena muerte.





## **1.6. LA INVESTIGACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS: NATURALEZA Y DIFICULTADES**

### **1. Consideraciones éticas de la investigación en Cuidados Paliativos**

La investigación científica persigue ampliar el campo de conocimiento, descubrir nuevos hechos, plantear perspectivas diferentes o validar la práctica clínica (Barbero y Díaz, 2007). La investigación en CP plantea además el objetivo de demostrar que las UCP cumplen la función de aumentar el bienestar del paciente con enfermedad avanzada y de su familia, y que son eficientes, es decir, que consiguen la máxima eficacia al menor coste humano y económico posible (Bruera y Hui, 2013).

La investigación con pacientes cuya enfermedad no es posible curar, en vez de tener como objetivo prioritario la supervivencia, busca el alivio de los síntomas, la dignidad y el significado de la vida, y las relaciones sociales (Neuberger, 1999). Por consiguiente, las investigaciones cualitativas y cuantitativas desarrolladas por profesionales sanitarios en CP pueden incidir en la mejora de su labor asistencial y deben plantearse el objetivo expreso de satisfacer las necesidades del paciente y su familia (Barbero, 2008).

Callahan (2000) propone que la medicina paliativa se equipare con la erradicación de las enfermedades, de manera que la investigación sobre el proceso de morir y el alivio del sufrimiento, constituyan un imperativo de investigación tan importante como el estudio científico que se lleva a cabo en cualquier otra especialidad de la medicina. En este sentido, Payne y Turner (2008) señalan un incremento progresivo de publicaciones relativas a los CP y a la atención al final de la vida. Ambos autores subrayan que la heterogeneidad de metodologías de investigación y de revistas científicas sobre el tema enriquece la comprensión del proceso de morir en la sociedad contemporánea.

Aunque la producción científica va en aumento, siguen existiendo áreas poco exploradas, como los obstáculos en el acceso a los CP, el estudio de las dimensiones psicosociales y espirituales, y los cuidados prestados a algunos grupos, como los ancianos (George, 2002).

Los pacientes en situación de final de la vida representan un tipo especial de participantes para los que la investigación plantea requisitos éticos específicos (Casarett y Karlawish, 2000). Para algunos investigadores clínicos, el método experimental en CP resulta potencialmente dañino y deliberadamente impersonal desde el punto de vista psicológico y físico (De Raeve, 1994; Fernández-Alcántara et al., 2013).

En el ámbito de los CP, la experiencia de sufrimiento se convierte en el imperativo moral por excelencia para los profesionales y el sistema de salud ya que las obligaciones del sistema sanitario son directamente proporcionales a la fragilidad de sus ciudadanos: a mayor fragilidad, mayor obligación de respuesta (Barbero, 2004). El principio de no maledicencia "Primum non

nocere” (lo primero es no hacer daño), resulta aún más necesario cuando tratamos a pacientes frágiles como en las situaciones al final de la vida.

Los procedimientos para investigar con los pacientes ingresados en las UCP presentan una serie de consideraciones éticas que inciden en la responsabilidad moral de los miembros de los equipos sanitarios que les atienden (Barbero, 2003). Siguiendo a Roy y MacDonald (1998), estos aspectos éticos en la investigación se deben tener en cuenta:

1. El objetivo siempre ha de estar relacionado con conceptos como bienestar, calidad de vida o con los factores que los condicionen.

2. Vulnerabilidad. Como se ha señalado, suelen ser pacientes muy frágiles, con alta dependencia emocional de los profesionales, en los que depositan gran confianza, lo que les hace más susceptibles a determinadas propuestas, aunque éstas no les vayan a reportar un beneficio directo.

3. Competencia. Los participantes en la investigación deben comprender sus opciones, ser capaces de tomar una decisión y comunicarla. A veces los profesionales tienen dificultad para apreciar déficits enmascarados de la función cognitiva, lo que cuestionaría la validez del consentimiento otorgado.

4. Situación clínica inestable y riesgos de iatrogenia, es decir, que la investigación provoque un daño indeseado en el paciente.

A partir de lo expuesto y siguiendo a Barbero y Díaz (2007), cabe analizar las implicaciones éticas de algunas cuestiones que pueden surgir en la investigación en CP. Por un lado, existe el peligro de tratar a los pacientes y sus familias como medios para un fin investigador, incumpliendo la filosofía de los CP, cuyo objetivo es la mejora del bienestar del enfermo y su entorno.

En ocasiones el paciente da un consentimiento para iniciar la investigación, pero sus cambios clínicos y emocionales pueden cuestionar la validez del consentimiento inicial, necesitando ser negociado repetidamente (Reig-Ferrer, Ferrer-Cascales, Fernández-Pascual, Albaladejo-Blázquez y Valladares, 2015). Además, las expectativas sobre el resultado pueden llevar a engaños en pacientes vulnerables y con precariedad, ya que es posible que esperen un beneficio personal por su participación en la investigación.

Además, se puede argumentar que dedicar tiempo y atención al paciente y a la familia durante la investigación suele ser positivo; sin embargo, también puede resultar una experiencia estresante. En ocasiones, determinadas preguntas pueden suscitar crisis emocionales al constatar en los sujetos déficits importantes que, hasta ese momento, no se habían cuestionado.

La investigación sobre CP afronta una serie de desafíos éticos que distinguen a los pacientes al final de la vida como un tipo de paciente especial (Johnston y Abraham, 1995). Se

pueden tener en cuenta las siguientes pautas y reflexiones durante el desarrollo de la investigación (Barbero y Díaz, 2007):

1. Los pacientes tienen derecho a participar en investigaciones que pueden añadir sentido a sus vidas y contribuir al bien común. La búsqueda de significado es un motivo recurrente entre las personas con enfermedad avanzada y, en consecuencia, los investigadores deben considerar al sujeto paciente como un “maestro” y han de mostrar una preocupación compasiva por su situación (Mount et al., 1995)

2. Se debe asegurar la competencia del sujeto para otorgar su consentimiento informado. Con frecuencia los pacientes no tienen en cuenta que pueden negarse a participar en un estudio (De Raeve, 1994); abordar estas inquietudes es responsabilidad del investigador.

3. Hay que plantearse si la participación en la investigación vulnera el objetivo de mejora de bienestar del paciente que es la prioridad en CP.

4. Se debe asegurar al paciente y a la familia la posibilidad de renegociar y rechazar su participación a lo largo del proceso, sin que condicione su cuidado.

5. Siempre serán preferibles los procedimientos observacionales frente a los invasivos.

6. Se debe buscar el acuerdo de los familiares, con el consentimiento del paciente, para evitar posibles conflictos. El investigador está obligado a obtener el consentimiento informado de los familiares que se vean afectados, así como el de los pacientes.

7. La investigación ha de ser obligatoriamente autorizada por un Comité de Bioética.

En consecuencia, toda investigación rigurosa en el campo de los CP ha de ser contrabalanceada con la sensibilidad y delicadeza al intervenir con estos pacientes, que disponen de un tiempo de vida corto y energías limitadas, así como con sus familiares (Chochinov et al., 2005; Jubb, 2002).

## **2. Dificultades en la investigación en Cuidados Paliativos**

Las limitaciones y dificultades de la investigación en CP son aquellas comunes a toda investigación clínica, con la particularidad de que se atiende a personas que afrontan una etapa de especial vulnerabilidad. Por ello, investigar en CP conlleva una serie de exigencias, consideraciones y limitaciones propias, derivadas del cuidado a los pacientes oncológicos y no oncológicos en fases avanzadas de la enfermedad (Krikorian et al., 2012).

Siguiendo a diversos autores (Barbero y Díaz, 2007; Limonero y Gil-Moncayo, 2014; Rodin, 2013; Rubiales, Del Valle, Hernansanz, Gómez, Gutiérrez y Flores, 2005), mostramos algunas de las limitaciones y dificultades más frecuentes al investigar en CP, que hemos agrupado en cuatro ámbitos: las dificultades sobre el trabajo y los profesionales sanitarios, las dificultades en la

metodología de las investigaciones, la situación vulnerable de los pacientes y sus familiares y, por último, las dificultades en la investigación de los aspectos psicosociales. A continuación, analizamos cada uno de estos ámbitos.

#### a) Dificultades sobre el trabajo y los profesionales sanitarios

El entorno de trabajo constituye una limitación significativa, ya que la gran mayoría de los profesionales de CP trabajan en servicios y en unidades que no disponen de una estructura específica ni de una tradición asentada que faciliten la investigación clínica.

Un primer problema puede ser la falta de disposición de los profesionales, causada por el desconocimiento, la indiferencia ante la investigación o el *burnout*. Sin embargo, lo más frecuente es que exista interés, pero que la dificultad surja a raíz de la escasez de formación investigadora, la falta de recursos y las exigencias del trabajo diario, centrado en los objetivos asistenciales.

Los profesionales disponen de un tiempo reducido, que deben dedicar principalmente a la atención de los pacientes y sus familiares. En este sentido, hay que tener en cuenta que la actividad investigadora exige un alto compromiso en términos de dedicación e intensidad por parte del profesional. Tareas como la evaluación, el seguimiento y el registro de los datos de un sujeto durante una investigación pueden suponer cinco o diez veces el tiempo que se dedicaría a esa misma persona si no participase en el estudio.

Otra limitación frecuente entre los profesionales sanitarios es la falta de formación en la metodología acerca de la investigación clínica. Aunque un porcentaje de los profesionales conoce los conceptos, las metodologías y los procedimientos más elementales en cualquier investigación, resulta necesario cierto criterio para interpretarlos y para saber cuándo, cómo y por qué resulta conveniente aplicarlos en cada caso. En este sentido, lo más aconsejable es que la formación esté dirigida y supervisada por clínicos con experiencia en metodología que, además de conocer los aspectos técnicos, lo hayan aplicado, experimentando las limitaciones y dificultades que entraña toda investigación clínica. Por tanto, quizá uno de los problemas más graves sea la escasez de especialistas en metodología de la investigación clínica con formación específica en CP (Rubiales et al., 2005).

La temporalidad de algunos estudios, motivada por las circunstancias en que se llevan a cabo, también plantea dificultades en este ámbito. Por ejemplo, en ocasiones se investiga para un fin concreto, como una tesis doctoral, y dicha actividad investigadora cesa cuando se cumple el objeto que la motivaba o se terminan los recursos disponibles.

#### b) Dificultades sobre la metodología de las investigaciones

La investigación en CP también presenta dificultades específicas de carácter metodológico, relacionadas con la heterogeneidad de las poblaciones incluidas en los estudios, la diversidad de

los servicios donde se presta la atención paliativa, así como la complejidad de aplicar los principios básicos de las investigaciones (Carrow, Wheeler, Glare, Kaasa y Abernethy, 2009).

La investigación basada en la evidencia usa la cuantificación de datos con objeto de lograr estadísticas significativas en una muestra lo suficientemente grande como para permitir formular generalizaciones (Charlton, 1997). No obstante, esto resulta especialmente difícil en la investigación en CP. Las condiciones del paciente exigen cierta flexibilidad ya que, en la situación de terminalidad, habitualmente surgen síntomas intensos y cambiantes que afectan a las posibilidades de inclusión en los estudios (Rubiales et al., 2005).

En la práctica, el deterioro físico y la cercanía de la muerte son procesos dinámicos, en los que el control de los síntomas se halla bajo revisión constante, por lo que es complicado establecer una línea base en las investigaciones que permita determinar los resultados de las intervenciones objeto de estudio (Roy y MacDonald, 1998).

En CP se da la paradoja de que los resultados sobre cada sujeto incluido en el estudio se obtienen en periodos breves de tiempo, ya que dependen del pronóstico de vida limitado del paciente. Se suele contar con un margen estrecho para seguir la evolución de los sujetos, con escaso tiempo disponible. Aunque ello implique que los estudios puedan concluirse tras un seguimiento muy breve, como contrapartida, resulta más complicado desarrollar programas de investigación a medio o largo plazo (Rubiales et al., 2005).

Un criterio básico para diseñar un estudio en CP es que sea factible y accesible según el nivel de desarrollo del servicio, el tipo de pacientes y los medios y el tiempo disponible. Cabe subrayar que “todos los estudios son importantes; todos los datos aportan algo, hasta los que parecen más obvios, redundantes, irrelevantes o sencillos” (Bruera y Hui, 2013). Las investigaciones más sencillas siempre aportan valor: pueden transmitir una experiencia clínica, ayudar a describir la situación de los pacientes y familiares, contribuir a detectar necesidades y aspectos de mejora, y suelen ser un primer paso para investigaciones más originales y complejas. Además, como subrayan Rubiales et al., (2005), “el contacto con la propia inexperiencia y con los errores, así como el afán por superarlos, enseña más que muchas lecciones teóricas”.

Una actitud práctica que permite superar determinados problemas metodológicos ante la falta de experiencia consiste en adaptar el diseño y la metodología de estudios previos con objeto de replicarlos en la propia investigación (Rubiales et al., 2005). De este modo, se pueden solventar obstáculos que en un principio parecen insalvables, pero que, gracias a la adaptación de otras investigaciones, permiten conseguir resultados óptimos.

Los CP se prestan al uso de la metodología cualitativa que permite ahondar en la interpretación de la experiencia de cada individuo. No obstante, este tipo de metodología ha experimentado un desarrollo limitado, aunque existe una tendencia actual al incremento de investigaciones cualitativas (Arantzamendi, López-Dicastillo, Robinson y Carrasco, 2017).

Cuando no sea posible evitar los obstáculos prácticos y éticos en la investigación cuantitativa, los estudios cualitativos pueden reemplazarlos, siempre que se valore la evidencia según sus ventajas e inconvenientes (Rubiales et al, 2005). Los aspectos de paliación más subjetivos son los que primero deberían ser evaluados en la investigación porque contribuyen a definir los objetivos para lograr estudios empíricos más concretos, ya que el cuantificar mediante escalas y cuestionarios las variables sobre el estado de la persona, sin haber definido previamente la experiencia vital del paciente puede llevar a conclusiones sesgadas (Jubb, 2002). Por consiguiente, un planteamiento dual que combine la investigación cualitativa y cuantitativa puede enriquecer los resultados e informar mejor sobre la práctica de los CP.

### c) Situación vulnerable de los pacientes y sus familiares

Las dificultades más específicas de la investigación en CP surgen de las limitaciones derivadas de la situación de vulnerabilidad del paciente y la familia. El deterioro clínico y la inestabilidad del estado general producen una incapacidad física con una doble vertiente (Steinbrook, 2003). Por una parte, la limitación para desarrollar actividades o para participar hasta en las tareas más sencillas. Y, por otra, su “fragilidad”, es decir, una falta de resistencia que conlleva una mayor sensibilidad hacia los posibles efectos secundarios, que en estos pacientes aparecen con mayor frecuencia e intensidad. Esto se traduce en que toleran peor cualquier medida activa, evaluación y tratamiento.

Asimismo, la proporción de enfermos con alteración de las funciones superiores aumenta a medida que la enfermedad progresa y el enfermo se deteriora, pudiendo alcanzar a cerca del 90% de los pacientes en los últimos días de vida (Centeno et al., 2004). Todo ello afecta tanto a la posibilidad de participación en el estudio como al consentimiento informado. En estos casos, la capacidad de decisión se suele trasladar a la familia, pero es difícil que esta esté dispuesta a dar su consentimiento para participar en un estudio en el que pueda interpretar que se asumen riesgos, más aún cuando se prevé el fallecimiento como algo próximo. Los familiares pueden interpretar que existe riesgo tanto físico (toxicidad de fármacos, efectos secundarios) como psicológico (información sobre diagnóstico o pronóstico) (Rubiales et al., 2005). Por tanto, los profesionales sanitarios, además de explicar adecuadamente a los familiares las implicaciones de sus estudios con objeto de disipar sus dudas deben excluir a los pacientes para quienes la participación en la investigación pueda originar un malestar añadido.

Como refieren Rubiales et al. (2005), resulta necesario que los estudios que incluyan a pacientes con enfermedad avanzada limiten al máximo los riesgos en el paciente, bien por ser descriptivos o bien porque las mediciones sean totalmente inocuas o presenten un riesgo inferior a los posibles beneficios, especialmente cuando se trata de estudios con pacientes que presentan deterioro cognitivo.

En ocasiones, acceder al paciente paliativo para informarle sobre un estudio y pedirle su colaboración se convierte en una tarea casi imposible, sobre todo si la familia adopta una actitud defensiva ante lo que pueda alterar el entorno y afectar al paciente o desvelar el pronóstico (Rubiales et al., 2005). La situación de fragilidad a menudo provoca la incapacidad para el consentimiento informado ya que la mermada capacidad del paciente le impide dar su aprobación consciente para participar en estudios prospectivos. Estas limitaciones no se pueden superar, ya que son propias de la situación terminal y generan una dificultad logística que puede generar la reticencia de los cuidadores a participar y determina limitaciones prácticas sobre el tamaño de la muestra (Rees y Hardy, 2003). Lo adecuado, por tanto, sería que el diseño de los estudios clínicos busque anticipadamente la colaboración de los familiares y cuidadores en quienes se delega la capacidad de decisión del paciente.

La proporción de pérdidas en CP es muy elevada, hasta el punto de que uno de cada dos o cada tres pacientes no pueda participar en el estudio, siendo esto también extensible a sus familiares (Smith, Gomm y Dickens, 2003). Esta circunstancia está motivada por el pronóstico de supervivencia limitado, ya que muchos pacientes ingresan en las UCP en situación de últimos días o fallecen repentinamente. En cualquier otro ámbito, esto limitaría la fiabilidad y validez del estudio. Sin embargo, en CP las condiciones del paciente marcan unas limitaciones intrínsecas, que no pueden modificarse. Aun así, la pérdida de una proporción tan alta de pacientes y familiares supone una traba al extraer conclusiones e induce un sesgo por la propia “selección natural” de pacientes: los que se incluyen en el estudio (y que marcan la línea de los resultados) suelen ser los que tienen mejores condiciones y mejor pronóstico (Kaasa y Loge, 2002).

Las causas del malestar emocional y del sufrimiento son muy variadas y cambian conforme avanza la enfermedad, lo que implica tener que valorar continuamente el estado del paciente y su posible evolución (Limonero y Bayés, 1995). A su vez, la repetición de medidas podría resultar iatrogénica para los pacientes en las últimas fases de la enfermedad (Barreto y Soler, 2003). Estas dificultades influyen para poder desarrollar herramientas de valoración y métodos de diagnóstico, así como para poder aplicarlos.

Dado que se valoran aspectos delicados en una situación de sufrimiento, hay que extremar las habilidades de comunicación en la recogida de información y en la aplicación de los cuestionarios, eligiendo el lugar y momento adecuados (Cía et al., 2007). Recordemos que, al entrevistar, no sólo se recoge información, sino que se establece una relación con los pacientes y familiares desde los momentos iniciales.

El uso de las escalas se justifica sólo en función de conocer aspectos que puedan repercutir directamente en el bienestar y el plan terapéutico del paciente. Son útiles en la toma de decisiones para el pronóstico de supervivencia y el tratamiento, aportando información durante el seguimiento del paciente, y pueden alertar sobre el agravamiento de la enfermedad. Sin embargo, algunos

ítems de los instrumentos estandarizados son inapropiados para pacientes encamados durante largos periodos (Ojeda, Gómez Sancho, Grau, Marrero y Guerra, 2009).

La Tabla 13 resume las dificultades de la investigación en CP derivadas de las condiciones del paciente con enfermedad avanzada.

Tabla 13.

*Dificultades de la investigación en cuidados paliativos derivadas de las condiciones del paciente con enfermedad avanzada.*

<ul style="list-style-type: none"><li>- Incapacidad física</li><li>- Fragilidad y vulnerabilidad física</li><li>- Abundancia y gravedad de los síntomas</li><li>- Alteraciones neuropsicológicas</li><li>- Vulnerabilidad emocional a los factores estresantes</li><li>- Fluctuación en la actitud y en las expectativas</li><li>- Limitación de la capacidad para el consentimiento informado</li><li>- Dificultad para el seguimiento prolongado</li><li>- Actitud de la familia</li></ul>
--

Fuente: Rubiales, Del Valle, Hernansanz, Gómez, Gutiérrez y Flores (2005) Superar las limitaciones de la investigación clínica en Medicina Paliativa. *Medicina Paliativa*, 30-38.

Además, existen dificultades específicas en la investigación con los familiares de los pacientes que forman parte de la “unidad de cuidados” en paliativos. Entre ellas, la dificultad para proponer la participación en el estudio ante la situación de malestar que suelen presentar por la inestabilidad o gravedad del estado del paciente; el estado de shock; el desconcierto y la incapacidad para ser consciente de la situación; la dificultad para hablar de la situación de final de vida cuando quizá acaban de conocer el pronóstico o mantienen una negación adaptativa ante la enfermedad de su ser querido.

En definitiva, los pacientes y sus familiares afrontan unas condiciones delicadas que dificultan su estudio; se encuentran en un estado de vulnerabilidad y fragilidad donde sus condiciones físicas y psicológicas se ven afectadas por el avance de la enfermedad y la proximidad de la muerte.

#### d) Dificultades en la investigación de los aspectos psicosociales.

Las investigaciones sobre los aspectos psicológicos en CP presentan un carácter interdisciplinar y diverso, y abordan asuntos tales como las emociones complejas, el malestar



emocional y el sufrimiento, las estrategias de afrontamiento, el papel de la espiritualidad y las intervenciones psicológicas, tanto en el paciente como en los familiares (Brandstätter, Baumann, Borasio y Fegg, 2012; Krikorian et al., 2012).

Aunque la investigación psicológica en CP no sea muy amplia (Limonero y Gil-Moncayo, 2014), permite entender mejor las reacciones emocionales de los pacientes y sus familiares, así como diseñar intervenciones psicológicas más eficaces (Rodin, 2013). Como afirman Limonero y Gil-Moncayo (2014), el cuidado psicológico es la “piedra angular” de los CP, por lo que es necesario incrementar y profundizar en los estudios en este ámbito. Estos mismos autores señalan que el análisis de los aspectos psicosociales en los pacientes que sufren una enfermedad avanzada o que se hallan en la etapa final de su vida conlleva una serie de características específicas que dificultan su estudio.

Los principales obstáculos se deben a que los asuntos psicosociales tienen carácter subjetivo; se trata de variables complejas y difíciles de plantearle al paciente; es complicado medir las variables psicosociales usando parámetros cuantitativos; y faltan herramientas clínicas validadas para analizar las reacciones psicológicas de los pacientes con enfermedad avanzada y de sus familiares (Brandstätter et al., 2012; Bruera y Hui, 2013). El factor tiempo y la resistencia del paciente para hablar sobre problemas psicológicos también son barreras habituales (Vachon, 1998).

Rubiales et al. (2005, p. 35) lo explican de esta manera:

El propio modo de trabajar de la Medicina Paliativa, centrado en síntomas y cuestiones psicosociales, todas ellas con una base personal, hace que toda evaluación se centre en la valoración personal que pueda hacer el paciente. En ocasiones se estudian problemas, como la depresión (...). Aunque el criterio básico no es mensurable, para llegar a estos diagnósticos abundan las escalas y los cuestionarios, que intentan alcanzar de manera numérica, cuantitativa, el mismo concepto. Este fenómeno de ambivalencia es muy frecuente en Cuidados Paliativos, hasta llegar a ser algo casi propio, intrínseco. Más que “basada en la evidencia”, la evaluación de la expresión subjetiva está “basada en la vivencia”. Esta vivencia del problema es la que se encuentra en el paciente y también en los familiares, aunque de manera diferente.

Por tanto, numerosas limitaciones prácticas comprometen la calidad de la evidencia en la investigación sobre CP (Casarett y Karlawish, 2000). A pesar de ellas, el desarrollo de la investigación en CP aumenta las oportunidades de mejorar el control sintomático de los pacientes y ofrecerles un adecuado apoyo psicosocial mientras participan en el estudio.



## 1.7. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

Cada año mueren más de 300.000 personas en nuestro país a causa de una enfermedad crónica con pronóstico de vida limitado, cuya evolución progresiva genera una alta demanda de atención por las múltiples necesidades del enfermo y de su familia. La disciplina que específicamente atiende este tipo de pacientes son los Cuidados Paliativos, cuyo objetivo principal es la atención integral, individualizada y continuada de las personas con enfermedad en situación avanzada terminal y sus familias, con el fin de conseguir la mejor calidad de vida posible, así como una muerte en paz y libre de sufrimiento, atendiendo a las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales, respetando siempre los principios éticos y deontológicos que rigen la práctica médica al final de la vida (OMS, 2014).

Para lograr este objetivo, los equipos de CP asumen una perspectiva que integra los cuidados físicos y los cuidados psicológicos de forma armónica. La prevención, intervención y el acompañamiento frente al sufrimiento son un objetivo esencial de la atención paliativa ya que pueden transformar la experiencia del paciente y su familia, favoreciendo la adaptación al proceso de deterioro físico y cognitivo, así como a la pérdida del ser querido.

Gracias a los avances en los tratamientos, muchas enfermedades oncológicas y no oncológicas siguen un curso crónico, lo que ha supuesto el aumento de la esperanza de vida, pero también el incremento del número de hospitalizaciones y de complicaciones en la atención médica.

Las UCP son unidades de hospitalización específicas, constituidas por un equipo interdisciplinar que, en ocasiones, se ubican en los hospitales de agudos, y ofrecen asistencia multidimensional y experta para los casos complejos. Estas unidades permiten el abordaje adecuado a pacientes con enfermedad avanzada oncológicos y no oncológicos con necesidades clínicas no cubiertas por otros servicios.

En 2013 se creó una UCP dentro del servicio de Medicina Interna del Hospital General Universitario de Alicante. En 2015, con el objetivo de llevar a cabo una investigación preliminar, se incorporó una psicóloga para trabajar juntamente con el médico de la Unidad y con el resto del equipo sanitario en la atención a los pacientes y sus familiares. Después de realizar un estudio piloto que permitió evaluar el malestar de pacientes ingresados y sus cuidadores, cuyos resultados se defendieron en 2016 como trabajo final del Máster en Psicología General Sanitaria, se consideró muy conveniente continuar el estudio mediante un proyecto de investigación más amplio que constituye esta tesis doctoral.

El ámbito de la presente investigación es el trabajo de un equipo interdisciplinar en una UCP de Agudos a la que se derivan los pacientes con enfermedades en fase avanzada y/o terminales, y problemas físicos o psicosociales agudos, graves, complejos e inestables que necesitan evaluación intensiva y tratamiento de elevado nivel tecnológico especializado.

Siguiendo las recomendaciones de la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos (2010-2014), este estudio incorpora la atención psicológica al trabajo de la UCP, mediante un protocolo para la evaluación del dolor y otros síntomas físicos y psicológicos a través de instrumentos validados, entre los pacientes oncológicos y no oncológicos. Además, se incluye la valoración del sufrimiento en el caso de los pacientes con demencia avanzada, recopilando la información de sus cuidadores y del médico de la Unidad.

En el entorno hospitalario no es una práctica habitual la detección del malestar emocional para la identificación temprana de los pacientes con mayor riesgo psicosocial. Por tanto, resulta conveniente evaluar la sintomatología de los pacientes ingresados, ya que la identificación del malestar emocional contribuye a una intervención temprana que mejore la calidad de vida del paciente o prevenga futuros deterioros en el desarrollo de la enfermedad.

La atención en CP no se limita exclusivamente al paciente, sino que abarca también a sus familiares, especialmente al cuidador principal; ambos son la “unidad a tratar” durante todo el proceso. De este modo, la comunicación abierta y efectiva entre el paciente, la familia y los profesionales sanitarios que los atienden promueve un mejor ajuste emocional en la enfermedad avanzada, prolongándose después de la muerte del paciente en el seguimiento del duelo.

Esta investigación pretende incorporar la atención psicológica en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital General Universitario de Alicante, así como valorar la satisfacción por parte de los familiares con el proceso y los resultados de los cuidados que realiza el equipo interdisciplinar.

El trabajo sigue la línea de otras investigaciones realizadas en diversas comunidades autónomas que cuentan con unidades similares. En la Comunidad Valenciana, la investigación en CP, a pesar de su trascendencia, hasta la fecha ha experimentado un escaso desarrollo. Este trabajo ha permitido trazar una primera aproximación a la realidad de la atención a estos pacientes y sus familiares. Pensamos que aporta una experiencia valiosa sobre la calidad de la atención de los equipos interdisciplinares que permitirá seguir ahondando en futuras investigaciones, y desarrollar programas de atención psicosocial para los pacientes con enfermedad avanzada.

## **2. OBJETIVOS E HIPÓTESIS**

### **2.1. Objetivo general**

Valorar el malestar emocional del binomio paciente-familia en una Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) de un Hospital General Universitario y la satisfacción con la atención recibida.

### **2.2. Objetivos específicos**

1. Analizar el malestar emocional de los pacientes ingresados en la UCP y relacionarlo con la sintomatología que presentan.

2. Valorar el grado de sufrimiento o síntomas de falta de confortabilidad en los pacientes con demencia avanzada tributarios de tratamiento paliativo durante el ingreso en la UCP.

3. Identificar la situación de sobrecarga por cuidado y la sintomatología ansiosa y depresiva en los cuidadores de los pacientes, así como los factores asociados con el desarrollo de duelo de riesgo.

4. Evaluar el grado de satisfacción de los familiares de pacientes fallecidos con la atención recibida en la UCP y comparar los resultados según si hubo intervención o no del equipo con atención psicológica.

### **2.3. Hipótesis de investigación**

H1: Los pacientes con malestar emocional moderado o grave presentarán peor pronóstico vital y mayor complejidad e intensidad de síntomas físicos.

H2: Los pacientes con demencia avanzada y dificultades de comunicación ingresados en la UCP mostrarán niveles de sufrimiento moderado, según la opinión de sus familiares y del médico responsable.

H3: Los síntomas de ansiedad y depresión de los cuidadores principales se relacionarán con mayor sobrecarga por el cuidado y el duelo de riesgo.

H4: Los familiares de los pacientes que fallecieron en la UCP valorarán positivamente la labor del equipo interdisciplinar, siendo mayor la satisfacción en aquellos casos en los que hubo intervención psicológica específica.



### **3. METODOLOGÍA**

#### **3.1. Diseño**

El diseño del estudio fue observacional para cada una de las poblaciones objeto de estudio: los pacientes ingresados en la UCP y sus cuidadores principales.

La valoración de la satisfacción de los familiares sobre la atención prestada en la UCP se llevó a cabo mediante un estudio observacional descriptivo transversal, a través de una encuesta anónima y voluntaria.

#### **3.2. Participantes del estudio**

Se realizó un muestreo de conveniencia desde julio de 2016 hasta abril de 2018, incorporando a todos los pacientes que ingresaban en la UCP y a sus respectivos cuidadores principales, siempre que aceptaran participar en el estudio y que fueran atendidos por el equipo habitual.

##### **3.2.1. Pacientes**

La población diana fueron aquellos pacientes ingresados en la UCP del HGUA, que presentaban una enfermedad avanzada-terminal de causa oncológica y no oncológica (insuficiencia de órgano específica), que tuvieron una identificación positiva mediante el instrumento NECPAL CCOMS-ICO (Gómez-Batiste et al., 2013) y que presentaban un nivel de complejidad alto, valorados por el instrumento IDC-Pal (Martin-Roselló et al., 2014).

Los criterios de inclusión con relación a los pacientes fueron:

1. Todos los pacientes ingresados en la UCP del HGUA.
2. En el caso de pacientes con demencia, se incluyeron en el estudio si sufrían una demencia avanzada que interfería con la comunicación verbal y si presentaban dependencia completa en las actividades de la vida diaria (AVD). El cuidador principal fue el encargado de dar el consentimiento y valorar el sufrimiento del paciente. Se incluyeron pacientes diagnosticados con enfermedad de Alzheimer, demencia por Cuerpos de Lewy, demencia cerebrovascular y demencia de origen desconocido.
3. Ser mayor de 18 años en el momento de la inclusión en el estudio.
4. Firmar un consentimiento informado y aceptar participar en la evaluación.

Los criterios de exclusión con relación a los pacientes fueron:

1. Situación de últimos días del paciente en el momento del ingreso en la UCP.
2. Presentar limitaciones físicas o síndrome confusional que impidiera la evaluación.
3. Rechazo explícito del paciente o del familiar en pacientes con demencia avanzada.

Los pacientes podían suspender su participación en el estudio en cualquier momento que lo desearan.

La muestra inicial estuvo formada por 298 pacientes que ingresaron en la UCP entre julio de 2016 y abril de 2018, de los que se evaluaron 121 (40,6%). Los 177 pacientes restantes no fueron evaluados por las siguientes razones: 125 (70,6%) por ingresar en situación de últimos días, 35 (19,8%) debido a limitaciones físicas o síndrome confusional y 7 (9,6%) por rechazo explícito del paciente o familiar.

A efectos de esta investigación, con la intención de estudiar si existían diferencias entre los grupos, incluimos únicamente a los pacientes que presentaron una categoría diagnóstica de enfermedad progresiva y avanzada en situación terminal. Fueron excluidos de esta clasificación seis pacientes que presentaron un doble diagnóstico de demencia avanzada y enfermedad oncológica, por lo que la muestra final de estudio estuvo formada por 115 pacientes, quedando distribuidos en tres grupos en función del diagnóstico principal:

- Grupo de pacientes con demencia avanzada, formado por 34 pacientes.
- Grupo de pacientes oncológicos, formado por 52 pacientes.
- Grupo de pacientes no oncológicos, formado por 29 pacientes.

La Tabla 14 recoge los datos sociodemográficos de la muestra de los pacientes evaluados, de los no evaluados y de los tres grupos diagnósticos.

Tabla 14

*Estadísticos descriptivos de las variables sociodemográficas.*

	Evaluados (n=115)	No evaluados (n=177)	Demencia Avanzada (n=34)	Oncológicos (n=52)	No oncológicos (n=29)
<i>Edad</i>	82±10,3 [48-101]	80,3±12,5 [29-98]	84,0±11,6 [48-101]	79,3 ±10,6 [53-98]	84,6±7,0 [69-97]
<i>Género</i>					
Hombre	57,4	54,2	47,1	65,4	55,2
Mujer	42,6	45,8	52,9	34,6	44,8
<i>Estado Civil</i>					
Casado/En pareja	48,7		47,1	50,0	48,3
Separado/Divorciado	4,3		0,0	9,6	0,0
Soltero	7,0		8,8	9,6	0,0
Viudo	40,3		44,1	30,8	51,7
<i>Nivel de estudios</i>					
Sin estudios	69,6		76,5	63,5	72,4
Primarios	16,5		14,7	17,3	17,2
Secundarios	6,1		5,9	9,6	0,0
Superiores	7,8		2,9	9,6	10,3

Del total de pacientes evaluados e incluidos en el estudio (n=115), el 57,4% (66) fueron varones (Figura 11), con una edad media de 82±10,3 años [Rango: 48-101]. La distribución del estado civil se agrupó básicamente en dos categorías: Casado/En pareja (48,7%) y Viudo (40%) (Figura 12), y la mayoría carecía de estudios (69,6%) (Figura 13). Con respecto al diagnóstico, 34 presentaban demencia avanzada (29,6%), 52 son pacientes oncológicos (45,2%) y 29 (25,2%) son pacientes no oncológicos.



El grupo de participantes no evaluados (n=177) tenía una edad media de 80,3±12,5 años, que no difería de forma significativa de la media de edad de los participantes evaluados (t=1,4; p=,156), aunque el rango fue más amplio en el caso de los participantes no evaluados (Figura 10).

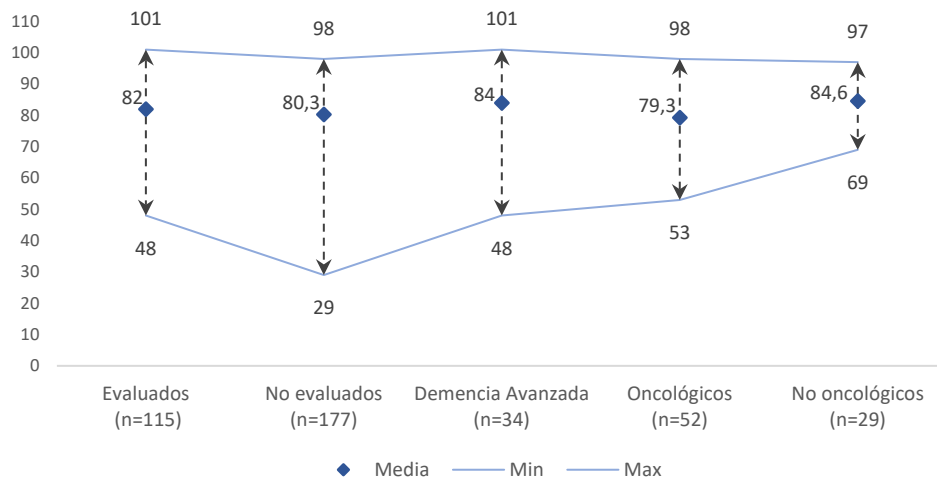


Figura 10. Edad media de los pacientes.

La distribución por género presentaba un porcentaje mayor de varones (54,2%) que de mujeres (45,8%) en los participantes no evaluados, y tampoco difería significativamente de la del grupo de participantes evaluados ( $Z_{\text{Mann-Whitney}}=0,48$ ; p=,635) (Figura 11).

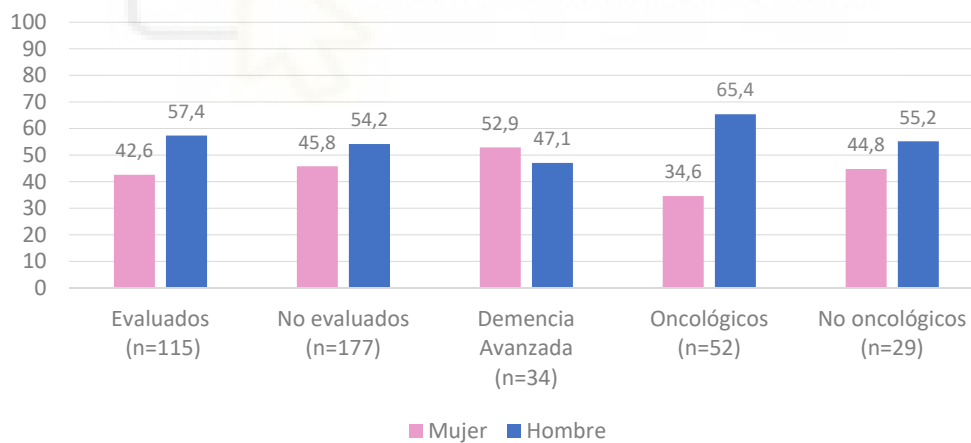


Figura 11. Distribución del género (%)

#### Grupo de los pacientes con demencia avanzada

El promedio de edad de estos pacientes fue elevado (84±11,6 años), con una alta desviación típica y el rango más amplio de los tres grupos evaluados (48–101). En la Figura 11 se observa que había más mujeres que hombres con este diagnóstico, aunque la diferencia no fue significativa ( $\chi^2=0,118$ ; p=,732). Existían diferencias en la distribución del estado civil ( $\chi^2=9,23$ ;

p=,010), dividiéndose prácticamente entre personas casadas y viudas (Figura 12), y en el nivel de estudios ( $\chi^2=49,1$ ; p=,000), con una mayoría de personas sin estudios (Figura 13), ambos factores debidos posiblemente a la elevada edad de los pacientes.

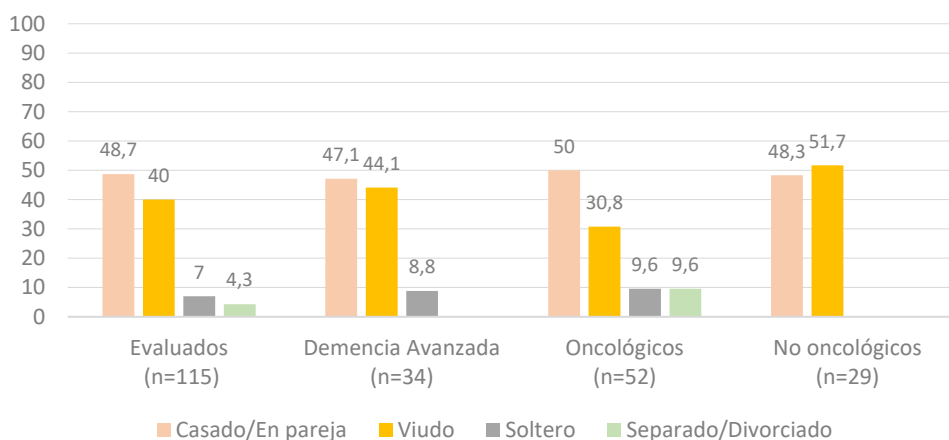


Figura 12. Distribución del estado civil (%)

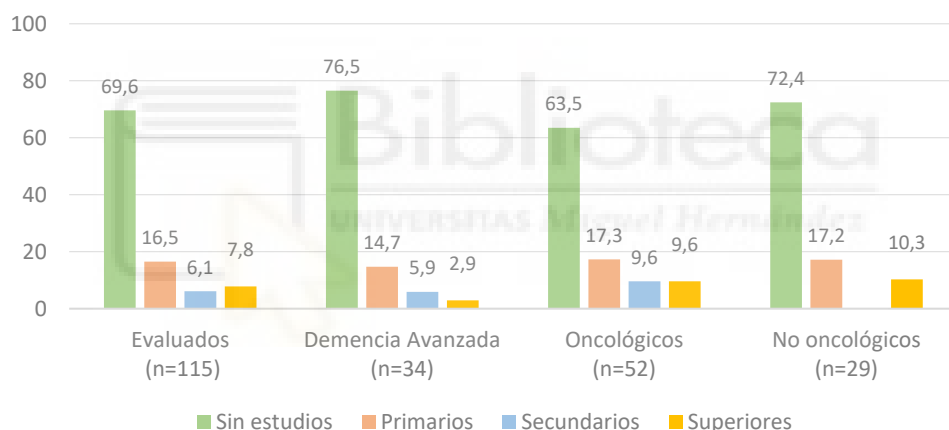


Figura 13. Distribución del nivel de estudios (%)

### Grupo de pacientes oncológicos

Los pacientes con enfermedad oncológica presentaban un promedio de edad elevado ( $79,3 \pm 10,6$  años), aunque con un rango más estrecho que los pacientes con demencia avanzada [53–98]. Encontramos diferencias significativas en la distribución por género ( $\chi^2=4,9$ ; p=,027), con un 30,8% más de hombres que de mujeres (Figura 11); y también en el estado civil ( $\chi^2=23,5$ ; p=,000), con una mayor diferencia entre las categorías Casado/En pareja y Viudo que la encontrada en los pacientes con demencia avanzada (Figura 12). Por último, también encontramos diferencias en la distribución del nivel de estudios, siendo Sin estudios la categoría modal ( $\chi^2= 41,8$ ; p=,000) (Figura 13).

## Grupo de pacientes no oncológicos

Los pacientes con enfermedad no oncológica mostraron también una media de edad elevada, pero con una dispersión menor ( $84,6\pm 7$  años), y con un rango menor que el resto de los grupos [69–97]. Con respecto al género y al estado civil, mostraron un perfil similar al grupo de pacientes con demencia avanzada, con porcentajes similares de hombres y mujeres (Figura 11) y una distribución del estado civil concentrada en las categorías Casado/En pareja y Viudo (Figura 12). El grupo presentaba, además, un porcentaje elevado de participantes sin estudios, así como el mayor porcentaje de participantes con estudios superiores en todos los grupos (Figura 13).

### 3.2.2. Familiares o cuidadores principales

También se incluyó como población diana de estudio a los cuidadores principales de los pacientes ingresados en la UCP. El término “familiar” o “cuidador” se utilizó en sentido amplio e incluía al miembro de la familia que estaba implicado de forma directa en el cuidado del paciente. En la presente investigación utilizamos indistintamente el término cuidador o familiar.

Los criterios de inclusión con relación a los familiares fueron:

1. Ser cuidador principal del paciente ingresado en la UCP del HGUA.
2. Ser mayor de 18 años en el momento de la inclusión en el estudio.
3. Firmar un consentimiento informado y aceptar participar en la evaluación.

Los criterios de exclusión para los familiares fueron:

1. Rechazo explícito de la familia.
2. Ausencia de cuidador principal o falta de capacidad de este.

Los cuidadores principales podían suspender su participación en el estudio en cualquier momento que lo desearan.

Del total de pacientes evaluados, se recogió información de los cuidadores en el 67% de los casos. En los casos en que no se pudo, el 57,9% fue por rechazo explícito del cuidador y el 42,1% por ausencia de cuidador principal o falta de capacidad de este. En el caso de los pacientes no evaluados, donde no se evaluó a ningún familiar, en la mayoría de los casos (73,3%) se debió a la situación de últimos días del paciente.

En el grupo de demencia avanzada participó el 85,3%, siendo el rechazo explícito de la familia la única razón para no participar en el estudio. En ambos grupos restantes el porcentaje de participación fue menor, del 55,8% en los pacientes oncológicos y 65,5% en los no oncológicos. Las principales causas para no participar fueron el rechazo explícito de la familia y la ausencia de cuidador, con porcentajes diferentes para ambos grupos (Figura 14).

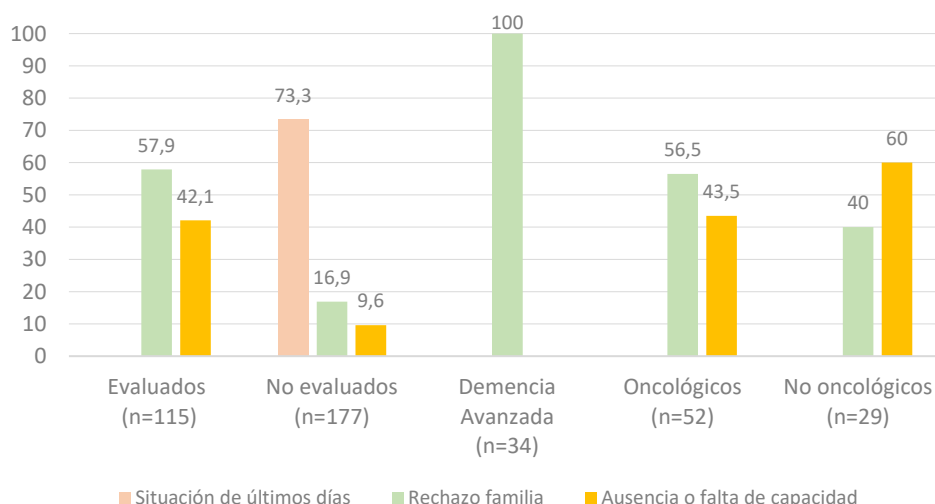


Figura 14. Familiares/cuidadores no evaluados (%).

### Variables sociodemográficas de los cuidadores

La edad media de los cuidadores se situó alrededor de los 60 años para todos los grupos, aunque en el grupo de pacientes oncológicos el rango de edad fue más amplio, comenzando en 29 años, mientras que en los otros dos grupos comenzó alrededor de los 40. Asimismo, en todos los grupos el cuidador más frecuente era de sexo femenino, con una mayor frecuencia en el grupo no oncológico, donde el 84,2% eran mujeres (Tabla 15).

Tabla 15

### Estadísticos descriptivos de los cuidadores.

	Evaluados (n=77)	Demencia Avanzada (n=29)	Oncológicos (n=29)	No Oncológicos (n=19)
<i>Edad</i>	60,3±12,1 [21-89]	61,7±12,6 [40-89]	59,0 ± 12,0 [21-82]	60,1±11,6 [39-85]
<i>Género</i>				
Hombre	28,6	37,9	27,6	15,8
Mujer	71,4	62,1	72,4	84,2
<i>Estado Civil</i>				
Casado/En pareja	77,9	82,8	86,2	57,9
Separado/Divorciado	9,1	6,9	3,4	21,1
Soltero	9,1	6,9	10,3	10,5
Viudo	3,9	3,4	0,0	10,5
<i>Nivel de estudios</i>				
Sin estudios	24,7	24,1	20,7	31,6
Primarios	33,8	48,3	20,7	31,6
Secundarios	32,5	17,2	55,2	21,1
Superiores	9,1	10,3	3,4	15,8
<i>Situación Laboral</i>				
Trabajo con contrato	20,8	13,8	24,1	26,3
Trabajo sin contrato	7,8	3,4	13,8	5,3
Desempleo	28,6	31,0	27,6	26,3
Discapacidad	2,6	0,0	3,4	5,3
Jubilación	40,3	51,7	31,0	36,8

La distribución del estado civil variaba en función del grupo. Así, en el caso de los pacientes con demencia avanzada y los oncológicos, más del 80% estaban casados o en pareja, mientras que el grupo de pacientes no oncológicos compartía esta categoría con la de separado/divorciado.

La distribución del nivel de estudios era muy desigual entre grupos. En el caso de los cuidadores de los pacientes con demencia avanzada, el nivel de estudios más frecuente fue el de estudios primarios, mientras que, en el grupo de oncológicos fueron los estudios secundarios. En el caso de los pacientes no oncológicos, la distribución fue más heterogénea, ya que un tercio de la muestra no tenía estudios, otro tenía estudios primarios y el 15% tenía estudios superiores.

### **3.3. Variables del estudio**

#### **3.3.1. Con relación a los pacientes**

- Variables sociodemográficas y psicosociales:  
Edad, sexo, estado civil, nivel de estudios, antecedentes psicoemocionales, apoyo social y comunicación con la familia.
- Variables relacionadas con la enfermedad de los pacientes:
  - Diagnóstico.
  - Historia clínica.
  - Evolución.
  - Tiempo desde la evaluación y el exitus, si es el caso.
- Variables físicas y psicológicas:
  - Dependencia. Capacidad para realizar actividades de la vida diaria.
  - Deterioro Cognitivo.
  - Malestar emocional.
  - Síntomas físicos y psicológicos.
  - Sufrimiento del paciente con demencia avanzada.

#### **3.3.2. Con relación a los familiares**

- Variables sociodemográficas y psicosociales: edad, sexo, estado civil, nivel de estudios, situación laboral, relación de parentesco, apoyo social, comunicación con el paciente, antecedentes psicoemocionales.
- Variables psicológicas:
  - Ansiedad y depresión.
  - Sobrecarga del cuidador principal.
  - Riesgo de duelo complicado.
- Satisfacción con la atención prestada en la UCP.

### 3.4. Instrumentos utilizados

Los instrumentos usados para medir las variables se relacionan a continuación:

#### 3.4.1. Con relación a los pacientes

1. Capacidad del paciente para realizar actividades de la vida diaria. Se evalúa con la Escala de Barthel (Mahoney, Barthel y Callahan, 1955; Mahoney y Barthel, 1965), que se tradujo al español en 1993 (Baztán, Pérez del Molino, Alarcón, San Cristóbal, Izquierdo y Manzarbeitia, 1993). La cumplimentó la auxiliar de enfermería responsable de la UCP a partir de las observaciones al paciente. El instrumento mide la capacidad de una persona para realizar diez actividades de la vida diaria (AVD) consideradas como básicas, tales como comer, bañarse, vestirse, arreglarse, deposición, micción, ir al servicio, traslado al sillón o cama, deambulación y escaleras; y les asigna una puntuación (0,5,10,15) según la necesidad de ayuda para llevarla a cabo, obteniéndose una estimación cuantitativa de su grado de independencia. Es un instrumento sencillo de aplicar, con un alto grado de fiabilidad y validez, capaz de detectar cambios, fácil de interpretar y puede adaptarse a diferentes ámbitos culturales (Barrero, García Arrijoja y Ojeda, 2005). La interpretación sugerida por la mayoría de los autores es la siguiente:

0-19: Dependencia total.

20-35: Dependencia severa

40-55: Dependencia moderada.

60-95: Dependencia escasa.

100: Independencia.

2. Deterioro cognitivo. Se evaluó con la Escala de Deterioro Global (GDS) (Reisberg, Ferris, de León, y Crook, 1982), una herramienta fácil de aplicar y ampliamente utilizada en estudios clínicos. La GDS fue cumplimentada por el médico de la unidad. La escala gradúa la intensidad de deterioro de demencia en siete estadios clínicos (con un rango de 1 a 7); los valores más altos significan mayor grado de deterioro. La asignación final del estadio se realiza tras evaluar las características clínicas del deterioro cognitivo según las categorías:

1. Ausencia de alteración cognitiva.

2. Defecto cognitivo muy leve.

3. Defecto cognitivo leve.

4. Defecto cognitivo moderado.

5. Defecto cognitivo moderadamente grave.

6. Defecto cognitivo grave.

7. Defecto cognitivo muy grave.

3. Malestar emocional. Se evaluó con el Cuestionario de Detección Malestar Emocional (DME), que fue administrado por la psicóloga. Este cuestionario se diseñó ante la carencia de instrumentos específicos para evaluar el malestar emocional en pacientes con cáncer avanzado

en CP. Los autores del cuestionario (Maté et al., 2009) señalan que el DME es un procedimiento sencillo, fiable, ético, fácil de aplicar y no invasivo. Asimismo, presenta buenas propiedades psicométricas de sensibilidad (entre el 75% y el 90%) y especificidad (entre el 72,7% y el 78,8%), así como unos valores predictivos positivo (entre el 77,3% y el 90,9%) y negativo (entre el 78,4% y el 81,8%) (Limonero et al., 2012). Los análisis de las curvas ROC sugieren que el punto de corte idóneo para la detección de malestar emocional con el DME es una puntuación  $\geq 9$ . Es un instrumento de cribado, lo que implica una falta de especificidad inevitable.

0-8: Sin malestar.

9-13: Nivel moderado de malestar.

14-20: Nivel severo de malestar.

4. Síntomas físicos y psicológicos. Se utilizó el Cuestionario de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS) (Bruera et al., 1991). Fue administrado por la psicóloga. Se trata de un instrumento sencillo y de fácil aplicación, útil en pacientes oncológicos y paliativos (Centeno et al., 2004). Consiste en escalas visuales numéricas que exploran los síntomas más frecuentes de los enfermos de CP (dolor, cansancio, náuseas, depresión, ansiedad, somnolencia, falta de apetito, malestar general, dificultad respiratoria e insomnio). El ESAS se usa en múltiples estudios sobre el control de síntomas y la calidad de la asistencia en los equipos de CP (Valcárcel et al., 2013). Se ha comprobado que existe una buena correlación entre las escalas visuales numéricas administradas a los pacientes con enfermedad avanzada para detectar ansiedad y depresión, con las respectivas subescalas de ansiedad y depresión del HADS (Hernández et al., 2012; Vignaroli et al., 2006). Por esta razón, consideramos que se podrían utilizar los valores de las escalas del ESAS como indicadores de niveles de ansiedad y depresión.

Los autores sugieren la siguiente interpretación para valorar la sintomatología:

0: Ausencia de síntomas.

1-3: Leve.

4- 6: Moderado.

7-10: Grave.

La formulación de las preguntas para cada síntoma fue la siguiente:

“Si midiésemos su nivel de “ansiedad, de intranquilidad” (por ejemplo) con una escala de 0 a 10, siendo 0 nada de ansiedad, intranquilidad y 10 una ansiedad, intranquilidad máxima, ¿dónde se situaría ahora?”.

5. Sufrimiento del paciente con demencia avanzada. Se evaluó mediante la Escala Mini-Suffering State Examination (MSSE) (Aminoff, Purits, Noy y Adunsky, 2004). Fue administrado por la psicóloga y lo cumplimentó el cuidador principal del paciente y el médico de la UCP. Evalúa el sufrimiento en pacientes con demencia avanzada en el estadio de final de vida. El instrumento está integrado por 10 síntomas, con una respuesta dicotómica de presencia o ausencia de

síntomas. La puntuación total oscila de 0 a 10, cuanto mayor es la puntuación se refleja mayor grado de sufrimiento en el paciente. Los ítems incluidos en la escala son: intranquilidad, gritos, dolor, úlceras de decúbito, malnutrición, trastornos alimentarios, utilización de procedimientos invasivos, inestabilidad en la condición médica, sufrimiento según la opinión del médico y sufrimiento según la opinión de la familia. Se establece una categorización del grado del sufrimiento según los intervalos de la puntuación:

0-3: Nivel bajo de sufrimiento.

4-6: Nivel intermedio de sufrimiento.

7-10: Nivel alto de sufrimiento.

En nuestro estudio se añadió una escala para valorar la intensidad de la puntuación de los síntomas (0-10), siguiendo los mismos intervalos anteriores.

### **3.4.2. Con relación a los cuidadores principales**

1. Niveles de ansiedad y depresión del cuidador principal. Para su evaluación se utilizó el Cuestionario de Ansiedad y depresión Hospitalaria (HADS) (Zigmond y Snaith, 1983). Fue administrado por la psicóloga. Esta herramienta ha sido validada para la población española (López-Roig, Terol y Neip, 1998; López-Roig et al., 2000). Se trata de un cuestionario con 7 ítems referidos a la subescala de depresión y 7 ítems referidos a la subescala de ansiedad. La intensidad o la frecuencia del síntoma se evalúa en una escala Likert de 4 puntos (rango 0-3). La puntuación mínima y máxima para cada subescala es de 0 y 21 respectivamente. Los puntos de corte que se utilizan son:

Entre 0 y 7: sin síntomas de ansiedad o depresión (no caso).

Entre 8 y 10: subclínico o dudoso de ansiedad y depresión (caso posible).

Entre 11 y 14: síntomas clínicos de ansiedad o depresión (caso probable).

2. Sobrecarga del cuidador principal. Se midió mediante la Escala Zarit reducida (Zarit Reever y Bach-Peterson, 1980), validada para su uso en nuestro país (Gort, Mazarico, Ballesté, Barberá, Gómez y de Miguel, 2005). Fue administrada por la psicóloga. La escala de sobrecarga Zarit reducida ha demostrado ser un buen instrumento para diagnosticar la claudicación familiar, tanto por su fácil aplicación como por su alta sensibilidad y especificidad. Consta de 7 ítems cuyo concepto evalúa el grado de sobrecarga o afectación subjetiva de la relación de los cuidados sobre la vida de los cuidadores. El punto de corte establecido en esta escala para discriminar entre no sobrecarga y sobrecarga subjetiva del familiar es un valor de 17.

3. Riesgo de duelo complicado. Se evaluó usando el Índice de Riesgo de Duelo (BRI) desarrollado por Parkes y Weiss (1983) y adaptado por Kristjanson, Cousins, Smith y Lewin, (2005). Es un cuestionario de cuatro ítems (ira/enfado, culpa/autorreproches, relaciones actuales y ¿Cómo piensa el profesional que se las arreglará?) medidos en escala Likert de 5 puntos (rango



1-5). Valora el riesgo alto, moderado o bajo de desarrollar un duelo de riesgo o duelo complicado. Los puntos de corte que se utilizan son:

Menor de 7: riesgo bajo.

De 7-10: riesgo moderado.

Mayor de 10: riesgo alto.

Muestra una fiabilidad aceptable, así como buena validez predictiva cuando se correlaciona con medidas de resultado a los tres meses de la muerte del paciente. Se trata de un cuestionario breve, fácil de utilizar y no resulta iatrogénico o doloroso para la familia; lo cumplimentó la psicóloga a partir de observaciones y tras la entrevista con el familiar.

4. Nivel de satisfacción con la atención prestada en la UCP. Se evaluó mediante la Encuesta de Satisfacción Familiar. La encuesta se diseñó específicamente para la UCP tomando como base otras ya publicadas (Bermejo, Villacieros, Carabias y Lozano, 2014; Palomar et al., 2009; Santacruz y Carbonell, 1999), ya que no existe ninguna validada en castellano. Esta herramienta recoge datos sociodemográficos del encuestado (sexo, edad, tiempo desde el fallecimiento de su familiar, parentesco con el paciente y nivel de estudios). Consta de 9 preguntas tipo Likert de cinco puntos (1=Mucho, 2=Bastante, 3=Regular, 4=Poco, 5=Nada) sobre estos ámbitos de intervención: control del dolor; calidad de vida antes de morir; muerte tranquila y en paz; ayuda del equipo para afrontar la enfermedad y la muerte; ayuda del equipo en sus necesidades emocionales para elaborar el duelo; cómo fue la información recibida sobre la enfermedad y su evolución; si se le ayudó para mejorar el trato y la relación con su familiar (acompañar, comunicación, cuidados); la facilidad para hablar con cualquier miembro del equipo; y la ayuda para resolver los asuntos pendientes.

La atención global de la atención recibida se evaluó mediante una escala numérica de 0-10. Se preguntó además sobre las características que definían el ambiente de relación entre el paciente, la familia y el equipo con diez características positivas y negativas, mezcladas aleatoriamente, donde el encuestado podía marcar todas las que considerara convenientes o adecuadas y se añadió un apartado "Otro" para que pudiera destacar alguna más. Se preguntaba si el paciente necesitó atención por parte de otro equipo de CP (enfermera gestora de casos, UHD, HACLE) y la valoración sobre cómo se llevó a cabo la coordinación, según una escala Likert de 5 puntos.

Además, se ofreció la opción de recoger opiniones escritas de los usuarios y se incluyeron tres preguntas abiertas: ¿Qué o quién fue lo que más le ayudó durante el ingreso de su ser querido?, ¿Qué o a quién echó de menos por parte de nuestro equipo? y ¿Qué querría que encontraran otras personas al ingresar en esta UCP? Por último, se dejó un espacio abierto para comentarios y sugerencias.

### **3.5. Procedimiento**

#### **3.5.1. Evaluación de los pacientes y los cuidadores principales**

Clasificamos la muestra en tres categorías según el diagnóstico principal de enfermedad avanzada progresiva en situación terminal, comparando entre los pacientes oncológicos, no oncológicos y con demencia avanzada, siendo estos dos últimos a los que tradicionalmente se les ha dedicado menos atención en los CP. Tradicionalmente se incluye a los pacientes con demencia en la categoría no oncológica, pero por el tipo de entrevista realizada consideramos más adecuado establecer dos grupos diferenciados.

El médico responsable de la Unidad, junto con la psicóloga, planteaba a los pacientes y familiares la posibilidad de participar en el estudio, en los primeros días de ingreso en la UCP.

Cuando se consideró que la evaluación mediante los cuestionarios podía producir más sufrimiento que alivio en los posibles participantes, se decidió no aplicarlo, ya que uno de los objetivos propuestos en el estudio era que la evaluación redundase en beneficio del propio enfermo y sus familiares. Por consiguiente, el médico de la UCP y la psicóloga decidieron consensuadamente a qué pacientes y familiares no era conveniente plantearles la participación en el estudio por entender que, dada su situación, podría originar mayor malestar, siempre procurando que no supusiera un sesgo en la investigación.

La psicóloga, tras concertar el mejor momento para el paciente, realizaba la entrevista semiestructurada en la habitación, estando o no presente sus cuidadores, según el deseo de cada persona. La duración aproximada fue entre 30 minutos y una hora. Se elaboró un cuaderno de recogida de datos de los pacientes y de los familiares (Anexo 2). Con antelación al estudio, todos los participantes recibieron información oral y escrita con respecto al diseño, las características, los fines del estudio y los posibles riesgos que de él pudieran derivarse. En los casos en los que accedieron a participar, debían firmar su consentimiento, sin que ello impidiera que en cualquier momento y por cualquier razón pudieran revocarlo y abandonar el estudio. Las hojas de información a los pacientes y a los familiares para participar en el estudio y los consentimientos informados de ambos se incluyen en el Anexo 3.

El mismo día de la entrevista al paciente o en los días inmediatamente posteriores, la psicóloga entrevistó a solas al cuidador principal en una sala habilitada para los familiares dentro de la UCP. La duración aproximada de esta entrevista fue de 30 minutos.

En el caso de los pacientes con demencia avanzada, los familiares se encargaron de valorar el nivel de sufrimiento del paciente, junto con el médico de la UCP. Tras la entrevista de ingreso, el cuidador principal era consultado por el médico de la unidad para participar en el estudio. Aquellos cuidadores que accedieron fueron citados para explicarles la investigación, firmar la hoja de consentimiento informado y cumplimentar los cuestionarios. La psicóloga hizo la entrevista al cuidador y administró los instrumentos de evaluación, dentro de la primera semana tras el ingreso del paciente en la UCP.

La auxiliar responsable de la UCP completó el cuestionario Barthel del paciente el mismo día de la entrevista. Los antecedentes psicológicos fueron cumplimentados por la psicóloga tras la información recogida durante las entrevistas con los pacientes y con los cuidadores principales. La hoja de recogida de datos clínicos del paciente fue cumplimentada por el médico de la unidad, acorde a la información registrada en la historia y la valoración clínica al ingreso. Los datos sobre la duración de la estancia y la evolución al alta se registraron en el abandono de la unidad.

Por tanto, la información de los pacientes y familiares se recogió a través de tres vías: a) la historia clínica; b) valoración de la auxiliar de enfermería; c) entrevista personal de la psicóloga.

### **3.5.2. Valoración de la satisfacción con la atención recibida**

La evaluación de la satisfacción de los familiares con la atención prestada en la UCP se llevó a cabo mediante un estudio prospectivo descriptivo, a través de una encuesta anónima y voluntaria enviada por correo postal a los familiares de los pacientes fallecidos en la UCP. Junto con el cuestionario de satisfacción, cada familia recibió una carta de presentación y agradecimiento personalizada solicitando su colaboración (Anexo 4) y un sobre franqueado con la dirección de la UCP para facilitar el envío de vuelta de la encuesta contestada. Para asegurar la objetividad e intimidad de la encuesta, ésta era anónima, sin ningún tipo de identificación personal ni firma.

Entre marzo de 2017 y septiembre de 2018 se enviaron 202 cartas personalizadas y encuestas a los familiares de los pacientes fallecidos en la UCP al menos seis meses después del fallecimiento de su familiar. Se realizaron un total de seis envíos. Se diferenciaron entre aquellos casos atendidos por el equipo completo formado por un médico, personal y auxiliares de enfermería, trabajadora social y psicóloga (166) y aquellos casos (36) donde la única diferencia fue que la psicóloga no intervino al no ser sustituida durante sus ausencias por vacaciones u otros motivos (asistencia a congresos, libre disposición, etc.).

Se consideró que, para poder contestar a todas las cuestiones de la encuesta, se requería un tiempo mínimo de ingreso en la Unidad de al menos cuatro días y la presencia de cuidador principal que pudiera completar los cuestionarios de forma autónoma. Se excluyeron aquellos casos en los que el equipo consideró que el familiar estaba en riesgo de duelo complicado y la evocación del recuerdo doloroso de la pérdida podía ser un agravante para el mismo. También se excluyeron del estudio a los familiares de aquellos pacientes derivados a la UCP en SUD.

### **3.6. Análisis estadístico**

El análisis de los datos obtenidos se realizó desde la perspectiva descriptiva y desde la inferencial, teniendo en cuenta el objetivo de cada análisis en el cumplimiento de los supuestos de las pruebas estadísticas y la escala de medida de las variables.

### **3.6.1. Análisis descriptivo**

Para el análisis univariado se calculó la distribución de frecuencias y porcentajes y las medidas de tendencia central y de dispersión (media y desviación típica), en aquellas variables medidas a nivel de intervalo.

El análisis bivariado se realizó mediante el coeficiente de correlación de Pearson para las variables cuantitativas y en las variables ordinales, el coeficiente de correlación de Spearman.

### **3.6.2. Análisis inferencial**

Se compararon las distribuciones de frecuencias de las variables categóricas mediante las pruebas chi cuadrado de Pearson y U de Mann-Whitney en el caso de la comparación de los grupos de pacientes evaluados vs no evaluados, oncológico vs no oncológico y cuidadores de pacientes atendidos por el equipo completo vs equipo sin la psicóloga. En la comparación entre los tres grupos de pacientes, se utilizó la prueba no paramétrica H de Kruskal-Wallis.

En el caso de las variables cuantitativas se usó la prueba t de Student para la comparación entre dos grupos, y se calculó el tamaño del efecto con el índice  $\delta$  de Cohen y con  $r^2$ , tomándose los valores propuestos por Cohen, donde .20 indica un tamaño del efecto pequeño, .50 mediano y .80 grande (Cohen, 1988). Para la comparación de más de dos grupos, dado que se incumplían los supuestos del análisis de varianza, se utilizó la prueba t de Student dos a dos, con la corrección de Bonferroni para el nivel de significación.

Para el análisis de la satisfacción, con el objetivo de saber si los grupos valoraban de manera diferente los distintos aspectos de la atención recibida, se compararon ambos para cada uno de los nueve ítems de valoración, así como el ítem de valoración general. Debido al carácter ordinal de la escala de respuesta de los ítems, y a la ausencia de normalidad detectada en los datos, comparamos los grupos con la prueba no paramétrica U de Mann-Whitney. En el caso del ítem de Atención Global se utilizó la prueba t de Student. Para el análisis de las características del ambiente de la Unidad se calcularon los porcentajes de participantes que indicaron cada una de ellas, en ambos grupos.

Los resultados se consideraron estadísticamente significativos para  $p < .05$ . Los datos fueron analizados con el programa IBM® SPSS® Statistics, versión 25.

### **3.7. Aspectos éticos**

El estudio se llevó a cabo de acuerdo con la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica, la Declaración de Helsinki (2008), las normas de Buena Práctica Clínica y la legislación vigente en esta materia. Los pacientes y cuidadores principales incluidos en el estudio leyeron la hoja de información al paciente y al cuidador principal y firmaron el consentimiento informado. Todos los datos de pacientes y cuidadores se trataron de forma anónima mediante la asignación de un doble código tanto a la muestra como al archivo de datos y solo el personal debidamente autorizado tuvo acceso a los datos personales identificables. Siempre se mantuvieron los niveles

más altos de conducta profesional y confidencialidad, cumpliendo con el artículo 7 de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

Con el fin de garantizar la confidencialidad de los datos de los pacientes participantes en el estudio, solo tuvieron acceso a los mismos el investigador responsable y el equipo del proyecto, la persona encargada de realizar las tareas de monitorización, estando disponibles si fueran solicitados por el auditor en caso de que el estudio se sometiese a una auditoría por parte del Comité Ético de investigación Clínica (CEIC) y las autoridades sanitarias.

El tratamiento, la comunicación y la cesión de datos de carácter personal de los participantes en el estudio se ajustó a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de protección de datos de carácter personal y la Ley 41/2002, de autonomía del paciente. Los proyectos de este tipo de estudios deben someterse a revisión por un comité independiente. Por ello, el presente estudio fue sometido para su evaluación al Comité de Ética e Investigación Clínica (CEIC) del Hospital General Universitario de Alicante (HGUA), siendo aprobado por el mismo en fecha 30 de noviembre de 2016 (Ref. CEIC PI2016/48).





## 4. RESULTADOS

### 4.1. Pacientes

Este apartado contiene la descripción de las variables relacionadas con la enfermedad del paciente y su estancia en el hospital: el perfil y la evolución de la enfermedad, así como los antecedentes detectados, comparando, en cada caso, los pacientes evaluados con los no evaluados, y los tres grupos diagnósticos entre sí.

También incluye los estadísticos descriptivos de las variables físicas y psicológicas: dependencia (Barthel) y deterioro cognitivo (GDS) para los tres grupos diagnósticos; malestar emocional (DME) y síntomas físicos y psicológicos (ESAS) para los grupos oncológico y no oncológico; y nivel de sufrimiento (MSSE) para el de demencia avanzada.

#### Perfil de enfermedad del paciente y motivo de ingreso en la UCP

La muestra de estudio incluyó tres grupos diferenciados de pacientes, en función del diagnóstico principal: un 26,6% de pacientes con demencia avanzada, un 45,2% de pacientes oncológicos, y un 28,2% de pacientes no oncológicos (Tabla 16). Si comparamos al grupo de estudio con el grupo de pacientes no evaluados, encontramos en este último una mayor presencia de pacientes oncológicos (55,4%), así como de pacientes con demencia avanzada (42,9%), siendo en este caso las diferencias estadísticamente significativas ( $Z_{\text{Mann-Whitney}}=-2,3$ ;  $p=,021$ ).

Tabla 16

*Estadísticos descriptivos de la enfermedad.*

	Evaluados (n=115)	No evaluados (n=177)	Demencia Avanzada (n=34)	Oncológicos (n=52)	No oncológicos (n=29)
<i>Demencia</i>					
No	70,4	57,1	--	100,0	100,0
Sí	29,6	42,9	100,0	--	--
<i>Paciente oncológico</i>					
Sí	45,2	55,4	--	100,0	--
No	54,8	44,6	100,0	--	100,0

<i>Localización del cáncer*</i>					
Pulmón	5,2	18,4	--	11,5	--
Digestivo	16,5	51	--	36,5	--
Urológico	13,0	17,3	--	28,8	--
ORL	,9	4,1	--	1,9	--
Mama	2,6	1	--	5,8	--
Ginecológico	,9	--	--	1,9	--
Otros	6,1	8,2	--	13,5	--
<i>Enf. Avanzada No Oncol.**</i>					
EPOC	22,2	15,2	8,8	--	37,9
ICC	19,0	24,1	5,9	--	34,5
Enf. Neurológica.	12,7	10,1	17,6	--	6,9
Demencia avanzada	33,3	36,7	61,8	--	--
Enf. Renal crónica	--	11,4	--	--	--
Pac. Ger. Frag.Avanz.	12,7	2,5	5,9	--	20,7
<i>Perfil</i>					
Pac. onc. no tto. activo	44,3	53,7	--	98,1	--
Enf. crónica est. final	13,0	16,9	23,5	--	24,1
Pac. ger. est. fin vida	17,4	24,3	50,0	--	10,3
Pac. pluripat. comorb.	23,5	2,3	23,5	1,9	62,1
Otros	1,7	2,9	2,9	--	3,4
<i>Procedencia</i>					
Urgencias	39,1	54,8	47,1	32,7	41,4
UCE	7,0	3,4	11,8	1,9	10,3
Digestivo	1,7	1,7	--	3,8	--
Oncología	5,2	7,3	--	11,5	--
Medicina Interna	27,8	9,6	29,4	26,9	27,6
Urología	2,6	5,6	--	5,8	--
UHD	5,2	4,5	5,9	5,8	3,4
Otros (Card,UCL,HACLE)	7,8	12,4	5,9	7,7	10,3
Consultas Externas CP	3,5	0,6	--	3,8	6,9
<i>Motivo de ingreso UCP</i>					
Progr/exac. Enf.basal	48,7	--	26,5	67,3	41,4
Nuevo evento no rel.	24,3	--	32,4	15,4	31,0
Mal control sintom.	10,4	--	14,7	9,6	6,9
Nuevo evento	16,5	--	26,5	7,7	20,7

\*Calculado únicamente para pacientes oncológicos. \*\* Calculado únicamente para pacientes no oncológicos.

La mayoría de los pacientes evaluados procedían del Servicio de Urgencias (39,1%) y del Servicio de Medicina Interna (27,8%) (Figura 15), y fueron ingresados debido a la progresión o



exacerbación de la enfermedad basal (48,7%) y la aparición de un nuevo evento no relacionado (24,3%) (Figura 16). En el caso de los no evaluados, un porcentaje mayor (54,8%) provenía del Servicio Urgencias y uno menor del Servicio de Medicina Interna (9,6%), aunque no se encontraron diferencias significativas entre ambos grupos. Tampoco se encontraron diferencias en el motivo de ingreso en la UCP.

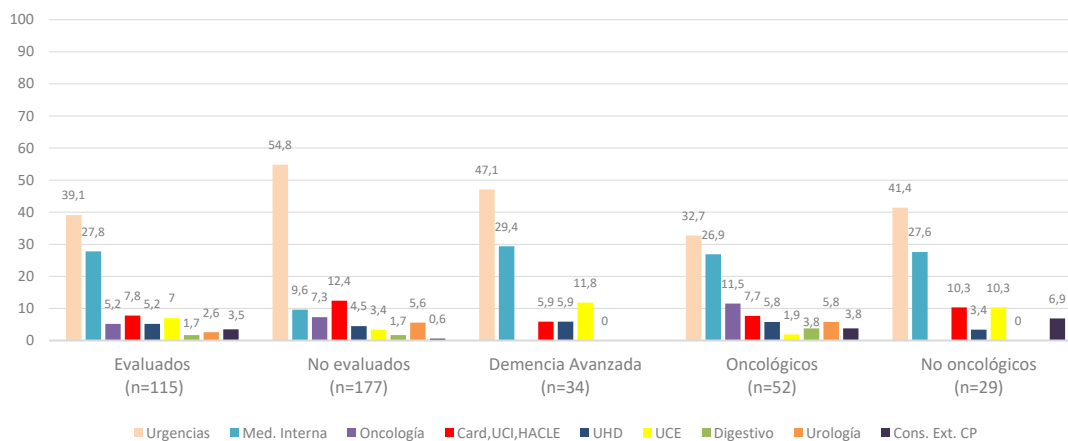


Figura 15. Distribución del servicio de procedencia (%).

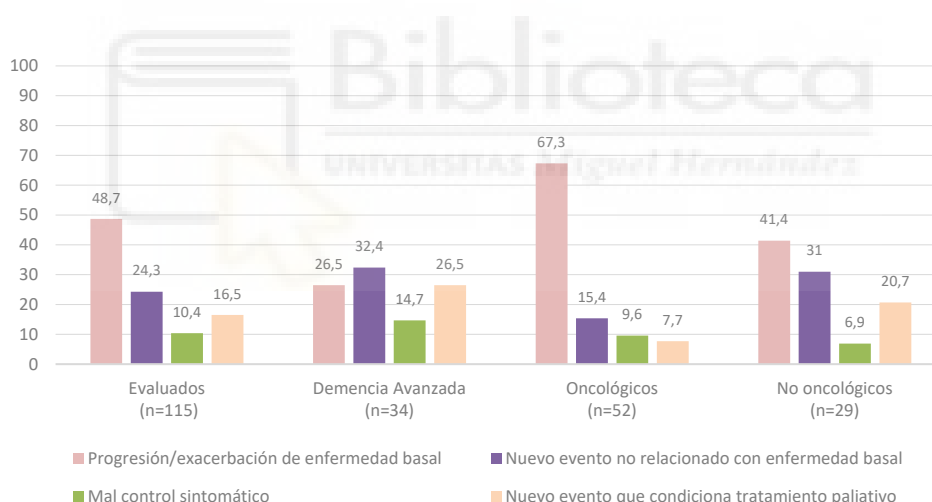


Figura 16. Distribución del motivo de ingreso en la UCP (%).

Si aparecen diferencias estadísticas en el perfil de los pacientes ( $Z_{\text{Mann-Whitney}} = -2,69$ ;  $p = ,007$ ). Mientras que en el caso de los pacientes evaluados existe una mayor distribución entre los distintos perfiles, los pacientes no evaluados son básicamente oncológicos y pacientes geriátricos en el estadio final de la vida (Figura 17).

En el caso de las enfermedades no oncológicas (Figura 18), no se encontraron diferencias significativas entre los pacientes evaluados y no evaluados.

Con respecto a la localización del cáncer, existen diferencias significativas entre los pacientes evaluados y no evaluados ( $Z_{\text{Mann-Whitney}} = -2,41$ ;  $p = ,016$ ). Mientras que más de la mitad de

los pacientes no evaluados presentan cáncer digestivo o de pulmón, los pacientes evaluados se distribuyen fundamentalmente entre cáncer digestivo y urológico (Figura 19).

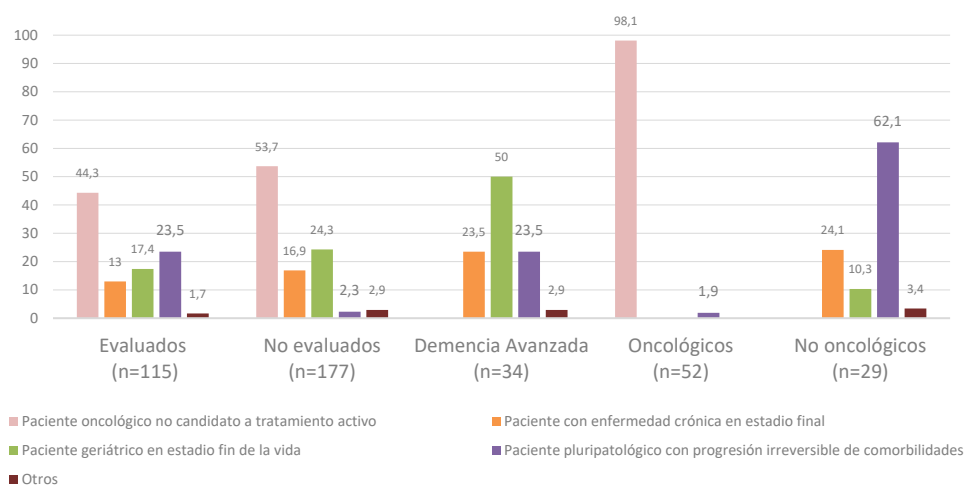


Figura 17. Distribución del perfil del paciente (%).

### Grupo de pacientes con demencia avanzada

Los pacientes con demencia avanzada representan el 29,6% de los sujetos evaluados y en la mitad de los casos responden a un perfil de paciente geriátrico en el estadio final de la vida (Figura 17). La mayoría (61,8%) presenta, de forma coherente, demencia avanzada y un 17,6% enfermedad neurológica (Figura 18).

Las unidades principales de procedencia son el Servicio de Urgencias (47,1%) y el Servicio de Medicina Interna (29,4%), así como la Unidad de Corta Estancia (11,8%) (Figura 15). El motivo principal de ingreso en la UCP se distribuye en las cuatro categorías (Figura 16), aunque destaca con mayor frecuencia el ingreso por un nuevo evento no relacionado con la enfermedad basal (32,4%) y, como menos frecuente, el mal control sintomático (14,7%).

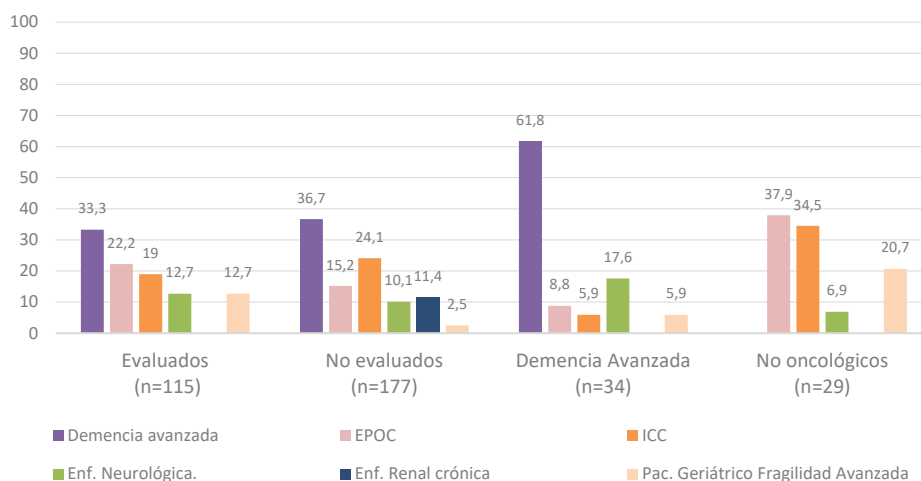


Figura 18. Distribución de la Enfermedad Avanzada no oncológica (%).

## Grupo de pacientes oncológicos

El 45,2% de los pacientes evaluados son pacientes oncológicos. De ellos, en un 65,3%, el cáncer es digestivo y urológico y, en menor medida, de pulmón (11,5%) (Figura 19).

Proceden fundamentalmente del Servicio de Urgencias (32,7%) y del Servicio de Medicina Interna (26,9%) y, en menor medida, del Servicio de Oncología (11,5%) (Figura 15). Los motivos principales de ingreso son la progresión/exacerbación de la enfermedad basal (67,3%) y la aparición de un nuevo evento no relacionado (15,4%) (Figura 16).

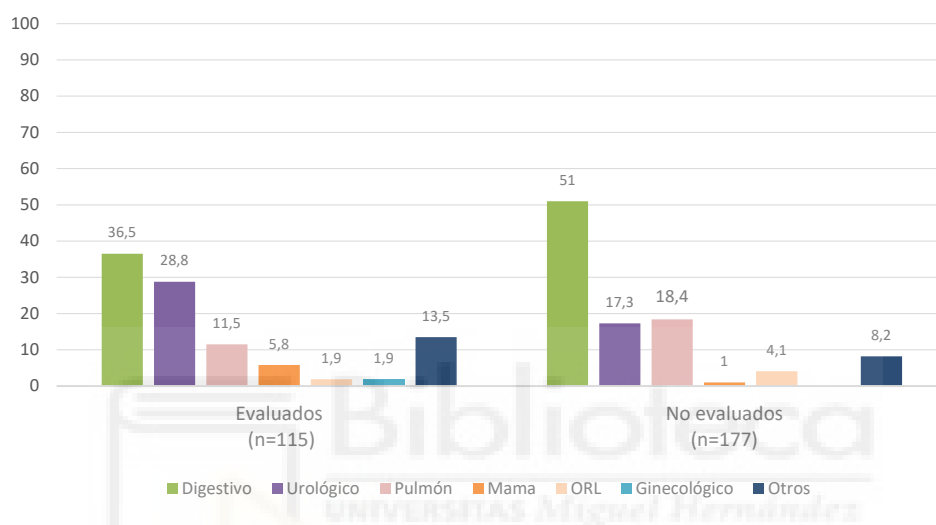


Figura 19. Distribución de la localización del cáncer (%).

## Grupo de pacientes no oncológicos

Los pacientes no oncológicos en su mayoría son enfermos de Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) (37,9%) e Insuficiencia Cardíaca Crónica (ICC) (34,5%), así como pacientes geriátricos con fragilidad avanzada (Figura 18), y proceden del Servicio de Urgencias o del Servicio de Medicina Interna (Figura 15). Las causas principales de ingreso son la progresión/exacerbación de la enfermedad basal y la aparición de un nuevo evento no relacionado (Figura 16).

## Evolución de la enfermedad

En el momento del análisis había fallecido el 76,5% del total de pacientes evaluados, (un 70,7% para los pacientes con demencia avanzada, un 82,5% de pacientes oncológicos y un 62,1% de pacientes no oncológicos) (Tabla 17).

Tabla 17

*Estadísticos descriptivos de la evolución de la enfermedad.*

	Evaluados (n=115)	No evaluados (n=177)	Demencia		No Oncológicos (n=29)
			Avanzada (n=34)	Oncológico (n=52)	
<i>Meses enfermedad</i>	30,1±61,2 [1-480]	--	70,4±100,4 [1-480]	12,5±14,7 [1-60]	14,5±13,2 [1-60]
<i>Días estancia en el hospital</i>	25,3±17,8 [4-85]	--	29,0±16,5 [4-71]	23,6±18,0 [6-85]	24,0±18,8 [5-71]
<i>Días estancia UCP</i>	18,8±12,5 [1-62]	8,7±10,5 [1-75]	22,2±13,0 [1-62]	16,8±10,2 [2-61]	18,5±15,1 [5-60]
<i>Evolución</i>					
Alta hosp. y control AP	9,6	1,1	20,6	1,9	10,3
Alta hosp. control UHD	20,0	2,8	20,6	26,9	6,9
Alta hosp. y seg. CECP	27,0	6,8	8,8	25,0	51,7
HACLE	9,6	2,3	11,8	7,7	10,3
Exitus	33,9	87,0	38,2	38,5	20,7
<i>Exitus</i>					
Sí	76,5		70,7	88,5	62,1
No	23,5		29,3	11,5	37,9
<i>Sedación - Exitus Evol.*</i>					
No	46,2		61,5	30,0	66,7
Sí	53,8		38,5	70,0	33,3
No procede	66,1		61,8	61,5	79,3
<i>Supervivencia: Días valoración - Éxito</i>	79,4±112,7 [4-456]		86,6±137,4 [5-456]	58,9±83,7 [4-351]	122,3±133,4 [4-424]

<i>Supervivencia: meses*</i>				
≤ 1	50,0	54,2	56,5	27,8
1-3	28,4	25,0	28,3	33,3
3-6	6,8	8,3	2,2	16,7
6-12	9,1	--	13,0	11,1
>12	5,7	12,5	--	11,1
No procede	23,5	29,4	11,5	37,9
<i>Días sedación – Exitus</i>				
	3,2±1,8	2,4±1,7	3,3±1,8	3,0±1,4
	[1-8]	[1-5]	[1-8]	[2-4]
<i>Reingreso en la UCP</i>				
No	73,9	91,2	67,3	65,5
Sí	26,1	8,8	32,7	34,5
<i>Número de reingresos</i>				
0	73,9	91,2	67,3	65,5
1	16,5	2,9	23,1	20,7
2	7,0	--	9,6	10,3
3	2,6	5,9	--	3,4

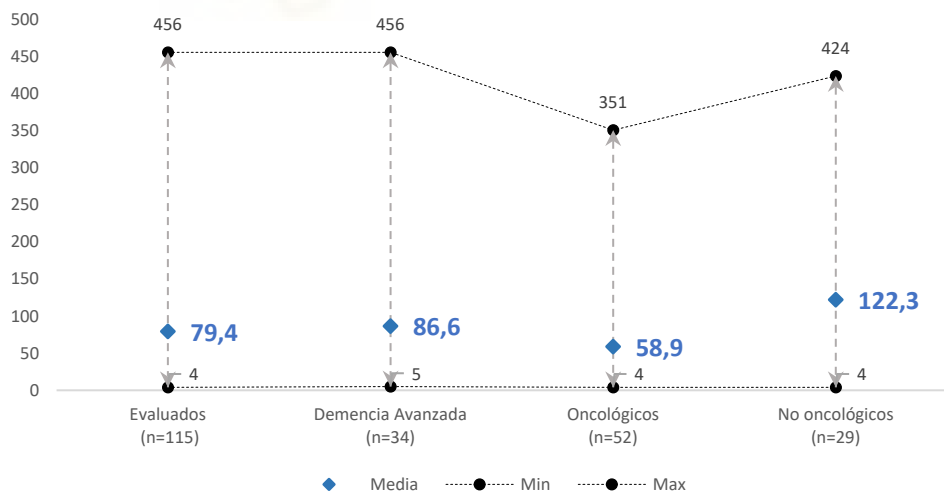


Figura 20. Supervivencia. Días entre la valoración y el exitus.

Si tenemos en cuenta el tiempo transcurrido, en días, desde la valoración de los pacientes hasta el exitus encontramos que este tiempo es menor para los pacientes oncológicos y mayor para los no oncológicos, siendo, en todos los casos, el rango muy amplio (Figura 20). Sin embargo, estos valores no son estadísticamente diferentes.

Si categorizamos esta variable (tiempo transcurrido desde la valoración de la enfermedad) en meses, encontramos que el 50% de los pacientes evaluados que habían fallecido, lo hicieron en el mes siguiente a la valoración, el 28,4% entre 1 y 3 meses, y el 21,6% restante a partir del tercer mes. Tanto en los pacientes con demencia avanzada como oncológicos los resultados son similares en los dos primeros intervalos, en los que fallece alrededor del 80%, mientras que en el grupo de no oncológicos solo encontramos en este periodo al 61,1% de los pacientes. Éstos últimos presentan la mayor supervivencia, siendo del 11,1% para más de un año (Figura 21).

Con respecto al tiempo de estancia en la UCP, medido en días, los datos muestran que es similar en los tres grupos (Figura 22), no encontrándose diferencias significativas.

Por otro lado, el tiempo medio de duración de la enfermedad es de 30,1 meses en la muestra de pacientes evaluados, con un amplio rango desde un mes hasta cuatro años. Si atendemos a los grupos, encontramos que en los pacientes con demencia la duración media es de 70,4 meses, mientras que, en los pacientes con cáncer y no oncológicos la media es inferior (12,5 y 14,5 meses, respectivamente) (Figura 23). Estas diferencias encontradas con respecto a los pacientes con demencia son tanto estadísticamente significativas ( $t_{ONCO}=3,34$ ;  $p=,002$ ;  $t_{NOONCO}=3,22$ ;  $p=,003$ ) como relevantes ( $\delta_{Cohen}=0,74$ ;  $r^2=0,25$ ;  $\delta_{Cohen}=0,81$ ;  $r^2=0,23$ ).

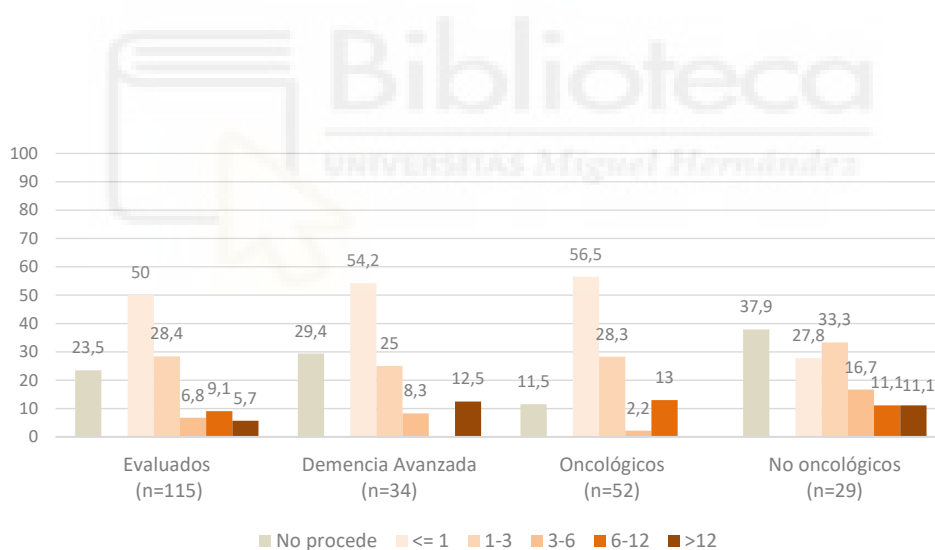


Figura 21. Supervivencia. Meses entre la valoración y el exitus.

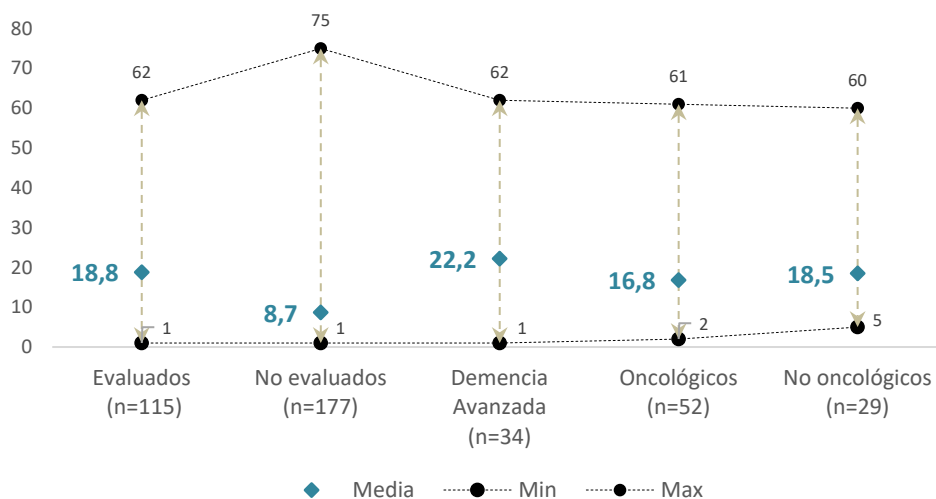


Figura 22. Días de estancia en la UCP.

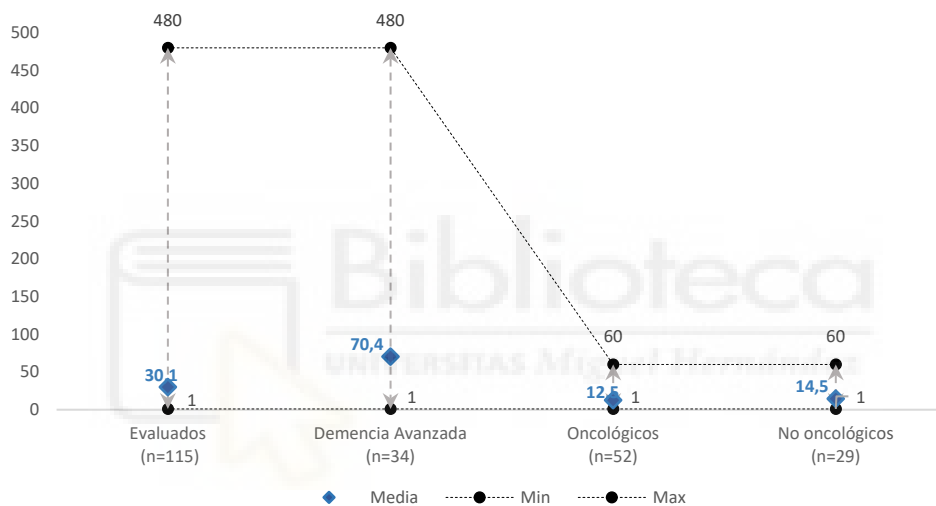


Figura 23. Meses de duración de la enfermedad.

Con respecto a los reingresos en la UCP, el 26,1% de los pacientes evaluados ha tenido al menos uno, porcentaje que desciende al 8,8% cuando se trata de pacientes con demencia avanzada, que son los que menos reingresan, aunque, cuando lo hacen, también son quienes tienen más número de reingresos. Si atendemos al número de reingresos, en la mayoría de los casos no ha habido ninguno, y la mayoría de los que sí han reingresado han tenido sólo uno. El grupo que más reingresos presenta es el de pacientes no oncológicos (Figura 24). No se encontraron diferencias estadísticamente significativas.

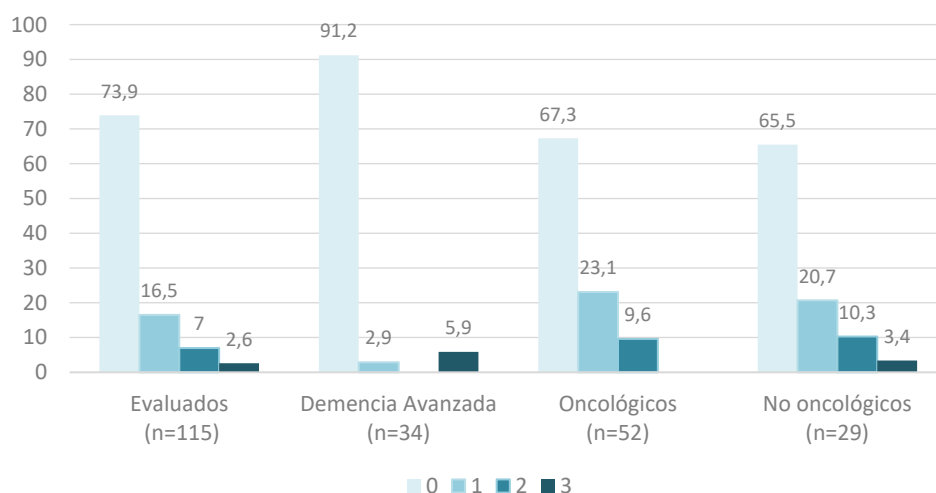


Figura 24. Número de reingresos en la UCP.

Si comparamos los pacientes evaluados y los no evaluados, encontramos diferencias significativas en el número de días en la UCP, siendo este mayor en los pacientes evaluados, con un promedio de 18,8 frente a 8,7 días ( $t=7,2$ ;  $p=,000$ ), con un tamaño del efecto grande ( $\delta_{\text{Cohen}}=0,83$ ;  $r^2=0,18$ ), así como en la evolución de la enfermedad, con un 87% de casos de exitus en los pacientes no evaluados frente al 33,9% en los sí evaluados ( $\chi^2= 90,99$ ;  $p=,000$ ) (Tabla 17). Asimismo, la variable “evolución de la enfermedad” mostró diferencias en su distribución entre ambos grupos ( $Z=-9,44$ ,  $p=,000$ ).

### Antecedentes

En líneas generales, la mayoría de los pacientes no presenta antecedentes destacados, excepto en el caso de los pacientes con demencia, donde encontramos un 14,7% de pacientes con discapacidad previa (Tabla 18).

Tabla 18

*Estadísticos descriptivos de los antecedentes.*

	Evaluated (n=115)	Demencia (n=34)	Oncológico (n=52)	No oncológico (n=29)
<i>Antecedentes</i>				
No detectado	81,7	79,4	82,7	82,8
Rol soc-fam. paciente	6,1	--	9,6	6,9
Enf. mental previa	3,5	5,9	3,8	--
Discapacidad previa	7,0	14,7	3,8	3,4
Adicc. reciente o activa	1,7	--	--	6,9



<i>Situac. psicoemocional</i>				
No detectado	74,8	97,1	72,5	55,2
Adelantar muerte	0,9	--	2,0	--
Angustia existencial	10,4	--	13,7	17,2
Confl.Com. Pac-Fam.	9,6	2,9	7,8	20,7
Confl.Com Pac-equip	0,9	--	2,0	--
Afr. Emoc. Desadapt.	2,6	--	2,0	6,9

Con respecto a los antecedentes emocionales, y según la información de la que dispone el equipo de la UCP, encontramos distribuciones diferentes según el grupo (Figura 25). El grupo que presenta un mayor número de antecedentes es el de los pacientes no oncológicos, con un 20,7% de pacientes con conflicto en la comunicación paciente-familia, un 17,2% de pacientes que presentan angustia existencial y/o sufrimiento espiritual y un 6,9% de afrontamiento emocional desadaptativo. La angustia existencial y/o sufrimiento espiritual y el conflicto en la comunicación entre el paciente y la familia también aparece en los pacientes oncológicos, aunque con porcentajes bajos. El grupo que presenta menos antecedentes es el de pacientes con demencia avanzada, donde casi la totalidad no presenta ninguno. El análisis de las distribuciones, realizado con la prueba de Kruskal-Wallis, indica que son estadísticamente diferentes ( $H_{K-W}=15,1$ ;  $p=,001$ ).

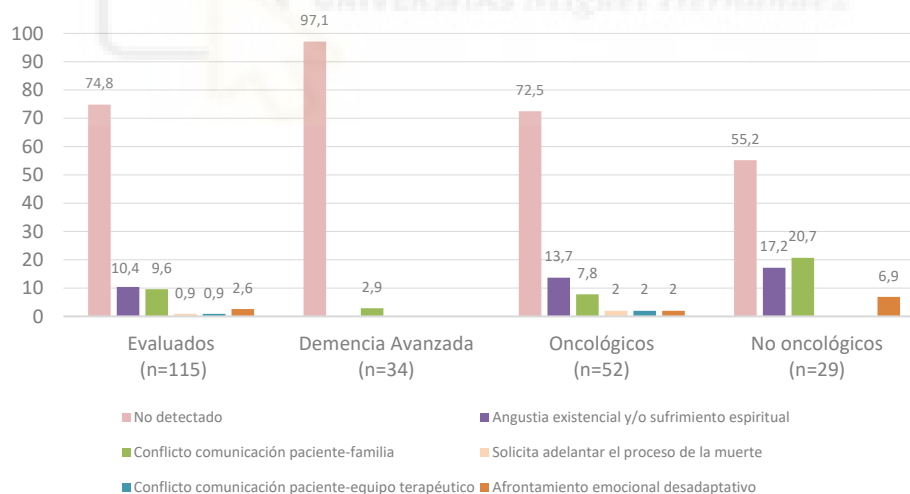


Figura 25. Antecedentes psicoemocionales.

## Variables físicas y psicológicas

La Tabla 19 muestra los estadísticos descriptivos de las variables físicas y psicológicas de los pacientes: dependencia (Barthel) y deterioro cognitivo (GDS) para los tres grupos diagnósticos; malestar emocional (DME) y síntomas físicos y psicológicos (ESAS) para los grupos oncológico y no oncológico; y sufrimiento (MSSE) para el de demencia avanzada.

Tabla 19

*Estadísticos descriptivos de las variables físicas y psicológicas del paciente.*

	Evaluated (n=115)	Dementia (n=34)	Oncológico (n=52)	No Oncológico (n=29)
<i>Dependencia - Barthel*</i>				
0-19 Total	54,5	--	32,7	31,0
20-35 Severa	18,2	--	28,8	24,1
40-55 Moderada	14,0	--	21,2	20,7
60-95 Escasa	8,3	--	7,7	20,7
100 Independencia	5,0	--	9,6	3,4
<i>Deterioro Cognit. - GDS*</i>				
Ausencia	42,6	--	63,5	55,2
Muy leve	8,7	--	7,7	20,7
Leve	12,2	--	23,1	6,9
Moderado	5,2	--	3,8	13,8
Moderadamente grave	1,7	--	1,9	3,4
Grave	5,2	17,6	--	--
Muy grave	24,3	82,4	--	--
<i>Malestar Emoc. - DME**</i>				
Promedio [0-20]	10,7 ± 4,5	--	10,9 ± 4,6	10,5 ± 4,3
<i>DME Clasificación**</i>				
0-8 Leve	32,1	--	25,0	44,8
9-13 Moderado	33,3	--	38,5	24,1
14-20 Severo	34,6	--	36,5	31,0

<i>ESAS Síntomas [0-10]**</i>				
Dolor	4,0 ± 3,3	--	3,2 ± 3,2	5,5 ± 3,1
Cansancio	6,9 ± 2,5	--	7,0 ± 2,2	6,7 ± 3,2
Somnolencia	5,0 ± 3,1	--	4,8 ± 3,2	5,6 ± 2,9
Náuseas	1,0 ± 2,3	--	1,1 ± 2,4	0,7 ± 2,1
Falta apetito	5,0 ± 3,5	--	5,3 ± 3,4	4,4 ± 3,5
Disnea	4,3 ± 3,7	--	3,4 ± 3,7	5,9 ± 3,2
Depresión	5,1 ± 3,3	--	4,9 ± 3,3	5,3 ± 3,3
Ansiedad	4,7 ± 3,0	--	4,7 ± 3,1	4,8 ± 2,9
Dormir	4,7 ± 3,0	--	4,4 ± 3,0	5,2 ± 2,8
Malestar	5,0 ± 2,9	--	4,8 ± 3,0	5,3 ± 2,6
<i>ESAS - Síntomas físicos</i>				
Promedio**	4,6 ± 1,7		4,4 ± 1,8	4,9 ± 1,5
<i>ESAS Total Clasif.**</i>				
0 Ausencia	1,2		1,9	--
1-3 Leve	33,3		36,5	27,6
4-6 Moderado	58,0		55,8	62,1
7-10 Grave	7,4		5,8	10,3

### Dependencia (Índice de Barthel)

Según la clasificación que ofrece la escala Barthel, la mayoría de los pacientes presentan niveles de dependencia elevados. En el caso de los pacientes oncológicos, la distribución tiende a una menor dependencia, aunque en las tres primeras categorías se concentra el 82,7% de los participantes. Los pacientes no oncológicos muestran los niveles más bajos, con un 24,1% de dependencia escasa o nula (Figura 26).

A los pacientes con demencia avanzada no se les administró el cuestionario, ya que el 100% presentaban dependencia total.

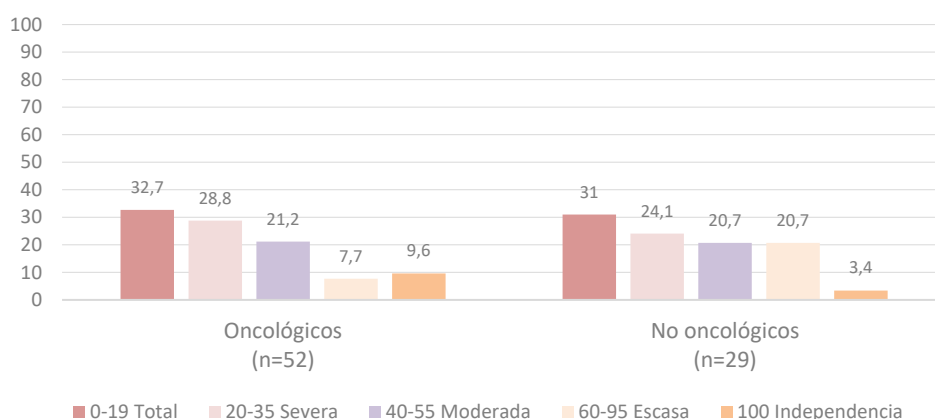


Figura 26. Distribución de las puntuaciones de dependencia (Barthel).

### Deterioro Cognitivo (GDS)

El nivel de deterioro cognitivo de los pacientes presenta una distribución diferente en función del diagnóstico (Figura 27). Así, los participantes con demencia avanzada se sitúan en las categorías grave y muy grave, mientras que los pacientes oncológicos se sitúan en niveles bajos de alteración cognitiva, con un 61,5% de ausencia de la misma, y con el 92,3% de ellos con un deterioro entre nulo y leve. En el grupo no oncológico la tendencia es similar, aunque con un porcentaje (13,8%) de deterioro moderado algo mayor que en el oncológico.

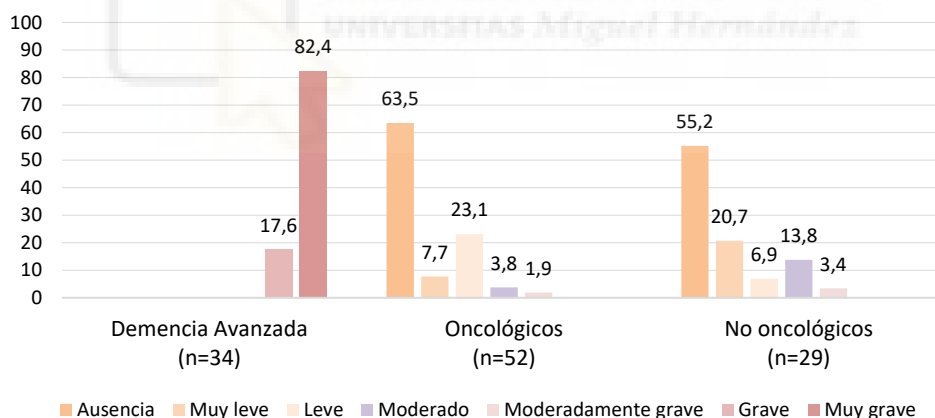


Figura 27. Distribución de las puntuaciones de deterioro cognitivo (GDS).

### Malestar Emocional (DME)

El promedio de malestar emocional en el total los participantes evaluados es 10,7, en un rango de 0 a 20, lo que indica un malestar medio. Este valor se repite en las submuestras oncológica y no oncológica. Si atendemos a la clasificación diagnóstica, el grupo oncológico presenta niveles mayores de malestar emocional, tal como muestra la Figura 28.

Si comparamos la distribución en cada categoría teniendo en cuenta el punto de corte de 9 para ser considerado malestar emocional, observamos que el grupo oncológico presenta un

mayor porcentaje de participantes (75%) con malestar moderado o severo que el grupo no oncológico (62,5%). No obstante, la prueba  $\chi^2$  no arrojó diferencias significativas.

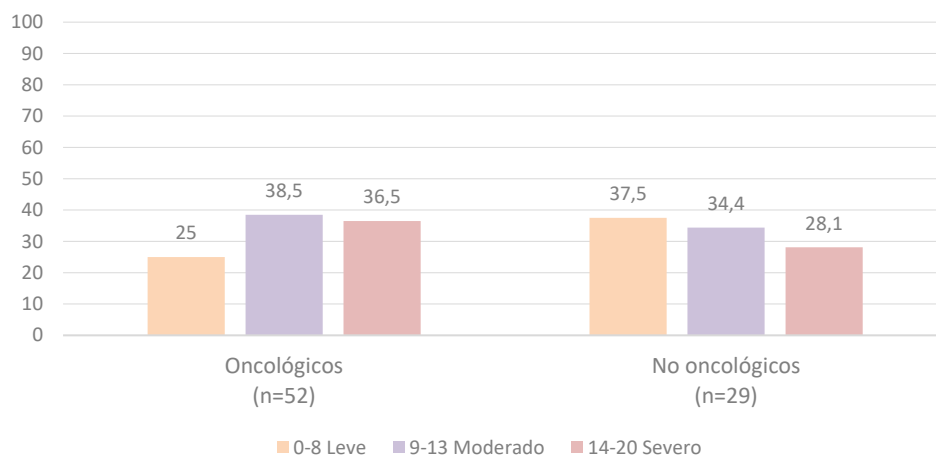


Figura 28. Distribución del malestar emocional (DME) (%).

Con respecto al tipo de preocupación que genera el malestar, principalmente se trata de preocupaciones familiares y somáticas, especialmente en los pacientes no oncológicos, que, también, muestran preocupaciones emocionales, tal como muestra la Figura 29.

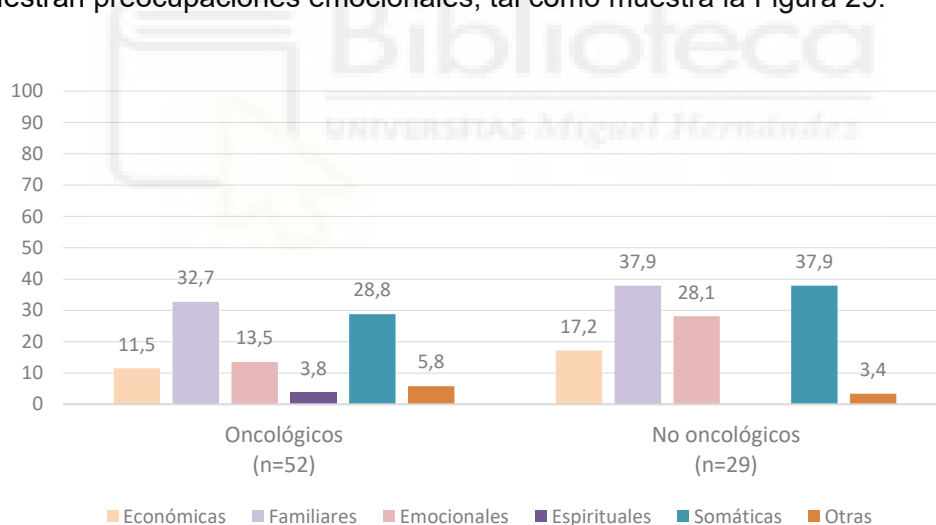


Figura 29. Tipos de preocupaciones (DME) (%).

### Síntomas Físicos y Psicológicos (ESAS)

Los ítems de la escala ESAS se interpretan de manera independiente, siendo su rango de respuesta de 0 a 10. En general, observamos en la Figura 30 que los promedios son centrados tanto en el grupo de oncológicos como de no oncológicos, oscilando entre 4 y 6 en la mayoría de los síntomas, excepto para cansancio, que presenta niveles más elevados y náuseas, cuya media está alrededor de 1. Hay que destacar que en casi todos los ítems los pacientes oncológicos puntúan significativa y relevantemente más bajo que el grupo de no oncológicos, especialmente

en las escalas dolor y disnea ( $t_{\text{dolor}}=-3,2$ ;  $p=,002$ ;  $\delta=0,73$ ;  $r^2=,11$ ) ( $t_{\text{disnea}}=-3,1$ ;  $p=,003$ ;  $\delta=0,71$ ;  $r^2=,11$ ). Únicamente en cansancio y falta de apetito está relación se invierte, y el grupo de oncológicos puntúa más alto. En el caso de los pacientes oncológicos, se alcanza, además, la categoría grave en cansancio.

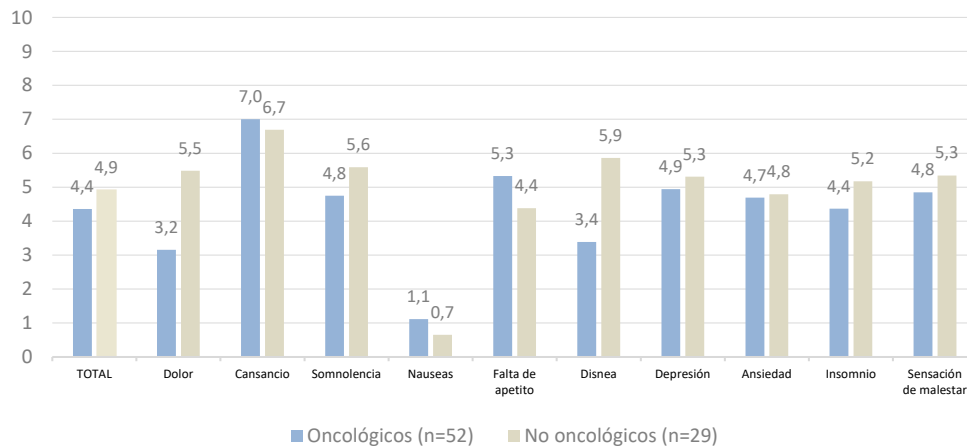


Figura 30. Puntuaciones medias de los síntomas físicos y psicológicos (ESAS).

En el análisis intragrupo observamos que, en el caso de los pacientes oncológicos, los síntomas que generan mayor molestia son el cansancio y la falta de apetito, y los que menos son las náuseas, el dolor y la disnea. Por su parte, los pacientes no oncológicos refieren como más intensos el cansancio y la disnea, y como menos intensos las náuseas y la falta de apetito.

Calculamos también una puntuación total para la escala, como promedio de la intensidad media de los síntomas que presenta el paciente. El promedio total para pacientes oncológicos es de 4,4, en un rango de 0 a 10, lo que representa una puntuación centrada, similar al grupo de no oncológicos (4,9), por lo que no se encontraron diferencias significativas.

Según la clasificación establecida en los trabajos sobre el instrumento, encontramos que, en general, los participantes presentan niveles de sintomatología entre leve y moderado (Figura 31).

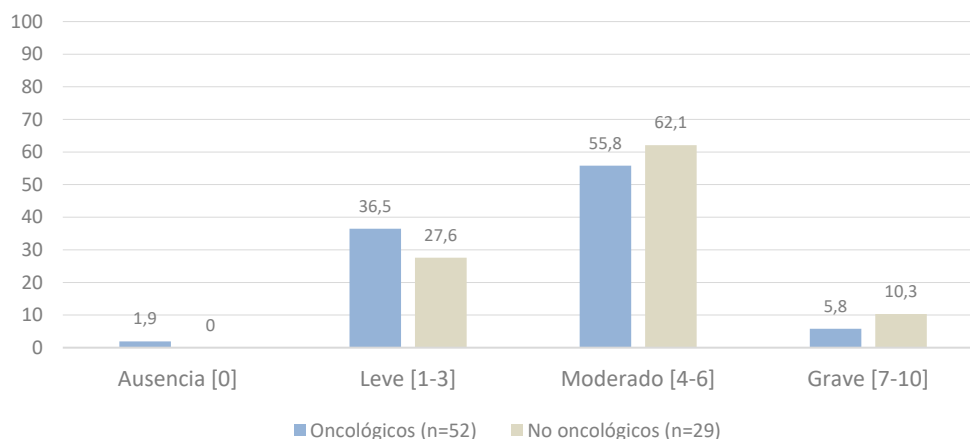


Figura 31. Clasificación del malestar debido a los síntomas físicos y psicológicos (ESAS) (%).

Además, consideramos importante calcular la proporción de pacientes con niveles  $\geq 5$  en los síntomas de depresión y de ansiedad, tal como recoge la Figura 32.

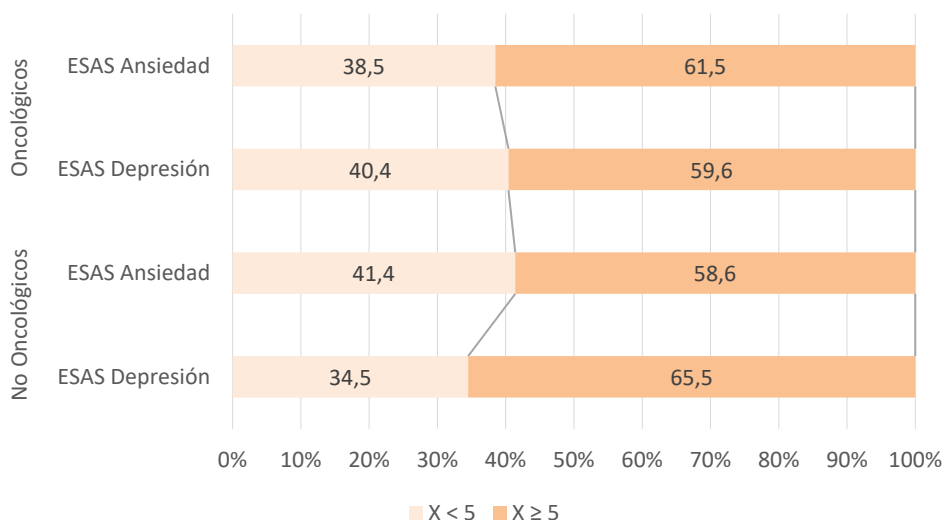


Figura 32. Porcentaje de pacientes con ESAS Ansiedad y Depresión  $\geq 5$ .

### Demencia Avanzada (MSSE)

Aplicamos la escala MSSE únicamente a los pacientes con demencia avanzada, obteniendo dos puntuaciones, una que se refiere al número de síntomas que presentan los pacientes, y otra a la intensidad media de los síntomas. Con respecto a la primera, el grupo de pacientes con demencia avanzada presenta una media de seis síntomas de los 10 posibles, que le generan una intensidad baja de sufrimiento (3,6) (Tabla 20).

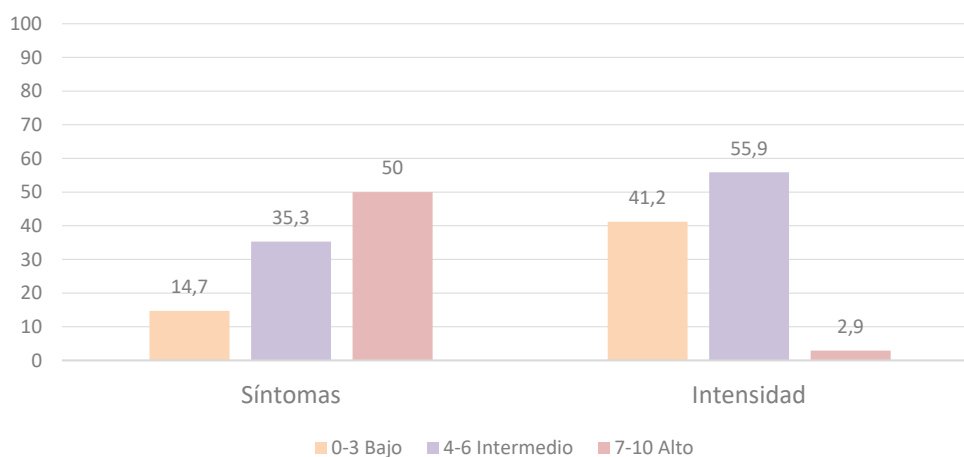
Tabla 20

#### Estadísticos descriptivos del MSSE.

<i>Demencia - MSSE</i>	
Nº síntomas	6,0 $\pm$ 2,0
Intensidad Síntomas	3,6 $\pm$ 1,5
<i>MSSE - Sínt. Clasif.</i>	
0-3 Bajo	14,7
4-6 Intermedio	35,3
7-10 Alto	50,0

<i>MSSE – Intens. Clasif</i>	
0-3 Bajo	41,2
4-6 Intermedio	55,9
7-10 Alto	2,9
<i>MSSE Síntomas [0-10]</i>	
Intranquilidad	4,4 ± 3,5
Gritos	2,6 ± 3,5
Dolor	3,7 ± 2,8
Úlceras de decúbito	2,5 ± 3,6
Malnutrición	3,1 ± 3,7
Trastornos Alimentarios	5,0 ± 4,8
Utilización de procedimientos invasivos	0,0 ± 0,0
Inestabilidad en la condición médica	4,4 ± 2,3
Sufrimiento según el médico	4,5 ± 2,2
Sufrimiento según la familia	5,4 ± 2,9

Si atendemos a los criterios que clasifican el sufrimiento como bajo [0-3], medio [4-6] y alto [7-10] según el número de síntomas, los pacientes presentan niveles medios y altos, aunque si observamos la intensidad de los mismos, el nivel de sufrimiento es medio y bajo (Figura 33 y Figura 34).



**Figura 33.** Síntomas de demencia avanzada (MSSE) (%).



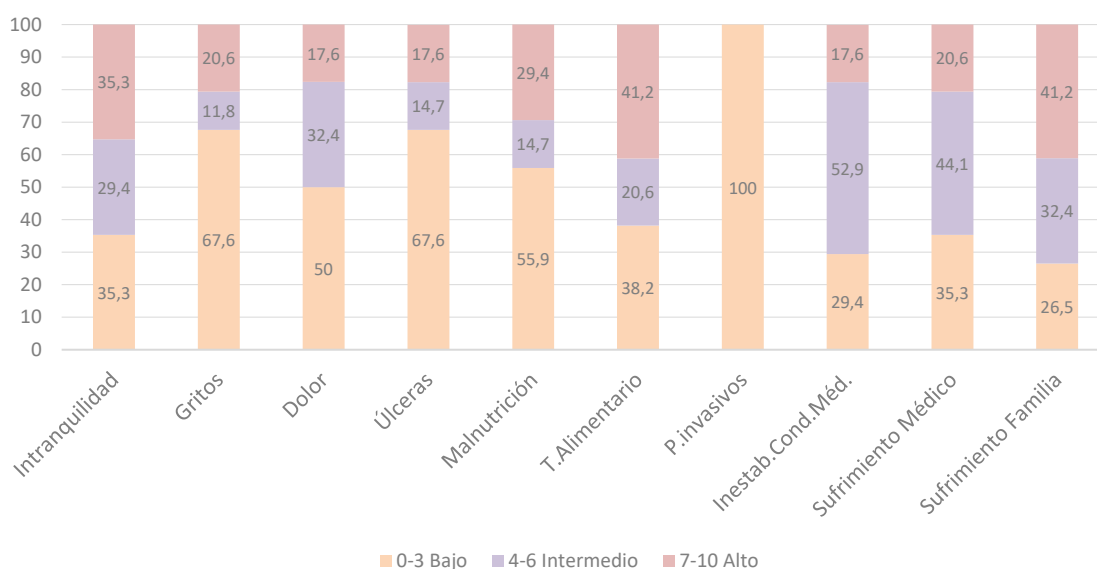


Figura 34. Síntomas de demencia avanzada (MSSE) (%).

En general, como presentamos en la Tabla 20, el nivel de sufrimiento que produce cada uno de los ítems es bajo, con medias que oscilan entre los valores 0 (Utilización de procedimientos invasivos) y 5,4 (Sufrimiento según la familia).

En consecuencia se confirma la **Hipótesis 2**, ya que los pacientes con demencia avanzada ingresados en la UCP mostraron niveles de sufrimiento moderado, según la opinión de sus familiares y del médico responsable de la Unidad.

Con respecto al sufrimiento evaluado por el familiar y por el médico, las medias en ambos casos son 5,4 y 4,5, respectivamente, lo que supone una valoración superior del sufrimiento cuando es evaluado por los familiares, aunque esta diferencia no es estadísticamente significativa ( $t=-1,55$ ;  $p=,132$ ). Este patrón se repite cuando atendemos a algunas variables del paciente. Así, la Figura 35 muestra que, aunque no se encontraron diferencias significativas, la diferencia en valoración del sufrimiento que hace el familiar es mayor que la que hace el médico en aquellos pacientes cuya evolución no fue el exitus.

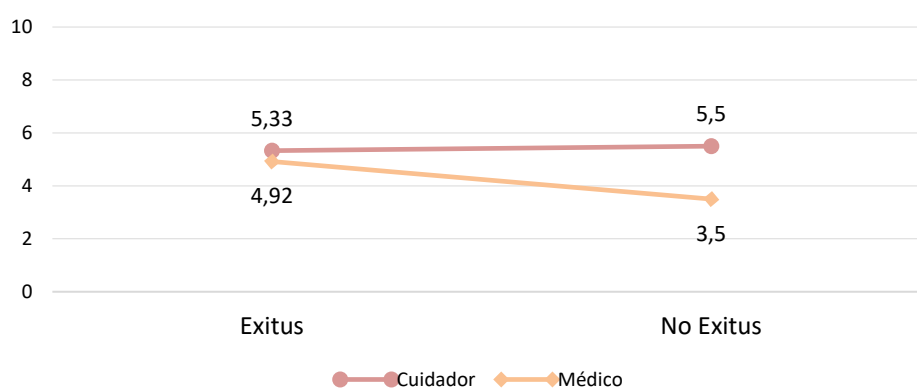


Figura 35. Promedio de valoración del sufrimiento (MSSE) en función del exitus.

Asimismo, no existen diferencias significativas en función del género del paciente, aunque tanto familiares como médicos valoran el sufrimiento de las mujeres inferior al de los hombres (Figura 36).

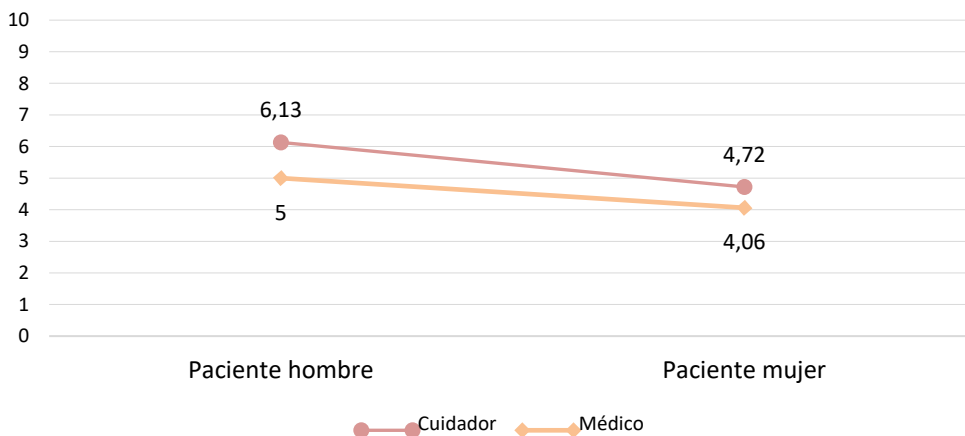


Figura 36. Promedio de valoración del sufrimiento (MSSE) en función del género del paciente.

Una variable que cambia este patrón es el género del cuidador. Por un lado, en la Figura 37 observamos que cuando el cuidador es hombre su valoración del sufrimiento coincide con la del médico. Sin embargo, si el cuidador es mujer entonces valora el sufrimiento como mayor de lo que lo hace el médico. Sin embargo, estas diferencias no fueron significativas.

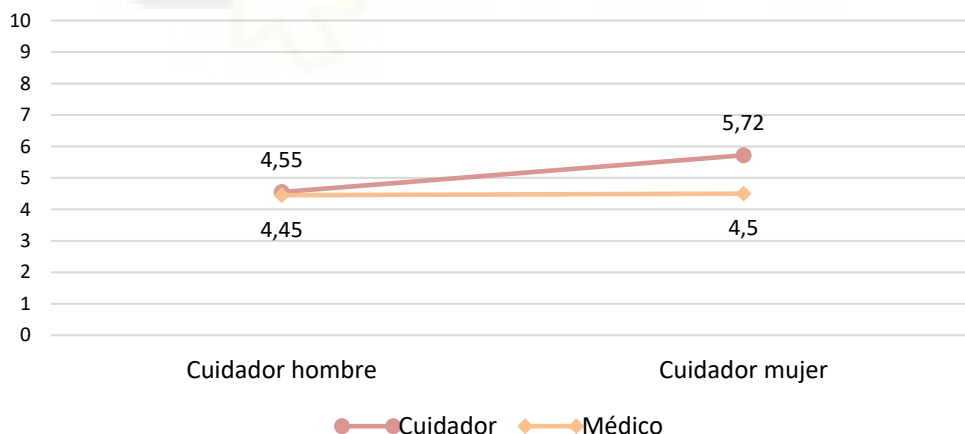


Figura 37. Promedio de valoración del sufrimiento (MSSE) en función del género del cuidador.

Los resultados van en la misma línea cuando tenemos en cuenta el género del paciente y del propio cuidador, aunque sin diferencias significativas. Así, en la Figura 38 observamos que:

- Tanto el cuidador como el médico evalúan el sufrimiento de las pacientes mujeres como menor que el de los pacientes hombres.

- Las cuidadoras mujeres evalúan igual el sufrimiento del paciente, independientemente de que éste sea hombre (5,8) o mujer (5,63).
- Los cuidadores hombres evalúan como más elevado el sufrimiento de los pacientes de su mismo género (6,75) que el de las pacientes mujeres (3,29).
- En general, los cuidadores evalúan el sufrimiento como mayor que el médico, excepto cuando el cuidador es un hombre y la paciente una mujer, en cuyo caso los cuidadores indican un menor sufrimiento que el médico.

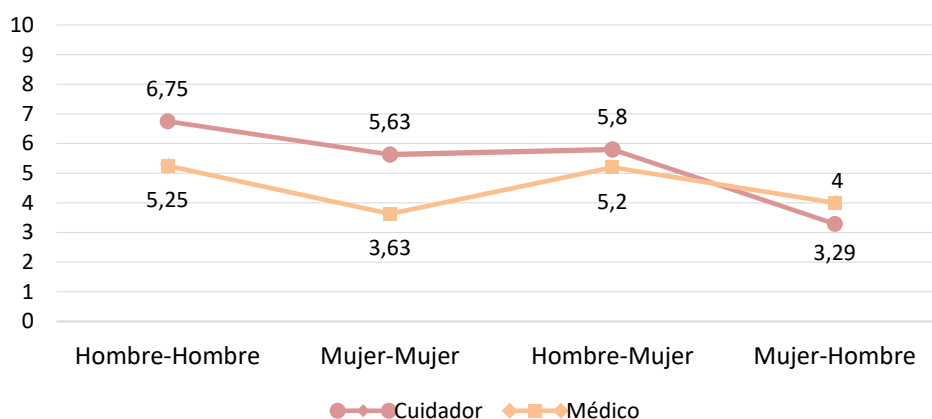


Figura 38. Promedio de valoración del sufrimiento (MSSE) en función del género paciente-cuidador.

## Relaciones entre las variables físicas, cognitivas y emocionales

### Grupos oncológico y no oncológico

La Tabla 21 muestra las correlaciones entre las variables físicas, cognitivas y emocionales de los pacientes. En líneas generales, encontramos patrones de relaciones diferentes entre las variables en el grupo de pacientes oncológicos y no oncológicos.

Tabla 21

*Correlaciones entre las variables físicas, cognitivas y emocionales en pacientes oncológicos y no oncológicos.*

	Oncológico (n=52)			No oncológico (n=29)		
	Barthel	GDS	DME	Barthel	GDS	DME
GDS	<b>-,290*</b>	1		-0,359	1	
DME	<b>-,299*</b>	0,029	1	0,091	-0,152	1
ESAS	-0,238	0,114	<b>,752**</b>	0,107	0,003	<b>,788**</b>
ESAS_Dolor	<b>-,376**</b>	0,03	<b>,429**</b>	-0,127	-0,063	<b>,543**</b>
ESAS_Cansancio	0,007	0	<b>,281*</b>	0,071	0,022	0,347
ESAS_Somnolencia	<b>-,340*</b>	0,16	<b>,397**</b>	0,138	0,225	0,232

ESAS_Náuseas	0,026	-0,122	0,203	-0,137	<b>,547**</b>	0,193
ESAS_Falta de Apetito	0,047	-0,068	<b>,540**</b>	-0,234	0,328	0,329
ESAS_Disnea	-0,099	0,163	0,084	<b>,413*</b>	-0,317	-0,144
ESAS_Depresión	-0,224	-0,034	<b>,867**</b>	0,118	-0,192	<b>,837**</b>
ESAS_Ansiedad	-0,131	0,217	<b>,562**</b>	0,112	-0,302	<b>,632**</b>
ESAS_Insomnio	-0,062	0,081	0,250	0,060	0,118	0,063
ESAS_Malestar	-0,145	0,176	<b>,669**</b>	0,098	-0,222	<b>,868**</b>

\*p≤0,05; \*\*p≤0,01

## Dependencia

En el caso del grupo oncológico, la puntuación de dependencia (Barthel) correlaciona con el deterioro cognitivo (GDS), con el malestar emocional (DME) y con los síntomas del ESAS dolor y somnolencia, mientras que el grupo de no oncológicos esa correlaciona sólo se da entre las puntuaciones dependencia-disnea, de forma más fuerte y positiva.

## Deterioro cognitivo

La puntuación de deterioro cognitivo evaluado con el GDS no presenta ninguna relación en el grupo oncológico, mientras que sí que correlaciona de forma significativa con las náuseas en el grupo no oncológico.

## Malestar emocional

El malestar emocional, evaluado con el DME, correlaciona de forma significativa con la puntuación de malestar general del ESAS y con la mayoría de los síntomas (7 de 10) en el grupo oncológico. En el grupo de pacientes no oncológicos estas correlaciones son más débiles, encontrándose solo en 4 de los 10 síntomas (Dolor, Falta de apetito, Depresión y Ansiedad).

De forma predecible, se relaciona de forma elevada y significativa en ambos grupos con los síntomas psicológicos: depresión, ansiedad y malestar general. También con el dolor. Por otro lado, no aparecen correlaciones con náuseas, disnea e insomnio. Por último, en el grupo oncológico muestra correlaciones significativas con cansancio, somnolencia y falta de apetito, pero no en el grupo no oncológico.

En el grupo oncológico, además, existe relación entre el malestar emocional y la dependencia, pero no con el deterioro cognitivo.

También se encontraron relaciones entre los síntomas. Si analizamos la relación de los síntomas entre sí (Tabla 22), encontramos varios grupos de relaciones significativas en los pacientes oncológicos:

- Los síntomas psicológicos -ansiedad, depresión y malestar- aparecen relacionados.
- Depresión muestra un número mayor de correlaciones con el resto de síntomas: dolor, cansancio, somnolencia y falta de apetito, excepto con náuseas e insomnio.
- Malestar general correlaciona con todos los síntomas, excepto náuseas y disnea.
- Ansiedad únicamente correlaciona con dolor e insomnio.
- Falta de apetito se relaciona con dolor, cansancio y somnolencia.
- Náuseas y Disnea no correlacionan con ningún síntoma, únicamente entre sí.

Sin embargo, estos patrones no aparecen exactamente en el grupo de pacientes no oncológicos, donde las relaciones son menos y más débiles:

- Correlaciones entre las variables de la tríada: ansiedad, depresión y malestar.
- Relación de la depresión con dolor, cansancio y falta de apetito, y con ansiedad.
- Relación del malestar general con el dolor y el cansancio, por un lado, y con depresión y ansiedad, por otro.
- Correlación de la ansiedad con el insomnio, pero no con el dolor.
- Correlación del dolor con la somnolencia, además de las ya indicadas.
- Correlación entre las náuseas y disnea.

Tabla 22

*Correlaciones entre los síntomas (ESAS) en pacientes oncológicos y no oncológicos.*

		Oncológico									
		Dolor	Cansancio	Somnol.	Náuseas	Falta de Apetito	Disnea	Depresión	Ansiedad	Insomnio	Malestar
No oncológico	Dolor	1	0,031	0,250	0,152	<b>,278*</b>	0,228	<b>,431**</b>	<b>,283*</b>	0,176	<b>,530**</b>
	Cansancio	0,106	1	0,229	0,179	<b>,378**</b>	0,052	<b>,379**</b>	0,197	0,057	<b>,424**</b>
	Somnolencia	<b>,372*</b>	0,032	1	0,177	<b>,342*</b>	-0,076	<b>,440**</b>	0,217	0,173	<b>,361**</b>
	Náuseas	-0,028	-0,181	-0,119	1	0,128	0,022	0,129	0,153	0,093	0,231
	Falta de Apetito	0,048	0,320	0,222	0,18	1	-0,045	<b>,539**</b>	0,270	0,183	<b>,422**</b>
	Disnea	0,194	0,006	0,356	<b>-,419*</b>	-0,225	1	0	0,205	0,228	0,197
	Depresión	<b>,519**</b>	<b>,396*</b>	0,210	0,064	<b>,376*</b>	-0,075	1	<b>,498**</b>	0,191	<b>,665**</b>
	Ansiedad	0,186	0,120	0,006	0,128	0,128	-0,110	<b>,380*</b>	1	<b>,550**</b>	<b>,584**</b>
	Insomnio	0,099	0,082	0,199	0,210	-0,250	0,220	-0,118	<b>,431*</b>	1	<b>,417**</b>
	Malestar	<b>,470*</b>	<b>,461*</b>	0,245	0,036	0,335	-0,046	<b>,820**</b>	<b>,540**</b>	0,069	1

\*p≤0,05; \*\*p≤0,01

Realizamos un análisis de regresión lineal para conocer cuáles son los síntomas que podrían explicar las puntuaciones en malestar general. En el grupo de pacientes oncológicos, el

malestar general fue explicado por la depresión, el insomnio, el dolor y el cansancio, mientras que en el de no oncológicos fue explicado por la depresión y ansiedad, siendo, en ambos grupos, la depresión el principal predictor. En ambos casos, la capacidad predictiva fue alta, 61% en el grupo oncológico y 71,3% en el no oncológico (Tabla 23).

Tabla 23

*Modelos de regresión para el malestar emocional (ESAS) en pacientes oncológicos y no oncológicos.*

	Predictores	$\beta$	t	Sig.	R <sup>2</sup>
Oncológico	<i>Depresión</i>	,383	3,59	,001	,610
	<i>Insomnio</i>	,275	3,07	,004	
	<i>Dolor</i>	,309	3,13	,003	
	<i>Cansancio</i>	,253	2,65	,011	
No oncológico	<i>Depresión</i>	,719	6,57	,000	,713
	<i>Ansiedad</i>	,266	2,44	,022	

Por consiguiente, no se confirma la **Hipótesis 1**, puesto que solo los pacientes oncológicos con malestar emocional moderado o grave presentan peor pronóstico vital y mayor complejidad e intensidad de síntomas físicos.

#### Grupo de pacientes con demencia avanzada

Tabla 24

*Correlaciones entre MSSE y GDS en pacientes con demencia avanzada.*

	Intranquilidad	Gritos	Dolor	Úlceras de decúbito	Malnutrición	Trastornos alimentarios	Inestabilidad Médica	Sufrimiento evaluado por el médico	Sufrimiento evaluado por el cuidador
GDS	0,100	0,008	-0,136	0,112	0,100	-0,019	0,258	0,178	0,061
Intranquilidad	1	<b>,672**</b>	<b>,641**</b>	-0,107	-0,037	0,244	0,179	0,279	<b>,531**</b>
Gritos	<b>,672**</b>	1	<b>,407*</b>	-0,226	-0,171	-0,071	0,178	0,069	0,289
Dolor	<b>,641**</b>	<b>,407*</b>	1	0,062	0,140	0,122	-0,088	0,177	<b>,740**</b>
Úlceras de decúbito	-0,107	-0,226	0,062	1	0,319	0,211	0,000	0,221	-0,037
Malnutrición	-0,037	-0,171	0,140	0,319	1	<b>,490**</b>	-0,056	0,232	0,181
Trastornos alimentarios	0,244	-0,071	0,122	0,211	<b>,490**</b>	1	-0,039	0,246	-0,005
Inestabilidad de la Condición Médica	0,179	0,178	-0,088	0,000	-0,056	-0,039	1	0,086	-0,114
Sufrimiento evaluado por el médico	0,279	0,069	0,177	0,221	0,232	0,246	0,086	1	0,185
Sufrimiento evaluado por el cuidador	<b>,531**</b>	0,289	<b>,740**</b>	-0,037	0,181	-0,005	-0,114	0,185	1

\*p≤0,05; \*\*p≤0,01

En este grupo, calculamos la matriz de correlaciones entre los ítems del MSSE y la puntuación de la Escala de Deterioro Global (GDS), que aparece en la Tabla 24. No se encontraron relaciones significativas entre ambos, siendo la correlación más alta con la inestabilidad de la condición médica (0,258).

Con respecto a los ítems del MSSE entre sí, se hallaron relaciones significativas entre intranquilidad, gritos y dolor, por un lado, y malnutrición y trastornos alimentarios, por otro.

Se observa que el sufrimiento evaluado por el cuidador se relaciona de forma elevada y significativa con la intranquilidad y, sobre todo, con el dolor, mientras que el sufrimiento evaluado por el médico no se relaciona con ningún otro aspecto.

## Relaciones entre variables cognitivas y emocionales y la evolución de la enfermedad

### Grupos de pacientes oncológicos y no oncológicos

Tabla 25

*Correlaciones entre las variables dependientes y la evolución de la enfermedad en pacientes oncológicos y no oncológicos.*

	Oncológico				No oncológico			
	Superviv.	Meses Enferm.	Días		Superviv.	Meses Enferm.	Días	
			Estancia Hosp	Días UCP			Estancia Hosp	Días UCP
Barthel	0,148	0,073	<b>-,371**</b>	<b>-,289*</b>	-0,135	-0,021	<b>-,391*</b>	<b>-,393*</b>
GDS	<b>-,291*</b>	-0,121	0,017	0,151	0,151	0,050	0,012	0,106
DME	-0,147	-0,187	0,100	0,051	-0,034	-0,022	<b>-,406*</b>	<b>-,372*</b>
Dolor	0,153	-0,175	0,064	0,076	0,101	0,245	-0,132	-0,106
Cans.	-0,158	0,105	-0,034	-0,026	<b>-,585*</b>	0,074	-0,094	0,061
Somnol.	-0,212	-0,080	0,092	0,238	-0,091	0,250	-0,094	-0,096
Náuseas	-0,176	-0,153	0,141	0,159	0,461	-0,033	-0,120	-0,086
Falta Apetito	-0,015	-0,059	-0,189	-0,102	-0,205	-0,178	-0,073	-0,022
Disnea	-0,077	-0,012	-0,136	-0,125	-0,105	0,289	0,039	-0,036
Depresión	-0,214	-0,046	-0,083	-0,122	-0,271	-0,166	-0,251	-0,218
Ansiedad	<b>-,417**</b>	-0,125	0,130	0,160	0,192	-0,102	<b>-,576**</b>	<b>-,554**</b>
Insomnio	-0,245	0,006	0,176	0,217	0,322	0,125	-0,164	-0,174
Malestar	-0,256	-0,114	0,030	0,019	-0,288	0,018	<b>-,368*</b>	-0,313

\*p<0,05; \*\*p<0,01

La Tabla 25 muestra las correlaciones entre las variables cognitivas y emocionales y la información sobre la evolución de la enfermedad. Se observa que el patrón de relaciones es muy diferente en el grupo de pacientes oncológicos y no oncológicos.

En el primero observamos, en general, que no existen correlaciones significativas entre la mayoría de las variables. Sí que encontramos que los pacientes que más tiempo pasan en el hospital y en la UCP son los que presentan más dependencia (correlaciones entre Barthel y días de estancia), mientras que quienes presentan una mayor supervivencia tienen un menor deterioro cognitivo y una menor ansiedad.

Con respecto al grupo de pacientes no oncológicos, encontramos la misma relación entre Barthel y días de estancia. Además, se observa que aquellos pacientes con mayor cansancio son quienes presentan una menor supervivencia, y quienes pasan más días en el hospital presentan menor malestar emocional (DME), menor ansiedad (ESAS) y menor malestar general. En ambos grupos destaca el resultado de la ausencia de relación del tiempo de duración de la enfermedad con todas las variables de resultado.

En lo que se refiere a las diferencias entre los pacientes que han fallecido y los que no, existen diferencias significativas y relevantes en los pacientes oncológicos en malestar emocional (DME) ( $t=-3,8$ ;  $p=,000$ ), en dolor ( $t=-2,7$ ;  $p=,009$ ), falta de apetito ( $t=-3,3$ ;  $p=,002$ ), depresión ( $t=-2,6$ ;  $p=,012$ ), y malestar general (ESAS) ( $t=-2,8$ ;  $p=,008$ ), siendo los pacientes que han fallecido los que presentan puntuaciones más elevadas. En los no oncológicos, solo existen diferencias en somnolencia (ESAS) ( $t=-3,73$ ;  $p=,001$ ) en el mismo sentido.

### **Grupo de pacientes con demencia avanzada**

En el caso de los pacientes con demencia avanzada, la Tabla 26 muestra que existe una relación negativa y significativa entre el tiempo de duración de la enfermedad y el número de síntomas de demencia, así como con los ítems trastorno alimentario y sufrimiento evaluado por el médico. Por otro lado, la duración de la estancia en el hospital y en la UCP se relaciona de forma positiva con la intensidad de dichos síntomas.

Cuando tenemos en cuenta la variable exitus (sí/no), encontramos diferencias en deterioro cognitivo (GDS) ( $t=-2,3$ ;  $p=,028$ ), en el número de síntomas ( $t=-2,4$ ;  $p=,023$ ) y en la intensidad global de los síntomas ( $t=-2,9$ ;  $p=,005$ ), siendo en los tres casos las medias mayores en el grupo de pacientes que no habían fallecido.



Tabla 26

*Correlaciones entre las variables cognitivas y psicológicas y la evolución de la enfermedad en pacientes con demencia avanzada.*

	Supervivencia	Meses Enfermedad	Días Estancia Hospital	Días Estancia UCP
GDS	0,145	0,011	0,172	0,168
MSSE Síntomas	0,065	<b>-,368*</b>	0,091	0,095
MSSE Intensidad	-0,245	-0,157	<b>,348*</b>	<b>,385*</b>
MSSE_Intranquilidad	-0,012	-0,204	0,039	0,024
MSSE_Gritos	0,225	-0,092	-0,212	-0,167
MSSE_Dolor	-0,190	-0,049	-0,038	-0,065
MSSE_Úlceras	-0,058	-0,284	<b>,449**</b>	0,267
MSSE_Malnutrición	-0,197	-0,027	0,076	0,056
MSSE_T.Alimentarios	-0,232	<b>-,351*</b>	<b>,363*</b>	0,325
Inestab. Cond.Médica	0,363	0,024	0,019	-0,018
Sufrim. Médico	0,102	<b>-,411*</b>	0,137	0,205
Sufrim. Familia	0,005	-0,036	-0,193	-0,145

\*p≤0,05; \*\*p≤0,01

## 4.2. Familiares o cuidadores principales

### Relación entre el paciente y el cuidador

La Tabla 27 muestra las variables que definen la relación entre el paciente y el cuidador. Observamos que el entorno familiar de los pacientes se distribuye, en todos los grupos, entre un buen apoyo familiar (alrededor del 60% de los casos) y la ausencia o insuficiencia de apoyo (30% aproximadamente).

El grado de parentesco predominante en todos los grupos es Hijo/a, sobre todo en el grupo de no oncológicos, con un 63,2%, seguido de la Pareja, que destaca en grupo de demencia avanzada (34,5%). Aparecen también otras figuras de cuidador, especialmente en el caso de los pacientes oncológicos (como sobrinos). En los tres grupos, hay un porcentaje elevado que convive con el paciente.

Con respecto al tiempo que llevan cuidando al paciente, evaluado en meses, encontramos dos perfiles diferenciados en los grupos. Por un lado, el grupo de demencia avanzada, con un promedio elevado ( $75,8 \pm 105,9$  meses), y un rango muy amplio, desde un mes hasta 40 años. Por otro lado, los grupos de pacientes oncológicos y no oncológicos, donde la media de meses de cuidado es mucho más baja, sobre todo en el caso de los cuidadores de pacientes oncológicos

(10,8±19,8 meses). Existen diferencias significativas entre los grupos de demencia avanzada y oncológicos (t=3,25; p=,003) y no oncológicos (t=2,89; p=,007), pero no entre oncológicos y no oncológicos (t=-1,22; p=,230).

Tabla 27

*Variables de relación paciente-cuidador.*

	Evaluados (n=77)	Demencia		No
		Avanzada (n=29)	Oncológicos (n=29)	Oncológicos (n=19)
<i>Entorno familiar</i>				
Buen apoyo Familiar	62,6	64,7	63,5	58,6
Ausencia o insuficiencia	32,2	29,4	32,7	34,5
No competentes	0,9	2,9	--	--
Familia disfuncional	3,5	0,0	3,8	6,9
Claudicación familiar	0,9	2,9	--	--
<i>Parentesco</i>				
Pareja	29,9	34,5	27,6	26,3
Hijo/a	53,2	51,7	48,3	63,2
Padre/madre	1,3	--	3,4	--
Hermano/a	3,9	3,4	3,4	5,3
Otros	11,7	10,3	17,2	5,3
<i>Tiempo de cuidado (meses)</i>	37,0±72,7 [1-480]	75,8±105,9 [1-480]	10,8 ± 19,8 [1-96]	17,7±18,6 [1-60]
<i>Situación Emocional</i>				
No detectado	70,1	72,4	75,9	57,9
Angustia existencial	18,2	20,7	17,2	15,8
Conflicto Comunicación Pac-Fam.	9,1	3,4	3,4	26,3
Afrontam. emocional desadaptativo	2,6	3,4	3,4	--
<i>Apoyo Social</i>				
Buen apoyo familiar	48,1	41,4	62,1	36,8
Ausencia o insuficiencia	40,3	37,9	34,5	52,6
Familia disfuncional	10,4	--	--	--
Conflictos otros miembros familia	1,3	17,2	3,4	10,5
Claudicación familiar	--	3,4	0,0	0,0
<i>Convivencia paciente</i>				
Sí	70,1	69,0	69,0	73,7
No	29,9	31,0	31,0	26,3

En relación con la situación emocional del cuidador, en los tres grupos aparece un porcentaje de cuidadores que presentan angustia existencial, y destaca un 26,3% de casos del grupo de no oncológicos en los que existe un conflicto de comunicación entre el paciente y la familia. En general, existe un mayor apoyo familiar en los cuidadores de los pacientes oncológicos (62,1%) que en el resto de los grupos.

### Estado emocional del cuidador

Se evaluaron para todos los cuidadores las variables relacionadas con su estado emocional: ansiedad y depresión (HADS), sobrecarga (Zarit) y riesgo de duelo complicado. Los resultados se muestran en la Tabla 28.

Tabla 28

*Variables del estado emocional, sobrecarga y riesgo de duelo del cuidador.*

	Evaluados (n=77)	Demencia Avanzada (n=29)	Oncológicos (n=29)	No Oncológicos (n=19)
<i>HADS Ansiedad [0-21]</i>	7,9±4,7 [0-18]	7,6±5,3 [0-16]	7,5±4,4 [0-18]	9,6±4,3 [3-17]
<i>HADS Ansiedad Diagn.</i>				
0-7 no caso	50,6	55,2	48,3	36,8
8-10 caso posible	16,9	13,8	24,1	15,8
≥11 caso probable	32,5	31,0	27,6	47,4
<i>HADS Depresión [0-21]</i>	4,5±3,7 [0-14]	5,5±4,4 [0-14]	3,3±3,0 [0-12]	5,3±3,2 [0-10]
<i>HADS Depresión Diagn.</i>				
0-7 no caso	80,7	65,5	93,1	78,9
8-10 caso posible	10,8	13,8	3,4	21,1
≥11 caso probable	8,4	20,7	3,4	--
<i>ZARIT Sobrecarga por cuidado [7-35]</i>	18,7±7,9 [7-35]	18,6±9,1 [7-35]	18,1±6,2 [9-32]	20,3±8,2 [7-35]
<i>ZARIT Clasificación</i>				
No sobrecarga	44,6	44,8	44,8	42,1
Sobrecarga	55,4	55,2	55,2	57,9
<i>Riesgo duelo complicado</i>				
<7 Bajo	49,4	37,9	65,5	36,8
7-10 Moderado	39,8	51,7	27,6	47,4
>10 Alto	10,8	10,3	6,9	15,8

La escala de Ansiedad del HADS arroja una puntuación que oscila entre 0 y 21. En general, se observan valores bajos en todos los grupos, con medias alrededor de 7,5, excepto en el caso de los cuidadores de los pacientes no oncológicos, en los que la media se acerca a 10, sin que se hayan encontrado diferencias estadísticamente significativas entre los tres grupos. Las puntuaciones máximas en los tres grupos no exceden de 18.

Atendiendo a los criterios diagnósticos del cuestionario, que clasifica a los participantes como caso probable, caso posible y no caso, encontramos diferentes distribuciones, en función del porcentaje de participantes clasificados como caso, tal como muestra la Figura 39. Así, los cuidadores de pacientes con demencia avanzada y oncológicos presentan una mayor proporción de no casos que los de no oncológicos. El grupo de demencia avanzada es el que presenta mejores resultados, con un 44,8% de los cuidadores clasificados como caso, siendo el 31% casos probables. Le sigue el grupo de oncológicos, con un 51,7% de casos (27,6% de casos probables), y, por último, el grupo que presenta peores resultados es el de no oncológicos, con un 63,2% de casos, el 47,4% de ellos casos probables.

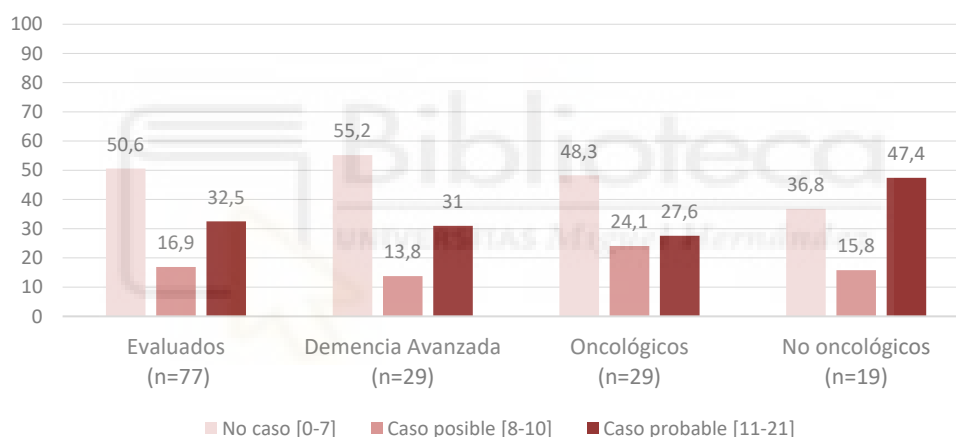


Figura 39. Cuidadores. HADS Ansiedad.

## Depresión

La escala de Depresión del HADS arroja una puntuación que oscila entre 0 y 21. En general, se observan valores muy bajos en todos los grupos, con medias alrededor de 5 para los grupos de cuidadores de pacientes con demencia avanzada y no oncológicos, y más bajos aún (3,3) en el caso del grupo oncológico. Al igual que en el caso de la Ansiedad, las diferencias no fueron significativas.

Atendiendo a los criterios diagnósticos del cuestionario, encontramos participantes clasificados como caso probable en el grupo de cuidadores de pacientes con demencia, que es el que presenta un peor resultado, no así en los oncológicos y no oncológicos. En general, el porcentaje de participantes no casos es elevado, llegando a superar el 90% en el grupo de oncológicos (Figura 40).

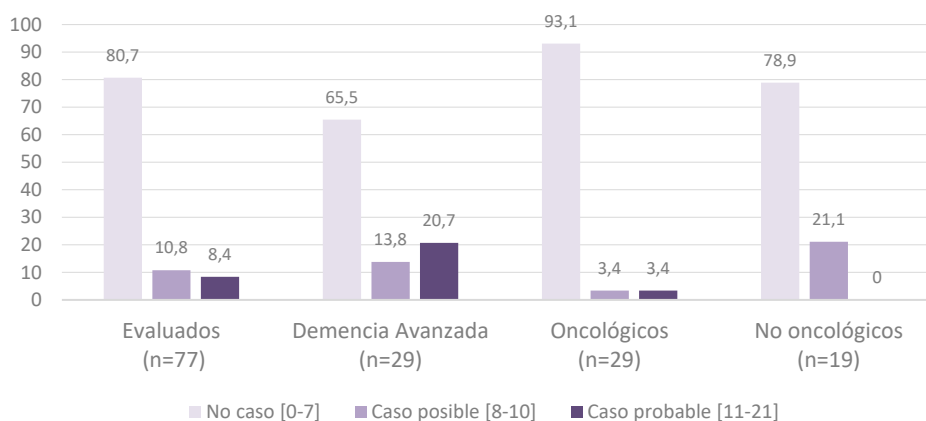


Figura 40. Cuidadores. HADS Depresión.

### Sobrecarga

La sobrecarga por cuidado se evaluó con la escala Zarit en su versión reducida (Gort et al., 2005), que arroja una puntuación que oscila en un rango de 7 a 35. Los promedios fueron medios en los tres grupos, siendo ligeramente superiores en el grupo de cuidadores de pacientes no oncológicos. No se encontraron diferencias significativas.

Cuando atendemos a la clasificación diagnóstica, encontramos que más del 50% de los participantes presentan sobrecarga, con porcentajes similares en todos los grupos (Figura 41).

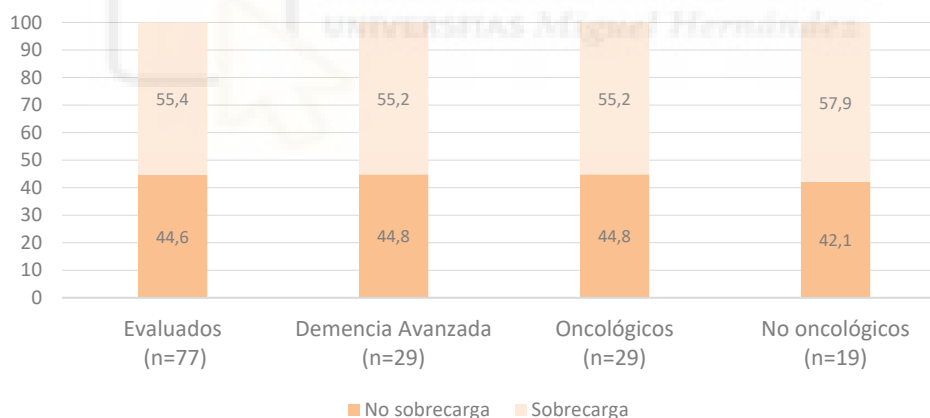


Figura 41. Cuidadores. Sobrecarga por cuidado.

### Riesgo de duelo complicado

El riesgo de duelo complicado se evaluó con el Índice de riesgo de Duelo (BRI) (Kristjanson, Cousins, Smith y Lewin, 2005), que clasifica a los participantes en tres categorías según la puntuación obtenida: riesgo bajo (<7), moderado (7-10) y alto (>10).

La Figura 42 muestra el porcentaje de participantes clasificados en función del riesgo en cada grupo. Se observan dos perfiles diferenciados. Por un lado, los grupos de demencia avanzada y no oncológicos, con perfiles similares, con un porcentaje alrededor del 50% de riesgo

moderado, y, también un porcentaje de participantes con riesgo alto, un poco mayor en el caso de los participantes no oncológicos. Por otro, el grupo de cuidadores de los pacientes oncológicos, en los que la mayoría presentan riesgo bajo (65,5%), y un 27,6% de riesgo moderado.

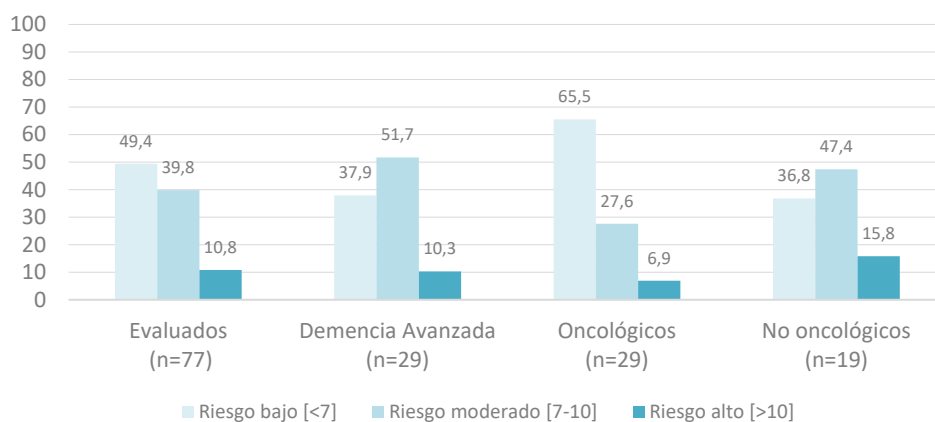


Figura 42. Cuidadores. Riesgo de duelo complicado.

Tabla 29

Correlación de Pearson entre estado emocional, sobrecarga y riesgo de duelo del cuidador.

	HADS ANS	HADS DEPR	ZARIT	RIESGO DC*
Sujetos evaluados (n=77)				
HADS - ANS		,589**	,439**	,141
HADS - DEPR			,306**	,367**
ZARIT				,155
Demencia Avanzada (n=29)				
HADS - ANS		,719**	,465*	,219
HADS - DEPR			,333	,502**
ZARIT				,337
Oncológico (n=29)				
HADS - ANS		,387*	,372*	-,018
HADS - DEPR			,167	,252
ZARIT				-,173
No Oncológico (n=19)				
HADS - ANS		,630**	,434	,167
HADS - DEPR			,384	,054
ZARIT				,170

\*Para la variable riesgo de duelo complicado se ha calculado el coeficiente de correlación de Spearman, al tratarse de una variable ordinal. \*p≤0,05; \*\*p≤0,01

La Tabla 29 recoge las correlaciones bivariadas entre las variables del estado emocional, sobrecarga y riesgo de duelo del cuidador. Se observan correlaciones significativas y positivas entre ansiedad y depresión en todos los grupos, siendo altas en los grupos de demencia avanzada y no oncológico, y moderada en el oncológico.

También se observan dos tipos de relación. Por un lado, existe una relación positiva media-alta entre ansiedad y sobrecarga del cuidador, que es significativa en los grupos de demencia avanzada y oncológico, pero no en el grupo no oncológico. Por otro, surge una relación positiva, alta y significativa entre depresión y riesgo de duelo complicado en el grupo de demencia avanzada, aunque no en los otros dos.

En consecuencia no se confirma la **Hipótesis 3**, ya que los síntomas de ansiedad y depresión de los cuidadores principales no se relacionan con mayor sobrecarga por cuidado y el duelo de riego.

Tal como se presenta en la Tabla 30, no existen diferencias significativas en las variables del estado emocional, sobrecarga y riesgo de duelo del cuidador en función del grupo diagnóstico y las variables de apoyo familiar. Únicamente se encuentran diferencias en sobrecarga entre los cuidadores con buen apoyo familiar y aquellos con ausencia de este en el grupo de pacientes no oncológicos (en negrita en la Tabla 30).

Tabla 30

*Medias de las variables de familia.*

		Demencia		No
		Avanzada	Oncológicos	Oncológicos
		(n=29)	(n=29)	(n=19)
HADS_A	<i>Pareja</i>	7,8	7,8	7,8
	<i>Hijo/a</i>	8,8	5,9	10,6
	<i>Padre/madre</i>		11,0	
	<i>Hermano/a</i>	5,0	9,0	6,0
	<i>Otros</i>	2,0	10,6	11,0
HADS_D	<i>Pareja</i>	7,6	4,6	4,6
	<i>Hijo/a</i>	5,3	3,0	5,6
	<i>Padre/madre</i>		5,0	
	<i>Hermano/a</i>	1,0	1,0	5,0
	<i>Otros</i>	1,3	2,0	5,0
ZARIT	<i>Pareja</i>	21,0	17,4	18,6
	<i>Hijo/a</i>	16,9	18,0	14,6
	<i>Padre/madre</i>		21,0	
	<i>Hermano/a</i>	20,0	15,0	22,9

	<i>Otros</i>	18,0	19,8	16,0
HADS_A	<i>Buen apoyo familiar</i>	7,2	6,4	8,9
	<i>Ausencia o insuficiencia</i>	8,3	9,7	10,3
	<i>Conflicto familia</i>	7,6	5,0	9,0
	<i>Claudicación familiar</i>	6,0		
HADS_D	<i>Buen apoyo familiar</i>	5,0	2,4	4,0
	<i>Ausencia o insuficiencia</i>	6,8	4,9	6,2
	<i>Conflicto familia</i>	4,4	2,0	5,0
	<i>Claudicación familiar</i>	3,0		
ZARIT	<i>Buen apoyo familiar</i>	15,1	15,9	13,4
	<i>Ausencia o insuficiencia</i>	21,9	21,4	25,2
	<i>Conflicto familia</i>	16,2	26,0	19,5
	<i>Claudicación familiar</i>	35,0		
HADS_A	<i>Hombre</i>	6,8	5,8	8,7
	<i>Mujer</i>	8,1	8,2	9,8
HADS_D	<i>Hombre</i>	4,8	4,3	4,7
	<i>Mujer</i>	5,9	2,9	5,4
ZARIT	<i>Hombre</i>	16,7	15,5	19,3
	<i>Mujer</i>	19,7	19,1	20,4
HADS_A	<i>Convive</i>	7,5	8,3	10,1
	<i>No convive</i>	7,9	5,8	8,4
HADS_D	<i>Convive</i>	5,9	3,9	6,0
	<i>No convive</i>	4,8	2,0	3,2
ZARIT	<i>Convive</i>	19,6	17,9	20,8
	<i>No convive</i>	16,2	18,7	18,8

La Tabla 31 muestra la relación entre las variables psicológicas del paciente y el estado emocional, sobrecarga y riesgo de duelo del cuidador de pacientes oncológicos y no oncológicos. Observamos que no existe relación entre las variables emocionales del cuidador y la puntuación de la escala Barthel de dependencia, ni tampoco con el malestar emocional del paciente (DME).

En el grupo no oncológico el deterioro cognitivo (GDS), aparece relacionado de forma significativa e inversa con la puntuación de depresión (HADS) del cuidador, no presentando relaciones en el grupo oncológico.



Tabla 31

*Correlaciones entre variables del paciente oncológico y no oncológico y variables del cuidador.*

	Oncológico				No oncológico			
	HADS		Riesgo		HADS		Riesgo	
	ANSIEDAD	DEPRESIÓN	ZARIT	Duelo Complicado	ANSIEDAD	DEPRESIÓN	ZARIT	Duelo Complicado
Barthel	-,154	-,035	-,045	,061	-,171	-,008	-,191	-,310
GDS	,252	-,078	-,075	-,246	-,388	<b>-,505*</b>	-,451	-,049
DME	,184	,337	,330	,216	,000	,128	-,152	,284
ESAS								
Dolor	,244	,247	,261	,161	-,010	,056	,030	,379
Cansancio	-,071	-,162	-,012	-,065	-,164	,269	-,050	,219
Somnolencia	<b>,451*</b>	,170	,305	,216	-,285	<b>-,558*</b>	-,251	,279
Náuseas	-,053	,223	,189	,095	-,341	-,309	-,370	-,261
Falta de apetito	,079	,112	,023	,337	-,094	,135	,031	,037
Disnea	,366	,347	,214	-,149	-,038	-,175	-,027	-,036
Depresión	,139	,208	,366	-,030	-,024	,231	-,111	,081
Ansiedad	,204	,336	,096	-,043	,152	,158	,307	-,074
Insomnio	,029	,222	-,037	,168	-,237	-,246	-,223	-,289
Sensación de malestar	,180	,106	,307	,116	,019	,255	,204	,215
Edad Paciente	-,218	-,218	-,145	-,172	-,007	,108	,001	,137
Edad Cuidador	,100	,275	<b>-,377*</b>	,071	-,229	,064	<b>-,592**</b>	-,172
Supervivencia	-,174	-,328	-,077	,219	,201	-,058	,173	-,100
Tiempo enfermedad	-,121	-,317	,076	-,163	-,386	-,245	,009	,431
Días estancia UCP	,224	,259	-,313	,084	-,146	,031	-,253	,359
Convivencia	-,270	-,293	,058	-,208	-,175	-,399	-,109	-,163
Tiempo cuidado	-,299	-,236	,092	-,102	-,227	-,167	,106	,050

\*Para la variable riesgo de duelo complicado se ha calculado el coeficiente de correlación de Spearman, al tratarse de una variable ordinal. \*p≤0,05; \*\*p≤0,01

Por otro lado, los síntomas del ESAS no presentan, en general, correlaciones significativas con las variables del cuidador. Únicamente la puntuación del ítem somnolencia se relaciona significativamente con el HADS en ambos grupos, aunque de forma diferente. En el grupo

oncológico, la somnolencia correlaciona con la puntuación de ansiedad del cuidador y de forma positiva, indicando una relación directa entre ambas, mientras que el grupo no oncológico, la somnolencia correlaciona negativamente con la puntuación de depresión del cuidador.

Sí encontramos relaciones significativas inversas entre la edad del cuidador y la sobrecarga evaluada con el Zarit tanto en el grupo de oncológicos como no oncológicos de modo que cuanto más joven es el cuidador, más sobrecarga percibe.

La Tabla 32 muestra las distintas correlaciones encontradas entre las variables del paciente con demencia avanzada y las variables del cuidador. Existen relaciones significativas tanto entre la puntuación de ansiedad y la sobrecarga y el número de síntomas que presenta el paciente, la intensidad de los mismos, los trastornos alimentarios y la percepción de sufrimiento según la familia. En el caso de la sobrecarga, también existe una fuerte relación con la malnutrición del paciente. En cambio, la puntuación de depresión del cuidador solo se relaciona con los trastornos alimentarios del paciente.

Tabla 32

*Correlaciones entre variables del paciente con demencia avanzada y las variables del cuidador.*

	HADS ANSIEDAD	HADS DEPRESIÓN	ZARIT	Riesgo Duelo Complicado+
GDS	,358	-,018	-,064	-,125
Número Síntomas	<b>,485**</b>	,246	<b>,438*</b>	,318
Promedio Intensidad	<b>,459*</b>	,256	<b>,547**</b>	,362
Intranquilidad	,373*	,249	,280	,207
Gritos	-,017	-,058	,069	,048
Dolor	,339	,157	,337	,159
Úlceras	,049	-,044	,303	,039
Malnutrición	,320	,237	<b>,656**</b>	,338
Trast. Alimentarios	<b>,485**</b>	<b>,422*</b>	<b>,372*</b>	,223
Inestab. Cond.Médica	-,209	-,104	-,235	,199
Sufrim. Médico	,255	,044	,253	,314
Sufrim. Familia	<b>,471**</b>	,198	<b>,391*</b>	,159

*\*Para la variable riesgo de duelo complicado se ha calculado el coeficiente de correlación de Spearman, al tratarse de una variable ordinal. \*p≤0,05; \*\*p≤0,01*

### 4.3. Satisfacción con la atención prestada en la Unidad de Cuidados Paliativos

Se evaluó el nivel de satisfacción con la atención prestada en la UCP mediante la Encuesta de Satisfacción Familiar, de forma anónima y voluntaria.

De las 202 cartas enviadas, se recibieron 85 cuestionarios, por lo que la tasa de respuesta fue del 42,1%. De ellos, 70 (82,4%) correspondían a familiares de pacientes tratados por el equipo con atención psicológica específica, y 15 (17,6%) por el equipo sin la psicóloga. La tasa de respuesta fue similar en ambos casos (42,17% vs 41,7%).

La mayoría de los participantes que respondieron a la encuesta fueron mujeres (67,9%), hijos o hijas (61,9%) o cónyuges (27,4%) de los pacientes, con una edad media de 60,2±10,6 años (rango 32-83). Las categorías del nivel de estudios se distribuyeron en primarios (30%), secundarios (27,1%), superiores (28,6%) y sin estudios (14,3%).

La Tabla 33 muestra que la valoración de la atención recibida fue alta para todas las cuestiones, excepto “asuntos pendientes”, concentrándose la mayoría de las respuestas en las opciones Mucho y Bastante. Según estas categorías, se identificaron dos patrones de respuesta. En las cuestiones “disponibilidad del equipo”, “información recibida” y “ayuda del equipo”, la categoría Mucho fue elegida por más del 60%.

Tabla 33

*Porcentaje de respuestas de valoración de la atención recibida.*

	1 Mucho	2 Bastante	3 Regular	4 Poco	5 Nada	$\chi^2$ (gl, N)	p	T.E.
Disponibilidad del equipo	68,2	27,1	2,4	1,2	1,2	15,12 (1, 81)	0,000	0,43
Información recibida	65,9	29,4	4,7	0,0	0,0	11,86 (1, 81)	0,001	0,38
Ayuda del equipo	60,7	33,3	4,8	0,0	1,2	6,70 (1, 79)	0,010	0,29
Control del dolor	54,1	41,2	4,7	0,0	0,0	1,50 (1, 85)	0,222	0,13
Muerte en paz	52,4	38,1	6,0	2,4	1,2	1,90 (1, 76)	0,169	0,16
Relación paciente-familia	52,4	41,7	3,6	1,2	1,2	1,03 (1, 79)	0,311	0,11
Apoyo en el duelo	48,8	44,0	6,0	0,0	1,2	0,21 (1, 78)	0,651	0,05
Calidad de vida	40,5	47,6	9,5	1,2	1,2	0,49 (1, 74)	0,485	0,08
Asuntos pendientes	22,1	35,1	9,1	7,8	15,6	2,27 (1, 44)	0,132	0,23
Valoración global*						9,22 (1,26)		

\* Para la variable Valoración global se muestra media (d.t.).

La prueba  $\chi^2$  mostró diferencias significativas en la proporción de respuestas a ambas categorías, con tamaños del efecto medio. Para las cuestiones “control del dolor”, “muerte en paz”, “relación paciente-familia”, “apoyo en el duelo” y “calidad de vida”, la proporción de respuestas a

ambas categorías fue similar, no encontrándose diferencias significativas. En “asuntos pendientes” las respuestas se distribuyeron entre las categorías Mucho, Bastante y Nada, no encontrándose diferencias significativas. La valoración global de la atención recibida presentó una media elevada (9,22), que fue estadísticamente significativa ( $t= 67,64$ ;  $p=,000$ ;  $IC_{0,95} [8,95-9,49]$ ).

Por otro lado, encontramos diferencias significativas entre los familiares de los pacientes atendidos por el equipo con atención psicológica específica y los atendidos por el equipo sin la psicóloga en las distribuciones de las respuestas a las cuestiones “control del dolor” ( $Z_{Mann-Whitney}=-2,24$ ;  $p=0,025$ ) y “apoyo en el duelo” ( $Z_{Mann-Whitney}=-2,49$ ;  $p=0,013$ ), siendo en ambos casos mejor valorados los atendidos por el equipo con atención psicológica específica. No se encontraron diferencias en el resto de las cuestiones. También hubo diferencias significativas en la valoración global de la atención recibida ( $t=2,92$ ;  $p=0,005$ ), siendo la valoración media mayor en el equipo con atención psicológica específica ( $9,40\pm 0,92$ ) que en el equipo sin la psicóloga ( $8,40\pm 2,10$ ). El tamaño del efecto fue grande ( $d=0,82$ ;  $r=,30$ ).

La Tabla 34 muestra el porcentaje de participantes que valoraron las características del ambiente de relación entre el paciente, el familiar y el equipo. Hay una frecuencia elevada en las características positivas: “amable”, “acogedor”, “tranquilizador” y “amistoso”, y un porcentaje muy bajo o nulo en las negativas: “agresivo”, “frío”, “triste”, “angustiante” e “inseguro”.

Tabla 34

Valoración del ambiente de la UCP (%).

	Muestra completa	Equipo Completo	Equipo sin psicóloga
Amable	74,1	75,7	66,7
Acogedor	63,5	70,0	33,3
Tranquilizador	63,5	65,7	53,3
Amistoso	52,9	57,1	33,3
Simpático	27,1	32,9	--
Triste	7,1	5,7	13,3
Angustiante	2,4	--	13,3
Frío	2,4	1,4	6,7
Inseguro	1,2	--	6,7
Agresivo	--	--	--
Otros	5,9	5,7	6,7

Comparando los familiares de pacientes atendidos por el equipo con atención psicológica específica y los atendidos por el equipo sin la psicóloga, se encontraron diferencias significativas en las distribuciones de las respuestas a las opciones “acogedor” ( $Z_{\text{Mann-Whitney}}=-2,66$ ;  $p=0,008$ ), “simpático” ( $Z_{\text{Mann-Whitney}}=-2,58$ ;  $p=0,010$ ) y “angustiante” ( $Z_{\text{Mann-Whitney}}=-3,07$ ;  $p=0,002$ ). Las dos primeras fueron mayoritariamente elegidas por familiares de pacientes atendidos por el equipo con atención psicológica específica.

Con relación a las preguntas abiertas, en la primera sobre “qué es lo que más le ayudó en la atención recibida”, se recibieron 69 respuestas (81%). La mayoría de los familiares señala que lo que más le ayudó fue la asistencia recibida por parte del equipo interdisciplinar de la UCP del HGUA. Numerosos comentarios detallan aspectos concretos de la atención del equipo, tales como la empatía, la amabilidad y el trato humano y profesional. Además, los familiares destacan el trabajo conjunto y la atención recibida por todo el equipo de la UCP, especialmente por el médico. Aluden a aspectos específicos del cuidado recibido, tales como la capacidad de escucha y la cercanía, y muestran agradecimiento.

En la segunda pregunta sobre “qué echó de menos en la atención recibida”, se recibieron 47 respuestas (55%). La gran mayoría se muestra de acuerdo en que no echó de menos “nada” o “a nadie” y mencionan el excelente trato recibido. En la tercera pregunta abierta, sobre “qué querría para otros en la atención recibida”, se recibieron 58 respuestas (68%). El 85% de los familiares coincide en que querrían que recibieran la misma atención que ellos tuvieron.

Los familiares disponían de un espacio al final del cuestionario para incluir libremente su opinión sobre la valoración de la atención recibida. Casi la totalidad de sus comentarios son positivos y se centran en el agradecimiento al equipo de la UCP.

Se confirma la **Hipótesis 4**, ya que los familiares de los pacientes que fallecieron en la UCP valoraron positivamente la labor del equipo interdisciplinar, siendo mayor la satisfacción en aquellos casos en los que hubo intervención psicológica específica.



## 5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

### 5.1. Discusión

El objetivo general del estudio fue valorar el malestar emocional del binomio paciente-familia en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital General Universitario de Alicante. Pretendimos que la investigación sirviera como medio para mejorar la asistencia sanitaria. Considerando los principios éticos en CP y la situación compleja que afrontaban tanto los pacientes como sus familiares, diseñamos la evaluación de modo que, en sí misma, fuera terapéutica, permitiera la expresión emocional, tuviera una corta duración y evitara asuntos que causaran mayor sufrimiento. A la vez, adaptamos el método de recogida de datos y los cuestionarios con objeto de incluir al máximo número de pacientes.

Las líneas de actuación en el diseño del proyecto nos parecieron las más adecuadas considerando las características de los pacientes que ingresaban en la Unidad. De este modo, intentamos superar las limitaciones específicas de la investigación en CP y plantear un estudio adaptado a nuestros propios medios, circunstancias y nivel de desarrollo de la UCP.

Aunque un estudio observacional pueda parecer sencillo, creemos que tiene su relevancia pues supone explorar y describir la situación real de los pacientes hospitalizados y de sus cuidadores. Es importante que los investigadores en CP no se sientan decepcionados cuando todo lo que puedan conseguir sea un estudio retrospectivo o piloto (Bruera y Hui, 2013).

Evaluamos al 40,6% de los pacientes que ingresaron en la UCP, siendo la edad media elevada ( $82 \pm 10,3$  años). Como era esperable, los principales motivos de exclusión fueron ingresar en situación de últimos días y presentar severas limitaciones físicas o síndrome confusional. En estos casos no consideramos conveniente proponer la participación en el estudio a pacientes ni familiares, aunque igualmente se les diera apoyo psicológico.

Como ocurre en nuestro estudio, con frecuencia no es posible administrar cuestionarios a un elevado porcentaje de pacientes en CP debido a sus limitaciones para responder, siendo el motivo de exclusión más frecuente estar “demasiado enfermo” (Akechi et al., 2004; Hotopf et al., 2002; Lloyd-Williams et al., 2003). El porcentaje medio de respuesta oscila en torno al 30% en estudios con una media de edad más baja que la nuestra (Chochinov et al., 2005b; Smith, Gomm y Dickens, 2003; Teunissen, de Graeff, Voest y de Haes, 2007).

Nuestro estudio muestra que un elevado porcentaje de pacientes tanto oncológicos como no oncológicos presentan malestar emocional moderado o severo. Asimismo, se detecta un buen control sintomático de los pacientes en el momento de la evaluación, siendo el cansancio el síntoma más prevalente. En ambos grupos se relacionan de modo significativo los síntomas de ansiedad, depresión, malestar general y dolor. En los pacientes con demencia avanzada también encontramos un nivel de sufrimiento de moderado a severo, según la valoración de sus

cuidadores y del médico de la Unidad. El ítem más alto corresponde a la valoración del sufrimiento según la familia, seguido de los trastornos alimentarios. Con relación a los cuidadores, aproximadamente la mitad manifiestan síntomas de ansiedad, siendo la prevalencia de los síntomas depresivos menor (20%). Encontramos que más del 50% de los participantes presentan sobrecarga por cuidado, con porcentajes similares en todos los grupos. Asimismo, el 10% de los cuidadores presentan una alta probabilidad de desarrollar un duelo de riesgo.

Además, la valoración de la atención del equipo interdisciplinar de la Unidad por parte de los familiares es elevada, con una puntuación media de 9,22. En los casos en los que interviene el equipo con atención psicológica específica mejora significativamente la satisfacción de los familiares y la percepción del ambiente de la UCP, así como la valoración sobre el control del dolor y el apoyo en el duelo, aunque no se pueda determinar si otros factores inciden en dichas valoraciones.

Seguidamente, éstos resultados se desglosan de forma más pormenorizada en cuatro ámbitos, según los objetivos planteados en el estudio.

### **Objetivo 1. Analizar el malestar emocional de los pacientes ingresados en la UCP y relacionarlo con la sintomatología que presentan.**

Nuestros resultados muestran una prevalencia elevada del malestar emocional en los pacientes. El grupo de pacientes oncológicos presenta un mayor porcentaje (75%) con malestar emocional moderado o severo que el grupo no oncológico (62,5%), aunque sin diferencias significativas. En ambos grupos, la mayoría de las preocupaciones se centran en sus propios problemas de salud y en el sufrimiento y la carga que suponen para sus familiares, al igual que sugieren diversos estudios (Bayés, 2001; Block, 2010; Chochinov et al., 2005; Jaiswal et al., 2014; Ray et al., 2006). En el estudio piloto realizado en nuestra UCP se detectó malestar emocional de tipo severo o moderado en un porcentaje algo mayor (88%), si bien los principales motivos de preocupación fueron los mismos (Zamora, Priego-Valladares, van-der-Hofstadt, Portilla-Sogorb y Rodríguez-Marín, 2018). Otros trabajos encuentran valores más reducidos de malestar emocional, aunque ello depende del estado y el tipo de enfermedad, el diseño de estudio y las medidas empleadas (Hotopf et al., 2002; Lloyd-Williams, Friedman y Rudd, 2000; Wilson et al., 2007).

En ambos grupos de pacientes oncológicos y no oncológicos detectamos una intensidad media en la mayoría de los síntomas, a excepción del cansancio que alcanza un valor elevado, y de las náuseas, con un valor muy bajo, lo que supone un buen control sintomático en el momento de la valoración. En casi todos los ítems los pacientes oncológicos puntúan más bajo que los no oncológicos, especialmente en dolor y disnea. Únicamente en cansancio y falta de apetito esta relación se invierte y el grupo de oncológicos puntúa más alto. Por su parte, los pacientes no oncológicos refieren como más intensos el cansancio y la disnea, y como menos intensos las náuseas y la falta de apetito.



Varios estudios muestran que el dolor, el cansancio y las dificultades respiratorias son los síntomas más frecuentes en pacientes paliativos tanto oncológicos como no oncológicos (Bekelman et al., 2009; Kutner et al., 2007; Portenoy, 2011; Solano et al., 2006; Portenoy e Itri 1999; van et al., 2007), así como la anorexia y el desasosiego (Moens et al., 2014). Otras investigaciones, además de estos síntomas, destacan la depresión entre los factores que ocasionan mayores molestias e inquietud entre los pacientes y familiares en las últimas fases de la enfermedad (Steinhauser et al., 2000; van den Beuken-van Everdingen et al., 2007).

Con relación a los síntomas más prevalentes, nuestros resultados contrastan con los de Vígano et al. (2004), que encuentran que un 50% de los pacientes oncológicos presenta náuseas y vómitos, y también con los de Twycross (2003) que indica que un 70% de los pacientes oncológicos sufre disnea en las últimas semanas de vida. Según otros estudios, los pacientes paliativos no oncológicos presentan una mayor probabilidad de disnea y una menor probabilidad de dolor y náuseas (Priego-Valladares et al., 2018). Aunque difieren en la prevalencia de algunos síntomas, parece que hay un recorrido común hacia la muerte en las enfermedades oncológicas y no oncológicas (Solano et al., 2006).

### **Depresión y ansiedad en pacientes**

Aproximadamente el 60% de los pacientes manifiesta sentirse desanimado y/o ansioso, evaluados con la escala ESAS con un punto de corte  $\geq 5$ . Estos resultados concuerdan con otros estudios en los que una alta proporción de pacientes informa de depresión como síntoma (Hotopf et al., 2002). En el trabajo de Teunisse et al. (2007) con pacientes evaluados con el ESAS ( $\geq 5$ ), el porcentaje de ansiedad y depresión fue del 49% y del 44% respectivamente.

Aunque los porcentajes sean elevados, hay que tener en cuenta que los pacientes valorados con el HADS u otras entrevistas diagnósticas manifiestan menor presencia de ansiedad y depresión tanto en pacientes oncológicos como no oncológicos (Breitbart et al., 1998; Cohen et al., 2002; Cukor et al., 2007; Smith, Gomm y Dickens, 2003; Kreber et al., 2014; Mitchell et al., 2011). No obstante, cuando se trata de población anciana hospitalizada, esta prevalencia se incrementa entre el 17% y el 73% (Hotopf et al., 2002; Linka et al., 2000; Martel et al., 2013). También en el caso de los pacientes paliativos, esta proporción aumenta de modo considerable entre un 35% y un 50% (Wilson et al., 2007).

La adecuada detección de la comorbilidad depresiva o ansiosa en pacientes con enfermedad avanzada terminal resulta esencial para entender la causa y optimizar el manejo de los síntomas físicos. Por tanto, es importante que los pacientes con elevada frecuencia e intensidad de síntomas físicos sean evaluados a su vez del malestar emocional (Delgado-Guay et al., 2009; Katon, Lin y Kroenke, 2007) y valorar una posible intervención si ellos así lo consideran necesario (Brebach, Sharpe, Costa, Rhodes y Butow, 2016; Funk, Cisneros, Williams, Kendall y Hamann, 2016; van Scheppingen et al., 2011).

La evaluación de los síntomas físicos y emocionales mediante entrevistas con los pacientes sobre lo que les preocupa o les incomoda favorece una valoración más adecuada y completa (Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre los Cuidados Paliativos, 2008). Por tanto, resulta conveniente y necesaria la implementación de protocolos para detectar síntomas físicos y trastornos del ánimo en pacientes ingresados en una UCP, usando escalas sencillas como el ESAS y el DME para la rápida detección y el alivio de los síntomas.

En general, nuestros resultados están en línea con estudios previos que indican que los pacientes de mayor edad son más resilientes, tienen una visión diferente de la vida y de la muerte, experimentan mayor bienestar y desarrollan estrategias de afrontamiento más adaptativas que los pacientes más jóvenes (Baker et al., 2016; Hallberg, 2004; Osse, Vernooij-Dassen, Schadé y Grol, 2005).

Cabe subrayar, siguiendo a Dekker et al. (2017) que no solo es la intensidad sino la propia naturaleza de las respuestas emocionales lo que debe considerarse como adaptativa o no adaptativa ante la situación de enfermedad avanzada al final de la vida. Por ejemplo, emociones como la intranquilidad y la tristeza, que se consideran desagradables, pueden facilitar una eficaz adaptación a la situación. La dificultad surge cuando las emociones persisten y se perpetúan en el tiempo o se vuelven extremas o inestables.

### **Relación entre síntomas físicos, emocionales, dependencia y deterioro cognitivo en los pacientes**

Identificamos diferentes patrones de relación entre las variables en ambos grupos. En los pacientes oncológicos, el grado de dependencia correlaciona con el malestar emocional, con el deterioro cognitivo y con los síntomas de somnolencia y dolor, mientras que en los pacientes no oncológicos la dependencia solo correlaciona con la disnea de manera fuerte y positiva. Según diversos estudios, la elevada dependencia de los pacientes se asocia con mayores niveles de malestar emocional y con depresión (Akechi et al., 2004; Chochinov et al., 2002; Martel et al., 2013), sin poder determinar si la pérdida de funcionalidad origina la depresión o al contrario (De Ronchi et al., 2005; Rapp et al., 1991).

La mayoría de los pacientes presenta niveles de dependencia elevados y solo el 24,1% de los no oncológicos y el 17,3% de los oncológicos pueden considerarse independientes en las actividades de la vida diaria. Teniendo en cuenta que el 78,4% de los pacientes oncológicos y el 61% de los no oncológicos fallecieron antes del tercer mes desde la valoración, se aprecia una fuerte relación entre la estimación de la supervivencia y la dependencia, especialmente en los pacientes oncológicos.

El malestar emocional en el grupo oncológico correlaciona con la puntuación de malestar general y con la mayoría de los otros síntomas. En cambio, en los pacientes no oncológicos

correlaciona con dolor, falta de apetito, depresión y ansiedad. En ambos grupos la depresión es el principal predictor de malestar general y encontramos relación entre los síntomas de ansiedad, depresión, malestar general y dolor.

En los pacientes oncológicos la depresión muestra mayores relaciones con el resto de síntomas: dolor, cansancio, somnolencia y falta de apetito, excepto con náuseas e insomnio. El malestar general correlaciona con todos los demás síntomas, excepto con las náuseas y disnea. La ansiedad correlaciona únicamente con el dolor y el insomnio. La falta de apetito se relaciona con el dolor, el cansancio y la somnolencia. En cambio, en el grupo de pacientes no oncológicos las relaciones son más débiles: la depresión se relaciona con el dolor, el cansancio y la falta de apetito mientras que el malestar general se relaciona con el dolor y el cansancio. Asimismo, la ansiedad correlaciona con el insomnio y el dolor correlaciona con la somnolencia.

En la literatura científica destaca la relación entre la depresión y el cansancio, especialmente en pacientes oncológicos, al igual que en nuestros resultados (Bruera y MacDonald, 1988; Bruera et al., 1989; Kissane et al., 2004; Morant et al., 1993). Por su parte, Broeckel et al. (1998) revelan la relación entre fatiga, depresión e insomnio. La depresión también correlaciona con los síntomas físicos, el dolor y el estado funcional (Chen y Chang, 2004; Ciaramella y Poli, 2001; Lie et al., 2015; Potash y Breitbart, 2002; Wilson et al., 2007; Zaza y Baine, 2002). Además, la ansiedad y la depresión incrementan el dolor y otros síntomas somáticos (Barnett, 2006; Breitbart et al., 2000; Katon, Lin y Kroenke, 2007). Algunos trabajos indican que los pacientes oncológicos con ánimo deprimido presentan mayor somnolencia, náuseas, dolor, disnea, falta de apetito y malestar; mientras que los pacientes con ansiedad muestran mayores frecuencias en náuseas, dolor y disnea (Bruera et al., 1993; Delgado-Guay, Parsons, Li, Palmer y Bruera, 2009).

No obstante, Teunissen, de Graef, Voest y de Haes (2007) no hallan relación entre ansiedad y depresión y la presencia de síntomas físicos ya que, aunque los pacientes oncológicos con ansiedad y depresión presentan valores más elevados en insomnio y somnolencia, los valores de dolor, falta de apetito, cansancio, náuseas y disnea son independientes de la ansiedad y la depresión.

En nuestro estudio, presentan menor supervivencia tanto los pacientes oncológicos con mayor deterioro cognitivo y más ansiedad, como los no oncológicos con mayores niveles de cansancio. Por su parte, entre los pacientes oncológicos que fallecen en la Unidad y los que no, existen diferencias significativas en malestar emocional (DME), dolor, falta de apetito, depresión, y malestar general (ESAS), lo que indica síntomas de peor pronóstico. Por el contrario, en el grupo de no oncológicos únicamente existen diferencias en somnolencia.

Cabe señalar que en ambos grupos destaca la ausencia de relación del tiempo de duración de la enfermedad con todas las variables de resultado. Los pacientes que están más días

ingresados en el hospital presentan menor malestar emocional (DME), ansiedad y malestar general (ESAS).

Una atención adecuada a los síntomas físicos y emocionales es necesaria para un tratamiento individualizado dirigido a mejorar o mantener la calidad de vida de los pacientes en su último período de vida (Teunissen et al., 2007).

**Objetivo 2. Valorar el grado de sufrimiento o síntomas de falta de confortabilidad en los pacientes con demencia avanzada tributarios de tratamiento paliativo durante el ingreso en la UCP.**

Nuestros resultados indican un nivel de sufrimiento moderado o severo en los pacientes con demencia avanzada, según la opinión de sus cuidadores y del médico de la Unidad. Estos pacientes presentan una media de seis síntomas de los diez evaluados, aunque con intensidad baja. El valor más alto corresponde al nivel de sufrimiento apreciado por la familia, seguido de los trastornos alimentarios. Los valores de menor intensidad son la presencia de gritos y de úlceras de decúbito.

Existen pocos estudios sobre la evaluación del sufrimiento en los pacientes con demencia avanzada, aunque las investigaciones sobre CP le están prestando cada vez mayor atención. A pesar de no haber encontrado excesiva literatura científica al respecto, sí existen evidencias previas de que un porcentaje elevado de pacientes con demencia experimentan un nivel de sufrimiento de moderado a alto, particularmente durante los últimos meses de vida (Aminoff et al, 2004; Aminoff y Adunsky, 2006; Aminoff, 2008; Jones et al., 2017; Ryan et al., 2013). En la investigación de Costa-Requena et al. (2013), la puntuación media en la escala MSSE de los pacientes tributarios de CP ingresados en una unidad de psicogeriatría es del 4,03 y solo el 14,1% presenta un nivel alto de sufrimiento.

En el estudio de Aminoff y Adunsky (2005), el 63.4% y el 29.6% de los pacientes con demencia ingresados en un hospital de agudos fallecieron con un nivel de sufrimiento severo y moderado, respectivamente. Los síntomas más prevalentes en la última semana de vida fueron la intranquilidad, las úlceras, la condición médica inestable y los trastornos de alimentación. Además, un porcentaje elevado de pacientes fue sometido a un procedimiento médico invasivo durante la última semana de vida y la puntuación del MSSE aumentó durante la estancia hospitalaria.

En nuestro estudio, encontramos relaciones significativas entre los síntomas de intranquilidad, gritos y dolor, por un lado, y entre la malnutrición y los trastornos alimentarios, por otro. Aunque no se aprecien diferencias estadísticamente significativas, en general los familiares evalúan el sufrimiento del paciente con más intensidad que el médico, especialmente cuando el cuidador es mujer. Esta diferencia se acentúa en los casos en que el paciente no llega a fallecer en la Unidad. Sin embargo, en el estudio de Aminoff y Adunsky (2005), el nivel de sufrimiento del paciente fue considerado mayor por el personal médico que por la familia. El sufrimiento evaluado

por el cuidador se relaciona de forma elevada y significativa con la intranquilidad y, sobre todo con el dolor, mientras que el sufrimiento evaluado por el médico no parece tener que ver con ningún otro aspecto valorado.

Encontramos una relación negativa y significativa entre el número de síntomas que presentan los pacientes y la duración de la enfermedad. A su vez, el tiempo de estancia en la UCP se relaciona de forma positiva con la intensidad de dichos síntomas. Asimismo, el grupo de los pacientes que no fallece en la Unidad presenta mayor número de síntomas y una intensidad global más elevada, y los pacientes con demencia avanzada más cerca del final de vida presentan menos síntomas. Sin embargo, en el estudio de Aminoff (2008), los valores más altos de sufrimiento según la escala MSSE corresponden a los pacientes con menor supervivencia y con una mortalidad más alta.

En nuestra investigación se aprecia que los pacientes con demencia avanzada presentan un buen control sintomático. Aunque se detecten síntomas diversos según el instrumento de medición, la intensidad de los mismos es baja, teniendo en cuenta además que determinados síntomas, como los trastornos alimentarios, son difícilmente evitables en este tipo de pacientes.

Merece la pena resaltar que aunque no se constaten diferencias del nivel de sufrimiento en función del género del paciente, tanto los cuidadores hombres como el médico valoran el sufrimiento de las pacientes mujeres como menor que el de los hombres. Las cuidadoras mujeres evalúan igual el sufrimiento del paciente, con independencia de que éste sea hombre o mujer, mientras que los cuidadores hombres evalúan como más elevado el sufrimiento de los pacientes de su mismo género, sin que tengamos constancia de que este aspecto se haya estudiado en otros trabajos.

Cabe señalar que una adecuada evaluación del grado de sufrimiento de las personas con demencia avanzada al final de su vida podría facilitar las intervenciones del equipo que les atiende y también contribuir a mejorar su bienestar y la calidad del cuidado (Costa-Requena et al., 2013). Igualmente, ello permitiría que los familiares y el equipo sanitario tomen mayor conciencia del malestar de las personas con demencia, ya que estas no se encuentran en condiciones de manifestarlo.

### **Objetivo 3. Identificar la situación de sobrecarga por cuidado y la sintomatología ansiosa y depresiva en los cuidadores de los pacientes, así como los factores asociados con el desarrollo de duelo de riesgo**

La mayoría de los cuidadores son mujeres (pareja o hija), tienen una edad media de 60,3 años, conviven con el paciente y cuentan con buen apoyo familiar, especialmente en los pacientes oncológicos. Según detecta el equipo, se da un mayor conflicto de comunicación entre el paciente y la familia en el grupo de los pacientes no oncológicos. Los tres grupos (oncológicos, no

oncológicos y con demencia) incluyen un porcentaje en torno al 17% de cuidadores que presentan gran malestar e inquietud ante la situación de enfermedad de su ser querido.

### **Ansiedad y depresión**

Aproximadamente la mitad de los cuidadores manifiesta síntomas de ansiedad en nuestro estudio. Aunque las diferencias no son significativas, los cuidadores de pacientes del grupo de demencia avanzada presentan menores niveles. Por su parte, un 20% de los cuidadores presenta síntomas de depresión, observándose valores muy bajos en todos los grupos y siendo los cuidadores de pacientes con demencia los que tienen mayores niveles, aunque sin diferencias significativas.

Otros estudios encuentran niveles de depresión entre el 12 y el 60% y de ansiedad entre el 30 y el 50% de los familiares (Grunfeld et al., 2004; Hudson, Thomas, Trauer, Remedios y Clarke, 2011; Parker et al., 2017). Por su parte, Rodríguez Vega et al. (2002) obtienen un 36,4% en la escala de ansiedad y un 9,2% en la escala de depresión en los cuidadores de pacientes oncológicos. En esta misma línea, Ramírez, Addington-Hall y Richards (1998) detectan prevalencia de ansiedad en el 46% y de depresión en el 39% de los cuidadores durante el año previo a la muerte del paciente. En nuestro estudio piloto también detectamos niveles altos de ansiedad en los cuidadores, presentando sintomatología ansiosa el 64,6%, mientras que sólo tiene sintomatología depresiva el 27,3% (Zamora et al., 2018). Sin embargo, Barahona et al. (2012) detectan menores síntomas de ansiedad (30%) que de depresión (50%) en los cuidadores de pacientes con enfermedad avanzada.

Otras investigaciones refieren resultados similares a los nuestros. En el trabajo de Úbeda (2009), entre el 50% y el 60% de los cuidadores de personas mayores dependientes manifiesta alteraciones psicológicas como ansiedad e irritabilidad. Wittenberg-Lyles et al. (2011) encuentran que el 49% de los cuidadores manifiestan malestar psicológico. También, de acuerdo con Rumpold y su grupo (2015), alrededor del 50% de cuidadores de pacientes con cáncer avanzado tiene riesgo de desarrollar uno o más trastornos psicológicos, siendo la ansiedad el más prevalente. Los porcentajes de cuidadores con posibles problemas de ansiedad y depresión pueden alcanzar el 70% (Ribas et al., 2005).

Algunos estudios sobre los cuidadores de pacientes oncológicos detectan hasta un 67% con sintomatología depresiva leve, y entre un 2% y un 35% con sintomatología severa (Fegg et al., 2013), incrementándose durante la fase paliativa donde el 13% muestra síntomas de trastorno psicológico y el 25% requiere atención de un servicio de salud mental (Rangel-Domínguez et al., 2013).

En contraste con nuestros resultados, se han encontrado tasas más elevadas de ansiedad y depresión entre los cuidadores de personas con demencia que entre los de pacientes con otras enfermedades crónicas avanzadas (Muder, Zahrt-Omar, Bussmann, Haberstroh y Weber, 2015).

En línea con nuestro trabajo, Gallagher-Thompson y otros (2000) encuentran que muchos cuidadores, a pesar de verse afectados emocionalmente, no presentan los síntomas depresivos o la intensidad necesaria para indicar la presencia de un trastorno del estado de ánimo. También se ha encontrado que los familiares manifiestan menor depresión al inicio del tratamiento paliativo que en las fases terminales de la enfermedad de su ser querido (Grunfeld et al., 2004). Esto podría explicar los porcentajes más reducidos de depresión frente a los de ansiedad que hemos encontrado en nuestra investigación.

Nuestros resultados indican la frecuente presencia de ansiedad, y en menor medida de depresión, entre las personas que cuidan a mayores enfermos por lo que resulta conveniente que los equipos de CP incorporen procedimientos para identificar a los cuidadores que se hallan en riesgo y responder a sus necesidades (Wolff, Spillman, Freedman y Kasper, 2016).

### **Sobrecarga por cuidado**

Con relación a la sobrecarga por cuidado evaluada con la Escala Zarit reducida, encontramos que más de la mitad de los participantes presentan sobrecarga, con porcentajes similares en todos los grupos. Se encontraron relaciones significativas inversas entre la edad del cuidador y la sobrecarga tanto en el grupo de pacientes oncológicos como no oncológicos, de modo que cuanto más joven es el cuidador, mayor sobrecarga percibe. Esto concuerda con el estudio de Lee et al. (2013) donde los cuidadores más jóvenes, en comparación con los mayores de 40 años, presentan más dificultades para manejar el dolor del paciente y les resulta más complicado continuar con sus actividades laborales y sociales.

Por su parte, Abreu et al. (2018) encuentran en los cuidadores de pacientes con demencia una carga severa (18,6%) y moderada (76,5%), así como un nivel muy elevado de malestar psicológico. Asimismo, el estudio de Barahona et al. (2012) revela sobrecarga en el 52,27% y Hsu et al. (2014) en el 75%. En la investigación de Harding et al. (2015), los cuidadores de los pacientes con demencia presentan mayores niveles de sobrecarga que los cuidadores de los pacientes oncológicos. Factores como el tiempo que llevan cuidando, el tipo de atención que precisan los pacientes con demencia, la dificultad de comunicación y el mayor nivel de dependencia propician este incremento de la sobrecarga en los cuidadores. En el caso de nuestro estudio nos hemos encontrado estas diferencias.

En nuestra investigación no existe relación entre las variables emocionales del cuidador y el grado de dependencia del paciente. En cambio, las investigaciones de los grupos de Molina (2005), Serrano (2003) y Roca (2000) sí consideran que el malestar psicológico del cuidador tiende a aumentar conforme se agrava la dependencia de los pacientes y su deterioro funcional. Esto puede estar influido porque los pacientes se encuentran ingresados y la situación de dependencia de los pacientes está compartida por los profesionales sanitarios.

Nuestros resultados tampoco muestran relación entre las variables emocionales del cuidador y el malestar emocional de los pacientes oncológicos y no oncológicos. En el caso de los pacientes con demencia avanzada, sí existe relación. Por el contrario, Costa-Requena et al. (2013) sí encuentran un elevado malestar emocional y grado de sobrecarga en los cuidadores, aunque estos valores no se relacionan con los síntomas de sufrimiento del paciente con demencia avanzada.

Por otro lado, no encontramos correlaciones significativas entre los síntomas de los pacientes oncológicos y no oncológicos con la sobrecarga del cuidador. Sin embargo Ratkowski et al. (2015) encuentran que los familiares se ven afectados especialmente por la tristeza en los pacientes oncológicos y el desasosiego en los no oncológicos.

En cualquier caso, según algunos autores, las consecuencias del cuidado no son el efecto directo de la situación estresante, sino que más bien vienen dadas por la interacción de diversos factores durante el proceso de la enfermedad, dependiendo de las circunstancias cambiantes, ya que los propios efectos nocivos de la situación de sobrecarga pueden convertirse en una fuente adicional de estrés en el cuidador (Crespo, 2013). En definitiva, la sobrecarga del cuidador es un factor esencial, por lo que reducirla también contribuye a disminuir la angustia emocional del paciente y de su cuidador (Soto-Rubio, Pérez-Marín y Barreto, 2017).

### **Detección de duelo de riesgo**

En lo referente a la detección de duelo de riesgo, en nuestro estudio el 10% de los cuidadores presenta una alta probabilidad de desarrollarlo. Los grupos de demencia avanzada y no oncológicos ofrecen perfiles similares, con un porcentaje alrededor del 50% de indicadores moderados de duelo de riesgo, aunque en ambos casos el riesgo alto oscila entre el 10 y 15%. Sin embargo, la mayoría de los cuidadores de los pacientes oncológicos presentan un duelo de riesgo bajo o moderado.

Algunos estudios obtienen mayores porcentajes de riesgo de duelo complicado entre los miembros de la familia con dificultades para aceptar la enfermedad y que cuidan a pacientes con gran ansiedad ante la muerte, que el que hemos encontrado nosotros (Kramer, Kavanaugh, Trentham-Dietz, Walsh, y Yonker, 2011). También Blanco et al. (2007) estiman que el 28% de los cuidadores de pacientes paliativos presentaban riesgo de sufrir un duelo complicado.

Según Romero y Cruzado (2016), el tiempo de asistencia que recibe el enfermo en la UCP y la edad avanzada del fallecido se relacionan en sentido inverso con la presencia de sintomatología de duelo complicado, siendo los problemas económicos la variable que predice peor pronóstico de duelo y mayor malestar emocional. En lo que se refiere al momento de la valoración del duelo de riesgo, Sealey, O'Connor, Aoun y Breen (2015) consideran que el período anterior a la muerte



resulta idóneo para la evaluación del duelo porque es cuando la mayoría de los servicios de paliativos mantienen el contacto personal con los cuidadores.

### **Relación entre ansiedad, depresión, sobrecarga y riesgo de duelo en los cuidadores**

En nuestros resultados hemos observado correlaciones significativas y positivas entre ansiedad y depresión en los tres grupos de cuidadores, siendo altas en los grupos de demencia avanzada y no oncológico, y moderadas en el oncológico. Existe una relación positiva media-alta entre la ansiedad y la sobrecarga del cuidador, que es significativa en los grupos de demencia avanzada y en el oncológico. Además, se da una relación positiva, alta y significativa entre la depresión y el riesgo de duelo complicado en el grupo de demencia avanzada, aunque no en los otros dos.

Estos resultados concuerdan con los del estudio de Sung et al. (2011) que también encuentra relación entre el riesgo de duelo complicado y la depresión en los cuidadores, por lo que recomienda que se les realice un seguimiento. También Kersting et al. detectan que los antecedentes de sintomatología ansiosa o depresiva antes de la muerte del paciente parecen ser factores de riesgo en el duelo (Kersting, Brähler, Glaesmer, y Wagner, 2011). Además, Thomas et al. (2014) y Prigerson y Maciejewski (2014) señalan que los síntomas de ansiedad y depresión son fuertes predictores de duelo complicado después de la muerte. También Allen et al. muestran evidencias de que la depresión en los cuidadores de pacientes de CP puede informar de la evolución y posterior elaboración del duelo.

Igualmente, diversos investigadores relacionan la sobrecarga del cuidador con mayor comorbilidad psicológica, siendo las probabilidades de presentar ansiedad y depresión mayor en los familiares que manifiestan niveles más altos de sobrecarga (Finocchiaro et al., 2012; Rumpold et al., 2015; Saria et al., 2017). En esta línea, los problemas emocionales y comportamentales que presentan las personas con demencia se asocian especialmente con niveles más altos de depresión y sobrecarga del cuidador (Arango, Moreno, Rogers y Francis, 2009).

#### **4. Evaluar el grado de satisfacción de los familiares de los pacientes fallecidos con la atención recibida en la UCP y comparar los resultados según si hubo intervención o no del equipo con atención psicológica.**

La valoración de la atención del equipo interdisciplinar de la Unidad por parte de los familiares es elevada, con una puntuación media de 9,22, en consonancia con estudios similares sobre la atención paliativa (Bermejo et al., 2014; Molina et al., 2006; Santacruz y Carbonell, 1999).

Como sucede en otras investigaciones, los participantes que cumplimentaron la encuesta son en su mayoría mujeres, hijo/a o el cónyuge del paciente, con una media de edad similar (60,2±10,6 años) (Molina et al., 2006; Palomar et al., 2009; Villavicencio-Chávez et al., 2012). La

tasa de respuesta de nuestro estudio (42,1%) es ligeramente superior a la media (Palomar et al., 2009).

Según el informe del Sistema Nacional de Salud (2016), la valoración de la asistencia en los hospitales públicos es de 6,6 sobre 10. La satisfacción global es inferior entre los familiares de pacientes fallecidos en los hospitales de agudos en comparación con los de media y larga estancia (Almaraz, Aldasoro y Sobradillo 2006). A pesar de los esfuerzos por parte de los profesionales sanitarios, las limitaciones estructurales, de tiempo y de formación hacen que los pacientes ingresados en los hospitales de agudos no siempre reciban un óptimo cuidado en la etapa de últimos días, que mejore la calidad de vida tanto para los pacientes como para sus familiares (Cotogni et al., 2018).

Por su parte, según De Boer, Hofstede, Veer, Raijmakers y Francke (2017) los familiares evalúan positivamente la calidad de los CP que reciben los pacientes tanto cuando mueren en casa como en el hospital aunque señalan que, en general, se muestran más satisfechos cuando el paciente fallece en su domicilio.

Los aspectos mejor valorados en la atención de nuestra Unidad son “la disponibilidad del equipo”, “la información recibida”, “el control del dolor” y “la calidad de vida de los pacientes antes de fallecer”. Estos resultados están en sintonía con otras investigaciones (Bermejo et al., 2014; Palomar et al., 2009). Asimismo, destacan otros aspectos como la comunicación y la amabilidad del personal sanitario, en consonancia con trabajos anteriores (Fernández-Isla et al., 2016).

En general, el control del dolor es el aspecto mejor valorado y al que los pacientes y los familiares otorgan mayor importancia (Bermejo et al., 2014; Gómez et al., 2016; Molina et al., 2006; Santacruz y Carbonell, 1999). Sin embargo, en un estudio de pacientes hospitalizados con enfermedad avanzada, los familiares indican que el 50% de los fallecidos experimentó un dolor de moderado a grave al menos la mitad del tiempo. Además, el 67% de los fallecidos había experimentado dolor, que no se alivió en el 25% de los casos (Teno et al., 2015). En términos generales, los pacientes oncológicos suelen estar menos satisfechos con el manejo del dolor que los no oncológicos (Hannon et al., 2013).

Varias investigaciones muestran la efectividad de los CP para mejorar la calidad de vida así como para reducir el malestar de los síntomas físicos y psicológicos, especialmente cuando la intervención es precoz (Brumley et al., 2007; Gade et al., 2008; Parikh, Kirch, Smith y Temel, 2013).

En la investigación de Maté et al. (2008), los cuidadores consideran que la muerte en paz del paciente se debe a aspectos psicosociales (81,8%), mientras que los sanitarios lo atribuyen a aspectos somáticos como el buen control de síntomas (69,5%). En nuestro estudio, el 90,5% de los familiares considera que la muerte del paciente fue tranquila y en paz, aunque no hemos estudiado el motivo.

Según nuestros resultados, el nivel más bajo de satisfacción obtenido se asocia con “la ayuda para resolver asuntos pendientes”. En cambio, en trabajos previos los aspectos peor considerados suelen ser el apoyo emocional al cuidador durante la enfermedad y la atención al duelo (Blacquiere, Bhimji, Meggison, Sinclair y Sharma, 2013; Molina et al., 2006; Palomar et al., 2009; San Sebastián, 2016; Villavicencio-Chávez et al., 2012). No obstante, si se compara con otras unidades convencionales, la satisfacción de los familiares sobre estas cuestiones es muy superior en la atención paliativa (Gelfman, Meier y Morrison, 2008).

En general, las investigaciones prueban que la intervención de los equipos de CP tiene un impacto positivo en la percepción del apoyo a los familiares en duelo (Aoun, Ewing, Grande, Toye y Bear, 2018). Los resultados de nuestro estudio muestran que el apoyo al duelo fue valorado de forma positiva por el 92,8% de los familiares. Sin embargo, en el trabajo de Aoun, Rumbold, Howting, Bolleter y Breen (2017), solo el 39.4% de los dolientes reporta que se le preguntó acerca de su malestar emocional antes de la pérdida y solo la mitad de los familiares percibe que tuvo suficiente apoyo del equipo después de la muerte del paciente.

Un aspecto importante es que en los casos en los que interviene el equipo con atención psicológica específica mejora significativamente la satisfacción de los familiares y la percepción del ambiente de la UCP, así como la valoración sobre el control del dolor y el apoyo en el duelo, aunque no se pueda determinar qué otros factores inciden en dichas valoraciones. Pese a que la intervención psicológica se considera clave al final de la vida, como parte de una atención integral en CP, solo en los últimos años se han implantado equipos interdisciplinarios en los hospitales (Meier et al., 2016).

Parece que el bienestar en CP no depende únicamente del control de la sintomatología física sino, además, de otras cuestiones subjetivas que afligen al paciente y a los familiares, que competen a los profesionales del equipo sanitario (psicólogos, trabajadores sociales, etc.), lo que avala el valor interdisciplinario de la atención en las UCP (Bayés, 2004). A pesar de esto, son pocos los estudios que valoran la atención del equipo interdisciplinario y la mayoría de las encuestas de satisfacción contemplan preferentemente el servicio prestado por el personal de enfermería y los médicos.

También es importante subrayar que mejorar la atención a los pacientes con enfermedad avanzada requiere establecer una adecuada comunicación entre el paciente, los familiares y el personal sanitario (Sanders, Curtis y Tulsy, 2018). En diversos estudios sobre satisfacción en los servicios hospitalarios, el mayor porcentaje de insatisfacción se alcanza en las cuestiones relacionadas con la información proporcionada por los médicos (Hannon et al., 2013; Gómez et al., 2016). En CP, por tanto, es imprescindible una buena comunicación cuando se deben abordar los asuntos más delicados, tales como la imposibilidad de curación, la muerte y el duelo (Santacruz y Carbonell, 1999).

Determinados factores que resultan difíciles de controlar, tales como fallecer por la tarde, por la noche o en festivo, cuando no está el equipo habitual pueden afectar a la satisfacción de los familiares. Asimismo, en situaciones de alto impacto emocional, la insatisfacción puede verse influida por las dificultades de afrontamiento personal o familiar (Palomar et al., 2009).

El nivel de satisfacción del familiar con la atención recibida al final de la vida puede no corresponder al del paciente pero, en el caso de los CP y en contraste con lo que ocurre en otras disciplinas, resulta imposible esta medida (Palomar et al., 2009). Aun así, parece que las preferencias de los pacientes coinciden con las de los familiares. Como afirman Steinhäuser et al. (2000) y Pérez, Echarte, Carrascal y Casado (2014), el control del dolor y otros síntomas, la preparación para la muerte, las decisiones sobre preferencias de tratamiento y ser tratado como persona, se encuentran entre los ítems más valorados por los pacientes. Otros estudios inciden en estos aspectos y además destacan la calidad de la información recibida y el cuidado a la persona en situación de últimos días (Mira et al., 2002; Sadler et al., 2014; Vedel et al., 2014).

Nuestros resultados confirman la necesidad de abordar los CP desde una perspectiva interdisciplinar donde se incluya la intervención psicológica que permita a estos pacientes y a sus familiares recibir una mejor atención durante la etapa final de la vida. Asimismo, nuestro trabajo ha podido constatar que la presencia del psicólogo repercute favorablemente en el trabajo del resto del equipo.



## 5.2. Limitaciones del estudio

El estudio realizado en esta tesis doctoral presenta algunas limitaciones que se indican a continuación.

En primer lugar, se trata de un estudio condicionado por las dificultades encontradas ante las situaciones de deterioro y de avanzado estado de la enfermedad con las que ingresan la mayoría de los pacientes en la Unidad de Cuidados Paliativos. Las personas que han participado en el estudio son los que presentaban mayor estabilidad y mejor pronóstico, lo que conlleva un sesgo por la propia selección.

Por otra parte, sólo hemos realizado una medida de las variables en los tres grupos de pacientes: oncológicos, no oncológicos y con demencia avanzada. Dado que algunos síntomas varían durante un mismo día y otros síntomas permanecen estables, los resultados pueden contener un sesgo porque los datos reflejan solo la prevalencia puntual.

Otra limitación es el tamaño reducido de la muestra, lo que supone una dificultad para poder generalizar los resultados y extraer conclusiones. En cualquier otro entorno de investigación, el hecho de que uno de cada dos o tres pacientes no pueda ser valorado limitaría la fiabilidad del estudio. Sin embargo, en los estudios en cuidados paliativos no sucede así pues las condiciones del paciente marcan unas limitaciones insalvables.

También cabe señalar la complejidad derivada de la subjetividad de las variables evaluadas en los pacientes, tales como el malestar emocional, ansiedad, depresión, dolor y otros síntomas físicos. Dicha limitación representa una dificultad para la investigación, a pesar de que se intentó definir el síntoma lo más claramente posible. Ello resulta especialmente complejo en el caso de la evaluación del sufrimiento del paciente con demencia avanzada donde algunos argumentan que establecer un diagnóstico clínico de sufrimiento es imposible, mientras que otros consideran que las personas con demencia en la etapa terminal se hallan en un estado vegetativo persistente sin sensación, percepción ni emoción.

Asimismo, en la valoración de la situación emocional de los familiares se han empleado variables de carácter subjetivo que pueden incluir sesgos incluidos en el estudio.

No fue posible, ni se consideró adecuado, obtener los datos sociodemográficos de los cuidadores de pacientes ingresados en la UCP que no participaron en la investigación, por lo que no se estudiaron las posibles diferencias entre las variables de los cuidadores evaluados y no evaluados, lo que podría suponer una limitación.

Con relación a la valoración de la satisfacción se debe señalar que los familiares encuestados se hallaban en duelo y su valoración pudo verse afectada por múltiples factores y podría condicionar su predisposición a participar. La tasa de respuesta (42,1%), aunque es superior a otros estudios, genera problemas de representatividad. Por tanto, los resultados

obtenidos no son generalizables a otros contextos. Además, el grupo de encuestados donde se atendió sin la psicóloga se reduce a sólo 15 encuestas, lo que hace más difícil obtener conclusiones sólidas. La evaluación de la intervención resulta complicada y acarrea retos y limitaciones de tipo metodológico.

Cualquier estudio retrospectivo como este se encuentra limitado por la calidad y el modo de registro de los datos en la historia clínica, algo que depende del interés, el tiempo, la exhaustividad, el criterio y la visión subjetiva de quien los escribe. Esta limitación afecta directamente al grado de evidencia de las conclusiones que se puedan obtener.

Otra limitación adicional está relacionada con la ausencia de un grupo control en el estudio, con el que no se pudo contar por motivos éticos.

Finalmente, cabe reseñar que no se han incluido en la evaluación otros aspectos que puedan ser relevantes, tales como el sentido de la vida y la espiritualidad, aunque sí hubo conversaciones sobre estos temas esenciales para la mayoría de las personas ante la cercanía de la muerte.



### 5.3. Futuras líneas de investigación

Respecto a las líneas de investigación que nos planteamos tras realizar este estudio, vemos la necesidad de desarrollar en la UCP un programa de investigación a medio o a largo plazo sobre cuidados paliativos, que permita dar continuidad a la actividad que hemos llevado a cabo hasta la fecha, así como incorporar al protocolo de trabajo una serie de pautas que permitan mejorar la atención integral de los pacientes y los familiares en la Unidad

En este sentido, nos parecen muy interesantes las siguientes líneas de trabajo:

1) Llevar a cabo estudios longitudinales que ayudarían a conocer la evolución de los síntomas físicos y psicológicos a lo largo del proceso de la enfermedad, así como los factores predictores de mal pronóstico, lo que permitiría una adecuada planificación asistencial, sabiendo que las dificultades de reclutamiento y la pérdida de pacientes continuarán presentes como un reto propio en las investigaciones al final de la vida.

2) Continuar explorando sobre el malestar emocional, la depresión y la ansiedad, a través de cuestionarios breves, en contraste con otros instrumentos más extensos, y realizar revisiones sobre la eficacia del apoyo psicológico en los pacientes paliativos mayores. En este sentido, implementar protocolos para detectar los síntomas físicos y emocionales en los pacientes ingresados en la UCP usando escalas sencillas como el ESAS y el DME para la rápida detección y el manejo de los mismos, puede ser una alternativa viable.

3) En diversos contextos paliativos, junto a la evaluación del malestar emocional y preocupaciones del paciente, se incluye además una pregunta sobre si desea recibir ayuda para ese problema y qué profesional considera que puede facilitársela, dado que un porcentaje elevado de los pacientes en los que se detecta malestar emocional rechazan la intervención profesional.

4) Incorporar las necesidades de comunicación y el conocimiento del diagnóstico y pronóstico de la enfermedad avanzada, ante la dificultad de ofrecer apoyo cuando la persona no conoce, no reconoce, no acepta o no quiere hablar sobre su situación. Al mismo tiempo, conviene estudiar la satisfacción en la comunicación entre el paciente, el cuidador y el equipo de cuidados paliativos.

5) Validar un cuestionario sencillo para continuar evaluando el sufrimiento en pacientes con demencia avanzada, así como monitorizar los síntomas y evaluar su intensidad. La evaluación del malestar de forma generalizada facilitaría las estrategias de tratamiento dirigidas a disminuir el nivel de sufrimiento de personas con demencia avanzada y mejoraría su prevención.

6) Incorporar el estudio de las diferencias de género (hombres y mujeres con demencia avanzada) en la percepción del sufrimiento por parte de los cuidadores y profesionales sanitarios.

7) Con relación a los cuidadores resulta interesante valorar otros factores físicos, tales como el dolor, el insomnio, el cansancio y otros problemas de salud así como sus preocupaciones y el

apoyo social percibido, con el objetivo de conocer los factores que inciden sobre su malestar y proporcionar un apoyo más personalizado.

8) Continuar con el seguimiento de los familiares en duelo, especialmente aquellos en los que se ha detectado riesgo de duelo y establecer grupos terapéuticos en el hospital para aquellas personas que deseen asistir y evaluar su eficacia.

9) Sería conveniente continuar esta línea de investigación con nuevos estudios que permitan validar al castellano algunas escalas de satisfacción, por ejemplo *The Canadian Health Care Evaluation Project Questionnaire* (CANHELP Lite Help), que sean útiles para medir la calidad de la atención al final de la vida, con objeto de comprobar si existen diferencias según el diagnóstico principal entre los pacientes oncológicos y no oncológicos atendidos.

10) Diseñar una propuesta para incorporar las metodologías cualitativas a algunas de estas líneas de investigación, de modo que se enriquezcan los estudios con nuevas aportaciones.





## 5.4. Conclusiones

1. Los pacientes oncológicos y los no oncológicos con enfermedad avanzada ingresados en la UCP presentan elevados niveles de malestar emocional, sin embargo la intensidad de los síntomas físicos es más moderada.

2. En los pacientes oncológicos los síntomas emocionales se relacionan con la mayoría de los síntomas físicos, mientras que en los no oncológicos correlacionan solo con dolor, cansancio y falta de apetito.

3. Un número considerable de pacientes con demencia avanzada en la etapa final de su vida experimentan un nivel de sufrimiento moderado o severo, según la opinión de sus cuidadores y del médico de la Unidad.

4. La mitad de los cuidadores experimentan síntomas de ansiedad y se sienten sobrecargados, mientras que un 20% presentan síntomas de depresión. Existe una relación positiva entre la ansiedad y la sobrecarga, en los cuidadores de los grupos de demencia avanzada y en el oncológico.

5. El 10% de los cuidadores presenta una alta probabilidad de desarrollar un duelo de riesgo. Los cuidadores de los pacientes con demencia avanzada con puntuaciones elevadas en depresión son los que presentan mayor riesgo de duelo complicado.

6. La valoración de la atención del equipo interdisciplinar de la Unidad por parte de los familiares es elevada.

7. En los casos en los que interviene el equipo con atención psicológica específica mejora significativamente la satisfacción de los familiares y la percepción del ambiente de la UCP. Una UCP hospitalaria interdisciplinar que incluya psicólogo con formación específica y con personal experto en atender situaciones complicadas incrementa en gran medida la calidad de la atención al final de la vida.



## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abreu, W., Tolson, D., Jackson, G. A., y Costa, N. (2018). A cross-sectional study of family caregiver burden and psychological distress linked to frailty and functional dependency of a relative with advanced dementia. *Dementia*, online first, 1-18. doi: 10.1177.1471301218773842.
- Addington-Hall, J. (2001). The end results. *Nursing Times*, 97, 24-26.
- Addington-Hall, J. M., y O'Callaghan, A. C. (2009). A comparison of the quality of care provided to cancer patients in the UK in the last three months of life in in-patient hospices compared with hospitals, from the perspective of bereaved relatives: results from a survey using the VOICES questionnaire. *Palliative Medicine*, 23(3), 190-197. doi: 10.1177/0269216309102525
- Akechi, T., Okuyama, T., Sugawara, Y., Nakano, T., Shima, Y., y Uchitomi, Y. (2004). Major depression, adjustment disorders, and post-traumatic stress disorder in terminally ill cancer patients: associated and predictive factors. *Journal of Clinical Oncology*, 22(10), 1957-1965. doi: 10.1200/JCO.2004.08.149
- Alici, Y. y Levin, T. T. (2010). Anxiety disorders. En Holland, J. C. (Ed.). *Psycho-oncology*. Oxford: Oxford University Press. pp. 324-339.
- Allen, J. Y., Haley, W. E., Small, B. J., Schonwetter, R. S., y McMillan, S. C. (2013). Bereavement among hospice caregivers of cancer patients one year following loss: predictors of grief, complicated grief, and symptoms of depression. *Journal of Palliative Medicine*, 16(7), 745-751.
- Almaraz, M. J., Aldasoro, E., y Sobradillo, N. (2006). Estudio de satisfacción y de identificación de factores de la atención hospitalaria que los familiares de personas fallecidas consideran importantes en la fase final de la vida. *Investigación Comisionada. Vitoria-Gasteiz. Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco*.
- Almazán, C. L., Galán, E. Z., y Cuerda, M. D. C. (Coords.) (2010). *Plan integral de cuidados paliativos de la Comunitat Valenciana 2010-2013*. Valencia: Conselleria de Sanitat. Comunidad Valenciana.
- Alonso Babarro, A. (2006). Atención a la familia. *Atención Primaria*, 38 (Supl. 2), 14-20.
- Alonso Babarro, A., Garrido Barral, A., Díaz Ponce, A., Casquero Ruiz, R., y Riera Pastor, M. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención Primaria*, 33, 61-68. doi: 10.1016/S0212-6567(04)79352-X
- Amblás Novellas, J. y Calsina Berna, A. (2016). Situación de enfermedad avanzada. Identificación de los pacientes oncológicos y no oncológicos y transiciones al final de la vida. En Barbero-Gutiérrez, J., Gómez-Batiste, X., Maté Méndez, J., y Mateo Ortega, D. (eds.) (2016). *Manual para la Atención Psicosocial y Espiritual a Personas con Enfermedades Avanzadas: Intervención Psicológica y Espiritual*. Barcelona: Obra Social La Caixa, pp. 91-102.

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5)*. (5<sup>a</sup> Ed.) Washington DC: American Psychiatric Publications.
- Aminoff B. Z. (2008). Mini-Suffering State Examination scale: possible key criterion for 6-month survival and mortality of critically ill dementia patients. *American Journal Hospitallary Palliative Medicine*, 24, 470-474.
- Aminoff, B. Z. (2017). Aminoff Suffering Syndrome in Advanced Alzheimer's Disease and End-of-Life: First 10 Years. *Letters in Health and Biological Sciences*, 2(2), 86-90. doi: 10.15436/2475-6245.17.021
- Aminoff, B. Z., Purits, E., Noy, S., y Adunsky, A. (2004). Measuring the suffering of end-stage dementia: reliability and validity of the Mini-Suffering State Examination. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 38(2), 123-130.
- Aminoff, B. Z., y Adunsky, A. (2005). Dying dementia patients: too much suffering, too little palliation. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 22(5), 344-348.
- Aminoff, B. Z., y Adunsky, A. (2006). Their last 6 months: suffering and survival of end-stage dementia patients. *Age Ageing*, 35, 597-601.
- Ancoli-Israel, S., Moore, P. J., y Jones, V. (2001). The relationship between fatigue and sleep in cancer patients: a review. *European Journal of Cancer Care*, 10(4), 245-255.
- Andersen, B. L., DeRubeis, R. J., Berman, B. S., Gruman, J., Champion, V. L., Massie, M. J., y Rowland, J. H. (2014). Screening, assessment, and care of anxiety and depressive symptoms in adults with cancer: an American Society of Clinical Oncology guideline adaptation. *Journal of Clinical Oncology*, 32(15), 1605-1619. doi: 10.1200/JCO.2013.52.4611
- Anderson, F., Downing, G. M., Hill, J., Casorso, L., y Lerch, N. (1996). Palliative performance scale (PPS): a new tool. *Journal of Palliative Care*, 12(1), 5-11.
- Anderson, W. G., Alexander, S. C., Rodríguez, K. L., Jeffreys, A. S., Olsen, M. K., Pollak, K. I., y Arnold, R. M. (2008). "What concerns me is..." Expression of emotion by advanced cancer patients during outpatient visits. *Supportive Care in Cancer*, 16(7), 803-811. doi: 10.1007/s00520-007-0350-8
- Ando, M., Morita, T., Akechi, T., Ito, S., Tanaka, M., Ifuku, Y., y Nakayama, T. (2009). The efficacy of mindfulness-based meditation therapy on anxiety, depression, and spirituality in Japanese patients with cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 12(12), 1091-1094.
- Aoun, S. M., Kristjanson, L. J., Currow, D. C., y Hudson, P. L. (2005). Caregiving for terminally ill: at what cost? *Palliative Medicine*, 19, 551-555. doi: 10.1191/0269216305pm1053oa
- Aoun, S. M., Breen, L. J., O'Connor, M., Rumbold, B., y Nordstrom, C. (2012). A public health approach to bereavement support services in palliative care. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 36(1), 14-16.

- Aoun, S. M., Breen, L. J., Howting, D. A., Rumbold, B., McNamara, B., y Hegney, D. (2015). Who needs bereavement support? A population based survey of bereavement risk and support need. *PloS one*, 10(3), e0121101. doi:10.1371/journal.pone.0121101
- Aoun, S. M., Rumbold, B., Howting, D., Bolleter, A., y Breen, L. J. (2017). Bereavement support for family caregivers: The gap between guidelines and practice in palliative care. *PloS one*, 12(10), e0184750. doi: 10.1371/journal.pone.0184750
- Aoun, S. M., Ewing, G., Grande, G., Toye, C., y Bear, N. (2018). The impact of supporting family caregivers before bereavement on outcomes after bereavement: adequacy of end-of-life support and achievement of preferred place of death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(2), 368-378. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.09.023
- Applebaum, A. J. y Breitbart, W. (2012). Care for the cancer caregiver: A systematic review. *Palliative and Supportive Care*, 11, 231-252. doi: 10.1017/S1478951512000594
- Arango Lasprilla, J. C., Moreno, A., Rogers, H., y Francis, K. (2009). The effect of dementia patient's physical, cognitive, and emotional/behavioral problems on caregiver well-being: findings from a Spanish-speaking sample from Colombia, South America. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*®, 24(5), 384-395. doi: 10.1177/1533317509341465
- Arantzamendi, M., Lopez-Dicastillo, O., Robinson, C., y Carrasco, J. M. (2017). Investigación cualitativa en Cuidados Paliativos. Un recorrido por los enfoques más habituales. *Medicina Paliativa*, 24(4), 219-226. doi: 10.1016/j.medipa.2016.05.002
- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P. y Bayés, R. (2008). *Intervención emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y protocolos*. (3ª ed.). Barcelona: Ariel.
- Aspinal, F., Addington-Hall, J., Hughes, R., y Higginson, I. J. (2003). Using satisfaction to measure the quality of palliative care: a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 42(4), 324-339. doi: 10.1046/j.1365-2648.2003.02624.x
- Astudillo, W., Mendinueta, C. y Astudillo, E. (2002). El síndrome del agotamiento en los cuidados paliativos. En W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo (Eds.) *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia* (4ª ed.). Pamplona: Eunsa, pp. 515–526.
- Astudillo, W., Mendinueta, C., y Orbeagozo, A. (2002). Presente y futuro de los Cuidados Paliativos. En Astudillo, W., Morales, A., Clavé, E., Cabarcos, A., y Urdaneta, E. *Avances recientes en Cuidados Paliativos*. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 15-46. Disponible en: [http://ibdigital.uib.es/greenstone/collect/portal\\_social/index/assoc/svasca00/01.dir/svasca0001.pdf](http://ibdigital.uib.es/greenstone/collect/portal_social/index/assoc/svasca00/01.dir/svasca0001.pdf)
- Astudillo, W., y Morales, A. (2002). *Avances recientes en Cuidados Paliativos*. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- Astudillo, W., Pérez, M., Ispizua, A., y Orbeagozo, A. (Eds.) (2007). *Acompañamiento en el duelo y medicina paliativa*. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

- Austin, P., Wiley, S., McEvoy, P. M., y Archer, L. (2011). Depression and anxiety in palliative care inpatients compared with those receiving palliative care at home. *Palliative & Supportive Care*, 9(4), 393-400. doi: 10.1017/S1478951511000411
- Baker, R., Wu, A. W., Teno, J. M., Kreling, B., Damiano, A. M., Rubin, H. R., y Connors Jr, A. F. (2000). Family satisfaction with end-of-life care in seriously ill hospitalized adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, 48(S1), S61-S69. doi: 10.1111/j.1532-5415.2000.tb03143.x
- Baker, T. A., Krok-Schoen, J. L., y McMillan, S. C. (2016). Identifying factors of psychological distress on the experience of pain and symptom management among cancer patients. *BMC Psychology*, 4(1), 52. doi: 10.1186/s40359-016-0160-1
- Baker-Glenn, E. A., Park, B., Granger, L., Symonds, P., y Mitchell, A. J. (2011). Desire for psychological support in cancer patients with depression or distress: validation of a simple help question. *Psycho-Oncology*, 20(5), 525-531. doi: 10.1002/pon.1759
- Barahona Álvarez, H., Vilorio Jiménez, A., Sánchez Sobrino, M., y Callejo Pérez, M. S. (2012). Detección del riesgo de claudicación en los cuidadores de pacientes ingresados en una Unidad de Cuidados Paliativos de Agudos. *Medicina Paliativa*, 19(3), 100-104. doi: 10.1016/j.medipa.2010.11.005
- Barbero-Gutiérrez, J. (2010). Psicólogos en Cuidados Paliativos: El largo camino de la extrañeza a la integración. *Clínica Contemporánea*, 1(1), 39-48.
- Barbero-Gutiérrez, J., Gómez-Batiste, X., Maté Méndez, J., y Mateo Ortega, D. (eds.) (2016). *Manual para la Atención Psicosocial y Espiritual a Personas con Enfermedades Avanzadas: Intervención Psicológica y Espiritual*. Barcelona: Obra Social La Caixa.
- Barbero, J., Romeo, C., Gijón, P., y Júdez J. (2001). Limitación del Esfuerzo Terapéutico. *Medicina Clínica*, 117, 586-594. doi: 10.1016/j.rce.2011.04.016
- Barbero, J. (2003) Sufrimiento y responsabilidad moral. En Bayés, R. (ed.). *Dolor y sufrimiento en la práctica clínica. Monografías Humanitas*. Barcelona: Fundación Medicina y Humanidades Medicas, pp. 151-170.
- Barbero, J. (2008). Psicólogos en Cuidados Paliativos: la sinrazón de un olvido. *Psicooncología*, 5, 179-191.
- Barbero, J., Alameda, A., Díaz-Sayas, L., Ávalos, M. C., y García-Llana, H. (2014). Las cartas de condolencia: marco conceptual y protocolo. *Medicina Paliativa*, 21(4), 160-172. doi: 10.1016/j.medipa.2012.10.006
- Barbero, J. y Díaz, T. (2007). Diez cuestiones inquietantes en cuidados paliativos. *Anales del Sistema Sanitario Navarro*, 30(3), 71-86.
- Barbero, J. y López-Fando, T. (2008). "Burnout" y Equipos Interdisciplinarios. En González Barón, M., Lacasta, M. A. y Ordóñez, A. (eds.) *El síndrome de Agotamiento Profesional en Oncología*. Madrid: Panamericana, pp. 75-87.
- Barbero, J. y Moya, A. (2003). *Conflictos y dilemas sociosanitarios. Una valoración bioética*. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 38 (Supl. 3), 27-38.

- Barnett, M. M. (2006). Does it hurt to know the worst? Psychological morbidity, information preferences and understanding of prognosis in patients with advanced cancer. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 15(1), 44-55. doi: 10.1002/pon.921
- Barrero, C. L., García Arrijoja, S., y Ojeda, A. (2005). Índice de Barthel (IB): Un instrumento esencial para la evaluación funcional y la rehabilitación. *Plasticidad y restauración neurológica*, 4(1-2), 81-85.
- Barreto, M. P. y Soler, M. D. C. (2003). Psicología y fin de vida. *Psicooncología*, 1, 135-46.
- Barreto, M. P., Molero, M., y Pérez, M. A. (2000). Evaluación e intervención psicológicas en familias de enfermos oncológicos. En F. Gil (ed.) *Manual de Psico-Oncología*. Barcelona: Nueva Sidonia, pp. 123-145.
- Barreto, M. P., y Espino, M. A. (1996). La familia del paciente en fase terminal. *Medicina Paliativa*, 3, 18-25.
- Barreto, P. (2008). Intervención psicológica en el sufrimiento al final de la vida y en la elaboración del duelo. Documento de INFO COP. Disponible en: [http://www.infocop.es/view\\_article.asp?id=2052](http://www.infocop.es/view_article.asp?id=2052)
- Barreto, P., y Soler, M. C. (2007). *Muerte y Duelo*. Madrid: Síntesis.
- Barreto, P., Arranz, P., Barbero, J. y Bayés, R. (1997). Intervención psicológica con personas en la fase final de la vida. En Caballo, V. E. (ed.) *Manual para el tratamiento cognitivo-conductual de los trastornos psicológicos* (Vol. 2). Madrid: Siglo Veintiuno de España, pp. 431-474.
- Barreto, P., Díaz, J. L., y Saavedra, G. (2013). Acercamiento al sufrimiento a través del counselling. *Información Psicológica*, 100, 171-176.
- Barreto, P., Díaz, J.L., Pérez, M., y Saavedra G. (2013). Cuidando al cuidador: familiares de pacientes al final de la vida. *Revista de Psicología de la Salud*, 1(1), 1-22.
- Barreto, P., y Bayés, R. (1990). El psicólogo ante el enfermo en situación terminal. *Anales de Psicología*, 6(2), 169-180.
- Barreto, P., de la Torre, O., y Pérez-Marín, M. (2012). Detección de duelo complicado. *Psicooncología*, 9(2-3), 355-368.
- Bassett, K. A. (2012). Consensus Operational Definition of Palliative Care. Minnesota: Institute for Clinical Systems Improvement and the University of Minnesota.
- Bayés, R. (2000). Principios de investigación psicosocial en cuidados paliativos. En Die-Trill, M. y López-Imedio, E. (Eds.) *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos: la comunicación con el enfermo y la familia*. Madrid: ADES, pp. 651-668.
- Bayés, R. (2003). *Las unidades de cuidados paliativos como ejemplo de interdisciplinariedad*. Madrid: Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid.
- Bayés, R. (2004) Morir en paz: evaluación de los factores implicados. *Medicina Clínica*, 122(14), 539-541.

- Bayés, R. y Limonero, J. T. (1999). Aspectos emocionales en el proceso de morir. En E. G. Fernández-Abascal y F. Palmero (Eds.) *Emociones y salud*. Madrid: Ariel, pp. 265–278.
- Bayés, R. y Limonero, J. T. (1999). Prioridad en el tratamiento de los síntomas que padecen los enfermos oncológicos en situación terminal. *Medicina Paliativa*, 6(1), 19-21.
- Bayés, R. y Limonero, J. T. (2005). Influencia de la proximidad de la muerte en los factores que pueden ayudar a morir en paz. *Medicina Clínica*, 124(14), 556. doi: 10.1157/13073946
- Bayés, R., Arranz, P., Barbero, J., y Barreto, P. (1996). Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Medicina Paliativa*, 3(3), 114-121.
- Bayés, R., Limonero, J. T., Barreto, P., y Comas, M. (1995). Assessing suffering. *The Lancet*, 346, 1492-1497.
- Bayés, R., Limonero, J. T., Barreto, P., y Comas, M. (1997). A way to screen for suffering in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 13(2), 22- 26.
- Baztán, J. J., Pérez del Molino, J., Alarcón, T., San Cristóbal, E., Izquierdo, G., y Manzarbeitia, J. (1993). Índice de Barthel: instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 28(1), 32-40.
- Beck, A. T., Ward, C. H., Mendelson, M., Mock, J., y Erbaugh, J. (1961). An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry*, 4(6), 561-571. doi: 10.1001/archpsyc.1961.01710120031004
- Beck, S. L., Schwartz, A. L., Towsley, G., Dudley, W., y Barsevick, A. (2004). Psychometric evaluation of the Pittsburgh Sleep Quality Index in cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 27(2), 140-148.
- Bekelman, D. B., Rumsfeld, J. S., Havranek, E. P., Yamashita, T. E., Hutt, E., Gottlieb, S. H., ... y Kutner, J. S. (2009). Symptom burden, depression, and spiritual well-being: a comparison of heart failure and advanced cancer patients. *Journal of General Internal Medicine*, 24, 592-604.
- Benítez, M. A., Castañeda, P., Gimeno, V., Gómez, M., Duque, A., Pascual, L., y Torrubia, P. (2001). Documento de Consenso SECPAL-semFYC. *Atención Primaria*, 27(2), 123-126. doi: 10.1016/S0212-6567(01)78785-9.
- Benítez-Rosario, M. A., Cáceres-Miranda, R., Aguirre-Jaime, A., Labrador, C., Beltrá-Espulgas, L., Topham-Alvarez, Y., y Lama-Gay, M. (2016). Spanish Validation of the Care Evaluation Scale for Measuring the Quality of Structure and Process of Palliative Care from the Family Perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 51(3), 609-614. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2015.11.002
- Benito, E., Arranz, y Cancio, H. (2011). Herramientas para el autocuidado del profesional que atiende a personas que sufren. *FMC-Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, 18(2), 59-65.



- Bennett, C. L., Adams, J. R., Knox, K. S., Kelahan, A. M., Silver, S. M., y Bailes, J. S. (2001). Clinical trials: are they a good buy? *Journal of Clinical Oncology*, 19(23), 4330-4339. doi: 10.1200/JCO.2001.19.23.4330
- Bermejo Higuera, J. C., Villacieros Durbán, M., Carabias Maza, R., y Lozano González, B. (2014). Niveles y motivos de satisfacción o insatisfacción en los familiares de los fallecidos en una unidad de cuidados paliativos. *Gerokomos*, 25(3), 111-114. doi: 10.4321/S1134-928X2014000300006
- Berra, C., y Torta, R. (2007). Therapeutic rationale of antidepressant use in the elderly. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 44, 83-90. doi: 10.1016/j.archger.2007.01.012
- Best, M., Aldridge, L., Butow, P., Olver, I., Price, M. A., y Webster, F. (2015). Treatment of holistic suffering in cancer: A systematic literature review. *Palliative Medicine*, 29(10), 885-898. doi: 10.1177/0269216315581538
- Billings, J. A. (1998). What is palliative care? *Journal of Palliative Medicine*, 1, 73-79.
- Bisquerra, R. y Pérez Escoda, N. (2007). *Las competencias emocionales. Educación XX1*, 10, 61-82. doi: 10.5944/educxx1.1.10.297
- Blacquiere, D., Bhimji, K., Meggison, H., Sinclair, J., y Sharma, M. (2013). Satisfaction with palliative care after stroke: a prospective cohort study. *Stroke*, 44(9), 2617-2619. doi: 10.1161/STROKEAHA.113.001992
- Blanco Toro, B., Librada Flores, S., Rocafort Gil, R., Cabo Domínguez, R., Galea Marín, T., y Alonso Prado, M. E. (2007). Perfil del cuidador principal del enfermo en situación terminal y análisis del riesgo de desarrollar duelo patológico. *Medicina Paliativa*, 14(3), 1.
- Blasco, T. P. (2010). Comunicación y bienestar en paciente y cuidador en una unidad de cuidados paliativos. *Psicooncología*, 7, 99-108.
- Block, S. D. (2000). Assessing and managing depression in the terminally ill patient. *Annals of Internal Medicine*, 132(3), 209-218. doi: 10.7326/0003-4819-132-3-200002010-00007
- Block, S. D. (2001). Perspectives on care at the close of life. Psychological considerations, growth, and transcendence at the end of life: the art of the possible. *JAMA*, 285, 2898. doi:10.1001/jama.285.22.2898
- Block, S. D. (2006). Psychological issues in end-of-life care. *Journal of Palliative Medicine*, 9(3), 751-772. doi: 10.1089/jpm.2006.9.751
- Block, S. D. (2010). Diagnosis and treatment of depression in patients with advanced illness. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 19(2), 103-109. doi: 10.1017/S1121189X00000786
- Block, S. D. y Billings, J. A. (1994). Patient requests to hasten death. Evaluation and management in terminal care. *Archives of Internal Medicine*, 154, 2039.
- Boceta Osuna, J., Cía Ramos, R., Cuello Contreras, J. A., Duarte Rodríguez, M., Fernández López, A., Sanz Amores, R., y Fernández de la Mota, E. (2005). Sedación paliativa y

sedación terminal: orientaciones para la toma de decisiones en la práctica clínica:  
documentos de apoyo.

- Boceta, J., Cía Ramos, R., de la Cuadra, C., Durán, M., García, E., Marchena, C., Medina, J., y Rodríguez, P. (2003). Cuidados Paliativos Domiciliarios: Atención Integral al Paciente y su familia. Sevilla: Consejería de Salud, Junta de Andalucía.
- Borneman, T. (1998). Caring for Cancer Patients at Home: The Effect on Family Caregivers. *Home Health Care Management & Practice*, 10, 25. doi: 10.1177/089780189801000408
- Boston, P., Bruce, A., y Schreiber, R. (2011). Existential Suffering in the Palliative Care Setting: An Integrated Literature Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(3), 604-618. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2010.05.010
- Boyd, K., y Murray, S. A. (2010). Recognising and managing key transitions in end of life care. *British Medical Journal*, 341, c4863. doi: 10.1136/bmj.c4863
- Brandstätter, M., Baumann, U., Borasio, G. D., y Fegg, M. J. (2012). Systematic review of meaning in life assessment instruments. *Psychooncology*, 21(10), 1034-1052. doi: 10.1002/pon.2113
- Brazil, K. (2009). Assessing family carer satisfaction with health care delivery. En Hudson, P. y Payne, S. (eds.) *Family Carers in Palliative Care A Guide for Health and Social Care Professionals*. Oxford: Oxford University Press.
- Brebach, R., Sharpe, L., Costa, D. S., Rhodes, P., y Butow, P. (2016). Psychological intervention targeting distress for cancer patients: a meta-analytic study investigating uptake and adherence. *Psycho-Oncology*, 25(8), 882-890. doi: 10.1002/pon.4099
- Breitbart, W., Levenson, J. A., Passik, S. D. (1993). Terminal ill cancer patient. En Breitbart, W. y Holland, J. C. (eds.) *Psychiatric aspects of symptom management in cancer patients*. Nueva York: American Psychiatric Press, pp. 173-231
- Breitbart, W. (1994). Cancer pain management guidelines: Implications for psycho-oncology. *Psycho-Oncology*, 3(2), 103-108.
- Breitbart, W. (2002). Spirituality and meaning in supportive care: spirituality-and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. *Supportive Care in Cancer*, 10(4), 272-280.
- Breitbart, W. y Alici, Y. (2008). Agitation and delirium at the end of life. *JAMA*, 300(24), 2898-2910. doi: 10.1001/jama.2008.885
- Breitbart, W. y Gibson, C. A. (2007) Psychiatric aspects of cancer pain management. *Primary Psychiatry*, 14(19), 81-91. doi: 10.1007/978-3-540-29805-2\_3604
- Breitbart, W., Bruera, E., Chochinov, H. y Lynch M. (1995). Neuropsychiatric syndromes and psychological symptoms in patients with advanced cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 10, 131.
- Breitbart, W., Chochinov, H. M. y Passik, S. D. (2004). Psychiatric symptoms in palliative medicine. En Doyle, D., Hanks, G., Chrenney, N. y Calman, K. (Eds.) *The Oxford Textbook of Palliative Medicine* (3ª ed.). Oxford: Oxford University Press, pp. 123-139.

- Breitbart, W., Gibson, C., Poppito, S., y Berg, A. (2004). Psychotherapeutic interventions at the end of life: a focus on meaning and spirituality. *Canadian Journal of Psychiatry*, 49(6): 366-372. doi: 10.1177/070674370404900605
- Breitbart, W., Jaramillo, J. R., y Chochinov, H. M. (1998). Palliative and terminal care. En Holland, J. C. (ed.) *Psycho-oncology*. Nueva York: Oxford University Press, pp. 437-50.
- Breitbart, W., Rosenfeld, B., Pessin, H., Kaim, M., Funesti-Esch, J., Galietta, M., ... y Brescia, R. (2000). Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *JAMA*, 284(22), 2907-2911.
- Breitbart, W., Rosenfeld, B., Gibson, C., Kramer, M., Li, Y., Tomarken, A., y Esch, J. (2010). Impact of treatment for depression on desire for hastened death in patients with advanced AIDS. *Psychosomatics*, 51, 98-105. doi: 10.1176/appi.psy.51.2.98
- Breitbart, W., y Alici, Y. (2014). *Psychosocial palliative care*. Oxford: Oxford University Press.
- Breuer, B., Chang, V.T., Von Roenn, J. H., et al. (2015). How well do medical oncologists manage chronic cancer pain? A national survey. *Oncologist*, 20, 202.
- Brodsky, H. y Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217. doi: 10.3109/02703181.2015.1031926
- Broeckel, J. A., Jacobsen, P. B., Horton, J., Balducci, L., y Lyman, G. H. (1998). Characteristics and correlates of fatigue after adjuvant chemotherapy for breast cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 16(5), 1689-1696.
- Broglio, K., y Portenoy, R. (2018). Pain assessment and management in the last weeks of life. *Uptodate*. Disponible en <https://www.uptodate.com/contents/pain-assessment-and-management-in-the-last-weeks-of-life>
- Brown, L. F., Kroenke, K., Theobald, D. E., et al. (2010). The association of depression and anxiety with health-related quality of life in cancer patients with depression and/or pain. *Psychooncology*, 19, 734.
- Bruera, E., Brenneis, C., Michaud, M., Rafter, J., Magnan, A., Tennant, A., y Macdonald, R. N. (1989). Association between asthenia and nutritional status, lean body mass, anemia, psychological status, and tumor mass in patients with advanced breast cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 4(2), 59-63.
- Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M. J., Selmser, P., y Macmillan, K. (1991). The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of Palliative Care*, 7(2), 6-9.
- Bruera, E., MacEachern, T., Ripamonti, C., y Hanson, J. (1993). Subcutaneous morphine for dyspnea in cancer patients. *Annals of Internal Medicine*, 119(9), 906-907. doi: 10.7326/0003-4819-119-9-199311010-00007
- Bruera, E., y Hui D. (2013). Palliative care research: lessons learned by our team over the last 25 years. *Palliative Medicine*, 27(10), 939-951. doi: 10.1177/0269216313477177

- Bruera, E., y MacDonald, R. N. (1988). Asthenia in patients with advanced cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 3(1), 9-14.
- Bruhn, J. G. (1984). Therapeutic value of hope. *South Medicine Journal*, 77, 215-223.
- Brumley, R., Enguidanos, S., Jamison, P., Seitz, R., Morgenstern, N., Saito, S., ... y Gonzalez, J. (2007). Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of in-home palliative care. *Journal of the American Geriatrics Society*, 55(7), 993-1000.
- Buchanan, R. J., Choi, M., Wang, S., y Huang, C. (2002). Analyses of nursing home residents in hospice care using the minimum data set. *Palliative Medicine*, 16, 465-74. doi: 10.1191/0269216302pm589oa
- Bukberg, J., Penman, D., y Holland, J. C. (1984). Depression in hospitalized cancer patients. *Psychosomatic Medicine*, 46(3), 199-212. doi: 10.1097/00006842-198405000-00002.
- Bultz, B. D. y Carlson, L. E. (2005). Emotional distress: the sixth vital sign in cancer care. *Journal of Clinical Oncology*, 23(26), 6440-1. doi: 10.1002/pon.1022
- Burt, J., Shipman, C., Richardson, A., Ream, E., y Addington-Hall, J. (2009). The experiences of older adults in the community dying from cancer and non-cancer causes: a national survey of bereaved relatives. *Age and Ageing*, 39(1), 86-91. doi: 10.1093/ageing/afp212
- Callahan, D. (2000). Death and the Research Imperative. *New England Journal of Medicine*, 342(9), 654-656.
- Candy, B., Jackson, K. C., Jones, L., et al. (2012). Drug therapy for symptoms associated with anxiety in adult palliative care patients. *Cochrane Database System Review*, 10, CD004596. doi: 10.1002/14651858.CD004596.pub2
- Caqueo-Urizar, A., Segovia-Lagos, P., Urrutia- Urrutia, Ú., Castillo, C. M. y Lechuga E. N. (2013). Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado. *Psicooncología*, 10, 95-108. doi: 10.5209/rev\_PSIC.2013.v10.41950
- Carlson, L. E., Angen, M., Cullum, J., et al. (2004). High levels of untreated distress and fatigue in cancer patients. *British Journal of Cancer*, 90, 2297-2304.
- Carolan, C. M., Smith, A., y Forbat, L. (2015). Conceptualising psychological distress in families in palliative care: Findings from a systematic review. *Palliative Medicine*, 29(7), 605-632. doi: 10.1177/0269216315575680
- Casarett, D. J. y Karlawish, J. H. (2000). Are special ethical guidelines needed for palliative care research? *Journal of Pain Symptom Management*, 20, 130-139.
- Casarett, D., Shreve, S., Luhrs, C., Lorenz, K., Smith, D., De Sousa, M., y Richardson, D. (2010). Measuring families' perceptions of care across a health care system: preliminary experience with the Family Assessment of Treatment at End of Life Short form (FATE-S). *Journal of Pain and Symptom Management*, 40(6), 801-809. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2010.03.019
- Casey, P. (1998). Diagnosing and treating depression in the terminally ill. *European Journal of Palliative Care*, 5, 152-155.

- Cassell E. J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *New England Journal of Medicine*, 306, 639.
- Cassell, E. J. (1999). Diagnosing suffering: a perspective. *Annals of Internal Medicine*, 131(7), 531-534.
- Centeno, C., Arnillas, P., Hernansanz, S., Flores, L. A., Gómez, M., y López-Lara, F. (2000a). The reality of palliative care in Spain. *Palliative Medicine*, 14(5), 387-394. doi: 10.1191/026921600701536219
- Centeno, C., Hernansanz, S., Flores, L. A., Rubiales, Á. S., y López-Lara, F. (2002b). Spain: palliative care programs in Spain, 2000: a national survey. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(2), 245-251. doi: 10.1016/S0885-3924(02)00462-1
- Centeno, C., Sanz, A., y Bruera, E. (2004). Delirium in advanced cancer patients. *Palliative Medicine*, 18, 184-194. doi: 10.1191/0269216304pm879oa
- Centeno, C., Noguera, A., López, B., y Carvajal, A. (2004). Algunos instrumentos de evaluación utilizados en Cuidados Paliativos (I): el cuestionario de evaluación de síntomas de Edmonton (ESAS). *Medicina paliativa*, 1, 239-245.
- Chacón López-Muñiz, J. I., Martínez-Barbeito, M. B., y González Barboteo, J. (2007). El duelo complicado. En *Duelo en Oncología*. Toledo: Servicio de Oncología Médica. Hospital Virgen de la Salud, pp. 223-236.
- Chapman, C. R. y Gravin, J. (1993). Suffering and its relationship to pain. *Journal of Palliative Care*, 9(2), 5-13.
- Charlton, B. G. (1997). Restoring the balance: evidence-based medicine put in its place. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 3, 87-98.
- Chen, M. L., y Chang, H. K. (2004). Physical symptom profiles of depressed and nondepressed patients with cancer. *Palliative Medicine*, 18(8), 712-718. doi: 10.1191/0269216304pm950oa
- Cherniss, C. (1980). *Staff burnout: Job stress in the human services*. Beverly Hills, CA: Sage Publications.
- Chindaprasirt, J., Limpawattana, P., Pakkaratho, P., Wirasorn, K., Sookprasert, A., Kongbunkiat, K., et al. (2014). Burdens among caregivers of older adults with advanced cancer and risk factors. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 15, 1643-1648. doi: 10.7314/APJCP.2014.15.4.1643
- Chochinov, H. M. (2001). Depression in cancer patients. *The Lancet Oncology*, 2(8), 499-505. doi: 10.1016/S1470-2045(01)00456-9
- Chochinov, H. M. (2006). Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Life Care. *Cancer Journal Clinic*, 56(2), 84-103. doi: 10.3322/canjclin.56.2.84
- Chochinov, H. M. y Breitbart, W. (Eds.) (2009). *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press.

- Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S., y Harlos, M. (2005a). Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *Journal of Clinical Oncology*, 23(24), 5520-5525. doi: 10.1200/JCO.2005.08.391
- Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S., y Harlos, M. (2005b). Understanding the will to live in patients nearing death. *Psychosomatics*, 46(1), 7-10. doi: 10.1176/appi.psy.46.1.7
- Chochinov, H. M., Tataryn, D. J., Wilson, K. G., Enns, M., y Lander, S. (2000). Prognostic awareness and the terminally ill. *Psychosomatics*, 41(6), 500-504. doi: 10.1176/appi.psy.41.6.500
- Chochinov, H. M., Wilson, K. G., Enns, M., y Lander, S. (1997). "Are you depressed?" Screening for depression in the terminally ill. *American Journal of Psychiatry*, 154(5), 674-676. doi:10.1176/ajp.154.5.674
- Choudhuri, A. H. (2012) Palliative care for patients with chronic obstructive pulmonary disease: current perspectives. *Indian Journal of Palliative Care*, 18(6), 125-134. doi: 10.4103/0973-1075.9734
- Cía Ramos, R., Boceta Osuna, J., Camacho Pizarro, T., Cortés Majó, M., Duarte Rodríguez, M., Durán Pla, E., y González Fernández, J. L. (2007). Plan Andaluz de Cuidados Paliativos, 2008-2012. Sevilla.
- Ciaramella, A., y Poli, P. (2001). Assessment of depression among cancer patients: The role of pain, cancer type and treatment. *Psycho-Oncology*, 10(2), 156-165. doi: 10.1002/pon.505
- CIOMS (1993). Council for the International Organisation of Medical Sciences and the World Health Organisation. International ethical guidelines for biomedical research involving human subjects. Ginebra: CIOMS.
- Cipolletta, S., Shams, M., Tonello, F., y Pruneddu, A. (2013). Caregivers of patients with cancer: anxiety, depression and distribution of dependency. *Psycho-Oncology*, 22, 133-139. doi: 10.1002/pon.2081
- Clarà, P. C. (2007). Evaluación de la disnea y de la calidad de vida relacionada con la salud. *Archivos de Bronconeumología*, 43, 2-7. doi: 10.1016/S0300-2896(07)71179-1
- Clover, K., Kelly, P., Rogers, K., Britton, B., y Carter, G. L. (2013). Predictors of desire for help in oncology outpatients reporting pain or distress. *Psycho-Oncology*, 22(7), 1611-1617. doi: 10.1002/pon.3188
- Cohen, J. (1988). *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences*. (2ª Ed.). Hillsdate, Nueva York: LEA.
- Cohen, L. M., Dobscha, S. K., Hails, K. C., Pekow, P. S., y Chochinov, H. M. (2002). Depression and suicidal ideation in patients who discontinue the life-support treatment of dialysis. *Psychosomatic Medicine*, 64(6), 889-896. doi: 10.1097/01.PSY.0000028828.64279.84

- Consejo de Europa (2003) Recommendation 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care. Disponible en [http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24\\_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf)
- Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública de la Generalitat Valenciana (2016) Alacant Hospital General. Memoria. Disponible en [http://alicante.san.gva.es/documents/4191680/0/MEMORIA\\_DEPARTAMENTAL\\_2016.pdf](http://alicante.san.gva.es/documents/4191680/0/MEMORIA_DEPARTAMENTAL_2016.pdf)
- Copeland, J. R., Beekman, A. T., Braam, A. W., Dewey, M. E., Delespaul, P., Fuhrer, R., ... y Magnusson, H. (2004). Depression among older people in Europe: the EURODEP studies. *World Psychiatry*, 3(1), 45-64.
- Copperman, H. (1983). *Dying at home*. Chichester: John Wiley.
- Costa-Requena, G., Espinosa Val, M. C., y Allue, R. C. (2013). Evaluación del sufrimiento en la demencia avanzada. *Revista Española de Geriátria y Gerontología*, 48(3), 118-121.
- Cotogni, P., De Luca, A., Saini, A., y Brazzi, L. (2017). Unplanned hospital admissions of palliative care patients: a great challenge for internal and emergency medicine physicians. *Internal and Emergency Medicine*, 12(5), 569-571. doi: 10.1007/s11739-017-1671-3
- Cotogni, P., Saini, A., y De Luca, A. (2018). In-hospital palliative care: should we need to reconsider what role hospitals should have in patients with end-stage disease or advanced cancer? *Journal of Clinical Medicine*, 7(2), 18. doi: 10.3390/jcm7020018
- Courchesne, N. S., Carter, J. L., MacManus, D. A., Gorman, M. K., Piccioni, D. E., y Santosh Kesari, M. D. (2017). Anxiety and Depression Associated With Burden in Caregivers of Patients With Brain Metastases. *Oncology Nursing Forum*, 44(3), 306-315. doi: 10.1188/17.ONF.306-315
- Crespo, M. (2013). Cuidadores de mayores dependientes. octubre-diciembre 2013. Formación continuada a distancia. Madrid: Consejo General de la Psicología de España.
- Crespo, M. y López, J. (2007). *El estrés en cuidadores de mayores dependientes. Cuidarse para cuidar*. Madrid: Pirámide.
- Crespo, M. y Rivas, M. (2015). La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y Salud*, 26(1), 9-15. doi: 10.1016/j.jval.2012.07.005.
- Crespo, M., y Fernández-Lansac, V. (2015). Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Anales de Psicología/Annals of Psychology*, 31(1), 19-27. doi:10.6018/analesps.31.1.158241
- Crowther, G. (2015). *Palliative care in dementia*. Londres: Radcliffe Publishing.
- Cukor, D., Cohen, S. D., Peterson, R. A., y Kimmel, P. L. (2007). Psychosocial aspects of chronic disease: ESRD as a paradigmatic illness. *Journal of the American Society of Nephrology*, 18(12), 3042-3055. doi: 10.1681/ASN.2007030345
- Currow, D. C., Wheeler, J. L., Glare, P. A., Kaasa, S., y Abernethy, A. P. (2009). A framework for generalizability in palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(3), 373-386. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2008.03.020

- Curtis, J. R. (2008). Palliative and end-of-life care for patients with severe COPD. *European Respiratory Journal*, 32(3), 796-803.
- Dahlin, C. (Ed) (2013). Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. (3<sup>a</sup> ed.). Pittsburgh: The National Project for Quality Palliative Care.
- Dalal, S., y Bruera, E. (2017). End-of-life care matters: Palliative cancer care results in better care and lower costs. *The Oncologist*, 22(4), 361-368. doi: 10.1634/theoncologist.2016-0277
- Davidson, J. R., MacLean, A. W., Brundage, M. D., y Schulze, K. (2002). Sleep disturbance in cancer patients. *Social Science & Medicine*, 54(9), 1309-1321.
- Davies, E., Higginson, I. J., y World Health Organization (2004). Better palliative care for older people. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Davison, S. N. (2010). End-of-life care preferences and needs: perceptions of patients with chronic kidney disease. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 13, 345-358. doi: 10.2215/CJN.05960809
- De Boer, D., Hofstede, J. M., De Veer, A. J., Raijmakers, N. J., y Francke, A. L. (2017). Relatives' perceived quality of palliative care: comparisons between care settings in which patients die. *BMC Palliative Care*, 16(1), 41. doi: 10.1186/s12904-017-0224-x
- De Ronchi, D., Bellini, F., Berardi, D., Serretti, A., Ferrari, B., & Dalmonte, E. (2005). Cognitive status, depressive symptoms, and health status as predictors of functional disability among elderly persons with low-to-moderate education: The Faenza Community Aging Study. *The American journal of geriatric psychiatry*, 13(8), 672-685.
- Dekker, J., Braamse, A., Schuurhuizen, C., Beekman, A. T., van Linde, M., Sprangers, M. A., y Verheul, H. M. (2017). Distress in patients with cancer—on the need to distinguish between adaptive and maladaptive emotional responses. *Acta Oncologica*, 56(7), 1026-1029. doi: 10.1080/0284186X.2017.1280848
- Del Río, M. I., y Palma, A. (2007). Cuidados paliativos: historia y desarrollo. *Boletín escuela de medicina uc, Pontificia Universidad Católica de Chile*, 32(1), 16-22.
- Del Rosario, M. A. B. (2002). Cuidados paliativos. La atención a los últimos días. *Atención primaria: Publicación oficial de la Sociedad Española de Familia y Comunitaria*, 30(5), 318-322.
- Delgado-Guay, M., Parsons, H. A., Li, Z., Palmer, J. L., y Bruera, E. (2009). Symptom distress in advanced cancer patients with anxiety and depression in the palliative care setting. *Supportive Care in Cancer*, 17(5), 573-579. doi: 10.1007/s00520-008-0529-7
- Derogatis, L. R. y Melisaratos, N. (1983). The Brief Symptom Inventory: an introductory report. *Psychological Medicine*, 13, 595-605.
- Derogatis, L. R., Morrow, G. R., Fetting, J., Piasetsky, S., Schmale, A. M., Henrichs, M., y Carnicke, C. L. M. (1983). The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *JAMA*, 249(6), 751-757. doi: 10.1001/jama.1983.03330300035030



- Desbiens, N. A. y Mueller-Rizner, N. (2000). How well do surrogates assess the pain of seriously ill patients? *Critical Care Medicine*, 28(5), 1347-1352.
- Di Giulio, P., Villani, D., Brunelli, C., Gentile, S., y Spadin, P. (2008). Dying with advanced dementia in long-term care geriatric institutions: a retrospective study. *Journal of Palliative Medicine*, 11, 1023-1028.
- Díaz García, V., López Pérez, M., y Zurriarán Reyna, Y. (2018). Prevalencia de delirium mediante la escala *Memorial Delirium Assessment Scale* (MDAS) en pacientes oncológicos avanzados ingresados en una Unidad de Cuidados Paliativos. Factores de riesgo, reversibilidad y tratamiento recibido. *Medicina Paliativa*, 25(4), 245-254. doi: 10.1016/j.medipa.2017.05.002
- Dietrich, G. (1986). *Psicología general del counseling: Teoría y práctica*. Barcelona: Herder.
- Dippel, R. L. y Hutton, J. T. (2002). *Asistencia y cuidado del paciente de Alzheimer: decálogo del cuidador*. Madrid: Témpora.
- Doblado, R., Herrera, E., Librada, S., Lucas, M. A., Muñoz, I., y Rodríguez, Z. (2016). Directorio de Recursos de Cuidados Paliativos en España. Monografía SECPAL nº 8.
- Domínguez, J. A., Ruiz, M., Gómez, I., Gallego, E., Valero, J., e Izquierdo, M. T. (2012). Ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes dependientes. *SEMERGEN-Medicina de Familia*, 38(1), 16-23. doi: 10.1016/j.semerg.2011.05.013
- Downie, W. W., Leatham, P. A., Rhind, V. W., Wright, V., Branco, J. A., y Anderson, J. A. (1978). Studies with pain rating scales. *Annals of Rheumatic Disease*, 37, 378–381.
- Dy, S. M., Shugarman, L. R., Lorenz, K. A., Mularski, R. A., Lynn, J., y RAND—Southern California Evidence-Based Practice Center (2008). A Systematic Review of Satisfaction with Care at the End of Life: (See editorial comments by Dr. Jean S. Kutner, 160–162). *Journal of the American Geriatrics Society*, 56(1), 124-129. doi: j.1532-5415.2007.01507.x
- Edmonds, P. M., Stuttaford, J. M., Penny, J., Lynch, A. M., y Chamberlain, J. (1998). Do hospital palliative care teams improve symptom control? Use of a modified STAS as an evaluation tool. *Palliative Medicine*, 12(5), 345-351. doi: 10.1191/026921698677822456
- Ehde, DM, Gibbons, LE, Chwastiak, L, et al. (2003). Chronic pain in a large community sample of persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 9, 605-612.
- El-Jawahri, A., Greer, J.A., y Temel, J.S. (2011). Does palliative care improve outcomes for patients with incurable illness? A review of the evidence. *The Journal of Supportive Oncology*, 9(3), 87-94.
- Emanuel, E. J., Fairclough, D. L., Slutsman, J. y Emanuel. L. L. (2000). Understanding economic and other burdens of terminal illness: the experience of patients and their caregivers. *Annual of Internal Medicine*, 132, 451-460. doi: 10.7326/0003-4819-132-6-200003210-00030
- Endicott, J., y Spitzer, R. L. (1978). A diagnostic interview: the schedule for affective disorders and schizophrenia. *Archives of General Psychiatry*, 35(7), 837-844. doi: 10.1001/archpsyc.1978.01770310043002

- European Association for Palliative Care (EAPC) (1998). Definition of palliative care. Disponible en <https://www.eapcnet.eu/about-us/what-we-do>
- Extremera, N., Fernández-Berrocal, P., Ruiz-Aranda, D., y Cabello, R. (2006). Inteligencia emocional, estilos de respuesta y depresión. *Ansiedad y Estrés*, 12, 139-153.
- Fainsinger, R. L., Núñez-Olarte, J. M., y Demoissac, D. M. (2003). The cultural differences in perceived value of disclosure and cognition: Spain and Canada. *Journal of Palliative Care*, 19, 43-48. doi: 10822/1002176
- Fallowfield, L., Ratcliffe, D., Jenkins, V., y Saul, J. (2001). Psychiatric morbidity and its recognition by doctors in patients with cancer. *British Journal of Cancer*, 84, 1011-1015.
- Faschingbauer, T. R. (1981). *Texas Revised Inventory of Grief Manual*. Houston: Honeycomb.
- Fawzy, F. I., y Fawzy, N. W. (1998). Psychosocial treatment of cancer: an update. *Current Opinion in Psychiatry*, 11(6), 601-605.
- Fegg, M. J., Brandstätter, M., Kögler, M., Hauke, G., Rechenberg-Winter, P., Fensterer, V., et al. (2013). Existential behavioural therapy for informal caregivers of palliative patients: a randomised controlled trial. *Psychooncology*, 22, 2079-2086. doi: 10.1002/pon.3260
- Feletti, G., Firman, D., y Sanson-Fisher, R. (1986). Patient satisfaction with primary-care consultations. *Journal of Behavioral Medicine*, 9(4), 389-399.
- Fernández-Alcántara, M., García-Caro, M. P., Pérez-Marfil, M. N., y Cruz-Quintana, F. (2013). Experiencias y obstáculos de los psicólogos en el acompañamiento de los procesos de fin de vida. *Anales de Psicología*, 29(1), 1-8.
- Fernández-Berrocal, P., Salovey, P., Vera, A., Extremera, N., y Ramos, N. (2005). Cultural influences on the relation between perceived emotional intelligence and depression. *International Review of Social Psychology*, 18, 91-107.
- Fernández-Isla, L. E., Conde-Valvis-Fraga, S., y Fernández-Ruiz, J. S. (2016). Grado de satisfacción de los cuidadores principales de pacientes seguidos por los equipos de cuidados paliativos. *SEMERGEN-Medicina de Familia*, 42(7), 476-481. doi: 10.1016/j.semerg.2016.02.011
- Ferris, F. D., Balfour, H. M., Bowen, K., Farley, J., Hardwick, M., Lamontagne, C., et al. (2002). A model to guide patient and family care: Based on nationally accepted principles and norms of practice. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24, 106-123. doi: 10.1016/S0885-3924(02)00468-2
- Ferris, F. D., Gómez-Batiste, X., Fürst, C. J. y Connor, S. (2007). Implementing quality palliative care. *Journal of Pain Symptom Management*, 33, 533-541. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.02.033
- Filiberti, A., Ripamonti, C., Totis, A., et al. (2001). Characteristics of terminal cancer patients who committed suicide during a home palliative care program. *Journal of Pain and Symptom Management*, 22, 544-552.

- Finocchiaro, C. Y., Petruzzi, A., Lamperti, E., Botturi, A., Gaviani, P., Silvani, A., ... y Salmaggi, A. (2012). The burden of brain tumor: a single-institution study on psychological patterns in caregivers. *Journal of Neuro-oncology*, *107*(1), 175-181. doi: 10.1007/s11060-011-0726-y
- Fleming, U. (1985). Relaxation Therapy for Far-advanced Cancer. *The Practitioner*, *229*(1403), 471-475.
- Fletcher, B. S., Paul, S. M., Dodd, M. J., Schumacher, K., West, C., Cooper, B., et al. (2008). Prevalence, severity, and impact of symptoms on female family caregivers of patients at the initiation of radiation therapy for prostate cancer. *Journal of Clinical Oncology*, *26*, 599-605. doi: 10.1200/JCO.2007.12.2838
- Flores, E., Rivas, E., y Seguel, F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y Enfermería*, *18*(1), 29-41. doi: 10.4067/S0717-95532012000100004
- Foley, K. M. (1991). The relationship of pain and symptom management to patient requests for physician assisted suicide. *Journal of Pain and Symptom Management*, *6*, 289-294.
- Formiga, F., Robles, M. J., y Fort, I. (2009). Demencia, una enfermedad evolutiva: demencia severa. Identificación de demencia terminal. *Revista Española de Geriátria y Gerontología*, *44*, Suppl. 2, S2-8.
- Franco, M. P., y Gil, P. G. (2014). Protocolo diagnóstico y terapéutico de la depresión en el anciano. *Medicine-Programa de Formación Médica Continuada Acreditado*, *11*(62), 3714-3719. doi: 10.1016/S0304-5412(14)70833-9
- Franks, P. J. (1999). Question 2. Need for palliative care. En Bosanquet, N. y Salisbury, C. (eds.) *Providing a palliative care service: towards an evidence base*. Nueva York: Oxford University Press, pp. 43-56.
- Fuentes, I., Balaguer, I., Meliá, J. L. y García-Merita, M. L. (1995). Forma abreviada del Perfil de los Estados de Ánimo (POMS). Actas del V Congreso Nacional de Psicología de la Actividad Física y el Deporte. Valencia: Universitat de València, pp. 29-39.
- Funk, R., Cisneros, C., Williams, R. C., Kendall, J., y Hamann, H. A. (2016). What happens after distress screening? Patterns of supportive care service utilization among oncology patients identified through a systematic screening protocol. *Supportive Care in Cancer*, *24*(7), 2861-2868. doi: 10.1007/s00520-016-3099-0
- Gade, G., Venohr, I., Conner, D., McGrady, K., Beane, J., Richardson, R. H., ... y Penna, R. D. (2008). Impact of an inpatient palliative care team: a randomized controlled trial. *Journal of Palliative Medicine*, *11*(2), 180-190. doi: 10.1089/jpm.2007.0055
- Galindo Vázquez, O., Rojas Castillo, E., Asencio Huertas, L., Meneses García, A., Aguilar Ponce, J. L., Olvera Manzanilla, E., y Alvarado Aguilar, S. (2015). Guía de práctica clínica para la atención psico-oncológica del cuidador primario informal de pacientes con cáncer. *Psicooncología*, *12*(1), 87-104.

- Gallagher-Thompson, M. E., Lovett, S., Rose, J., McKibbin, C., Coon, D., Futterman, A., y Thompson, L. W. (2000). Impact of psychoeducational interventions on distressed family caregivers. *Journal of Clinical Geropsychology*, 6(2), 91-110.
- García Antón, M. A. (2013). *Manual de habilidades para cuidadores familiares de personas mayores dependientes*. Sociedad Española de Geriatría y Gerontología. Madrid: International, Marketing & Communication, SA.
- García-Campayo, J., Zamorano, E., Ruiz, M. A., Pardo, A., Pérez-Páramo, M., López-Gómez, V., ... y Rejas, J. (2010). Cultural adaptation into Spanish of the generalized anxiety disorder-7 (GAD-7) scale as a screening tool. *Health and Quality of Life Outcomes*, 8(1), 8.
- García Caro, M. P., Schmidt Río-Valle, J., Cruz Quintana, F., Prados Peña, D., Muñoz Vinuesa, A., y Pappous, A. (2008). Enfermedad terminal, muerte... en palabras de los profesionales (I). Un estudio cualitativo de entrevistas en profundidad a profesionales de la salud. *Revista Rol de Enfermería*, 31(4), 297-302.
- García García J. A., Landa Petralanda, V., Trigueros Manzano, M. C., y Gaminde Inda, I. (2005). Inventario Texas Revisado de Duelo (ITRD): adaptación al castellano, fiabilidad y validez. *Atención Primaria*, 35, 353-358.
- García-Llana, H., Barbero, J., Olea, T., Jiménez, C., Peso, G. D., Miguel, J. L., ... y Selgas, R. (2010). Incorporación de un psicólogo en un servicio de nefrología: criterios y proceso. *Nefrología*, 30(3), 297-303.
- Gater, R. A., Goldberg, D. P., Evanson, J. M., Lowson, K., McGrath, G., Tantam, D., y Million, L. (1998). Detection and treatment of psychiatric illness in a general medical ward: a modified cost-benefit analysis. *Journal of Psychosomatic Research*, 45(5), 437-448. doi: 10.1016/S0022-3999(98)00058-0
- Gelfman, L. P., Meier, D. E., y Morrison, R. S. (2008). Does palliative care improve quality? A survey of bereaved family members. *Journal of Pain and Symptom Management*, 36(1), 22-28. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.09.008
- Generalitat Valenciana (2010). Plan integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad Valenciana 2010-2013. Conselleria de Sanitat. Valencia. Disponible en <http://lapedrera.san.gva.es/documents/3882547/3883626/PLAN+DE+CUIDADOS+PALIATIVOS+2010-2013+DE+LA+AVS.pdf>
- George, L. K. (2002). Research design in end-of-life research: state of science. *The Gerontologist*, 42(3), 86-98. doi: 10.1093/geront/42.suppl\_3.86
- Gibbs, J. S. R., McCoy, A. S. M., Gibbs, L. M. E., Rogers, A. E., y Addington-Hall, J. M. (2002). Living with and dying from heart failure: the role of palliative care. *Heart*, 88(2), 36-39. doi: 10.1136/heart.88.suppl\_2.ii36
- Gil, F. L., Costa, G., Pérez, X., Salamero, M., Sánchez, N., y Sirgo, A. (2008). Adaptación psicológica y prevalencia de trastornos mentales en pacientes con cáncer. *Medicina clínica*, 130(3), 90-92.

- Gil, F. y Breitbart W. (2013). Psicoterapia centrada en el sentido: "vivir con sentido". Estudio piloto. *Psicooncología*, 10(2-3), 233-245. doi: 10.5209/rev\_PSIC.2013
- Gil, F., Grassi, L., Travado, L., Tomamichel, M., Gonzalez, J. R., y SEPOS Group (2005). Use of distress and depression thermometers to measure psychosocial morbidity among southern European cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 13(8), 600-606. doi: 10.1007/s00520-005-0780-0
- Gil, F., Sirgo, A., Maté, J., Estradé, E., Fuentes, S., y León, C. (2000). Spanish Comprehensive Cancer Network (SCCN): psychosocial distress practice guidelines. Póster presentado en la VI Jornada Clínicocientífica del ICO. L'Hospitalet de Llobregat. Diciembre de 2000.
- Gilbody, S. M., House, A. O., y Sheldon, T. A. (2001). Routinely administered questionnaires for depression and anxiety: systematic review. *British Medical Journal*, 322, 406-409. doi: 10.1136/bmj.322.7283.406
- Gill, T. M., Gahbauer, E. A., Han, L., & Allore, H. G. (2010). Trajectories of disability in the last year of life. *New England Journal of Medicine*, 362(13), 1173-1180.
- Gillick, M. R. (2000). Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia. *New England Journal of Medicine*, 342(3), 206-210.
- Goldstein, N. E., y Morrison, R. S. (2012). *Evidence-Based Practice of Palliative Medicine E-Book*. Nueva York: Elsevier Health Sciences.
- Goldzweig, G., Merims, S., Ganon, R., Peretz, T., Altman, A. y Baider, L. (2013). Informal caregiving to older cancer patients: Preliminary research outcomes and implications. *Annals of Oncology*, 24, 2635-2640. doi: 10.1093/annonc/mdt250
- Gómez Traveso, T., Fiorini Talavera, A., Beltrán Sánchez, A. M., Briongos Figuero, S. B., Ruíz Temiño de la Peña, A., y Pérez Castrillón, J. L. (2016). Grado de satisfacción e importancia de los cuidados durante la fase final de la vida. *Medicina Paliativa*, 23(4), 179-182. doi: 10.1016/j.medipa.2014.04.002
- Gómez-Batiste, X., De la Mata, I., Fernández, M., Ferrer, J. M., García, E., y Novellas, A. (2002). Guía de criterios de calidad en cuidados paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Amblàs, J., Vila, L., y Costa, X. (2013). Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO©. *Medicina Clínica*, 140(6), 241-245.
- Gómez-Batiste, X., Roca, J., Gorchs, N., Pladevall, C., y Guinovart, C. (1990). Enfermos terminales. *Rol de Enfermería*, 136, 10-13.
- Gómez-Batiste, X., y Roca, J. (1989). Atenció als malalts terminals oncològics. *Salut Catalunya*, 3(4), 176-179.

- González Barón, M., Lacasta Reverte, M.A., y Ordóñez Gallego, A. (2003). Elaboración de un instrumento que permita identificar y aliviar el sufrimiento. Estudio preliminar. *Medicina Paliativa*, 10(4), 191-201.
- Gort, A. M., March, J., Gómez, X., Mazarico, S., Ballesté, J., y de Miguel, M. (2005). Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos. *Medicina Clínica*, 124(17), 651-653. doi.org/10.1157/13074742
- Gort, A. M., Mazarico, S., Ballesté, J., Barberá, J., Gómez, X., y de Miguel, M. (2003). Uso de la escala de Zarit en la valoración de la claudicación en cuidados paliativos. *Medicina Clínica*, 121(4), 132-133. doi: 10.1016/S0025-7753(03)73880-9
- Grande, G., Rowland, C., den Berg, B. van, y Hanratty, B. (2018). Psychological morbidity and general health among family caregivers during end-of-life cancer care: A retrospective census survey. *Palliative Medicine*, 32(10), 1605–1614. doi: 10.1177/0269216318793286
- Gruneir, A., Mor, V., Weitzen, S., et al. (2007). Where people die: a multilevel approach to understanding influences on site of death in America. *Medical Care Research Review*, 64, 351-358.
- Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J., Reyno, L., Earle, C. C., y Glossop, R. (2004). Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, 170(12), 1795-1801. doi: 10.1503/cmaj.1031205
- Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos (2008). Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC.
- Guerra-Silla, M. G., Gutiérrez-Robledo, L. M., Villalpando-Berumen, J. M., Pérez-Zepeda, M. U., Montana-Álvarez, M., Reyes-Guerrero, J. y Rosas-Carrasco, O. (2011). Psychometric evaluation of a Spanish language version of the Screen for Caregiver Burden (SCB) in caregivers of patients with mixed, vascular and Alzheimer's dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 23-24. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03658.x
- Guldin, M. B., Murphy, I., Keegan, O., Monroe, B., Reverte, M. L., y Benkel, I. (2015). Bereavement care provision in Europe: a survey by the EAPC Bereavement Care Taskforce. *European Journal of Palliative Care*, 22(4), 185-189.
- Hallberg, I. R. (2004). Death and dying from old people's point of view. A literature review. *Aging Clinical and Experimental Research*, 16(2), 87-103. doi:10.1007/BF03324537
- Hamer, B. B. (2014). Enfermedades médicas y depresión en el adulto mayor: características comunes y relación etiológica. *Revista de Psicología (PUCP)*, 32(18), 191–218.
- Hamilton M. (1959). The assessment of anxiety states by rating. *British Journal of Psychiatry*, 32, 50-55.
- Hamilton, M. (1960). A rating scale for depression. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 23(1), 56.

- Hannon, B., Swami, N., Krzyzanowska, M. K., Leighl, N., Rodin, G., Le, L. W., y Zimmermann, C. (2013). Satisfaction with oncology care among patients with advanced cancer and their caregivers. *Quality of Life Research*, 22(9), 2341-2349. doi: 10.1007/s11136-013-0371-3
- Hanson, E., Hellstrom, A., Sandvide, A., Jackson, G. A., MacRae, R., Waugh, A. y Tolson, D. (2016). The extended palliative phase of dementia – An integrative literature review. *Dementia*, 27, 359 doi: 10.1177/1471301216659797
- Hanson, L. C., Eckert, J. K., Dobbs, D., et al. (2008). Symptom experience of dying long-term care residents. *Journal of the American Geriatric Society*, 56, 91-98. doi: 10.1111/j.1532-5415.2007.01388.x
- Harding, R., Gao, W., Jackson, D., Pearson, C., Murray, J., y Higginson, I. J. (2015). Comparative analysis of informal caregiver burden in advanced cancer, dementia, and acquired brain injury. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(4), 445-452. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2015.04.005
- Harding, R., y Higginson, I. J. (2003). What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine*, 17(1), 63-74.
- Hastings Center (2004). *Los fines de la medicina. El establecimiento de nuevas prioridades*. Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols, 11. Disponible en: [http://www.fundaciongrifols.org/collage/images/potter/tempFiles/potterTmpFile\\_uuid\\_28995/cuaderno11.pdf](http://www.fundaciongrifols.org/collage/images/potter/tempFiles/potterTmpFile_uuid_28995/cuaderno11.pdf)
- Heffner, J. E., y Barbieri, C. (2000). End-of-life care preferences of patients enrolled in cardiovascular rehabilitation programs. *Chest*, 117(5), 1474-1481. doi.org/10.1378/chest.117.5.1474
- Hendriks, S. A., Smalbrugge, M., Hertogh, C. M., y van der Steen, J. T. (2014). Dying with dementia: symptoms, treatment, and quality of life in the last week of life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(4), 710-720. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.05.015
- Hernández, M. y Cruzado, J. A. (2013). La atención psicológica a pacientes con cáncer: de la evaluación al tratamiento: 1er Premio de la XIX edición del Premio de Psicología Aplicada "Rafael Burgaleta" 2012. *Clínica y Salud*, 24(1), 1-9. doi: 10.5093/cl2013a1
- Hernández, M., Cruzado, J. A., Prado, C., Rodríguez, E., Hernández, C., González, M. A. et al. (2012). Salud mental y malestar emocional en pacientes con cáncer. *Psicooncología*, 9(2-3), 233-257.
- Herrero, M. J., Blanch, J., Peri, J. M., De Pablo, J., Pintor, L., y Bulbena, A. (2003). A validation study of the hospital anxiety and depression scale (HADS) in a Spanish population. *General hospital psychiatry*, 25(4), 277-283.
- Heyland, D. K., Cook, D. J., Rocker, G. M., Dodek, P. M., Kutsogiannis, D. J., Skrobik, Y., ... y Canadian Researchers at the End of Life Network (CARENET). (2010). The development and validation of a novel questionnaire to measure patient and family satisfaction with end-

- of-life care: the Canadian Health Care Evaluation Project (CANHELP) Questionnaire. *Palliative Medicine*, 24(7), 682-695. doi: 10.1177/0269216310373168
- Heyland, D. K., Jiang, X., Day, A. G., Cohen, S. R., y Canadian Researchers at the End of Life Network (CARENET). (2013). The development and validation of a shorter version of the Canadian Health Care Evaluation Project Questionnaire (CANHELP Lite): a novel tool to measure patient and family satisfaction with end-of-life care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 46(2), 289-297. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2012.07.012
- Hill, R. C., Dempster, M., Donnelly, M., y McCorry, N. K. (2016). Improving the wellbeing of staff who work in palliative care settings: A systematic review of psychosocial interventions. *Palliative Medicine*, 30(9), 825-833. doi: 10.1177/0269216316637237
- Higginson, I., Priest, P., y McCarthy, M. (1994). Are bereaved family members a valid proxy for a patient's assessment of dying? *Social Science & Medicine*, 38(4), 553-557.
- Higginson, I., Wade, A., y McCarthy, M. (1990). Palliative care: views of patients and their families. *British Medical Journal*, 301(6746), 277-281. doi: 10.1136/bmj.301.6746.277
- Hodges, L. J., Walker, J., Kleiboer, A. M., et al. (2011). What is a psychological intervention? A metareview and practical proposal. *Psychooncology*, 20(5), 470-478. doi: 10.1002/pon.1780
- Holland J. C. (1989). Anxiety and cancer: the patient and the family. *Journal of Clinical Psychiatry*, 50, Suppl: 20.
- Holland, J. C. (1999). NCCN practice guidelines for the management of psychosocial distress. *Oncology, NCCN Proceedings*, pp. 113-47.
- Holland, J. C. (Ed.) (2010). *Psycho-oncology*. Oxford: Oxford University Press.
- Holland, J. C., Morrow, G., y Schmale, A. (1987). Reduction of anxiety and depression in cancer patients by alprazolam or by a behavioral technique. *Proceedings of the American Society of Clinical Oncology*, 258-264.
- Hollenstein, M. F., Gil, F., Maté, J., y Porta, J. (2004). Síntomas psiquiátricos: Ansiedad. En *Manual control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*. Madrid: Arán, pp. 188-192.
- Holley, J. L. (2007). Palliative care in end-stage renal disease: illness trajectories, communication, and hospice use. *Advances in chronic kidney disease*, 14(4), 402-408. doi: 10.1053/j.ackd.2007.07.002
- Hotopf, M., Chidgey, J., Addington-Hall, J., y Ly, K. L. (2002). Depression in advanced disease: a systematic review Part 1. Prevalence and case finding. *Palliative Medicine*, 16(2), 81-97. doi: 10.1191/0269216302pm507oa
- Hsu, T., Loscalzo, M., Ramani, R., Forman, S., Popplewell, L., Clark, K., y Smith, D. (2014). Factors associated with high burden in caregivers of older adults with cancer. *Cancer*, 120(18), 2927-2935. doi: 10.1002/cncr.28765



- Hudson, P. L., Kristjanson, L. J., Ashby, M., et al. (2006). Desire for hastened death in patients with advanced disease and the evidence base of clinical guidelines: a systematic review. *Palliative Medicine*, 20, 693-701. doi: 10.1177/0269216306071799
- Hudson, P. L., Thomas, K., Trauer, T., Remedios, C., y Clarke, D. (2011). Psychological and social profile of family caregivers on commencement of palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(3), 522-534. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2010.05.006
- Hudson, P. L., Trauer, T., Graham, S., Grande, G., Ewing, G., Payne, S., y Thomas, K. (2010). A systematic review of instruments related to family caregivers of palliative care patients. *Palliative Medicine*, 24(7), 656-668. doi: 10.1177/0269216310373167
- Hudson, P. L., Trauer, T., Kelly, B., O'Connor, M., Thomas, K., Summers, M., y White, V. (2013). Reducing the psychological distress of family caregivers of home-based palliative care patients: short-term effects from a randomised controlled trial. *Psycho-Oncology*, 22(9), 1987-1993. doi: 10.1002/pon.3610
- Hughes, J. C., Volicer, L., y van der Steen, J. T. (2018). Complexity and gaps: The high-hanging fruit of dementia and palliative care research. *Palliative Medicine*, 32(3), 591-593. doi.org/10.1177/0269216318755280
- Hulka, B. S., Zyzanski, S. J., Cassel, J. C., y Thompson, S. J. (1970). Scale for the measurement of attitudes toward physicians and primary medical care. *Medical Care*, 8(5), 429-436.
- Hupcey, J. E., Penrod, J., y Fenstermacher, K. (2009). A model of palliative care for heart failure. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®, 26(5), 399-404. doi.org/10.1177/1049909109333935
- Ibáñez del Prado, C., Díaz Sánchez, R., y Díaz Hernández, E. (2012). ¿Qué es para usted un psicólogo? Responden enfermos y cuidadores principales. *Medicina Paliativa*, 19(3), 87-94.
- Instituto Nacional de Estadística. (2015). *Defunciones según la causa de muerte. Año 2013*. Madrid: Instituto Nacional de Estadística.
- Irwin, S. A., Fairman, N., y Montross, L. (2012). *UNIPAC 2: Alleviating Psychological and Spiritual Pain*. American Academy of Hospice and Palliative Medicine.
- Irwin, S., Hirst, J., Block, S., Savarese, D., y Hermann, R. (2017). Overview of anxiety in palliative care. *Uptodate*. Disponible en <https://www.uptodate.com/contents/overview-of-anxiety-in-palliative-care>
- Irwin, S., Mausbach, B., Koo, D., Fairman, N., Roepke-Buehler, S., Chattillion, E., y Grant, I. (2013). Association between hospice care and psychological outcomes in Alzheimer's spousal caregivers. *Journal of Palliative Medicine*, 16(11), 1450-1454. doi: 10.1089/jpm.2013.0130.
- Irwin, S. A., Montross, L. P., y Chochinov, H. M. (2012). What treatments are effective for anxiety in patients with serious illness? En Goldstein, N. E. y Morrison, R. S. (Eds.) *Evidence-Based Practice of Palliative Medicine E-Book*. Elsevier Health Sciences.
- Jaiswal, R., Alici, Y., y Breitbart, W. (2014). A comprehensive review of palliative care in patients

- with cancer. *International Review of Psychiatry*, 26(1), 87-101. doi: 10.3109/09540261.2013.868788
- Jiang, W., Alexander, J., Christopher, E., Kuchibhatla, M., Gaulden, L. H., Cuffe, M. S., ... y O'Connor, C. M. (2001). Relationship of depression to increased risk of mortality and rehospitalization in patients with congestive heart failure. *Archives of Internal Medicine*, 161(15), 1849-1856. doi: 10.1001/archinte.161.15.1849
- Johnston, G. y Abraham, C. (1995). The WHO objectives for palliative care: to what extent are we achieving them? *Palliative Medicine*, 9, 123-37.
- Johnstone, L., Boyle, M., Cromby, J., Dillon, J., Harper, D., Kinderman, P., Longden, E., Pilgrim, D. y Read, J. (2018). *The Power Threat Meaning Framework: Overview*. Leicester: British Psychological Society.
- Jones, L., Candy, B., Davis, S., Elliott, M., Gola, A., Harrington, J., y Sampson, E. (2016). Development of a model for integrated care at the end of life in advanced dementia: a whole systems UK-wide approach. *Palliative Medicine*, 30(3), 279-295. doi: 10.1177/0269216315605447
- Jordhoy, M. S., Ringdal, G. I., Helbostad, J. L., Oldervoll, L., Loge, J. H. y Kaasa, S. (2007) Assessing physical functioning: A systematic review of quality of life measures developed for use in palliative care. *Palliative Medicine*, 21(8), 673-682.
- Jubb, A. M. (2002). Palliative care research: trading ethics for an evidence base. *Journal of Medical Ethics*, 28(6), 342-346. doi: 10.1136/jme.28.6.342
- Jünger, S., Payne, S., Costantini, A., Kalus, C., y Werth, J. L. (2010). EAPC task force on education for psychologists in palliative care. *European Journal of Palliative Care*, 17(2), 84-87.
- Jurado, M. A., y Esteve, R. (2009). Dolor y sufrimiento en enfermos oncológicos al final de la vida: el papel del conocimiento de la enfermedad. *Medicina Paliativa*, 16(4), 229-234.
- Kaasa, S. y Loge, J. H. (2002). Quality-of-life assessment in palliative care. *The Lancet Oncology*, 3(3), 175-182. doi: 10.1016/S1470-2045(02)00682-4
- Kadan-Lottick, N. S., Vanderwerker, L. C., Block, S. D., Zhang, B., y Prigerson, H. G. (2005). Psychiatric disorders and mental health service use in patients with advanced cancer: a report from the coping with cancer study. *Cancer: Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society*, 104(12), 2872-2881. doi: 10.1002/cncr.21532
- Karnofsky, D. A., Abelmann, W. H., Craver, L. F., et al. (1948). The use of nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinoma. *Cancer*, 1(4), 634-656.
- Katon, W., Lin, E. H., y Kroenke, K. (2007). The association of depression and anxiety with medical symptom burden in patients with chronic medical illness. *General Hospital Psychiatry*, 29(2), 147-155. doi: 10.1016/j.genhosppsych.2006.11.005

- Keall, R. M., Clayton, J. M. y Butow, P. N. (2015). Therapeutic life review in palliative care: a systematic review of quantitative evaluations. *Journal of Pain Symptom Management*, 49, 747-754. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2014.08.015
- Kearney, M. K., Weininger, R. B., Vachon, M. L., Harrison, R. L., y Mount, B. M. (2009). Self-care of physicians caring for patients at the end of life: "Being connected... a key to my survival". *JAMA*, 301(11), 1155-1164. doi: 10.1001/jama.2009.352
- Kelly, B., McClement, S. y Chochinov, H. M. (2006). Measurement of psychological distress in palliative care. *Palliative Medicine*, 20(8), 779-789. doi: 10.1177/0269216306072347
- Kendler, K. S., y Gardner Jr, C. O. (1998). Boundaries of major depression: an evaluation of DSM-IV criteria. *American Journal of Psychiatry*, 155(2), 172-177. doi: 10.1176/ajp.155.2.172
- Kersting, A., Brähler, E., Glaesmer, H., y Wagner, B. (2011). Prevalence of complicated grief in a representative population-based sample. *Journal of affective disorders*, 131(1-3), 339-343.
- Kimmel, P. L. (2002). Depression in patients with chronic renal disease: what we know and what we need to know. *Journal of Psychosomatic Research*, 53, 951. doi: 10.1016/S0022-3999(02)00310-0
- Kimmel, P. L. y Peterson, R. A. (2005). Depression in end-stage renal disease patients treated with hemodialysis: tools, correlates, outcomes, and needs. *Seminars in Dialysis*, 18, 91-98. doi: 10.1111/j.1525-139X.2005.18209.x
- Kissane, D. W., Bloch, S., McKenzie, M., McDowall, A. C., y Nitzan, R. (1998). Family grief therapy: a preliminary account of a new model to promote healthy family functioning during palliative care and bereavement. *Psychooncology*, 7(1), 14-25.
- Kissane, W., Grabsch, B., Love, A., Clarke, D., Bloch, S., et al. (2004). Psychiatric disorder in women with early stage and advanced breast cancer: a comparative analysis. *Australia New Zealand Journal of Psychiatry*, 38(5), 320-3266. doi: 10.1080/j.1440-1614.2004.01358.x
- Koenig, H. G. (1998). Depression in hospitalized older patients with congestive heart failure. *General Hospital Psychiatry*, 20, 29. doi: 10.1016/S0163-8343(98)80001-7
- Koenig, H. G., Johnson, J. L. y Peterson, B. L. (2006). Major depression and physical illness trajectories in heart failure and pulmonary disease. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 194, 909. doi: 10.1097/01.nmd.0000249107.26884.72
- Kong, K. H., Woon, V. C., y Yang, S. Y. (2004). Prevalence of chronic pain and its impact on health-related quality of life in stroke survivors. *Arch. Physical Medicine Rehabilitation*, 85, 35. doi: 10.1016/S0003-9993(03)00369-1
- Kramer, B. J., Kavanaugh, M., Trentham-Dietz, A., Walsh, M., y Yonker, J. A. (2011). Complicated grief symptoms in caregivers of persons with lung cancer: The role of family conflict, intrapsychic strains, and hospice utilization. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 62(3), 201-220. doi: 10.2190/OM.62.3.a
- Krebber, A. M. H., Buffart, L. M., Kleijn, G., Riepma, I. C., De Bree, R., Leemans, C. R., ... y Verdonck-de Leeuw, I. M. (2014). Prevalence of depression in cancer patients: a meta-

- analysis of diagnostic interviews and self-report instruments. *Psycho-Oncology*, 23(2), 121-130. doi: 10.1002/pon.3409
- Krikorian, A. y Limonero, J. T. (2012). An integrated view of suffering in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 28(1), 41-49.
- Krikorian, A. y Limonero, J. T. (2015). Factores asociados a la experiencia de sufrimiento en pacientes con cáncer avanzado. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 33, 423-438. doi: 10.12804/revistas.urosario.edu.co/apl/a.3247
- Krikorian, A., Limonero, J. T., y Corey, M. T. (2013). Suffering assessment: a review of available instruments for use in palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 16(2), 130-142. doi:10.1089/jpm.2012.0370
- Krikorian, A., Limonero, J. T. y Maté, J. (2012). Suffering and distress at the end-of-life. *Psychooncology*, 21(8), 799-808. doi: 10.1002/pon.2087
- Kristjanson, L. J. (1991). *Family satisfaction with palliative care: A test of four alternative theories*. Tesis Doctoral, University of Arizona, Arizona.
- Kristjanson, L. J. (1993). Validity and reliability testing of the FAMCARE Scale: measuring family satisfaction with advanced cancer care. *Social Science & Medicine*, 36(5), 693-701. doi: 10.1016/0277-9536(93)90066-D
- Kristjanson, L. J., Leis, A., Koop, P. M., Carriere, K. C., y Mueller, B. (1997). Family members' care expectations, care perceptions, and satisfaction with advanced cancer care: results of a multi-site pilot study. *Journal of Palliative Care*, 13(4), 5-13.
- Kristjanson, L. J., Cousins, K., Smith, J., y Lewin, G. (2005). Evaluation of the Bereavement Risk Index (BRI): a community hospice care protocol. *International Journal of Palliative Nursing*, 11(12), 610-618. doi.org/10.12968/ijpn.2005.11.12.20226.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying*. Nueva York: Macmillan.
- Kutner, J. S., Bryant, L. L., Beaty, B. L. y Fairclough, D. L. (2007) Time course and characteristics of symptom distress and quality of life at the end of life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(3), 227-236.
- Lacasta, M. A., y Arranz, P. (2005). *Anticipación del duelo*. FMC - Formación Médica Continuada En Atención Primaria, 12, 91-96. doi:10.1016/s1134-2072(05)74634-x
- Lacasta, M. A., y García, E. (2012). *El duelo en cuidados paliativos*. Guías Médicas de la SECPAL Disponible en: <https://www.secpal.com/ELDUELO-EN-LOS-CUIDADOS-PALIATIVOS>
- Lacasta, M. A. y Sanz, B. (coords.) (2014). Atención al Duelo en Cuidados Paliativos: Guía Clínica y Protocolo de Actuación. Madrid: SECPAL. Disponible en [http://www.secpal.com/Documentos/Blog/01\\_MONOGRAFIA%20%20-%20OK-20140622%20Para%20imprensa%20final%20final.pdf](http://www.secpal.com/Documentos/Blog/01_MONOGRAFIA%20%20-%20OK-20140622%20Para%20imprensa%20final%20final.pdf)
- Lacasta, M. A., Limonero, J. T., García Penas, A., y Barahona, H. (2016). La atención al duelo en Cuidados Paliativos. Análisis de los servicios prestados en España. *Medicina Paliativa*, 23(4), 192-198. doi:10.1016/j.medipa.2014.05.006

- Lacasta, M. A., Rocafort-Gil, J., Blanco-Toro, L., Limonero-García, J. T. y Gómez Batiste, X. (2008). Intervención psicológica en Cuidados Paliativos. Análisis de los servicios prestados en España. *Medicina Paliativa*, 15, 39-44.
- Lander, M., Wilson, K., y Chochinov, H. M. (2000). Depression and the dying older patient. *Clinics in Geriatric Medicine*, 16(2), 335-356. doi: 10.1016/S0749-0690(05)70060-4
- Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- Le Blanc, P. M., Hox, J. J., Schaufeli, W. B., Taris, T. W., y Peeters, M. C. (2007). Take care! The evaluation of a team-based burnout intervention program for oncology care providers. *Journal of Applied Psychology*, 92(1), 213. doi: 10.1037/0021-9010.92.1.213
- Lee, Y. H., Liao, Y. C., Liao, W. Y., Shun, S. C., Liu, Y. C., Chan, J. C., Yu, C. J., Yang, P. C. y Lai, Y. H. (2013). Anxiety, depression and related factors in family caregivers of newly diagnosed lung cancer patients before first treatment. *Psychooncology*, 22, 2617-2623. doi: 10.1002/pon.3328
- Lendon, J. P., Ahluwalia, S. C., Walling, A. M., Lorenz, K. A., Oluwatola, O. A., Price, R. A., ... y Teno, J. M. (2015). Measuring experience with end-of-life care: a systematic literature review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 49(5), 904-915. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2014.10.018
- Lewinsohn, P. M., Seeley, J. R., Roberts, R. E., & Allen, N. B. (1997). Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D) as a screening instrument for depression among community-residing older adults. *Psychology and Aging*, 12(2), 277.
- Libert, Y., Merckaert, I., Slachmuylder, J. L. y Razavi, D. (2013) The ability of informal primary caregivers to accurately report cancer patients' difficulties. *Psychooncology*, 22, 2840-2847. doi: 10.1002/pon.3362
- Libro Blanco de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos (2012). Versión en castellano de Radbruch, L., Payne, S., Bercovitch, M., Caraceni, A., et al. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. Recommendations from the European Association for Palliative Care: part .1 *European Journal of Palliative Care* 2009, 16(6),278-89 y Radbruch, L., Payne, S., Bercovitch, M., Caraceni, A., et al. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. Recommendations from the European Association for Palliative Care: part 2. *European Journal of Palliative Care*. 2010,17(1),22-33.
- Lichtenthal, W. G., Nilsson, M., Zhang, B., Trice, E. D., Kissane, D. W., Breitbart, W., y Prigerson, H. G. (2009). Do rates of mental disorders and existential distress among advanced stage cancer patients increase as death approaches? *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 18(1), 50-61. doi: 10.1002/pon.1371
- Lie, H. C., Hjermstad, M. J., Fayers, P., Finset, A., Kaasa, S., Loge, J. H., y European Palliative Care Research Collaborative (EPCRC) (2015). Depression in advanced cancer—assessment

- challenges and associations with disease load. *Journal of Affective Disorders*, 173, 176-184. doi: 10.1016/j.jad.2014.11.006
- Limonero, J. T. (1994). *Evaluación de los aspectos perceptivos y emocionales en la proximidad de la muerte*. Tesis doctoral. Bellaterra: Universidad Autónoma de Barcelona.
- Limonero, J. T. (2001). Evaluación de necesidades y preocupaciones en enfermos en situación terminal. *Revista de Psicología de la Salud*, 13(2), 63-77. doi: 10.21134/pssa.v13i2.1153
- Limonero, J. T. et al. (2016). Desarrollo de la escala DME-C: una escala para la detección del malestar emocional de los cuidadores principales de personas con enfermedad avanzada o al final de la vida. *Ansiedad y Estrés*, 22, 104-109. doi: 10.1016/j.anyes.2016.09.001
- Limonero, J. T. y Bayés, R. (1995). Bienestar en el ámbito de los enfermos en situación terminal. *Medicina Paliativa*, 2, 53-59.
- Limonero, J. T., Gómez Romero, M. J. y Mateo, D. (2016). Evaluación psicológica en cuidados paliativos. En J. Barbero, X. Gómez-Batiste, J. Maté, y D. Mateo (Eds.), *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas*. Barcelona: Obra Social La Caixa, pp. 119–133.
- Limonero, J. T., Mateo, D., Maté-Méndez, J., González-Barboteo J., Bayés, R., Bernaus, M., Casas, C., López, M., Sirgo, A., y Viel, S. (2012). Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) en pacientes oncológicos. *Gaceta Sanitaria*, 26,145-152. doi: 10.1016/j.gaceta.2011.07.016
- Limonero, J.T. y Gil-Moncayo, F. (2014). Importance of Psychological Research in Palliative Care: Barriers in its Development. *Palliative Medical Hospital Care Open Journal*, 1(1), 1-3. doi: 10.17140/PMHCOJ-1-101
- Linder-Pelz, S. (1982). Social psychological determinants of patient satisfaction: a test of five hypotheses. *Social Science & Medicine*, 16(5), 583-589.
- Linka, E., Bartkó, G., Agárdi, T., y Kemény, K. (2000). Dementia and depression in elderly medical inpatients. *International Psychogeriatrics*, 12(1), 67-75. doi: 10.1017/S1041610200006207
- Lloyd-Williams, M., Friedman, T., y Rudd, N. (2000). Criterion validation of the Edinburgh Postnatal Depression Scale as a screening tool for depression in patients with advanced metastatic cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 20(4), 259-265. doi: 10.1016/S0885-3924(00)00182-2
- Lloyd-Williams, M., Shiels, C., Taylor, F., y Dennis, M. (2009). Depression -an independent predictor of early death in patients with advanced cancer. *Journal of Affective Disorders*, 113(1-2), 127-132. doi: 10.1016/j.jad.2008.04.002
- Lloyd-Williams, M., Spiller, J., y Ward, J. (2003). Which depression screening tools should be used in palliative care? Review. *Palliative Medicine*, 17, 40–43. doi: 10.1191/0269216303pm664oa
- Lloyd-Williams, M., y Riddleston, H. (2002). The stability of depression scores in patients who are receiving palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(6), 593-597. doi: 10.1016/S0885-3924(02)00519-5

- Locke, E. A. (1969). What is job satisfaction? *Organizational Behavior and Human Performance*, 4(4), 309-336.
- Loeser, J. D. y Melzack, R. (1999). Pain: an overview. *The Lancet*, 353(9164), 1607-1609.
- Lombardo, L., Morelli, E., Luciani, M., Bellizzi, F., Aceto, P., Penco, I., y Lai, C. (2012). Pre-loss demographic and psychological predictors of complicated grief among relatives of terminally ill cancer patients. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 81(4), 256-258. doi: 10.1159/000336428
- López, S. R. y Moral, M. S. (2005). Validación del Índice de Esfuerzo del Cuidador en la población española. *Enfermería Comunitaria*, 1(1), 12-17.
- López-Ríos, F. y Ortega-Ruiz, C. (2005). Intervención psicológica en cuidados paliativos: revisión y perspectivas. *Clínica y Salud*, 16, 143-160.
- López-Roig, S., Terol, M., y Neip, M. (1998). Assessing anxiety and depression with HADS in a cancer population: a preliminary validation study. *Psychooncology*, 7, 76-83.
- López-Roig, S., Terol, M. C., Pastor, M. A., Neipp, M. C., Massutí, B., Rodríguez-Marín, J., ... y Sitges, E. (2000). Ansiedad y depresión. Validación de la escala HAD en pacientes oncológicos. *Revista de Psicología de la Salud*, 12(2), 127-155.
- Losada, A., Montorio I., Izal, M. y Márquez, M. (2006). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales*. Estudios Serie Dependencia. N. 12005. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales
- Lund, L., Ross, L., Petersen, M. A. y Groenvold, M. (2014). Cancer caregiving tasks and consequences and their associations with caregiver status and the caregiver's relationship to the patient: A survey. *BMC Cancer*, 14, 541. doi: 10.1186/1471-2407-14-541
- Lunney, J. R., Lynn, J., Foley, D. J., Lipson, S., y Guralnik, J. M. (2003). Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA*, 289(18), 2387-2392. doi:10.1001/jama.289.18.2387
- Mack, J. W., Cronin, A., Keating, N. L., Taback, N., Huskamp, H. A., Malin, J. L., ... y Weeks, J. C. (2012b). Associations between end-of-life discussion characteristics and care received near death: a prospective cohort study. *Journal of Clinical Oncology*, 30(35), 4387. doi: 10.1200/JCO.2012.43.6055
- Mack, J. W., Cronin, A., Taback, N., Huskamp, H. A., Keating, N. L., Malin, J. L., y Weeks, J. C. (2012a). End-of-life care discussions among patients with advanced cancer: a cohort study. *Annals of Internal Medicine*, 156(3), 204-210. doi: 10.7326/0003-4819-156-3-201202070-00008
- Mahoney, F. I., Barthel, D. W., y Callahan, J. P. (1955). Rehabilitation of the hemiplegic patient: a clinical evaluation. *Southern Medical Journal*, 48(5), 472.
- Mahoney, F. I., y Barthel, D. W. (1965). Functional evaluation: the Barthel Index: a simple index of independence useful in scoring improvement in the rehabilitation of the chronically ill. *Maryland State Medical Journal*, 14, 61-65.

- Marín, J. M., Reta, I. S., Campos, R. A. I., Pericas, L. C., Diarasarri, S. I., Delgado, M. M., y Urionabarrenetxea, K. M. (2008). Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. *Medicina Intensiva*, 32(3), 121-133.
- Martel, A. C., Hemmersbach-Miller, M., Lafuente, B. J. A., Afonso, N. S., y Serrano-Fuentes, M. (2013). Implicaciones de los síntomas depresivos en los ancianos hospitalizados por afección médica. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 48(5), 224-227. doi: 10.1016/j.regg.2012.10.003
- Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L.C., Rico, J.M., Lanz y Taussing, M.I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6, 338-346.
- Martín-Carrasco, M., Agüera-Ortiz, L., Caballero-Martínez, L., Cervilla, J., Menchón-Magriñá, J. M., Montejo-González, A., y Caballero-Martínez, F. (2011). Consenso de la Sociedad Española de Psicogeriatría sobre la depresión en el anciano. *Psicogeriatría*, 3(2), 55-65.
- Martin-Moreno, J., Harris, M., Gorgojo, L., Clark, D., Normand, C., y Centeno, C. (2008). *Palliative Care in the European Union*. Estrasburgo: Parlamento Europeo.
- Martin-Roselló, M. L., Fernández-López, A., Sanz-Amores, R., Gómez-García, R., Vidal-España, F., y Cia-Ramos, R. (2014). *IDC-Pal (Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos)*. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas sociales. Fundación Cudeca.
- Martínez, M., Porta, J., Espinosa, J. A. y Gómez-Batiste, X. (2006). Evaluación sencilla y rápida del distrés emocional en una consulta externa de Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa*, 13(3), 144-148.
- Martínez, C., Alarcón, E., Casado, M. M., Corpas, A. J., García, M. V., y Gómez, D. (2009). *Protocolo y guía de intervención psicológica con pacientes terminales: Una aproximación desde los servicios sociales del medio rural*. Córdoba: Instituto de Bienestar Social.
- Massie, M. J. (1989) Depression. En Holland, J. C. y Rowland, J. H. (Eds.) *Handbook of Psychooncology: Psychological care of the Patient with Cancer*. Nueva York: Oxford University Press, pp. 283-298.
- Massie, M. J. (2004). Prevalence of depression in patients with cancer. *JNCI Monographs*, 32, 57-71. doi: 10.1093/jncimonographs/lgh014
- Massie, M. J. y Holland, J. C. (1987). Consultation and liaison issues in cancer care. *Psychiatric Medicine*, 5, 343-259.
- Massie, M. J., Holland, J., y Glass, E. (1983). Delirium in terminally ill cancer patients. *American Journal of Psychiatry*, 140, 1048-1061.
- Maté Méndez, J., Ochoa Arnedo, C., y Carreras Marcos, B. (2013). Síntomas psicológicos y psiquiátricos. Evaluación emocional básica. En Porta Sales, J., Gómez Batiste, X. y Tuca Rodríguez, A. (Eds.) *Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*. (3ª ed.). Barcelona: Instituto Catalán de Oncología, pp. 215-268.



- Maté, J., Bayés, R., González-Barboteo, J., Muñoz, S., Moreno, F., y Gómez-Batiste, X. (2008). ¿A qué se atribuye que los enfermos oncológicos de una unidad de cuidados paliativos mueran en paz? Valoración de los familiares y profesional sanitario. *Psicooncología*, 5.
- Maté, J., Hollenstein, M. F., y Gil, F. (2004). Insomnio, ansiedad y depresión en el paciente oncológico. *Psicooncología*, 1 (2-3), 211-230.
- Maté, J., Mateo, D., Bayés, R., Bernaus, M., Casas, C., et al. (2009). Elaboración y propuesta de un instrumento para la detección de malestar emocional en enfermos al final de la vida. *Psicooncología*, 6, 507–518.
- Maté-Méndez, J., González-Barboteo, J., Calsina-Berna, A., Mateo-Ortega, D., Codorniu-Zamora, N., Limonero, J. T., et al. (2013). The Institut Català d'Oncologia (ICO) model of palliative care: An integrated and comprehensive framework to address essential needs of patients with advanced cancer. *Journal of Palliative Care*, 29, 236–242.
- Matlow, J. N., Bronskill, S. E., Gruneir, A., Bell, C. M., Stall, N. M., Herrmann, N., y Fung, K. (2017). Use of medications of questionable benefit at the end of life in nursing home residents with advanced dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 65(7), 1535-1542.
- McDonald, J., Swami, N., Hannon, B., Lo, C., Pope, A., Oza, A., ... y Zimmermann, C. (2017). Impact of early palliative care on caregivers of patients with advanced cancer: Cluster randomised trial. *Annals of Oncology*, 28(1), 163-168. doi: 10.1093/annonc/mdw438
- McGuire, D. B. y Grant, M. (2012). Palliative care and end of life: The caregiver. *Nursing Outlook*, 60, 351–360. doi: 10.1016/j.outlook.2012.08.003
- McNeill, J. A., Sherwood, G. D. y Starck, P. L. (2004). The hidden error of mismanaged pain: a systems approach. *Journal of Pain Symptom Management*, 28, 47-60.
- McNair, D. M., Lorr, M. y Droppelman, L. F. (1992). *Manual for the Profile of Mood States*. San Diego, C.A.: Educational and Industrial Testing Service.
- Medigovich, K., Porock, D., Janson, L. J. K., y Smith, M. (1999). Predictors of family satisfaction with an Australian palliative home care service: a test of discrepancy theory. *Journal of Palliative Care*, 15(4), 48-61.
- Mehnert, A., Koch, U., Schulz, H., Wegscheider, K., Weis, J., Faller, H., et al. (2012). Prevalence of mental disorders, psychosocial distress and need for psychosocial support in cancer patients - study protocol of an epidemiological multi-center study. *BMC Psychiatry*, 12, 70-79. doi: 10.1186/1471-244X-12-70
- Meier, E. A., Scheiber, C., y Montross-Thomas, L. P. (2016). Moving Toward a Field of Palliative Psychology. *Journal of Palliative Medicine*, 19(4), 351-359. doi: 10.1089/jpm.2015.0480
- Meier, D. E., y Beresford, L. (2006). Palliative Care in Inpatient Units. *Journal of Palliative Medicine*, 9(6), 1244-1249. doi: 10.1089/jpm.2006.9.1244
- Meijer, A., Roseman, M., Delisle, V. C., Millette, K., Levis, B., Syamchandra, A., Stefanek, M. E., Stewart, D. E., de Jonge, P., Coyne, J. C., Thombs, B. D. (2013). Effects of screening for

- psychological distress on patient outcomes in cancer: A systematic review. *Journal of Psychosomatic Resilience*, 75, 1–17. doi: 10.1016/j.jpsychores.2013.01.012
- Menten, J., y Hufkens, K. (2004). Objectively observable signs of imminently dying in palliative patients. *Palliative Medicine*, 18(4).
- Meyer, H. M., Sinnott, C., y Seed, P. T. (2003). Depressive symptoms in advanced cancer. Part 1. Assessing depression: the Mood Evaluation Questionnaire. *Palliative Medicine*, 17(7), 596-603. doi: 10.1191/0269216303pm812oa
- Miguel Tobal, J. J., y Cano Vindel, A. R. (2002). *ISRA: Inventario de Situaciones y Respuestas de Ansiedad*. Madrid: Tea.
- Milbury, K., Badr, H., Fossella, F., Pisters, K. M. y Carmack, C. L. (2013). Longitudinal associations between caregiver burden and patient and spouse distress in couples coping with lung cancer. *Support Care Cancer*, 21, 2371-2379. doi: 10.1007/s00520-013-1795-6
- Milne, D., y Aranda, S. (2000). *Guidelines for the assessment of bereavement risk in family members of people receiving palliative care*. Centre for Palliative Care. Disponible en <https://www.dearshrink.com/grief/BereavementRiskAssessmentGuidelines.pdf>
- Minagawa, H., Uchitomi, Y., Yamawaki, S. y Ishitani, K. (1996) Psychiatric Morbidity in Terminally Ill Cancer Patients. A Prospective Study. *Cancer*, 78(5), 1131-1137.
- Ministerio de Sanidad y Consumo (2001). *Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2002). *Guía de criterios de calidad en cuidados paliativos*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Ministerio de Sanidad y Consumo (2007). *Estrategia en Cuidados Paliativos*. Madrid: Sistema Nacional de Salud.
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011). *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2016). Informe anual del Sistema Nacional de Salud, 2016. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/tablasEstadisticas/InfAnSNS.htm>
- Miovic, M., y Block, S. (2007). Psychiatric disorders in advanced cancer. *Cancer*, 110(8), 1665-1676. doi: 10.1002/cncr.22980
- Mira, J. J., Rodríguez-Marín, J., Peset, R., Ybarra, J., Pérez-Jover, V., Palazón, I., y Llorca, E. (2002). Causas de satisfacción y de insatisfacción de los pacientes en hospitales y atención primaria. *Revista de Calidad Asistencial*, 17(5), 273-283. doi: 10.1016/s1134-282x(02)77517
- Mira, J. J., y Aranaz, J. (2000). La satisfacción del paciente como medida del resultado de la atención sanitaria. *Medicina Clínica*, 114(Supl 3), 26-33.

- Mitchell, A. J. (2007). Pooled results from 38 analyses of the accuracy of distress thermometer and other ultra-short methods of detecting cancer-related mood disorders. *Journal of Clinical Oncology*, 25(29), 4670-4681. doi: 10.1200/JCO.2006.10.0438
- Mitchell, A. J., Baker-Glenn, E. A., Granger, L., y Symonds, P. (2010). Can the Distress Thermometer be improved by additional mood domains? Part I. Initial validation of the Emotion Thermometers tool. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 19(2), 125-133. doi: 10.1002/pon.1523
- Mitchell, A. J., Chan, M., Bhatti, H., Halton, M. y Grassi, L. et al. (2011). Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. *The Lancet Oncology*, 12(2), 160-174. doi: 10.1016/S1470-2045(11)70002-X
- Mitchell, A. J., Lord, K., y Symonds, P. (2012). Which symptoms are indicative of DSM-IV depression in cancer settings? An analysis of the diagnostic significance of somatic and non-somatic symptoms. *Journal of Affective Disorders*, 138(1-2), 137-148. doi: 10.1016/j.jad.2011.11.009
- Mitchell, S. L., Teno, J. M., Kiely, D. K., Shaffer, M. L., et al. (2009). The clinical course of advanced dementia. *New England Journal of Medicine*, 361(16), 1529-1538.
- Miyashita, M., Morita, T., Sato, K., Hirai, K., Shima, Y., y Uchitomi, Y. (2008). Good death inventory: a measure for evaluating good death from the bereaved family member's perspective. *Journal of Pain and Symptom anagement*, 35(5), 486-498. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.07.009
- Moens, K., Higginson, I. J., Harding, R., Brearley, S., Caraceni, A., Cohen, J., ... y Linden, K. (2014). Are there differences in the prevalence of palliative care-related problems in people living with advanced cancer and eight non-cancer conditions? A systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(4), 660-677.
- Molina Linde J. M., Romero Coteló, J., Romero Rodríguez, Y., Rodríguez Sañudo, R. M., y Gálvez Mateos, R., (2005). Alteraciones emocionales en el cuidador del enfermo oncológico terminal. *Medicina Paliativa*, 12(2), 83.
- Molina Linde J. M., Romero Coteló, J., Romero Rodríguez, Y., Rodríguez Sañudo, R. M., y Gálvez Mateos, R., (2006). Encuesta de satisfacción a cuidadores en una Unidad de Cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*, 13(1), 11-17.
- Monin, J. K., y Schulz, R. (2011). The effects of suffering in chronically ill older adults on the health and well-being of family members involved in their care. *GeroPsych*, 23(4), 207-213. doi: 10.1024/1662-9647/a00002
- Moral Serrano, M., Ortega, J. J., López Matoses, M., y Pellicer Magraner, P. (2003). Profile and risk of mental illness in caregivers for home care patients. *Atencion primaria*, 32(2), 77-83.

- Morant, R., Stiefel, F., Berchtold, W., Radziwill, A., y Riesen, W. (1993). Preliminary results of a study assessing asthenia and related psychological and biological phenomena in patients with advanced cancer. *Supportive Care in Cancer*, 1(2), 101-107.
- Morishita, M. y Kamibeppu, K. (2014). Quality of life and satisfaction with care among family caregivers of patients with recurrent or metastasized digestive cancer requiring palliative care. *Supportive Care in Cancer*, 22(10), 2687-2696. doi: 10.1007/s00520-014-2259-3
- Morita, T., Chihara, S., y Kashiwagi, T. (2002). A scale to measure satisfaction of bereaved family receiving inpatient palliative care. *Palliative Medicine*, 16(2), 141-150. doi:10.1191/0269216302pm514oa
- Morita, T., Hirai, K., Sakaguchi, Y., Maeyama, E., Tsuneto, S., y Shima, Y. (2004). Measuring the quality of structure and process in end-of-life care from the bereaved family perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 27(6), 492-501. doi:10.1016/j.jpainsymman.2003.10.014
- Mount, B. M., Cohen, R., MacDonald, N., et al. (1995). Ethical issues in palliative care research revisited. *Palliative Medicine*, 9, 165-170.
- Muders, P., Zahrt-Omar, C., Bussmann, S., Haberstroh, J., y Weber, M. (2015). Support for families of patients dying with dementia: A qualitative analysis of bereaved family members' experiences and suggestions. *Palliative Supportive Care*, 17, 435-442. doi: 10.1017/S1478951513001107.
- Murray, S., Kendall, M., Boyd, K., y Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *British Medical Journal*, 330,1007-1112. doi: 10.1136/bmj.330.7498.1007
- Muskin, P. R. (1998). The request to die: role for a psychodynamic perspective on physician-assisted suicide. *JAMA*, 279, 323. doi: 10.1001/jama.279.4.323
- Nabal Vicuña, M., Trujillano Cabello, J., Porta Sales, J., Naudí Farres, C., Palomar Naval, C., Atisent, R., y Tres, A. (2006). Evaluación funcional en Cuidados Paliativos: correlación entre diferentes escalas. *Medicina paliativa*, 13(3), 125-131.
- National Comprehensive Cancer Network (2013). NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. Palliative Care. Disponible en: <http://www.oralcancerfoundation.org/treatment/pdf/palliative.pdf>
- National Comprehensive Cancer Network (2015). *Care of Dying Adults in the Last Days of Life*. Washington D.C.: Department of Health.
- National Comprehensive Cancer Network (2016). Guideline Distress Management NCCN [Internet]. Disponible en: [www.nccn.org/professionals/physician\\_gls/f\\_guidelines.asp#distress](http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/f_guidelines.asp#distress)
- National Institute for Clinical Excellence (2004). Improving supportive and palliative care for adults with cancer. The manual. Disponible en: <http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/csgspmanual.pdf>
- Neuberger, J. (1999). *Dying well*. Hale (Cheshire): Hochland and Hochland.

- NICE (2018). National Institute for Health and Clinical Excellence. Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng97/resources/dementia-assessment-management-and-support-for-people-living-with-dementia-and-their-carers-pdf-1837760199109>
- Nicholas, L. M. y Lindsey, B. A. (1995). Delirium presenting with symptoms of depression. *Psychosomatics*, 36, 471-479.
- Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Bro, F., y Guldin, M. B. (2016). Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clinical Psychology Review*, 44, 75-93. doi: 10.1016/j.cpr.2016.01.002.
- Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Vedsted, P., Bro, F., y Guldin, M. B. (2017). Predictors of complicated grief and depression in bereaved caregivers: a nationwide prospective cohort study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(3), 540-550. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.09.013
- Nissim, R., Freeman, E., Lo, C., Zimmermann, C., Gagliese, L., Rydall, A., y Rodin, G. (2012). Managing Cancer and Living Meaningfully (CALM): a qualitative study of a brief individual psychotherapy for individuals with advanced cancer. *Palliative Medicine*, 26(5), 713-721.
- Northouse, L. L., Mood, D. W., Montie, J. E., Sandler, H. M., Forman, J. D., Hussain, M., ... y Kershaw, T. (2007). Living with prostate cancer: patients' and spouses' psychosocial status and quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, 25(27), 4171-4177. doi: 10.1200/JCO.2006.09.6503
- Núñez Olarte, J. M. (1995). Control de síntomas en el enfermo terminal. En González Barón, M. y col. (Eds.) *Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*. Madrid: Editorial Médica Panamericana, pp. 1118-1122.
- Ojeda Martín, M., Gómez Sancho, M., Grau Abalo, J., Marrero Martín, M. S., y Guerra Mesa, A. (2009). La evaluación del impacto de programas de cuidados paliativos: un estudio de la calidad de vida en pacientes de un hospital universitario. *Psicología y Salud*, 19(1), 5-20.
- Okuyama, T., Akechi, T., Mackenzie, L., y Furukawa, T. A. (2017). Psychotherapy for depression among advanced, incurable cancer patients: A systematic review and meta-analysis. *Cancer Treatment Reviews*, 56, 16-27. doi: 10.1016/j.ctrv.2017.03.012
- Oliver, R. L. (1980). A cognitive model of the antecedents and consequences of satisfaction decisions. *Journal of Marketing Research*, 4, 460-469.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (1990). *Cancer Pain Relief and Palliative Care*. Ginebra. World Health Organization.
- Organización Mundial de la Salud (2014). *WHO definition of palliative care*. World Health Organisation. Disponible en <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/#>
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2015). *The epidemiology and impact of dementia current state and future trends*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.

- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2017). *Dementia (Hoja de datos)*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud. Disponible en <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>
- Oriol, I., Gómez, M., Gándara, A., y Herrera, E. (2014). *Informe de la situación actual en cuidados paliativos*. Disponible en <https://www.aecc.es/es/todo-sobrecancer/observatorio/estudios-realizados/situacion-actual-cuidados-paliativos>
- Ortega Ruiz, C., y López Ríos, F. (2004). El burnout o síndrome de estar quemado en los profesionales sanitarios: revisión y perspectivas1. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 4(1).
- Osse, B. H., Vernooij-Dassen, M. J., Schadé, E. y Grol, R. P. (2006). Problems experienced by the informal caregivers of cancer patients and their needs for support. *Cancer Nursing*, 29, 378-388. doi: 10.1097/00002820-200609000-00005
- Osse, B. H., Vernooij-Dassen, M. J., Schadé, E., y Grol, R. P. (2005). The problems experienced by patients with cancer and their needs for palliative care. *Supportive Care in Cancer*, 13(9), 722-732. doi:10.1007/s00520-004-0771-6
- Pagel, J. F. (2009). Excessive daytime sleepiness. *American Family Physician*, 79(5), 391-396.
- Painepán, B., y Kühne, W. (2012). Sobrecarga, afrontamiento y salud en cuidadoras de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Summa psicológica UST*, 9(1), 5-14.
- Palomar, C., Jimenez, A., Barallat, E., Juvero, M., Perez, E., Canal, J., y Nabal, M. (2009). Satisfacción de los familiares atendidos por un equipo de soporte en un hospital universitario. *Medicina Paliativa*, 16(6), 328-333.
- Parikh, R. B., Kirch, R. A., Smith, T. J., y Temel, J. S. (2013). Early specialty palliative care—translating data in oncology into practice. *New England Journal Medicine*, 369, 2347-2351. doi: 10.1056/NEJMs1305469
- Parker Oliver, D., Washington, K., Smith, J., Uraizee, A., y Demiris, G. (2017). The prevalence and risks for depression and anxiety in hospice caregivers. *Journal of Palliative Medicine*, 20(4), 366-371. doi: 10.1089/jpm.2016.0372
- Parkes, C. M., y Weiss, R. S. (1983). *Recovery from bereavement*. Nueva York: Basic Books.
- Pascual, Á. M., y Santamaría, J. L. (2009). Proceso de duelo en familiares y cuidadores. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 44, 48-54. doi: 10.1016/j.regg.2009.05.012
- Pascual, A., y García-Conde, J. (1993). *Oncología y cuidados paliativos. Controversias en Oncología*. Barcelona: Doyma.
- Pastrana, T., Jünger, S., Ostgathe, C., Elsner, F., y Radbruch, L. A. (2008). Matter of Definition - Key Elements identified in a discourse analysis of definitions of Palliative Care. *Palliative Medicine*, 22, 222-32. doi: 10.1177/0269216308089803
- Payne, D. K., y Massie, M. J. (2009). Anxiety in palliative care. En Chochinov, H. M., y Breitbart, W. (Eds.) *Handbook of psychiatry in palliative medicine*. Oxford: Oxford U. P., pp. 145-163.

- Payne, S. A. y Turner, J. M. (2008). Research methodologies in palliative care: a bibliometric analysis. *Palliative Medicine*, 22(4), 336-342. doi: 10.1177/0269216308090072
- Payne, S., y Haines, R. (2002). The contribution of psychologists to specialist palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 8(8), 401-406.
- Payne, S., y Jünger, S. (2011). Guidance on postgraduate education for psychologists involved in palliative care. *European Journal of Palliative Care*, 18(5), 238-252.
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., y Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583-594.
- Pelletier, G., Verhoef, M. J., Khatri, N., y Hagen, N. (2002). Quality of life in brain tumor patients: the relative contributions of depression, fatigue, emotional distress, and existential issues. *Journal of Neuro-oncology*, 57(1), 41-49. doi: 10.1023/A:1015728825642
- Peppercorn, J. M., Smith, T. J., Helft, P. R., DeBono, D. J., Berry, S. R., Wollins, D. S., ... y Schnipper, L. E. (2011). American society of clinical oncology statement: toward individualized care for patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 29(6), 755-760.
- Pérez Bret, E., Echarte Alonso, L. E., Carrascal Garchitorea, M. E., y Casado Fernández, N. (2014). Las virtudes profesionales más valoradas por pacientes en una Unidad de Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa*, 21(4), 135-140. doi: 10.1016/j.medipa.2012.10.004
- Pérez-Camargo, D. A., Allende-Pérez, S., Domínguez-Ocadio, G., y Verástegui-Avilés, E. (2013). Alimentación e hidratación en Medicina Paliativa. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 12(4), 267-275.
- Pérez-Escoda, N., Velar Ceballos, K y Ruiz-Bueno, A. (2014). Competencias emocionales y depresión en cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Ansiedad y Estrés*, 20(2-3), 181-191.
- Pessini, L. y Bertachini, L. (2006). Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. *Acta Bioethica*, 12(2), 231-242. doi: 10.4067/S1726-569X2006000200012
- Porta, J. (2004). Evaluación en Cuidados Paliativos [editorial] *Medicina Paliativa*, 11(4), 199-200.
- Portenoy, R. K. (2011). Treatment of cancer pain. *Lancet*, 377, 2236-2243.
- Portenoy, R. K. y Itri, L. M. (1999). Cancer-related fatigue: guidelines for evaluation and management. *The Oncologist*, 4(1), 1-10.
- Portenoy, R. K., Thaler H. T., Kornblith, A. B., et al. (1994). The Memorial Symptom Assessment Scale: an instrument for the evaluation of symptom prevalence, characteristics and distress. *European Journal of Cancer*, 30A, 1326.
- Potash, M., y Breitbart, W. (2002). Affective disorders in advanced cancer. *Hematology/oncology Clinics of North America*, 16(3), 671-700. doi: 10.1016/S0889-8588(02)00013-8
- Potter, V. T., Wiseman, C. E., Dunn, S. M., y Boyle, F. M. (2003) Patient barriers to optimal cancer pain control. *Psychooncology*, 12,153.

- Priede, A., Torres, M. R., Hoyuela, F., y Gómez, A. H. (2014). El termómetro del distrés como prueba de cribado de ansiedad y depresión en pacientes oncológicos recién diagnosticados. *Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología*, 11(1), 31-44.
- Priego-Valladares, M. (2018). Origen y desarrollo de la Unidad de Cuidados Paliativos del HGUA. Documento inédito.
- Priego-Valladares, M., de la Aleja García, P. G., García-Navarro, M. M., Tello-Valero, A., Portilla-Sogorb, J., y Ramos-Rincón, J. M. (2018). Diferencias en pacientes oncológicos y no oncológicos ingresados en una unidad de cuidados paliativos de reciente creación en un hospital de tercer nivel en la Comunidad Valenciana (España). *Medicina Paliativa*, 25(3), 130-135. doi: 10.1016/j.medipa.2016.09.003
- Prigerson, H. G., y Jacobs, S. C. (2001). Caring for bereaved patients: all the doctors just suddenly go. *JAMA*, 286(11), 1369-1376. doi: 10.1001/jama.286.11.1369
- Prigerson, H. G., y Maciejewski, P. K. (2014). Predicting prolonged grief disorder: caregiver prodrome turns bereaved survivor syndrome. Commentary on Thomas et al. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(3), 516-517.
- Prigerson, H. G., Horowitz, M. J., Jacobs, S. C., Parkes, C. M., Aslan, M., Goodkin, K., y Bonanno, G. (2009). Prolonged grief disorder: Psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. *PLoS Medicine*, 6(8), e1000121. doi: 10.1371/journal.pmed.1000121
- Quill, T. E. y Brody, R. V. (1995). 'You promised me I wouldn't die like this!' A bad death as a medical emergency. *Archives of Internal Medicine*, 155, 1250-1258.
- Quill, T. E., Arnold, R. M., y Platt F. (2001). "I wish things were different": expressing wishes in response to loss, futility, and unrealistic hopes. *Annals of Internal Medicine*, 135, 551-559. doi: 10.7326/0003-4819-135-7-200110020-00022
- Radbruch, L., Payne, S., Bercovitch, M., Caraceni, A., et al. (2009). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. Recommendations from the European Association for Palliative Care: part 1. *European Journal of Palliative Care*, 16(6): 278-289.
- Radbruch, L., Payne, S., Bercovitch, M., Caraceni, A., et al. (2010). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. Recommendations from the European Association for Palliative Care: part 2. *European Journal of Palliative Care*, 17(1): 22-33.
- Raeve, L. de (1994). Ethical issues in palliative care research. *Palliative Medicine*, 8, 298-305.
- Ramírez, A., Addington-Hall, J., y Richards, M. (1998). ABC of palliative care. The carers. *British Medical Journal*, 316, 208-215. doi: 10.1136/bmj.316.7128.373
- Rangel-Domínguez, N. E., Ascencio-Huertas, L., Ornelas-Mejorada, R. E., Allende-Pérez, S. R., Landa-Ramírez, E. y Sánchez-Sosa, J. J. (2013). Efectos de la solución de problemas sobre los comportamientos de autocuidado de cuidadores de pacientes oncológicos en fase paliativa: un estudio piloto. *Psicooncología*, 10, 365-376. doi: 10.5209/rev\_PSIC.2013.v10.n2



- Rapp, S. R., Parisi, S. A., Walsh, D. A., y Wallace, C. E. (1988). Detecting depression in elderly medical inpatients. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 56(4), 509.
- Rapp, S. R., Parisi, S. A., y Wallace, C. E. (1991). Comorbid psychiatric disorders in elderly medical patients: A 1-year prospective study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 39(2), 124-131. doi: 10.1111/j.1532-5415.1991.tb01613.x
- Ratkowski, K. L., Washington, K. T., Craig, K. W., y Albright, D. L. (2015). The stress of sadness: The most stressful symptoms for hospice family caregivers. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 32(7), 745-749. doi: 10.1177/1049909114540034
- Ray, A., Block, S. D., Friedlander, R. J., Zhang, B., Maciejewski, P. K., y Prigerson, H. G. (2006). Peaceful awareness in patients with advanced cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 9(6), 1359-1368. doi: 10.1089/jpm.2006.9.1359
- Rees, E. y Hardy, J. (2003). Novel consent process for research in dying patients unable to give consent. *British Medical Journal*, 327, 198-200. doi: 10.1136/bmj.327.7408.198
- Reig-Ferrer, A., Ferrer-Cascales, R., Fernández-Pascual, M. D., Albaladejo-Blázquez, N., y Valladares, M. P. (2015). Evaluación del bienestar espiritual en pacientes en cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*, 22(2), 60-68. doi: 10.1016/j.medipa.2013.03.008
- Reisberg, B., Ferris, S. H., de Leon, M. J., y Crook, T. (1982). The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *The American Journal of Psychiatry*, 139(9), 1136-1139.
- Ribas, J., Castel, A., Escalada, B., Ugas, L., Grau, C., Magarolas, R., y Pi, J. (2000). Trastornos Psicopatológicos del cuidador principal no profesional de pacientes ancianos. *Psicopathological disorders of non-professional caregivers of old patients. Revista de Psiquiatria de la Facultad de Medicina de Barcelona*, 27(3), 131-135.
- Ringdal, G. I., Jordhøy, M. S., y Kaasa, S. (2002). Family satisfaction with end-of-life care for cancer patients in a cluster randomized trial. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(1), 53-63. doi: 10.1016/s0885-3924(02)00417-7
- Ringer, T., Hazzan, A. A., Agarwal, A., Mutsaers, A., y Papaioannou, A. (2017). Relationship between family caregiver burden and physical frailty in older adults without dementia: a systematic review. *Systematic Reviews*, 6(1), 55-67. doi: 10.1186/s13643-017-0447-1
- Roberts, K., Holland, J., Prigerson, H. G., Sweeney, C., Corner, G., Breitbart, W., y Lichtenthal, W. G. (2017). Development of the Bereavement Risk Inventory and Screening Questionnaire (BRISQ): Item generation and expert panel feedback. *Palliative & Supportive Care*, 15(1), 57-66.
- Robinson, B. C. (1983). Validation of a Caregiver Strain Index. *Journal of Gerontology*, 38, 344-348. doi: 10.1093/geronj/38.3.344
- Roca, M., Úbeda, I., Fuentelsaz, C., López, R., Pont, A. y García, L. et al. (2000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria*, 26, 53-67.

- Rodin, G. (2013). Research on psychological and social factors in palliative care: An invited commentary. *Palliative Medicine*, 27(10), 925-931. doi: 10.1177/0269216313499961
- Rodríguez Vega, B., Ortiz Villalobos, A., Palao Tarrero, A., Avedillo, C., Sánchez-Cabezudo, A., y Chinchilla, C. (2002). Síntomas de ansiedad y depresión en un grupo de pacientes oncológicos y en sus cuidadores. *The European Journal of Psychiatry (edición en español)*, 16(1), 27-38. doi: 10.4321/S1579-699X2002000100004
- Rodríguez, B., Ortiz, A. y Palao, A. (2004). Atención psiquiátrica y psicológica al paciente oncológico en las etapas finales de la vida. *Psicooncología*, 1(2-3), 263-282.
- Rodríguez, D., Formiga, F., Fort, I., Robles, M. J., Barranco, E., y Cubí, D. (2012). Tratamiento farmacológico de la demencia: cuándo, cómo y hasta cuándo. Recomendaciones del Grupo de Trabajo de Demencias de la Sociedad Catalana de Geriátrica y Gerontología. *Revista Española de Geriátrica y Gerontología*, 47, 228–33.
- Rodríguez, J. C., Archilla, M. I., y Archilla, M. (2014). La sobrecarga de los cuidadores informales. *Metas de Enfermería*, 171, 62-67. doi: 10.17081/psico.19.36.1295
- Rodríguez-Marín, J. (2002). Apoyo social y salud. En: Guía de Estudio y Bibliografía Básica Módulo Psicología, Salud y Enfermedad. Maestría Psicología de la Salud. Habana: Escuela Nacional de Salud Pública, pp. 94-103.
- Rodríguez-Marín, J., Pastor, M., y López, F. (1993). Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. *Psicothema*, 5(supl), 349-372.
- Romaní Costa, V., Expósito López, A., Rodríguez Carballeira, M., y Almagro Mena, P. (2010). Morir en un hospital de agudos. Análisis de la situación de últimos días. *Medicina Paliativa*, 17(4), 222-225.
- Romero, V., y Cruzado, J. A. (2016). Duelo, ansiedad y depresión en familiares de pacientes en una unidad de cuidados paliativos a los dos meses de la pérdida. *Psicooncología*, 13(1), 23-37. doi: 10.5209/rev\_PSIC.2016.v13.n1.5485
- Rosenbaum, J. F. (1982). The Drug Treatment of Anxiety. *New England Journal of Medicine*, 306(7), 401-404. doi: 10.1056/NEJM198202183060705
- Rosenblatt, L., Meyer, F. L., y Block, S. D. (2018) Psychosocial issues in advanced illness. *Uptodate*. Disponible en: <https://www.uptodate.com/contents/psychosocial-issues-in-advanced-illness>
- Rousseau P. (2000). Death denial. *Journal of Clinical Oncology*, 18, 3998-4004.
- Roy, D. J. y MacDonald, N. (1998). Ethical issues in palliative care. En Doyle, D., Hanks, G. W., y MacDonald, N. (eds.) *Oxford Textbook of Palliative Care*. Oxford: Oxford U. P., pp. 97–138.
- Rubiales, A. S., Del Valle, M. L., Hernansanz, S., Gómez, L., Gutiérrez, C., y Flores, L. A. (2005). Superar las limitaciones de la investigación clínica en Medicina Paliativa. *Medicina Paliativa*, 30-38.

- Rufino, M., Blasco, T., Güell, E., Fernández, A. R., y Pascual, A. (2010). Comunicación y bienestar en paciente y cuidador en una unidad de cuidados paliativos. *Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología*, 7(1), 99-108.
- Ruijs, C. D., Kerkhof, A. J., van der Wal, G. y Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2013). Symptoms, unbearability and the nature of suffering in terminal cancer patients dying at home: a prospective primary care study. *BMC Family Practice*, 14, 201. doi: 10.1007/s00520-015-z
- Ruipérez, M. A., Ibáñez, M. I., Lorente, E., Moro, M. y Ortet, G. (2001). Psychometric properties of the Spanish version of the BSI. Contributions to the relationship between personality and psychopathology. *European Journal of Psychological Assessment*, 17, 241-250.
- Rumpold, T., Schur, S., Amering, M., Kirchheiner, K., Masel, E. K., Watzke, H., y Schrank, B. (2015). Informal caregivers of advanced-stage cancer patients: Every second is at risk for psychiatric morbidity. *Supportive Care in Cancer*, 24(5), 1975-1982.
- Ryan, T., Ingleton, C., Gardiner, C., Parker, C., Gott, M., y Noble, B. (2013). Symptom burden, palliative care need and predictors of physical and psychological discomfort in two UK hospitals. *BMC Palliative Care*, 12(1), 11. doi: 10.1186/1472-684X-12-11
- Sadler, E., Hales, B., Henry, B., Xiong, W., Myers, J., Wynnychuk, L., ... y Fowler, R. (2014). Factors affecting family satisfaction with inpatient end-of-life care. *PLoS One*, 9(11), e110860. doi: 10.1371/journal.pone.0110860
- Sampson, E. L. (2010). Palliative care for people with dementia. *British Medical Bulletin*, 96, 159-174.
- San Sebastián Moreno, K. M. (2016). Impacto de la atención paliativa en el grado de satisfacción percibida por los familiares del paciente en situación de final de vida en el área de Bizkaia. Tesis doctoral. Universidad del País Vasco.
- Sanders, J. J., Curtis, J. R., y Tulsky, J. A. (2018). Achieving goal-concordant care: a conceptual model and approach to measuring serious illness communication and its impact. *Journal of Palliative Medicine*, 21(S2), S-17. doi: 10.1089/jpm.2017.0459
- Sanna, P., y Bruera, E. (2002). Insomnia and sleep disturbances. *European Journal of Palliative Care*, 9(1), 8-13.
- Santacruz, V. y Carbonell, J. M. (1999). Evaluación de la satisfacción de los usuarios en cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*, 6, 48-55.
- Sanz Ortiz, J. (2001). Final de la vida: ¿puede ser confortable? *Medicina Clínica*, 116(5), 186-190.
- Sanz, J., y Vázquez, C. (1998). Fiabilidad, validez y datos normativos del Inventario para la Depresión de Beck. *Psicothema*, 10(2), 303-318.
- Saria, M. G., Courchesne, N. S., Evangelista, L., Carter, J. L., MacManus, D. A., Gorman, M. K., ... y Maliski, S. L. (2017). Anxiety and Depression Associated With Burden in Caregivers of Patients With Brain Metastases. *Oncology Nursing Forum*, 44(3). doi: 10.1188/17.ONF.306-3
- Saunders, C. (1964). Care of patients suffering from terminal illness at St. Joseph's Hospice, Hackney, London. *Nursing Mirror*, 14, 7-10.

- Schröder, M. (1996). Evaluación del impacto emocional de los enfermos oncológicos en situación de enfermedad terminal. Tesis Doctoral. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona.
- Schulz, R., Beach, S. R., Lind, B., Martire, L. M., Zdaniuk, B., Hirsch, C., ... y Burton, L. (2001). Involvement in caregiving and adjustment to death of a spouse: findings from the caregiver health effects study. *JAMA*, 285(24), 3123-3129. doi:10.1001/jama.285.24.3123
- Schulz, R., Boerner, K., Shear, K., Zhang, S., y Gitlin, L. N. (2006). Predictors of complicated grief among dementia caregivers: a prospective study of bereavement. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(8), 650-658. doi: 10.1097/01.JGP.0000203178.44894.db
- Schulz, R., Hebert, R., y Boerner, K. (2008). Bereavement after caregiving. *Geriatrics*, 63(1), 20.
- Sealey, M., Breen, L. J., O'Connor, M., y Aoun, S. M. (2015). A scoping review of bereavement risk assessment measures: Implications for palliative care. *Palliative Medicine*, 29(7), 577-589.
- Sealey, M., O'Connor, M., Aoun, S. M., y Breen, L. J. (2015). Exploring barriers to assessment of bereavement risk in palliative care: perspectives of key stakeholders. *BMC Palliative Care*, 14(1), 49. doi: 10.1186/s12904-015-0046-7
- Sela, R. A., Watanabe, S., y Neokolaichuk, C. L. (2005). Sleep disturbances in palliative cancer patients attending a pain and symptom control clinic. *Palliative & Supportive Care*, 3(1), 23-31. doi: 10.1017/S1478951505050042
- Seow, H., Bainbridge, D., Bryant, D., Guthrie, D., Urowitz, S., Zwicker, V., y Marshall, D. (2016). The Caregiver Voice survey: a pilot study surveying bereaved caregivers to measure the caregiver and patient experience at end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 19(7), 712-719. doi: 10.1089/jpm.2015.0366
- Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., y Ullrich, A. (2002). Palliative care: the World Health Organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(2), 91-96. doi:10.1016/S0885-3924(02)00440-2
- Serrano, M. M., Ortega, J. J., Matoses, M. L., y Magraner, P. P. (2003). Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Atención primaria*, 32(2), 77-83. doi: 10.1016/S0212-6567(03)70740-9
- Sharpe, M., Strong, V., Allen, K., Rush, R., Postma, K., Tulloh, A., y Cull, A. (2004). Major depression in outpatients attending a regional cancer centre: screening and unmet treatment needs. *British Journal of Cancer*, 90(2), 314. doi: 10.1038/sj.bjc.6601578
- Sheely, L. C. (1996) Sleep disturbances in hospitalized patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 23(1), 109-111.
- Silberfarb, P. M., Hauri, P. J., Oxman, T. E., y Schnurr, P. (1993). Assessment of sleep in patients with lung cancer and breast cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 11(5), 997-1004.
- Singer, S., Das-Munshi, J., y Brähler, E. (2010). Prevalence of mental health conditions in cancer patients in acute care-a meta-analysis. *Annals of Oncology*, 21(5), 925-930. doi: 10.1093/annonc/mdp515

- Singer, Y., Yaacov, G. B., Shvartzman, P., y Carmel, S. (2005). Home death - The caregiver's experiences. *Journal of Pain Symptom Management*, 30, 70-74. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2005.01.016
- Smith, E. M., Gomm, S. A., y Dickens, C. M. (2003). Assessing the independent contribution to quality of life from anxiety and depression in patients with advanced cancer. *Palliative Medicine*, 17(6), 509-513. doi: 10.1191/0269216303pm781oa
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (1994). *Guía de cuidados paliativos*. Barcelona: SECPAL.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2005). Directorio SECPAL 2004. Madrid.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2006). Indicadores y estándares de calidad en Cuidados Paliativos. *Familia*, 9, 28. Disponible en <https://derechoamorrir.org/wp-content/uploads/2018/10/2006-indicadores-calidad-paliativos-i59.pdf>
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2016). Monografías SECPAL N°9, mayo de 2016. Disponible en [http://www.secpal.com//Documentos/Blog/monografia9\\_analisis\\_directorio.pdf](http://www.secpal.com//Documentos/Blog/monografia9_analisis_directorio.pdf)
- Solano, J. P., Gomes, B., y Higginson, I. J. (2006). A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *Journal of Pain and Symptom Management*, 31, 58-69.
- Soto-Rubio, A., Pérez-Marín, M., y Barreto, P. (2017). Frail elderly with and without cognitive impairment at the end of life: their emotional state and the wellbeing of their family caregivers. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 73, 113-119. doi: 10.1016/j.archger.2017.07.024
- Spencer, R., Nilsson, M., Wright, A., Piri, W., y Prigerson, H. (2010). Anxiety Disorders in Advanced Cancer Patients: Correlates and Predictors of End of Life Outcomes. *Cancer*, 116(7), 1810–1819. doi: 10.1002/cncr.24954.Anxiety
- Spielberger, C. D., Gorsuch, R. L., Lushene, R. E., Vagg, P. R., & Jacobs, G. A. (1970). *The State-Trait Anxiety Inventory: STAI*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologist Press.
- Spielberger, C. D., y Díaz-Guerrero, R. (1975). *IDARE: inventario de ansiedad: rasgo-estado*. Madrid: Editorial El Manual Moderno.
- Spitzer, R. L., Williams, J. B., Gibbon, M., y First, M. B. (1992). The structured clinical interview for DSM-III-R (SCID): I: history, rationale, and description. *Archives of General Psychiatry*, 49(8), 624-629. doi: 10.1001/archpsyc.1992.018200800005
- Spitzer, R. L., Kroenke, K., Williams, J. B., y Löwe, B. (2006). A brief measure for assessing generalized anxiety disorder: the GAD-7. *Archives of Internal Medicine*, 166(10), 1092-1097.
- Spoletini, I., Gianni, W., Repetto, L., Bria, P., Caltagirone, C., Bossu, P., y Spalletta, G. (2008). Depression and cancer: an unexplored and unresolved emergent issue in elderly patients. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 65(2), 143-155. doi: 10.1016/j.critrevonc.2007.10.005

- Sporken, P. (1978). *Ayudando a morir. Aspectos éticos, asistenciales, pastorales y médicos*. Santander: Sal terrae.
- Stark, D., Kiely, M., Smith, A., Velikova, G., House, A., y Selby, P. (2002). Anxiety disorders in cancer patients: their nature, associations, and relation to quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, 20(14), 3137-3148. doi: 10.1200/JCO.2002.08.549
- Stefanek, M. E., Derogatis, L. P., y Shaw, A. (1987). Psychological distress among oncology outpatients. Prevalence and severity as measured with the Brief Symptom Inventory. *Psychosomatics*, 28(10), 530-539.
- Steinbrook, R. (2003). Trial design and patient safety. The debate continues. *North England Journal of Medicine*, 349, 629-630. doi: 10.1056/nejmp038133
- Steinhauser, K. E., Christakis, N. A., Clipp, E. C., McNeilly, M., McIntyre, L., y Tulsky, J. A. (2000). Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA*, 284(19), 2476-2482. doi:10.1001/jama.284.19.2476
- Steinhauser, K. E., Clipp, E. C., McNeilly, M., Christakis, N. A., McIntyre, L. M., y Tulsky, J. A. (2000). In search of a good death: observations of patients, families, and providers. *Annals of Internal Medicine*, 132(10), 825-832. doi: 10.7326/0003-4819-132-10-200005160-00011
- Stenberg, U., Ruland C. M. y Miaskowski C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psychooncology*, 19, 1013-1025. doi: 10.1002/pon.1670
- Stewart, A. L., Teno, J., Patrick, D. L., y Lynn, J. (1999). The concept of quality of life of dying persons in the context of health care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 17, 93-108.
- Stjernsward, J., Gómez-Batiste, X., Porta, J., Paz, S., y Rocafort, X. (2007). Programme development; planning and implementing palliative care within the public health sector. En Walsh, D. (ed). *Palliative Medicine Textbook*. Londres: Elsevier, pp. 123-146.
- Strain, J. (1998). Adjustment disorders. En Holland, J. (ed). *Psycho-oncology*. Nueva York: Oxford University Press, pp. 509-525.
- Stroebe, M. S., Stroebe, W., y Hansson, R. O. (Eds.) (1993). *Handbook of bereavement: Theory, research, and intervention*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Sullivan, A. M., Lakoma, M. D., Matsuyama, R. K., et al. (2007). Diagnosing and discussing imminent death in the hospital: a secondary analysis of physician interviews. *Journal of Palliative Medicine*, 10, 882-894.
- Sun, V., Grant, M., Koczywas, M., Freeman, B., Zachariah, F., Fujinami, R., y Ferrell, B. (2015). Effectiveness of an interdisciplinary palliative care intervention for family caregivers in lung cancer. *Cancer*, 121(20), 3737-3745. doi: 10.1002/cncr.29567.
- Sung, S. C., Dryman, M. T., Marks, E., Shear, M. K., Ghesquiere, A., Fava, M., y Simon, N. M. (2011). Complicated grief among individuals with major depression: prevalence, comorbidity, and associated features. *Journal of Affective Disorders*, 134(1-3), 453-458. doi:10.1016/j.jad.2011.05.017

- Tang, S. T., y McCorkle, R. (2002). Use of family proxies in quality of life research for cancer patients at the end of life: a literature review. *Cancer investigation*, 20(7-8), 1086-1104.
- Taylor, S. (1995). Psychological issues in advancing and terminal illness. En Taylor, S. (ed.) *Health Psychology*. Nueva York: Mc Graw Hill, pp. 451-91.
- Teno, J. M., Freedman, V. A., Kasper, J. D., et al. (2015). Is Care for the Dying Improving in the United States? *Journal of Palliative Medicine*, 18, 662-668.
- Teunissen, S. C., De Graeff, A., Voest, E. E., y De Haes, J. C. (2007). Are anxiety and depressed mood related to physical symptom burden? A study in hospitalized advanced cancer patients. *Palliative Medicine*, 21(4), 341-346. doi: 10.1177/0269216307079067
- Teunissen, S. C., Wesker, W., Kruitwagen, C., de Haes, H. C., Voest, E. E., y de Graeff, A. (2007). Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(1), 94-104. doi:10.1016/j.jpainsymman.2006.10.015
- Thekkumpurath, P., Venkateswaran, C., Kumar, M. y Bennett, M. I. (2008). Screening for Psychological Distress in Palliative Care: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 36 (5), 520-528. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.11.010
- Thomas, K., Hudson, P., Trauer, T., Remedios, C., y Clarke, D. (2014). Risk factors for developing prolonged grief during bereavement in family carers of cancer patients in palliative care: a longitudinal study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(3), 531-541. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.05.022
- Thompson, L. (2016) Cuidados en la agonía. En Barbero Gutiérrez, J., Gómez-Batiste, X., Méndez, J. M., y Maté, D. (eds.) *Manual para la Atención Psicosocial y Espiritual a Personas con Enfermedades Avanzadas: Intervención Psicológica y Espiritual*. Barcelona: Obra Social La Caixa, pp. 268-270.
- Thompson, G. N., Chochinov, H. M., Wilson, K. G., McPherson, C. J., Chary, S., O'Shea, F. M., ... y Macmillan, K. A. (2009). Prognostic acceptance and the well-being of patients receiving palliative care for cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 27(34), 5757-5762. doi: 10.1200/JCO.2009.22.9799.
- Trajkovic-Vidakovic, M., de Graeff, A., Voest, E. E., y Teunissen, S. C. (2012). Symptoms tell it all: a systematic review of the value of symptom assessment to predict survival in cancer patients. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 84(1), 130-148.
- Twycross, R. G. (2003). *Introducing Palliative Care*. Londres: Radcliffe Publishing.
- Urbina Torija, J. R., Flores Mayor, J. M., García Salazar, M. P., Torres Buisán, L., y Torrubias Fernández, R. M. (2007). Síntomas depresivos en personas mayores: Prevalencia y factores asociados. *Gaceta Sanitaria*, 21(1), 37-42. doi: 10.1157/13099119
- Vachon, M. L. (1998). Psychosocial needs of patients and families. *Journal of Palliative Care*, 14(3), 49.
- Valcárcel, A. C., García, M. M., y Cortés, C. C. (2013). Versión española del Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): un instrumento de referencia para la valoración sintomática del

- paciente con cáncer avanzado. *Medicina Paliativa*, 20(4), 143-149. doi: 10.1016/j.medipa.2013.02.001
- van den Beuken-van Everdingen, M. H., de Rijke, J. M., Kessels, A. G., et al. (2007). High prevalence of pain in patients with cancer in a large population-based study in The Netherlands. *Pain*, 132(3), 312-320. doi: 10.1016/j.pain.2007.08.022
- van den Beuken-van Everdingen, M. H. J., De Rijke, J. M., Kessels, A. G., Schouten, H. C., Van Kleef, M., y Patijn, J. (2007). Prevalence of pain in patients with cancer: a systematic review of the past 40 years. *Annals of Oncology*, 18(9), 1437-1449. doi: 10.1093/annonc/mdm056
- van der Lee, M. L., van der Bom, J. G., Swarte, N. B., Heintz, A. P. M., de Graeff, A., y van den Bout, J. (2005). Euthanasia and depression: a prospective cohort study among terminally ill cancer patients. *Journal of Clinical Oncology*, 23(27), 6607-6612. doi: 10.1200/JCO.2005.14.308
- van der Steen, J. T. (2010). Dying with dementia: what we know after more than a decade of research. *Journal of Alzheimer's Disease*, 22(1), 37-55.
- van der Steen, J. T., Radbruch, L., Hertogh, C. M., de Boer, M. E., Hughes, J. C., Larkin, P., y Koopmans, R. T. (2014). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine*, 28(3), 197-209. doi: 10.1177/0269216313493685
- van Scheppingen, C., Schroevers, M. J., Smink, A., van der Linden, Y. M., Mul, V. E., Langendijk, J. A., ... y Sanderman, R. (2011). Does screening for distress efficiently uncover meetable unmet needs in cancer patients? *Psycho-oncology*, 20(6), 655-663. doi: 10.1002/pon.1939
- Van soest-Poortvliet, M. C., van der Steen, J. T., Zimmerman, S., Cohen, L. W., Klapwijk, M. S., Bezemer M., et al. (2012). Psychometric properties of instruments to measure the quality of end-of-life care and dying for long-term care residents with dementia. *Qual Life Res*, 21, 671-84.
- Vázquez, F. L., Hermida, E., Díaz, O., Torres, Á., Otero, P., y Blanco, V. (2014). Intervenciones psicológicas para cuidadores con síntomas depresivos: revisión sistemática y metanálisis. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 46(3), 178-188. doi: 10.1016/S0120-0534(14)70021-4
- Vedel, I., Ghadi, V., Lapointe, L., Routelous, C., Aegerter, P., y Guirimand, F. (2014). Patients', family caregivers', and professionals' perspectives on quality of palliative care: a qualitative study. *Palliative Medicine*, 28(9), 1128-1138. doi: 10.1177/0269216314532154
- Vellone, E., Sinapi, N., Piria, P., Bernardi, F. M., Dario, L., y Brunetti, A. (2004). Anxiety and depression of cancer patients hospitalized and at home. *Professioni Infermieristiche*, 57(2), 93-101.
- Ventafriida, V. y Ripamonti, C., De Conno, F., et al. (1990). Symptom prevalence and control during cancerpatients' last days of life. *Journal of Palliative Care*, 6, 7-12.
- Vervest, A. C., y Schimmel, G. H. (1988). Taxonomy of pain of the IASP. *Pain*, 34(3), 318-321.



- Viel Siritto, S., Maté Méndez, J., Mateo Ortega, D., Bernaus Martí, M., Sánchez Julvé, C., Martínez-Romans, J., ... y Limonero, J. T. (2018). Desarrollo de la escala EDSOL para la detección de la soledad existencial en enfermos al final de la vida. *Psicooncología*, 15(1).doi: 10.5209/087
- Viel, S., Mateo, D., Sánchez-Julvé, C., Chaurand, A., y González Concepción, M., (2016). Guía de detección del malestar emocional en la atención paliativa integral. doi: 10.13140/RG.2.1.4860.7769.
- Vigano, A., Donaldson, N., Higginson, I. J., Bruera, E., Mahmud, S., y Suárez-Almazor, M. (2004). Quality of life and survival prediction in terminal cancer patients: a multicenter study. *Cancer*, 101(5), 1090-1098.
- Vignaroli, E., Pace, E. A., Willey, J., Palmer, J. L., Zhang, T., y Bruera, E. (2006). The Edmonton Symptom Assessment System as a screening tool for depression and anxiety. *Journal of Palliative Medicine*, 9(2), 296-303. doi: 10.1089/jpm.2006.9.296
- Villard, M. L., Carlin, N., Laval, G., y Schaerer, R. (2003). Patients hospitalized in advanced or terminal phase of a serious life-threatening disease. *Presse Medicines*, 32(5), 203-11.
- Villavicencio-Chávez, C., Benages, N. F., Gutiérrez, M. A. H., Bosch, J. T., Vila, I. G., y Soria, C. G. (2012). Satisfacción de los cuidadores principales con el programa de atención domiciliaria equipo de soporte del Instituto de Atención Geriátrica y Sociosanitaria. *Medicina Paliativa*, 19(3), 105-12. doi: 10.1016/j.medipa.2010.104
- Vinaccia, S., y Orozco, L. M. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Diversitas*, 1(2), 125-137.
- Vitaliano, P. P., Russo, J., Young, H. M., Becker, J. y Maiuro, R. D. (1991). The Screen for Caregiver Burden. *The Gerontologist*, 31, 76-83. doi: 10.1093/geront/31.1.7
- von Ammon Cavanaugh, S. (1995). Depression in the medically ill. Critical issues in diagnostic assessment. *Psychosomatics*, 36, 48-59.
- von Gunten, C. F. (2005). Interventions to manage symptoms at the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 8, Suppl 1:S88.
- Walsh, D. (2010). *Medicina paliativa*. Nueva York: Elsevier Health Sciences.
- Walsh, K., Jones, L., Tookman, A., Mason, C., McLoughlin, J., Blizard, R. y King, M. (2007). Reducing emotional distress in people caring for patients receiving specialist palliative care: Randomised trial. *The British Journal of Psychiatry*, 190(2), 142-147. doi: 10.1192/bjp.bp.106.023960
- Ward, S. E., Goldberg, N., Miller-McCauley, V., et al. (1993). Patient-related barriers to management of cancer pain. *Pain*, 52, 319-328.
- Warden, V., Hurley, A. C. y Volicer, L. (2003). Development and psychometric evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) scale. *Journal of the American Medical Directors Association*, 4, 9.
- Ware Jr, J. E., y Snyder, M. K. (1975). Dimensions of patient attitudes regarding doctors and medical care services. *Medical Care*, 7, 669-682.

- Watkins, C., Daniels, L., Jack, C., Dickinson, H., y van den Broek, M. (2001). Accuracy of a single question in screening for depression in a cohort of patients after stroke: comparative study. *British Medical Journal*, 323(7322), 1159. doi: 10.1136/bmj.323.7322.1159
- Weisman, A. D. (1972). *On dying and denying: a psychiatric study of terminality*. Nueva York: Behavioral Publ Inc.
- Wendler, D., y Rid, A. (2011). Systematic review: the effect on surrogates of making treatment decisions for others. *Annals of Internal Medicine*, 154(5), 336-346. doi: 10.7326/0003-4819-154-5-201103010-00008
- Wilkinson, E. K. (1999). Problems of conducting research in palliative care. En Bosanquet, N. y Salisbury, C. (eds.) *Providing a palliative care service: towards an evidence base*. Nueva York: Oxford University Press, pp. 22-9.
- Wilson, K. G., Chochinov, H. M., Skirko, M. G., Allard, P., Chary, S., Gagnon, P. R. y Fainsinger, R. L. (2007). Depression and anxiety disorders in palliative cancer care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(2), 118-129. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2006.07.016
- Wilson, K.G., Lander, M. y Chochinov, H. M. (2009). Diagnosis and management of depression. En Chochinov, H. M., y Breitbart, W. (Eds.). *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press, pp. 123-147.
- Wilson, S., Toye, C., Aoun, S., Slatyer, S., Moyle, W., y Beattie, E. (2017). Effectiveness of psychosocial interventions in reducing grief experienced by family carers of people with dementia: a systematic review. *JBI database of systematic reviews and implementation reports*, 15(3), 809-839. doi: 10.11124/JBISRIR-2016-003017
- Wittenberg-Lyles, E., Demiris, G., Oliver, D. P., y Burt, S. (2011). Reciprocal suffering: caregiver concerns during hospice care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(2), 383-393. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2010.04.026
- Woitha, K., Garralda, E., Martin-Moreno, J. M., Clark, D., & Centeno, C. (2016). Ranking of palliative care development in the countries of the European Union. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52(3), 370-377. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.03.008
- Wolff, J. L., Spillman, B. C., Freedman, V. A., y Kasper, J. D. (2016). A national profile of family and unpaid caregivers who assist older adults with health care activities. *JAMA Internal Medicine*, 176(3), 372-379. doi:10.1001/jamainternmed.2015.7664
- Wolf, M. H., Putnam, S. M., James, S. A., y Stiles, W. B. (1978). The Medical Interview Satisfaction Scale: development of a scale to measure patient perceptions of physician behavior. *Journal of Behavioral Medicine*, 1(4), 391-401.
- Wolfson, R., y Menkin, E. (2003). Writing a condolence letter. *Journal of Palliative Medicine*, 6(1), 77-78. doi: 10.1089/10966210360510145
- World Health Organization (1990). *Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee*. Technical Report Series 804. Geneva: WHO. World Health Organization (2003). *Definition of palliative care*. Disponible en <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

- World Health Organization (2005). Department of Mental Health and Substance Abuse. *World Mental Atlas*. Ginebra: WHO.
- Yoon, S. J., Kim, J. S., Jung, J. G., Kim, S. S. y Kim, S. (2014). Modifiable factors associated with caregiver burden among family caregivers of terminally ill Korean cancer patients. *Support Care Cancer*, 22, 1243-1250. doi: 10.1007/s00520-013-2077-z
- Zamora Muñoz, M. J., Priego Valladares, M., van-der Hofstadt Román, C. J., Portilla Sogorb, J., y Rodríguez-Marín, J. (2018). Malestar emocional de pacientes y familiares en la Unidad de Cuidados Paliativos de un hospital general: un estudio piloto. *Medicina Paliativa*, 25(3), 191-194. doi: 10.1016/j.medipa.2017.03.006
- Zarit, S. H., Reever, K. E. y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly. Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20, 649-654. doi: 10.1093/geront/20.6.649
- Zavagli, V., Miglietta, E., Varani, S., Pannuti, R., Brighetti, G., y Pannuti, F. (2016). Associations between caregiving worries and psychophysical well-being. An investigation on home-cared cancer patients family caregivers. *Supportive Care in Cancer*, 24(2), 857-863. doi: 10.1007/s00520-015-2854-y
- Zaza, C., y Baine, N. (2002). Cancer pain and psychosocial factors: a critical review of the literature. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(5), 526-542. doi: 10.1016/S0885-3924(02)00497-9
- Zigmond, A. S., y Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361-370. doi: 10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x

## Legislación

- Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal. BOE núm. 298 de 14 de diciembre de 1999.
- Ley Orgánica 41/2002 de Autonomía del Paciente. BOE núm. 274, de 15 de noviembre de 2002.
- Ley 16/2003 de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud. BOE núm. 128, de 29 mayo de 2003.
- Ley 14/2007 de Investigación Biomédica, BOE núm. 159, de 4 de julio de 2007.
- Ley 16/2018 de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida. Generalitat Valenciana. Aprobada el 28 de junio de 2018. Disponible en [https://www.dogv.gva.es/datos/2018/06/29/pdf/2018\\_6394.pdf](https://www.dogv.gva.es/datos/2018/06/29/pdf/2018_6394.pdf)
- Orden de 30 de marzo de 1995, por la que se crea el programa Especial de Atención Sanitaria a Pacientes Ancianos, a Pacientes con Enfermedades de Larga Evolución y a Pacientes en Situación Terminal. Conselleria de Sanidad y Consumo. Diari Oficial de la Generalitat Valenciana. N.º 2494 (25 abril 1995): pp. 57-69.



## ÍNDICE DE TABLAS

- Tabla 1. *Sistema de clasificación de los Servicios de Cuidados Paliativos.* 17
- Tabla 2. *Programas de Cuidados Paliativos en funcionamiento en España.* 20
- Tabla 3. *Factores que incrementan el riesgo de sintomatología psicológica en pacientes con enfermedad avanzada.* 40
- Tabla 4. *Factores de riesgo en el duelo complicado.* 70
- Tabla 5. *Condiciones óptimas para la intervención del psicólogo en Cuidados Paliativos.* 75
- Tabla 6. *Contribuciones de los psicólogos en la intervención en Cuidados Paliativos.* 77
- Tabla 7. *Objetivos específicos de la intervención con pacientes con enfermedad avanzada.* 78
- Tabla 8. *Estrategias terapéuticas que cabe usar según las necesidades del paciente.* 80
- Tabla 9. *Objetivos de la intervención psicológica con los familiares.* 83
- Tabla 10. *Estrategias psicológicas que se pueden usar según las necesidades de familiares.* 85
- Tabla 11. *Ámbitos y temas de satisfacción en la atención al final de la vida.* 91
- Tabla 12. *Aspectos mejor y peor valorados en las Unidades de Cuidados Paliativos.* 95
- Tabla 13. *Dificultades de la investigación en cuidados paliativos derivadas de las condiciones del paciente con enfermedad avanzada.* 106
- Tabla 14. *Estadísticos descriptivos de las variables sociodemográficas.* 114
- Tabla 15. *Estadísticos descriptivos de los cuidadores.* 118
- Tabla 16. *Estadísticos descriptivos de la enfermedad.* 129
- Tabla 17. *Estadísticos descriptivos de la evolución de la enfermedad.* 134
- Tabla 18. *Estadísticos descriptivos de los antecedentes.* 138
- Tabla 19. *Estadísticos descriptivos de las variables psicológicas del paciente.* 140
- Tabla 20. *Estadísticos descriptivos del MSSE.* 145
- Tabla 21. *Correlaciones entre las variables físicas, cognitivas y emocionales en pacientes oncológicos y no oncológicos.* 149
- Tabla 22. *Correlaciones entre los síntomas (ESAS) en pacientes oncológicos y no oncológicos.* 151
- Tabla 23. *Modelos de regresión para el malestar emocional (ESAS) en pacientes oncológicos y no oncológicos.* 152

- Tabla 24. *Correlaciones entre MSSE y GDS en pacientes con demencia avanzada.* 152
- Tabla 25. *Correlaciones entre las variables dependientes y la evolución de la enfermedad en pacientes oncológicos y no oncológicos.* 153
- Tabla 26. *Correlaciones entre las variables cognitivas y psicológicas y la evolución de la enfermedad en pacientes con demencia avanzada.* 155
- Tabla 27. *Variables de relación paciente-cuidador.* 156
- Tabla 28. *Variables del estado emocional del cuidador.* 157
- Tabla 29. *Correlación de Pearson entre variables del estado emocional del cuidador.* 160
- Tabla 30. *Medias de las variables de familia.* 160
- Tabla 31. *Correlaciones entre variables del paciente y variables emocionales del cuidador.* 163
- Tabla 32. *Correlaciones entre variables psicológicas del paciente y variables emocionales del cuidador en pacientes con demencia avanzada.* 164
- Tabla 33. *Porcentaje de respuestas de valoración de la atención recibida.* 165
- Tabla 34. *Valoración del ambiente de la UCP (%).* 166
- Tabla 35. *Indicadores asistenciales de la Unidad de Medicina Paliativa de Medicina Interna 2014-2017.* 243
- Tabla 36. *Indicadores asistenciales de Consultas Externas de Medicina Interna 2013-2017.* 244
- Tabla 37. *Indicadores asistenciales de la Actividad en Interconsultas Hospitalarias de Medicina Interna 2013-2017.* 244

## ÍNDICE DE FIGURAS

- Figura 1.* Los cuidados paliativos y el proceso de la enfermedad al final de la vida. 14
- Figura 2.* Modelo conceptual del nivel de necesidades de los pacientes con enfermedades en fase terminal. 18
- Figura 3.* Organigrama de los Cuidados Paliativos en la Comunidad Valenciana. 21
- Figura 4:* Trayectorias hasta la muerte según el tipo de enfermedad. 28
- Figura 5.* Modelo integral de intervención en Cuidados Paliativos. 31
- Figura 6.* Causas multidimensionales del sufrimiento del paciente al final de la vida. 32
- Figura 7.* Progresión de la demencia y sugerencia de priorización de los objetivos de atención. 52
- Figura 8.* Doble transición en la aproximación paliativa en la atención al final de la vida. 55
- Figura 9.* Las necesidades del cuidador. 60
- Figura 10.* Edad media de los pacientes. 115
- Figura 11.* Distribución del género (%). 115
- Figura 12.* Distribución del estado civil (%). 116
- Figura 13.* Distribución del nivel de estudios (%). 116
- Figura 14.* Familiares/cuidadores no evaluados (%). 118
- Figura 15.* Distribución del servicio de procedencia (%). 131
- Figura 16.* Distribución del motivo de ingreso en la UCP (%). 131
- Figura 17.* Distribución del perfil del paciente (%). 132
- Figura 18.* Distribución de la Enfermedad Avanzada no oncológica (%). 132
- Figura 19.* Distribución de la localización del cáncer (%).133
- Figura 20.* Supervivencia. Días entre la valoración y el exitus.135
- Figura 21.* Supervivencia. Meses entre la valoración y el exitus.136
- Figura 22.* Días de estancia en la UCP.137
- Figura 23.* Meses de duración de la enfermedad. 137
- Figura 24.* Número de reingresos en la UCP. 138
- Figura 25.* Antecedentes psicoemocionales. 140
- Figura 26.* Distribución de las puntuaciones de dependencia (Barthel).142

- Figura 27.* Distribución de las puntuaciones de deterioro cognitivo (GDS). 142
- Figura 28.* Distribución del malestar emocional (DME) (%). 143
- Figura 29.* Tipos de preocupaciones (DME) (%). 143
- Figura 30.* Puntuaciones medias de los síntomas físicos y psicológicos (ESAS). 144
- Figura 31.* Clasificación del malestar debido a los síntomas físicos y psicológicos (ESAS) (%). 144
- Figura 32.* Porcentaje de pacientes con ESAS Ansiedad y Depresión  $\geq 5$ . 145
- Figura 33.* Síntomas de demencia avanzada (MSSE) (%). 146
- Figura 34.* Síntomas de demencia avanzada (MSSE) (%). 147
- Figura 35.* Promedio de valoración del sufrimiento (MSSE) en función del exitus. 147
- Figura 36.* Promedio de valoración del sufrimiento (MSSE) en función del género del paciente. 148
- Figura 37.* Promedio de valoración del sufrimiento (MSSE) en función del género del cuidador. 148
- Figura 38.* Promedio de valoración del sufrimiento (MSSE) en función del género paciente-cuidador. 149
- Figura 39.* Cuidadores. HADS Ansiedad. 158
- Figura 40.* Cuidadores. HADS Depresión. 159
- Figura 41.* Cuidadores. Sobrecarga por cuidado. 159
- Figura 42.* Cuidadores. Riesgo de duelo complicado. 160



## ANEXO 1. Indicadores UCP

Tabla 35. *Indicadores asistenciales de la Unidad de Medicina Paliativa de Medicina Interna 2014-2017.*

HOSPITALIZACIÓN	2014	2015	2016	2017
Camas	3	11	12	12
<b>Ingresos totales</b>	<b>80</b>	<b>278</b>	<b>267</b>	<b>241</b>
Urgentes	2	20	27	29
Programados	0	1	10	9
Ingresos internos	78	257	230	203
<b>Estancias</b>	<b>778</b>	<b>3047</b>	<b>3102</b>	<b>2876</b>
Altas totales	74	276	268	240
Médicas	35	103	87	63
Voluntarias	1	2	2	1
<b>Exitus</b>	<b>33</b>	<b>149</b>	<b>157</b>	<b>154</b>
Traslados	3	17	11	14
Altas internas	2	5	11	8
Interconsultas	1	90	78	118
<b>Estancia media</b>	<b>9,73</b>	<b>10,96</b>	<b>11,62</b>	<b>11,93</b>
<b>Índice ocupación</b>	<b>71,05</b>	<b>78,88</b>	<b>70,63</b>	<b>65,66</b>
Índice rotación	26,67	26,27	22,25	20,08
Intervalo sustitución	3,96	2,93	4,83	6,24
<b>Mortalidad general</b>	<b>44,59</b>	<b>53,99</b>	<b>58,58</b>	<b>64,17</b>
<b>Estancias/día</b>	<b>2,13</b>	<b>8,35</b>	<b>8,48</b>	<b>7,88</b>

Fuente: Unidad de Documentación Clínica del HGUA.

Tabla 36. *Indicadores asistenciales de Consultas Externas de Medicina Interna 2013-2017.*

CONSULTAS EXTERNAS	2013	2014	2015	2016	2017
<b>Total visitas</b>	2549	2722	2895	2892	3314
Primeras	512	576	637	642	865
Sucesivas	2037	2146	2258	2250	2449
<b>Relación S/P</b>	3,98	3,73	3,54	3,50	2,83
<b>Desglose Consultas</b>					
Medicina Interna	2250	2350	2111	1215	1293
Enfermedades Raras	299	372	686	734	729
<b>Medicina Paliativa</b>	-	-	<b>98</b>	<b>336</b>	<b>355</b>
Enfermedad Tromboembólica	-	-	-	607	579
Anemias	-	-	-	-	358

Fuente: Unidad de Documentación Clínica del HGUA.

Tabla 37. *Indicadores asistenciales de la Actividad en Interconsultas Hospitalarias de Medicina Interna 2013-2017.*

	2013	2014	2015	2016	2017
<b>*Interconsultas Totales</b>					
Totales	312	423	635	1008	1385
Medicina Interna	-	-	422	566	993
<b>Medicina Paliativa</b>	-	-	<b>90</b>	<b>78</b>	<b>125</b>
Perquirúrgicos	-	-	123	364	234

Fuente: Unidad de Documentación Clínica del HGUA.

## Anexo 2. Cuadernos de recogida de datos de los pacientes y de los cuidadores principales



# CUADERNO DE RECOGIDA DE DATOS

INFORMACIÓN CONFIDENCIAL



Nº Paciente:

Investigador Principal: Dr. D. Joaquín Portilla Sogorb, Servicio de Medicina Interna del Hospital General Universitario de Alicante.

Código del estudio: PSI-PAL 01/16

**DATOS SOCIODEMOGRAFICOS Y CLÍNICOS DEL PACIENTE INGRESADO EN LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS**

**1. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS Y PSICOSOCIALES**

<b>CÓDIGO PACIENTE</b>		<b>FECHA</b>	
<b>FECHA NACIMIENTO</b>		<b>EDAD</b>	
<b>SEXO</b>	<input type="checkbox"/> Hombre <input type="checkbox"/> Mujer	<b>MESES ENFERMEDAD</b>	
<b>ESTADO CIVIL</b>	<input type="checkbox"/> Casado o en pareja <input type="checkbox"/> Divorciado o separado <input type="checkbox"/> Soltero <input type="checkbox"/> Viudo	<b>ESTUDIOS</b>	<input type="checkbox"/> Sin estudios <input type="checkbox"/> Primarios (EGB, Graduado) <input type="checkbox"/> Secundarios(Bachiller, FP) <input type="checkbox"/> Superiores(Diplomatura, Licenciatura) <input type="checkbox"/> Otros _____
<b>ANTECEDENTES</b>	<input type="checkbox"/> Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente <input type="checkbox"/> Enfermedad mental previa <input type="checkbox"/> Discapacidad física, psíquica o sensorial previas <input type="checkbox"/> Problemas de adicción recientes y/o activos	<b>SITUACIÓN PSICOEMOCIONAL</b>	<input type="checkbox"/> Solicita adelantar el proceso de la muerte <input type="checkbox"/> Presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual <input type="checkbox"/> Conflicto en la comunicación entre paciente y familia <input type="checkbox"/> Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico <input type="checkbox"/> Afrontamiento emocional desadaptativo <input type="checkbox"/> Riesgo de suicidio
<b>ENTORNO FAMILIAR</b>	<input type="checkbox"/> Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores <input type="checkbox"/> Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado <input type="checkbox"/> Familia disfuncional <input type="checkbox"/> Claudicación familiar		

## 2. PROCEDENCIA DEL PACIENTE Y DIAGNÓSTICO PREVIO DE PACIENTE PALIATIVO

<b>PROCEDENCIA DEL PACIENTE</b>	
<b>ÍNDICE DE BARTHEL</b>	
<b>ESCALA DE DETERIORO GLOBAL (GDS)</b>	
<b>CUESTIONARIO DETECCIÓN DE MALESTAR EMOCIONAL (DME)</b>	
<b>ESCALA DE EVALUACIÓN DE SÍNTOMAS EDMONTON (ESAS)</b>	
<b>IDENTIFICACIÓN NECPAL POSITIVA</b>	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
<b>MOTIVO DE INCLUSIÓN COMO PACIENTE PALIATIVO</b>	<input type="checkbox"/> Oncológico <input type="checkbox"/> No oncológico
<b>LOCALIZACIÓN DEL CÁNCER</b>	<input type="checkbox"/> Pulmón <input type="checkbox"/> Digestivo <input type="checkbox"/> Urológico <input type="checkbox"/> ORL <input type="checkbox"/> Mama <input type="checkbox"/> Ginecológico <input type="checkbox"/> Otros
<b>ENFERMEDAD AVANZADA NO ONCOLOGICA</b>	<input type="checkbox"/> Enfermedad pulmonar crónica <input type="checkbox"/> Insuficiencia cardíaca crónica <input type="checkbox"/> Enfermedad neurológica: AVC ELA / enfermedad motoneurona Esclerosis Múltiple Parkinson <input type="checkbox"/> Demencia avanzada

	<input type="checkbox"/> Insuficiencia hepática crónica  <input type="checkbox"/> Enfermedad renal terminal -sin posibilidad de diálisis  <input type="checkbox"/> Paciente geriátrico en situación de fragilidad avanzada  <input type="checkbox"/> Sida terminal
--	--

### 3. PERFIL DE PACIENTE, MOTIVO DE INGRESO EN CUIDADOS PALIATIVOS

<b>“PERFIL” DE PACIENTE PALIATIVO</b>	<input type="checkbox"/> Paciente oncológico no candidato a tratamiento activo.  <input type="checkbox"/> Paciente con enfermedad crónica en estadio final.  <input type="checkbox"/> Paciente geriátrico en estadio de fin de vida.  <input type="checkbox"/> Paciente pluripatológico con progresión irreversible de comorbilidades.  <input type="checkbox"/> Otros:
<b>MOTIVO DE INGRESO EN UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS</b>	<input type="checkbox"/> Progresión/ exacerbación de enfermedad basal.  <input type="checkbox"/> Nuevo evento no relacionado con enfermedad basal.  <input type="checkbox"/> Mal control sintomático.  <input type="checkbox"/> Nuevo evento que condiciona tratamiento paliativo.  <input type="checkbox"/> Paciente in-extremis.  <input type="checkbox"/> Otros:
<b>ESPECIFICAR MOTIVO DE INGRESO</b>	

### 4. SINTOMATOLOGÍA, EVOLUCIÓN DEL PACIENTE PALIATIVO

<p><b>SINTOMATOLOGÍA PREDOMINANTE EN EL PACIENTE.</b></p> <p><b>ESAS (0 Mínimo-10 Máximo)</b></p>	<p>Dolor_____</p> <p>Cansancio_____</p> <p>Náuseas_____</p> <p>Depresión_____</p> <p>Ansiedad_____</p> <p>Somnolencia_____</p> <p>Falta de apetito_____</p> <p>Malestar_____</p> <p>Disnea_____</p> <p>Insomnio_____</p>
<p><b>EVOLUCION</b></p>	<p><input type="checkbox"/> Alta hospitalaria y control por Equipo de Atención Primaria</p> <p><input type="checkbox"/> Alta hospitalaria y control por Equipo de UHD</p> <p><input type="checkbox"/> Alta hospitalaria y seguimiento en Consultas Externas de CP</p> <p><input type="checkbox"/> Exitus</p>
<p><b>EN CASO DE EXITUS: ¿HA PRECISADO DE SEDACIÓN PALIATIVA?</b></p>	<p><input type="checkbox"/> SI</p> <p><input type="checkbox"/> NO</p>
<p><b>SÍNTOMAS REFRACTARIOS que justifican sedación</b></p>	<p><input type="checkbox"/> Disnea</p> <p><input type="checkbox"/> Delirium/Agitación</p> <p><input type="checkbox"/> Dolor</p> <p><input type="checkbox"/> Hemorragia</p> <p><input type="checkbox"/> Ansiedad/Distrés psicológico</p> <p><input type="checkbox"/> Otros</p>
<p><b>Se refleja en la historia clínica el Consentimiento de la sedación por parte de paciente/familia</b></p>	<p><input type="checkbox"/> Sí</p> <p><input type="checkbox"/> No</p>
<p><b>Existen órdenes claras en la historia de no iniciar medidas de RCP</b></p>	<p><input type="checkbox"/> Sí</p> <p><input type="checkbox"/> No</p>
<p><b>DÍAS ESTANCIA HOSPITAL</b></p>	

DÍAS ESTANCIA UCP	
DÍAS DESDE LA SEDACIÓN HASTA ÉXITUS	





SERVEI / SECCIO  
SERVICIO / SECCIÓN  
UBICACIÓ  
UBICACIÓN

CONSULTA EXTERNA  HOSPITAL DE DIA

FULL / HOJA NUM

VALORACION FUNCIONAL: INDICE DE BARTHEL (AVD BASICAS)

	FECHAS:		
	PREVIO	ACTUAL	ALTA
<b>Quien responde:</b> <input type="checkbox"/> Paciente <input type="checkbox"/> Familiar <input type="checkbox"/> Equipo (Previo = un mes antes del ingreso en el hospital remitidor). (Actual = al ingreso en nuestro centro).			
<b>COMER</b> - 10 - Independiente y en tiempo razonable. 5 - Ayuda para cortar o untar. 0 - Dependiente.			
<b>BAÑO</b> - 5 - Independiente (el solo se enjabona, enjuaga y seca y entra y sale en bañera/plato, no precisando tampoco supervisión). 0 - Dependiente (precisa alguna ayuda).			
<b>VESTIDO</b> - 10 - Independiente (ponerse/quitar ropa y botones y atarse zapatos). 5 - Ayuda, pero al menos se pone la mitad de las prendas en tiempo razonable. 0 - Dependiente.			
<b>ASEO PERSONAL</b> - 5 - Independiente para todas (lavado cara/manos, peinado, afeitado, limpieza dientes y maquillaje). 0 - Dependiente para alguna de ellas.			
<b>DEPOSICION</b> (referido al último mes) - 10 - Continente. Capaz de ponerse enema, supositorio o cuida de la colostomía. 5 - Máximo un episodio a la semana o precisa ayuda (plato/enemas/colostomía). 0 - Incontinente.			
<b>MICCION</b> (referido a la última semana) - 10 - Continente. Capaz del manejo de la sonda uretral/bolsa o de usar orinal/botella. 5 - Máximo un episodio al día o ayuda (sonda uretral/bolsa u orinal/botella). 0 - Incontinencia.			
<b>USO WC</b> - 10 - Independiente para todas (encontrarlo, manejar ropa, limpiarse adecuadamente, tirar del agua de la cisterna y sentarse/levantarse). 5 - Ayuda parcial para alguna pero por al menos se limpia bien solo. 0 - Dependiente.			
<b>TRANSFERENCIAS</b> (cama-sillón o silla ruedas) - 15 - Independiente. 10 - Supervisión o ayuda física mínima. 5 - Gran ayuda física (una persona fuerte). Controla tronco sentado. 0 - Dependiente (2 personas, grúa o no sedestación).			
<b>DEAMBULACION</b> (al menos 50 metros seguidos) - 15 - Independiente. Puede usar muletas, bastón o prótesis. 10 - Supervisión o ayuda (cogida de una persona o usa andador). 5 - Independiente en silla de ruedas. 0 - Dependiente. Aunque camine solo lo hace unos pocos metros.			
<b>ESCALERAS</b> (mínimo un piso) - 10 - Independiente (bajar y subir). 5 - Supervisión o ayuda física. 0 - No sube ni baja escaleras.			
<b>PUNTUACION TOTAL</b> =			

## Escala de Evaluación de Síntomas Edmonton revisada ESAS-r (es)

**Código:**

Por favor, responda el número que describa mejor cómo se siente AHORA:

<b>Mínimo síntoma</b>	<b>Intensidad</b>	<b>Máximo síntoma</b>
Nada de dolor	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	El peor dolor que se pueda imaginar
Nada agotado (cansancio, debilidad)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Lo más agotado que se pueda imaginar
Nada somnoliento (adormilado)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Lo más somnoliento que se pueda imaginar
Sin náuseas	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Las peores náuseas que se pueda imaginar
Ninguna pérdida de apetito	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	El peor apetito que se pueda imaginar
Ninguna dificultad para respirar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	La mayor dificultad para respirar que se pueda imaginar
Nada desanimado	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Lo más desanimado que se pueda imaginar
Nada nervioso (Intranquilidad, ansiedad)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Lo más nervioso que se pueda imaginar
Duermo perfectamente	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	La mayor dificultad para dormir que se pueda imaginar
Sentirse perfectamente (sensación de bienestar)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Sentirse lo peor que se pueda imaginar
Sin dificultad para dormir	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima dificultad para dormir





## CUADERNO DE RECOGIDA DE DATOS

INFORMACIÓN CONFIDENCIAL

Nº Paciente:

Investigador Principal: Dr. D. Joaquín Portilla Sogorb, Servicio de Medicina Interna del Hospital General Universitario de Alicante.

Código del estudio: PSI-PAL 01/16

**DATOS SOCIODEMOGRAFICOS Y CLÍNICOS DEL PACIENTE INGRESADO EN LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS**

**1. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS Y PSICOSOCIALES**

<b>CÓDIGO PACIENTE</b>		<b>FECHA</b>	
<b>FECHA NACIMIENTO</b>		<b>EDAD</b>	
<b>SEXO</b>	<input type="checkbox"/> Hombre <input type="checkbox"/> Mujer	<b>MESES ENFERMEDAD</b>	
<b>ESTADO CIVIL</b>	<input type="checkbox"/> Casado o en pareja <input type="checkbox"/> Divorciado o separado <input type="checkbox"/> Soltero <input type="checkbox"/> Viudo	<b>ESTUDIOS</b>	<input type="checkbox"/> Sin estudios <input type="checkbox"/> Primarios (EGB, Graduado) <input type="checkbox"/> Secundarios(Bachiller, FP) <input type="checkbox"/> Superiores(Diplomatura, Licenciatura) <input type="checkbox"/> Otros _____
<b>ANTECEDENTES</b>	<input type="checkbox"/> Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente <input type="checkbox"/> Enfermedad mental previa <input type="checkbox"/> Discapacidad física, psíquica o sensorial previas <input type="checkbox"/> Problemas de adicción recientes y/o activos	<b>SITUACIÓN PSICOEMOCIONAL</b>	<input type="checkbox"/> Solicita adelantar el proceso de la muerte <input type="checkbox"/> Presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual <input type="checkbox"/> Conflicto en la comunicación entre paciente y familia <input type="checkbox"/> Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico <input type="checkbox"/> Afrontamiento emocional desadaptativo <input type="checkbox"/> Riesgo de suicidio
<b>ENTORNO FAMILIAR</b>	<input type="checkbox"/> Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores <input type="checkbox"/> Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado <input type="checkbox"/> Familia disfuncional <input type="checkbox"/> Claudicación familiar		

## 2. PROCEDENCIA DEL PACIENTE Y DIAGNÓSTICO PREVIO DE PACIENTE PALIATIVO

<b>PROCEDENCIA DEL PACIENTE</b>	
<b>ÍNDICE DE BARTHEL</b>	
<b>ESCALA DE DETERIORO GLOBAL (GDS)</b>	
<b>MINI ESCALA DE EVALUACIÓN SUFRIMIENTO EN DEMENCIA (MSSE)</b>	
<b>IDENTIFICACIÓN NECPAL POSITIVA</b>	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
<b>MOTIVO DE INCLUSIÓN COMO PACIENTE PALIATIVO</b>	<input type="checkbox"/> Oncológico <input type="checkbox"/> No oncológico
<b>LOCALIZACIÓN DEL CÁNCER</b>	<input type="checkbox"/> Pulmón <input type="checkbox"/> Digestivo <input type="checkbox"/> Urológico <input type="checkbox"/> ORL <input type="checkbox"/> Mama <input type="checkbox"/> Ginecológico <input type="checkbox"/> Otros
<b>ENFERMEDAD AVANZADA NO ONCOLOGICA</b>	<input type="checkbox"/> Enfermedad pulmonar crónica <input type="checkbox"/> Insuficiencia cardíaca crónica <input type="checkbox"/> Enfermedad neurológica: AVC ELA / enfermedad motoneurona Esclerosis Múltiple Parkinson <input type="checkbox"/> Demencia avanzada <input type="checkbox"/> Insuficiencia hepática crónica <input type="checkbox"/> Enfermedad renal terminal -sin posibilidad de diálisis <input type="checkbox"/> Paciente geriátrico en situación de fragilidad

	<p>avanzada</p> <p><input type="checkbox"/> Sida terminal</p>
--	---

### 3. PERFIL DE PACIENTE, MOTIVO DE INGRESO EN CUIDADOS PALIATIVOS

<b>“PERFIL” DE PACIENTE PALIATIVO</b>	<p><input type="checkbox"/> Paciente oncológico no candidato a tratamiento activo.</p> <p><input type="checkbox"/> Paciente con enfermedad crónica en estadio final.</p> <p><input type="checkbox"/> Paciente geriátrico en estadio de fin de vida.</p> <p><input type="checkbox"/> Paciente pluripatológico con progresión irreversible de comorbilidades.</p> <p><input type="checkbox"/> Otros:</p>
<b>MOTIVO DE INGRESO EN UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS</b>	<p><input type="checkbox"/> Progresión/ exacerbación de enfermedad basal.</p> <p><input type="checkbox"/> Nuevo evento no relacionado con enfermedad basal.</p> <p><input type="checkbox"/> Mal control sintomático.</p> <p><input type="checkbox"/> Nuevo evento que condiciona tratamiento paliativo.</p> <p><input type="checkbox"/> Paciente in-extremis.</p> <p><input type="checkbox"/> Otros:</p>
<b>ESPECIFICAR MOTIVO DE INGRESO</b>	

### 4. SINTOMATOLOGÍA, EVOLUCIÓN DEL PACIENTE PALIATIVO

<b>EVOLUCION</b>	<p><input type="checkbox"/> Alta hospitalaria y control por Equipo de Atención Primaria</p> <p><input type="checkbox"/> Alta hospitalaria y control por Equipo de UHD</p> <p><input type="checkbox"/> Alta hospitalaria y seguimiento en Consultas Externas de CP</p> <p><input type="checkbox"/> Exitus</p>
------------------	--

<b>EN CASO DE EXITUS: ¿HA PRECISADO DE SEDACIÓN PALIATIVA?</b>	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
<b>SINTOMAS REFRACTARIOS que justifican sedación</b>	<input type="checkbox"/> Disnea <input type="checkbox"/> Delirium/Agitación <input type="checkbox"/> Dolor <input type="checkbox"/> Hemorragia <input type="checkbox"/> Ansiedad/Distrés psicológico <input type="checkbox"/> Otros
<b>Se refleja en la historia clínica el Consentimiento de la sedación por parte de paciente/familia</b>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<b>Existen órdenes claras en la historia de no iniciar medidas de RCP</b>	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
<b>DÍAS ESTANCIA HOSPITAL</b>	
<b>DÍAS ESTANCIA UCP</b>	
<b>DÍAS DESDE LA SEDACIÓN HASTA ÉXITUS</b>	



## Mini-Suffering State Examination (MSSE)

Código:

Responda a cada uno de los siguientes ítems.

Síntoma	Intensidad
Intranquilidad	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Gritos	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Dolor	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Úlceras de decúbito	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Malnutrición	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Trastornos alimentarios	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Utilización de procedimientos invasivos	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Inestabilidad en la condición médica	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Sufrimiento según la opinión del médico	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Sufrimiento según la opinión de la familia	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Puntuación:

Bajo nivel de sufrimiento 0 – 3

Intermedio nivel de sufrimiento 4 – 6

Alto nivel de sufrimiento 7 - 10

## CUADERNO DE RECOGIDA DE DATOS

INFORMACIÓN CONFIDENCIAL

Nº Cuidador principal:

Investigador Principal: Dr. D. Joaquín Portilla Sogorb, Servicio de Medicina Interna del Hospital General Universitario de Alicante.

Código del estudio: PSI-PAL 01/16

## 1. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS Y PSICOSOCIALES DEL CUIDADOR PRINCIPAL

<b>CÓDIGO FAMILIAR</b>		<b>FECHA</b>	
<b>CÓDIGO PACIENTE</b>		<b>SEXO</b>	<input type="checkbox"/> Hombre <input type="checkbox"/> Mujer
<b>EDAD</b>		<b>MESES CUIDANDO</b>	
<b>ESTADO CIVIL</b>	<input type="checkbox"/> Casado/a o en pareja <input type="checkbox"/> Divorciado/a o separado/a <input type="checkbox"/> Soltero/a <input type="checkbox"/> Viudo/a	<b>ESTUDIOS</b>	<input type="checkbox"/> Sin estudios <input type="checkbox"/> Primarios (EGB, Graduado) <input type="checkbox"/> Secundarios(Bachiller, FP) <input type="checkbox"/> Superiores(Diplomatura, Licenciatura) <input type="checkbox"/> Otros _____
<b>SITUACIÓN LABORAL</b>	<input type="checkbox"/> Trabajo con contrato <input type="checkbox"/> Trabajo sin contrato <input type="checkbox"/> Baja laboral <input type="checkbox"/> Desempleo <input type="checkbox"/> Discapacidad <input type="checkbox"/> Jubilación	<b>PARENTESCO</b>	<input type="checkbox"/> Pareja <input type="checkbox"/> Hijo/a <input type="checkbox"/> Padre/madre <input type="checkbox"/> Hermano/a <input type="checkbox"/> Amigo/a <input type="checkbox"/> Otros _____
<b>NIVEL SOCIOECONÓMICO</b>	<input type="checkbox"/> Bajo <input type="checkbox"/> Medio bajo <input type="checkbox"/> Medio alto <input type="checkbox"/> Alto	<b>SITUACIÓN PSICOEMOCIONAL</b>	<input type="checkbox"/> Presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual <input type="checkbox"/> Conflicto en la comunicación entre paciente y familia <input type="checkbox"/> Conflicto en la comunicación entre la familia y equipo terapéutico <input type="checkbox"/> Afrontamiento emocional desadaptativo
<b>APOYO SOCIAL</b>	<input type="checkbox"/> Ausencia o insuficiencia de mayor soporte familiar <input type="checkbox"/> Familia disfuncional		

	<input type="checkbox"/> Conflicto con otros miembros de la familia <input type="checkbox"/> Claudicación familiar		
--	---	--	--

## 2. DATOS CUESTIONARIOS CUIDADOR PRINCIPAL

<b>CUESTIONARIO HADS</b>			
<b>ESCALA ZARIT</b>			
<b>RIESGO DUELO COMPLICADO</b>			



## HADS: ESCALA HOSPITALARIA DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN

CÓDIGO:

Esta prueba está dirigida a determinar cómo se ha sentido en la ÚLTIMA SEMANA aunque las preguntas están formuladas en presente. Debe elegir una de las cuatro posibilidades en la pregunta.

1. Me siento tenso o nervioso (A)

- (0) Nunca
- (1) A veces
- (2) Muchas veces
- (3) Todos los días

2. Todavía disfruto con lo que antes me gustaba (D)

- (0) Como siempre
- (1) No lo bastante
- (2) Sólo un poco
- (3) Nada

3. Tengo una sensación de miedo, como si algo horrible me fuera a suceder (A)

- (0) Nada
- (1) Un poco, pero no me preocupa
- (2) Sí, pero no es muy fuerte
- (3) Definitivamente, y es muy fuerte

4. Puedo reírme y ver el lado divertido de las cosas (D)

- (0) Al igual que siempre lo hice
- (1) No tanto ahora
- (2) Casi nunca
- (3) Nunca

5. Tengo mi mente llena de preocupaciones (A)

- (0) Sólo en ocasiones
- (1) A veces, aunque no muy a menudo
- (2) Con bastante frecuencia, aunque no todos los días
- (3) La mayoría de las veces

6. Me siento alegre (D)

- (0) Casi siempre
- (1) A veces
- (2) No muy a menudo
- (3) Nunca

7. Puedo estar sentado tranquilamente y sentirme relajado (A)

- (0) Siempre
- (1) Por lo general
- (2) No muy a menudo
- (3) Nunca

8. Me siento como si cada día estuviera más lento (D)

- (0) Nunca
- (1) A veces
- (2) Muy a menudo
- (3) Por lo general, en todo momento

9. Tengo una sensación extraña, como de "aleteo" en el estómago (A)

- (0) Nunca
- (1) En ciertas ocasiones
- (2) Con bastante frecuencia
- (3) Muy a menudo

10. He perdido mi interés por mi aspecto personal (D)

- (0) Me preocupo al igual que siempre
- (1) Podría tener un poco más cuidado
- (2) No me preocupo tanto como debiera
- (3) Totalmente

11. Me siento inquieto, como si no pudiera parar de moverme (A)

- (0) Nunca
- (1) No mucho
- (2) Bastante
- (3) Mucho



12. Me siento optimista respecto al futuro (D)

- (0) Igual que siempre
- (1) Menos de lo que acostumbraba
- (2) Mucho menos de lo que acostumbraba
- (3) Nada

13. Me asaltan sentimientos repentinos de gran angustia o temor (A)

- (0) Rara vez
- (1) No muy a menudo
- (2) A veces
- (3) A menudo

14. Me divierto con un buen libro, la radio o un programa de televisión (D)

- (0) A menudo
- (1) A veces
- (2) No muy a menudo
- (3) Rara vez

Puntuación total: Ansiedad: \_\_\_\_\_ Depresión: \_\_\_\_\_

**Escala de Zarit reducida**

**Código:**

**1. ¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?**

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	2	3	4	5

**2. ¿Se siente estresada(o) al tener que cuidar a su familiar/paciente y tener además que atender otras responsabilidades? (Por ejemplo, con su familia o en el trabajo)**

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	2	3	4	5

**3. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?**

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	2	3	4	5

**4. ¿Se siente agotada(o) cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente?**

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	2	3	4	5

**5. ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?**

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	2	3	4	5

**6. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar/paciente se manifestó?**

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	2	3	4	5

**7. En general, ¿se siente muy sobrecargada(o) al tener que cuidar de su familiar/paciente?**

Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1	2	3	4	5

**Puntuación:**

**Fecha:**

## ÍNDICE DE RIESGO DE DUELO (BRI- Bereavement Risk Index)

Adaptación de Kristjanson LJ, Cousins K, Smith J, Lewin G (2005)

Basado en el Cuestionario de Riesgo de Duelo Complicado (Parkes y Weiss, 1983)

Instrucciones: rodear con un círculo sólo una respuesta por pregunta.

1. Ira / Enfado	<ol style="list-style-type: none"><li>1. No (o lo normal)</li><li>2. Leve irritabilidad</li><li>3. Moderada irritabilidad: arrebatos ocasionales</li><li>4. Severa: ha echado a perder sus relaciones</li><li>5. Extrema: siempre amargado</li></ol>
2. Culpas / Autorreproches	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Ninguno</li><li>2. Leves: vagos y generales</li><li>3. Moderados: algún autorreproche claro</li><li>4. Severos: obsesionado/o con sus culpas</li><li>5. Extremos: es un problema fundamental</li></ol>
3. Relaciones actuales	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Tiene una relación muy estrecha con otra persona</li><li>2. Tiene el afecto de su familia que le apoya y le permite expresar sus sentimientos</li><li>3. Tiene una familia que le apoya, pero vive a distancia</li><li>4. Dudosas: no está seguro de si sus familiares le apoyan o no</li><li>5. Sin apoyos</li></ol>
4. ¿Cómo piensa que se las arreglará?	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Bien: duelo normal y recuperación sin ayuda especial</li><li>2. Regular: pero probablemente se las arregle sin ayuda especial</li><li>3. Tengo mis dudas: puede que necesite ayuda especial</li><li>4. Malamente: requiere ayuda especial</li><li>5. Muy mal: requiere ayuda urgente</li></ol>

Menos de 7: Riesgo bajo; 7-10: Riesgo moderado; Mayor de 10: Riesgo Alto

**Puntuación:**

**Comentarios:**



### Anexo 3. Hoja de información y consentimiento informado

## HOJAS DE INFORMACIÓN AL PACIENTE Y CONSENTIMIENTO INFORMADO



Número Expediente:	PSI-PAL 01/16
Título del proyecto:	Impacto de un programa de intervención psicológica integrado en el equipo de una Unidad de Cuidados Paliativos de un Hospital General
Investigador principal:	Dr. D. Joaquín Portilla Sogorb

### CONSENTIMIENTO INFORMADO PACIENTES

---

Yo.....

(Nombre y apellidos manuscritos por el participante)

He leído esta hoja de información y he tenido tiempo suficiente para considerar mi decisión.

Me han dado la oportunidad de formular preguntas y todas ellas se han respondido satisfactoriamente.

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- Cuando quiera
- Sin tener que dar explicaciones.
- Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.

Después de haber meditado sobre la información que me han proporcionado, declaro que mi decisión es la siguiente:

Doy      No doy

Mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información.

**FIRMA DEL PACIENTE:**

**FIRMA DEL INVESTIGADOR:**

**NOMBRE:**

**NOMBRE:**

**FECHA:**

**FECHA:**

### **REVOCAION DEL CONSENTIMIENTO**

Yo, D/Dña

revoco el consentimiento prestado en fecha y no deseo continuar participando en el estudio

“Impacto de un programa de intervención psicológica integrado en el equipo de una Unidad de Cuidados Paliativos de un Hospital General”.

**FIRMA DEL PACIENTE:**

**FIRMA DEL INVESTIGADOR:**

**NOMBRE:**

**NOMBRE:**

**FECHA:**

**FECHA:**

## HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE

Número Expediente:	PSI-PAL 01/16
Título del proyecto:	Impacto de un programa de intervención psicológica integrado en el equipo de una Unidad de Cuidados Paliativos de un Hospital General
Investigador principal:	Dr. D. Joaquín Portilla Sogorb
Servicio:	Medicina Interna. Unidad de Cuidados Paliativos
Centro:	Hospital General Universitario de Alicante

Nos dirigimos a usted para solicitar su consentimiento para participar en un proyecto de investigación. Este proyecto ha sido aprobado por el Instituto de Investigación Sanitaria y Biomédica de Alicante (ISABIAL). El proyecto se llevará a cabo de acuerdo a las normas de Buena Práctica Clínica y a los principios éticos internacionales aplicables a la investigación médica en humanos (Declaración de Helsinki y su última revisión).

Con el fin de que pueda decidir si desea participar en este proyecto, es importante que entienda por qué es necesaria esta investigación, lo que va a implicar su participación, cómo se va a utilizar su información y sus posibles beneficios, riesgos y molestias. En este documento podrá encontrar información detallada sobre el proyecto. Por favor, tómese el tiempo necesario para leer atentamente la información proporcionada a continuación y nosotros le aclararemos las dudas que le puedan surgir. Cuando haya comprendido el proyecto se le solicitará que firme el consentimiento informado si desea participar en él.

Si decide participar en este estudio debe saber que lo hace voluntariamente y que podrá, así mismo, abandonarlo en cualquier momento. En el caso en que decida suspender su participación, ello no va a suponer ningún tipo de penalización ni pérdida o perjuicio en sus derechos y cuidados médicos.

El proyecto se llevará a cabo en el Departamento de Salud de Alicante – Hospital General Universitario de Alicante.

## **¿CUÁL ES EL OBJETIVO DEL PROYECTO?**

El estudio para el que solicitamos su colaboración tiene como objetivo evaluar el impacto de la atención psicológica como parte del trabajo que realiza el equipo multidisciplinar de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital General Universitario de Alicante. Se pretende valorar si la intervención psicológica mejora el bienestar y la satisfacción de los pacientes, sus familiares y los miembros del equipo sanitario.

## **¿CÓMO SE VA A REALIZAR EL ESTUDIO?**

La psicóloga del equipo terapéutico o los miembros del equipo que le tratan durante el ingreso en el hospital, le pasarán unos cuestionarios breves para detectar el malestar emocional, la sintomatología física y psicológica y la satisfacción con los cuidados prestados por el personal de la Unidad de Cuidados Paliativos. El tiempo estimado para cumplimentar los cuestionarios es de 20 minutos, pudiéndose completar en varias sesiones, dependiendo de las necesidades que usted pueda tener.

La intervención psicológica individual que se realizará consistirá en proporcionar apoyo emocional, practicar técnicas de relajación, detectar las principales preocupaciones, colaborar en la toma de decisiones complejas y la resolución de problemas. Se trata de identificar y potenciar sus propios recursos y desarrollar nuevas estrategias.

## **¿CÓMO SE TRATARÁN MIS DATOS PERSONALES Y CÓMO SE PRESERVARÁ LA CONFIDENCIALIDAD?**

La recogida, tratamiento y uso de los datos requeridos por este estudio se hará de acuerdo a lo estipulado en la Ley Orgánica 15/1999 de protección de datos de carácter personal y su reglamento de desarrollo, en su caso (Real Decreto 1720/2007).

El acceso a su información personal quedará restringido al médico del estudio/colaboradores, autoridades sanitarias y los órganos de asesoramiento del Instituto de Investigación Sanitaria y Biomédica de Alicante (ISABIAL), cuando lo precisen, para comprobar los datos y procedimientos del estudio, pero siempre manteniendo la confidencialidad de los mismos de acuerdo a la legislación vigente. Sus datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código y solo su médico del estudio y colaboradores podrán relacionar dichos datos con usted y con su historia clínica. Por lo tanto, su identidad no será revelada a persona alguna salvo en caso de urgencia médica, requerimiento de la administración sanitaria o requerimiento

legal. El Investigador, cuando procese y trate sus datos tomará las medidas oportunas para protegerlos y evitar el acceso a los mismos de terceros no autorizados.

Usted puede ejercer los derechos de acceso (pedir información sobre la información suya que hay guardada en la base de datos), de oposición (negarse a dar los datos), de cancelación (solicitar que se destruyan los datos) y rectificación (si con el tiempo se modifica algún dato o se detecta algún error). Puede revocar el consentimiento para el tratamiento de sus datos personales dirigiéndose al investigador.

### **¿CON QUIÉN PUEDO CONTACTAR EN CASO DE DUDA?**

Si Ud. precisa mayor información sobre el estudio puede contactar con María José Zamora Muñoz, Teléfono: 965913905.



Número Expediente:	PSI-PAL 01/16
Título del proyecto:	Impacto de un programa de intervención psicológica integrado en el equipo de una Unidad de Cuidados Paliativos de un Hospital General
Investigador principal:	Dr. D. Joaquín Portilla Sogorb

### CONSENTIMIENTO INFORMADO CUIDADORES

Yo.....

(Nombre y apellidos manuscritos por el participante)

He leído esta hoja de información y he tenido tiempo suficiente para considerar mi decisión.

Me han dado la oportunidad de formular preguntas y todas ellas se han respondido satisfactoriamente.

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- Cuando quiera
- Sin tener que dar explicaciones.
- Sin que esto repercuta en los cuidados médicos de mi familiar.

Después de haber meditado sobre la información que me han proporcionado, declaro que mi decisión es la siguiente:

Doy      No doy

Mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información.

**FIRMA DEL CUIDADOR:**

**FIRMA DEL INVESTIGADOR:**

**NOMBRE:**

**NOMBRE:**

**FECHA:**

**FECHA:**

### **REVOCACION DEL CONSENTIMIENTO**

Yo, D/Dña

revoco el consentimiento prestado en fecha y no deseo continuar participando en el estudio

“Impacto de un programa de intervención psicológica integrado en el equipo de una Unidad de Cuidados Paliativos de un Hospital General”.





## HOJA DE INFORMACIÓN AL CUIDADOR

Número Expediente:	PSI-PAL 01/16
Título del proyecto:	Impacto de un programa de intervención psicológica integrado en el equipo de una Unidad de Cuidados Paliativos de un Hospital General
Investigador principal:	Dr. D. Joaquín Portilla Sogorb
Servicio:	Medicina Interna. Unidad de Cuidados Paliativos
Centro:	Hospital General Universitario de Alicante

Nos dirigimos a usted para solicitar su consentimiento para participar en un proyecto de investigación. Este proyecto ha sido aprobado por el Instituto de Investigación Sanitaria y Biomédica de Alicante (ISABIAL). El proyecto se llevará a cabo de acuerdo a las normas de Buena Práctica Clínica y a los principios éticos internacionales aplicables a la investigación médica en humanos (Declaración de Helsinki y su última revisión).

Con el fin de que pueda decidir si desea participar en este proyecto, es importante que entienda por qué es necesaria esta investigación, lo que va a implicar su participación, cómo se va a utilizar su información y sus posibles beneficios, riesgos y molestias. En este documento podrá encontrar información detallada sobre el proyecto. Por favor, tómese el tiempo necesario para leer atentamente la información proporcionada a continuación y nosotros le aclararemos las dudas que le puedan surgir. Cuando haya comprendido el proyecto se le solicitará que firme el consentimiento informado si desea participar en él.

Si decide participar en este estudio debe saber que lo hace voluntariamente y que podrá, así mismo, abandonarlo en cualquier momento. En el caso en que decida suspender su participación, ello no va a suponer ningún tipo de penalización ni pérdida o perjuicio en sus derechos y cuidados médicos de su familiar.

El proyecto se llevará a cabo en el Departamento de Salud de Alicante – Hospital General Universitario de Alicante.

## **¿CUÁL ES EL OBJETIVO DEL PROYECTO?**

El estudio para el que solicitamos su colaboración tiene como objetivo evaluar el impacto de la atención psicológica como parte del trabajo que realiza el equipo multidisciplinar de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital General Universitario de Alicante. Se pretende valorar si la intervención psicológica mejora el bienestar y la satisfacción de los pacientes, sus familiares y los miembros del equipo sanitario.

## **¿CÓMO SE VA A REALIZAR EL ESTUDIO?**

Se va a implantar un sistema de evaluación del grado de malestar emocional de enfermos y cuidadores con la intención de contribuir a minimizar sus efectos, aliviar el sufrimiento y colaborar en su bienestar, en la medida en que sea posible. En el caso de los familiares se detectará, además, el riesgo de complicaciones posteriores en el duelo para poder prevenir y realizar un seguimiento.

Se le pasará unos cuestionarios breves para detectar la presencia de ansiedad y depresión, los niveles de sobrecarga del cuidador principal y la satisfacción con los cuidados prestados por el personal de la Unidad de Cuidados Paliativos. El tiempo estimado para cumplimentar los cuestionarios es de 30 minutos.

La intervención psicológica individual que se realizará consistirá en proporcionarle apoyo emocional, practicar técnicas de relajación, detectar las principales preocupaciones, colaborar en la toma de decisiones complejas y la resolución de problemas. Se trata de identificar y potenciar sus propios recursos y desarrollar nuevas estrategias.

En el enfermo, cuando por sus condiciones no se puedan realizar los cuestionarios ni se pueda realizar la intervención psicológica, únicamente se recogerán los datos estadísticos relativos a edad, sexo, enfermedad que padece, síntomas, tratamiento administrado y evolución, guardando en todo momento la máxima confidencialidad de los datos.

## **¿CÓMO SE TRATARÁN MIS DATOS PERSONALES Y CÓMO SE PRESERVARÁ LA CONFIDENCIALIDAD?**

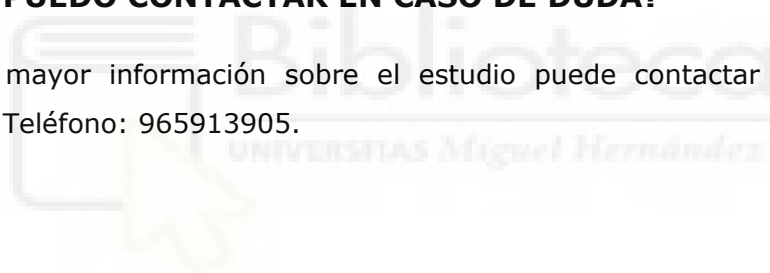
La recogida, tratamiento y uso de los datos requeridos por este estudio se hará de acuerdo a lo estipulado en la Ley Orgánica 15/1999 de protección de datos de carácter personal y su reglamento de desarrollo, en su caso (Real Decreto 1720/2007). El acceso a su información personal quedará restringido al médico del estudio/colaboradores, autoridades sanitarias y los órganos de asesoramiento del Instituto de Investigación Sanitaria y Biomédica de Alicante (ISABIAL), cuando lo precisen, para comprobar los

datos y procedimientos del estudio, pero siempre manteniendo la confidencialidad de los mismos de acuerdo a la legislación vigente. Sus datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código y solo su médico del estudio y colaboradores podrán relacionar dichos datos con usted y con su historia clínica. Por lo tanto, su identidad no será revelada a persona alguna salvo en caso de urgencia médica, requerimiento de la administración sanitaria o requerimiento legal. El Investigador, cuando procese y trate sus datos tomará las medidas oportunas para protegerlos y evitar el acceso a los mismos de terceros no autorizados.

Usted puede ejercer los derechos de acceso (pedir la información suya que hay guardada en la base de datos), de oposición (negarse a dar los datos), de cancelación (solicitar que se destruyan los datos) y rectificación (si con el tiempo se modifica algún dato o se detecta algún error). Puede revocar el consentimiento para el tratamiento de sus datos personales dirigiéndose al investigador.

### **¿CON QUIÉN PUEDO CONTACTAR EN CASO DE DUDA?**

Si Ud. precisa mayor información sobre el estudio puede contactar con María José Zamora Muñoz, Teléfono: 965913905.





## Anexo 4. Carta de Presentación y Cuestionario de satisfacción para familiares



### UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS 8ª PLANTA A

FAMILIA DE:  
C/  
ALICANTE

Alicante, a 12 de Julio de 2017

#### **Querida familia:**

Con el recuerdo presente de... y con todo nuestro respeto y cariño nos ponemos en contacto con vosotros.

Queremos solicitar vuestra colaboración para mejorar nuestro trabajo de atención, cuidado y acompañamiento a los pacientes y familiares ingresados en la Unidad de Paliativos. Entendemos que, al tratarse de momentos especialmente difíciles de vuestras vidas, pueda ser complicado atender nuestra petición.

Os enviamos un Cuestionario de Satisfacción para evaluar la atención recibida por parte de nuestro equipo de Cuidados Paliativos. Si lo consideráis oportuno y adecuado, su realización no llevará más de unos minutos. El cuestionario es totalmente anónimo, por lo que no se os podrá identificar en ningún caso. Os incluimos un sobre franqueado con nuestra dirección para facilitar el envío de la encuesta contestada.

Agradecemos de antemano el esfuerzo que sabemos puede suponer recordar las vivencias de esos días.

Quedamos a vuestra entera disposición para lo que podáis necesitar. No dudéis en poneros en contacto con nosotros, con toda confianza, si lo consideráis necesario.

En nombre de todos los componentes del equipo,

**Recibid un fuerte abrazo.**

Fdo. Dr. Manuel Priego Valladares

Médico Adjunto

## ENCUESTA DE SATISFACCIÓN FAMILIAR

A

**Código:**

**Datos de la persona que responde la encuesta:**

Sexo:  Hombre  Mujer  Edad: ..... años

*Tiempo desde fallecimiento de su familiar:*

6 meses o menos

Más de 6 meses

*Parentesco con el paciente:*

Marido/Mujer

Hijo/Hija

Padre/Madre

Otros grados de parentesco

Amigo/Vecino

*Nivel de estudios*

Sin estudios

Estudios Primarios

Estudios Secundarios

Estudios Superiores

1. *¿Cómo cree que se controló el dolor de su familiar?*

Mucho  Bastante  Regular  Poco  Nada

2. *¿Cree que su familiar tuvo buena calidad de vida antes de morir?*

Mucho  Bastante  Regular  Poco  Nada

3. *¿Cree que su muerte fue tranquila y en paz?*

Mucho  Bastante  Regular  Poco  Nada

4. *Usted, como cuidador del paciente, ¿Tuvo la suficiente ayuda del equipo para enfrentarse con la enfermedad y la muerte?*

Mucho  Bastante  Regular  Poco  Nada

5. *¿Usted, como cuidador/a, ha recibido suficiente ayuda por parte del equipo en sus necesidades emocionales para elaborar el duelo?*

Mucho  Bastante  Regular  Poco  Nada

6. *¿Cómo fue el grado de información recibida, tanto por parte de usted como de su familiar, sobre la enfermedad y su evolución?*

Mucho  Bastante  Regular  Poco  Nada



15. ¿Qué o quién fue lo que **más le ayudó** durante el ingreso de su ser querido?

16. ¿Qué o a quién **echó de menos** por parte de nuestro equipo?

17. ¿Qué **querría que encontrarán otras personas** al ingresar en esta unidad de cuidados paliativos?



Comentarios, sugerencias:

**MUCHAS GRACIAS POR SU AYUDA Y COLABORACIÓN**

Fecha:



## **Satisfacción con la atención hospitalaria al final de la vida**

### **Satisfaction with hospital care at the end of life**

doi: 10.1016/j.rce.2019.06.002

M<sup>a</sup> José Zamora Muñoz<sup>1,5</sup> ([mariajozamora@hotmail.com](mailto:mariajozamora@hotmail.com)), Manuel Priego-Valladares<sup>1,5</sup> ([priego\\_man@gva.es](mailto:priego_man@gva.es)), Carlos J. van-der Hofstadt Román<sup>2,3,5</sup> ([cjvander@umh.es](mailto:cjvander@umh.es)), Sonia Tirado González<sup>3,5</sup> ([sonia.tirado@umh.es](mailto:sonia.tirado@umh.es)), Irene Portilla-Tamarit<sup>4,5</sup> ([irene.portilla@ua.es](mailto:irene.portilla@ua.es)), Jesús Rodríguez-Marín<sup>5</sup> ([rod.marin@umh.es](mailto:rod.marin@umh.es))

<sup>1</sup> Unidad de Medicina Paliativa, Hospital General Universitario de Alicante, España.

<sup>2</sup> Unidad de Psicología Hospitalaria, Hospital General Universitario de Alicante, España.

<sup>3</sup> Departamento de Psicología de la Salud. Universidad Miguel Hernández (Elche), Alicante, España.

<sup>4</sup> Departamento de Psicología de la Salud. Universidad de Alicante, España.

<sup>5</sup> Instituto de Investigación Sanitaria y Biomédica de Alicante (ISABIAL), Alicante, España.

Correspondencia: Carlos J. van-der Hofstadt Román. Email: [cjvander@umh.es](mailto:cjvander@umh.es). Teléfono: 965933533. Dirección postal: Hospital General Universitario de Alicante. C/ Pintor Baeza 12. 03010-Alicante, España.

Este estudio ha sido financiado por el Instituto de Investigación Sanitaria y Biomédica de Alicante (ISABIAL). Proyecto de investigación: "Calidad de vida y eficacia de la intervención del equipo de Cuidados Paliativos en un Hospital General", aprobado en la II Convocatoria de Proyectos de Investigación de ISABIAL-2015, modalidad de Ayudas Predoctorales, referencia UGP-15-295.

## RESUMEN

Fundamento. Conocer la satisfacción de familiares de pacientes fallecidos con la atención recibida en una unidad de cuidados paliativos (UCP) y comparar con los casos donde no intervino el equipo con atención psicológica específica.

Material y métodos. Administración de encuesta anónima (n=202) a familiares (tasa de respuesta= 42,1%). Se evaluaron 9 cuestiones relacionadas con el proceso de morir y la valoración global de la atención.

Resultados. La satisfacción global fue alta (9,22). La valoración del equipo completo fue 9,40 y sin la psicóloga, 8,40 (p=0,005). Los ítems mejor valorados fueron “disponibilidad del equipo”, “información recibida” y “ayuda para enfrentar la enfermedad”, seguidos de “control del dolor”, “muerte en paz”, “ayuda para la comunicación entre paciente-familia”, “apoyo en el duelo” y “calidad de vida”.

Conclusiones. Según la valoración de los familiares, los equipos de las UCP hospitalarias contribuyen a incrementar la calidad de la atención al final de la vida.

Palabras clave. Cuidados paliativos. Final de vida. Satisfacción. Familiares. Unidad de cuidados paliativos de agudos.

## ABSTRACT:

Background. To find out the satisfaction of the relatives of deceased patients with the care received in a palliative care unit, and to compare it with those cases in which the team with specific psychological care did not intervene.

Methods. An anonymous survey (n=202) was administered to relatives (response rate= 42,1%). We evaluated 9 items related with the process of death as well as the overall satisfaction with the received care.

Results. Overall satisfaction was high (9,22). Satisfaction with the whole team was 9,40 and with the team without the psychologist was 8,40 (p=0,005). Top rated items were “team’s availability”, “information received by the families” and “the team’s help to cope with the disease”, followed by “pain control”, “death in peace”, “help in the communication between patient and family”, “support in the grief” and “quality of life”.

Conclusions. According to the opinion of the families, hospital palliative care units contribute to increasing the quality of care at the end of life.

Key words. Palliative care. End of life. Satisfaction. Family. Acute palliative care unit.

## **Introducción**

La atención a personas con enfermedad avanzada requiere un enfoque interdisciplinar que responda a las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales de pacientes y familiares<sup>1</sup>. Aunque los pacientes prefieren como lugar de fallecimiento el propio hogar, este deseo se reduce entre las personas mayores y ante la proximidad de la muerte<sup>2</sup>. Además, debido a factores sanitarios, sociales y asistenciales, actualmente la mayoría de las personas mueren en los hospitales<sup>3</sup>. En este sentido, garantizar una atención integral y de calidad al final de la vida, que posibilite una muerte en paz, constituye un reto para el sistema sanitario<sup>4</sup>.

Los servicios de medicina interna atienden cada vez con más frecuencia a pacientes pluripatológicos de edad avanzada, muchos de ellos en situación de enfermedad terminal<sup>5</sup>. Las unidades de cuidados paliativos (UCP) desempeñan una función esencial en la atención a estos pacientes, ofreciendo asistencia especializada en los casos complejos y facilitando la continuidad asistencial con los equipos de atención primaria y las unidades de hospital a domicilio<sup>6</sup>. En la atención paliativa, los pacientes y sus familiares valoran especialmente el trato recibido por parte de los profesionales sanitarios, el manejo de la enfermedad, la comunicación y la toma de decisiones al final de la vida<sup>7</sup>. Detectar los elementos de la atención importantes para el paciente y la familia puede mejorar las intervenciones al final de la vida por lo que se recomienda evaluar la satisfacción de pacientes y familiares como indicador y estándar de calidad en cuidados paliativos<sup>8</sup>.

El objetivo principal del estudio es conocer la satisfacción de los familiares de los pacientes fallecidos con la atención recibida en una UCP integrada en un servicio de medicina interna de un hospital de agudos. El objetivo secundario es comparar los resultados de los casos en los que intervino el equipo con atención psicológica específica con aquellos en los que no fue así.

## Material y métodos

Se realizó mediante un estudio observacional descriptivo transversal, a través de una encuesta anónima y una carta de presentación enviadas por correo postal a los familiares de pacientes fallecidos en la UCP del servicio de medicina interna entre marzo de 2016 y abril de 2018, seis meses después del fallecimiento. Se consideraron criterios de inclusión una estancia de al menos 4 días y la presencia de cuidador principal que completara la encuesta de forma autónoma. Se excluyeron aquellos casos en los que se consideró que el familiar estaba en riesgo de duelo complicado y la evocación del recuerdo doloroso de la pérdida podía suponer un agravante para el mismo. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética e Investigación Clínica del Hospital General Universitario de Alicante.

El cuestionario se adaptó tomando como base otros publicados sobre atención paliativa<sup>9,10,11</sup>. Aunque existen cuestionarios de satisfacción al final de la vida validados en lengua inglesa (CANHELP Lite, FAMCARE)<sup>12,13</sup>, no se dispone de ningún instrumento validado en castellano. Se recogieron datos sociodemográficos de los familiares y nueve cuestiones con escala de respuesta tipo Likert de cinco puntos, sobre diferentes aspectos de la atención recibida en la unidad: “control del dolor”, “calidad de vida”, “muerte en paz”, “ayuda para enfrentarse a la enfermedad y muerte”, “apoyo en el duelo”, “información recibida sobre la enfermedad y su evolución”, “ayuda para el trato y la comunicación entre paciente y familia”, “disponibilidad del equipo” y “apoyo para resolver asuntos pendientes”. La atención global se evaluó con una escala de 0-10. Se preguntó sobre las características del ambiente de relación entre el paciente, el familiar y el equipo, con una escala de respuesta dicotómica. Finalmente, el cuestionario incluyó tres preguntas abiertas: qué le ayudó más, que echó de menos y qué querría que encontraran otras personas en la UCP.

Se enviaron 202 cartas, diferenciando entre aquellos casos atendidos por el equipo completo formado por un médico, personal y auxiliares de enfermería, trabajadora social y psicóloga (166) y aquellos casos (36) donde la única diferencia fue que la psicóloga no intervino al no ser sustituida durante sus ausencias por vacaciones u otros motivos (asistencia a congresos, libre disposición, etc.).

Para contrastar la diferencia de proporciones a las categorías de respuesta de los ítems de atención recibida se aplicó el test  $\chi^2$  y la prueba V de Cramer para la cuantificación del tamaño del efecto. Para estimar las diferencias en las respuestas entre los familiares de pacientes atendidos por el equipo con atención psicológica específica y el equipo sin la psicóloga se utilizaron las pruebas t de Student y U de Mann-Whitney para muestras independientes.

## Resultados

La edad media de los pacientes fallecidos durante el periodo de estudio fue de  $82,2 \pm 10,1$ , siendo el 59,9% hombres. El 48,35% de los pacientes eran no oncológicos. Se excluyeron un total de 85 sujetos, 70 por estar ingresados menos de 4 días, 10 por ausencia de familia y 5 por evitar agravamiento del riesgo de duelo complicado.

Se recibieron 85 cuestionarios, con una tasa de respuesta del 42,1%. 70 pacientes (82,4%) fueron tratados por el equipo con atención psicológica específica, y el resto (17,6%) por el equipo sin la psicóloga. La tasa de respuesta fue similar en ambos casos (42,17% vs 41,7%).

La mayoría de los sujetos que respondieron a la encuesta eran mujeres (67,9%), hijos (61,9%) o cónyuges (27,4%) de los pacientes, con una edad media de  $60,2 \pm 10,6$  años (rango 32-83). Las categorías del nivel de estudios se distribuyeron en primarios (30%), secundarios (27,1%), superiores (28,6%) y sin estudios (14,3%).

La Tabla 1 muestra que la valoración de la atención recibida fue alta para todas las cuestiones, excepto “asuntos pendientes”, concentrándose la mayoría de las respuestas en las opciones *Mucho* y *Bastante*. Según estas categorías, se identificaron dos patrones de respuesta. En las cuestiones “disponibilidad del equipo”, “información recibida” y “ayuda del equipo”, la categoría *Mucho* fue elegida por más del 60%. La prueba  $\chi^2$  mostró diferencias significativas en la proporción de respuestas a ambas categorías, con tamaños del efecto medio. Para las cuestiones “control del dolor”, “muerte en paz”, “relación paciente-familia”, “apoyo en el duelo” y “calidad de vida”, la proporción de respuestas a ambas categorías fue similar, no

encontrándose diferencias significativas. En “asuntos pendientes” las respuestas se distribuyeron entre las categorías *Mucho*, *Bastante* y *Nada*, no encontrándose diferencias significativas. La valoración global de la atención recibida presentó una media elevada (9,22) estadísticamente significativa ( $t= 67,64$ ;  $p=,000$ ;  $IC_{0,95}$  [8,95-9,49]).

Hubo diferencias significativas en las distribuciones de las respuestas a las cuestiones “control del dolor” ( $Z_{\text{Mann-Whitney}}=-2,24$ ;  $p=0,025$ ) y “apoyo en el duelo” ( $Z_{\text{Mann-Whitney}}=-2,49$ ;  $p=0,013$ ) entre los familiares de los pacientes atendidos por el equipo con atención psicológica específica y los atendidos por el equipo sin la psicóloga, siendo en ambos casos mejor valorados los atendidos por el equipo con atención psicológica específica. No se encontraron diferencias en el resto de cuestiones. También hubo diferencias significativas en la valoración global de la atención recibida ( $t=2,92$ ;  $p=0,005$ ), siendo la valoración media mayor en el equipo con atención psicológica específica ( $9,40\pm 0,92$ ) que en el equipo sin la psicóloga ( $8,40\pm 2,10$ ). El tamaño del efecto fue grande ( $d=0,82$ ;  $r=,30$ )<sup>14</sup>.

La Tabla 2 muestra el porcentaje de sujetos que valoraron las características del ambiente de relación entre el paciente, el familiar y el equipo. Existe una frecuencia elevada en las características positivas: “amable”, “acogedor”, “tranquilizador” y “amistoso”, y un porcentaje muy bajo o nulo, en las negativas: “agresivo”, “frío”, “triste”, “angustiante” e “inseguro”. Comparando los familiares de pacientes atendidos por el equipo con atención psicológica específica y los atendidos por el equipo sin la psicóloga, se encontraron diferencias significativas en las distribuciones de las respuestas a las opciones “acogedor” ( $Z_{\text{Mann-Whitney}}=-2,66$ ;  $p=0,008$ ), “simpático” ( $Z_{\text{Mann-Whitney}}=-2,58$ ;  $p=0,010$ ) y “angustiante” ( $Z_{\text{Mann-Whitney}}=-3,07$ ;  $p=0,002$ ), siendo las dos primeras las elegidas mayoritariamente por los familiares de pacientes atendidos por el equipo con atención psicológica específica.

Con relación a las preguntas abiertas, 69 personas (81%) respondieron al menos a la primera. Los familiares destacaron el trabajo en equipo y el agradecimiento por la atención recibida.

## Discusión

La valoración de la atención del equipo interdisciplinar de la unidad por parte de los familiares fue elevada, con una puntuación media de 9,22, como en otros estudios similares sobre atención paliativa<sup>9,11,15</sup>. Los resultados muestran que, en los casos en los que interviene el equipo con atención psicológica específica, mejora significativamente la satisfacción de los familiares y la percepción del ambiente de la UCP, así como la valoración sobre el control del dolor y el apoyo en el duelo, aunque no se pueda determinar qué otros factores inciden en dichas valoraciones.

Según el informe del Sistema Nacional de Salud (2016), la valoración de la asistencia en los hospitales públicos fue de 6,6 sobre 10<sup>16</sup>. Además, los familiares evalúan positivamente la calidad de los cuidados paliativos que reciben los pacientes tanto cuando mueren en casa como en el hospital, sin que existan diferencias significativas entre ambas opciones<sup>17</sup>.

Los aspectos mejor valorados en la atención de la UCP fueron “disponibilidad del equipo”, “información recibida”, “control del dolor” y “calidad de vida de los pacientes”. Estos resultados están en sintonía con otras investigaciones<sup>10,11</sup>.

El nivel más bajo de satisfacción obtenido se asoció con “ayuda para resolver asuntos pendientes”. En cambio, en otros trabajos los aspectos peor considerados son el apoyo emocional durante la enfermedad y el duelo<sup>18</sup>.

Los resultados muestran que la intervención de un equipo de cuidados paliativos favorece la elaboración del duelo de los familiares, tal como también concluyeron Aoun y su grupo<sup>19</sup>. La intervención psicológica se considera clave al final de la vida, como parte de una atención integral en cuidados paliativos, aunque solo en los últimos años se han implantado equipos interdisciplinarios en los hospitales<sup>20</sup>.

Entre las limitaciones del trabajo señalamos que los familiares encuestados se hallaban en duelo y su valoración pudo verse afectada por múltiples factores. Esto podría condicionar su predisposición a participar y la tasa de respuesta, aunque sea similar a otros estudios. Los resultados obtenidos no son generalizables a otros contextos. El grupo de encuestados donde se atendió sin la psicóloga se reduce a sólo 15 encuestas, lo que hace más difícil obtener conclusiones sólidas.

En conclusión, dado que la experiencia del proceso de morir es compleja y genera gran carga emocional, los resultados avalan que una UCP hospitalaria

interdisciplinar que incluya psicólogo con formación específica y con personal experto en atender situaciones complicadas incrementa en gran medida la calidad de la atención al final de la vida.

Sería conveniente continuar esta línea de investigación con nuevos estudios que permitan validar escalas de satisfacción en castellano que sean útiles para medir la calidad de la atención al final de la vida.

## **Bibliografía**

1. WHO definition of palliative care [consultado 6 Mar 2019]. Disponible en: Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
2. Los aragoneses ante el proceso de morir. Zaragoza: Dirección General de Calidad y Atención al Usuario. Gobierno de Aragón; 2015. [consultado 30 Mar 2019]. Disponible en: [https://www.aragon.es/estaticos/GobiernoAragon/Departamentos/SanidadBienestarSocialFamilia/Sanidad/Proceso\\_Morir\\_Aragoneses\\_2015.pdf](https://www.aragon.es/estaticos/GobiernoAragon/Departamentos/SanidadBienestarSocialFamilia/Sanidad/Proceso_Morir_Aragoneses_2015.pdf)
3. Costa V, Earle CC, Esplen MJ, Costa V, Earle CC, Esplen MJ et al. The determinants of home and nursing home death: a systematic review and meta-analysis. *BMC Pall Car.* 2016;15:8.
4. Ley 16/2018 de la Generalitat Valenciana. [http://www.dogv.gva.es/portal/ficha\\_disposicion.jsp?L=1&sig=006418%2F2018](http://www.dogv.gva.es/portal/ficha_disposicion.jsp?L=1&sig=006418%2F2018)
5. Martínez-Litago E, Martínez-Velasco MC, Muniesa-Zaragozano MP. Cuidados paliativos y atención al final de la vida en los pacientes pluripatológicos. *Rev Clin Esp.* 2017; 217(9), 543-52.
6. Robinson J, Gott M, Gardiner C, Ingleton C. A qualitative study exploring the benefits of hospital admissions from the perspectives of patients with palliative care needs. *Pall Med.* 2015; 29:703-10.
7. Sadler E, Hales B, Henry B, Xiong W, Myers J, Wynnychuk L, et al. Factors affecting family satisfaction with inpatient end-of-life care. *PLoS One.* 2014 November; 17;9(11).



8. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; 2011. [consultado 17 Mar 2019]. Disponible en: [https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidado\\_spaliativos.pdf](https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidado_spaliativos.pdf)
9. Santacruz V, Carbonell JM. Evaluación de la satisfacción de los usuarios en cuidados paliativos. *Med Pal.* 1999;6:48-55.
10. Palomar C, Jiménez A, Barallat E, Juvero, MT, Pérez E, Canal J, Nabal M. Satisfacción de los familiares atendidos por un equipo de soporte en un hospital universitario. *Med Pal.* 2009;16:328-33.
11. Bermejo Higuera JC, Villaceros Durbán M, Carabias Maza R, Lozano González B. Niveles y motivos de satisfacción o insatisfacción en los familiares de los fallecidos en una unidad de cuidados paliativos. *Gerok.* 2014;25:111-4.
12. Heyland DK, et al. The development and validation of a shorter version of the Canadian Health Care Evaluation Project Questionnaire (CANHELP Lite): a novel tool to measure patient and family satisfaction with end-of-life care. *Journal of Pain and Symptom Management.* 2013 August; 46(2): p. 289-297.
13. Teresi JA, et al. Performance of the Family Satisfaction with the End-of-Life Care (FAMCARE) measure in an ethnically diverse cohort: psychometric analyses using item response theory. *The Journal of MASCC.* 2014 February; 22(2): p. 399-408.
14. Cohen J. *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2<sup>a</sup> ed.). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum; 1988.
15. Molina Linde JM, Romero Coteló J, Romero Rodríguez YR, Sañudo RR, Mateos RG. Encuesta de satisfacción a cuidadores en una unidad de cuidados paliativos. *Med Pal.* 2006;13:11-7.
16. Informe anual del Sistema Nacional de Salud (2016). [https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/tablasEstadisticas/InfAnualSNS2016/Informe\\_Anuar\\_SNS\\_2016\\_completo.pdf](https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/tablasEstadisticas/InfAnualSNS2016/Informe_Anuar_SNS_2016_completo.pdf)

17. Boer D, Hofstede JM, Veer AJ, Raijmakers NJ, Francke AL. Relatives' perceived quality of palliative care: comparisons between care settings in which patients die. *BMC Pall Car.* 2017;16:41.
18. Blacquiere D, Bhimji K, Meggison H, Sinclair J, Sharma M. Satisfaction with palliative care after stroke: a prospective cohort study. *Stroke.* 2013;44:2617-9.
19. Aoun SM, Ewing G, Grande G, Toye C, Bear N. The impact of supporting family caregivers before bereavement on outcomes after bereavement: adequacy of end-of-life support and achievement of preferred place of death. *J Pain Sym Man.* 2018;55:368-78.
20. Meier EA, Scheiber C, Montross-Thomas LP. Moving toward a field of palliative psychology. *J Pall Med.* 2016;19:351.



## Tablas

Tabla 1. Porcentaje de respuestas de valoración de la atención recibida

	1	2	3	4	5	$\chi^2$ (df, N)	P	T.E.
	Mucho	Bastante	Regular	Poco	Nada			
Disponibilidad del equipo	68,2	27,1	2,4	1,2	1,2	15,12 (1, 81)	0,000	0,43
Información recibida	65,9	29,4	4,7	0,0	0,0	11,86 (1, 81)	0,001	0,38
Ayuda del equipo	60,7	33,3	4,8	0,0	1,2	6,70 (1, 79)	0,010	0,29
Control del dolor	54,1	41,2	4,7	0,0	0,0	1,50 (1, 85)	0,222	0,13
Muerte en paz	52,4	38,1	6,0	2,4	1,2	1,90 (1, 76)	0,169	0,16
Relación paciente-familia	52,4	41,7	3,6	1,2	1,2	1,03 (1, 79)	0,311	0,11
Apoyo en el duelo	48,8	44,0	6,0	0,0	1,2	0,21 (1, 78)	0,651	0,05
Calidad de vida	40,5	47,6	9,5	1,2	1,2	0,49 (1, 74)	0,485	0,08
Asuntos pendientes	22,1	35,1	9,1	7,8	15,6	2,27 (1, 44)	0,132	0,23
Valoración global*						9,22 (1,26)		

\* Para la variable Atención global se muestra media (d.t.).

Tabla 2. Valoración del ambiente de la UCP (%)

	Muestra completa	Equipo completo	Equipo sin psicóloga
Amable	74,1	75,7	66,7
Acogedor	63,5	70,0	33,3
Tranquilizador	63,5	65,7	53,3
Amistoso	52,9	57,1	33,3
Simpático	27,1	32,9	0,0
Triste	7,1	5,7	13,3
Angustiante	2,4	0,0	13,3
Frío	2,4	1,4	6,7
Inseguro	1,2	0,0	6,7
Agresivo	0,0	0,0	0,0
Otros	5,9	5,7	6,7