



Universidad de Oviedo

Centro Internacional de Postgrado

Máster Universitario en Urgencias y Cuidados Críticos

**“Evaluación del riesgo de duelo previo al fallecimiento y su relación con
el duelo complicado en familiares de pacientes con cáncer terminal o
Alzheimer avanzado”**

Beatriz Granado López

03 Junio de 2013

Trabajo Fin de Máster



Universidad de Oviedo

Centro Internacional de Postgrado

Máster Universitario en Urgencias y Cuidados Críticos

**“Evaluación del riesgo de duelo previo al fallecimiento y su relación con
el duelo complicado en familiares de pacientes con cáncer terminal o
Alzheimer avanzado”**

Nombre autor
Beatriz Granado López

Nombre del tutor
María de las Mercedes Paino Piñeiro



MÁSTER UNIVERSITARIO EN ENFERMERÍA DE URGENCIAS Y CUIDADOS CRÍTICOS

MARIA DE LAS MERCEDES PAINO PIÑEIRO, Doctor en Psicología por la Universidad de Oviedo, Profesora en la Universidad de Oviedo y Profesora del Máster de Enfermería de Urgencias y Cuidados Críticos por la Universidad de Oviedo,

CERTIFICA:

Que el Trabajo Fin de Máster presentado por D/Dña. Beatriz Granado López titulado “Evaluación del riesgo de duelo previo al fallecimiento y su relación con el duelo complicado en familiares de pacientes con cáncer terminal o Alzheimer avanzado”, realizado bajo la dirección del Dr/Dra. María de las Mercedes Paino Piñeiro, dentro del Máster en Enfermería de Urgencias y Cuidados Críticos por la Universidad de Oviedo, reúne a nuestro juicio las condiciones necesarias para ser admitido como Trabajo Fin de Máster en la Universidad de Oviedo.

Y para que así conste dónde convenga, firman la presente certificación en Oviedo a 30 de mayo de 2013.

Vº Bº

Fdo. María de las Mercedes Paino Piñeiro

Tutora del Proyecto



Índice

1. Introducción.	1
1.1 Historia y objetivos de los cuidados paliativos.	1
1.2 El duelo.	1
1.3 El duelo anticipado y el duelo complicado.	3
1.4 Relevancia del cáncer y el Alzheimer en nuestra sociedad.	5
2. Estado actual del tema.	7
2.1 Justificación	10
3. Objetivos e Hipótesis.	11
3.1 Objetivo General.	11
3.2 Objetivos Específicos.	11
3.3 Hipótesis General.	12
3.4 Hipótesis Específicas.	12
4. Metodología.	13
4.1. Diseño del estudio.	13
4.2 Participantes.	13
4.2.1 Criterios de Inclusión.	13
4.2.2 Criterios de Exclusión.	13
4.3 Selección y tamaño muestral.	14
4.4 Instrumentos.	15
4.4.1 Índice de Barthel.	15
4.4.2 Índice de Zarit.	16

4.4.3 Cuestionario MOS.	17
4.4.4 <i>Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)</i> .	18
4.4.5 Cuestionario de Riesgo de Duelo Complicado.	19
4.4.6 Inventario de Duelo Complicado.	20
4.5 Variables a estudio.	21
4.5.1 Variables Independientes.	21
4.5.2 Variable Dependiente.	23
4.5.3 Variables Universales.	23
4.5.4 Variables Modificadoras del Efecto.	24
4.5.5 Variables de Aplicabilidad del Protocolo.	26
4.6 Procedimiento.	27
4.7 Plan de análisis.	29
5. Discusión.	30
5.1 Limitaciones.	35
6. Bibliografía.	36
7. Anexos	43

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Los cuidados paliativos.

La muerte es algo inevitable, aunque socialmente nos enfrentamos a ella como algo ajeno, que no nos puede pasar a nosotros o a nuestros familiares. Sin embargo, Bachner¹ nos dice, que la conciencia de la propia mortalidad se relaciona con un mayor bienestar psicológico^{1,2}.

Los cuidados paliativos son aquellos cuidados que se brindan al paciente paliativo, este es el paciente que tiene una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con una esperanza de vida menor a 6 meses. Es por ello, por lo que los objetivos de los cuidados paliativos se basan en la búsqueda del confort de paciente y familia (los dos pilares inseparables de estos cuidados): evitando el dolor, aliviando los síntomas, prestando el apoyo emocional necesario y adaptándonos a los cambios del paciente y familia en cada fase de la enfermedad. El proceso terapéutico debe ser compartido entre paciente, familia equipo sanitario; ayudando así al doliente a comenzar de manera correcta su duelo³⁻⁷.

En España, la Sociedad de Cuidados Paliativos (SECPAL) creada en 1992 es la que se encarga de la elaboración de guías médicas y guías de cuidados paliativos que orienten a los profesionales sanitarios a conseguir el óptimo cuidado de pacientes y familiares³.

1.2. El duelo.

El término duelo, procede del latín *dolus* y significa dolor⁷.

El duelo se define como la reacción normal que aparece ante la pérdida de un ser querido, por el que los dolientes deben pasar para poder así asumir su pérdida y adaptarse a la nueva realidad. Se caracteriza por ser un proceso cambiante y muy distinto de una persona a otra⁸⁻¹¹.

Son muchos los autores que a lo largo del tiempo se han dedicado a distribuir el duelo en una serie de etapas o fases comunes a todos los dolientes ¹²⁻¹⁴, ver Tabla:

Autor	Año	Fases
Linderman	1944	Conmoción e incredulidad, duelo agudo y resolución.
Engel	1961	Conmoción e incredulidad, desarrollo de la conciencia de pérdida, restitución, resolución de la pérdida, idealización y resolución.
Küebler-Ross	1972	Negación, ira, negociación, depresión y aceptación.
Davidson	1979	Insensibilidad o incapacidad para sentir, anhelo y búsqueda del otro, desorientación y reorganización.
Parkes y Bowly	1980	Aturdimiento, anhelo y búsqueda, desorganización y desesperanza y reorganización.
Weis	1983	Reconocimiento intelectual y explicación de la pérdida, aceptación emocional de la pérdida y asunción de una nueva identidad.
Rando	1984	Evitación, confrontamiento y restablecimiento.
Worden	1997	Aceptar la realidad de la pérdida, trabajar las emociones y el dolor de la pérdida, adaptarse a un medio en el que el ser querido está ausente y recolocar emocionalmente al fallecido.
Neimeyer	2000	Evitación, asimilación y acomodación.

Aunque todas ellas, y de manera general, se pueden resumir en: la incredulidad de la pérdida, el deseo de la vuelta del ser querido, sentimientos de ira, enfado, tristeza y soledad hasta que poco a poco se produce la aceptación de la pérdida. Estas "fases" conllevan manifestaciones a distintos niveles: físicas (falta de apetito, alteraciones del sueño o diversas quejas somáticas), conductuales (llanto incontrolado, aislamiento o cansancio), cognitivas (pensamientos obsesivos, baja autoestima o autoreproches) o afectivas

(ansiedad, hostilidad o anhedonia). Es por ello que el duelo se asocia a problemas de depresión, ansiedad, crisis generalizadas, abuso de alcohol, psicofármacos o tóxicos e incluso a suicidios, eventos cardiovasculares y una mayor demanda de los servicios sanitarios^{9, 10, 15}.

La duración del duelo es muy variable, mientras que los artículos clásicos hablan de un año, los artículos recientes sugieren que la recuperación se produce en el segundo año. Hay muchas situaciones que pueden modificar esta duración, e incluso las manifestaciones, como son: las características de la persona que ha muerto, la relación que mantenían doliente y fallecido, la naturaleza de la muerte y las estrategias de afrontamiento con las que contara su familia, así como el apoyo social o la religión^{7, 9}.

1.3. El duelo anticipado y el duelo complicado.

En contra de lo que se cree socialmente, el duelo no siempre comienza con la muerte del fallecido. El duelo comienza cuando se tiene conciencia de la pérdida inminente, es decir, desde la confirmación de un diagnóstico de pronóstico desfavorable. El periodo de tiempo que tiene lugar entre la recepción del diagnóstico y la muerte del familiar es lo que denominamos duelo anticipado^{7, 8, 16, 17}.

El concepto de duelo anticipado o pena anticipada fue introducido por Erich Linderman en 1944, para describir la pena que sufrían las mujeres de los soldados que iban a la guerra ante la posibilidad de que no volvieran con vida. Posteriormente, este concepto fue aceptado y adoptado por médicos que trataban con pacientes de tipo terminal. Actualmente sigue siendo un término muy debatido como concepto de duelo, aunque ayuda a comprender la situación en la que se encuentran estos familiares, y cada vez son más los trabajos sobre él^{7, 18, 19}.

Los familiares que padecen duelo anticipado, suelen tener manifestaciones muy parecidas a las descritas anteriormente en el duelo, incluyendo el abuso de sustancias. Además en muchos de los casos al duelo anticipado se le une la necesidad de cambios de roles familiares y de pérdidas de libertad para poder cuidar al familiar. Definitivamente es un proceso difícil, agravado por la falta de recursos personales existentes para asumir una situación donde un ser querido se está muriendo ^{17, 19, 20}.

Otro concepto es el duelo complicado. En algunas personas el proceso de duelo normal se altera o se prolonga produciendo lo que denominamos duelo complicado también denominado patológico o crónico. Es semejante a una depresión pero no existe respuesta a fármacos, por lo que la identificación es esencial ^{11, 21}.

Es un término muy discutido, ya que no existe un diagnóstico de certeza. En la mayoría de los manuales se recomienda hacer el diagnóstico cuando exista: duelo incapacitante (pensamientos de muerte, sentimientos de inutilidad, enlentecimiento psicomotor, experiencias alucinatorias...) con repercusión laboral o social y siempre que hayan pasado al menos 6 meses de la muerte del familiar. Se estima que el 44% de los familiares en duelo presentan síntomas de ansiedad o depresión y que un 10-20% de los dolientes evolucionan hacia un duelo complicado. Por ello se cree que tienen un mayor riesgo de padecer un duelo complicado aquellos dolientes más susceptibles a la ansiedad o la depresión ^{7, 8, 10, 11}.

Esta evaluación del riesgo no solo debe realizarse a los cuidadores, si no a los familiares más cercanos y con relación más significativa con el enfermo, ya que son los que pueden beneficiarse de una intervención precoz ¹⁰.

1.4. Relevancia del cáncer y el Alzheimer en nuestra sociedad.

En relación a la mayor esperanza de vida y al aumento del envejecimiento de la población, son cada vez más frecuentes las enfermedades de tipo incapacitante como son el cáncer o el Alzheimer, así como, las familias que deben hacerse cargo de los cuidados que estos pacientes requieren ^{12, 22, 23}.

El cáncer es responsable cada año de más muertes en nuestra sociedad; según la Sociedad Española de Oncología Médica, es la primera causa de muerte en España para los hombres y segunda para la mujer (datos del 2006). Y según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos provoca 80.000 muertes/año, un 25% de las muertes totales de España ^{3, 24, 25}.

La enfermedad de Alzheimer es la tercera causa de muerte en los países desarrollados. Se estima que un 5% de los mayores de 65 años tienen la enfermedad, pero estos porcentajes llegan al 30-40% cuando se habla de mayores de 85 años. El duelo anticipado tiene especial relevancia en esta enfermedad, donde el promedio de vida desde el diagnóstico es cercano a los 10 años. El deterioro cognitivo que sufren estos pacientes hace que los sentimientos de pérdida se produzcan antes de la muerte, un familiar lo describía como un "ser querido que está físicamente presente pero ausente psicológicamente" ^{8, 26}.

Las personas que se dedican al cuidado de sus familiares enfermos dedican como promedio 4 horas diarias, lo cual supone una disminución de su tiempo de esparcimiento (disminuyendo también la interacción social) y una experiencia estresante que supone un riesgo para su salud física y psíquica (depresión, aumento de la mortalidad o complicaciones del duelo). Además este nivel de carga continua hace que los recursos personales sean débiles cuando se produce la muerte, dificultando el afrontamiento y adaptación en el duelo ^{11, 15, 16, 27, 28}.

Las experiencias de duelo entre los familiares de cáncer y Alzheimer son muy diferentes, mientras que los familiares de personas con cáncer apenas sienten alivio pasados dos meses de la muerte del familiar, los familiares de personas con Alzheimer suelen tener altos niveles de alivio ²⁵.

2. Estado actual del tema

Son muchas las investigaciones existentes en relación al duelo, sobre todo desde hace 20 años, pudiendo estar esto en relación con el desarrollo de los cuidados paliativos y con el desarrollo de conceptos como el duelo anticipado.

Muchas de las investigaciones, van por la línea de conocer cómo son los servicios de cuidados paliativos y las necesidades asistenciales de los dolientes en sus respectivos países, por ejemplo Chaplin ² en el 2009 realiza un estudio en el Reino Unido donde analiza el final de la vida de los pacientes para mejorar la atención enfermera de los dolientes, Addington-Hall ²⁹ realiza en el mismo año y en el mismo país un estudio en el que compara la atención percibida de pacientes con cáncer en los últimos tres meses de sus vidas entre los centros de cuidados paliativos y los hospitales, Agnew ³⁰ en 2010 realiza una revisión sistemática de las necesidades de asesoramiento en el duelo con una muestra de especialistas en cuidados paliativos, Claxton-Oldfield ³¹ realiza en 2011 en Canadá un estudio sobre la importancia percibida en los familiares de pacientes paliativos del apoyo prestado por voluntarios, Roberts ³² realiza en 2008 un estudio en Canadá sobre la naturaleza y el uso de los servicios de apoyo al duelo en los hospicios, Arriaza ³³ realiza en 2011 en Estados Unidos un estudio en el que evalúa los programas de duelo en cuidados paliativos para hispanos y Akiyama ³⁴ realiza en 2010 en Japón un estudio sobre la importancia del apoyo al final de la vida para minimizar los lamentos de los cuidadores durante el duelo para una mejor adaptación a este.

Otros autores pretendían conocer si nuestra manera de actuar o las decisiones que la familia toma en relación a los paciente influían en su duelo: Choi ³⁵ realiza en la población japonesa un estudio en 2012 en el que pretende descubrir si está relacionado en el duelo que los familiares tomaran la decisión de cuidar a su familiar en un hospicio o en casa,

Bachner ¹ realiza en Israel en 2013 un estudio en el que pretendía conocer si la manera de dar la noticia de la muerte podía influir como predictor de malestar psicológico en una población de pacientes con cáncer terminal, Grande ³⁶ realiza en 2009 un estudio para establecer lazos de unión entre la calidad de vida al final de esta y el conseguir el lugar elegido para la muerte con los niveles de duelo del familiar.

Otros, pretendían conocer cómo era la sintomatología frecuente en los dolientes: Ando ³⁷ realiza en Japón en 2010 un estudio sobre los efectos que el duelo tenía en la vida espiritual cuya muestra era familiares de pacientes que recibían los cuidados en el hospicio, Angela-Cole ²⁰ realiza su estudio en Hawai en 2010 analizando el estrés y dolor que aparecía en los cuidadores de pacientes con cáncer en las diferentes culturas que habitan las islas, Chan ⁸ en 2013 realiza una revisión sistemática de las reacciones de duelo que se producen en los cuidadores de personas con demencia y en él como conclusión obtiene que hasta el 20% de los familiares evolucionan hacia un duelo complicado.

Pero quizás los estudios más relevantes han sido:

- Garand ¹⁷ realiza el estudio en 2012 con cuidadores principales de pacientes con demencia y en él estudia el duelo anticipado en las diferentes fases de la demencia. También analizaba la influencia de otras variables como: características sociodemográficas, la carga del cuidador, la depresión y la calidad del matrimonio. Tuvo una muestra de 73 cuidadores pero después de sufrir pérdidas del 60% obtuvo 43 participantes.

- Holley ¹⁶ realiza el estudio en 2009 sobre el duelo anticipado en los familiares de personas con Alzheimer, aunque solo analiza a su cuidador principal. En sus resultados sugiere que el duelo anticipado está fuertemente relacionado con la carga del cuidador y la depresión. Propone para investigaciones futuras seguir la progresión del problema en el tiempo para explorar cómo cambia la experiencia. De las variables que estudió es posible

que se relacionen con el duelo: nivel económico, situación laboral, nivel de estudios, variables sociodemográficas, calidad del matrimonio, hijos en común, años de pareja...

- Johansson ¹⁹ también estudió la pena anticipada entre los familiares de demencia pero comparándola con la de los familiares con cáncer. Los resultados sugieren la necesidad de desarrollar programas de apoyo y orientación también para este periodo anticipado. No se establecían grandes variaciones de duelo anticipado en familiares de Alzheimer o cáncer, aunque el relaciona esta posibilidad con que la homogeneidad de los grupos no resulto buena ya que en el caso del cáncer la mayoría de familiares eran esposas en el Alzheimer la mayoría eran hijos.

- Jones ⁶ habla en su estudio realizado en 2010 de qué familias necesitan más apoyo en servicios de duelo en el hospicio de Kentucky. Establece en sus resultados las necesidades de servicios de duelo sobre todo para familiares de Alzheimer, por el periodo de declive mental que tienen y en los pacientes de cáncer, sobre todo aquellos tipos de cáncer que cursan con dolor excesivo o disnea; por ser hechos muy traumáticos para la familia.

- Chow ³⁸ realiza en 2010 un estudio sobre los efectos que el aniversario de la muerte tiene en los dolientes concluyendo que aumentan significativamente los síntomas de duelo.

- Kapari ¹⁵ realiza un estudio longitudinal para conocer los vínculos que se establecen entre alteraciones mentales en familiares de pacientes con enfermedades avanzadas durante la fase de cuidados y su posterior fallecimiento. Realiza tres momentos de seguimiento: previo a la muerte, a los 3 meses del fallecimiento y a los 6 meses. Cuenta con una muestra inicial de 100 personas pero a los seis meses cuenta con 50 personas (pérdidas del 50%). Estudia la ansiedad y la depresión con el método *Anxiety and Depression Scale (HADS)*. En sus resultado propone que otras variables del paciente, cuidador y la familia pueden afectar los resultados del duelo y debe ser estudiado además de agotamiento del cuidador

para proporcionar una imagen más completa de la experiencia de duelo.

2.1. Justificación.

Ya que estas dos enfermedades son muy frecuentes, son muchos los dolientes que podrían obtener beneficios de las conclusiones de este estudio.

El conocimiento de los dolientes de riesgo podría sernos útil para programar intervenciones de apoyo precoces, intentando reducir la prevalencia del 20% de duelo complicado que se estima existe en España.

Además supondría un gran ahorro para nuestro servicio sanitario, reduciendo tanto el uso de psicofármacos como las consultas de atención primaria en relación a la somatización de los síntomas de duelo (cefaleas, insomnio, diarreas...).

Precisamente, en nuestra comunidad, donde el envejecimiento de la población es muy acusado, es interesante conocer además el perfil de los cuidadores familiares.

3. Objetivos e Hipótesis

3.1. Objetivo General.

Conocer la asociación entre riesgo de duelo complicado pre-fallecimiento y presencia de duelo complicado a los 6 meses del fallecimiento en familiares de primer y segundo grado de cáncer terminal o Alzheimer en fase avanzada.

3.2. Objetivos Específicos.

En una muestra de familiares de primer y segundo grado de cáncer terminal o Alzheimer en fase avanzada se pretende:

1. Conocer la diferencia de riesgo de duelo previo a la muerte y posterior a la muerte, antes de poder hacer un diagnóstico.
2. Conocer la diferencia de duelo complicado a los 6 meses y al cabo del año del fallecimiento.
3. Identificar si factores como el nivel de dependencia del paciente, el nivel de sobrecarga del cuidador y el nivel de apoyo social que presenta el familiar tienen relación con la presencia de duelo complicado.
4. Evaluar la relación que se establece entre los niveles de ansiedad y depresión con el riesgo de duelo complicado.
5. Evaluar la relación que se establece entre los niveles de ansiedad y depresión con el diagnóstico de duelo complicado.
6. Comprobar diferencias del riesgo de duelo, de ansiedad, de depresión y de duelo complicado entre los familiares de cáncer y los familiares de Alzheimer.

3.3. Hipótesis General.

La presencia de riesgo de duelo complicado previo al fallecimiento influye en la presencia de duelo complicado a los 6 meses del fallecimiento del familiar de primer y segundo grado del paciente con cáncer terminal o Alzheimer en fase avanzada.

3.4. Hipótesis Específicas.

1. Los niveles de riesgo de duelo complicado aumentan después del fallecimiento del paciente.
2. Los niveles de duelo complicado aumentan al año duelo complicado.
3. Factores como la dependencia del paciente, la sobrecarga del cuidador y el bajo apoyo social influye en la presencia de duelo complicado.
4. Tener riesgo duelo complicado influirá en el familiar presentando este niveles de ansiedad y/o depresión elevados.
5. Tener un duelo complicado influirá en el familiar presentando este niveles de ansiedad y/o depresión elevados.
6. Existen diferencias en cuanto al riesgo de duelo, la ansiedad, la depresión y el duelo complicado entre los familiares de pacientes con cáncer y los familiares de pacientes con Alzheimer.

4. Metodología

4.1. Diseño del estudio

Estudio analítico longitudinal observacional y prospectivo. Estudio de cohortes.

4.2. Participantes.

El estudio se realizará en el Hospital Central Universitario de Asturias con la colaboración de los servicios de Oncología y Neurología.

La intervención se llevará a cabo en un periodo aproximado de dos años o hasta conseguir el tamaño muestral estimado.

La población diana serán familiares de primer o segundo grado de pacientes diagnosticados de cáncer terminal o de Alzheimer en fase avanzada que deberán dar su consentimiento a la participación y cumplir los siguientes criterios, para poder formar parte de la población a estudio.

4.1. Criterios de inclusión:

- Familiar de primer o segundo grado de paciente con cáncer terminal o Alzheimer en fase avanzada.
- Familiar y paciente mayor de 18 años.
- Familiar menor de 80 años.

4.2. Criterios de exclusión:

- Cuando no se cumplan todos los criterios de inclusión.
- Familiar diagnosticado de enfermedad psiquiátrica o que toma algún tipo de medicación antidepressiva.
- Haber sufrido la pérdida de otro familiar de primer o segundo grado en el último año.

4.3. Selección y tamaño muestral.

La muestra será elegida por muestreo no probabilístico consecutivo.

Para el cálculo del tamaño muestral debemos aplicar la fórmula de comparación de dos

$$n = \left(\frac{z_{\alpha} \sqrt{2 p(1-p)} + z_{\beta} \sqrt{p_1(1-p_1) + p_2(1-p_2)}}{p_1 - p_2} \right)^2$$

proporciones, ya que se trata de variables cualitativas.

Teniendo en cuenta en esta que:

- El riesgo esperado en la cohorte no expuesta de presentar el problema, es decir, que sufran un duelo complicado aquellos que no habían sufrido un riesgo de duelo complicado, es del 20%. $P_1 = 0,2$.

- El riesgo esperado de que la cohorte expuesta presente el problema, es decir, que aquellos que sufrieran riesgo de duelo complicado presente duelo complicado, es del 80%. $P_2 = 0,8$.

- Sabiendo que:

$$P_2 = P_1 \cdot RR \rightarrow RR = 4 \text{ (40\%)}$$

$$P = (P_1 + P_2) / 2 = 0,6$$

- Cogiendo un nivel de confianza del 99% es decir un α de 0,01 ($Z_{\alpha} = 2,576$).

- Una potencia estadística del 90% es decir β de 0,10 ($Z_{\beta} = 1,282$)

$$n = \left[\frac{2,567 \sqrt{2 \cdot 0,2 \cdot (1-0,2)} + 1,282 \sqrt{0,2(1-0,2) + 0,8(1-0,8)}}{0,2 - 0,8} \right]^2$$

Sujetos necesarios (n) = 17,5 \approx 18

$$\text{muestra ajustada a las pérdidas} = n \left(\frac{1}{1-R} \right)$$

Esperando una pérdida del 40% ($R = 0,4$) y con la siguiente fórmula:

El número de sujetos mínimos para nuestro estudio serán: $n = 29,17 \approx 30$.

4.4. Instrumentos.

Para la obtención de los datos, además de unas variables sociodemográficas incluidas en la encuesta inicial, se utilizarán 6 instrumentos o escalas:

4.4.1 Índice de Barthel ³⁹:

Desarrollado en 1965 por Barthel para valorar la funcionalidad física evaluando el nivel de dependencia o independencia para realizar las actividades básicas de la vida diaria (AVD), además este índice permite observar de manera objetiva la evolución de un paciente o comprobar la eficacia de planes de cuidados de enfermería ^{10, 40, 41}.

Puede emplearse a través de entrevista o autoadministrada al paciente (o a su cuidador en caso de deterioro cognitivo) gracias a su método sencillo y fácil de rellenar ^{10, 40}. La encuesta es ampliamente conocida y difundida en nuestro medio y se utiliza tanto en su versión original como en otras versiones adaptadas ⁴¹.

El método consiste en asignar un valor numérico a la realización de una AVD en base al tiempo requerido y el grado de ayuda necesaria para llevarla a cabo ⁴¹. Consta de 10 ítems, que miden diez AVD: alimentación, baño, vestido, aseo, uso de retrete, micción, deambulación, subir y bajar escaleras y transferencia (silla-cama); pudiendo dar a estos una puntuación entre 0 (completamente dependiente) a 15 (completamente independiente). La puntuación asignada a cada actividad es en base a la importancia que lo autores le

otorgaron, es decir, por ejemplo, la puntuación máxima para la independencia en la deambulación son 15 puntos, sin embargo la puntuación máxima para el aseo o el baño es de 5 puntos. Esto, permite que el resultado global de la escala sea el grado de dependencia funcional, al contrario que otras escalas que aportan la misma puntuación a sus diferentes ítems ⁴⁰.

La puntuación total oscilara entre 100-0 puntos. En base a esto la lectura será: 100: Independiente; 99-91: dependencia escasa; 90- 61: dependencia moderada; 60- 21: dependencia severa; 20- 0: dependiente total. Aunque hay que mencionar que otros autores han establecido el punto de corte en 60 puntos, ya que han observado que por encima de esta puntuación existían más posibilidades de adaptarse a la vida en la comunidad ^{41, 42}.

Según los estudios de calidad realizados, los autores sitúan la fiabilidad intraobservador con índices kappa entre 0,84 - 0,98 y la fiabilidad interobservador con índices kappa 0,47-1. En cuanto a la consistencia interna observaron cifras de alfa de Cronbach de 0,86-0,92 ^{40, 41}.

4.4.2 Índice de Zarit⁴³.

La encuesta de Zarit fue desarrollada por Zarit en 1980 para poder evaluar la sobrecarga de los cuidadores de personas dependientes; el cuestionario inicial constaba de 29 ítems, los cuales fueron reducidos a 22 en una revisión realizada por los autores en 1985 ^{22, 23, 28}.

Se estudió la validez de la escala de 22 ítems en cuidadores de personas dependientes residentes de Madrid y se estableció la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit en la versión española de Montorio ^{22, 28}. Martín en su estudio habla de ella y dice: "La versión española de la escala de Zarit se ha mostrado como instrumento válido y fiable para la medida de los niveles de sobrecarga subjetiva de cuidadores de ancianos" ⁴⁴.

El cuestionario adaptado, que es el que se utiliza en este estudio consta de 22 ítems en los que se muestran frases que miden la carga percibida mediante una escala tipo Likert de 0 (nunca) a 4 (siempre) debiendo responder acorde con la frecuencia con que las experimenta ²².

La puntuación oscila por tanto entre 0- 88 puntos. La interpretación de los resultados sería: No sobrecarga (0-46), sobrecarga leve (47- 55) y sobrecarga intensa (56- 88).⁴⁰ Esta versión mostró una consistencia interna mediante alfa de Cronbach de 0,69- 0,92. Estudios realizados en España demuestran un valor predictivo positivo cercano a 100% y un valor predictivo negativo del 100% ^{22, 23, 28, 44}.

4.4.3 Cuestionario "The medical outcomes study social support survey" (MOS) o Apoyo Social ⁴⁵.

El cuestionario MOS-SSS "The medical outcomes study social support survey" fue desarrollado por Sherbourne y Stevart en 1991 ²⁷.

Este cuestionario se encarga de la evaluación del apoyo social funcional, es decir, la percepción de apoyo que tiene una persona, por lo que es una medida subjetiva. Este, además es multidimensional: emocional, instrumental, informativo, valoración y compañerismo durante el tiempo libre ²⁷.

Es breve, de fácil comprensión y autoadministrado ⁴⁶.

Consta de 20 ítems, medidos con una escala tipo likert con puntuaciones de 1=nunca a 5= siempre, salvo en el ítem 1 donde la respuesta es libre. La puntuación oscilará entre 19 - 95, se considera mayor apoyo social percibido cuanto mayor sea la puntuación. Una puntuación inferior a 57 se considera de bajo apoyo social ^{27, 46}.

El cuestionario mide el tamaño de la red social (ítem número 1) y cuatro dimensiones

del apoyo social funcional (19 ítems): apoyo instrumental, apoyo emocionales, informacional, apoyo afectivo ^{27, 46}.

La consistencia interna obtuvo puntuaciones alfa de Cronbach de 0,97 y para las subescalas (instrumental, emocional/informacional y afectiva) oscila entre 0,91- 0,96. La fiabilidad del test-retest es 0,78 ²⁷.

4.4.4 Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) ⁴⁷.

Fue desarrollada en 1983 por Zigmond y Snaith con el fin de detectar síntomas de ansiedad y depresión a nivel hospitalario en pacientes no psiquiátricos, los síntomas de tipo somático y los relacionados con trastornos mentales graves fueron excluidos con el fin de evitar falsos positivos, como ocurría en otros instrumentos de Screening utilizados hasta entonces. A pesar de que el diseño inicial fue para aplicación hospitalaria, con la investigación adicional parece justificado su uso a nivel comunitario para pacientes ambulatorios ^{48, 49, 50}.

La escala mide síntomas de ansiedad y depresión desde una semana antes hasta la realización del mismo. Consta de 14 ítems, 7 relacionados con la ansiedad (ítems número 1, 3, 5, 7, 9, 11 y 13) y 7 relacionados con la depresión (2, 4, 6, 8, 10, 12 y 14), medidos por un escala tipo Likert con puntuaciones entre 0-4. Es por esta característica por la que la escala HADS podría utilizarse de dos maneras diferentes: una como puntuación global de perturbación emocional mixta o como evaluación independiente de ansiedad y depresión ^{48, 49, 50}.

El punto de corte, según la recomendación de sus autores, para considerar niveles de ansiedad y depresión se establece entre los 8-10 puntos (siendo los comprendidos entre estos de dudosa interpretación o considerados como borderline) por encima de estos

valores se consideraría positivos y por debajo negativos, sin embargo el estudio de validación al español, versión utilizada para este estudio, sugiere establecer el punto de corte en 12 puntos para la escala global, en 5 puntos para la subescala de depresión y 8 puntos para la subescala de ansiedad ^{48, 49, 50}.

En su versión original fue estudiada la validez por los autores, la dimensión de ansiedad dio: 1% de falsos positivos y 1% de falsos negativos y la dimensión de depresión dio 5% de falsos positivos y 1% de falsos negativos ⁴⁹.

La adaptación al español fue realizada por uno de los autores Snaith con la colaboración del psiquiatra Bulbeno A., en la que además estudiaron su validez comparando la dimensión de ansiedad de la HADS con el Inventario de Ansiedad Estado-Rasgo y la dimensión de depresión con el Inventario de Depresión Beck, obteniendo en ambas puntuaciones de correlación de Pearson de 0,70. Ha sido comparado con entrevistas estandarizadas y otras pruebas de screening dando buenos resultados en cuanto a especificidad y sensibilidad. Otros estudio sobre la validez de la escala en español han obtenido un coeficiente de alfa de cronbach de 0,80 en ambas dimensiones de la escala. Según un estudio realizado en Barcelona la consistencia interna, evaluada mediante alfa de Crombach, fue de 0,90 para la escala total, 0,84 para la subescala de depresión y de 0,85 para la subescala de ansiedad ^{48, 49, 50}.

4.4.5 Cuestionario de Riesgo de Duelo Complicado (RDC) ⁵¹.

La versión original inglesa fue desarrollada en 1983 por Parkes C. y Weiss R. y adaptada al español por García-García J., Landa V., Grandes G., Mauriz A. e Andollo I. en 2001 ⁵².

El objetivo principal de este test es detectar el riesgo de duelo complicado, por lo que su

aplicación tiene sentido hasta los 6 meses posteriores al fallecimiento, en el momento en que se podría realizar el cuestionario de diagnóstico ⁵³.

El cuestionario es autoadministrado con una duración estimada de 10 minutos (Alarcón) consta de 8 preguntas con 5 o 6 posibles respuestas tipo Likert puntuadas entre 0 - 6 puntos dependiendo de la pregunta ⁵³. El punto de corte, se ha establecido en los 15 puntos ⁵¹.

En su versión original presentó una fiabilidad obtenida mediante alfa de Cronbach de 0,74 y la validez estaba representada por: el 94% en cuanto a sensibilidad y el 45% en cuanto a especificidad. Como conclusión en su estudio de adaptación (adaptación que se utiliza en este estudio) lo definen como "un instrumento sencillo que nos permite hacernos una idea del riesgo de complicaciones en duelo" a pesar de que también exponen la necesidad de nuevos estudios de fiabilidad y validez de esta versión adaptada al español ⁵³.

4.4.6 Inventario de Duelo Complicado ⁵⁴.

Es una traducción al español de *The inventory of complicated grief (ICG)* creada por Prigerson y Jacobs en 2001, la traducción al español (versión que se utiliza en el presente estudio) fue realizada por Limonero J.T., Lacasta M, García-García JA, Maté J, Priferon HG en 2009 ^{12, 13}.

El objetivo de este inventario fue la creación de un cuestionario que pudiera establecer diferencias entre las situaciones de duelo normal de aquellas que se considerarían de duelo complicado ⁹.

Consta de 19 preguntas de 5 posibles respuestas, puntuadas entre 0 (nunca) y 4 (siempre) siendo cuanto más alta mayor la probabilidad de padecer un duelo complicado. La puntuación oscila por tanto, entre 0- 76 puntos considerándose la existencia de duelo complicado a partir de los 25 puntos ^{9, 12}.

Es un cuestionario autoadministrado que se rellena en aproximadamente 10 minutos ¹².

La versión original de Prigerson contaba con una consistencia interna de 0,94 medida con el coeficiente alfa de Cronbach y una fiabilidad test-retest a los 6 meses de 0,80 ⁹.

La traducción al español de Limonero consiguió una consistencia interna mediante alfa de Cronbach de 0,88 y la fiabilidad test-retest a los 4 meses de 0,81 ⁹.

4.5. Variables a estudio

4.5.1 Variable Independiente

Variable: Riesgo de duelo complicado.

Clase o tipo: Cualitativa dicotómica.

Definición operativa: presencia de síntomas de duelo complicado en el que no puede hacerse un diagnóstico de duelo complicado debido al poco tiempo transcurrido.

Escala y forma de medida: Medido a través de escala Riesgo de Duelo Complicado. Nivel ordinal: Sí/No.

Variable: Ansiedad.

Clase o tipo: Cualitativa dicotómica.

Definición operativa: Respuesta emocional que se produce en situaciones de estrés o amenaza.

Escala y forma de medida: Medida a través de la escala HADS. Nivel nominal: Sí/No.

Variable: Depresión.

Clase o tipo: Cualitativa dicotómica.

Definición operativa: Alteración del estado de ánimo caracterizado por abatimiento, infelicidad y anhedonia.

Escala y forma de medida: Medido a través de la escala HADS. Nivel nominal: Sí/No.

Variable: Perturbación mixta emocional.

Clase o tipo: cualitativa politómica

Definición operativa: Presencia de síntomas de ansiedad y/o depresión, pero sin necesidad que de exista un posible diagnóstico de una de ellas.

Escala y forma de medida: Medido a través de HADS. Nivel ordinal: Sí / Borderline / No.

Variable: Nivel de dependencia

Clase o tipo: Cualitativa politómica

Definición operativa: Independencia para la realización de las AVD.

Escala y forma de medida: Medido a través de la escala de Barthel. Nivel ordinal: independiente, dependencia escasa, dependencia moderada, dependencia severa o dependencia total.

Variable: Sobrecarga del cuidador

Clase o tipo: Cualitativa politómica

Definición operativa: Sensación subjetiva de carga experimentada al cuidar

Escala y forma de medida: Medido a través de la escala de Zarit. Nivel ordinal: no sobrecarga, sobrecarga leve y sobrecarga intensa.

Variable: Apoyo social.

Clase o tipo: Cualitativa dicotómica.

Definición operativa: Sensación subjetiva de apoyo social.

Escala y forma de medida: Medido a través de la escala MOS. Nivel nominal: Apoyo social percibido / Apoyo social no percibido.

4.5.2 Variable dependiente

Variable: Duelo complicado

Clase o tipo: Cualitativa dicotómica

Definición operativa: Duelo que no se ajusta a los términos de la normalidad y que podrían causar daños a la salud físico-psíquico-social del doliente.

Escala y forma de medida: Medido a través del Inventario de Duelo Complicado. Nivel nominal: Sí/ No.

4.5.3 Variables universales

Variable: Sexo del paciente

Clase o tipo: Cualitativa dicotómica

Definición operativa: Sexo fenotípico del paciente según sus caracteres secundarios.

Escala y forma de medida: Nivel nominal: femenino/ masculino.

Variable: Sexo del familiar.

Clase y tipo: Cualitativa dicotómica.

Definición operativa: Sexo fenotípico del paciente según sus caracteres secundarios.

Escala y forma de medida: Nivel nominal: femenino/ masculino.

Variable: Edad del paciente.

Clase y tipo: Cuantitativa discreta.

Definición operativa: Años completos del paciente a fecha de la encuesta inicial.

Escala y forma de medida: Nivel de razón: edad completa del paciente (excluyéndose menores de 18 años).

Variable: Edad del familiar.

Clase y tipo: Cuantitativa discreta.

Definición operativa: Años completos del familiar a fecha de la encuesta inicial.

Escala y forma de medida: Nivel de razón: edad completa del paciente (excluyéndose menores de 18 años y mayores de 80 años).

4.5.4 Variables modificadoras del efecto

Variable: Lugar de realización de cuidados.

Clase o tipo: Cualitativa politómica.

Definición operativa: Lugar donde habitualmente se realizan los cuidados del paciente.

Escala y forma de medida: Nivel nominal: Domicilio del paciente / Domicilio de otro familiar/ Domicilio del familiar encuestado/ Residencia/ Hospitalizado la mayor parte del tiempo/ Otro.

Variable: Parentesco

Clase y tipo: Cualitativa politómica.

Definición operativa: Parentesco que une al familiar con el paciente que recibe los cuidados.

Escala y forma de medida: Nivel nominal: Cónyuge/ Padre/ Hijo/ Suegro/ Nuera/ Yerno/
Abuelo/ Hermano/ Cuñado/ Nieto.

Variable: Nivel académico

Clase y tipo: Cualitativa politómica.

Definición operativa: Nivel de estudios máximos alcanzados por el familiar.

Escala y forma de medida: Nivel nominal: Estudios obligatorios/ Estudios de grado medio/
Estudios de grado superior/ Estudios universitarios/ Estudios de postgrado/ Doctorado.

Variable: Situación laboral

Clase y tipo: Cualitativa politómica.

Definición operativa: Situación laboral en la que se encuentra el familiar a fecha de
encuesta inicial, entendiendo ésta como la remuneración económica del trabajo realizado.

Escala y forma de medida: Nivel nominal: En paro/ Trabajo media jornada/ Trabajo
jornada completa/ Jubilado.

Variable: Convivencia.

Clase y tipo: Cualitativa politómica.

Definición operativa: Residencia en la misma casa de familiar y paciente.

Escala y forma de medida: Nivel nominal: No existe convivencia/ Convivencia por
diagnóstico/ Convivencia previa al diagnóstico.

Variable: Estado civil.

Clase y tipo: Cualitativa politómica.

Definición operativa: Situación legal del estado civil a fecha de la encuesta inicial.

Escala y forma de medida: Nivel nominal: Soltero/ Casado/ Separado/ Divorciado/ Viudo.

Variable: Religiosidad.

Clase y tipo: Cualitativa politómica.

Definición operativa: Pertenencia y práctica de una religión.

Escala y forma de medida: Nivel nominal: Ateo-Agnóstico/ Católico practicante/ Católico no practicante/ Practicante de otra religión.

4.5.5 Variables de aplicabilidad del protocolo: Variables de Inclusión.

Variable: Diagnóstico de cáncer terminal.

Clase y tipo: Cualitativa dicotómica.

Definición operativa: Diagnóstico por parte de un oncólogo de cáncer terminal, lo que significa, esperanza de vida menor a 6 meses.

Escala y forma de medida: Nivel nominal: Sí/No.

Variable: Diagnóstico de Alzheimer en fase avanzada.

Clase y tipo: Cualitativa dicotómica.

Definición operativa: Diagnóstico por parte de un neurólogo de Alzheimer en fase avanzada.

Escala y forma de medida: Nivel nominal: Sí/ No,

VARIABLES DE APLICABILIDAD DEL PROTOCOLO: VARIABLES DE EXCLUSIÓN.

Variable: Enfermedad mental.

Clase y tipo: Cualitativa dicotómica.

Definición operativa: Patología mental diagnosticada o tratamiento psicológico como por ejemplo: antidepresivos, ansiolíticos o medicación para dormir.

Escala y forma de medida: Nivel nominal: Sí/ No.

Variable: Duelo activo.

Clase y tipo: Cualitativa dicotómica.

Definición operativa: Pérdida de otro ser querido en el último año.

Escala y forma de medida: Nivel nominal: Sí/No.

4.6. Procedimiento.

Una vez conseguido el consentimiento por parte del Comité de Ética (Anexo I), se realizará una reunión con los Jefes de Servicio de Oncología y Neurología, y todos los médicos de estos servicios que quieran asistir. En esta reunión se explicarán los objetivos de este estudio y qué función ocuparán ellos en él.

Su función será notificarnos la situación de un paciente con cáncer terminal o Alzheimer en fase avanzada, siempre que el paciente no haya expresado el deseo de que su familia no sea informada.

Cuando se notifique un caso, nos pondremos en contacto telefónico con la familia y se concertará una reunión con ellos, a la que podrán acudir todos los familiares de primer y segundo grado del paciente que lo deseen.

En esta primera reunión se les explicarán los objetivos del estudio y los procedimientos

que deberán realizar en las consecutivas entrevistas, las cuales se realizarán por vía telefónica, además se les dará el consentimiento informado (Anexo II).

Una vez que nos firmen el consentimiento, se les procederá a realizar una encuesta inicial (Anexo III).

Las entrevistas, como se ha mencionado anteriormente, se realizarán por vía telefónica. Se realizarán 4 entrevistas, con una duración aproximada de 15-20 minutos cada una de ellas.

^ La primera entrevista tendrá lugar al mes de la encuesta inicial (Anexo IV). Valorando en ella el riesgo de duelo complicado pre-fallecimiento.

^ Existirá un contacto con la familia aproximadamente a la semana de la muerte del paciente para ofrecerles el pésame.

^ La segunda entrevista tendrá lugar a los tres del fallecimiento (Anexo IV). Valorando en ella el riesgo de duelo complicado post-fallecimiento.

^ La tercera entrevista tendrá lugar a los seis meses del fallecimiento (Anexo V). Momento en el cual, según los expertos, ya se podría hacer un diagnóstico de duelo complicado.

^ La cuarta, y última entrevista, tendrá lugar al año del fallecimiento (Anexo V). Ya que existen estudios que hablan de un aumento de los síntomas de duelo al cabo de año ³⁸.

Con el fin de evitar errores por confusión de un familiar con otro, todas las entrevistas de seguimiento a partir de la encuesta inicial estarán grapadas juntas, y todas ellas contarán con un código familiar-paciente: nombre de paciente e iniciales de los apellidos, nombre del familiar e iniciales de los apellidos, además de un teléfono de contacto.

4.7. Plan de análisis

El análisis de datos se llevará a cabo mediante el programa estadístico SPSS versión 15.0⁵⁵. En él, se elaborará una base de datos donde estarán recogidas todas las variables a estudio.

Por un lado, se realizará estadística descriptiva de las variables. Las variables cuantitativas se expresaran en media, rango y desviación típica. Las variables cualitativas se expresaran en frecuencias y porcentajes.

Para analizar la asociación que se establece entre las variables de riesgo de duelo complicado y duelo complicado se utilizará la prueba de Chi cuadrado. Además para conocer la asociación que establece entre nuestra variable dependiente y la serie de variables independientes que hemos planteado utilizaremos el método de regresión múltiple.

5. Discusión

A pesar de que el presente estudio no ha podido llevarse a la práctica, por cuestiones puramente de tiempo, esperamos que si se pueda llevar a cabo en un futuro. Ya que las conclusiones que de él se obtuvieran podrían ayudarnos en nuestras prácticas clínicas a identificar personas de riesgo que pudieran beneficiarse de una intervención precoz.

Además para futuros investigador, se propondría la realización de un estudio experimental con métodos aleatorizados donde se pudieran obtener conclusiones de mayor peso, pudiendo así establecer relaciones causa-efecto.

Consideramos que los instrumentos elegidos son los óptimos para lo que pretendemos medir:

- Los instrumentos de Riesgo de Duelo Complicado e Inventario de Duelo Complicado, son instrumentos validados, que nos permitirían la comparabilidad entre estudios dentro del mismo ámbito. Muchos de los estudios previos que pretendían detectar riesgo de duelo complicado, lo hacía con cuestionarios que ellos mismos realizaban impidiendo con ello la comparabilidad entre estudios además del riesgo que supone utilizar este tipo de cuestionarios que pueden no tener buena validez interna y externa. Chan ⁸ en las conclusiones de su estudio de las reacciones de duelo en cuidadores de personas con demencia, también propone a los autores un mayor rigor en cuanto a la metodología y el diseño de los estudios para fomentar el uso de instrumentos validados. Agnew ³⁰ realiza una revisión de la literatura para conocer las necesidades de asesoramiento del duelo en el Reino Unido y en sus conclusiones habla de estos dos instrumentos: del Cuestionario de Riesgo de Duelo Complicado dice que parece aconsejable para evaluar la necesidad de asesoramiento de los dolientes, y del Inventario de Duelo Complicado dice que es la única herramienta que ha demostrado tener una fuerte validez predictiva de desarrollar problemas

en relación con el duelo. Holley ¹⁶ en 2009 utiliza esta escala para conocer la pena anticipada en los cuidadores de personas con demencia y Eastman ⁵⁶ en 2010 un estudio en el que también utilizaba el cuestionario de riesgo de duelo complicado para comprobar los resultados iniciales de un nuevo servicio de duelo establecido.

- Respecto al uso del cuestionario de Barthel:

Para medir el el grado de dependencia o funcionalidad, los cuestionarios más utilizados en nuestro país son Barthel y Katz. Se decidió utilizar Barthel por el hecho de considerar que se trata de un método más sencillo. La validez entre ambos métodos es similar, pero Barthel posee un mejor valor predictivo en cuanto a la mortalidad, estancia e ingresos hospitalarios y mejor respuesta a la rehabilitación y adaptación a la comunidad. Aunque algunos autores señalan que el orden de los ítems, estableciendo primero preguntas de ámbito íntimo como el control de esfínteres, puede generar rechazo al entrevistado y alterar la validez de la encuesta ⁴⁰.

- Respecto al uso del cuestionario de MOS:

Se decidió el uso de del cuestionario MOS para medir el apoyo social ya que este se considera un factor importante para prevenir efectos negativos ante los estresores de la vida y un nivel bajo está relacionado con un mayor índice de muertes sobretodo en ancianos y viudos, personas mayores con menos recursos emocionales ^{46, 57}.

- Respecto al uso del cuestionario de Zarit:

Se utilizó la escala Zarit para conocer el nivel de carga del cuidador. El término carga también ha sido objeto de estudio, llegándose a la distinción en él de un componente objetivo y otro subjetivo. El componente objetivo hace referencia a los efectos concretos sobre la vida doméstica estaría formado por la dedicación al desempeño del rol y la demanda de los cuidados: el tiempo de dedicación, la carga física o la exposición a

situaciones estresantes son algunos de los indicadores de carga objetiva. El componente subjetivo estaría formado por las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia del cuidar^{22, 28}.

De forma general, la carga será la percepción que el cuidador tiene de las demandas que representa su rol y de los recursos con los que cuenta para satisfacerlas²².

Se ha demostrado la relación de mayor índice de sobrecarga del cuidador y la mayor probabilidad de tener trastornos emocionales²² Gort⁵⁸ en su estudio realizado en 2003 en Barcelona utilizó la escala de Zarit para valorar la sobrecarga del cuidador de pacientes con demencia en la valoración de la claudicación familiar en cuidados paliativos.

- Respecto al uso del cuestionario *HADS*:

Como se menciona anteriormente, los autores apuntan a la ansiedad y la depresión como variables que pueden influir en el duelo complicado. El método de *HADS* es un método sencillo y validado, que incluye estas dos variables.

- Decisión del tamaño muestral:

Los cálculos para conocer las necesidades muestrales se realizan con fórmulas destinadas a ello. Puede destacar que estudios con objetivos parecidos utilizaron una muestra superior. Por ejemplo Johanson¹⁹, reclutó a 102 familiares de pacientes con Alzheimer o cáncer para estudiar las diferencias que existían en su duelo anticipado, pero sin establecer la continuidad después de la muerte como es nuestro caso; Garand¹⁷, que contó con 73 cuidadores principales de pacientes con demencia y Alzheimer; Holley¹⁶ la cual obtuvo una muestra de 80 cuidadores principales de personas con distintos niveles de demencia o Kapari¹⁵ que estudió la evolución del duelo pre y post fallecimiento en diferentes tipos de cáncer y obtuvo una muestra final de 50 familiares.

Además, la mayoría de los estudios consultados sufren pérdidas cercanas al 50% utilizando como método de obtención de datos la carta o el e-mail ^{15, 21, 29, 32, 34}. Para intentar reducir estas pérdidas nuestro método de obtención de datos será a través de entrevista telefónica.

- Decisión de los tiempos de entrevista:

Se decidieron los tiempos de entrevista así por el hecho de que la entrevista previa al fallecimiento nos sirve para conocer el duelo de los familiares previo a la muerte. Para conocer el riesgo de duelo posterior a la muerte la entrevista debía hacerse desde la muerte del familiar hasta pasados los 6 meses de ésta, ya que es el momento en el que se puede hacer el diagnóstico. Por esto, y cogiendo el testigo de Kapari ¹⁵ (mencionado anteriormente) se decidió las siguientes entrevistas a los 3 y 6 meses post-fallecimiento. La decisión de la entrevista al cabo de año está tomada de Chow ³⁸ el cual demostró en su estudio un aumento de los síntomas de duelo al año del fallecimiento del familiar.

Todos los estudios cuentan con posibles limitaciones o sesgos, a continuación se exponen los posibles sesgos detectados y las estrategias utilizadas para evitar su aparición:

- Sesgo de asignación:

Error potencial: Inclusión de personas que tienen algún criterio de exclusión.

Estrategia de solución: Repetir en las siguientes entrevistas los criterios de inclusión y exclusión con otras palabras, para corroborarlo así un total de 5 veces.

- Sesgo de selección:

Error potencial: Pérdidas de seguimiento a lo largo del estudio.

Estrategia de solución: Muestra ajustada a unas pérdidas altas (40%), además de utilizar la llamada telefónica para la obtención de datos.

Error potencial: Muestra que no representa adecuadamente a la población a estudio, por no

utilizar métodos de muestreo aleatorizados.

- Sesgo debido al observador:

Error potencial: Error al registrar los datos en los cuestionarios. Ya bien sea error por parte del familiar rellenando la encuesta inicial o bien por nuestra parte al rellenar las entrevistas telefónicas.

Estrategia: En el primer caso, la estrategia será pedirles una vez que lo tengan completo que lo repasen. Cuando se trata del registro de las entrevistas telefónicas, ante cualquier duda de registro, preguntar de nuevo.

Error potencial: El entrevistador puede estar influenciado por el conocimiento del grupo de riesgo y el grupo de no riesgo.

Estrategia: La entrevistas telefónicas se realizarán leyendo el cuestionario validado pertinente, sin realizar preguntas abiertas.

- Sesgo de información:

Error potencial: Falseamiento o exageración al tratarse de temas íntimos.

Estrategia: Explicar la finalidad del trabajo y los objetivos, para que entiendan que no vamos a juzgarlos por sus sentimientos o pensamientos.

- Sesgo de análisis e interpretación:

Error potencial: Transcripción incorrecta de la información a la base de datos.

Estrategia: Realizar la transcripción de los datos entre dos personas, y además comprobarlos una vez introducidos.

5.1. Limitaciones.

* Error α o tipo 1:

Esto es, que al coger un intervalo de confianza del 99% ($\alpha = 0,01$) asumimos que puede aparecer un 1% de falsos positivos en el total de los casos.

* Error β o tipo 2: Asumimos un error β del 0,10, por lo que podemos encontrarnos con un 10% de falsos negativos en el total de los casos.

* Otra de las limitaciones que plantea este estudio, es el no poder establecer una relación de causalidad por el hecho de no ser un estudio experimental.

6. Bibliografía

1. Bachner Y, O'Rourke N, Davidov E, Carmel S. Mortality communication as a predictor of psychological distress among family caregivers of home hospice and hospital inpatients with terminal cancer. *Aging Ment Health*. 2009;13(1):54-63.
2. Chaplin D. Developing an end-of-life care pathway to improve nurses' bereavement care. *Nurs Times*. 2009;105(1):20-21.
3. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos [Internet]. [Acceso 01/05/2013]. Disponible en: <http://www.secpal.com/guiacp/index.php>
4. Hudson P, Cheryl BA, Zordan R, Thomas K, Crewdson M, Hall C, et al. Guidelines for the psychosocial and bereavement support of family caregivers of palliative care patients. *J Palliat Care Med*. 2012;15(6):696-702.
5. Hauser J, Sileo M, Araneta N, Kirk R, Martinez J, Finn K, et al. Navigation and palliative care. *Cancer*. 2011;117(15):3585-3591.
6. Jones B. Hospice disease types which indicate a greater need for bereavement counseling. *Am J Hosp Palliat Care*. 2010;27(3):187-190.
7. Lacasta MA, García E. El duelo en los cuidados paliativos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. [Internet]. [Acceso 01/05/2013]. Disponible en: http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia&id_guia=1
8. Chan D, Livingston G, Jones L, Sampson E. Grief reactions in dementia carers: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2013;28(1):1-17.
9. Limonero JT, Lacasta M, García-García JA, Maté J, Prigerson HG. Adaptación al castellano del inventario de duelo complicado. *Med Pal*. 2009;16(5):291-297.

10. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Vitoria: Ministerio de Sanidad y Consumo, Gobierno Vasco. 2008.
11. Barreto P, de la Torre O, Pérez-Marín M. Detección de duelo complicado. *Psicooncología*. 2012;9(2-3):355-368.
12. López de Ayala C, Galea T, Campos R. Guía Clínica. Seguimiento del duelo en Cuidados Paliativos. Extremadura: Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura; 2010.
13. Gil-Juliá B, Bellver A, Ballester R. Duelo: evaluación, diagnóstico y tratamiento. *Psicooncología*. 2008;5(1):103-116.
14. Alarcón EM, Martínez C, Casado MM, Corpas AJ, García MV, Gómez D, et al. Guía de intervención psicosocial y cuidados de duelo. Madrid: Instituto Provincial de Bienestar Social. Diputación de Córdoba; 2009.
15. Kapari M, Addington-Hall J, Hotopf M. Risk factors for common mental disorder in caregiving and bereavement. *J Pain Symptom Manage*. 2010;40(6):844-856.
16. Holley C. Anticipatory Grief in the context of dementia caregiving. [Tesis doctoral]*. Kentucky: University of Louisville; 2009.
17. Garand L, Lingler JH, Deardorf KE, DeKosky ST, Schulz R, Reynolds CF, et al. Anticipatory grief in new family caregivers of persons with mild cognitive impairment and dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2012;26(2):159-165.
18. Coombs M. The mourning before: can anticipatory grief theory inform family care in adults intensive care?. *Int J Palliat Nurs*. 2010;16(12):580-584.

19. Johansson A, Sundh V, Wijk H, Grimby A. Anticipatory grief among close relatives of persons with dementia in comparison with close relatives of patients with cancer. *Am J Hosp Palliat Care*. 2012;30(1):29-34.
20. Anngela-Cole L, Busch M. Stress and grief among family caregivers of older adults with cancer: a multicultural comparison from Hawai'i. *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2011;7(4):318-337.
21. Fujisawa D, Miyashita M, Nakajima S, Ito M, Kato M, Kim Y. Prevalence and determinants of complicated grief in general population. *J Affect Disord*. 2010;127(1-3):352-358.
22. Alpuche VJ, Ramos V, Rojas ME, Figueroa CG. Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y salud*. 2008;18(2):237-245.
23. Vélez JM, Bernesí D, Cardona D, Segura A, Ordóñez J. Validación de escalas abreviadas de Zarit para la medición de síndrome del cuidador primario en el adulto mayor en Medellín. *Aten primaria*. 2012;44(7):411-416.
24. Cabanes A, Pérez-Gómez B, Aragonés N, Pollán M, López-Abente G. La situación del cáncer en España, 1975-2006. *Área de Epidemiología Ambiental y Cáncer del Centro Nacional de Epidemiología*. 2009; [consultado 05/05/2013]. Disponible en: http://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/salaprensa/notasprensa/2011/EL_CAN_CER_EN_ESPANA_2011.pdf
25. Holtslander L, Duggleby W. The psychosocial context of bereavement for older women who were caregivers for a spouse with advanced cancer. *J Women Aging*. 2010;22(2):109-124.

26. La enfermedad de Alzheimer. Fundación Alzheimer Asturias. [consultado el 05/05/2013].
Disponible en:
http://www.fundacionalzheimer.com/contenidos/la_enfermedad_de_alzheimer.html
27. Rodríguez S, Carmelo EH. Validación argentina del cuestionario MOS de apoyo social percibido. *Psicodebate 7. Psicología, Cultura y Sociedad* [Revista on-line]. [consultado 01/05/2013]. 7:155-168. Disponible en:
<http://www.palermo.edu/cienciassociales/investigacion-y-publicaciones/revista-psicodebate/revista-psicodebate-07.html>
28. Montorio I, Fernández MI, López A, Sánchez M. La entrevista del carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *An Psicol.* 1998;14(2):229-248.
29. Addington-Hall JM, O'Callaghan AC. Comparison of the quality of care provided in hospices and hospitals. *Palliat Med.* 2009;23(3):190-197.
30. Agnew A, Manktelow R, Taylor BJ, Jones L. Bereavement needs assessment in specialist palliative care: a review of the literature. *Palliat Med.* 2010;24(1):46-59.
31. Claxton-Oldfield S, Gosselin N. How Can I help you? A study of the perceived importance of different kinds of hospice palliative care volunteer support. *Am J Hosp Palliat Care.* 2011;28(4):271-275.
32. Roberts A, McGilloway S. The nature and use of bereavement support services in a hospice setting. *Palliat Med.* 2008;22(5):612-626.
33. Arriaza P, Martin SP, Csikai EL. An assessment of hospice bereavement programs for hispanics. *J Soc Work End Life Palliat Care.* 2011;7(2-3):121-138.
34. Akiyama A, Numata K, Mikami H. Importance of end-of-life support minimize caregiver's regret during bereavement of the elderly for better subsequent adaptation to bereavement. *Arch Gerontol Geriatr.* 2010;50(2):175-178.

35. Choi JE, Miyashita M, Hirai K, Sato K, Morita T, Tsuneto S, et al. Making the decision for home hospice: perspectives of bereaved Japanese families who had loved ones in home hospice. *Jpn J Clin Oncol*. 2012;42(6):498-505.
36. Grande GE, Ewing G. Informal carer bereavement outcome: relation to quality of end of life support and achievement of preferred place of death. *Palliat Med*. 2009;23(3):248-256.
37. Ando M, Morita T, Miyashita M, Sanjo M, Kira H, Shima Y. Effects of bereavement life review on spiritual well-being and depression. *J Pain Symptom Manage*. 2010;40(3):453-459.
38. Chow A. Anticipatory anniversary effects and bereavement: development of an integrated explanatory model. *J Loss Trauma*. 2010;15(1):54-68.
39. Mahoney F, Barthel D. Functional evaluation: The Barthel Index. *Md State Med J*. 1965;14:56-61.
40. Alcubierre V, Amor MJ, Perez J, Gamboa B, González P, Antoñanzas MT, et al. Escalas de valoración funcional y cognitiva. En: Gobierno de Aragón. Programa de atención a enfermos crónicos dependientes. 1ª ed. Aragón: Cometa S.A; 2008.313-348.
41. Cid-Ruzafa J, Damián-Moreno J. Valoración de la discapacidad física: El índice de Barthel. *Rev Esp Salud Pública*. 1997;71(2):127-137.
42. Shah S, Vanclay F, Cooper B. Improving the sensitivity of the Barthel Index for stroke rehabilitation. *J Clin Epidemiol*. 1989;42(8):703-709.
43. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *Gerontologist*. 1980;20(6):649-655.

44. Martin M, Puyo C, Lanz P, Nadal S, Abad R. Anatomía funcional y deterioro cognitivo en la enfermedad de Alzheimer: sus efectos sobre los cuidadores. *Anales Sis San Navarra*. 1997;20(3):45-50.
45. Sherbourne CD, Stewart AL. The MOS social support survey. *Soc Sci Med*. 1991;32(6):705-714.
46. Garmendia ML, Alvarado ME, Montenegro M, Pino P. Importancia del apoyo social en la permanencia de la abstinencia del consumo de drogas. *Rev Med Chile*. 2003;136(2):168-178.
47. Zigmond AS, Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatr Scand*. 1983;67:361-370.
48. Herrero MJ, Blanch J, Peri JM, De Pablo J, Pintor L, Bulbena A. A validation study of the hospital anxiety and depression scale (HADS) in a spanish population. *Gen Hosp Psychiatry*. 2003;25(4):277-283.
49. Badia X, Alonso J. Hospital Anxiety and Depression Scale. En: *La medida de la salud. Guía de escalas de medición en español*. 4ª ed. Barcelona: EDITEC; 2002.60-63.
50. De las Cuevas C, Gracia-Estrada A, González JA. Hospital anxiety and depression scale y psicopatología afectiva. *Anales de psiquiatría*. 1995;11(4):126-130.
51. Parkes CM, Weis RS. *Recovery from bereavement*. New York: Basic Books; 1983.
52. Sancho, M. Dificultades en la elaboración del duelo. En: *La pérdida de un ser querido: el duelo y el luto*. 2ª ed. Madrid: ARÁN; 2009. 145-177.
53. García-García JA, Landa V, Grandes G, Mauriz A, Andollo I. Adaptación al español del Cuestionario de Riesgo de Duelo Complicado (CRDC). *Med Pal*. 2002;9(2):10-11.
54. Pringerson HG, Jacobs SC. Perspectives on care at the close of life. Caring for bereaved patients: "all the doctors just suddenly go". *JAMA*. 2001; 286(11):1369-1376.

55. Lorenzo-Seva U, Ferrando PJ. FACTOR: a computer program to fit the exploratory factor analysis model. *Behav Res Instrum Comput.* 2006;38:88-91.
56. Eastman P, Le B, Pharaoh A. The establishment and initial outcomes of a palliative care bereavement service. *Palliat Med.* 2012;26(7):961-962.
57. Revilla L, Luna J, Bailón E, Medina I. Validación del cuestionario MOS de apoyo social en Atención Primaria. *Med fam Andal.* 2005;6(1):10-18.
58. Gort A, Mazarico S, Ballesté J, Barberá J, Gómez X, de Miguel M. Uso de la escala de Zarit en la valoración de la claudicación en cuidados paliativos. *Med Clin (Barc).* 2003;121(4):132-133.

7. Anexos

Anexo I: Solicitud al Comité de Ética

Oviedo, __ de _____ de 2013

De: Beatriz Granado López

A: Comité de Ética del Área IV de Salud del Principado de Asturias.

Adjunto envío para su evaluación del Proyecto de Investigación titulado:

“Evaluación del riesgo de duelo previo al fallecimiento y su relación con el duelo complicado en familiares de pacientes con cáncer terminal o Alzheimer avanzado”.

Se adjunta:

- Memoria del Proyecto
- Hoja de consentimiento informado para pacientes
- Hoja de recogida de datos

Un saludo.

Fdo. Beatriz Granado López

Anexo II: Consentimiento informado. Tomado de RD 561/1993.

Título del ensayo: “Evaluación del riesgo de duelo previo al fallecimiento y su relación con el duelo complicado en familiares de pacientes con cáncer terminal o Alzheimer avanzado”

Objetivos del ensayo:

Principal: "Conocer la asociación entre riesgo de duelo complicado pre-fallecimiento y presencia de duelo complicado a los 6 meses del fallecimiento"

Secundarios:

1. Conocer la diferencia de riesgo de duelo previo a la muerte y posterior a la muerte, antes de poder hacer un diagnóstico.
2. Conocer la diferencia de duelo complicado a los 6 meses y al cabo del año del fallecimiento.
3. Identificar si factores como el nivel de dependencia del paciente, el nivel de sobrecarga del cuidador y el nivel de apoyo social que presenta el familiar tienen relación con la presencia de duelo complicado.
4. Evaluar la relación que se establece entre los niveles de ansiedad y depresión con el riesgo de duelo complicado.
5. Evaluar la relación que se establece entre los niveles de ansiedad y depresión con el diagnóstico de duelo complicado.
6. Comprobar diferencias del riesgo de duelo, de ansiedad, de depresión y de duelo complicado entre los familiares de cáncer y los familiares de Alzheimer.

Yo, (nombre y apellidos): _____

- He leído la hoja de información que se me ha entregado.
- He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- He recibido suficiente información sobre el estudio.
- He hablado con: Beatriz Granado López
- Comprendo que mi participación es voluntaria.
- Comprendo que puedo retirarme del estudio:

1° Cuando quiera.

2° Sin tener que dar explicaciones.

3° Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos o en los de mi familiar.

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Fecha:

Firma del participante

Anexo III: Encuesta inicial.

Código Paciente-Familiar:	Teléfono:
---------------------------	-----------

Evaluación del riesgo de duelo previo al fallecimiento y su relación con el duelo complicado en familiares de pacientes con cáncer terminal o Alzheimer avanzado: ENCUESTA INICIAL

Le recordamos, que:

- El consentimiento informado que ha rellenado puede ser anulado en cualquier momento que usted lo desee.
- Ningún dato personal suyo o de su familiar serán publicados.
- Si tiene alguna duda, pongáse en contacto con nosotros a través del teléfono 650040040
- Los datos recogidos sólo podrán ser utilizados en caso de completar el estudio.

Por favor absténgase de rellenar este cuestionario si usted NO CUMPLE TODOS los siguientes criterios:

Criterios de inclusión:

- Tengo más de 18 y menos de 80 años.
- No estoy diagnosticado/a de ninguna enfermedad mental, ni tomo medicación psiquiátrica.
- No he sufrido la pérdida de otro familiar cercano en el último año.
- Mi familiar, sobre el que realizo esta encuesta, es mayor de 18 años.
- Mi familiar está diagnosticado de cáncer terminal o Alzheimer avanzado (con una esperanza de vida menor a 6 meses o dentro de un programa de cuidados paliativos).

Por favor absténgase de rellenar este cuestionario si usted cumple ALGUNO de los siguientes criterios:

Criterios de exclusión:

- Tengo menos de 18 o mas de 80 años.
- Estoy diagnosticada de alguna enfermedad mental y/o tomo medicación de este tipo.
- En este último año otro familiar cercano a mí ha fallecido.
- Mi familiar, sobre el que realizo este cuestionario, es menor de 18 años.
- Mi familiar no está diagnosticado de cáncer avanzado o Alzheimer terminal y/o tiene una esperanza de vida mayor a 6 meses o no está incluido en ningún programa de cuidados paliativos.

DATOS DE SU FAMILIAR- PACIENTE:

Edad: ____

Sexo: Mujer Hombre

Enfermedad: Cáncer Alzheimer

Nivel de dependencia: a través del índice de Barthel (escala abajo descrita)

Lugar dónde se realizan los cuidados:

- Domicilio del paciente
- Domicilio de otro familiar
- Está hospitalizado la mayoría del tiempo
- Mi propio domicilio
- Residencia
- Otro

Índice de Barthel: De cada ítem rodee una opción, la que mejor se adapte a la realidad con su familiar.

Alimentación	- Es capaz de utilizar instrumentos para cortar, pelar, etc. - Necesita ayuda - Necesita ser alimentado	10 5 0
Baño	- Es capaz de lavarse entero solo, incluyendo entrar y salir de la bañera - Necesita cualquier ayuda	5 0
Vestido	- Es independiente: capaz de quitar y ponerse ropa, se abrocha	

	botones, cremalleras, se ata zapatos...	10
	- Necesita ayuda, pero hace buena parte de las tareas habituales	5
	- Dependiente: necesita mucha ayuda	0
Aseo	- Independiente: se lava la cara y las manos, se peina, se afeita, se lava los dientes, se maquilla...	5
	- Necesita alguna ayuda	0
Uso del retrete	- Es independiente: entra y sale del retrete, puede utilizarlo solo, se sienta, se limpia, se pone la ropa. Puede usar ayudas técnicas.	10
	- Necesita ayuda para ir al WC, pero se limpia solo.	5
	- Dependiente: incapaz de manejarse sin asistencia.	0
Defecación	- Es continente e independiente: usa solo el supositorio o el enema.	10
	- Tiene alguna defecación no controlada: ocasionalmente algún episodio de incontinencia o necesita ayuda.	5
	- Incontinente o necesita que le suministren el enema.	0
Micción	- Es continente o es capaz de cuidarse la sonda.	10
	- Tiene escape ocasional: máximo un episodio de incontinencia en 24 horas. Necesita ayuda para cuidarse la sonda.	5
	- Incontinente	0
Deambulación	- Es independiente: camina solo 50 metros.	15
	- Necesita ayuda o supervisión física o verbal, para caminar 50 m.	10
	- Independiente en silla de ruedas. Capaz de girar esquinas.	5
	- Dependiente: incapaz de manejarse sin asistencia	0
Escaleras	- Es independiente. Sube y baja solo. Puede barandilla o bastones.	10
	- Necesita ayuda física o verbal.	5
	- Incapaz de manejarse sin asistencia.	0
Transferencia (Silla-Cama)	- Es independiente.	15
	- Necesita mínima o poca ayuda (un poco de ayuda física o presencia y supervisión verbal).	10

	- Necesita mucha ayuda (una persona entrenada o dos personas), pero se puede permanecer sentado sin ayuda. - Es incapaz, no se mantiene sentado.	5 0
--	--	--------

Tomada de: Alcubierre V, Amor MJ, Perez J, Gamboa B, González P, Antoñanzas MT, et al. Escalas de valoración funcional y cognitiva.

En: Gobierno de Aragón. Programa de atención a enfermos crónicos dependientes. 1ª ed. Aragón: Cometa S.A; 2008.313-348.

DATOS PROPIOS:

- **Edad:** __

- **Sexo:** Mujer Hombre

- **Parentesco con el paciente:**

Cónyuge Padre Hijo Suegro

Nuera Yerno Abuelo Hermano

Cuñado Nieto

- **Estado civil:**

Soltero/a Casado/a Separado/a Divorciado/a

Viudo/a

- **Nivel académico:**

Estudios obligatorios Estudios de grado medio Estudios de grado superior

Estudios universitarios Estudios de postgrado Doctorado

- **Situación laboral:**

En paro Trabajo a media jornada Trabajo a jornada completa

Jubilado/a

- **Religiosidad:**

Ateo/Agnóstico Católico no practicante Católico practicante

Practicante de otra religión

- Convivencia con el paciente:

No convivo con él Convivo con él a raíz de la enfermedad

Convivía con él antes del diagnóstico

- Sobrecarga del cuidador: Mediante la escala Zarit (escala abajo descrita).

- Apoyo social: Mediante escala MOS de apoyo social (escala abajo descrita).

Cuestionario de Zarit: Rodee la respuesta elegida. 0 = Nunca, 1= Rara vez, 2= Algunas veces 3= Bastantes veces, 4= casi siempre.

1. ¿Piensa que su familia le pide más ayuda de la que realmente necesita?	0	1	2	3	4
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familia no tiene suficiente tiempo para Ud.?	0	1	2	3	4
3. ¿Se siente agotado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	0	1	2	3	4
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	0	1	2	3	4
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que Ud. tiene con otros miembros de su familiar?	0	1	2	3	4
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	0	1	2	3	4
8. ¿Piensa que su familiar depende de Ud.?	0	1	2	3	4
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente					

por tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	0	1	2	3	4
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	0	1	2	3	4
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar mucho más tiempo?	0	1	2	3	4
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	0	1	2	3	4
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	0	1	2	3	4
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	0	1	2	3	4
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	0	1	2	3	4
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	0	1	2	3	4
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4

*Tomado de Alcubierre V, Amor MJ, Perez J, Gamboa B, González P, Antoñanzas MT, et al. Escalas de valoración funcional y cognitiva. En: Gobierno de Aragón. Programa de atención a enfermos crónicos dependientes. 1ª ed. Aragón: Cometa S.A; 2008.313-348.

Cuestionario MOSS: rodee la opción que considere. 1= nunca, 2= pocas veces, 3= algunas veces, 4= la mayoría de las veces y 5= siempre, salvo la pregunta 1 cuya respuesta es numérica.

1. Aproximadamente, ¿cuántos amigos íntimos o familiares cercanos tiene Ud? (personas con las que se encuentra agusto y puede hablar acerca de todo lo que se le ocurre)

Nº de amigos íntimos: ___ Nº de familiares cercanos: ___

Con qué frecuencia dispone Ud., de casa uno de los siguientes tipos de apoyo cuando lo necesita?

2. Alguien que le ayude cuando tenga que estar en la cama 1 - 2 - 3 - 4 - 5
3. Alguien con quien puede contar cuando necesita hablar 1 - 2 - 3 - 4 - 5
4. Alguien que le aconseje cuando tenga problemas 1 - 2 - 3 - 4 - 5
5. Alguien que le lleve al médico cuando lo necesita 1 - 2 - 3 - 4 - 5
6. Alguien que le muestre amor y afecto 1 - 2 - 3 - 4 - 5
7. Alguien con quien pasar un buen rato 1 - 2 - 3 - 4 - 5
8. Alguien que le informe y le ayude a entender una situación 1 - 2 - 3 - 4 - 5
9. Alguien en quien confiar o con quien hablar de sí mismo sin preocupaciones
1 - 2 - 3 - 4-5
10. Alguien que le abrace 1 - 2 - 3 - 4 - 5
11. Alguien con quien pueda relajarse 1 - 2 - 3 - 4 - 5
12. Alguien que le prepare la comida si no puede hacerlo 1 - 2 - 3 - 4 - 5
13. Alguien cuyo consejo realmente desee 1 - 2 - 3 - 4 - 5
14. Alguien con quien hacer cosas que le sirvan para olvidar sus problemas 1 - 2 - 3 - 4 - 5
15. Alguien que le ayude en sus tareas domésticas si está enfermo 1 - 2 - 3 - 4 - 5
16. Alguien con quien compartir sus temores y problemas más íntimos 1 - 2 - 3 - 4 - 5
17. Alguien que le aconseje cómo resolver sus problemas personales 1-2-3-4-5
18. Alguien con quien divertirse 1 - 2 - 3 - 4 - 5
19. Alguien que comprenda sus problemas 1 - 2 - 3 - 4 - 5
20. Alguien a quien amar y hacerle sentirse querido 1 - 2 - 3 - 4 - 5

*Tomado de: http://sescam.jccm.es/web1/gaptalavera/atencion_sociosanitaria/Anexo3_protocolo_malos_tratos.pdf

Anexo IV: Entrevista 1 y 2.

Código Paciente-Familiar:	Teléfono:
---------------------------	-----------

(Entrevista a realizar previa al fallecimiento y tres meses después de él)

- **Ansiedad y depresión:** mediante HADS- Hospital Anxiety and Depression Scale.
- **Riesgo de duelo complicado:** Mediante escala Riesgo de Duelo Complicado (CRDC) traducida de Bereavement Risk Index.

HADS: Hospital Anxiety and Depression Scale

*Tomado de: http://www.psicoter.es/dmdocuments/95_A138_03.pdf

1. Me siento tenso o nervioso

- Todos los días.
- Muchas veces.
- A veces.
- Nunca

2. Todavía disfruto con lo que antes me gustaba

- Como siempre.
- No lo bastante.
- Solo un poco.
- Nada.

3. Tenga una sensación de miedo, como si algo horrible me fuera a suceder

- Definitivamente y es muy fuerte.
- Sí, pero no es muy fuerte.
- Un poco, pero no me preocupa.
- Nada.

4. Puedo reírme y ver el lado divertido de las cosas

- Al igual que siempre lo hice.
- No tanto ahora.
- Casi nunca.
- Nunca.

5. Tengo mi mente llena de preocupaciones

- La mayoría de las veces.
- Con bastante frecuencia.
- A veces, aunque no a menudo.
- Solo en ocasiones.

6. Me siento alegre

- Nunca.
- No muy a menudo.
- Casi siempre.

7. Puedo estar sentado confortablemente y sentirme relajado.

- Siempre.
- Por lo general.
- No muy a menudo.
- Nunca.

8. Me siento como si cada día estuviera más lento

- Por lo general, en todo momento.
- Muy a menudo.
- A veces.
- Nunca.

9. Tengo una sensación extraña, como si tuviera mariposas en el estómago

- Nunca.
- En ciertas ocasiones.

- Con bastante frecuencia.
- Muy a menudo.

10. He perdido el interés en mi aspecto personal

- Totalmente.
- No me preocupa tanto como debiera.
- Podría tener un poco más de cuidado.
- Me preocupo al igual que siempre.

11. Me siento inquieto, como si no pudiera parar de moverme

- Mucho.
- Bastante.
- No mucho.
- Nada.

12. Me siento optimista respecto al futuro

- Igual que siempre.
- Menos de lo que acostumbraba.
- Mucho menos de lo que acostumbraba.
- Nada.

13. Me asaltan sentimientos repentinos de pánico

- Muy frecuentemente.
- Bastante a menudo.
- No muy a menudo.
- Nada.

14. Me divierto con un buen libro, la radio o un programa de televisión

- A menudo.
- A veces.
- No muy a menudo.
- Rara vez.

Cuestionario de Riesgo de Duelo Complicado:

1. ¿Hay niños menores de 14 años en su casa?

- Ninguno.
- Uno.
- Dos.
- Tres.
- Cuatro.
- Cinco o más.

2. ¿Cual era/es la clase social/ocupación* de la persona que más ingresos aportaba/aporta a la familia?

- Profesional liberal o ejecutivo (carreras superiores).
- Profesional semiliberal (carreras medias).
- Oficinista o personal administrativo (trabajo en oficinas en general).
- Obrero cualificado (“tener un oficio”, oficial o maestro industrial,...).
- Obrero semicualificado (peón especialista).
- Obrero no cualificado (peón).

3. ¿Qué clase de empleo tiene?

- A tiempo completo.
- A tiempo parcial.
- Jubilado.
- Solamente trabaja en casa.
- Parado

4. ¿Se aferra a su familiar y/o se consume pensando en si él volviera?

- Nunca.
- Raramente.
- Moderadamente.
- Frecuentemente.

- Constantemente.
- Constante e intensamente.

5. ¿Enfado?

- No (o lo normal).
- Leve irritabilidad.
- Moderada irritabilidad: arrebatos ocasionales.
- Severa: ha echado a perder sus relaciones.
- Extrema: siempre amargada.

6. ¿Culpas / Autorreproches?

- No.
- Leves: vagos y generales.
- Moderados: algún autorreproche claro.
- Severos: obsesionada con sus culpas.
- Extremos: es un problema fundamental.

7. ¿Relaciones actuales?

- Tiene una relación muy estrecha con otra persona.
- Tiene el afecto de su familia que le apoya y le permite expresar sus sentimientos.
- Tiene una familia que le apoya pero vive a distancia.
- Dudosas.
- Ninguna de las anteriores.

8. ¿Cómo piensas que se las arreglará ?

- Bien: duelo normal y recuperación sin ayuda especial.
- Regular: pero probablemente se las arregle sin ayuda especial.
- Tengo mis dudas: puede que necesite ayuda especial.
- Malamente: requiere ayuda especial.
- Muy mal: requiere ayuda urgente.

Anexo V: Entrevista 3 y 4.

Código Paciente-Familiar:	Teléfono:
---------------------------	-----------

(Entrevista a realizar a los 6 meses y al año del fallecimiento del paciente)

- **Ansiedad y depresión:** Mediante HADS- Hospital Anxiety and Depression Scale
- **Duelo Complicado:** Mediante Inventario de duelo Complicado (IDC) adaptado al castellano.

*Tomado de:

HADS: Hospital Anxiety and Depression Scale.

http://www.psicoter.es/dmdocuments/95_A138_03.pdf

1. Me siento tenso o nervioso

- Todos los días.
- Muchas veces.
- A veces.
- Nunca

2. Todavía disfruto con lo que antes me gustaba

- Como siempre.
- No lo bastante.
- Solo un poco.
- Nada.

3. Tenga una sensación de miedo, como si algo horrible me fuera a suceder

- Definitivamente y es muy fuerte.
- Sí, pero no es muy fuerte.
- Un poco, pero no me preocupa.
- Nada.

4. Puedo reírme y ver el lado divertido de las cosas

- Al igual que siempre lo hice.
- No tanto ahora.
- Casi nunca.
- Nunca.

5. Tengo mi mente llena de preocupaciones

- La mayoría de las veces.
- Con bastante frecuencia.
- A veces, aunque no a menudo.
- Solo en ocasiones.

6. Me siento alegre

- Nunca.
- No muy a menudo.
- Casi siempre.

7. Puedo estar sentado confortablemente y sentirme relajado.

- Siempre.
- Por lo general.
- No muy a menudo.
- Nunca.

8. Me siento como si cada día estuviera más lento

- Por lo general, en todo momento.
- Muy a menudo.
- A veces.
- Nunca.

9. Tengo una sensación extraña, como si tuviera mariposas en el estómago

- Nunca.
- En ciertas ocasiones.

- Con bastante frecuencia.
- Muy a menudo.

10. He perdido el interés en mi aspecto personal

- Totalmente.
- No me preocupa tanto como debiera.
- Podría tener un poco más de cuidado.
- Me preocupo al igual que siempre.

11. Me siento inquieto, como si no pudiera parar de moverme

- Mucho.
- Bastante.
- No mucho.
- Nada.

12. Me siento optimista respecto al futuro

- Igual que siempre.
- Menos de lo que acostumbraba.
- Mucho menos de lo que acostumbraba.
- Nada.

13. Me asaltan sentimientos repentinos de pánico

- Muy frecuentemente.
- Bastante a menudo.
- No muy a menudo.
- Nada.

14. Me divierto con un buen libro, la radio o un programa de televisión

- A menudo.
- A veces.
- No muy a menudo.
- Rara vez.

Inventario de duelo complicado: 0= nunca, 1= Raras veces, 2= Algunas veces, 3= A

menudo, 4= Siempre. *Tomado de: López de Ayala C, Galea T, Campos R. Guía Clínica. Seguimiento del duelo en Cuidados

Paliativos. Extremadura: Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura; 2010.

1. Pienso tanto en la persona que ha fallecido, que me resulta difícil hacer las cosas como hacía normalmente.	0	1	2	3	4
2. Los recuerdos de la persona que murió me trastornan.	0	1	2	3	4
3. Siento que no puedo aceptar la muerte de la persona fallecida.	0	1	2	3	4
4. Anhelo a la persona que murió	0	1	2	3	4
5. Me siento atraído por los lugares y las cosas relacionadas con la persona fallecida.	0	1	2	3	4
6. No puedo evitar sentirme enfadado con su muerte.	0	1	2	3	4
7. No me puedo creer que haya sucedido.	0	1	2	3	4
8. Me siento aturdido por lo sucedido.	0	1	2	3	4
9. Desde que él/ella murió, me resulta difícil confiar en la gente.	0	1	2	3	4
10. Desde que él/ella murió, me siento como si hubiera perdido la capacidad de preocuparme de la gente o me siento distante de las personas que me preocupan.	0	1	2	3	4
11. Me siento solo/a la mayor parte del tiempo desde que él/ella falleció.	0	1	2	3	4
12. Siento dolores en la misma zona del cuerpo o tengo alguno de los síntomas que sufría la persona que murió.	0	1	2	3	4
13. Me tomo la molestia de desviarme de mi camino para evitar los recuerdos de la persona que murió.	0	1	2	3	4
14. Siento que la vida está vacía sin la persona que murió.	0	1	2	3	4
15. Escucho la voz de la persona fallecida hablándome.	0	1	2	3	4
16. Veo a la persona que murió de pie delante de mí.	0	1	2	3	4
17. Siento que es injusto que yo viva mientras que él/ella ha muerto.	0	1	2	3	4
18. Siento amargura por la muerte de esa persona.	0	1	2	3	4
19. Siento envidia de otras personas que no han perdido a nadie cercano.	0	1	2	3	4