

ARTÍCULO ORIGINAL

**ATENCIÓN Y PREPARACIÓN DEL DUELO EN
FAMILIARES DE PACIENTES CRÓNICOS TERMINALES:
PRUEBA PILOTO EN ZARAGOZA**

ATTENTION AND PREPARATION OF THE DUEL IN
RELATIVES OF TERMINAL CHRONIC PATIENTS:
PILOT TEST IN ZARAGOZA

Autores:

Sánchez Guio, Tania ^a

Becerril Ramírez, Natalia ^{a,b}

Delgado Sevilla, David ^a

^a) Servicio Aragonés de Salud.

^b) Universidad de Zaragoza.

Correspondencia: tansan_89@hotmail.com

RESUMEN

Objetivo: Evaluar si la intervención enfermera (información) disminuye el grado de ansiedad y miedo a la muerte que presentan los familiares de pacientes con enfermedad crónica terminal en la Unidad de Cuidados Paliativos de la Orden Hospitalaria San Juan de Dios (OHSJD) de Zaragoza.

Metodología: Se realizó un estudio cuasiexperimental de diseño pre post intervención para analizar el grado de ansiedad que presentan los familiares de pacientes en situación de enfermedad crónica terminal, así como el miedo de enfrentarse a la muerte y el proceso de morir de uno mismo y ante una persona ajena, a través de dos cuestionarios validados.

Resultados: Todos los participantes disminuyeron el grado de ansiedad, siendo el grupo que recibe la intervención el que presentó mayores diferencias. Por el contrario, sólo el grupo que recibió la intervención redujo el miedo a la muerte.

Conclusiones: La intervención enfermera demuestra ser eficaz en la reducción de la ansiedad y el miedo a la muerte y el proceso de morir en los participantes que acompañan a familiares con enfermedad terminal. Además de mejorar la calidad de vida, y por consiguiente, los cuidados al familiar enfermo.

Palabras clave: duelo, anciano, cuidados paliativos, ansiedad, miedo.

ABSTRACT

Aim: To evaluate whether the nursing intervention (information) decreases the degree of anxiety and fear of death presented by relatives of patients with end-stage disease in the Palliative Care Unit of the Hospital Order of St. John of God (OHSJD) Zaragoza.

Methodology: A cuaxiexperimental design studio was conducted pre post intervention to analyze the degree of anxiety presented by relatives of patients at chronic terminal illness, and as well as the fear of facing death and the dying process oneself and to an outsider, through two questionnaires validated.

Results: All participants decreased anxiety level, and the group which received the intervention, presented major differences. By contrast, only the group which recieved the intervention, reduced the fear of death.

Conclusions: The nurse intervention proves effectiveness reducing anxiety and fear of death, and the dying process in participants who accompany terminally ill relatives. Besides improving the quality of life, and therefore care to sick family.

Key Words: grief, aged, palliative care, anxiety, fear.

INTRODUCCIÓN

El proceso de morir, así como la muerte y los rituales que se llevan a cabo en torno a ella, es un tema que ha supuesto y supone, para el ser humano, profundas reflexiones y meditaciones, tanto desde la perspectiva filosófica y religiosa, a la más actual, la biomédica¹. El fenómeno muerte, a pesar de ser estudiado desde los orígenes de la humanidad, sigue siendo un tema difícilmente comprendido y poco aceptado por gran parte de la población^{2,3}. La pérdida de un ser querido es una de las grandes tragedias que los humanos deben soportar, algo ineludible⁴⁻⁸. El temor a la muerte es un sentimiento universal, aunque sentido de diferente forma e intensidad en cada individuo⁹. A pesar de ser el final del ciclo vital, la proximidad a ella constituye la experiencia más aterradora para las personas. Además, en ninguna otra situación salvo en el duelo, el dolor producido es total, ya que la pérdida de un ser querido ocasiona dolor en el pasado, el presente, y especialmente, en el futuro¹⁰. La cultura occidental y la sociedad actual, ante la pérdida, induce a olvidar, a retomar rápidamente las actividades de la vida diaria, a no sentir, a no demostrarlo en público.

En los últimos años, las cuestiones relacionadas con el proceso de morir y de la muerte han adquirido gran envergadura en nuestra sociedad. Los avances de la medicina y de otras ciencias afines, como la psicología, antropología, ingeniería, tecnología e investigación, que permiten prolongar la vida, junto al envejecimiento de la población y al consiguiente aumento de enfermedades crónicas, hace que un número creciente de personas con

enfermedades irreversibles o degenerativas lleguen a una situación terminal. En la mayoría de los casos, caracterizada por la situación de cronicidad e incurabilidad de la enfermedad causal y un pronóstico de vida limitado, con frecuencia en un contexto de atención sanitaria intensiva y altamente tecnificada. Durante este proceso, la familia vive los continuos cambios, tanto físicos como psicoemocionales y sociales, que va sufriendo la persona enferma¹¹. Es el momento idóneo para recibir educación sanitaria acerca de cómo elaborar un buen duelo.

El proceso de duelo no incluye un sentimiento único, sino una sucesión de ellos. El proceso está repleto de cambios emocionales, representaciones mentales y conductas relacionadas con la pérdida, generalmente ocasionados por la ruptura de unos hábitos de vida¹². Autores especialistas como Díaz y Moreno detallan que el duelo no es una enfermedad¹³, sino un proceso natural y necesario, por el que pasan las personas para poder restaurar su salud mental y readaptarse a la nueva situación¹⁴. Según Fernández Lao, la población en duelo incrementa un 80% la tasa promedio anual de consultas al centro de salud¹⁵. Otros estudios desarrollados en España, revelan que los usuarios del Servicio Nacional de Salud (SNS) consideran muy importante poder hablar con su médico y/o enfermera de atención primaria (AP). Además, creen necesario incluir los talleres de ayuda ante el duelo dentro de la Cartera de Servicios del Sistema de Salud¹⁶.

El duelo se compone de distintas fases, descritas por la psiquiatra y escritora Elisabeth Kübler-Ross, que han sido asumidas con pequeñas

variaciones por muchos autores¹⁷. Estas fases son: 1) Negación y aislamiento ante el conocimiento del diagnóstico, evolución y pronóstico de la enfermedad; 2) Ira y agresividad hacia los que le rodean; 3) Negociación o pacto para prolongar la vida; 4) Depresión, comprensión de que no hay nada que hacer; 5) Aceptación de la muerte^{18,19}. Las reacciones en el duelo son muchas y muy variadas, aunque de forma general se pueden clasificar en: físicas (insomnio, anorexia, náuseas, vómitos...); emotivas (sentimiento de culpa, temor, rechazo...); mentales (pensamientos autodestructivos, autorreproches...); negativas (comportamientos de negación de la pérdida, incapacidad para sustituir esa pérdida, incapacidad para concentrarse en otro estímulo diferente a la pérdida); y, depresivas (tristeza, llanto, aislamiento...), entre otras²⁰.

En 1999, el Consejo de Europa aprobó en la Asamblea Parlamentaria la recomendación titulada "Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos", en la que insta a los Estados miembros, a través del Comité de Ministros, a abogar por la generalización de los Cuidados Paliativos (CP) como el mejor modo de respetar el derecho a la vida y la dignidad de la persona dependiente que padece un proceso agónico doloroso. Además, sugiere una serie de medidas para respetar la dignidad de los moribundos²¹. Los CP surgen en 1967 con la enfermera Cicely Saunders²², definidos por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como "la asistencia integral, individual y continuada de la persona enferma en situación avanzada y terminal, teniendo en el enfermo y la familia la unidad a tratar desde un punto de vista activo, vivo y rehabilitador para brindar el mejor confort posible". La finalidad de estos cuidados es proporcionar apoyo y cuidado, tanto

a enfermo como familia, para que puedan vivir de manera plena y confortable las últimas fases de su enfermedad²³. Además, para la enfermera Samar Aoun, la unidad de CP ofrece la estrategia más amplia de apoyo en el duelo a pacientes y familiares antes y después de la muerte del paciente. En este sentido, la familia posee doble papel, de emisora y receptora de cuidados. Como emisora, es necesario recibir formación y educación para formar parte del equipo. Esa pertenencia y participación dentro de las tareas de cuidado, promueve una disminución del impacto emocional de la situación. Por otro lado, como receptora, recibe apoyo práctico y emocional, así como ayuda durante el duelo²⁴.

El derecho a la protección de la salud figura tanto en el artículo 43 de la Constitución Española como en el artículo 14 del Estatuto de Autonomía de Aragón. En el apartado segundo de este último, se manifiesta que los poderes públicos aragoneses, además de garantizar un sistema sanitario público desde los principios de universalidad y calidad, garantizarán una asistencia sanitaria digna, con información suficiente al paciente y familia sobre los derechos que le asisten como usuario. Igualmente, en el apartado cuatro, se dispone que todas las personas puedan expresar su voluntad sobre las intervenciones y tratamientos médicos que desean recibir, incluso de forma anticipada. Además de la protección de la salud en vida, en los últimos años, la calidad de la atención, protección y cuidados proporcionados en la etapa final de la vida a enfermo y familia, han sido motivo de debate. Todos los seres humanos tienen derecho a una vida digna que no puede verse truncada con una muerte indigna. Es por ello, que en el año 2011, para proteger este ideal de la muerte

digna, la Comunidad Autónoma de Aragón promulgó la Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte²⁵.

Los profesionales sanitarios, concretamente enfermería, por su atención directa y continua a los enfermos y sus familiares, poseen un papel primordial en la atención y preparación al duelo. Entre sus funciones se encuentran valorar las necesidades de los dolientes, las reacciones y comportamientos que tienen lugar ante la pérdida de un ser querido, aclarar dudas acerca del proceso, explicar las etapas del duelo, así como ofrecer algunas recomendaciones facilitadoras y adaptativas para aceptar la nueva situación. Proporcionar los cuidados necesarios al enfermo para evitar el dolor y proporcionar confort y bienestar en esta etapa de su vida, ofrece tranquilidad a los familiares.

A pesar de que la evolución de la profesión ha supuesto un cambio hacia la tecnificación de los cuidados, dejando de lado la comunicación, la información y la escucha activa, tanto de los enfermos como de sus familiares, los enfermeros son los profesionales idóneos, por su formación en el ámbito biospsicosocial y sus habilidades comunicativas, para realizar educación para la salud, desarrollando la técnica del counselling. Esta técnica se basa en informar, educar y comunicar, a través de la escucha activa, acompañando al familiar para que desarrolle su control y crecimiento personal.

Los estudios publicados sobre el duelo, hasta la fecha, se han dirigido a

analizar las fases o mecanismos que atraviesan las personas afligidas después del fallecimiento de una persona querida, y a describir las reacciones emocionales que padecen, así como las características que las pueden agravar²⁶. Por ello, se cree necesario evaluar el miedo que representa la muerte de uno mismo y de una persona ajena, así como la ansiedad que supone esta situación para la familia y como el simple acto de informar, influye en el manejo del nivel de ansiedad, en el sufrimiento moral, y en el equilibrio psicoemocional.

Los objetivos que se plantearon para llevar a cabo este estudio, sobre los familiares de pacientes en situación de enfermedad crónica terminal en el Hospital San Juan de Dios de Zaragoza, fueron:

- Evaluar si la intervención enfermera propuesta disminuye el nivel de ansiedad de los familiares que acompañan pacientes en situación terminal.
- Evaluar si la intervención enfermera propuesta disminuye el miedo de enfrentarse a la muerte de uno mismo y del ser querido.

METODOLOGÍA:

Se realizó un estudio cuasiexperimental de diseño pre-post intervención para analizar el grado de ansiedad que presentan los familiares de pacientes en situación de enfermedad crónica terminal, así como el miedo de enfrentarse a la muerte y el proceso de morir de uno mismo y ante una persona ajena, a través de dos cuestionarios validados.

Este estudio se llevó a cabo en la Unidad de CP de la OHSJD de Zaragoza durante el mes de Junio del año 2015.

La población a estudio fueron los familiares de pacientes ingresados en situación de enfermedad crónica terminal que se encontraban hospitalizados en la OHSJD de Zaragoza durante el mes de junio del 2015.

Para la selección de la muestra se consideró la inclusión de aquellas personas cuyos familiares permanecieron hospitalizados durante el periodo de recogida de datos.

Se excluyeron todas aquellas personas cuyos familiares no se encontraban en la situación anteriormente mencionada, y que por algún motivo externo, abandonasen su participación en el estudio.

La asignación de los familiares a los grupos caso y control se realizó mediante muestreo aleatorio simple, dando lugar a 9 personas en el grupo caso y 11 en el grupo control. Esto es debido, a que uno de los pacientes que fue seleccionado disponía de dos cuidadores principales que accedieron a la realización del proyecto de investigación.

Las variables que se han tenido en cuenta para la realización del estudio fueron:

Las variables dependientes:

- ∨ Variable de Ansiedad: medida de forma cuantitativa continua a través de la Escala de Ansiedad de Hamilton
- ∨ Variable de Miedo a la muerte y el proceso de morir de uno mismo y una persona ajena: medida de forma cuantitativa a través de la escala de Miedo a la Muerte de Collet-Lester.

Las variables independientes:

- ∨ Intervención realizada en los familiares: medida de forma cualitativa dicotómica, "si o no".

Las variables sociodemográficas:

- ∨ Edad: cuantitativa discreta, medida en años.
- ∨ Sexo: cualitativa dicotómica, hombre o mujer.
- ∨ Parentesco con el enfermo hospitalizado/a: cualitativa nominal, medida en distintas categorías: esposo, esposa, padre, madre, hijo, hija, hermano, hermana, cuidadora principal.
- ∨ Tiempo de enfermedad: cuantitativa discreta, medida en meses.
- ∨ Tiempo de hospitalización: cuantitativa discreta, medida en días.
- ∨ Número total de hospitalizaciones desde el diagnóstico de la enfermedad: cuantitativa discreta, medida en número ordinales.
- ∨ Si han recibido o no tratamiento médico: cualitativa dicotómica, sí o no.
- ∨ Tipo de relación afectiva con el familiar enfermo: cualitativa dicotómica, medida de forma subjetiva entre muy mala, mala,

buena y muy buena.

También se recogieron variables referentes al familiar enfermo:

- ∨ Edad: cuantitativa discreta, medida en años.
- ∨ Sexo: cualitativa dicotómica, hombre o mujer.
- ∨ Patología por la que se encuentran hospitalizados: cualitativa nominal.
- ∨ Si sufren o no dolor: cualitativa dicotómica, sí o no.

Para la medida de la Ansiedad se ha utilizado la escala de Ansiedad de Hamilton (EAH), elaborada por Hamilton, en su versión en castellano facilitada por el Dr. Lobo Satué ²⁸. Consta de 14 ítems, con cinco posibles respuestas en una escala de Likert, respecto al grado de ansiedad que manifiesta la persona. Consta de una puntuación posible de 0 a 4 puntos, correspondiendo a las categorías: 1: "Ausente"; 2: "Leve"; 3: "Moderado"; 4: "Grave"; 5: "Muy grave/Incapacitante". Y cuyo total se expresa con una puntuación numérica que relaciona número alto con ansiedad. Además, se pueden obtener dos puntuaciones que corresponden a ansiedad psíquica y somática.

Para la medida del miedo a la muerte y el proceso de morir de uno mismo y de una persona ajena, se ha utilizado la escala de Miedo a la Muerte de Collett-Lester (EMMCL), elaborado por Collett y Lester, y tomándose como referencia su versión readaptada, validada y traducida por Limonero García y Tomás Sábado en diversos estudios en Latinoamérica y España ²⁹. Contiene cuatro factores que denotan la multidimensionalidad del miedo a la muerte: 1)

Miedo a la propia muerte; 2) Miedo al proceso de morir de uno mismo; 3) Miedo a la muerte de otras personas; y 4) Miedo al proceso de morir de otros. Consta de 28 ítems, 7 en cada una de las cuatro subescalas, con cinco posibles respuestas en una escala de Likert, respecto a qué grado de preocupación o ansiedad tienen en relación a la muerte y el proceso de morir, correspondiendo a las categorías: 1: "Nada"; 2, 3 y 4: "Moderado"; y 5: "Mucho". Y cuyo total se expresa con una puntuación numérica que relaciona número alto con mayor grado de preocupación o ansiedad ante la muerte y el proceso de morir de uno mismo y una persona ajena.

El acceso a los familiares de pacientes en situación terminal se realizó a través de Supervisión de la Unidad de CP de la OHSJD, entre el día 1 y 30 de junio de 2015.

A todos los familiares de pacientes hospitalizados en situación crónica terminal se les proporcionó una hoja informativa acerca del proyecto que se iba a llevar a cabo, así como el consentimiento informado para que lo firmasen.

Posteriormente a la recogida de los resultados obtenidos en las escalas, y tras la intervención enfermera en aquellos familiares pertenecientes al grupo "casos", se volvieron a realizar ambas escalas a los 20 familiares que participaron en la prueba piloto del proyecto. Para ello se tuvo un tercer contacto con los familiares seis días después de la realización de las escalas, siendo el límite temporal para la recogida de estos datos el 31 de junio de 2015.

La intervención enfermera se basó en proporcionar información a los familiares asignados al grupo "casos". Esta información se basaba en explicar qué es el duelo, sus características, formas de expresión, las fases de las que se compone, y algunas estrategias para afrontar y elaborar un buen duelo. Además, se les informó de la existencia de asociaciones que luchan por los derechos de morir dignamente, y en las cuáles pueden recibir apoyo psicológico.

Se determinó el porcentaje de familiares que presentan ansiedad ante la situación del familiar en estado terminal a través de la EAH. Y se midió si existía relación entre pertenecer al grupo casos o control y las variables estudiadas.

Del mismo modo, se determinaron los aspectos más significativos acerca del morir y del proceso de morir de uno mismo y de una persona ajena a través de la EMMCL y, si existía relación entre pertenecer al grupo casos o control (siendo casos la cohorte que recibe la intervención enfermera, y la cohorte control no) y las variables estudiadas.

Los datos fueron registrados a través de una tabla de Microsoft Excel 2007/2010 elaborada para este trabajo.

El análisis estadístico de las variables se realizó mediante la utilización del paquete estadístico SPSS versión 21.0, realizándose una descripción

estadística de cada variable.

Se realizó un análisis descriptivo para obtener las frecuencias y porcentajes en las variables cualitativas. Las variables cuantitativas se expresaron con medias, medianas, desviaciones típicas, mínimo y máximo.

Se realizó un análisis bivariado para estudiar la asociación entre variables cualitativas, para el cual se utilizó el Chi cuadrado de Pearson. De igual forma, se realizó un análisis bivariado para estudiar la asociación entre variables cualitativas y cuantitativas, dado que las variables cuantitativas no se ajustaban a la normalidad, se utilizaron test no paramétricos.

La limitación principal es el diseño de prueba piloto, ya que el tamaño muestral pequeño supone una limitación en la obtención de resultados que sean extrapolables, y por tanto, de validez externa a los resultados obtenidos.

Otra limitación es no haber tenido en cuenta como variable la influencia de la actuación de Enfermería en los días transcurridos entre el inicio y el final del estudio, que puede repercutir en el bienestar tanto del enfermo como de los participantes. Así como el estado general y sobre todo psicoemocional de la persona a la que están acompañando.

El estudio recibió la autorización de la Dirección de la OHSJD. Así mismo, se entregó una hoja informativa a los participantes acerca del proyecto de investigación que se iba a realizar. Y, una vez contestadas a las posibles

preguntas que pudieron surgir, se les solicitó el Consentimiento Informado, asegurando la confidencialidad tanto en la recogida, como en el tratamiento automatizado de los datos obtenidos según la Ley Orgánica 15/1999²⁷.

RESULTADOS:

De los 20 participantes en la prueba piloto, el 20% (n=4) eran hombres y el 80% mujeres (n=16). La relación de parentesco que mantenían con el paciente enfermo eran: el 15% (n=3) eran cuidadoras principales, el 15% (n=3) esposas, 5 % (n=1) esposo, el 10% (n=2) hermana, el 40% hijas (n=8), el 10% (n=2) hijo y el 5% (n=1) pareja. El 35% (n=7) de los familiares consideraron que tenían una relación afectiva buena, mientras que el 65% (n=13) consideraron que la relación era muy buena. Los 20 participantes se dividieron en dos grupos: casos (n=9) y controles (n=11), siendo los casos el grupo que recibió la intervención enfermera.

Las pruebas de normalidad realizadas muestran que las variables cuantitativas no siguen una distribución normal, porque $p > 0,05$. Por ello, se realizó un estudio no paramétrico.

Los resultados obtenidos al relacionar las variables dependientes se pueden observar en la tabla 1.

VARIABLES DEPENDIENTES		CASOS		CONTROLES		ASOCIACIÓN SIGNIFICATIVA
			Med		Med	
EAH	Inicio	25,33	22	24,45	26	0,882
	Final	117,89	17	18,36	19	1
EMMCL	Inicio	97,56	100	82,27	78	0,020
	Final	92,44	95	84,91	89	0,201

Tabla 1. Resultados obtenidos al relacionar las variables dependientes

Fuente: elaboración propia.

Existe asociación significativa en la EMMCL al inicio del estudio, porque el valor de p es menor a 0,05, por lo que demuestra ser una variable que puede tener cambios tras la intervención.

La asociación entre recibir o no la intervención enfermera y la EAH con las variables estudiadas muestra que no es significativa ($p > 0,05$), tal y como indican los datos recogidos en la Tabla 2. Puede deberse a que el tamaño muestral, al ser una prueba piloto, es pequeño. A pesar de ello, existen diferencias en los resultados obtenidos entre la EAH y las distintas variables estudiadas como: pertenecer al grupo caso o control, el sexo, la edad, el tipo de relación afectiva, haber recibido o no tratamiento médico y el tiempo que lleva el paciente con la enfermedad (Ver Tabla 2).

De igual modo que ocurre con la EAH, los resultados obtenidos con la EMMCL y la intervención enfermera determina que su asociación no es significativa ($p > 0,05$) (Ver Tabla 3).

ESCALA DE ANSIEDAD DE HAMILTON																						
Variables estudiadas			CASOS					CONTROLES					Casos		controles							
			Medidas de resultado																			
			(\bar{X})	Med	Desv. Tip	Min	Max	(\bar{X})	Med	Desv. Tip	Min	Max	p									
SEXO	Hombre	Inicio	21	21	2,828	19	23	23,50	23,50	3,536	21	26	EAH inicio: 0,551	EAH inicio: 0,478								
		Final	15,50	15,50	6,364	11	20	18	18	1,414	17	19										
	Mujer	Inicio	26,57	22	8,344	19	38	24,67	28	7,211	13	33			EAH final: 0,462	EAH final: 0,905						
		Final	18,57	17	5,255	13	26	18,44	19	7,073	9	26										
EDAD	Grupo 1	Inicio	26,80	21	9,808	19	38	21,20	22	4,438	14	26	EAH inicio: 0,233	EAH inicio: 0,886								
		Final	18,80	17	6,496	11	26	16	17	3,742	10	19										
	Grupo 2	Inicio	23,67	22	5,686	19	30	24,33	30	9,815	13	30			EAH final: 0,211	EAH final: 0,932						
		Final	15,67	14	3,786	13	20	20	25	9,539	9	26										
	Grupo 3	Inicio	*	*	*	*	*	30	29	2,646	28	33					EAH inicio: 0,233	EAH inicio: 0,886				
		Final	*	*	*	*	*	20,67	25	7,506	12	25										
DOLOR	SI	Inicio	25,75	22	8,120	19	38	25,75	27	6,018	14	33	EAH Inicio: 1	EAH Inicio: 0,220								
		Final	18,50	18,50	5,264	11	26	18,88	19	6,175	10	26										
	NO	Inicio	*	*	*	*	*	21	21	8	13	29			EAH Final: 0,444	EAH Final: 0,536						
		Final	*	*	*	*	*	17	17	8	9	25										
RELACIÓN AFECTIVA	Buena	Inicio	24	21	8	19	38	26	26	4,243	23	29	EAH Inicio: 0,618	EAH Inicio: 0,813								
		Final	18,20	17	4,438	14	25	20	20	7,071	15	25										
	Muy buena	Inicio	27	26	8,124	19	37	24,11	26	7,132	13	33			EAH Final: 0,712	EAH Final: 0,812						
		Final	17,50	16,50	6,856	11	26	18	19	6,576	9	26										
RECIBE TRATAMIENTO	Si	Inicio	24,43	22	6,680	19	37	25	28	7,194	13	33	EAH inicio: 0,766	EAH inicio: 0,345								
		Final	17,86	17	4,525	13	26	18,89	19	6,954	9	26										
	No	Inicio	28,50	28,50	13,435	19	38	22	22	1,414	21	23			EAH final: 0,769	EAH final: 0,474						
		Final	18	18	9,899	11	25	16	16	1,414	15	17										
TIEMPO CON LA ENFERMEDAD	Grupo 1	Inicio	30	30	11,314	22	38	21,20	22	4,438	14	26	EAH inicio: 0,491	EAH inicio: 0,66								
		Final	19	19	8,485	13	25	16	17	3,742	10	19										
	Grupo 2	Inicio	25	22	8,165	19	37	29	29	1	28	30			EAH final: 0,416	EAH final: 0,169						
		Final	19,50	18,50	4,796	15	26	20,67	25	7,506	12	25										
	Grupo 3	Inicio	24,50	24,50	7,778	19	30	*	*	*	*	*					EAH final: 0,416	EAH final: 0,169				
		Final	17	17	4,243	14	20	*	*	*	*	*										
	Grupo 4	Inicio	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*							EAH final: 0,416	EAH final: 0,169		
		Final	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*										
	Grupo 5	Inicio	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*									EAH final: 0,416	EAH final: 0,169
		Final	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*										
NUMERO DE INGRESOS HOSPITALARIOS	Grupo 1	Inicio	25,63	21,50	8,176	19	38	24,63	24,50	5,951	14	33	*	EAH inicio: 0,602								
		Final	17,63	16	5,553	11	26	17,88	18	5,668	19	26										
	Grupo 2	Inicio	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*			EAH final: 0,694	EAH final: 0,694						
		Final	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*										
	Grupo 3	Inicio	*	*	*	*	*	21	21	11,314	13	29					EAH final: 0,694	EAH final: 0,694				
		Final	*	*	*	*	*	17	17	11,314	9	25										

Tabla 2. Medidas de resultado entre EAH y las variables estudiadas al inicio y al final. (*) SPSS desestima el cálculo. Fuente: elaboración propia.

ESCALA DE MIEDO A LA MUERTE DE COLLET LESTER														
Variables estudiadas			CASOS					CONTROLES					Casos	controles
			Medidas de resultado											
			(\bar{X})	Med	Desv. Tip	Min	Max	(\bar{X})	Med	Desv. Tip	Min	Max	p	
SEXO	Hombre	Inicio	96	96	12,728	87	105	93	93	25,456	75	111	EMMCL inicio: 0,558 EMMCL final: 0,143	EMMCL inicio: 0,554 EMMCL final: 0,97
		Final	86,50	86,50	3,536	84	89	99,50	99,50	4,950	96	103		
	Mujer	Inicio	98	100	22,679	50	118	79,89	78	7,008	71	89		
		Final	94,14	105	29,768	30	118	81,67	84	16,340	53	103		
EDAD	Grupo 1	Inicio	102,80	98	12,872	87	118	82,80	75	16,709	71	111	EMMCL inicio: 0,486 EMMCL final: 0,394	EMMCL inicio: 0,817 EMMCL final: 0,687
		Final	102,20	105	13,103	84	118	83,40	83	16,832	61	103		
	Grupo 2	Inicio	86,33	100	31,786	50	109	85,33	89	6,351	78	89		
		Final	77,33	91	42,194	30	111	81,67	89	25,794	53	103		
	Grupo 3	Inicio	*	*	*	*	*	78,33	76	4,933	75	84		
		Final	*	*	*	*	*	90,67	92	6,110	84	96		
DOLOR	SI	Inicio	103,50	102,50	10,071	87	118	82,13	77	13,206	71	111	EMMCL inicio: 0,121 EMMCL final: 0,121	EMMCL inicio: 0,682 EMMCL final: 0,305
		Final	100,25	100	12,151	84	118	81,63	83,50	18,252	53	103		
	NO	Inicio	*	*	*	*	*	82,67	84	7,095	75	89		
		Final	*	*	*	*	*	93,67	96	4,041	89	96		
RELACIÓN AFECTIVA	Buena	Inicio	104,60	105	7,232	97	114	78	78	8,485	72	84	EMMCL inicio: 0,462 EMMCL final: 1	EMMCL inicio: 0,477 EMMCL final: 0,727
		Final	97,80	95	8,786	89	109	78,50	78,50	24,749	61	96		
	Muy buena	Inicio	88,75	93,50	28,791	50	118	83,22	78	12,276	71	111		
		Final	85,75	97,50	39,953	30	118	86,33	89	15,684	53	103		
RECIBE TRATAMIENTO	SI	Inicio	99	105	22,833	50	118	84,22	84	11,883	71	111	EMMCL inicio: 0,242 EMMCL final: 0,558	EMMCL inicio: 0,124 EMMCL final: 0,727
		Final	91,86	95	29,408	30	118	86,33	89	15,684	53	103		
	NO	Inicio	92,50	92,50	7,778	87	98	73,50	73,50	2,121	72	75		
		Final	94,50	94,50	14,849	84	105	78,50	78,50	24,749	61	96		
TIEMPO CON LA ENFERMEDAD	Grupo 1	Inicio	74	74	33,941	50	98	82,80	75	16,709	71	111	EMMCL inicio: 0,228 EMMCL final: 0,457	EMMCL inicio: 0,526 EMMCL final: 0,663
		Final	67,50	67,50	53,033	30	105	83,40	83	16,832	61	103		
	Grupo 2	Inicio	108,50	109,50	9,399	97	118	79,33	78	4,163	76	84		
		Final	102,75	102	13,175	89	118	77,67	84	22,189	53	96		
	Grupo 3	Inicio	104,50	104,50	6,364	100	109	*	*	*	*	*		
		Final	101	101	14,142	91	111	*	*	*	*	*		
	Grupo 4	Inicio	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*		
		Final	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*		
	Grupo 5	Inicio	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*		
		Final	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*		
NUMERO DE INGRESOS HOSPITALARIOS	Grupo 1	Inicio	96,63	99	21,354	50	118	*	*	*	*	*	EMMCL inicio: 0,699 EMMCL final: 0,439	EMMCL inicio: 0,560 EMMCL final: 0,266
		Final	92,88	100	27,792	30	118	*	*	*	*	*		
	Grupo 2	Inicio	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*		
		Final	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*		
	Grupo 3	Inicio	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*		
		Final	*	*	*	*	*	*	*	*	*	*		

Tabla 3. Medidas de resultado entre EMMCL y las variables estudiadas al inicio y al final. (*) SPSS desestima el cálculo. Fuente: elaboración propia.

DISCUSIÓN

Como demuestran los resultados obtenidos, los más jóvenes, a pesar de reducir los niveles de ansiedad, presentan puntuaciones más altas. Destacar, que los resultados obtenidos relacionan positivamente tener mayor edad con mayor nivel de ansiedad ante una situación de acompañamiento en la muerte de un familiar en el grupo control. Datos que no coinciden con el estudio de Lonetto y Templer (1986) donde concluyeron que cuantos más años se pasan de la mitad de la vida, más tiempo hay para reconciliarse con la muerte. Por otro lado, el estudio de Templer et al (1971) y el estudio de Rasmussen y Brems (1996) detallan que la edad no es un factor determinante³⁰.

Asimismo, una edad más joven está relacionada con mayor miedo frente a la muerte en el grupo casos. Sin embargo, en el grupo control, los más jóvenes junto con los más mayores, aumentan sus puntuaciones frente al miedo de morir. Pero, son los más mayores los que, durante el proceso de acompañamiento, obtienen mayores resultados. De igual forma ocurre en la EMMCL, donde es el grupo de edad más joven el que presenta menor miedo al proceso de morir y a la muerte.

En el estudio desarrollado por Lucas en 1974 se concluyó, que el hecho de padecer una enfermedad grave no necesariamente supone un aumento de la ansiedad ante la muerte³⁰. En la misma línea, en los resultados obtenidos en la prueba piloto, los niveles de ansiedad disminuyeron en los dos grupos (casos

y control). Otro estudio realizado por Robinson y Wood en 1984, en cuatro grupos diferentes de sujetos (personas con buena salud, personas sometidas a chequeos médicos rutinarios, personas con artritis reumatoide y personas con cáncer) no encontraron diferencias significativas en la EAH y la EMMCL³⁰. Respecto a la EMMCL es importante señalar que los resultados obtenidos al inicio y al final, cuando el paciente enfermo se queja de dolor, son más altos en el grupo casos, que los obtenidos en el grupo control. Destacar que los participantes cuyos familiares no sentían dolor, aumentaron sus niveles de miedo en el grupo control.

Respecto al sentimiento subjetivo de los participantes acerca de tener una relación buena o muy buena con su familiar enfermo, estos últimos destacaron por obtener puntuaciones más altas al inicio, y puntuaciones más bajas al final en el grupo control. Los resultados obtenidos son muy próximos entre el grupo control y los casos. De distinta forma ocurre con la EMMCL al inicio y al final cuando los participantes tenían una relación afectiva muy buena. Las puntuaciones se ven aumentadas en el grupo control, al contrario que en los casos.

Haber recibido o no tratamiento para la enfermedad causal por la cual se encuentran en la fase terminal no influye de forma significativa en los niveles de ansiedad en la situación de acompañamiento al final de la vida de un ser querido. Pero es importante señalar, que en los resultados se ve aumentado el miedo entre el inicio y el final del estudio en aquellos participantes cuyos

familiares no habían recibido tratamiento médico, tanto en el grupo control como casos. De igual forma sucede en el grupo control, en aquellos que si habían recibido tratamiento. Este hecho puede estar relacionado con desconocer que ocurrirá, cómo evolucionará o que cuidados necesitará cuando la enfermedad avance hasta sus etapas finales. Un estudio realizado por Colell Brunet determino que no existían diferencias estadísticamente significativas en el hecho de sentirse preparado asistencialmente para cuidar enfermos terminales³¹.

Por otro lado, aunque no existen diferencias significativas entre conocer la enfermedad desde hace más o menos tiempo con la EAH y la EMMCL, destacar, que las puntuaciones de miedo a la muerte aumentan en el grupo control. Sin embargo, los participantes que conocen el diagnóstico desde hace menos de un año, obtienen niveles de ansiedad más altos al principio del estudio. En la misma línea, haber ingresado más o menos veces no se asocia significativamente con los niveles de ansiedad y miedo ante la muerte.

El estudio desarrollado por Durlak entre 1978 y 1979, determinó en su estudio pre post acerca de la ansiedad y miedo relacionado con la muerte, que las puntuaciones obtenidas en el grupo experimental que participó en talleres de duelo se redujeron de forma significativa³⁰. Datos que coinciden con los obtenidos en la prueba piloto. De igual forma, pero más significativa es la disminución que sucede en la EMMCL. En oposición a estos resultados, el estudio realizado por Maglio y Robinson en 1994, un meta-análisis a partir de

62 trabajos, llegaron a la conclusión de que la educación e información para la muerte no sólo no contribuye a disminuir los niveles de ansiedad ante la muerte, sino que los incrementa, aunque este incremento sea menor³⁰.

CONCLUSIÓN

La intervención enfermera es una herramienta eficaz en la reducción de los niveles de ansiedad que sufren los familiares y cuidadores principales de pacientes en situación de enfermedad terminal.

La información proporcionada por enfermería, acerca del duelo, las fases de las que se compone, como las manifestaciones que se consideran normales durante el proceso, en el grupo casos, demuestra ser eficaz a la hora de disminuir los niveles de preocupación y miedo ante la muerte y el proceso de morir.

En relación con las conclusiones anteriores y como futura línea de investigación, se podría estudiar la relación entre la intervención enfermera, basada en orientación, apoyo y escucha activa en los familiares con pacientes terminales, y la mejora de la calidad de vida de los mismos. Y, a largo plazo, la mejora del bienestar y confort del paciente enfermo en fase terminal.

BIBLIOGRAFÍA

1. Gala LFJ, Lupiani JM, Raja HR, Guillén GC, González IJM, Villaverde GMC, Alba SI. Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo. Una revisión conceptual. Cuad Med Forense. 2002; 30: 39-50.
2. Orozco GMÁ, Tello SGO, Sierra AR, Gallegos TRM, Reyes RBL, Xequé MAS, et al. Experiencias y conocimientos de los estudiantes de enfermería, ante la muerte del paciente hospitalizado. Enfermería Universitaria. 2013; 10:8-13.
3. Pérez VME, Cibanal JL. La Enfermera ante el paciente en fase terminal: actitud y cuidados en Tamaulipas, México. Rev Paraninfo Digital. 2013; 17. Disponible en: <<http://www.index-f.com/para/n17/014.php>> Consultado el 30 de mayo.
4. Lukas E. En la tristeza pervive el amor. Paidós D.L. 2009.
5. Pérez VMT. Afrontar el proceso de duelo. Index Enferm. 200; 17: 138-140.
6. Martín RM. Ganar perdiendo: los procesos de duelo y las experiencias de pérdida. Muerte, divorcio y migración. Desclée de Brouwer. 2011.
7. Aoun SM, Breen LJ, Howting DA, Rumbold B, McNamara B, Hegney D. Who Needs Bereavement Support? A Population Based Survey of Bereavement Risk and Support Need. PLoS ONE. 2015; 10 (3).
8. Ospina VAM. El duelo anticipatorio del anciano como paciente terminal. Revista de Trabajo social. 1998; 1: 89-99.
9. Hernández RM. Duelo y muerte: una confrontación durante la práctica de Enfermería. Desarrollo Cientif Enferm. 2008; 16: 80-83.
10. El duelo <<aquí y ahora>>. Observar el duelo para elaborar el sentido. Sello. Asociación Viktor E Frankl; 2009.
11. Dos Santos MG, Deusderá BM. Tratamiento paliativo: perspectiva da família. Rev Enferm. 2012; 20: 338-343.
12. Cabrera AM, Lluch BA, Casas OI. Reflexiones sobre dolor no físico y sufrimiento desde la perspectiva de enfermería. Rev Cubana Enfermeria. 2008; 24 3-4.

13. Díaz SMA, García NS, García NB, Ortega GA, Araujo HM, Pérez ER. Dualidad de perspectivas en el duelo anticipado. Rev Paraninfo Digital. 2011; 11.
14. Moreno GR; García M, Gracia R, Morales A. Proceso de un duelo atascado. Arch Memoria. 2009: (6 fasc. 1). Disponible en: <http://www.index-f.com/memoria/6/ar30819.php> - Consultado el 12 de marzo de 2015.
15. Fernández LI, Torres AP; López GMM, Lucas CS, Silvano AA, Olea MMC. Promoción de la salud en el proceso de duelo. Rev Paraninfo Digital. 2008; 3.
16. Silvano AA, Fernández LI, López GMM, Lucas CS, Martínez LA, España AS. Estudio de intervención de promoción de la salud en duelo. Rev Paraninfo Digital. 2008 3.
17. Kübler E. La rueda de la vida. Litografía Rosés, 2000.
18. Kübler E, Kessler D. Lecciones de vida. Sexta edición. Barcelona. Ediciones Luciérnaga; 2007.
19. Kübler E. La muerte: un amanecer. Barcelona. Ediciones Luciérnaga; 2008.
20. Martínez SME, Siles GJ. Definiendo la muerte y el duelo en una residencia de mayores. Enfermería Comunitaria. 2011 7 (1). Disponible en <http://www.index-f.com/comunitaria/v7n1/ec7338.php> Consultado el 19 de Febrero de 2015.
21. Bonete, E. Ética de la dependencia. Madrid: Editorial Tecnos; 2009.
22. Hadders H, Paulsen B, Fougner V. Relatives´ participation at the time of death: Standardisation in pre and post-mortem care in a palliative medical unit. European Journal of Oncology Nursing. 2014 18: 159-166.
23. Sierra GM, Getino CM. La atención espiritual al final de la vida en los domicilios. Rev ROL Enferm. 2013 36: 596-601.
24. Suárez SS, Puerta de García M. Cuidados paliativos: calidad de vida en el final de la vida hacia una muerte con dignidad. Ética de los Cuidados. 2008; 1 (2).
25. Derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte. Ley 10/2011 de 24 de marzo. Boletín Oficial de Aragón nº 70 (7-

4-2011).

26. Limonero GJT. El fenómeno de la muerte en la investigación de las emociones. Rev de Psicol Gral y Aplic. 199; 49: 249-265.

27. Protección de Datos de Carácter Personal. Ley 15/1999 de 13 de diciembre. Boletín Oficial del Estado nº 298, (14-12-1999).

28. Lobo A, et al. Validación de las versiones en español de la montgomery Anxiety Rating Scale para la evaluación de la depresión y de la ansiedad. Medicina clínica. 2002. 118 (13): 493-9.

29. Tomás SJ, Limonero TJ, Abdel AM. Spanish adaptation of the Collet Lester fear os deah scale. Death Studies. 2007; 31: 1-12.

30. Tomás SJ. Construcción y validación de una escala de ansiedad ante la muerte [Tesis]. Universidad de Barcelona; 2002.

31. Colell BR. Análisis de las actitudes ante la muerte y el enfermo al final de la vida en estudiantes de Enfermería de Andalucía y Cataluña [Tesis]. Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Barcelona; 2005.