



Medicina Paliativa

Publicación Oficial Sociedad Española de Cuidados Paliativos

Artículo Aceptado para su pre-publicación / Article Accepted for pre-publication

Título / Title:

Valoración y seguimiento de pacientes y familias por parte del equipo de psicólogos de cuidados paliativos / Assessment and control of patients and their families by the psychological palliative care team

Autores / Authors:

Ignacio Fernández Granell¹, Jaime Boceta Osuna², Jose María Cabral García³, Lara Asencio Bordonaba³

¹Distrito Huelva Costa. CS Cartaya - Hospital Infanta Elena, . ²Departamento de Medicina. Hospital Universitario Virgen Macarena, . ³EA Psicosocial hospitalización domiciliaria y CP. Hospital Universitario Virgen Macarena

DOI: [10.20986/medpal.2021.1260/2021](https://doi.org/10.20986/medpal.2021.1260/2021)

Instrucciones de citación para el artículo / Citation instructions for the article:

Fernández Granell Ignacio, Boceta Osuna Jaime, Cabral García Jose María, Asencio Bordonaba Lara. Valoración y seguimiento de pacientes y familias por parte del equipo de psicólogos de cuidados paliativos / Assessment and control of patients and their families by the psychological palliative care team. *j.medipa* 2021. doi: 10.20986/medpal.2021.1260/2021.



Este es un archivo PDF de un manuscrito inédito que ha sido aceptado para su publicación en *Medicina Paliativa*. Como un servicio a nuestros clientes estamos proporcionando esta primera versión del manuscrito en estado de prepublicación. El manuscrito será sometido a la corrección de estilo final, composición y revisión de la prueba resultante antes de que se publique en su forma final. Tenga en cuenta que durante el proceso de producción se pueden dar errores, lo que podría afectar el contenido final. El copyright y todos los derechos legales que se aplican al artículo pertenecen a *Medicina Paliativa*.

VALORACIÓN Y SEGUIMIENTO DE PACIENTES Y FAMILIAS POR PARTE DEL EQUIPO DE PSICÓLOGOS DE CUIDADOS PALIATIVOS

ASSESSMENT AND CONTROL OF PATIENTS AND THEIR FAMILIES BY THE PSYCHOLOGICAL PALLIATIVE CARE TEAM

Ignacio Fernández-Granell¹, José María Cabral-García², Lara Asensio-Bordonaba² y Jaime Boceta-Osuna¹

¹Departamento de Medicina. Hospital Universitario Virgen Macarena. Sevilla, España. ²Equipo de Atención Psicosocial de hospitalización domiciliaria y Cuidados Paliativos, Hospital Universitario Virgen Macarena. Sevilla, España

CORRESPONDENCIA:

Ignacio Fernández-Granell

Departamento de Medicina. Hospital Universitario Virgen Macarena. Avda. Dr. Fedriani, n.º 3. 41009 Sevilla, España

Correo electrónico: ignacio0903@gmail.com

Recibido: 1 de mayo de 2021

Aceptado: 12 de octubre de 2021

RESUMEN

Introducción: Los cuidados paliativos (CP) tienen como finalidad la mejora en la atención a los pacientes con enfermedades avanzadas, resguardando la capacidad de los individuos para hacer frente al proceso de enfermedad terminal. Una de las principales áreas de intervención de los psicólogos se realiza en estas unidades especializadas.

Objetivo: Analizar las actividades de valoración, intervención y seguimiento de pacientes y familias por los psicólogos de CP y poner en evidencia el valor añadido de estos profesionales en los equipos de CP.

Material y método: Estudio descriptivo retrospectivo de pacientes y familiares atendidos por los psicólogos del equipo de CP durante un periodo de 3 meses, en visitas de valoración y seguimiento en el área hospitalaria Hospital Virgen Macarena de Sevilla.

Resultados: Se incluyeron 310 sujetos en este estudio, de los cuales el 39,68% eran pacientes y el 60,32% familiares. La mayoría (89,68%) pertenecía al grupo oncológico y el 84% estaban en estadio terminal. Un 69% de los sujetos evaluados padecía malestar emocional, así como un 32,9% ansiedad y un 63,9% depresión. Se encontró asociación entre estos 2 síntomas, de tal forma que los pacientes con sintomatología depresiva tenían mayor riesgo de presentar también ansiedad (OR: 3,48). Conforme se establecía una mayor relación entre los sujetos del estudio y los psicólogos, se observaron mejoras significativas en los síntomas psicológicos evaluados, así como en el malestar emocional, la información percibida y el grado de vinculación con los psicólogos.

Conclusión: La intervención por parte de profesionales expertos influye en la evolución de los síntomas psicológicos en CP y en el sufrimiento en las etapas finales de la vida.

Palabras clave: Cuidados paliativos, final de la vida, apoyo psicológico, equipo interdisciplinar, ansiedad, depresión.

ABSTRACT

Background: Palliative Care (PC) teams aim to improve care for patients with advanced diseases, safeguarding the ability of individuals to cope with the process of terminal illness. One of the main areas of intervention of psychologists is performed in these specialized units.

Objective: Study that aims to analyze the assessment, intervention and follow-up of patients and families by the palliative care psychological team, highlighting the added value of these teams.

Material and methods: Retrospective descriptive study of patients and family members treated by CP team's psychologists during a period of 3 months in assessment and follow up visits in Virgen Macarena Hospital (Seville).

Results: 310 subjects were included in this study (39.68% patients; 60.32% family members), a large majority (89.68%) belonged to the oncological group and 84% were in terminal stage. 69% of the subjects tested suffered from emotional distress, as well as 32.9% anxiety and 63.9% depression. A link was found between these 2 symptoms, so that patients with depressive

symptomatology were at higher risk to develop anxiety (OR: 3.48). Significant improvements were observed in the psychological symptoms evaluated, as well as in the emotional discomfort, degree of information perceived and degree of linkage with psychologists as a greater relationship was established with them.

Conclusion: Psychological interventions by well trained professionals do influence on psychological symptoms (depression and anxiety) in palliative care, as well as in emotional discomfort in end of life stages.

Key words: Palliative care, end of life, psychological support, interdisciplinary team, anxiety, depression.

INTRODUCCIÓN

La figura del psicólogo entrenado en cuidados paliativos (CP) contribuye enormemente en la atención a pacientes, familiares y profesionales. Un enfoque interdisciplinar mejora la calidad de vida de cuidadores y enfermos, aliviando emocional y espiritualmente el proceso terminal¹.

La necesidad de la incorporación de psicólogos en la atención paliativa de pacientes y sus familiares ya quedaba patente en la guía de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL 2002)² y en el libro blanco sobre normas de calidad y estándares de CP de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos (EAPC 2012)³. En términos de la contribución específica que pueden realizar, se han definido 3 puntos de intervención con las consiguientes funciones o roles⁴:

- Tras el diagnóstico de la enfermedad, dar apoyo a pacientes y familiares, ofrecer consulta y formación a los profesionales y facilitar la comunicación entre paciente y profesional.
- Durante la enfermedad avanzada, llevar a cabo un trabajo psicosocial con pacientes y familiares e intervenciones dirigidas a: duelo anticipatorio y reacciones de ajuste, problemas existenciales y espirituales, trastornos mentales, manejo del dolor y los síntomas físicos, planificación y anticipación de cuidados, revisión de vida, preocupaciones de vida no resueltas.
- Durante el duelo, identificación de personas en riesgo y terapia de duelo.

El inicio precoz de la atención paliativa es otro factor a tener en cuenta, así como una adecuada planificación de las visitas para que todos los pacientes tengan encuentros frecuentes con su equipo de CP⁵. En este sentido, diversos estudios elaborados en el Departamento de Medicina de la Facultad de Medicina de Sevilla⁶⁻⁸ concluyen que la función del psicólogo como integrante de un

equipo interdisciplinar, sobre todo en las evaluaciones iniciales y de la sintomatología ansiosa y depresiva, es esencial. No obstante, hay pocos referentes nacionales o internacionales sobre las visitas de seguimiento.

La importancia del seguimiento radica en que una mayor trayectoria de cuidados abre un nuevo espacio para la exploración de herramientas novedosas de valoración psicológica e intervenciones individualizadas⁹, refuerza el apoyo emocional y atiende aquellos problemas o preguntas que pueden surgir a pacientes y familiares, más allá del simple manejo del dolor y la sintomatología propios de la enfermedad. En diversos estudios^{6,10} se llega a la conclusión de que un proceso de cuidado que comienza al inicio de la enfermedad tiene una progresión más “personalizada” que uno que comienza en la fase terminal, porque implica un mayor margen de tiempo para poder organizar el seguimiento según los deseos y las necesidades del paciente y de la familia. Además, la creación de lazos entre pacientes y familiares y el equipo asistencial se incrementa cuando el seguimiento se extiende en el tiempo¹¹.

La atención a las necesidades psicológicas se presta por parte de los profesionales de medicina y enfermería de manera genérica, y por parte de los profesionales de psicología de manera específica¹², habiéndose evidenciado la necesidad de diagnosticar y tratar alteraciones emocionales y de derivar a los profesionales más capacitados los casos más complejos^{13,14}.

En el directorio SECPAL 2015 se identifican un mayor número de recursos de CP de tipo básico (conformados por médico y enfermera) que de equipos completos (médico, enfermera, psicólogo y trabajador social). En ese análisis se identificaron psicólogos de los Equipos de Atención Psicosocial (EAPS) de la Obra Social de La Caixa y de la Asociación Española contra el Cáncer (AECC) completando la dotación de muchos equipos de CP en España¹⁵.

La integración de psicólogos en los equipos de CP en provincias andaluzas se produce a partir de 2015, en el marco del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas en convenio entre el Servicio Andaluz de Salud, Fundación La Caixa y Fundación Domus Vi.

Objetivo(s) de la investigación

El objetivo principal de la investigación es analizar la actividad asistencial del equipo de psicólogos del recurso avanzado de CP.

Como objetivos específicos:

- Analizar las actividades de seguimiento de pacientes y familiares del área de CP, haciendo hincapié en la influencia del seguimiento del equipo de psicólogos sobre los grandes síntomas de CP (ansiedad y depresión).
- Analizar la asociación entre ansiedad y depresión en la población atendida por el EAPS de CP.
- Conocer mejor la contribución de los psicólogos como profesionales especializados en las unidades de CP.

MATERIAL Y MÉTODOS

Estudio descriptivo retrospectivo con recopilación de datos de forma anonimizada de la actividad asistencial desarrollada por los psicólogos del equipo de CP del Área Hospitalaria Virgen Macarena de Sevilla, durante un periodo de 3 meses (de 20 de diciembre de 2018 a 20 de marzo de 2019) sin realizar ninguna intervención o actividad distinta de las habituales a propósito de este estudio.

La recopilación de datos se lleva a cabo mediante el empleo de una base de datos establecida por el programa de cálculo Microsoft Excel versión 16.6.9.

De entre todas las variables registradas habitualmente en los protocolos de valoración empleados por los psicólogos del equipo de CP del Área Hospitalaria Virgen Macarena, se han seleccionado las siguientes variables, incluyendo características clínicas y demográficas (edad, sexo, tipo de visita –domiciliaria, consultas externas, hospitalización–, diagnóstico, fase de la enfermedad, número de valoraciones psicológicas), síntomas psicológicos con escalas mediante cuestionarios elaborados¹⁴⁻¹⁹ de detección de malestar emocional (escala de detección de malestar emocional [DME]) (estado de ánimo, preocupaciones, signos externos de malestar), subescalas de ansiedad de Goldberg (con preguntas sobre irritabilidad-preocupación-tensión) y subescalas de depresión de Goldberg (inquiriendo sobre pérdida de interés, pérdida de confianza en sí mismo, pérdida de esperanza, etc.), diagnóstico psicológico, acción terapéutica (terapias de apoyo psicológico: favorecer comunicación eficaz paciente/familia/equipo, acompañamiento, apoyo emocional mediante *counseling*²⁰ y terapia *mindfulness*²¹ impulsando fortalezas personales), grado de vinculación psicólogo-sujeto (nula-baja-media-alta-máxima), grado de información percibida (ninguna-muy poca-media-toda), apoyo real que reciben los pacientes²² (entrevista con el cuidador principal: aislamiento social-apoyo social-claudicación del cuidador principal) y percepción del apoyo familiar (escala APGAR familiar²³: familia altamente disfuncional/moderada disfunción familiar/familia funcional), percepción del paso del tiempo (avanza muy lentamente-con normalidad-rápidamente), escala visual analógica de dolor²⁴ (desde 0, ausencia de dolor, a 10,

máximo dolor) y escala Ramsay del estado cognitivo-nivel de sedación²⁵ (ofrece 6 posibilidades: agitado-colaborador-respuesta a estímulos verbales-respuesta rápida a presión glabellar-respuesta perezosa-sin respuesta), fase de adaptación de Kluber-Ross²⁶ (negación-ira-negociación-depresión-aceptación), opinión sobre la distancia temporal entre visitas del psicólogo (muy-suficiente-poco distanciadas) y sentido vital del sujeto²⁷ (amenazado-parcialmente, amenazado-pleno).

Todas las variables del estudio se analizaron utilizando la estadística descriptiva adecuada. Se analiza también mediante el test estadístico Chi-cuadrado (χ^2) la asociación entre las variables “depresión-ansiedad”, “nº valoraciones-depresión” y “nº valoraciones-ansiedad” con objeto de estudiar la influencia del seguimiento del equipo de psicólogos sobre los grandes síntomas de CP. La significación estadística se fijó en $p < 0,05$. El fenómeno de presentación conjunta de ansiedad y depresión se estimó mediante la razón de probabilidades *odds ratio* o medida de dicha asociación. Para el análisis estadístico se ha utilizado el programa informático SPSS versión 25.

Este estudio tiene la aprobación del Comité Ético de la investigación (CEI) del Hospital Universitario Virgen Macarena (CI 0242-N-19).

RESULTADOS

Se recogieron datos de un total de 310 sujetos del Área Hospitalaria Virgen Macarena (49% del Hospital de San Lázaro, 40% del Hospital Virgen Macarena y 11,3% de atención domiciliaria). La muestra estuvo constituida por un 39,68% pacientes ($n = 123$, 111 de ellos oncológicos y 12 no oncológicos) y un 60,32% familiares ($n = 187$, 167 de ellos familiares de pacientes oncológicos y 20 familiares de pacientes no oncológicos).

Características clínicas y demográficas

Con relación al tipo de sujeto atendido, el grupo “familiares cuidadores de pacientes oncológicos” es el que predomina en nuestra muestra (53,87%), seguido por el grupo de “pacientes oncológicos” (35,81%) (Tabla I).

En lo referente al sexo, el 64,5% de los sujetos eran mujeres, con una relación 1,82:1. Este predominio del sexo femenino prevalece en todos los subgrupos, siendo algo mayor en el grupo de “familiares de pacientes oncológicos” (68,2%), mientras que en el grupo “paciente

oncológico” el 60,36% son mujeres. En cuanto a la variable “edad”, la mayoría de los sujetos (56,5%) se encuentran en un rango de edad entre 41-65 años.

Fase de la enfermedad

En nuestra muestra, un 84% del total de sujetos valorados psicológicamente atravesaban una situación de enfermedad terminal, un 9% la fase agónica de la enfermedad, un 4% la fase crónica/avanzada y un 3% afrontaban la situación de *exitus* de un familiar.

Con respecto al grado de información percibida en cada fase, esta aumenta en situaciones como la fase de agonía de la enfermedad, o cuando la vida cesa (*exitus*), acercándose a su grado máximo. En el subgrupo familiares, todos los valorados tras el fallecimiento de su familiar muestran un grado de percepción de información máximo. En fase de agonía, tanto en pacientes como en familiares, el grado de percepción de información es plena o media. En la fase de enfermedad terminal, en el subgrupo de familiares, 119 percibían toda la información, 24 un nivel medio de ella, y solo un familiar mostró indicios de percibir muy poca información médica; en el subgrupo de pacientes oncológicos esta situación es aún más heterogénea: 25 pacientes oncológicos percibían muy poca información médica, 41 un grado de información media y 43 un grado de información completa.

Influencia del psicólogo durante el seguimiento

Del total del número de valoraciones psicológicas, las primeras valoraciones son las más frecuentemente registradas en este estudio. No obstante, se llegan a registrar hasta 11 visitas del psicólogo en un mismo paciente. Los pacientes oncológicos y familiares oncológicos son los que muestran mayor continuidad de seguimiento. La variable “número de visitas” es la que muestra de forma más fidedigna la influencia del psicólogo en el tiempo. Por ello, es la más analizada en este trabajo, relacionándola con el grado de información percibida, el grado de vinculación psicólogo-sujeto, amenaza del sentido vital, malestar emocional, presencia de ansiedad y depresión, fase de adaptación, grado de sufrimiento y grado de disfunción familiar:

- Cambios en el grado de información percibida: la primera valoración del paciente oncológico muestra que hay mayor heterogeneidad en cuanto al grado de información percibida

(Tabla II), como ya se ha expuesto. En posteriores visitas, sobre todo, a partir de la tercera, el grado de información percibida es mayor.

- Cambios en la vinculación: en el grupo oncológico, el grado de vinculación psicólogo-sujeto muestra menor heterogeneidad conforme avanza el número de visitas, acercándose al grado máximo (Tabla III).
- El sufrimiento puede ser valorado por el sentido vital, la percepción por el sujeto del paso del tiempo, o por la escala DME.
- Cambios en el sentido vital (Tabla III): en el grupo oncológico, inicialmente el número de sujetos con sentido vital amenazado o parcialmente amenazado ($n=85$) supera ampliamente al de sujetos con sentido vital pleno ($n=23$). Esta tendencia disminuye en visitas sucesivas, de modo que en la cuarta se igualan los porcentajes, y a partir de la quinta visita, los sujetos con sentido vital pleno superan a los que muestran un sentido vital amenazado.
- Cambios en la percepción del paso del tiempo: del total de sujetos valorados en este grupo oncológico, el 57,43% percibían como muy rápido o lento el paso del tiempo (signo de distrés y sufrimiento).
- Cambios en el malestar emocional (Figura 1): en la escala DME, cuando la puntuación supera el umbral de 9 puntos se considera positivo. En nuestra muestra, el 69% de los sujetos superaba dicho umbral. Esto se observa en todas las valoraciones registradas (desde la primera hasta la undécima), y en ambos subgrupos (pacientes y familiares), pero los valores máximos extremos (mayor índice de malestar emocional: puntuaciones de 16, 17, 18) prevalecen en la primera valoración realizada por los psicólogos. En posteriores valoraciones (sobre todo, a partir de la cuarta), esta puntuación disminuye.
- Cambios en ansiedad y depresión: la misma tendencia se muestra con las subescalas de ansiedad y depresión, según el número de valoraciones, en el grupo oncológico.
- Cambios en las fases de adaptación de Kluber-Ross: en valoraciones iniciales y segundas visitas, no hay un predominio claro de una fase, distinguiéndose “Depresión”, “Negociación” y “Aceptación” principalmente. A partir de la tercera y cuarta visitas, prevalece la fase de “Aceptación”.
- En cuanto a la disfunción familiar, las escalas APGAR familiar y Escala de Valoración Psicológica del Apoyo Real Recibido por el sujeto valorado establecen su umbral de

positividad con una puntuación inferior a los 7 puntos. Se obtuvo un resultado de disfunción familiar moderada (puntuación 4-6) del 3,55% con la escala APGAR familiar, y una disfunción familiar grave (puntuación 0-3) del 0,97% con la escala APGAR familiar y del 13,87% con la Escala de Valoración Psicológica de Apoyo Real Recibido.

Ansiedad y depresión

Una puntuación superior a 4 puntos (en el caso de la ansiedad) o de 3 puntos (en el caso de la depresión) en las subescalas de Goldberg atribuye ansiedad o depresión al sujeto evaluado, aunque esta escala es solo una de las herramientas de las que dispone el psicólogo para llegar a su juicio clínico.

La suma de frecuencias relativas (fi) muestra un 32,9% y un 63,9% de sujetos en nuestra muestra con estado de ansiedad o depresión, respectivamente (Tabla IV).

Se analiza si el número de visitas del psicólogo hace que se establezca un grado de dependencia (esto es, si existe relación) con el hecho de obtener una puntuación > 4 (ansiedad) o > 3 (depresión) en las subescalas de ansiedad y depresión de Goldberg (Tabla V):

- En el subgrupo de pacientes, la proporción de los que obtuvieron una puntuación en la subescala de Goldberg > 4 puntos (ansiedad) es diferente entre los que fueron valorados una vez, 2 veces, 3 veces, o más de 4 veces por el psicólogo del equipo de CP ($X^2 = 20,991$; $df = 3$; $p = 0,000$). La proporción de los que obtuvieron una puntuación en la subescala de Goldberg > 3 puntos (depresión) es diferente entre los que fueron valorados una vez, 2 veces, 3 veces, o más de 4 veces por el psicólogo del equipo de CP ($X^2 = 8,978$; $df = 3$; $p = 0,03$).
- En el subgrupo de familiares, la proporción de los que obtuvieron una puntuación en la subescala de Goldberg > 4 puntos (ansiedad) es diferente entre los que fueron atendidos una vez, 2 veces, 3 veces, o más de 4 veces por el psicólogo del equipo de CP ($X^2 = 37,203$; $df = 3$; $p = 0,000$). Esta relación no es estadísticamente significativa en el caso de la depresión ($X^2 = 6,560$; $df = 3$; $p = 0,87$).

Relación entre las variables del estudio “ansiedad” y “depresión”

Por último, se analiza si el hecho de obtener una puntuación > 4 en la subescala de ansiedad de Goldberg hace que se establezca un grado de dependencia (es decir, si hay relación) con el hecho de obtener una puntuación > 3 en la subescala de depresión de Goldberg (Tablas V y VI).

Se evidencia cómo la variable depresión se asocia con la variable ansiedad, de manera que la proporción de sujetos que presentan ansiedad es mayor entre los sujetos depresivos (82,2%), con una X^2 de 18,954 ($p = 0,000$).

Por otra parte, la fuerza de asociación o razón de probabilidades (*odds ratio*) entre las variables dicotómicas depresión y ansiedad es de 3,488 (IC95%: 1,95-6,23), lo cual representa la probabilidad que tienen los pacientes depresivos frente a los pacientes no depresivos de tener una puntuación ≥ 4 en la escala de ansiedad (es decir, de ser diagnosticados también de ansiedad). Dicho de otra manera, obtener una puntuación ≥ 3 en la subescala de depresión hace que se triplique la probabilidad de obtener una puntuación ≥ 4 en la subescala de ansiedad.

DISCUSIÓN

En primer lugar, resaltar que la mayoría de los participantes fueron atendidos en el hospital y hubo una clara mayoría de pacientes oncológicos.

El sexo femenino predominaba en la muestra, sobre todo en el grupo de familiares ya que suelen ser los cuidadores principales, siendo el rango de edad entre los 41-65 años. Estos datos coinciden con lo publicado en otros estudios^{28,29}, en los que el perfil general del cuidador principal es una mujer, de 40-50 años, siendo más frecuentemente hija del paciente y con nivel de estudios básico y trabajo a tiempo parcial.

El 84% de los pacientes y familias atravesaban una fase terminal de enfermedad. El grado de información percibida en esta fase era elevada en el subgrupo de familiares de pacientes oncológicos y más heterogénea en el subgrupo de pacientes oncológicos, sin embargo, a mayor cercanía a la fase agónica y/o *exitus*, mayor grado de información percibida.

Se describe un 69% de malestar emocional en el grupo oncológico, y el grado de sufrimiento fue de un 57,3% en ese mismo grupo (similar a tasas de prevalencia superiores al 50% descritas en otros estudios^{6,29}). También hay que destacar que en el grupo más numeroso de este estudio (grupo oncológico) un mayor número de visitas del psicólogo se correspondía con un mayor grado de vinculación (a partir de la cuarta visita), un mayor grado de sentido vital pleno –a pesar de que las condiciones de la enfermedad empeorasen día a día– (a partir de la quinta visita), un menor grado de puntuaciones máximas en las escalas DME, ansiedad y depresión (a partir de la cuarta visita); y además, un mayor grado de aceptación en las fases de adaptación de Kluber-Ross (a

partir de la tercera o cuarta).

Desde la perspectiva del sujeto valorado, el 3,55% de las familias del grupo oncológico muestra un grado de disfuncionalidad moderada, no obstante, desde la perspectiva del psicólogo, la disfunción familiar moderada es menos frecuente, sin embargo, la disfunción familiar grave es mayor. Esto podría corresponderse, bien con cierto grado de claudicación familiar o distanciamiento emocional, bien con la mayor frecuencia de pacientes oncológicos de sexo femenino (60,36%) dado que, en estos casos, la enfermedad puede desencadenar cambios en los roles y los miembros de la familia experimentar cambios conflictivos. Otra posible causa de disfuncionalidad familiar puede ser la disminución del gradiente de comunicación familiar (87,5%) en las etapas finales de la vida, como reflejo de un silencio adaptativo y no como una conspiración de silencio⁶.

Por otro lado, se estima que la prevalencia de la ansiedad en CP es de un 6,8-13,3%, aunque los síntomas son más comunes también entre los cuidadores³⁰ (24-48%). En este trabajo, la prevalencia resultó del 32,9%.

Los cuidados de apoyo psicológico en CP fueron establecidos adecuadamente en un 98,04%, influyendo muy positivamente en la variable ansiedad. En el caso de la depresión, su prevalencia fue del 63,9%, con adecuada cobertura de terapia psicológica en el 97% de los casos. Se ha registrado también que existe asociación entre la sintomatología ansiosa y depresiva y que obtener una puntuación ≥ 3 en la subescala de depresión hace que se triplique la probabilidad de obtener una puntuación ≥ 4 en la subescala de ansiedad.

El grado de ansiedad en pacientes y familiares mejoró durante el seguimiento por parte de los psicólogos del equipo de CP; de igual forma ocurrió durante el seguimiento de pacientes con depresión, sin embargo, no se ha evidenciado asociación entre el número de visitas y grado de depresión en familiares. Quizás pueda relacionarse este dato con el grado de disfunción familiar comentado anteriormente.

En definitiva y de acuerdo con la literatura científica^{11,31}, se evidencia cómo la intervención psicológica favorece el afrontamiento de la enfermedad, la reducción del estrés, la mejora del estado emocional, mitiga la preocupación por la pena que afligirá a los allegados y, en consecuencia, aumenta la calidad de vida en pacientes terminales y sus familiares.

No obstante, se necesitan más estudios para que los resultados puedan ser representativos y extrapolables, ya que corroborar la hipótesis de este estudio con un grupo reducido resulta

inconsistente, más allá de que esta observación sea correcta. A su vez, supondría un reto interesante registrar también el diagnóstico médico, aparte del psicológico, para medir el grado de influencia en el resto de variables (grado de interacción) y evitar sesgos de confusión.

Limitaciones del estudio

Señalar que la escasez de pacientes y familiares no oncológicos plantea la idoneidad de revisar la prestación de cuidados, para abarcar a pacientes con todos los diagnósticos y que este plan sea revisado periódicamente para evaluar su impacto.

Por otro lado, en este estudio no se ha analizado la espiritualidad, como punto clave en las valoraciones psicológicas, ni se ha tenido en cuenta la adaptación del protocolo de valoración psicológica inicial o de seguimiento a población especial como la pediátrica, sin embargo, en futuros estudios sería muy interesante el seguimiento psicológico de esta población, ya que se ha descrito el importante impacto que produce la enfermedad y muerte de padres u otros referentes, a corto-medio y largo plazo, como una baja autoestima, bajo rendimiento escolar, la exclusión social y el retraso en el desarrollo emocional³².

CONCLUSIONES

Los principales síntomas psicológicos atendidos fueron la ansiedad (32,9%) y la depresión (63,9%) y mostraron una asociación tal que los sujetos con depresión triplicaban la probabilidad de manifestar también ansiedad.

Los cuidados de apoyo psicológico sobre ansiedad y depresión fueron establecidos adecuadamente en un 98,07% y un 97% de los casos respectivamente, influyendo positivamente, ya que el gradiente de ansiedad mejoró en pacientes y familiares a lo largo del seguimiento, y de igual forma ocurrió durante el seguimiento de pacientes con depresión, aunque no hubo mejoría significativa en los familiares con este síntoma.

El mayor número de visitas del psicólogo se correlacionó con un mayor grado de vinculación, un menor porcentaje de puntuaciones máximas en las escalas de malestar emocional, ansiedad y depresión tras la cuarta visita, y un mayor porcentaje de puntuaciones de sentido vital pleno tras la quinta visita. Esto puede orientar sobre el número deseable de visitas de seguimiento.

BIBLIOGRAFÍA

1. Hu Y, Liu T, Li F. Association between dyadic interventions and outcomes in cancer patients: a meta-analysis. *Support Care Cancer*. 2019;27:745-61.
2. SECPAL. Guía de Cuidados Paliativos. 1. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 2002. Disponible en: www.secpal.com/guia-cuidados-paliativos-1
3. SECPAL. Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. 1. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 2012. Disponible en: www.secpal.com
4. Haley WE, Larson DG, Kasl-Godley J, Neimeyer RA, Kwilosz DM, Kenkel MB. Roles for psychologists in end-of-life care: emerging models of practice. *Prof Psychol Res Pr*. 2003;34:626-33.
5. Dhollander N, Deliens L, van Belle S, de Vleminck A, Pardon K. Differences between early and late involvement of palliative home care in oncology care: A focus group study with palliative home care teams. *Palliat Med*. 2018;32:1275-82.
6. Martín Rey L. Atención psicológica en Cuidados Paliativos Domiciliarios y en consulta [trabajo fin de grado]. Sevilla: Universidad de Sevilla; 2017.
7. Fabián Sánchez de Medina P. Atención psicológica en Cuidados Paliativos hospitalarios [trabajo fin de grado]. Sevilla: Universidad de Sevilla; 2018.
8. Luque Linero P. Valoración y opinión de los profesionales de cuidados paliativos sobre la atención a las necesidades psicológicas y la función del psicólogo en el equipo [trabajo fin de grado]. Sevilla: Universidad de Sevilla; 2018.
9. Mateo-Ortega D, Limonero JT, Maté-Méndez J, Beas E, González-Barboteo J, Barbero E, et al. Development of a tool to identify and assess psychosocial and spiritual needs in end-of-life patients: The ENP-E scale. *Palliat Support Care* 2019;17:441-7.
10. Oechsle K. Current advances in palliative & hospice care: problems and needs of relatives and family caregivers during palliative and hospice care—An overview of current literature. *Med Sci*. 2019;7:43.
11. Gómez-Batiste X, Mateo-Ortega D, Lasmarías C, Novellas A, Espinosa J, Beas E, et al; for the "La Caixa" Foundation. Enhancing psychosocial and spiritual palliative care: Four-year results

of the program of comprehensive care for people with advanced illnesses and their families in Spain. *Palliat Support Care* 2017;15:98-109.

12. Lacasta Reverte MA, Rocafort Gil J, Blanco Toro L, Limonero García JT, Gómez-Batiste X. Psychological intervention in Palliative Care. Analysis of services provided in Spain. *Med psicológica. Psicooncología*. 2012;9:467-81.
13. Webber K, Davies AN, Leach C, Wahorn M. Symptom prevalence and severity in palliative cancer medicine. *BMJ Support Palliat Care*. 2021;bmjpspcare-2020-002357.
14. Limonero JT, Mateo D, Maté-Méndez, González-Barboteo J, Bayés R, Bernaus M, et al. Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) en pacientes oncológicos. *Gac Sanit*. 2012;26:145-52.
15. Monografía SECPAL nº 8, abril 2016. Directorio de Recursos de Cuidados Paliativos en España. Madrid: Ed Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Disponible en: www.secpal.com
16. Bulbena A, Bobes J, Luque A, Dal-Ré R, Ballesteros J, Ibarra N, Grupo de Validación en Español de Escalas Psicométricas (GVEEP): Validación de las versiones en español de la Clinical Anxiety Scale y del Physician Questionnaire para la evaluación de los trastornos de ansiedad. *Med Clin*. 2003;121:367-74.
17. Kolva E, Rosenfeld B, Pessin H, Breitbart W, Brescia R. Anxiety in terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage* [serie en Internet]. 2011;42:691-701 [citado 22 Mar 2019]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21565460>
18. Atkin N, Vickerstaff V, Candy B. "Worried to death": the assessment and management of anxiety in patients with advanced life-limiting disease, a national survey of palliative medicine physicians. *BMC Palliat Care*. 2017;16:69.
19. Rayner L, Price A, Hotopf M, Higginson IJ. Expert opinion on detecting and treating depression in palliative care: a Delphi study. *BMC Palliat Care* [serie en Internet]. 2011;10:10 [citado 25 Mar 2019].
20. Ortega Ruiz C, López Ríos F. Intervención psicológica en cuidados paliativos: revisión y perspectivas. *Clínica y Salud*. 2005;16:143-60. Disponible en <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180616104002>
21. Piet J, Würtzen H, Zachariae R. The effect of mindfulness-based therapy on symptoms of anxiety and depression in adult cancer patients and survivors: a systematic review and meta-

- analysis. *J Consult Clin Psychol*. 2012;80:1007-20.
22. Milberg A, Liljeroos M, Wahlberg R, Krevers B. Sense of support within the family: a cross-sectional study of family members in palliative home care. *BMC Palliat Care*. 2020;19:120.
 23. Smilkstein G. The Family APGAR: A proposal for family function test and its use by physicians. *J Fam Pract*. 1978;6:1231-9.
 24. Vicente Herrero MT, Delgado Bueno S, Bandrés Moya F, Ramírez Iñíguez de la Torre MV, Capdevila García L. Valoración del dolor. Revisión comparativa de escalas y cuestionarios. *Rev Soc Esp Dolor*. 2018;25:228-36.
 25. Ramsay M, Savege T, Simpson BR, Goodwin R. Controlled sedation with alphaxolone-alphadolone. *BMJ*. 1974;2:656-9.
 26. Kubler-Ross E. *On death and dying*. Nueva York: Routledge; 1973.
 27. Krikorian A, Limonero JT, Maté J. Suffering and distress at the end-of-life. *Psychooncology*. 2012;21:799-808.
 28. Phongtankuel V, Burchett CO, Shalev A, Adelman RD, Prigerson HG, Czaja SJ, et al. Perceptions of a home hospice crisis: An exploratory study of family caregivers. *J Palliat Med*. 2019;22:1046-51.
 29. Mehnert A, Hartung TJ, Friedrich M, Vehling S, Brähler E, Härter M, et al. One in two cancer patients is significantly distressed: prevalence and indicators of distress. *Psychooncology*. 2018;27:75-82.
 30. Fernández-Isla LE, Conde-Valvis-Fraga S, Fernández-Ruiz JS. Grado de satisfacción de los cuidadores principales de pacientes seguidos por los equipos de cuidados paliativos. *Semer Med Fam*. 2016;42:476-81.
 31. Kasl-Godley JE, King DA, Quill TE. Opportunities for psychologists in palliative care: working with patients and families across the disease continuum. *Am Psychol*. 2014;69:364-76.
 32. Evans K, Finnegan C, Germaine A, Hindley V, Jeffries C, Longford E, et al. Development of psychological services in palliative care. *Supra-regional audit and guidelines*. Liverpool: The Marie Curie Palliative Care Institute; 2014.

Figura 1. Puntuación en la escala DME de estado afectivo (malestar emocional) de los sujetos (pacientes y familiares del grupo oncológico y no oncológico).

En el eje de abscisas queda reflejada la puntuación de la escala DME de malestar emocional, en el eje de ordenadas la frecuencia relativa (f_i) de sujetos valorados que obtuvieron dicha puntuación.

Prepublicación

Tabla I. Características de la muestra analizada.

Subgrupo	Sexo femenino	Enfermedad terminal	Ni (fi)
Paciente oncológico	67 (60,36%)	109 (98,19%)	111 (35,81%)
Paciente no oncológico	7 (58,33%)	3 (1,15%)	12 (3,87%)
Familiar oncológico	114 (68,2%)	144 (86,22%)	167 (53,87%)
Familiar no oncológico	12 (60%)	4 (1,53%)	20 (6,45%)
Total	200 (64,51%)	260 (84%)	310 (100%)

Tabla II. Grado de información percibida por parte del paciente oncológico según el nº de visitas del equipo de psicólogos.

Nº valoración	Muy poca percepción	Percepción media	Percepción plena
1	14	15	8
2	7	12	9
3	2	7	9
4	1	3	7
5	1	0	4
6	0	2	1
7	0	1	1
8	0	1	1
9	0	1	1
10	0	0	2
11	0	0	1

Tabla III. Grado de vinculación psicólogo-sujeto y de sentido vital según el nº de visitas psicológicas en el grupo oncológico (pacientes oncológicos y familiares de pacientes oncológicos).

Nº valoración	Muy poca vinculación	Media vinculación	Vinculación alta	Vinculación máxima	Sentido vital amenazado	Sentido vital parcialmente amenazado	Sentido vital pleno
1	18	46	18	26	56	29	23
2	11	29	12	22	35	18	20
3	4	14	9	14	19	12	10
4	3	7	4	10	10	7	7
5	1	0	3	6	3	0	7
6	0	1	2	3	1	1	4
7	0	1	0	3	0	2	2
8	0	1	0	2	0	2	1
9	0	1	0	2	0	1	2
10	0	0	1	2	1	0	2
11	0	0	1	1	1	0	1

Tabla IV. Puntuaciones de los sujetos (pacientes y familiares) evaluados en las subescalas de Goldberg de ansiedad y depresión.

Subgrupo	1ª visita psicológica	2ª visita psicológica	3ª visita psicológica	≥ 4 visitas psicológicas
Pacientes con ansiedad ^a	21 (50,0%)	4 (13,8%)	3 (16,7%)	2 (7,1%)
Familiares con ansiedad ^a	51 (63,0%)	12 (23,1%)	5 (17,9%)	4 (14,8%)
Pacientes con depresión ^b	35 (85,4%)	20 (71,4%)	11 (61,1%)	15 (53,6%)
Familiares con depresión ^b	58 (71,6%)	30 (57,7%)	13 (46,4%)	16 (59,3%)

^a Clasificación como ansiedad si supera el umbral de los 4 puntos en la subescala de ansiedad de Goldberg.

^b Clasificación como depresión si supera el umbral de los 3 puntos en la subescala de depresión de Goldberg.

Tabla V. Prueba de Chi-cuadrado y estimación de riesgo por grupos.

	Valor (dF)	Significación asintótica (bilateral)	Significació n exacta (bilateral)	Significación exacta (unilateral)	Recuento mínimo esperado	Límite inferior IC95%	Límite superior IC95%
Prueba Chi-cuadrado Pearson ^a	20,99 (3)	0,000	0,000				
Razón verosimilitud ^a	21,09 (3)	0,000	0,000				
Prueba exacta Fisher ^a	19,70		0,000				
Nº casos válidos ^a	117						
Casillas con recuento esperado < 5 ^a	1				4,62		
Prueba Chi-cuadrado Pearson ^b	37,20 (3)	0,000	0,000				
Razón verosimilitud ^b	38,34 (3)	0,000	0,000				
Prueba exacta Fisher ^b	37,03		0,000				
Nº casos válidos ^b	188						
Casillas con recuento esperado < 5 ^b	0				10,34		
Prueba Chi-cuadrado Pearson ^c	8,98 (3)	0,030	0,029				
Razón	9,27 (3)	0,026	0,030				

verosimilitud^c

Prepublicación

Razón verosimilitud ^c				
Prueba exacta	9,14		0,025	
Fisher ^c				
Nº casos válidos ^c	115			
Casillas con recuento esperado 5^c	0			5,32
Prueba Chi- cuadrado Pearson ^d	6,56 (3)	,087	0,088	
Razón verosimilitud ^d	6,57 (3)	0,087	0,091	
Prueba exacta Fisher ^d	6,60		0,083	
Nº casos válidos ^d	188			
Casillas con recuento esperado 5^d	0			10,20
Prueba Chi- cuadrado Pearson ^e	18,95 (1)	0,000	0,000	0,000
Razón verosimilitud ^e	20,23 (1)	0,000	0,000	0,000
Prueba exacta Fisher ^e			0,000	0,000
Nº casos válidos ^e	303			
Casillas con recuento	0			35,00

esperado <

5^e

Razón 3,49

1,95

6,24

ventajas para

Depresión

total (NO/SÍ)^e

IC: intervalo de confianza.

^aValorando "Ansiedad" en subgrupo de pacientes.

^bValorando "Ansiedad" en subgrupo de familiares.

^cValorando "Depresión" en subgrupo de pacientes.

^dValorando "Depresión" en subgrupo de familiares.

^eValorando Depresión total / Ansiedad total.

Tabla VI. Relación entre variables "Ansiedad" y "Depresión". Depresión total / Ansiedad total.

Subgrupo	SIN "Ansiedad"	CON "Ansiedad"	Total
SIN "Depresión"	87 (13,1%)	18 (17,8%)	105
CON "Depresión"	115 (56,4%)	83 (82,2%)	198
Total	202	101	303