



Universidad
Zaragoza

Trabajo Fin de Grado

Protocolo de actuación de enfermería ante el duelo
complicado en el cuidador familiar del paciente
oncológico terminal

*Nursing action protocol of complicated grief in the
family caregiver of terminal cancer patient*

Autor/es

Lorena Navarro Hernández

Director/es

José María Pérez Trullén

Facultad Ciencias de la Salud

2021

ÍNDICE

1. RESUMEN	3
2. ABSTRACT	4
3. INTRODUCCIÓN.....	5
4. OBJETIVOS	8
5. METODOLOGÍA.....	9
6. DESARROLLO	12
Autora.....	12
Revisores externos:.....	12
Declaración de conflicto de intereses:.....	12
Justificación	12
Objetivos:.....	13
Profesionales a los que va dirigido:	14
Población diana.....	14
Metodología	14
Actividades o procedimientos:.....	14
Algoritmo de actuación:	18
Indicadores de evaluación:	19
7. CONCLUSIONES	19
8. BIBLIOGRAFÍA.....	21
9. ANEXOS	24

1.RESUMEN

Introducción: El duelo en los cuidadores familiares de pacientes oncológicos terminales tiende a presentar más complicaciones debido a las exigencias emocionales que este proceso requiere. El cuidador no se adapta de forma adecuada a la situación y desencadena un proceso de duelo complicado. La detección de factores de riesgo por parte de enfermería es esencial para la prevención y desarrollo de un inicio de duelo más adecuado, así como para el posterior seguimiento del proceso de duelo.

Objetivos: El objetivo principal de este trabajo es elaborar un protocolo de actuación para la identificación, prevención y seguimiento del duelo complicado en el cuidador familiar del paciente oncológico en situación terminal avanzada, y proporcionar, a través de él, estrategias de afrontamiento para disminuir la sintomatología asociada al proceso de duelo, facilitando la reconducción de un duelo complicado a uno normal.

Metodología: Se ha realizado una búsqueda bibliográfica en distintas bases de datos y se han tenido en cuenta 6 guías médicas e información recogida de otros motores de búsqueda.

Conclusión: Se ha concluido la importancia de brindar un apoyo integral a los cuidadores familiares de pacientes con cáncer, y el papel que juega la enfermería en la detección y seguimiento de los dolientes de alto riesgo. Como responsable de los cuidados, enfermería debe cobrar protagonismo en el proceso de duelo, favoreciendo el desarrollo de un duelo normal y previniendo la aparición de complicaciones.

Palabras clave: "duelo" "duelo complicado" "cáncer" "cuidador familiar" "protocolo" "cuidados de enfermería"

2. ABSTRACT

Introduction: Grief in family caregivers of terminal cancer patients tends to present more complications due to the emotional demands that this process requires. The caregiver doesn't adapt adequately to the situation and triggers a complicated grieving process. The detection of risk factors by the nurses is essential for the prevention and development of a more adequate beginning of grief, as well as for the subsequent monitoring of the grief process.

Objectives: The main objective of this work is to develop an action protocol for the identification, prevention and monitoring of complicated grief in the family caregiver of terminal cancer patient in an advanced situation, and to provide, through it, confrontation strategies to reduce the symptomatology associated with grieving process, making easier the redirection of complicated grief to a normal one.

Methodology: A bibliographic search has been carried out in different databases, and 6 medical guides and information collected from other search engines have been taken into account.

Conclusion: It has been concluded the importance of providing comprehensive support to family caregivers of cancer patients, and the role that nursing plays in the detection and follow-up of high-risk caregivers. As the person responsible for the care, nursing must take center stage in the grieving process, promoting the development of normal grief and preventing the appearance of complications.

Keywords: "grief" "complicated grief" "cancer" "family caregiver" "protocol" "nursing care"

3. INTRODUCCIÓN

La palabra "duelo" proviene de latín "*dolus*", que significa dolor. Este término se emplea para referirse al proceso de adaptación emocional normal que sigue a la pérdida de un ser querido, o bien, que se produce antes de ésta manifestándose como un duelo anticipatorio (1).

Entendemos el duelo como una reacción natural, normal y esperable antes, durante o después del fallecimiento (1). La reacción de duelo es personal y única, además de dinámica y con una cronología compleja (1, 2, 3).

La evolución de este proceso sigue unas manifestaciones cognitivas, afectivas, somáticas y conductuales comunes. Entre ellas encontramos sensación de confusión, preocupaciones, sentimientos de tristeza, ansiedad o culpa, alteraciones del apetito y del sueño, conducta distraída o problemas de memoria (Anexo 1) (1,4).

El duelo normal también sigue unas fases o etapas comunes que el doliente deberá ir resolviendo. Sin embargo, estas fases no son iguales en todos los procesos ni tienen porqué ir seguidas o presentarse todas ellas. Cada una presenta unas características específicas propias (Anexo 2). Las fases son las siguientes (5):

- Fase de shock
- Fase de evitación- negación
- Fase de desorganización- desesperación
- Fase de reorganización- recuperación

La fecha más aceptada de finalización de duelo normal son los seis meses, aunque varios autores la prolongan a los dos años. Sin embargo, el duelo se puede dar por concluido cuando el familiar ha aceptado la pérdida, la ha sufrido, se ha ajustado al medio sin la persona fallecida y se ha desprendido de la carga emocional, reconduciendo su energía hacia otras relaciones. El hablar de la persona fallecida sin dolor es un indicador de que el duelo ha terminado (6).

En los pacientes oncológicos en situación terminal avanzada, que reciben tratamiento paliativo, los cuidadores principales, en muchos casos familiares o cónyuges, viven de primera mano la evolución de la enfermedad y el efecto

que provoca sobre su ser querido. Esta exposición a la enfermedad, y diversas circunstancias y factores de riesgo, pueden llevar a sufrir un duelo complicado. Éste puede desarrollarse en el 10-20% de las personas en duelo, sin embargo, esta cifra puede aumentar hasta un 40% en los cuidadores familiares de pacientes con cáncer (7,8).

El duelo complicado es una condición de mala adaptación a la pérdida, que se distingue del duelo normal por su duración, intensidad, y síntomas diferenciales, y puede manifestarse con depresión, ansiedad o deterioro de la salud física. (1,9).

Debemos distinguir el duelo de otros procesos similares como los trastornos del estado del ánimo, en concreto el trastorno depresivo mayor. El Manual Diagnóstico de los Trastornos Mentales DSM-V (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, quinta edición) no nos proporciona gran ayuda en el diagnóstico diferencial, ya que es el juicio clínico de cada profesional de la salud el que determina esta clasificación, puesto que no existe un criterio único (10). Sin embargo, en el DSM-IV-TR (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, cuarta edición revisada), en el apartado de problemas adicionales que pueden ser objeto de atención clínica, aparecen ciertos síntomas que no son característicos de un duelo normal, los cuales nos van a permitir realizar un diagnóstico diferencial entre duelo patológico y trastorno depresivo mayor (Anexo 3). También es de gran utilidad el IDC (*Inventory of complicated grief*) propuesto por Prigerson, y posteriormente revisado y adaptado, para definir los criterios de duelo complicado (Anexo 4) (4,7).

Además, en el CIE- 11 (Clasificación Internacional de Enfermedades para Estadísticas de Mortalidad y Morbilidad, undécima edición) aparece la definición de "trastorno por duelo prolongado" como una respuesta de dolor emocional persistente y generalizada que provoca un deterioro significativo en la vida del individuo (11). En cuanto a los diagnósticos de enfermería NANDA (*North American Nurses Diagnosis Association*), lo vemos reflejado como "[00135] Duelo complicado" (12).

Por otra parte, existe una gran morbilidad psicológica en cuidadores familiares de pacientes con cáncer, debido a que esta enfermedad provoca un gran cambio en todo el sistema familiar (13).

Los cuidadores presentan con mayor frecuencia depresión, ansiedad, somatización, malestar psicológico, y duelo complicado. Además de una mayor carga, y bajos niveles de calidad de vida, aumentando el riesgo de desarrollar problemas de salud física (13). Las tasas de angustia en cuidadores familiares varían entre el 55-90% durante el curso de la enfermedad, junto con tasas del 25-40% en ansiedad y depresión. En algunas ocasiones estos síntomas disminuyen tras la muerte para volver a aparecer un mes después, alcanzando su punto máximo (14).

Esta angustia, seguida de sintomatología depresiva y somatizaciones debidas a los grandes requerimientos de adaptación, previa a la pérdida del ser querido, se conoce como duelo anticipado. Este fenómeno ocurre cuando se produce el afrontamiento y la planificación de la vida en respuesta a una pérdida inminente. El duelo anticipado se considera un factor de riesgo de duelo complicado, ya que la sintomatología previa a la muerte tiende a incrementar después de ella (14,15).

Además, la probabilidad de sufrir un duelo complicado aumenta en relación a ciertos factores de riesgo personales, sociales, relacionales y circunstanciales. Entre ellos encontramos la edad temprana o tardía del doliente, la falta de recursos personales y/o socio-económicos, la existencia de problemas de salud previos, la presencia de duelos anteriores no resueltos, la ausencia de una red de apoyo, la duración de la enfermedad o los recuerdos dolorosos que derivan de ella (Anexo 5) (4).

Durante el año posterior a la pérdida, se diagnostican tan solo un 6% de los pacientes, porcentaje que aumenta hasta un 7,3% un año después (16). Estas cifras son alarmantemente bajas teniendo en cuenta que hasta un 40% de los cuidadores familiares pueden desarrollar un duelo complicado, por lo que muchos de estos se encuentran sin un seguimiento adecuado por un profesional de la salud (7). Un problema añadido es que un 57% de los dolientes con altas puntuaciones en Duelo Complicado presentan ideación suicida durante el periodo de seguimiento, aumentando cuando existe morbilidad psiquiátrica asociada y soledad emocional. Los dolientes que llevan a cabo un intento autolítico posteriormente experimentan sentimientos de traición, culpa y miedo, desarrollando mayores complicaciones en el proceso de finalización del duelo. Y esta ideación suicida crece cuando se ha

percibido una calidad pobre del final de la vida, con mal control del dolor y una muerte agónica (16).

Por ello, el cuidado proporcionado por los profesionales de la salud durante la estancia del paciente en el hospital tiene un impacto significativo en los cuidadores familiares. Éste proporciona beneficios en el afrontamiento del duelo. Sin embargo, no debemos pasar por alto la necesidad de apoyo después del fallecimiento, por lo que debemos construir relaciones apropiadas que faciliten un seguimiento posterior (17).

Además, la comunicación terapéutica que brinda un apoyo a los cuidadores familiares en las fases finales de vida del paciente con cáncer que recibe cuidados paliativos, ha demostrado tener un impacto positivo en los síntomas y las respuestas emocionales de los cuidadores, reduciendo significativamente el duelo complicado (18,19). Las habilidades de intervención terapéutica relacionadas con el cuidado proporcionado por enfermería favorecen un inicio del duelo más adecuado con una mejor evolución (20)

Las personas que sufren un duelo normal no necesitarán intervenciones terapéuticas ni un seguimiento formal por parte del personal sanitario, incluso éstas pueden ser perjudiciales y dificultar su proceso adaptativo a la pérdida, por lo que es esencial para los profesionales de la salud saber distinguir e identificar un duelo normal y un duelo patológico (21). Este es el gran motivo por el cual es necesario proporcionar atención al conjunto de la unidad familiar en los cuidados paliativos, pudiendo identificar los posibles grupos de riesgo y brindar una atención temprana para prevenir la consolidación y cronificación del duelo complicado.

4. OBJETIVOS

- **Objetivo principal:** Reducir la incidencia de duelo complicado en los cuidadores familiares de pacientes oncológicos en situación terminal avanzada.

- **Objetivos específicos:**

- Identificar los factores de riesgo del duelo complicado en los cuidadores familiares de pacientes oncológicos en situación terminal avanzada
- Proporcionar estrategias de afrontamiento para disminuir la sintomatología asociada al proceso de duelo.
- Realizar un seguimiento individualizado de la unidad familiar del paciente fallecido.

5. METODOLOGÍA

Para realizar la búsqueda bibliográfica se tuvieron en cuenta tres bases de datos: *Scielo*, *Pubmed* y *Cuiden*. Se manejaron diferentes palabras clave tanto en español como en inglés: "*grief*", "*complicated grief*", "*palliative care*", "*cancer*", "*family*", "*caregivers*", "*nurse*", "*prevention*", "*duelo*", "*familia*", "*enfermería*".

Para definir la búsqueda se utilizó el operador booleano "AND"; y se seleccionaron los artículos mejor valorados, en castellano e inglés, con un margen de 5 años (2016-2021) siendo el 12 de marzo de 2021 el día que se terminó de realizar la búsqueda.

Una vez identificados los artículos potencialmente válidos se realizó un trabajo de inclusión y exclusión sobre estos, mediante la lectura de título y resumen, utilizando diferentes criterios mencionados a continuación:

- Adultos: se excluyen los artículos donde los sujetos son niños.
- Pacientes oncológicos en situación terminal avanzada: debido a que el estudio se va a basar en el duelo de los familiares de pacientes con cáncer se excluyen los artículos de pacientes con otras patologías o cuya patología oncológica no sea terminal.
- Duelo del cuidador familiar: se excluyen los artículos que no hagan referencia a este proceso.

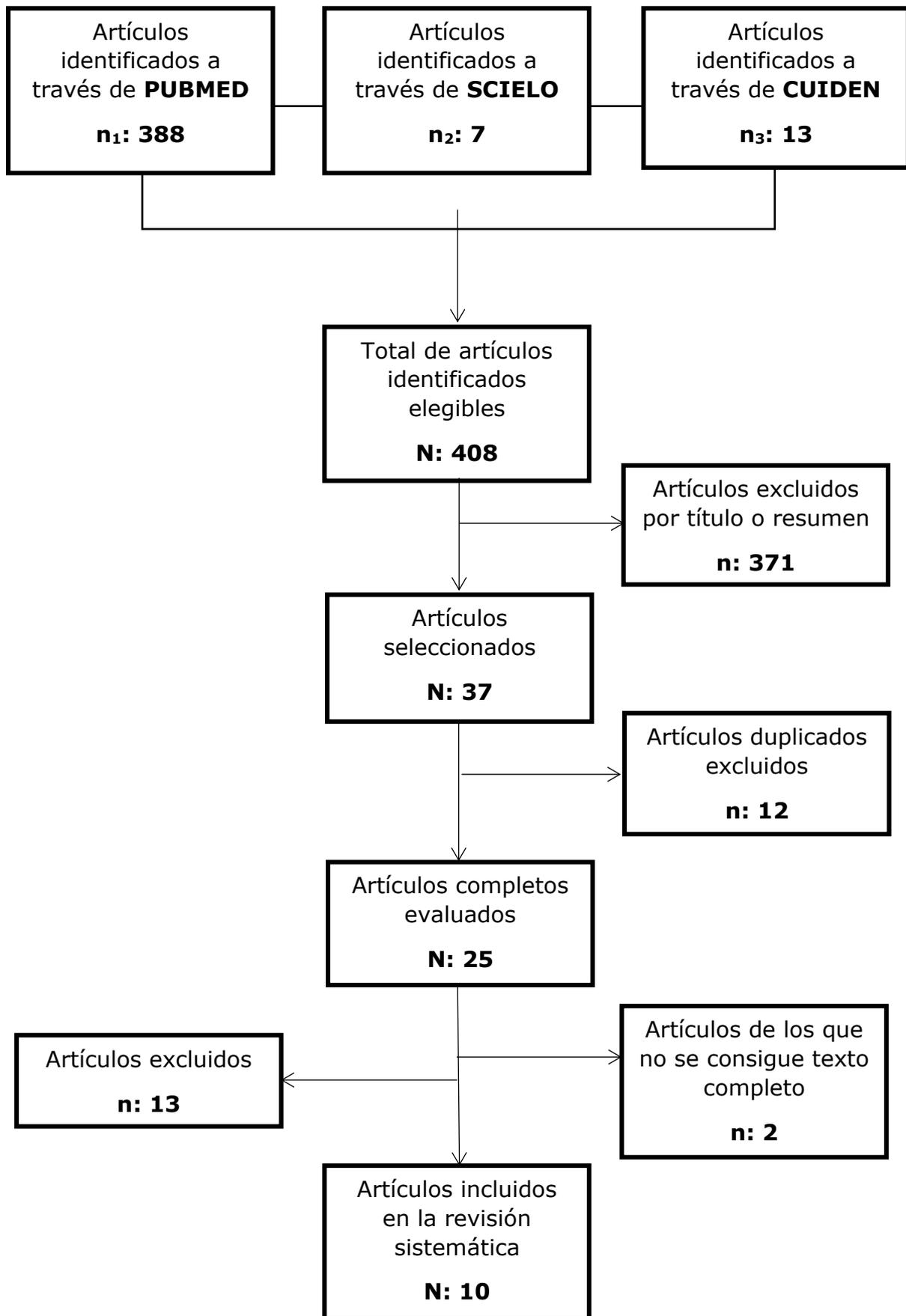
Tras el análisis de los títulos y resúmenes de los artículos encontrados y después de haber excluido aquellos que no cumplieran nuestros criterios de inclusión y aquellos que se repetían en las tres bases de datos, alcanzamos un total de 25 artículos. Mediante el análisis del texto completo fueron

excluidos 15 por no cumplir los criterios de selección, no encontrarse el texto completo o no corresponder con el tema que queremos tratar, por lo que los artículos finalmente incluidos fueron 10 (Tabla 1) (Tabla 2).

Tabla 1. Resultados de búsqueda en diferentes bases de datos

BASE DE DATOS	Palabras clave	Filtros	Artículos totales	Primera selección	Artículos finales
Pubmed	((grief) AND (cancer)) AND (family)	Inglés y español Últimos 5 años "Best match"	199	12	6
Pubmed	((palliative care) AND (nurse)) AND (grief)	Inglés y español Últimos 5 años "Best match"	50	5	0
Pubmed	((complicated grief) AND (cancer)) AND (family)	Inglés y español Últimos 5 años "Best match"	36	5	2
Pubmed	((prevention) AND (complicated grief)) AND (cancer)	Inglés y español Últimos 5 años "Best match"	6	1	0
Pubmed	((caregivers) AND (grief)) AND (cancer)	Inglés y español Últimos 5 años "Best match"	97	11	7
Scielo	Duelo AND enfermería		7	1	1
Cuiden	Duelo AND enfermería	2016-2021	5	1	0
Cuiden	Duelo AND familia	2016-2021	8	1	0
TOTAL			353	25	10

Tabla 2. Diagrama de flujo



Además, se utilizaron seis guías médicas para completar la información. La primera de ellas denominada "*Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*" de la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco. También se utilizó la "*Guía para profesionales de la salud ante situaciones de duelo*" del Servicio Andaluz de Salud y la "*Guía de duelo adulto para profesionales socio-sanitarios*" de la Fundación Mario Losantos del Campo. Y otras tres de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) denominadas "*Guía de Cuidados Paliativos*", "*Guía médica: el duelo en cuidados paliativos*" y "*Atención al duelo en cuidados paliativos: Guía Clínica y Protocolo de actuación*". También se tuvieron en cuenta documentos encontrados en diferentes motores de búsqueda como Google Académico o Alcorze.

Debido a la complejidad que requiere el proceso de duelo y a su abordaje interdisciplinar, se tuvieron en cuenta no solo la información referente a enfermería sino también a otras áreas del ámbito sanitario, como la psicología.

6. DESARROLLO. PROTOCOLO DE ACTUACIÓN ENFERMERA.

Autora:

Lorena Navarro Hernández

Revisores externos:

José María Pérez Trullén

Declaración de conflicto de intereses:

Tras haber leído la política sobre la declaración de conflictos, formulo que no existe conflicto de intereses en relación al tema objeto del protocolo desarrollado a continuación.

Justificación:

El motivo por el cual se ha elaborado este protocolo es por la falta de coordinación interdisciplinar en la atención psicosocial que se brinda a los cuidadores familiares, lo que conlleva una deficiencia en la optimización de recursos sanitarios y un retraso en la identificación precoz. Enfermería tiende a delegar esta actividad a otros profesionales, como psicólogos, sin haber

hecho un balance previo de la situación familiar en el momento del ingreso. Esto es de gran importancia para la relación terapéutica que se pretende construir y para la identificación temprana de posibles complicaciones psicológicas susceptibles a derivar a un especialista (22).

Particularmente, en los cuidados paliativos de pacientes con cáncer terminal, la detección precoz de los factores de riesgo y las intervenciones tempranas facilitan la minimización de complicaciones prevenibles del duelo complicado, en esto recae la importancia de implantarlas en la atención enfermera (14).

El Protocolo propuesto tiene como objeto clasificar la adaptación a la pérdida en duelo normal, riesgo de duelo complicado o duelo complicado, y realizar las actividades adecuadas en cada caso, siendo un protocolo de prevención, detección y actuación. Este objetivo se pretende lograr teniendo en cuenta que debe ser una valoración holística y, por lo tanto, realizada por un equipo interdisciplinar. Debemos aceptar las limitaciones de nuestro trabajo y actuar en consecuencia a éstas, derivando los casos más complejos y fuera de nuestro alcance a los especialistas de la salud mental, sin caer en el intrusismo laboral.

Objetivos:

- **Objetivo principal:** Elaborar un Protocolo de actuación para la identificación, prevención y seguimiento del duelo complicado en el cuidador familiar del paciente oncológico en situación terminal avanzada por parte de las enfermeras del servicio de cuidados paliativos del Hospital San Juan de Dios y las enfermeras de Atención Primaria de Zaragoza.
- **Objetivos específicos:**
 - Sistematizar las actuaciones de enfermería para mejorar la calidad de atención al familiar y la optimización de recursos sanitarios.
 - Implementar un algoritmo de actuación que recoja la actuación de enfermería en la identificación, prevención y seguimiento del duelo complicado.

- Describir los factores de riesgo asociados a un posible duelo complicado y las características de éste, pudiendo distinguirlo de un duelo normal.
- Describir las actividades de enfermería en la prevención de un duelo complicado, así como las actividades encaminadas a brindar un apoyo emocional a la familia antes y después del fallecimiento del paciente.
- Establecer un enlace entre las enfermeras de Atención Especializada y Atención Primaria, tras el fallecimiento del paciente, asegurando así la continuidad de cuidados.
- Identificar los casos más complejos y derivarlos a los especialistas en salud mental.

Profesionales a quien va dirigido:

Este protocolo está dirigido a las enfermeras del servicio de cuidados paliativos del Hospital San Juan de Dios de la provincia de Zaragoza y a todas las enfermeras de atención primaria de la ciudad.

Población diana:

La población en la que se incidirá serán los cuidadores familiares de pacientes oncológicos en situación terminal avanzada que ingresen en el servicio de cuidados paliativos de este hospital.

Metodología:

Para la elaboración de este protocolo se tuvo en cuenta la información recogida en diferentes bases de datos científicas, motores de búsqueda y guías oficiales; y la aplicación de la taxonomía NANDA relacionada con los NOC y NIC correspondientes.

Actividades y procedimientos:

La detección de riesgo de duelo complicado se realizará mediante una entrevista con el familiar en el momento del ingreso en la planta de Cuidados Paliativos, comenzando a crear una alianza terapéutica y empática. Ya que la primera entrevista es realizada por enfermería, se debe prestar gran atención para, posteriormente, comunicar la situación al psicólogo de la unidad y al resto del equipo. La entrevista constará de una serie de preguntas para las

cuales se tomará como referencia el Anexo 5 como predictores de riesgo. Además, durante el ingreso se hará una primera evaluación mediante el Cuestionario de Riesgo de Duelo Complicado (*CRDC*) (Anexo 6). Si se considera la posibilidad de un diagnóstico de riesgo de duelo complicado se deberá avisar al psicólogo de la unidad de forma inmediata. Independientemente del resultado, se brindará soporte emocional por parte de todo el equipo.

En todo momento se favorecerá el desahogo emocional prestando gran atención a la unidad familiar y promoviendo la resolución de conflictos interpersonales. Durante la última fase de la enfermedad se ayudará en la realización de todos los aspectos que faciliten la aceptación de la pérdida (expresión del dolor, ritos religiosos, etc.) y se proporcionará información clara y veraz sobre la situación del paciente, promoviendo el acompañamiento del familiar y su descanso, evitando el agotamiento y la claudicación familiar.

En el momento del fallecimiento del paciente se facilitará a la familia ayuda para la resolución de problemas, como el certificado de defunción o el proceso con la funeraria. Además, se aprovechará este momento para explorar los sentimientos del familiar, y se mostrará empatía, acompañamiento y disponibilidad por parte de los profesionales sanitarios.

Si la defunción ha ocurrido en el hospital, en las dos semanas posteriores al fallecimiento se realizará la primera llamada telefónica a la familia para expresar el pésame y realizar una evaluación del afrontamiento de la pérdida y la necesidad de demanda psicosocial en relación al proceso de duelo. En el caso de que haya fallecido en su domicilio, la llamada se realizara en los 2 días posteriores a este para expresar el pésame, y dos semanas después para evaluar el proceso de adaptación. Esta evaluación inicial no nos proporcionará un diagnóstico, puesto que el criterio cronológico está en los 6 meses, pero sí será un nexo de unión con enfermería de Atención Primaria para continuar con el seguimiento de aquellos familiares que muestren signos de alarma. En este periodo de tiempo también se enviará una carta de condolencia junto con información sobre el proceso de duelo normal y los recursos de apoyo en la elaboración del duelo.

A partir de este momento el seguimiento se hará desde Atención Primaria, planificando consultas cada 3 meses, o en su defecto, cuando se requiera, valorando la evolución del proceso de duelo. A los 6 meses del fallecimiento, se reevaluará con la escala HADS (*Hospital Anxiety and Depression Scale*) (Anexo 7) y el Inventario de Duelo Complicado (IDC) (Anexo 8). Este será el momento en el cual se podrá realizar un diagnóstico diferencial al cumplir los criterios cronológicos. Las personas cuyo afrontamiento del duelo sea normal serán dadas de alta en Atención Primaria. Las personas que, por el contrario, presenten un duelo complicado, seguirán acudiendo a la consulta de enfermería periódicamente y se valorará su derivación a servicios especializados de salud mental.

Una vez se haya detectado el problema de salud se acudirá a la tabla de diagnósticos NANDA junto con los indicadores y resultados que se pretenden conseguir (Anexo 9), para realizar las actividades propuestas a continuación (12):

- (5290) Facilitar el duelo
- (7140) Apoyo a la familia
- (5270) Apoyo emocional
- (5330) Control del estado de ánimo
- (5820) Disminución de la ansiedad
- (4920) Escucha activa
- (5280) Facilitar el perdón
- (5230) Mejorar el afrontamiento
- (5300) Facilitar la expresión del sentimiento de culpa
- (5440) Aumentar los sistemas de apoyo

Además, se realizarán charlas periódicas en la unidad de Cuidados Paliativos para las familias. El objetivo de estas sesiones es educar sobre los sentimientos normales de duelo y hacerlos partícipes en la identificación de signos y síntomas de alerta. En este espacio se proporcionará una escucha activa y una comunicación terapéutica para ayudar a las familias en el afrontamiento de la pérdida.

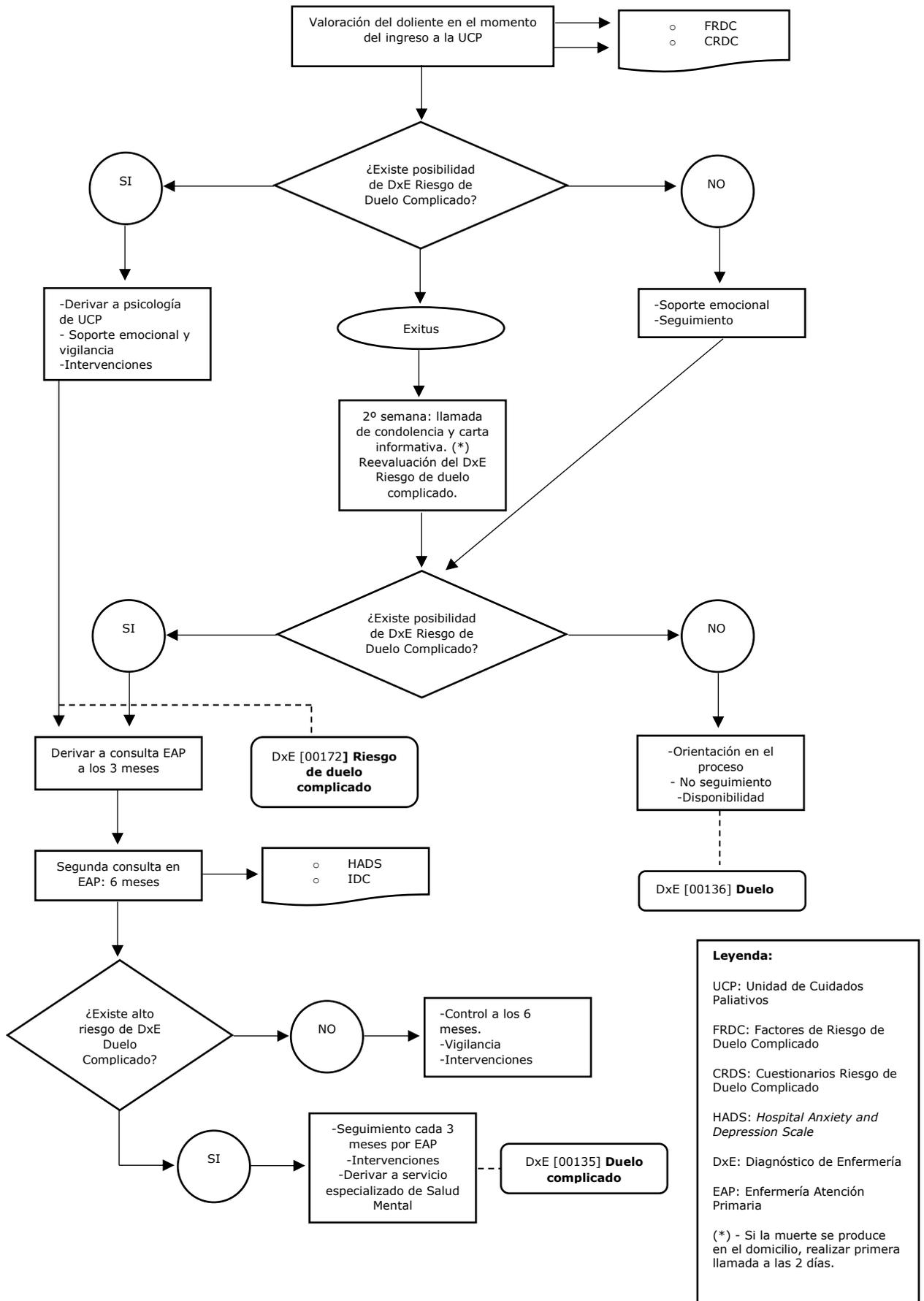
En las consultas periódicas de Atención Primaria, se realizarán sesiones de apoyo emocional cuyo objetivo será la resolución de las cuatro tareas de

duelo según Worden: aceptar la realidad de la pérdida, sufrir pena y dolor emocional, ajustarse al medio sin la persona fallecida y quitar la energía emocional del fallecido, continuando con la vida (6, 10, 23). La ayuda profesional no especializada puede atender diferentes síntomas propios del duelo y proporcionar herramientas de afrontamiento. Sin embargo, será necesario derivar a profesionales especializados si el abordaje terapéutico fracasa para la realización de terapias de duelo. Se prestará especial atención en aquellos pacientes cuyos cuestionarios administrados hayan resultado positivos y presenten factores de riesgo.

Las recomendaciones a seguir son las siguientes (10):

- Hablar sobre la muerte, y lo relacionado con ella.
- No existe un duelo igual que otro. La escucha activa nos ayudara a identificar las claves del proceso.
- Fomentar la expresión de sentimientos y dolor.
- Explicar en qué consiste el proceso de duelo.
- Ayudar a dar respuesta a las preguntas que sí la tienen.
- Fomentar la reconstrucción personal.

Algoritmo de actuación:



Indicadores de evaluación:

Se evaluarán las intervenciones realizadas en relación con nada diagnóstico NANDA según los indicadores propuestos (Tabla 9) (12):

- Para el diagnóstico [00136] Duelo:
 - Indicadores de los NOC (2608) (1304) (1310): Mediante la Escala 13 de Nunca demostrado a Siempre demostrado.
 - Indicadores del NOC (2001): Mediante la Escala 01 de Gravemente comprometido a No comprometido.
- Para el diagnóstico [00172] Riesgo de duelo complicado:
 - Indicadores de los NOC (1304) (1302) (1402) (1409): Mediante la Escala 13 de Nunca demostrado a Siempre demostrado.
- Para el diagnóstico [00135] Duelo complicado:
 - Indicadores de los NOC (1304) (1302) (1310): Mediante la Escala 13 de Nunca demostrado a Siempre demostrado.
 - Indicadores del NOC (1208): Mediante la Escala 14 de Grave a Ninguno.

Se evaluará también los objetivos del protocolo mediante indicadores de estructura, proceso y resultado (Anexo 10) (Anexo 11) (Anexo 12).

7. CONCLUSIONES

Existe un gran porcentaje de duelo complicado que no se diagnostica ni se trata, aun mayor en los cuidadores familiares, lo que trae consigo numerosas complicaciones.

Una detección precoz y un seguimiento individualizado por parte de enfermería favorecen la reducción del duelo complicado, previenen su consolidación y mejoran su evolución cuando ya está implantado.

Los pacientes que desarrollen un duelo normal no necesitarán la realización de intervenciones terapéuticas, pero sí se deberá mostrar disponibilidad por parte de los profesionales sanitarios.

Está en nuestras manos proporcionar herramientas de afrontamiento y una atención holística e interdisciplinar a los dolientes, favoreciendo el desarrollo de un proceso de duelo normal.

Enfermería, como responsable de los cuidados, desempeña un papel fundamental en la detección y seguimiento del duelo complicado, proporcionando apoyo y acompañamiento en todo el proceso.

8. BIBLIOGRAFÍA

- (1) Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA Nº 2006/08
- (2) Coelho A, Barbosa A. Family Anticipatory Grief: An Integrative Literature Review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2016;34(8):774-785.
- (3) Coelho A, de Brito M, Teixeira P, Frade P, Barros L, Barbosa A. Family Caregivers' Anticipatory Grief: A Conceptual Framework for Understanding Its Multiple Challenges. *Qualitative Health Research*. 2019;30(5):693-703.
- (4) Lacasta Reverte M, García Rodríguez E. [Internet]. secpal.com. [cited 12 March 2021]. Available from: <https://www.secpal.com/EL-DUELO-EN-LOS-CUIDADOS-PALIATIVOS>
- (5) Jiménez López F, López P, Díaz Cortés M. Cuidados de enfermería en situaciones complejas de salud: proceso oncológico, cuidados paliativos, muerte y duelo. Almería: Editorial Universidad de Almería; 2017.
- (6) Guía de Cuidados Paliativos. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 2002.
- (7) Lacasta Reverte M, Sanz Llorente B, Soler Saíz C, Yelamos Agua C, de Quadras Roca S, Gándara del Castillo A. Atención al duelo en cuidados paliativos: Guía Clínica y Protocolo de actuación. 5th ed. Madrid: Síosí Punto Gráfico; 2014.

- (8) Toftthagen C, Kip K, Witt A, McMillan S. Complicated Grief: Risk Factors, Interventions, and Resources for Oncology Nurses. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 2017;21(3):331-337.
- (9) Aoyama M, Sakaguchi Y, Morita T, Ogawa A, Fujisawa D, Kizawa Y et al. Factors associated with possible complicated grief and major depressive disorders. *Psycho-Oncology*. 2018;27(3):915-921.
- (10) Díaz P, Losantos S, Pastor P. Guía de duelo adulto para profesionales socio-sanitarios. Fundación Mario Losantos del Campo. 2014.
- (11) CIE-11 [Internet]. Icd.who.int. 2019 [cited 29 March 2021]. Available from: <https://icd.who.int/es/>
- (12) NNNconsult [sede web], Ámsterdam: Elsevier; 2012 [cited 25 March 2021]. Available from: <https://www.nnnconsult.com/>
- (13) Areia N, Fonseca G, Major S, Relvas A. Psychological morbidity in family caregivers of people living with terminal cancer: Prevalence and predictors. *Palliative and Supportive Care*. 2018;17(03):286-293.
- (14) Oechsle K, Ullrich A, Marx G, Benze G, Wowretzko F, Zhang Y et al. Prevalence and Predictors of Distress, Anxiety, Depression, and Quality of Life in Bereaved Family Caregivers of Patients with Advanced Cancer. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*. 2019;37(3):201-213.
- (15) Coelho A, de Brito M, Barbosa A. Caregiver anticipatory grief: phenomenology, assessment and clinical interventions. *Current Opinion in Supportive & Palliative Care*. 2018;12(1):52-57.
- (16) Martín Rodríguez Á. Impacto del duelo complicado. Una lectura a través del lenguaje del cuidado. *Ene Gris*. 2019;13(3).

- (17) Breen L, Aoun S, O'Connor M, Johnson A, Howting D. Effect of caregiving at end of life on grief, quality of life and general health: A prospective, longitudinal, comparative study. *Palliative Medicine*. 2019;34(1):145-154.
- (18) Petursdottir A, Sigurdardottir V, Rayens M, Svavarsdottir E. The Impact of Receiving a Family-Oriented Therapeutic Conversation Intervention Before and During Bereavement Among Family Cancer Caregivers. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. 2020;22(5):383-391.
- (19) Sánchez Guio T, Becerril Ramírez N, Delgado Sevilla D. Atención y preparación del duelo en familiares de pacientes crónicos terminales: prueba piloto en Zaragoza. *Revista Científica de Enfermería*. 2016;(11).
- (20) Noguera Ortiz N, Pérez Ruiz C. La situación de enfermería: "un milagro de vida" en la aplicación integral del concepto de duelo. *Avances en Enfermería*. 2014;32(2):306-313.
- (21) Basaluzzo Tamborin S, González Gómez D, Pilar Goya Ramos P, Guerrero Díaz M, Luna Cano J, Madueño Caro A et al. Guía para profesionales de la salud ante situaciones de duelo. Sevilla: Área de Evaluación y Calidad. Escuela Andaluza de Salud Pública.; 2011.
- (22) Benavente Sagnuino M, Gallardo Berrocal M, Gracia Fuentes J, Méndez Zama A, Hidalgo Ortega J, Morgado Villaverde M. El duelo: asignatura pendiente para enfermería. *Educare*. 2006;10.
- (23) Barreto P, De la Torre O, Pérez-Marín M. Detección de duelo complicado. *Psicooncología*. 2013;9(2-3).

9. ANEXOS

Anexo 1. Manifestaciones normales del duelo en adultos.

Cognitivas
<ul style="list-style-type: none">• Incredulidad/irrealidad• Confusión• Dificultades de atención, concentración y memoria• Preocupación, rumiaciones, pensamientos e imágenes recurrentes• Obsesión por recuperar la pérdida o evitar recuerdos
Afectivas
<ul style="list-style-type: none">• Insensibilidad• Anhelo y desesperanza• Baja autoestima• Tristeza, apatía, abatimiento, angustia• Ansiedad• Ira, frustración y enfado• Culpa y auto reproche• Soledad, abandono y/o alivio
Somáticas
<ul style="list-style-type: none">• Aumento de morbilidad• Vacío en el estómago y/o boca seca• Dolor de cabeza• Falta de energía y agotamiento• Alteraciones del sueño• Pérdida de apetito• Diversas somatizaciones relacionadas con la enfermedad del fallecido.
Conductuales
<ul style="list-style-type: none">• Conducta distraída• Aislamiento social• Llorar y/o suspirar• Visitar lugares que frecuentaba el fallecido• Hiper/hipoactividad• Problemas de memoria o de concentración.

Anexo 2. Reacciones características de las etapas de duelo.

Fase de shock	Estado de conmoción e incredulidad, con embotamiento emocional y sensación de irrealidad. Aparece en el momento del fallecimiento.
Fase de evitación-negación	Anhelo del fallecido, llanto, ansiedad, rabia y culpa. Aparecen alteraciones del sueño, apetito y problemas de concentración y memoria.
Fase de desorganización-desesperación	Desesperación y tristeza, con apatía y desesperanza. Expresa ausencia de ilusión e incapacidad de pensar en el futuro. Se produce cuando es consciente de las secundarias al fallecimiento.
Fase de reorganización-recuperación	El doliente recupera la esperanza y se adapta, reconduciendo su vida hacia nuevos objetivos.

Anexo 3. Diferencias entre duelo patológico y episodio depresivo mayor. DSM-IV-TR.

Culpa por las cosas recibidas o no por el doliente en el momento del fallecimiento de la persona querida
Pensamientos de muerte, con el sentimiento de que debería haber muerto con la persona fallecida
Deterioro funcional prolongado
Enlentecimiento psicomotor
Preocupación con sentimientos de inutilidad
Experiencias alucinatorias distintas a las de ver u oír a la persona fallecida

Anexo 4. Criterios de duelo complicado.

Criterio A: estrés por separación afectiva que supone la muerte.

<p>Presentar con frecuencia 3 de los 4 siguientes síntomas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pensamientos intrusivos acerca del fallecido • Añoranza del fallecido • Búsqueda del fallecido • Sentimientos de soledad
<p>Criterio B: estrés por el trauma psicológico que conlleva la muerte</p>
<p>Presentar frecuentemente 4 de los 8 siguientes síntomas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sentimiento de inutilidad y falta de metas y motivaciones • Sensación de frialdad, indiferencia y/o baja activación emocional • Dificultad para aceptar la realidad de la pérdida y/o negación • Sentimiento de falta de sentido de la vida propia • Sentimiento de pérdida de una parte de sí mismo • Replicar síntomas y/o conductas perjudiciales del fallecido • Irritabilidad, amargura y/o enfado con el fallecido • Alteración de la percepción del mundo
<p>Criterio C: cronología</p>
<p>La duración de los síntomas es al menos de seis meses.</p>
<p>Criterio D: deterioro</p>
<p>Deterioro de la vida social, laboral u otras actividades significativas para el doliente</p>

Anexo 5. Factores de riesgo del duelo complicado en adultos.

<p>Factores personales</p> <ul style="list-style-type: none"> • Edad temprana o tardía del doliente. • Falta de recursos personales para el manejo del estrés • Problemas de salud mental y/o física previos (ansiedad, depresión, intentos autolíticos, alcoholismo, etc.) • Falta de aficiones o actividades recreativas • Duelos no resueltos
<p>Factores interpersonales</p> <ul style="list-style-type: none"> • Relación dependiente con el fallecido. Adaptación complicada. • Relación complicada. Sentimientos no expresados de odio/amor
<p>Factores sociales</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ausencia de red de apoyo o conflictos de relaciones

- Escasos recursos socio-económicos
- Factores estresantes: conflictividad laboral, proyecto vital interrumpido, cargas familiares, etc.

Factores circunstanciales

- Juventud del fallecido
- Duración de la enfermedad y del dolor
- Recuerdo doloroso: relaciones con el personal sanitario, mal manejo de sintomatología, dificultades diagnósticas, complicaciones clínicas, etc.
- Imposibilidad de despedirse del cuerpo del fallecido
- Muerte estigmatizada

Anexo 6. Cuestionario de Riesgo de Duelo Complicado

Este cuestionario es autoadministrado y consta de 8 preguntas con 5-6 respuestas puntuadas entre de 0 y 5 puntos dependiendo de la pregunta. El punto de corte se ha establecido en 15 puntos.

1. ¿Hay niños menores de 14 años en su casa?
 0. Ninguno
 1. Uno
 2. Dos
 3. Tres
 4. Cuatro
 5. Cinco o más
2. ¿Cuál era/es la clase social/ocupación de la persona que más ingresos aportaba/aporta a la familia?
 0. Profesional liberal o ejecutivo (carreras superiores)
 1. Profesional semiliberal (carreras medias)
 2. Oficinista o personal administrativo (trabajo en oficinas)
 3. Obrero cualificado ("tener un oficio", oficial o maestro industrial...)
 4. Obrero semicualificado (peón especialista)
 5. Obrero no cualificado (peón)
3. ¿Qué clase de empleo tiene?

0. A tiempo completo
 1. A tiempo parcial
 2. Jubilado
 3. Solamente trabaja en casa
 4. Parado
4. ¿Se aferra a su familia y/o se consume pensando en si él/ella volviera a estar bien?
0. Nunca
 1. Raramente
 2. Moderadamente
 3. Frecuentemente
 4. Constantemente
 5. Constante e intensamente
5. ¿Enfado?
0. No (o lo normal)
 1. Leve irritabilidad
 2. Moderada irritabilidad: arrebatos ocasionales
 3. Severa: ha echado a perder sus relaciones
 4. Extrema: siempre.
6. ¿Culpas/ autorreproches?
0. No
 1. Leves: vagos y generales.
 2. Moderados: algún autorreproche claro.
 3. Severos: obsesionada con sus culpas.
 4. Extremos: es un problema fundamental.
7. ¿Relaciones actuales?
0. Tiene una relación muy estrecha con otra persona
 1. Tiene el afecto de su familia que le apoya y le permite expresar sus sentimientos
 2. Tiene una familia que le apoya, pero vive a distancia.
 3. Dudosas
 4. Ninguna de las anteriores.
8. ¿Cómo piensas que se las arreglará?
0. Bien: duelo normal y recuperación sin ayuda especial.
 1. Regular: pero probablemente se las arregle sin ayuda especial

2. Tengo mis dudas: puede que necesite ayuda especial.
3. Malamente: requiere ayuda especial.
4. Muy mal: requiere ayuda urgente.

Anexo 7. Escala HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale)

Esta escala mide síntomas de ansiedad y depresión desde una semana antes hasta la realización del mismo. Consta de 14 items, 7 relacionados con la ansiedad (1,3,5,7,9,11 y 13) y 7 relacionados con la depresión (2,4,6,8,10,12,14), con puntuaciones entre 0-3 puntos. El punto de corte se sitúa en los 12 puntos para la escala global, en 5 puntos para la subescala de depresión y en 8 puntos para la subescala de ansiedad.

1. Me siento tenso, nervioso:
 - (3) Todos los días
 - (2) Muchas veces
 - (1) A veces
 - (0) Nunca
2. Todavía disfruto con lo que antes me gustaba:
 - (0) Como siempre
 - (1) No lo bastante
 - (2) Solo un poco
 - (3) Nada
3. Tengo una sensación de miedo, como si algo horrible fuera a suceder:
 - (3) Definitivamente y es muy fuerte
 - (2) Sí, pero no es muy fuerte
 - (1) Un poco, pero no me preocupa
 - (0) Nada
4. Puedo reírme y ver el lado divertido de las cosas:
 - (0) Al igual que siempre lo hice
 - (1) No tanto ahora
 - (2) Casi nunca
 - (3) Nunca
5. Tengo mi mente llena de preocupaciones:
 - (3) La mayoría de las veces

- (2) Con bastante frecuencia
 - (1) A veces, aunque no a menudo
 - (0) Solo en ocasiones
6. Me siento alegre:
- (3) Nunca
 - (2) Muy pocas veces
 - (1) En algunas ocasiones
 - (0) Gran parte del día
7. Puedo estar sentado confortablemente y sentirme relajado:
- (0) Siempre
 - (1) Por lo general
 - (2) No muy a menudo
 - (3) Nunca
8. Me siento como si cada día estuviera más lento:
- (3) Por lo general, en todo momento
 - (2) Muy a menudo
 - (1) A veces
 - (0) Nunca
9. Tengo una sensación desagradable, como si tuviera mariposas en el estómago:
- (0) Nunca
 - (1) En ciertas ocasiones
 - (2) Con bastante frecuencia
 - (3) Muy a menudo
10. He perdido el interés en mi aspecto personal:
- (3) Totalmente
 - (2) No me preocupa tanto como debería
 - (1) Podría tener un poco más de cuidado
 - (0) Me preocupo igual que siempre
11. Me siento inquieto, como si no pudiera parar de moverme:
- (3) Mucho
 - (2) Bastante
 - (1) No mucho
 - (0) Nada
12. Me siento optimista respecto al futuro:

- (0) Igual que siempre
- (1) Menos de lo que acostumbraba
- (2) Mucho menos de lo que acostumbraba
- (3) Nada

13. Me asaltan sentimientos repentinos de pánico

- (3) Muy frecuentemente
- (2) Bastante a menudo
- (1) No muy a menudo
- (0) Nada

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

- (0) A menudo
- (1) A veces
- (2) No muy a menudo
- (3) Rara vez

Anexo 8. Inventario de Duelo Complicado.

Es un cuestionario autoadministrado que consta de 19 preguntas con 5 posibles respuestas, puntuadas entre 0 (nunca) y 4 (siempre). Se considera la existencia de duelo complicado a partir de los 25 puntos.

	0	1	2	3	4
1. Pienso tanto en la persona fallecida que me resulta difícil hacer las cosas como las hacía normalmente					
2. Los recuerdos de la persona que murió me trastornan					
3. Siento que no puedo aceptar la muerte de la persona fallecida					
4. Anhelo a la persona que murió					
5. Me siento atraído por los lugares y las cosas relacionadas con la persona fallecida					
6. No puedo evitar sentirme enfadado con su muerte					
7. No me puedo creer que haya sucedido					
8. Me siento aturdido por lo sucedido					

9. Desde que murió me resulta difícil confiar en la gente					
10. Desde que murió, me siento como si hubiera perdido la capacidad de preocuparme de la gente o me siento distante de las personas que me preocupan					
11. Me siento solo la mayor parte del tiempo					
12. Siento dolores en la misma zona del cuerpo o tengo algunos síntomas que sufría la persona que murió					
13. Me tomo la molestia de desviarme de mi camino para evitar sus recuerdos					
14. Siento que la vida está vacía sin él/ella					
15. Escucho la voz de la persona fallecida hablándome					
16. Veo a la persona que murió de pie delante de mí					
17. Siento que es injusto que yo viva mientras él/ella ha muerto					
18. Siento amargura por la muerte de la persona					
19. Siento envidia de otras personas que no han perdido a nadie cercano					

Anexo 9. Diagnósticos NANDA, resultados e indicadores

Diagnósticos	Resultados	Indicadores
[00136] Duelo	(2608) Resiliencia familiar	[260803] Se adapta a las adversidades como retos [260807] Mantiene valores, objetivos y sueños [260809] Apoya a los miembros [260818] Mantiene rutinas familiares usuales

		[260827] Busca apoyo emocional de la familia extensa
	(1304) Resolución de la aflicción	[130401] Resuelve sentimientos sobre la pérdida [130404] Verbaliza la aceptación de la pérdida [130412] Mantiene el entorno de vida [130418] Comparte la pérdida con otros seres queridos [130420] Progresa a lo largo de las fases de la aflicción
	(1310) Resolución de la culpa	[131002] Identifica los sentimientos de culpa [131007] Identifica la culpa como una reacción común [131012] Utiliza estrategias para disminuir la culpa [131017] Expresa mejoría del estado de ánimo [131023] Se adapta a los cambios de la vida
	(2001) Salud espiritual	[200102] Expresión de esperanza [200103] Expresión de significado y fin de la vida [200106] Expresión de amor [200107] Expresión de perdón [200124] Interacción con otros para compartir pensamientos y sentimientos
[00172] Riesgo de duelo complicado	(1304) Resolución de la aflicción	[130401] Resuelve sentimientos sobre la pérdida

		<p>[130404] Verbaliza la aceptación de la pérdida</p> <p>[130412] Mantiene el entorno de vida</p> <p>[130418] Comparte la pérdida con otros seres queridos</p> <p>[130420] Progresa a lo largo de las fases de la aflicción</p>
	(1302) Afrontamiento de problemas	<p>[130201] Identifica patrones de superación eficaces</p> <p>[130205] Verbaliza aceptación de la situación</p> <p>[130212] Utiliza estrategias de superación efectivas</p> <p>[130218] Refiere aumento del bienestar psicológico</p> <p>[130222] Utiliza el sistema de apoyo personal</p>
	(1402) Autocontrol de la ansiedad	<p>[140202] Elimina precursores de la ansiedad</p> <p>[140206] Planifica estrategias de superación efectivas</p> <p>[140208] Refiere disminución de la duración de los episodios</p> <p>[140211] Conserva las relaciones sociales</p> <p>[140217] Controla la respuesta de ansiedad</p>
	(1409) Autocontrol de la depresión	<p>[140903] Identifica factores precursores de depresión</p> <p>[140904] Planifica estrategias para reducir los efectos de los factores precursores</p>

		<p>[140909] Refiere mejoría del estado de ánimo</p> <p>[140918] Mantiene el aseo y la higiene personal</p> <p>[140926] Participa en actividades placenteras</p>
[00135] Duelo complicado	(1208) Nivel de depresión	<p>[120801] Estado de ánimo deprimido</p> <p>[120802] Pérdida de interés por actividades</p> <p>[120804] Concentración alterada</p> <p>[120805] Expresión de culpa inapropiada o excesiva</p> <p>[120814] Tristeza</p>
	(1304) Resolución de la aflicción	<p>[130403] Verbaliza la realidad de la pérdida</p> <p>[130405] Describe el significado de la pérdida</p> <p>[130409] Discute los conflictos no resueltos</p> <p>[130418] Comparte la pérdida con otros seres queridos</p> <p>[130420] Progresa a lo largo de las fases de la aflicción</p>
	(1302) Afrontamiento de problemas	<p>[130202] Identifica patrones de superación ineficaces</p> <p>[130213] Evita situaciones excesivamente estresantes</p> <p>[130214] Verbaliza la necesidad de asistencia</p> <p>[130217] Refiere disminución de los sentimientos negativos</p> <p>[130222] Utiliza el sistema de apoyo personal</p>

	(1310) Resolución de la culpa	<p>[131002] Identifica los sentimientos de culpa</p> <p>[131008] Identifica exagerados sentimientos negativos</p> <p>[131010] Comparte sentimientos de culpa con personas significativas</p> <p>[131015] Utiliza estrategias de afrontamiento eficaces</p> <p>[131017] Expresa mejoría del estado de ánimo</p>
--	-------------------------------	--

Anexo 10. Indicadores de estructura.

PARÁMETROS	Indicador de estructura I	Indicador de estructura II
Indicador	Cuantificar las enfermeras de la Unidad de Cuidados Paliativos que realizan las actividades propuestas en el protocolo	Cuantificar los centros de salud de Zaragoza adheridos al protocolo
Área Relevante	Hospitalización	Atención Primaria
Dimensión	Disponibilidad	Disponibilidad
Descripción	$\frac{N^{\circ} \text{ de enfermeras que realizan las actividades}}{N^{\circ} \text{ de enfermeras contratadas en el servicio}} \times 100$	$\frac{N^{\circ} \text{ centros de salud adheridos al protocolo}}{N^{\circ} \text{ total de centros de salud de Zaragoza}} \times 100$
Aclaración de Términos	Se contabilizarán las enfermeras participantes según las escalas y cuestionarios administrados	Se incluirán los centros de salud en orden de prioridad según el número de cuidadores familiares de pacientes oncológicos de cada zona
Justificación	Es necesario que desde Cuidados Paliativos se implanten las actividades	Es necesario su realización desde Atención Primaria para favorecer un

	propuestas para poder realizar una intervención adecuada	seguimiento continuado y la detección de posibles complicaciones
Estándar	Al menos el 80% de las enfermeras de la unidad deben realizar las actividades en un plazo de implantación y puesta en marcha de máximo 6 meses	Al menos un 50% de los centros de salud de zaragoza deben implantar el protocolo en un plazo máximo de 12 meses
Responsable de recogida	Supervisora de enfermería de la unidad	Enfermera encargada de llevar a cabo el protocolo en cada centro de salud
Frecuencia de recogida	Cada 3 meses	Cada 6 meses
Tipo de indicador	Indicador de estructura	Indicador de estructura

Anexo 11. Indicadores de proceso.

PARÁMETROS	Indicador de proceso I	Indicador de proceso II
Indicador	Cuantificar los cuidadores familiares a los que se les realizan los cuestionarios y escalas previos al fallecimiento	Cuantificar número de pacientes a los que se les realiza un seguimiento
Área Relevante	Hospitalización	Atención Primaria
Dimensión	Actividades	Actividades
Descripción	$\frac{N^{\circ} \text{ cuidadores familiares a los que se les realizan cuestionarios y escalas previos al fallecimiento}}{N^{\circ} \text{ total de cuidadores familiares detectados en la unidad}} \times 100$	$\frac{N^{\circ} \text{ de pacientes inmersos en el seguimiento por parte de atención primaria}}{N^{\circ} \text{ total de pacientes detectados susceptibles a realizar un seguimiento}} \times 100$

Aclaración de Términos	Se deberá explicar a los cuidadores en qué consiste la intervención y su importancia	Será necesario que los pacientes participen activamente en su seguimiento
Justificación	Es necesario que se identifiquen la posibilidad de sufrir un duelo complicado para el posterior seguimiento desde atención primaria	Es necesario que, una vez detectado el problema, se realice un seguimiento que posibilite la mejora del paciente o su derivación a servicios especializados si lo requiere
Estándar	Al menos el 80% de los cuidadores familiares deben haber cumplimentado las escalas y cuestionarios previos al fallecimiento en un plazo de implantación de máximo 6 meses	Al menos un 70% de los pacientes detectados como susceptibles a padecer un duelo patológico deben estar en seguimiento en un plazo de implantación de máximo 6 meses
Responsable de recogida	Supervisora de enfermería de la unidad	Enfermera encargada de llevar a cabo el protocolo en cada centro de salud
Frecuencia de recogida	Cada 3 meses	Cada 6 meses
Tipo de indicador	Indicador de proceso	Indicador de proceso

Anexo 12. Indicadores de resultado.

PARÁMETROS	Indicador de resultado I	Indicador de resultado II
Indicador	Grado de satisfacción de los pacientes tras un intervalo de 12 meses	Número de pacientes diagnosticados, tratados y/o derivados a servicios especializados por duelo complicado

Área Relevante	Atención Primaria	Atención Primaria
Dimensión	Satisfacción	Detección
Descripción	$\frac{\text{N}^\circ \text{ de pacientes satisfechos con la actuación llevada a cabo por el protocolo}}{\text{N}^\circ \text{ total de pacientes que han participado activamente en el protocolo}} \times 100$	$\frac{\text{N}^\circ \text{ de pacientes diagnosticados, tratados y/o derivados por duelo complicado}}{\text{N}^\circ \text{ total de pacientes que han participado activamente en el protocolo}} \times 100$
Aclaración de Términos	Se evaluará de forma anónima mediante una escala de satisfacción al transcurrir los 12 meses	Se evaluará la eficacia del protocolo según el porcentaje de pacientes diagnosticados, tratados y/o derivados por duelo complicado
Justificación	Es necesario que los usuarios estén satisfechos con la atención prestada, puesto que esto será un indicador de calidad del protocolo	Es necesario que se haya conseguido detectar y tratar al mayor número de pacientes con duelo complicado
Estándar	Se espera mínimo un 90% de grado de satisfacción de los usuarios	Se espera que el 25% de los cuidadores familiares se hayan conseguido detectar tratar y/o derivar a un servicio especializado
Responsable de recogida	Enfermera encargada de llevar a cabo el protocolo en cada centro de salud	Enfermera encargada de llevar a cabo el protocolo en cada centro de salud
Frecuencia de recogida	Cada 12 meses	Cada 12 meses
Tipo de indicador	Indicador de resultado	Indicador de resultado