



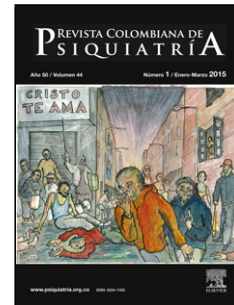
Since January 2020 Elsevier has created a COVID-19 resource centre with free information in English and Mandarin on the novel coronavirus COVID-19. The COVID-19 resource centre is hosted on Elsevier Connect, the company's public news and information website.

Elsevier hereby grants permission to make all its COVID-19-related research that is available on the COVID-19 resource centre - including this research content - immediately available in PubMed Central and other publicly funded repositories, such as the WHO COVID database with rights for unrestricted research re-use and analyses in any form or by any means with acknowledgement of the original source. These permissions are granted for free by Elsevier for as long as the COVID-19 resource centre remains active.

Journal Pre-proof

Duelo y atención domiciliaria para pacientes al final de la vida durante la pandemia por COVID-19 en Colombia. Análisis desde la perspectiva de familiares

Marta Ximena León Delgado Ángela Rocío Acero González Lina
Angélica Buitrago Reyes Luisa Fernanda Rodríguez Campos Luisa
Fernanda Vásquez Ángel Laura Isabel Hernández Rodríguez María
Alejandra López Granados Laura Vanessa González Salazar



PII: S0034-7450(22)00116-0

DOI: <https://doi.org/doi:10.1016/j.rcp.2022.10.005>

Reference: RCP 579

To appear in: *Revista Colombiana de Psiquiatría*

Received Date: 25 March 2022

Accepted Date: 5 October 2022

Please cite this article as: Delgado MXL, González ÁRA, Reyes LAB, Campos LFR, Ángel LFV, Rodríguez LIH, Granados MAL, Salazar LVG, Duelo y atención domiciliaria para pacientes al final de la vida durante la pandemia por COVID-19 en Colombia. Análisis desde la perspectiva de familiares, *Revista Colombiana de Psiquiatría* (2022), doi: <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2022.10.005>

This is a PDF file of an article that has undergone enhancements after acceptance, such as the addition of a cover page and metadata, and formatting for readability, but it is not yet the definitive version of record. This version will undergo additional copyediting, typesetting and review before it is published in its final form, but we are providing this version to give early visibility of the article. Please note that, during the production process, errors may be discovered which could affect the content, and all legal disclaimers that apply to the journal pertain.

© 2020 Published by Elsevier.

**Duelo y atención domiciliaria para
pacientes al final de la vida durante
la pandemia por COVID-19 en
Colombia.
Análisis desde la perspectiva de
familiares**

Journal Pre-proof

Duelo y atención domiciliaria para pacientes al final de la vida durante la pandemia por COVID-19 en Colombia.**Análisis desde la perspectiva de familiares****Grief and palliative home-care services for patients at the end of life during the COVID-19 pandemic in Colombia. Analysis from the relatives' perspective**

Marta Ximena León Delgado ¹
Ángela Rocío Acero González ^{2*}
Lina Angélica Buitrago Reyes ³
Luisa Fernanda Rodríguez Campos ⁴
Luisa Fernanda Vásquez Ángel ⁵
Laura Isabel Hernández Rodríguez ⁶
María Alejandra López Granados ⁷
Laura Vanessa González Salazar ⁷

¹Médica Anestesióloga, especialista en Dolor y Cuidados Paliativos, Jefe del Departamento de Anestesia, Dolor y Cuidados Paliativos, Profesora Titular Facultad de Medicina Universidad de la Sabana. Chía, Colombia. Tel. +57 1 8615555 ext 23337

²Médica Psiquiatra, MMF, PhD., Profesora asistente, Grupo de Investigación Psiquiatría y Salud Mental, Departamento de Psiquiatría, Facultad de Medicina, Universidad de La Sabana, Chía, Colombia. Tel. +57 1 8615555 ext 23022

³Estadística, MSc en Epidemiología Clínica, PhD(c) en Ciencias-Estadística. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Ciencias. Departamento de Estadística.

⁴Médica Familiar y Comunitaria, especialista en Dolor y Cuidados Paliativos, profesora asistente Departamento de Anestesia, Dolor y Cuidados Paliativos, Facultad de Medicina, Universidad de La Sabana. Chía, Colombia. Tel. +57 1 8615555 ext 23337

⁵ Psicóloga, Forja Empresas, Bogotá, Colombia

⁶ Trabajadora social, Cuidarte Tu Salud, Bogotá, Colombia

⁷Médica interna, Universidad de La Sabana, Chía, Colombia

***Autor de correspondencia**

Correo electrónico: angela.acero@unisabana.edu.co

Titulillo: Duelo, finde vida y pandemia

Financiación: El presente proyecto no ha recibido ninguna financiación

Conflicto de intereses: Los autores declaran que no existe ningún conflicto de intereses.

RESUMEN

Introducción

El cuidado al final de la vida es una de las experiencias más cruciales tanto para el paciente como para sus seres queridos. Sin embargo, a raíz de los cambios generados por la pandemia de COVID 19, el proceso de final de vida ha sufrido cambios a nivel familiar, social y sanitario. A su vez, esto ha alterado la percepción y desarrollo del duelo de familiares de pacientes que fallecieron durante la pandemia, independiente de la causa de muerte. De forma que el presente estudio tiene el objetivo de analizar las percepciones y algunos aspectos del proceso de duelo de los familiares de pacientes fallecidos durante la pandemia.

Métodos

Se aplicó la versión adaptada del cuestionario internacional *Care Of the Dying Evaluation (iCODE)*, a los familiares de personas fallecidas durante la pandemia en dos momentos diferentes tras la muerte de su familiar.

Resultados

Se encuestaron 239 familiares, de los cuales 112 realizaron el cuestionario de seguimiento. Los pacientes fallecieron mayoritariamente en su domicilio y su familia estuvo altamente involucrada en su cuidado. La atención médica fue evaluada como adecuada y el síntoma que se percibió con mayor frecuencia fue el dolor. El 87% de los encuestados participaron en ritos fúnebres, y el 42% los calificó como muy sobrios. En cuanto al duelo predomina la subescala de crecimiento personal, sin embargo, en los aspectos negativos predomina la sensación de presión en el pecho y llanto frecuente.

Conclusiones

El fin de vida durante la pandemia de pacientes de atención domiciliaria fue percibido como adecuado, permitiendo el acompañamiento por parte de la familia y control de los síntomas. El proceso de duelo no evidencia complicaciones. Es importante la formación de los profesionales de la salud en estos aspectos fundamentales de la atención y el cuidado de los pacientes.

Palabras claves: Cuidado terminal, COVID 19, pandemia, cuidado paliativo, luto, actitud a la muerte.

Grief and palliative home-care services for patients at the end of life during the COVID-19 pandemic in Colombia. Analysis from the relatives' perspective

ABSTRACT

Introduction

End-of-life care is one of the most crucial experiences for both the patient and their loved ones. However, as a result of the changes generated by the COVID 19 pandemic, the dynamics of the end-of-life process has undergone changes at both the family, social and health levels. In turn, this has altered the perception and development of the grief of relatives of patients who died during the pandemic regardless of the cause of death. Then, the aim of this study is to analyze the perceptions and some aspects of bereavement of died patients' relatives during the pandemic of Covid 19.

Methods

Through the admission evaluation and follow-up of the relatives with an adapted version of the international Care Of the Dying Evaluation (iCODE) questionnaire.

Results

239 relatives were surveyed, of which 112 completed the follow-up questionnaire. Most of the patients died at home and their family members were highly involved in their care. Medical attention was considered adequate and the symptom with the highest perception was pain. 87% of those surveyed participated in funeral rites, and 42% rated them as very sober. Regarding grief, the scale of personal growth predominates, however, in the negative aspects, the feeling of pressure in the chest and frequent crying predominates.

Conclusions

The end of life of home-care patients during the pandemic was perceived as adequate, allowing family support and symptom control. The grieving process shows no complications. The training of health professionals in these fundamental aspects of patient care is important.

Key words: Terminal care, COVID 19, Pandemics, Palliative care, Bereavement, Attitude to Death.

INTRODUCCIÓN

El cuidado al final de la vida es una experiencia que afecta la vida de todos los involucrados. La atención de las necesidades de los familiares cuando un ser querido está en este periodo es un elemento que puede facilitar el proceso de ajuste psicológico en su duelo (1). Sin embargo, en tiempos de crisis, como lo es una pandemia, estos procesos se pueden ver alterados.

La pandemia por COVID 19 ha generado una crisis humanitaria y sanitaria. Para diciembre de 2021, en Colombia se habían presentado más de 130 mil muertes secundarias a la infección (2). El país se declaró en Estado de Emergencia el 17 marzo del 2020 (3), seguido de medidas sanitarias como el aislamiento social, restricción para la libre circulación en el territorio nacional, el uso obligatorio de máscaras faciales, el lavado de manos y la cuarentena estricta obligatoria.

Esto derivó en una transformación de la atención de los pacientes al final de la vida, tanto para aquellos con infección por SARS Cov 2, como para quienes tenían enfermedades crónicas al final de la vida (4). Estos cambios tuvieron gran repercusión en la dinámica socio- cultural de la muerte y el duelo.

La alteración de factores situacionales, como la muerte súbita, y las limitaciones en apoyo social, son factores de riesgo importantes para desarrollar un duelo complicado (5), el cual se caracteriza por desregulación emocional asociado a conductas desadaptativas, lo que a su vez puede derivar en trastornos de salud mental como depresión, distimia, crisis de pánico, entre otros. Algunos de estos elementos descritos como factores de riesgo han estado presentes estos meses, asociados a la carga emocional y la incertidumbre generada por el escenario atípico de la pandemia (6).

En China, Tang et al (2020), adelantaron estudios para evaluar el impacto de la pandemia en el duelo. Ellos evidenciaron altas proporciones de familiares afligidos que experimentaron trastornos de salud mental como: duelo complicado, estrés postraumático, ansiedad y síntomas depresivos; demostrando elevación del número de casos de duelo prolongado y complicado durante la pandemia asociado a muertes por COVID en comparación con duelo previo a la situación de pandemia (7).

Sin embargo, aún no se encuentra información disponible o estudios de estas características en Colombia. Este estudio tiene como objetivo analizar las percepciones de los familiares de pacientes fallecidos durante la pandemia, e identificar algunos aspectos del proceso de duelo.

MATERIALES Y MÉTODOS

Se desarrolló un estudio cuantitativo longitudinal descriptivo, entre marzo de 2020 y marzo de 2021. Se aplicaron dos encuestas: la primera tres meses posteriores al fallecimiento del paciente y la segunda tres meses posteriores a la primera. Los cuestionarios utilizados fueron diseñados por el grupo de investigación multicéntrico *Death, dying and bereavement during the COVID-19 pandemic* (the Co-LIVE project). El proyecto Co-Live cuenta con la participación de 14 países de Europa, Asia y Latinoamérica.

El primer cuestionario consta de 47 preguntas y corresponde a una adaptación del cuestionario internacional “Care Of the Dying Evaluation” (8), que evalúa datos sociodemográficos del paciente, tratamiento recibido, control sintomático, la perspectiva de muerte y el duelo; y la esfera emocional mediante la versión española del cuestionario PANAS (Positive and Negative Affect Schedule) (9); que clasifica el efecto positivo y negativo mediante 10 aspectos para cada una, con una puntuación máxima de cinco para cada aspecto. Finalmente, se suma el total y se determina el afecto predominante.

El segundo cuestionario consta de 23 preguntas y evalúa entre otros aspectos el proceso de duelo de los familiares mediante la escala Hogan Grief Reaction (HGR), un instrumento psicométrico en el cual mediante preguntas de auto respuesta los participantes califican de cero a cinco la presencia de sentimientos o pensamientos relacionados con los componentes de “crecimiento personal” y “despersonalización” y así determinar el componente predominante (10). Adicionalmente, se evaluó la percepción de la calidad de vida de la última semana del entrevistado, incluyendo el EORTC QLQ C-30 (European Organization for the Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire) validado en el país, la cual da una calificación de uno a siete; siendo uno muy mala y siete excelente (11).

Se indagó sobre la experiencia del duelo-muerte en el contexto de la pandemia, las medidas preventivas correspondientes, y el impacto de estas en aspectos como: visitas, ritos culturales, servicios fúnebres, etc.

Así pues, durante el estudio se evaluaron cinco aspectos principales: datos del paciente fallecido; cuidados del paciente y relación con personal de salud; control de síntomas; muerte durante pandemia; y experiencia y duelo. Los elementos que se compararon en el tiempo fueron: “¿considera que hubo suficiente apoyo de enfermería?”, “¿considera que hubo suficiente atención médica? y ¿cree que el tratamiento recibido por su familiar se vio afectado por la pandemia?” así como la evaluación del estado emocional del familiar mediante la escala PANAS que se realizó en las dos encuestas. La escala HGR se aplicó solo en la segunda encuesta.

Población de estudio

Se incluyeron personas mayores de 18 años, familiares-cuidadores de pacientes fallecidos por cualquier causa durante el periodo de estudio y que pertenecieran al programa de atención domiciliaria de dos entidades de salud en Bogotá, Colombia. Dichos programas se escogieron dada la importancia de la atención domiciliaria en pandemia, así como la atención de pacientes con enfermedades crónicas en etapa avanzada, con alto riesgo de fallecer a corto plazo, y la disponibilidad de acceso a la historia clínica.

Recolección de la información

Los familiares fueron invitados a participar mediante un correo electrónico enviado por parte de los programas domiciliarios. Quienes contestaron afirmativamente fueron contactados telefónicamente por los investigadores. Las encuestas fueron realizadas por profesionales de la salud con entrenamiento previo sobre duelo y comunicación de malas noticias. A cada familiar

encuestado se le explicó en qué consistía el estudio y la duración aproximada de la encuesta. La información fue almacenada en una base de datos estructurada a través de un aplicativo en línea.

Análisis de la información

Las variables cualitativas fueron analizadas por medio de frecuencias absolutas, relativas y relativas condicionales. Por su parte, las variables cuantitativas por medio de medidas de tendencia central y variabilidad, de acuerdo con su distribución. Se compararon los resultados de las encuestas por medio de las frecuencias y se calculó el coeficiente kappa para evaluar la concordancia entre las respuestas de los participantes en los dos momentos.

Consideraciones éticas

Previo autorización de los participantes, la información se manejó de acuerdo con la ley de habeas data (12). Cada participante dio verbalmente su consentimiento. Los participantes podían detener la encuesta en cualquier momento, reprogramar o suspender su participación en la misma y/o en la investigación. A quienes durante la entrevista mostraron síntomas emocionales intensos, se les ofreció acompañamiento psicológico y espiritual por parte del prestador del servicio de cuidados paliativos. El presente estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la institución.

RESULTADOS

Participaron 239 (23.8%) familiares, un familiar por cada paciente, de un total de 1.004 pacientes fallecidos durante el período de estudio, en los dos programas de atención domiciliaria.

Aspecto 1: Datos demográficos del paciente fallecido.

La mayoría de los pacientes eran adultos mayores, residentes de la capital colombiana (88,2%), predominantemente mujeres (59,8%). Todos con enfermedades crónicas, siendo las oncológicas el 65% de éstas; sólo el 5% tuvieron infección por SARS-COV 2 confirmada. Más del 60% fallecieron entre marzo de 2020 y abril de 2020. En cuanto a los encuestados el 62% eran hijos del paciente. (Tabla 1)

Tabla 1. Datos del paciente fallecido		
Edad	Mediana	Rango intercuartil
	79	23,5
Género	N	%
Masculino	96	40,17%
Femenino	143	59,83%
Fecha muerte		
febrero- marzo 2020	32	13,39%

marzo- septiembre 2020	120	50,21%
septiembre- diciembre 2020	81	33,89%
diciembre 2020- marzo 2021	6	2,51%
Infección por COVID-19		
No lo sé	4	1,67%
Probablemente No	25	10,46%
Seguramente No	194	81,17%
Sí, seguramente	12	5,02%
Sin respuesta	4	1,67%
Parentesco con encuestado		
Era mi compañero/pareja	38	15,90%
Era mi padre/madre	149	62,34%
Otro miembro de la familia	37	15,48%
Otra relación	14	5,86%
Sin respuesta	1	0,42%
Comorbilidades		
Enfermedad cardíaca o pulmonar	36	15,06%
Enfermedad del SNC	25	10,46%
Enfermedad sistémica	17	7,11%
Oncológica	98	41,00%
Oncológica + Enf cardiopulmonar	30	12,55%
Oncológica + Enf sistémica	29	12,13%
Oncológica + Enfermedad SNC	3	1,26%
Otra	1	0,42%
Total	239	100,00%

Nota. Elaboración propia

Aspecto 2: Cuidados del paciente y relación con personal de salud.

El 91,6% de los pacientes contó con un entorno cómodo y menos del 5% no tuvo un espacio privado. La mayoría de los familiares consideraron que había adecuado aseo e higiene en el entorno del paciente.

El 88% de los participantes refirió entender la condición médica y tratamiento de su familiar, y el 77% estuvo muy involucrado en el cuidado de este. Más del 50% refiere haber sido notificado sobre la alta probabilidad de muerte del paciente, así como los síntomas que podría presentar durante la etapa agónica. El 57,7% de los familiares discutieron medidas de redireccionamiento terapéutico, de los cuales 13 (9,4%) discutieron sobre el ingreso al hospital; 39 (28,3%) no reanimarlo y 77 (55,8%) no reanimar ni hospitalizar a su ser querido.

En cuanto a la relación con el personal de salud, se evidencia alto grado de confiabilidad hacia este, siendo 84,5% y 94,1% para enfermería y médicos respectivamente.

En total, 112 (46,9%) familiares contestaron la segunda encuesta. Al comparar los resultados de la percepción sobre una “suficiente atención médica”, se observaron cambios entre las dos encuestas ($\kappa=0.279$), especialmente entre los 16 familiares que habían manifestado estar “ni de acuerdo ni en desacuerdo”, pues entre los que contestaron las dos encuestas (10/16), tres pasaron a estar “totalmente de acuerdo”, tres a “de acuerdo” y uno a “muy en desacuerdo”. De igual forma, con respecto a la percepción frente a “suficiente ayuda de enfermería” se observaron cambios entre las dos encuestas ($\kappa=0,19$), principalmente entre quienes habían manifestado estar “de acuerdo” en la primera encuesta ($n=81$), ya de los que contestaron las dos encuestas (34/81), 18 (52,9%) pasaron a estar “totalmente de acuerdo”, dos a “ni de acuerdo, ni en desacuerdo”, uno a “en desacuerdo” y uno a “muy en desacuerdo”. Por otro lado, frente la “limitación del tratamiento por la pandemia”, también se encontraron cambios de percepción entre quienes contestaron las dos encuestas: de los 32 que contestaron que sí hubo limitaciones en la primera, 16 (50%) cambiaron de opinión en la segunda y de los 77 que contestaron que no hubo limitaciones en la primera, 23 (29,9%) manifestaron que sí las hubo, en la segunda. (Tabla 2)

Tabla 2: Percepción suficiencia de atención médica primera encuesta			
Pregunta	Frecuencia	#N/%	
Suficiente atención médica	Totalmente de acuerdo	100	41,84%
	De acuerdo	91	38,08%
	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	16	6,69%
	En desacuerdo	21	8,79%
	Muy en desacuerdo	10	4,18%
	No lo sé	1	0,42%
	Suma total	239	100,00%
Suficiente ayuda de enfermería	Totalmente de acuerdo	100	41,84%
	De acuerdo	81	33,89%
	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	20	8,37%
	En desacuerdo	18	7,53%
	Muy en desacuerdo	17	7,11%
	No lo sé	3	1,26%
	Suma total	239	100,00%
Limitación del tratamiento por pandemia	Si	77	32,22%
	No	157	65,69%
	No lo sé	5	2,09%
	Suma total	239	100,00%

Nota. Elaboración propia

Aspecto 3. Control de síntomas y atención espiritual

Los síntomas analizados fueron dolor, disnea y delirium, en cuanto a su control sintomático se evidenció que el más prevalente fue el dolor, percibido por el 69% de los familiares, sin embargo, también fue el síntoma con mejor percepción de esfuerzo de “todo el tiempo” para su control (56,9%). Adicionalmente, el síntoma menos frecuente fue el delirium (41,8%), así como el reportado con menor esfuerzo permanente percibido para su control (30,0%). (Tabla 3)

Con respecto a la percepción de la atención de las necesidades espirituales, el 27,1% de los encuestados manifestaron estar totalmente de acuerdo con que tanto sus necesidades como las de su familiar fueron atendidas, y el 30,13% en desacuerdo.

Tabla 3. Relación percepción de síntomas durante los dos últimos días de vida del paciente y esfuerzo terapéutico para controlarlo							
Síntoma	Esfuerzo para controlarlo n (%)						Total N/ (%)
		Frecuencia (%)	Todo el tiempo	Algunas veces	No, en absoluto	No lo sé	
Disnea	Todo el tiempo (30,1)	41 (56,9)	18 (25,0)	12 (16,6)	1 (1,4)		72 (100)
	Algunas veces (33,9)	37 (45,7)	32 (39,5)	10 (12,3)	2 (2,5)		81 (100)
	No parecía tener (33,9)		1 (1,2)	1 (1,2)	1 (1,2)	78 (96,3)	81 (100)
	No lo sé (2,0)			1 (20,0)	3 (60,0)	1 (20,0)	5 (100)
Presencia de disnea		78 (51,0)	50 (32,6)	22 (14,3)	3 (2,0)	0	153 (64,0)
Dolor	Todo el tiempo (32,6)	44 (56,4)	21 (26,9)	13 (16,7)			78 (100)
	Algunas veces (36,4)	40 (46,0)	39 (44,8)	6 (6,9)	1 (1,1)	1 (1,1)	87 (100)
	No parecía tener (28,6)	10 (15,0)			1 (1,5)	57 (83,8)	68 (100)
	No lo sé (2,5)			1 (16,6)	5 (83,3)		6 (100)
Presencia de dolor		84 (51)	60 (36,3)	19 (11,5)	1 (0,6)	1(0,6)	165 (69,0)
Delirium	Todo el tiempo (15,0)	13 (36,1)	9 (25,0)	14 (38,9)			36 (100)
	Algunas veces (26,8)	17 (26,5)	38 (59,4)	6 (9,4)	2 (3,1)	1 (1,6)	64 (100)
	No parecía tener (56,5)	6 (4,4)	2 (1,5)	2 (1,5)		127 (92,7)	137 (100)
	No lo sé (1,67)				3 (75,0)	1 (25,0)	4 (100)
Presencia de delirium		30 (30)	47 (47)	20 (20)	2 (2)	1 (1)	100 (41,8)

Nota. Elaboración propia

Aspecto 4. Muerte durante la pandemia

El lugar de fallecimiento predominante fue el domicilio (75,3%), seguido del hospital (17,9 %) y en menor porcentaje instituciones de cuidado específico (hogar geriátrico, hospice, etc.) El 90,3%

de los familiares calificaron el lugar de deceso como adecuado. El 41,0% de los pacientes tuvieron visitas sin ningún tipo de restricción mientras que al 25,5% no se les permitió ningún tipo de visita. Adicionalmente, al 33,0% que tuvo limitación en el número de visitantes recibieron en promedio dos personas cada día con una media de 10 minutos por visita.

Con respecto a los ritos y ceremonias fúnebres, aproximadamente el 50% de estos tuvo una afluencia menor a 10 personas, el 87% de los encuestados estuvo en el funeral de su familiar, quienes a su vez calificaron principalmente como demasiado sobrios estos servicios (42,5%). De los 14 familiares que no asistieron a las salas de velación, siete se abstuvieron por la cuarentena obligatoria y cinco porque su ser querido era sospechoso de infección por SARS Cov-2. Finalmente, 91 (80.5%) pacientes fueron cremados.

Aspecto 5. Experiencia y duelo

En retrospectiva, cerca del 50% de los familiares califican como esperado el fallecimiento de su ser querido, sin embargo, el 15% lo califica como “inesperado, bastante rápido y repentino”. Así mismo, los calificativos positivos que más se evidenciaron para describir la forma como murieron los pacientes son: tranquilo, bien y en paz (48%). En cuanto a los negativos predomina “doloroso, con inquietud y triste” con un 15%.

Al evaluar la calidad del apoyo emocional prestado el 26,8% y el 36,8% lo califican como excelente y buena respectivamente; el 11,72% como correcto y el 24,7% como pobre.

Los participantes refieren tener una adecuada calidad de vida la semana previa a la evaluación, el 53% reportó una calificación de 6 o 7/7 (donde siete es el máximo) (mediana:6, IQR:2).

El afecto, evaluado por la escala PANAS tuvo predominio para aspectos positivos en los dos momentos evaluados. En las primeras encuestas, la evaluación de afecto positivo obtuvo una mediana de 40 puntos (IQR:7,75; P25:34,25 y P75:42) vs 24 puntos (IQR:11; P25:19 y P75:30) en afecto negativo. En las segundas encuestas se encontró una mediana de 40 puntos en afecto positivo con (IQR: 11,25; P25: 35 y P75: 46) vs mediana de 21 puntos (IQR:13; P25:16 y P75: 29) en afecto negativo, mostrando una mayor variabilidad en los resultados de la segunda encuesta (figura 1).

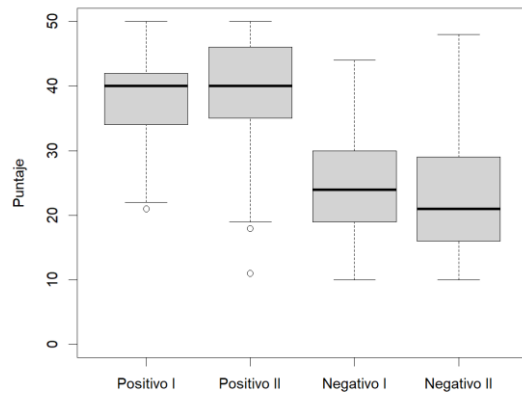


Figura 1. Puntaje para aspectos positivos y negativos evaluados con PANAS en la primera (I) y segunda (II) encuesta.

Aspectos del duelo

En la escala HGR la dimensión de crecimiento personal obtuvo una mayor puntuación, con una mediana de 49 (IQR:9), mientras que la dimensión de despersonalización tuvo una mediana de 23 (IQR: 5) (figura 2).

Dentro de la escala de crecimiento personal, los elementos con mayor puntaje fueron: *“he aprendido a lidiar mejor con la vida”*, *“estoy teniendo más días buenos que malos”*, *“me preocupo más por los demás”* y *“llegué a un punto de inflexión donde empecé a soltar algo de mi dolor”* con una mediana de 5 (IQR:1; P25:4 y P75: 5). Por otro lado, en la subescala de duelo, el elemento con mayor puntuación fue *“siento una presión en mi corazón”* con una mediana de 3 (IQR:2, P25:2 y P75:4), seguida por *“siento que estoy shockeado”*, *“tengo dificultad para aceptar la permanencia de la muerte”*, *“lloro frecuentemente”* y *“me duele la soledad”*, con una mediana de 2 (RIC: 3, P25: 1 y P75:4).

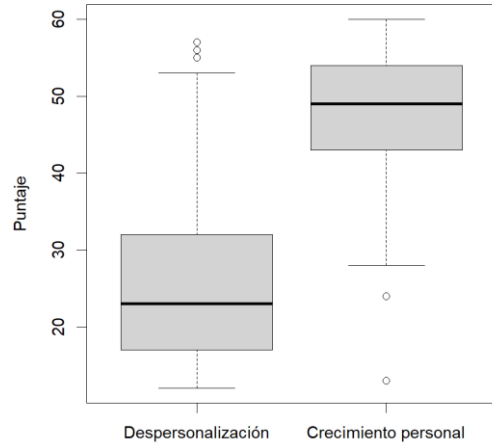


Figura 2. Puntaje obtenido para las subescalas de despersonalización y crecimiento personal, obtenido con la escala HGR.

DISCUSIÓN

La pandemia por COVID 19 ha impactado en gran medida la manera de la atención en salud (13), cambiando la forma en la que se brinda este servicio al igual que la percepción de los familiares frente a la misma.

En los resultados del presente estudio se evidencia cómo los familiares de este grupo de pacientes en atención domiciliaria, que murieron durante la pandemia, se sintieron acogidos y entendidos por el personal sanitario, así como involucrados en el proceso de salud-enfermedad y muerte de su familiar. Con respecto a este hallazgo los estudios previos a la pandemia demuestran que la atención domiciliaria del paciente paliativo mejora el control de síntomas, disminuye los reingresos hospitalarios hasta en el 50% y la estancia por cada hospitalización (14), asociado también a una disminución en la carga práctica y económica para el cuidador y a una mayor satisfacción. Dicho impacto se ve en otros entornos como lo son los hospicios y hospitales (15). De forma que, en el contexto de pandemia, estos hallazgos estarían en línea con los estudios previos.

Sin embargo, estos resultados contrastan con las experiencias reportadas en la literatura de los familiares de pacientes que murieron por COVID 19 en UCI, quienes presentaron dificultad para establecer una relación con el personal sanitario, separación de su familiar, alteración de los rituales de final de vida, asociado a sentimientos de soledad con la defunción del paciente (16). En este sentido, también durante la pandemia, dado el alto número de pacientes que murieron, el cuidado paliativo surge como un abordaje fundamental del manejo conservador de COVID 19 (17), y un soporte para los especialistas de UCI quienes refieren que el cuidado paliativo fue un puente entre ellos, los pacientes y las familias, pues el acompañamiento de esta disciplina les permitió resolver dudas a los familiares y disminuir el miedo y la ansiedad que presentaban (18).

El presente estudio también encontró una percepción más positiva del cuidado por parte del equipo de médico que el de enfermería, lo cual podría estar relacionado en parte con la expectativa de los familiares de atención de enfermería permanente en casa, sin embargo, este punto requiere una mayor revisión. En la literatura se encuentra que la percepción de adecuada atención médica y de enfermería es mayor en hospicios (donde hay atención por el equipo médico de forma continua), que en los domicilios (19).

En esta investigación se encontró que el 34% de los familiares refieren limitación en el tratamiento del paciente secundario a la pandemia. Este fenómeno fue evidente a nivel mundial, y varios estudios demuestran el impacto a causa del Covid 19 en el acceso, por ejemplo, a medicamentos (20, 21). Roque et al. (2020), documentaron que 47% de los pacientes oncológicos reportaron demoras en la atención en salud, 27% de estas atribuidas a decisiones del hospital y/o prestador de salud y 13% a decisiones del paciente (22).

Los familiares resaltan la importancia de los aspectos espirituales en el final de la vida, lo cual demuestra la necesidad de fortalecer este aspecto en los equipos encargados de atender a los pacientes en fin de vida (23). Según estudios solo entre el 6 y 28% de los familiares reciben esta atención (24,25). Por otro lado, en relación con el apoyo emocional el 24.7% lo califican como pobre, sin embargo, estudios en pandemia muestran que este es mayor en domicilio y menor en hogares de cuidado (19). La literatura además reporta resultados heterogéneos sobre este punto. Algunos estudios afirman que no existe diferencia entre quienes reciben o no apoyo emocional, mientras que otros afirman que el impacto de su ausencia es más evidente en personas con duelos más severos y complicados (26). Harrop et al, (2020) identificaron en una revisión sistemática de la literatura efectos positivos de la psicoterapia en la autoestima y la identificación del rol de los familiares de pacientes fallecidos por cáncer (27).

En cuanto al control sintomático, los participantes del presente estudio percibieron un menor impacto en el manejo del delirium versus dolor y disnea, lo cual puede estar en relación con el reto que implica el tratamiento de estos síntomas, así como la formación que reciben los profesionales de salud de los pacientes con necesidades paliativas y síntomas refractarios.(28)

Por otro lado, a pesar de los múltiples retos generados por la pandemia, llama la atención que no se presentó un mayor impacto en la calidad de vida reportada por los encuestados en su estado de ánimo ni el desarrollo del duelo, ya que las escalas utilizadas evidencian una adecuada calificación de la calidad de vida, predominio del afecto positivo en la escala PANAS y del componente de crecimiento personal en el proceso de duelo. Esto podría estar en relación con diversos puntos, en primer lugar, dadas las características de los pacientes quienes tenían condiciones crónicas con expectativa de vida corta y su fallecimiento, en la gran mayoría de ellos, no se dio por COVID-19 que en parte pudo influir en la elaboración temprana del duelo, a diferencia de lo que ocurriría con una muerte repentina e inesperada. En segunda instancia, la atención de equipos multidisciplinarios orientados a proporcionar manejo sintomático para optimizar la calidad de vida. En tercer lugar, las circunstancias de muerte de los pacientes que en su mayoría se dieron en el domicilio, lo que permitió el acompañamiento familiar, y por último la comunicación con el personal de salud, lo que a su vez puede redundar en mejores desenlaces del duelo. Estos hallazgos también se ha encontrado en otros estudios que compraran, por ejemplo, calidad de vida de familiares pre-pandemia y durante la pandemia (1,29) sin encontrar diferencias marcadas.

Los resultados de la escala de duelo del presente estudio, muestran una subescala de crecimiento personal más alta que la despersonalización, lo cual es uno de los factores que se han mostrado más relacionados con una buena resolución del duelo, e incluso con un crecimiento post-traumático (10,30). En contraste, otras investigaciones han mostrado la presencia de mayores niveles de duelo prolongado (30) en familiares de pacientes que han fallecido por COVID-19. Así que, aunque los resultados del presente estudio no parecen evidenciar una intensidad de síntomas que sugieran un duelo prolongado, al ser la mayoría de los participantes familiares de personas que fallecieron por otras causas diferentes a COVID-19, estos hallazgos pueden aplicarse solo a esta población. De igual forma, la atención domiciliaria y el enfoque de atención al final de la vida de cuidados paliativos se ha encontrado como un elemento que aborda las necesidades de los pacientes y sus familiares, y que contribuye a disminuir la prevalencia de esta problemática (14).

Una de las limitaciones de este estudio es que la muestra es no probabilística, además, sólo incluye familiares de pacientes de dos programas domiciliarios, con enfermedades avanzadas y alto riesgo de mortalidad a corto plazo. Por lo tanto, las conclusiones de este estudio son válidas únicamente en poblaciones similares.

CONCLUSIONES

La pandemia por COVID 19 ha generado cambios en la manera de la atención en salud, entre ellas la atención al final de la vida. Por esto, en momentos de crisis atender las necesidades del paciente que está pronto a fallecer es crucial para prevenir un desarrollo anormal del duelo. La atención domiciliaria con abordaje en cuidados paliativos permite una atención integral de aspectos físicos, emocionales y espirituales, lo cual durante la pandemia para los participantes de esta investigación fue percibida como un apoyo importante durante esta etapa vital de sus familiares. Además, fue un puente entre los pacientes, cuidadores y prestadores de salud, optimizando el manejo sintomático, la comunicación y la toma de decisiones al final de la vida. En todos estos aspectos mencionados el papel de la formación para los profesionales de la salud en los temas específicos de atención al paciente y su familia en cuidados paliativos es esencial y debe fortalecerse.

BIBLIOGRAFÍA

1. Hanna JR, Rapa E, Dalton LJ, Hughes R, McGlinchey T, Bennett KM, et al. A qualitative study of bereaved relatives' end of life experiences during the COVID-19 pandemic. *Palliat Med.* 2021;35(5):843–51.
2. Ritchie H, Mathieu E, Rodés-Guirao L, Appel C, Giattino C, Ortiz-Ospina E, et al. Coronavirus Pandemic (COVID-19). *Our World in Data* [Internet]. 2020 [citado el 27 de diciembre de 2021]; Disponible en: <https://ourworldindata.org/coronavirus-data>

3. Decretos acerca del Covid-19 [Internet]. [cited 2021 Aug 12]. Available from: <https://coronaviruscolombia.gov.co/Covid19/decretos.html>
4. Chang AY, Cullen MR, Harrington RA, Barry M. The impact of novel coronavirus COVID-19 on noncommunicable disease patients and health systems: a review. *J Intern Med* [Internet]. 1111;2021;289(4):450-462:13184. Disponible en: [http://dx.doi.org/10.1111/2021;289\(4\):450-462:13184](http://dx.doi.org/10.1111/2021;289(4):450-462:13184).
5. Larrotta-Castillo R, Méndez-Ferreira A-F, Mora-Jaimes C, Córdoba-Castañeda M-C, Duque-Moreno J. Pérdida, duelo y salud mental en tiempos de pandemia.
6. Consuegra-Fernández M, Fernández-Trujillo A. Fernández-Trujillo. Dossier cuestiones bioéticas de la pandemia Covid 19. La soledad de los pacientes con COVID-19 al final de sus vidas The loneliness of COVID-19 patients at the end of their lives La soledat dels pacients amb COVID-19 al final de les seves vides. 2020 [cited 2021 Aug 12]; Available from: www.bioeticayderecho.ub.edu
7. Tang S, Yu Y, Chen Q, Fan M, Eisma MC. Correlates of Mental Health After COVID-19 Bereavement in Mainland China. 2021 [cited 2021 Aug 12]; Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.02.016>
8. Mayland CR, Gerlach C, Sigurdardottir K, Hansen MIT, Leppert W, Stachowiak A, et al. Assessing quality of care for the dying from the bereaved relatives' perspective: Using pre-testing survey methods across seven countries to develop an international outcome measure. *Palliat Med* [Internet]. 2019;33(3):357–68. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1177/026921631881829>
9. Sandín B, Chorot P, Lostao L, Joiner TE, Santed MA, Valiente RM. Escalas PANAS de afecto positivo y negativo: validación factorial y convergencia transcultural. *Psicothema*. 1999;11(1):37-51. [cited 2021 Aug 12]. Available from: <http://www.psicothema.com/english/psicothema.asp?id=229>
10. Hogan NS, Schmidt LA, Howard Sharp KM, Barrera M, Compas BE, Davies B, et al. Development and testing of the Hogan Inventory of Bereavement short form for children and adolescents. 2019; Available from: <https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1627034>
11. Sánchez-Pedraza R, Valdelamar-Jiménez A, Sánchez-Pedraza R, Valdelamar-Jiménez A. Validación para utilización en Colombia de la escala EORTC QLQ C-30 para evaluación de la calidad de vida de los pacientes con cáncer. *Rev Colomb Cancerol* [Internet]. 2020 May 26 [cited 2021 Aug 23];24(2):61–71. Available from:

http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-90152020000200061&lng=en&nrm=iso&tlng=es

12. Ley 1581 de 2012 - EVA - Función Pública [Internet]. [cited 2021 Aug Available from: <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=49981>
13. Mann DM, Chen J, Chunara R, Testa PA, Nov O. COVID-19 transforms health care through telemedicine: Evidence from the field. *J Am Med Inform Assoc*. 2020 Jul 1;27(7):1132-1135. doi: 10.1093/jamia/ocaa072. PMID: 32324855; PMCID: PMC7188161.
14. Mendez, Jessica, DNP, RN, Yinger, Kimberly, BSN, RN, Bhatia, Vipul, MD, MBA. Home-Based Palliative Care and Its Influence on Quality of Life in Patients With a Life-Limiting Condition. *Home healthc. now*. 2020;38(5):261-267. doi:10.1097/NHH.0000000000000901
15. Gaertner J, Siemens W, Meerpohl JJ, et al. Effect of specialist palliative care services on quality of life in adults with advanced incurable illness in hospital, hospice, or community settings: systematic review and meta-analysis. *BMJ*. 2017;357:j2925. Published 2017 Jul 4. doi:10.1136/bmj.j2925
16. Kentish-Barnes N, Cohen-Solal Z, Morin L, Souppart V, Pochard F, Azoulay E. Lived Experiences of Family Members of Patients With Severe COVID-19 Who Died in Intensive Care Units in France Key Points. *JAMA Netw Open* [Internet]. 2021;4(6):2113355. Available from: <https://jamanetwork.com>
17. Fusi-Schmidhauser T, Preston NJ, Keller N, Gamondi C. Conservative management of COVID-19 patients-emergency palliative care in action. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2020;60(1):e27–30. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.03.030>
18. Vesel T, Ernst E, Vesel L, McGowan K, Stopka TJ. A qualitative study of the role of palliative care during the COVID-19 pandemic: Perceptions and experiences among critical care clinicians, hospital leaders, and spiritual care providers. *Am J Hosp Palliat Care* [Internet]. 2021;10499091211055900. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1177/10499091211055900>
19. Onwuteaka-Philipsen BD, Pasman HRW, Korff J, et al. Dying in times of the coronavirus: An online survey among healthcare professionals about end-of-life care for patients dying with and without COVID-19 (the CO-LIVE study). *Palliat Med*. 2021;35(5):830-842. doi:10.1177/02692163211003778
20. Ismail H, Marshall VD, Patel M, Tariq M, Mohammad RA. The impact of the COVID-19 pandemic on medical conditions and medication adherence in people with chronic diseases. *J Am*

Pharm Assoc (2003) [Internet]. 2021; Disponible en:
<http://dx.doi.org/10.1016/j.japh.2021.11.013>

21. Okereke M, Ukor NA, Adebisi YA, Ogunkola IO, Favour Iyagbaye E, Adiola Owzor G, et al. Impact of COVID- 19 on access to healthcare in low- and middle- income countries: Current evidence and future recommendations. *Int J Health Plann Manage* [Internet]. 2021;36(1):13–7. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1002/hpm.3067>
22. Caston NE, Lawhon VM, Smith KL, Gallagher K, Angove R, Anderson E, et al. Examining the association among fear of COVID- 19, psychological distress, and delays in cancer care. *Cancer Med* [Internet]. 2021;10(24):8854–65. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1002/cam4.4391>
23. Selman LE, Brighton LJ, Sinclair S, Karvinen I, Egan R, Speck P, et al. Patients' and caregivers' needs, experiences, preferences and research priorities in spiritual care: A focus group study across nine countries. *Palliat Med* [Internet]. 2018;32(1):216–30. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1177/0269216317734954>
24. Balboni T, Vanderwerker LC, Block SD, et al. Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of-life treatment preferences and quality of life. *J Clin Oncol* 2007; 25: 555–560.
25. McClain CS, Rosenfeld B and Breitbart W. Effect of spirit-ual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. *Lancet* 2003; 361: 1603–1607.
26. Harrop E, Morgan F, Longo M, Semedo L, Fitzgibbon J, Pickett S, et al. The impacts and effectiveness of support for people bereaved through advanced illness: A systematic review and thematic synthesis. *Palliat Med* [Internet]. 2020 [citado el 27 de febrero de 2022];34(7):871–88. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32419630/>
27. Harrop E, Scott H, Sivell S, Seddon K, Fitzgibbon J, Morgan F, et al. Coping and wellbeing in bereavement: two core outcomes for evaluating bereavement support in palliative care. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2020 [citado el 27 de febrero de 2022];19(1):29. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32164642/>
28. Educación [Internet]. Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos. 2020 [citado el 27 de diciembre de 2021]. Disponible en: <https://occp.com.co/dominios/educacion/>

29. Eisma MC, Tamminga A. Grief Before and During the COVID-19 Pandemic: Multiple Group Comparisons. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2020 Dec 1 [cited 2021 Aug 19];60(6):e1–4. Available from: <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>

30. Tang, S., Xiang, Z. Who suffered most after deaths due to COVID-19? Prevalence and correlates of prolonged grief disorder in COVID-19 related bereaved adults. *Global Health* **17**, 19 (2021). <https://doi.org/10.1186/s12992-021-00669-5>

Journal Pre-proof

