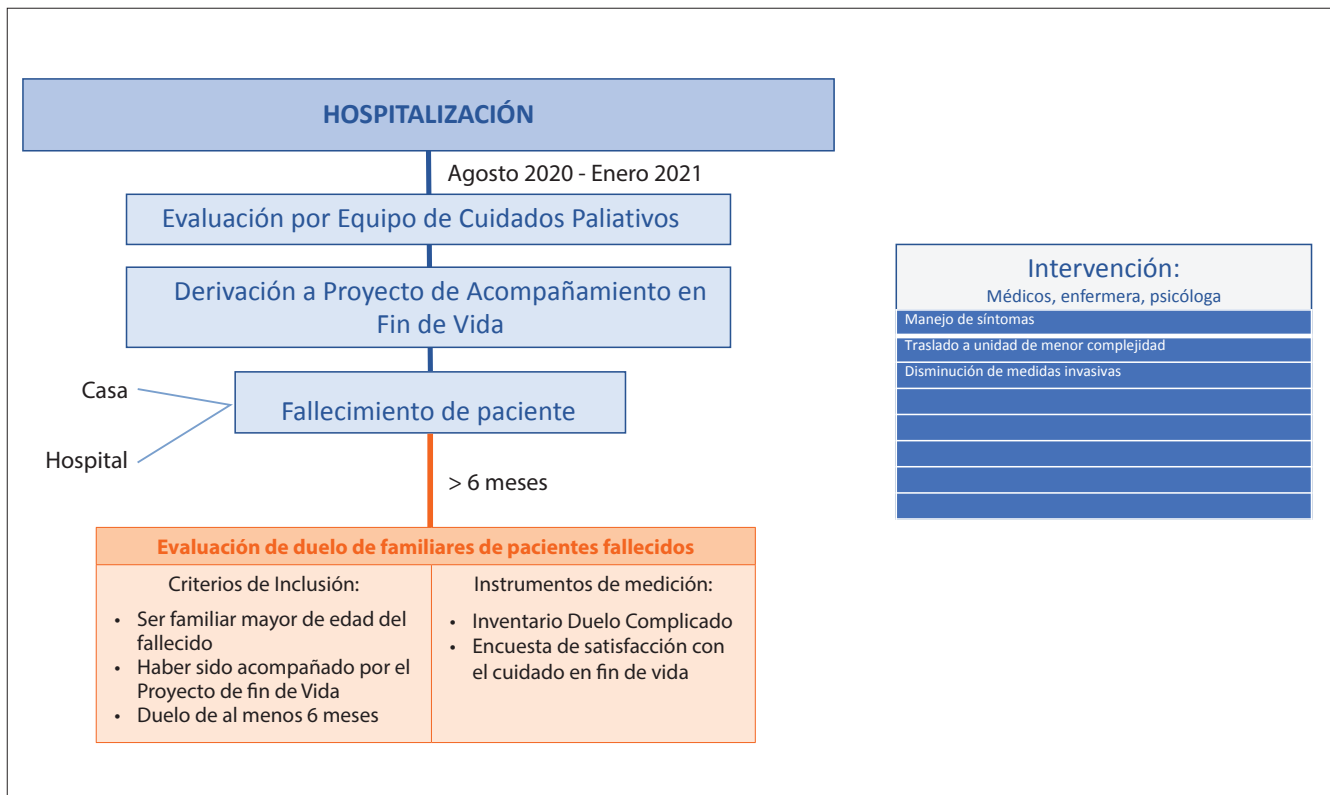


Anexo 1:

Diagrama descriptivo sobre el Proyecto de Acompañamiento en Fin de Vida realizado por el Programa de Cuidados Paliativos del Hospital UC CHRISTUS



Anexo 2:

Inventario de Duelo Complicado (IDC)

Inventario de Duelo Complicado**Adaptación a población Colombiana** (Gamba-Collazos & Navia Arroyo, 2017).

Sexo M ___ F ___ Edad: _____ Parentesco de la persona fallecida: _____

El siguiente cuestionario tiene como propósito evaluar algunas de las reacciones que en el presente usted experimenta en relación con el fallecimiento de un ser querido. Por favor, para cada afirmación de la siguiente tabla marque con una equis (X) la opción que más se adapte a su experiencia.

Escucho la voz de la persona fallecida hablándome	0	1	2	3	4
Veo a la persona que murió de pie delante de mi	0	1	2	3	4
Siento que es injusto que yo viva mientras que Él/ella ha muerto	0	1	2	3	4
Siento amargura por la muerte de esa persona	0	1	2	3	4
Siento envidia de otras personas que no han Perdido a nadie cercano	0	1	2	3	4
Me siento atraído/a por los lugares y las cosas relacionadas con la persona fallecida.	0	1	2	3	4
No puedo evitar sentirme enfadado/a con su muerte	0	1	2	3	4
No puedo creer que haya sucedido	0	1	2	3	4
Me siento aturdido por lo sucedido	0	1	2	3	4
Desde que él/ella murió me resulta difícil confiar en la gente.	0	1	2	3	4
Desde que él/ella murió siento como si hubiera perdido la capacidad de preocuparme por la gente.	0	1	2	3	4
Desde que él/ella murió me siento distante de las personas que me preocupaban.	0	1	2	3	4
Me siento solo/a la mayor parte del tiempo desde que él/ella falleció.	0	1	2	3	4
Siento dolores en la misma zona del cuerpo que le dolía la persona que murió.	0	1	2	3	4
Tengo alguno de los síntomas que sufría la persona que murió.	0	1	2	3	4
Me desvío de mi camino para evitar los lugares que me recuerdan a la persona que murió.	0	1	2	3	4

Siento que la vida está vacía sin la persona que murió	0	1	2	3	4
Escucho la voz de la persona fallecida hablándome	0	1	2	3	4
Veo a la persona que murió de pie delante de mí	0	1	2	3	4
Siento que es injusto que yo viva mientras que él/ella ha muerto.	0	1	2	3	4
Siento amargura por la muerte de esa persona	0	1	2	3	4
Siento envidia de otras personas que no han perdido a nadie cercano.	0	1	2	3	4

Gamba-Collazos, H. A. & Navia Arroyo, C. E. (2017). Adaptación del Inventario de Duelo Complicado en Población Colombiana. *Revista Colombiana de Psicología*, 26(1), 15–30. <https://doi.org/10.15446/rcp.v26n1.51205>

Anexo 3:

Encuesta de satisfacción con el cuidado entregado en fin de vida (Fernández-Isla *et al.*, 2016).**Encuesta de Satisfacción**

Datos del familiar que responde la encuesta:

Sexo: Hombre Mujer

Parentesco con el paciente:

 Esposo/Esposa Hijo/Hija Padre/madre Amigo/amiga: Otro:

Nivel educativo:

 Educación básica completa Educación media completa Título universitario Estudios superiores

1. ¿Cree que el dolor de su familiar se controló bien?
 Sí No Regular No tenía dolor No sabe/no contesta
2. ¿Cree que los síntomas de su familiar (dificultades para dormir, vómitos, estreñimiento, falta de apetito, etc) se aliviaron?
 Sí No Regular No sabe/no contesta
3. ¿El médico en cada consulta le preguntaba sobre los problemas más importantes para ver cómo evolucionaban?
 Sí No Regular No sabe/no contesta
4. ¿Los profesionales de la Unidad se preocupaban, no sólo por los problemas físicos del enfermo, sino también por sus problemas emocionales (cómo estaba el ánimo)?
 Sí No Regular No sabe/no contesta
5. ¿Los profesionales de la Unidad se preocupaban por los problemas de las personas que cuidaban al enfermo (usted)?
 Sí No Regular No sabe/no contesta
6. ¿Tanto el paciente como usted, estaban satisfechos con la información recibida en la Unidad sobre la enfermedad y su evolución?
 Sí No Regular No recibieron información porque el médico no se la dio No recibieron información porque las circunstancias no lo permitieron (ej. no querían que el paciente se enterara) No sabe/no contesta
7. ¿Cuándo se lo explicaron lo hicieron con delicadeza?
 Sí No Regular No sabe/no contesta
8. ¿El equipo que atendió a su familiar le enseñó o le aconsejó sobre la mejor manera de cuidarle/tratarle?
 Sí No Regular No lo necesitaron No sabe/no contesta
9. ¿El personal de la Unidad fue amable en su trato?
 Sí No Regular No sabe/no contesta
10. ¿El personal de la Unidad tenía tiempo para responder a las preguntas del enfermo y familiares?
 Sí No A veces No necesitaron preguntar No sabe/no contesta

1. ¿Cuándo llamaban ustedes por teléfono el equipo daban solución a su llamada?
 Sí No A veces No necesitaron preguntar No sabe/no contesta
2. ¿Cree que la información que le daban sobre los tratamientos que le ponían a su familiar era adecuada y suficiente?
 Sí No Regular No sabe/no contesta
3. En la consulta de la Unidad, ¿le entregaron un informe para su médico de cabecera?
 Sí No No sabe/no contesta
4. ¿El equipo sanitario les facilitó el ingreso de su familiar en la Unidad de hospitalización en caso de necesitarlo?
 Sí No No lo necesitaron, pero les informaron No lo necesitaron pero no les informaron No sabe/no contesta
5. En los últimos momentos, cree que el tratamiento y atención por parte de esta Unidad colaboró a que la muerte del enfermo fuera tranquila y en paz?
 Sí No No sabe/no contesta
6. ¿Usted, como cuidador del paciente, tuvo la suficiente ayuda del equipo para enfrentarse con la muerte (le fueron preparando)?
 Sí No No lo necesitaba No sabe/no contesta
7. ¿Después de la muerte del paciente, ha recibido algún contacto del equipo?
 Sí No No sabe/no contesta
8. ¿Si ha tenido contacto con nosotros, le ha servido para que la época de duelo haya sido más tranquila?
 Sí No No sabe/no contesta No procede
9. Valore globalmente la atención recibida en nuestra Unidad. De 0 (muy mala) a 10 (muy buena), ¿qué puntuación daría?
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Comentarios y/o sugerencias:

Anexo 4:

Guion de Consentimiento Informado realizado a participantes durante la realización del estudio.

GUIÓN PARA EL CONSENTIMIENTO Y PARTICIPACIÓN EN ESTUDIOS ONLINE PRESENTACIÓN DEL ESTUDIO Y CONSENTIMIENTO

Sr./Sra. _____ Buenos días,

Soy _____, *psicóloga* de la Red UC CHRISTUS y pertenezco al Equipo de Cuidados Paliativos. Lo/la llamo hoy luego de lo conversado telefónicamente, para continuar con su participación en la investigación.

Antes de comenzar, es importante revisar con usted su consentimiento informado para estar seguros de su participación.

Para esto, necesitamos como equipo poder contar con la grabación del proceso a partir de este momento...

¿Estaría usted interesado/interesada en participar y grabar el momento del asentimiento?

[NO] Muchas gracias por su tiempo.

[SI] Muchas gracias por desear participar.

El propósito de esta información es ayudarle a tomar la decisión de participar o no, en una en una llamada telefónica o video-llamada según su preferencia, que forma parte de una investigación científica dirigida por la Dra. Ofelia Leiva cuyo título es: *¿Qué pasa después de la muerte de mi ser querido?: estudio descriptivo sobre el riesgo a desarrollar duelo complicado en familiares de pacientes atendidos por un equipo de Cuidados Paliativos.*

Usted fue escogido para participar dado que fue atendido por el equipo de Cuidados Paliativos en el Hospital UC CHRISTUS. Este equipo trabaja por acompañar en el final de la vida tanto a pacientes como a sus familiares, por lo que nos es importante conocer su experiencia y cómo se encuentra actualmente.

El objetivo de esta investigación es conocer cómo ha sido su proceso de duelo e identificar si se encuentra en algún riesgo a desarrollar lo que llamamos un "duelo complicado", es decir, un duelo que podría estar afectando su salud y que podría necesitar apoyo profesional.

Si usted acepta participar, deberá responder de manera individual 2 encuestas de 19 preguntas cada una, lo que le tomará aproximadamente 30 minutos. En estas encuestas, se tratarán temas relacionados a su proceso de duelo y también algunos recuerdos sobre los días en el Hospital UC CHRISTUS.

Su participación en este estudio le puede causar algún tipo de malestar o incomodidad con relación a los temas sensibles o dolorosos abordados en la entrevista. Usted podrá responder hasta dónde se sienta cómodo, se le respetará los silencios, sin ser forzado a continuar. En caso de que requiera contención o apoyo profesional producto de los temas tratados, el equipo se compromete a darle asistencia inicial y/o derivar oportunamente al profesional correspondiente.

Es importante que usted sepa que su participación en esta investigación es completamente anónima para el investigador y sus datos personales o lo que usted responda no será conocido por

nadie; sus respuestas no quedan asociadas a su nombre. Toda la información que usted entregue será usada exclusivamente para los propósitos de esta investigación.

Los resultados obtenidos serán publicados en revistas académicas o libros y podrían ser presentados en conferencias, sin embargo, la identidad de los participantes no será revelada.

Su participación en esta investigación es completamente voluntaria. Usted tiene derecho a no aceptar participar o a retirar su consentimiento de participación en el momento que lo estime conveniente, sin mediar explicación y sin consecuencia para usted, con solo cerrar esta página.

Si tiene preguntas acerca de esta investigación, puede contactar al investigador responsable Dra. Ofelia Leiva; correo electrónico: proyectoafd.uc@uc.cl (esta parte debe señalarse lentamente y ofrecer al participante la opción de tomar nota)

Esta investigación ha sido revisada y aprobada por el Comité Ético Científico de Ciencias de la Salud de la Pontificia Universidad Católica de Chile, por lo que si usted tiene alguna duda, pregunta o reclamo, o si considera que sus derechos no han sido respetados, puede contactar al CEC-Salud UC al mail eticadeinvestigacion@uc.cl, o al teléfono +56223542397.

A continuación, indique su interés en participar o no en esta investigación.

Sí, acepto participar _____

NO, no acepto participar _____

Nota: si usted responde que sí:

- se continuará a iniciar las encuestas a las cuales ha consentido participar.
- se abrirá el acceso para la video llamada a través del link de invitación por ZOOM o Whatsapp.

Anexo 5:

Resultados encuesta de satisfacción con el cuidado recibido (Fernández-Isla *et al.*, 2016)

Pregunta	Total
Control del Dolor	
• Si	14 (77,8%)
• Regular/ A veces	02 (11,1%)
• No	02 (11,1%)
• No sabe/ No contesta	00
Alivio de Síntomas	
• Si	15 (83,3%)
• Regular/ A veces	00
• No	01 (05,6%)
• No sabe/ No contesta	02 (11,1%)
Atención Médico	
• Si	15 (83,3%)
• Regular/ A veces	00
• No	02 (11,1%)
• No sabe/ No contesta	01 (05,6%)
Atención Emocional al Paciente	
• Si	14 (77,8%)
• Regular/ A veces	01 (05,6%)
• No	01 (05,6%)
• No sabe/ No contesta	02 (11,1%)
Atención al Cuidador	
• Si	10 (55,6%)
• Regular/ A veces	06 (33,3%)
• No	01 (05,6%)
• No sabe/ No contesta	01 (05,6%)
Satisfacción información	
Si	16 (88,9%)
• Regular/ A veces	00
• No	01 (05,6%)
• No sabe/ No contesta	01 (05,6%)
Educación e información	
• Si	13 (72,2%)
• Regular/ A veces	00
• No	01 (05,6%)
• No sabe/ No contesta	04 (22,2%)
Amabilidad	
Si	18 (100%)
Tiempo para contestar preguntas	
• Si	14 (77,8%)
• Regular/ A veces	03 (16,7%)
• No	01 (05,6%)
• No sabe/ No contesta	00
Respuesta a llamadas telefónicas	
• Si	08 (44,4%)
• Regular/ A veces	02 (11,1%)
• No	03 (16,7%)
• No sabe/ No contesta	05 (27,8%)
Información adecuada	
• Si	12 (66,7%)
• Regular/ A veces	05 (27,8%)
• No	01 (05,6%)
• No sabe/ No contesta	00

Informe Médico	
• Si	13 (72,2%)
• Regular/ A veces	00
• No	04 (22,2%)
• No sabe/ No contesta	01 (05,6%)
Facilidades hospital	
• Si	15 (83,3%)
• Regular/ A veces	00
• No	02 (11,1%)
• No sabe/ No contesta	01 (05,6%)
Muerte en Paz	
• Si	17 (94,4%)
• Regular/ A veces	00
• No	00
• No sabe/ No contesta	01 (5,6%)
Preparación Muerte	
• Si	15 (83,3%)
• Regular/ A veces	00
• No	00
• No sabe/ No contesta	03 (16,7%)
Contacto Posterior	
• Si	04 (22,2%)
• Regular/ A veces	00
• No	14 (77,8%)
• No sabe/ No contesta	00
Duelo Posterior	
• Si	03 (16,7%)
• Regular/ A veces	00
• No	01 (05,6%)
• No sabe/ No contesta	14 (77,8%)
Valoración satisfacción	9 (6-9)