

# Evaluación de resultados de un modelo de atención psicosocial en cuidados paliativos

Assessment of results of a psychosocial care model in palliative care

Carme Guinovart Garriga<sup>1</sup>  
Assumpta Guiteras Soley<sup>1</sup>

---

Artículo publicado en la RTS núm. 153 de marzo de 1999.

Para citar: Guinovart Garriga, Carme, y Guiteras Soley, Assumpta. (1999). Evaluación de resultados de un modelo de atención psicosocial en cuidados paliativos. *Revista de Treball Social*, 153, 75-137.

---

## Resumen

Los cuidados paliativos, de reciente implantación en nuestro país, ofrecen al trabajador social un importante campo profesional.

El modelo de atención que requiere su desarrollo está basado en una atención integral de todos los problemas que genera la situación de enfermedad terminal y la necesidad de atender al enfermo y a su familia como una unidad. Al mismo tiempo, implica que la labor del trabajador social haya sido básica tanto desde las primeras experiencias en los Hospice ingleses como lo aplicado en nuestro país.

El Trabajo Social, junto con la psicología y la psiquiatría, forma lo que se ha denominado *ámbito psicosocial de la atención en cuidados paliativos*. Después de unos años iniciales dedicados a implementar recursos específicos y a adquirir experiencia asistencial, el Trabajo Social se ha consolidado como la disciplina psicosocial básica de los equipos de cuidados paliativos de Cataluña.

---

**Palabras clave:** Cuidados paliativos, atención psicosocial, metodología de intervención, evaluación, investigación.

---

<sup>1</sup> Diplomada en Trabajo Social en el Hospital de la Santa Creu de Vic.

---

## Abstract

A recently established field in Catalonia, palliative care offers a substantial professional domain for social work. The care model required for its development, based on a comprehensive approach to all the issues arising from the situation of terminal illness and the need to care for the patient and their family as a unit, makes the work of the social worker paramount. This has been true since the earliest experiences in English hospices, and indeed it also applies here in Catalonia.

Along with psychology and psychiatry, social work constitutes what has been termed the *psychosocial domain of palliative care*. After several early years devoted to implementing specific resources and gaining clinical experience, social work has established itself as the fundamental psychosocial discipline within palliative care teams in Catalonia.

---

**Keywords:** Palliative care, psychosocial care, intervention methodology, assessment, research.

A nivel general de los cuidados paliativos, y especialmente en el contexto anglosajón, han surgido inquietudes respecto a la necesidad de un mayor conocimiento de la aportación que se realiza a nivel psicosocial. Es, pues, básico que los trabajadores sociales de nuestros

equipos reflexionen sobre ello y, a su vez, planteen líneas de investigación, tanto en el ámbito mencionado como en el que se refiere a la influencia del contexto cultural en el proceso de muerte.

La línea escogida por nuestro equipo va dirigida a uno de los grandes retos de la atención psicosocial: *la introducción de metodología de trabajo*.

Por otra parte, la investigación se articuló en torno a la disciplina de Trabajo Social, planteando su diseño, desarrollando sus aspectos funcionales y consolidando dentro del equipo la incorporación práctica de sus resultados.

El debate sobre los contenidos y la efectividad de la atención psicosocial en cuidados paliativos es reciente. Durante mucho tiempo se ha presupuesto que cualquier intervención en esta área era adecuada por su propia naturaleza. Esta situación, añadida a las dificultades

metodológicas propias de la investigación psicosocial, ha dificultado la implementación de sistemas de documentación y monitorización, así como la evaluación de los resultados.

En los últimos años la inquietud de los profesionales se ha ido concretando en la necesidad de dar respuestas a preguntas Como: ¿Cuál es la práctica profesional más eficaz? ¿Qué acciones incluye? ¿Cuándo? ¿Cómo pueden evaluarse los resultados?...

La inquietud de los profesionales, juntamente con la coyuntura sociopolítica actual en la que los recursos económicos de los sistemas de salud están limitados, ha hecho imprescindible la demostración de la eficacia y la eficiencia de la intervención en los aspectos

psicosociales y, en consecuencia, la introducción de metodología en esta área como uno de los retos más importantes a los que se enfrentan actualmente los cuidados paliativos.

Una de las maneras de avanzar en esta área es estableciendo modelos de intervención. Un modelo es una representación simplificada de la realidad, que emerge de una teoría y define un esquema referencial como guía para la práctica.

Uno de los beneficios de utilizar modelos en ciencias humanas y sociales es que ofrecen un marco que une aspectos de teoría, de método y funcionales.

Cuando se utiliza en un contexto como el de la atención psicosocial en cuidados paliativos, implica situarse en el marco teórico que permite interpretar situaciones y especificar los tópicos y los sujetos de intervención, así como establecer sistemas de documentación y monitorización del conjunto asistencial: valorar las necesidades, intervenir sobre ellas y evaluar los resultados.

No existe una única teoría que guíe la práctica psicosocial en cuidados paliativos. En realidad, los equipos han adoptado elementos provenien-

tes de diferentes teorías psicológicas y sociológicas que se han mostrado útiles en la práctica diaria.

La revisión de la literatura en cuidados paliativos nos muestra que, aun cuando se trabaje formalmente en el concepto de modelo, los equipos comparten las dimensiones de los mismos cuando organizan su trabajo cotidiano. Así pues, compartimos los principales temas a tratar: comunicación-relación, procesos de ajuste emocional, patología emocional y problemas prácticos. Los factores organizativos y las diferencias culturales se deben tener en cuenta, ya que influyen en la práctica clínica de la atención psicosocial.

El trabajo continuado desde la perspectiva de un modelo facilita el progreso en las áreas que presentan actualmente los mayores retos (casos de alto riesgo o de complejidad), al mismo tiempo ayuda a definir las prioridades y los límites de intervención.

Desde 1993 la *Unitat de Cures Paliatives* del Hospital de la Santa Creu de Vic (Barcelona) ha aplicado un modelo de intervención psicosocial con las familias a través del cuidador principal como sujeto de intervención.

Al aplicarlo, hemos combinado prioridades de investigación en la práctica clínica cotidiana, de la que hemos desarrollado hasta ahora tres etapas:

*1a etapa (1993-1994):* Validación del modelo. Demostramos efectividad diferenciada en la resolución en las áreas de ajuste emocional y problemas prácticos (65% y 79%, respectivamente).

*2a etapa (1994-1995):* Definición retrospectiva de las características del cuidador principal con riesgo de no adaptación al proceso de cura del enfermo. Con una muestra de 110 casos observamos un 22% de cuidadores no adaptados. El riesgo se asociaba a tener definidas como problemáticas dos de las áreas de valoración de necesidades, así como que el equipo indicase inicialmente la intervención especializada.

*3a etapa (1995-1997):* Aplicación del modelo como instrumento predictivo de cuidadores con riesgo de no adaptación. Sobre una muestra de 80 cuidadores principales observamos prospectivamente un 51% de casos expuestos a riesgo. Al final del proceso de atención se confirmó la no adaptación en un 33,8% de los casos. La relación entre casos expuestos a riesgo y casos no adaptados fue estadísticamente significativa con riesgo relativo (RR) de 11.89. Se confirmó la utilidad del modelo como instrumento predictivo y se avanzó en la observación del criterio clave, el cual resultó ser el tener dos o más áreas de valoración

de necesidades definidas como problemáticas. Se observó también que existen áreas de necesidades que tienen más peso específico en la desadaptación final del cuidador.

Después de estos años de trabajo desde la perspectiva de modelo de intervención, consideramos consolidada en la práctica cotidiana del equipo la metodología de evaluación de casos de riesgo, así como la definición de los tipos de intervención diferenciada que requieren. El modelo permite avanzar en otras líneas de investigación: eficacia de los tipos de intervención según el riesgo inicial, factores claves de riesgo, opinión de los cuidadores respecto de la intervención recibida, relación entre desadaptación del cuidador y del patológico, etc. No es necesario añadir que todas ellas son de gran importancia para demostrar la eficacia y eficiencia en la intervención psicosocial.

Por otra parte, el Trabajo Social ha quedado consolidado dentro del equipo como disciplina científica asimilable a cualquiera de las ciencias de la salud, demostrando que tiene ámbitos de investigación propios y que su desarrollo repercute directamente en la mejora de la atención que recibe el enfermo y su familia.

## 1. Presentación del estudio

### 1.1. Trabajo Social y cuidados paliativos

#### a) *Trabajo Social*

Los cuidados paliativos se han ido constituyendo en los últimos años, y especialmente en Cataluña, desde la creación del *Programa Vida als Anys*. Más en concreto desde que en julio de 1990 el *Servei Català de la Salut* reguló su prestación en uno de los ámbitos de trabajo de los *Serveis de Salut*, donde el Trabajo Social tiene un papel capital y de amplia proyección profesional, tanto directamente asistencial como organizativa y de gestión.

Las características especiales de la situación de la enfermedad terminal y del modelo de atención adecuado que responde a ello conforman, en gran parte, este enorme espacio profesional del trabajo social.

Creemos importante, como materia introductoria a la exposición de nuestra búsqueda, revisar brevemente algunos de los conceptos clave de los Cuidados Paliativos, ya que es en este gran marco (situación de enfermedad terminal, modelo de atención, instrumentos terapéuticos...) donde se han planteado las inquietudes y preguntas a las que hemos intentado dar respuesta, que estamos seguros aclararán algunos por qué y cómo de la línea de investigación escogida.

Los cuidados paliativos consisten en la atención integral del enfermo y de su familia por un equipo multiprofesional cuando la enfermedad ya

no responde a un tratamiento curativo y a su vez, en un plazo relativamente corto, llevará a la muerte del enfermo.

El objetivo de los cuidados paliativos debe dirigirse a responder de manera eficaz a las múltiples necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales que conlleva la situación de enfermedad terminal, siendo el CONFORT del enfermo y de su familia el objetivo terapéutico básico.

El paradigma de enfermedad terminal es el cáncer, desarrollándose por ello los cuidados paliativos a partir de plantearse una atención adecuada en los estados avanzados y terminales de la enfermedad. Teniendo en cuenta también que sus principios sean aplicables en situaciones similares (geriátrica, SIDA) y válidos en todos los que una adecuada paliación se convierta en objetivo principal.

El concepto de cuidados paliativos nació a mediados de los años 60 en Inglaterra, por medio del movimiento "Hospice" liderado por Cecily Saunders. Desde entonces hasta ahora esta atención se ha expandido y desarrollado prácticamente en todo el mundo.

La introducción del concepto y la práctica de los cuidados paliativos en España es mucho más reciente.

Durante los últimos 10-12 años han existido algunas experiencias aisladas, las cuales iniciaron un proceso de contacto y relación que culminó en marzo de 1992 en Vic (Barcelona) con la creación de la *Sociedad Española de Cuidados Paliativos* (SECPAL) y posteriormente con la de la *Societat Catalano-Balear de Cuidados Paliativos* (SCBCP).

De las distintas experiencias de cuidados paliativos en España, ha sido en Cataluña donde la *Generalitat* ha dado un mayor apoyo para la consolidación de este tipo de cuidados. Desde julio de 1990, el *Servei Català de la Salut*, a través de uno de sus programas (*Programa Vida als Anys*), ha regulado la prestación de esta atención creando un sistema de cobertura y atención a estos enfermos en los distintos niveles de atención sanitaria: hospitales de agudos, centros sociosanitarios y atención primaria de salud, con la creación de cursos específicos (unidades de hospitalización) y de equipos de apoyo a hospitales y a la atención primaria.

En su mayor parte las Unidades de Internamiento de Cuidados Paliativos están ubicadas en centros sociosanitarios, por lo cual es en ellos donde se ha realizado la investigación.

El Hospital de la Santa Creu se halla en Vic (Barcelona), en una zona de predominio rural con algunas ciudades importantes (Manlleu, Torelló, Ripoll, Tona...). El área de cobertura del centro es la de las comarcas de Osona y del Ripollès, con unos 150.000 habitantes.

Este hospital tiene una larga tradición en la zona (fue fundado en el siglo XIV) y ha pasado por distintas épocas; al mismo tiempo que ha ido transformándose para adecuarse a las necesidades cambiantes de la sociedad.

Durante las últimas décadas su función ha sido la de Hospital Comarcal de referencia. En 1987, y con la puesta en marcha de un nuevo hospital que dejó resuelta la atención sanitaria de los enfermos con procesos agudos, el Hospital de la Santa Creu inició una nueva etapa como

centro sociosanitario. Adscrito al *Programa Vida als Anys*, diseñó un nuevo modelo de atención dirigido a personas mayores enfermas, a personas con enfermedades crónicas evolutivas de gran dependencia y a personas en situación de enfermedad avanzada y terminal, desarrollando, respectivamente, las unidades de Geriátrica, Convalecencia y Cuidados paliativos.

El hospital dispone de 115 camas de hospitalización repartidas en tres unidades funcionales: Convalecencia, 40 camas; Larga Estancia, 55 camas y Cuidados Paliativos, 20 camas.

Además, Cuenta con una Unidad de Día de 25 plazas para atender a los 3 colectivos; un equipo de apoyo de la atención primaria, para asistir en el domicilio a estos enfermos: y un equipo de apoyo en el hospital de agudos de referencia, con la misma función.

Para llevar a cabo los diferentes aspectos de la atención al enfermo y a su familia se cuenta con un equipo asistencial multiprofesional completo: Médico, Enfermería, Trabajo Social, Psicología y Psiquiatría, Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Terapia Física y Animación, Servicio Religioso y Voluntariado; cabe añadir que trabajan de forma multidisciplinar.

## **b) Cuidados paliativos**

### **b.1. La situación de enfermedad terminal: definición, objetivos y bases de la terapéutica e instrumentos de intervención.**

#### **b.1.1. Definición:**

En nuestra experiencia de esta situación concurren una serie de características que, de forma genérica, nos permiten identificarla y definirla.

Estas características fundamentales son:

- Presencia de una *enfermedad avanzada, progresiva e incurable*, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- Presencia de *numerosos i diversos síntomas*, los cuales son multifactoriales, cambiantes y a menudo intensos.
- *Gran impacto emocional o sufrimiento* sobre el enfermo, su familia y el equipo terapéutico.
- *Pronóstico de vida limitado*.
- *Presencia de la muerte*, explícita o no, como elemento importante y específico dentro del impacto que la situación ocasiona.

Todo esto generará una gran demanda de atención y apoyo de los enfermos, familiares y equipo terapéutico. Es, desde luego, una constante de la situación que se tiene prever y responder adecuadamente si pretendemos hacer un abordaje integral de la misma.

### **b.1.2. Objetivos y bases de la terapéutica:**

En una situación de progresión de la enfermedad los *objetivos terapéuticos* se dirigen claramente a promover el CONFORT del enfermo y de su familia. Además, cabe señalar que el respeto y la atención a las *necesidades personales* del enfermo deben guiar toda la terapéutica.

Las bases de la terapéutica de enfermos terminales son:

1. *Atención integral*, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales.
2. *El enfermo y la familia son la unidad a tratar*.
3. *Promoción de la autonomía y la dignidad del enfermo*: en el sentido de conservar y restaurar todas las capacidades tanto prácticas como efectivas y relacionales de los enfermos.
4. *Concepción terapéutica activa*, incorporar una actitud rehabilitadora y activa que nos llevará a superar el “no se puede hacer nada más”.
5. *Importancia del “ambiente”*. Una “atmósfera” de respeto, confort, apoyo y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas.

### **b.1.3. Instrumentos de intervención:**

Los instrumentos básicos que nos permiten llevar a cabo este concepto de atención son:

1. *Control de síntomas*: mientras algunos se podrán controlar (dolor, disnea, etc.), en otros casos será necesario que el enfermo se adapte a ellos (debilidad, anorexia, etc.).
2. *Apoyo emocional y comunicación* con el enfermo, la familia y el equipo terapéutico.
3. *Resolución de problemas concretos y prácticos que la situación genere*.
4. *Equipo interdisciplinar* y cambios en la organización que permitan llevar a cabo el trabajo en equipo.

## **b.2. El proceso de morir. Posibilidades de intervención desde Trabajo Social**

El modelo de atención en cuidados paliativos presenta particularidades, dentro del campo de Trabajo Social en salud, que favorecen sin duda las posibilidades de intervención del trabajo social.

En los países anglosajones, donde surgió el planteamiento “Hospice”, el Trabajo Social es una disciplina muy desarrollada y mucho más diversificada de lo que es habitual en nuestro país. Este hecho y las propias características de la situación de enfermedad terminal han propiciado que, desde siempre, el equipo básico de atención ha estado compuesto

por médico, enfermera y asistente social. En nuestra experiencia, este planteamiento de equipo básico se ha confirmado totalmente.

Los modelos docentes de referencia de nuestra intervención en el Hospital de la Santa Creu han sido básicamente ingleses, y muy especialmente se ha tenido contacto con la experiencia de Trabajo Social del *St. Christopher's Hospice* en Londres.

En estos años, y a medida que hemos llevado a la práctica los conceptos de trabajo aprendidos, nos hemos dado cuenta de la importancia del contexto sociocultural, ya que algunos de los planteamientos de intervención no se ajustan a la situación en nuestro país y tienen que adaptarse a unas necesidades psicosociales diferentes de los enfermos y de sus familias.

En el caso del Hospital de la Santa Creu han ocurrido dos hechos importantes que nos han permitido avanzar:

La consideración desde el primer momento del Trabajo Social como una disciplina básica en condiciones iguales que cualquier otra área asistencial, así como un gran interés institucional en desarrollar y potenciar una actividad formativa.

La posibilidad de tratar a un número importante de enfermos y familias. En concreto, el promedio en la Unidad de Cuidados Paliativos es de 350 anuales.

De la práctica y de la reflexión que hemos hecho sobre ella durante estos años, vemos que los contenidos de la intervención social se articulan alrededor de tres áreas básicas que, a su vez, se corresponden con los núcleos de intervención (enfermo, familia y equipo).

### **b.3. El concepto de pérdida**

Cuando se diagnostica a un enfermo una enfermedad terminal, él y su familia entran en un proceso de crisis importantísimo, cuyo resultado es de entrada incierto. Se inicia de alguna forma un proceso de transición psicosocial en el que su concepción del mundo se hunde y tienen que empezar un proceso de adaptación y aprendizaje de otra nueva concepción.

Al desglosar qué es lo que significa a efectos prácticos el concepto de pérdida, vemos que está compuesto de múltiples *cambios* para el enfermo y familia. Estos cambios son básicamente de tres tipos: emocionales, relacionales y prácticos. Es alrededor de estos diferentes cambios y de la manera cómo afectan diferencialmente al enfermo, a la familia y a la relación entre ambos, donde el trabajador social tiene una de sus áreas de trabajo.

La intervención en el proceso de *cambio* es muy importante, es una constante en la historia del desarrollo del Trabajo Social y está en la mayoría de las diferentes especializaciones de nuestra disciplina.

Los núcleos de intervención en esta área son enfermo y familia. En el proceso de trabajo se combina tanto la atención individual como el Trabajo Social familiar.

## 1.2. La familia. Núcleo de intervención específico para el Trabajo Social

Sabiendo que es cierto que el trabajador social interviene en los tres núcleos de intervención, la evidencia del trabajo de cada día y también las habilidades profesionales diferenciadas del trabajador social lo convierten en el miembro del equipo de trabajo más adecuado para llevar el peso de toda la intervención en el núcleo familiar. Hay que tener en cuenta que en cuidados paliativos la familia es a la vez receptora y donante de atención.

Por ello, es receptora de atención del equipo con el objetivo de atender sus propias necesidades, pero también para mejorar sus capacidades para que pueda ser donante de atención al enfermo, aspecto fundamental para una recuperación emocional posterior a la muerte del enfermo.

La co-morbilidad asociada a los familiares cuidadores de los enfermos terminales, tanto en el proceso de cura como en el duelo, está ampliamente demostrada. Todos los esfuerzos dirigidos a disminuirla incrementan la capacidad de hacer frente del familiar. Tienen, en primer lugar, un efecto inmediato en una mejor atención al enfermo y, a largo plazo, un beneficio para el mismo familiar que ha de sobrevivir al enfermo y rehacerse de su pérdida.

En nuestra experiencia, la integración de la familia en la terapéutica es una de las claves del confort. Para el enfermo y para la misma familia esta integración consiste en que la familia comparte con el equipo y con el enfermo los objetivos que el equipo haya definido.

Este es quizás uno de los aspectos más complejos, ya que a menudo no existe entre enfermo y familia una comunicación abierta sobre la realidad de lo que está pasando. Esto es debido, en gran parte, al mismo impacto emocional que genera la situación en todos los que se hallan incluidos en ella.

Las dos vertientes que establecen la situación de la familia y que *guiarán nuestras situaciones* son:

- La familia es el principal elemento de apoyo del enfermo. Es quien le conoce mejor, quien le puede ayudar más. Además, dispone de recursos internos propios, tanto emocionales como prácticos, que deben incluirse en la terapéutica.
- Presencia de un gran impacto emocional que, a menudo, paraliza cualquier capacidad de respuesta de la familia respecto a la atención y apoyo al enfermo.

La aportación de los trabajadores sociales, que precisarán de técnicas diversas (entrevista de estudio sociofamiliar, de orientación y de apoyo, de refuerzo de actitudes, conexión y coordinación de recursos sociales...), tiene a nuestro juicio cuatro áreas básicas.

1. Conocer e identificar los factores que constituyen el *impacto emocional* –único– de cada familia.

2. Poner en marcha las medidas para eliminar o *reducir* en lo que sea posible *los factores de impacto*.
3. *Optimizar los recursos propios de apoyo* de la familia hacia el enfermo y de *autoapoyo familiar*.
4. *Prevenir y tratar el duelo familiar*. El papel del trabajador social dentro del equipo de atención, su situación como miembro del equipo pero a la vez con disponibilidad y contacto con la realidad cotidiana del enfermo y de la comunidad en la que se encuentra, permite que pueda incidir de forma muy positiva sobre la familia para que se adapte al camino entre el antes y el después de la muerte del enfermo.

El trabajo de integración en la terapéutica se ha demostrado muy efectivo como elemento preventivo. El conocimiento del proceso de enfermedad, acompañamiento del enfermo por el equipo y muerte, es un elemento clave para que la familia tenga un punto de referencia en las dificultades previsibles que origine su adaptación a la nueva situación.

De esta manera, es en el trabajo con la familia donde el trabajador social puede y debe poner en práctica todos sus conocimientos y habilidades profesionales, tanto en la asistencia directa como en la docencia y en la investigación.

### **1.3. La investigación psicosocial en cuidados paliativos: las posibilidades diferenciadas de la familia hacia el enfermo**

El trabajador social no es el único profesional psicosocial del equipo de cuidados paliativos; ahora bien, la experiencia de despliegue de recursos específicos en Cataluña ha previsto en sus estándares que sea siempre miembro del equipo básico.

En general, el trabajador social ha trabajado como único profesional psicosocial. Cuando ha habido otros, su implicación cotidiana, así como una mayor dedicación y un perfil profesional flexible (basado en las posibilidades de desarrollo hacia funciones psicoterapéuticas específicas que tiene la relación de ayuda, la formación del trabajo en dinámicas de grupo y la formación previa dirigida al trabajo multidisciplinar) lo han convertido en la práctica en un profesional aglutinador de los equipos. Como tal, los ha puesto en una situación profesional favorable para emprender iniciativas dentro de su propio ámbito profesional y llevarlas a cabo juntamente con todo el equipo.

Sin embargo, la investigación es siempre el último peldaño de la madurez de un equipo y la investigación psicosocial, en un ámbito tan nuevo como el que nos ocupa, lo es aún más. Y también, a causa de algunas características de los mismos enfermos y la propia situación, que se revisan ampliamente en el apartado 2.2 (situación vulnerable, ética, muestras pequeñas, dificultades de medida, control de variables, etc.).

Si el sujeto del análisis es la familia algunas dificultades son menores, sobre todo las que se refieren a la posibilidad de observaciones y

medidas repetidas durante un largo periodo de tiempo; además de la menor vulnerabilidad (sobre todo física) respecto al enfermo.

En un contexto de internamiento del enfermo se dan una serie de condiciones que hacen posible, si se han establecido formas de intervención estables y se registran, las observaciones repetidas, tanto de aspectos verbales como conductuales del familiar. A su vez, estas condiciones, en última instancia, nos pueden dar constancia si se han producido los cambios deseables cuando decidimos intervenir e inducir a cambios que finalicen en una mejor atención al enfermo. Las preguntas: ¿qué les va bien a las familias?, ¿por qué?, ¿sobre quién intervenir?, ¿cuándo hacerlo?, ¿qué cambia la intervención del equipo?, ¿hay cosas de las que hacemos que van mejor que otras?, ¿en qué situaciones se debe intervenir para que el resultado sea óptimo?... Son estas preguntas sencillas pero que despiertan nuestra curiosidad cotidiana, las que terminan siendo objeto de las investigaciones más importantes. Desde nuestras modestas posibilidades intentamos responder algunas; el trabajo que sigue es el resultado.

## 2. Desarrollo de la investigación

El esfuerzo de los equipos para trabajar de forma más rigurosa al evaluar las intervenciones ha crecido a medida que adquirían experiencia asistencial y ha estado mayoritariamente concentrado en los aspectos de control de síntomas físicos. A pesar de la relativa “juventud” de los cuidados paliativos, las mejoras de los equipos en este ámbito han sido considerables.

Por otra parte, la evaluación de los aspectos psicosociales no ha avanzado mucho, y eso que seguramente son el principal factor diferencial respecto a otro tipo de intervenciones asistenciales en el ámbito de la atención a la salud. De hecho, el debate sobre el contenido

y la efectividad de los aspectos psicosociales de la atención es muy reciente. La presunción de que cualquier intervención en esta área es buena por su propia naturaleza y la existencia de dificultades metodológicas importantes en la investigación, ha condicionado la implementación de sistemas de documentación y monitorización del proceso de atención, así como la medida de los resultados.

La literatura especializada en Cuidados Paliativos ha reflejado de forma cada vez más importante esta preocupación. En este sentido, creemos fundamental revisar dos artículos muy importantes que presentan el problema de forma muy clara.

En el año 1988 Mary Vachon publica en *Palliative Medicine* el artículo “Counselling and psychotherapy in Palliative Care”, donde presenta el problema por primera vez. Después de una exhaustiva revisión del estado de la cuestión, llega a la conclusión de que los equipos no evalúan su trabajo en esta área, aun cuando la eficacia del modelo de cuidados paliativos es presentada muchas veces como una consecuencia en la mejora de la situación psicosocial del enfermo y de la familia. Vachon remarca que es esencial

trabajar más profundamente en los siguientes aspectos: identificar casos de alto riesgo, tanto de individuos como de situaciones; definir objetivos precisos y medibles; y, finalmente, documentar rigurosamente todo el proceso de atención como primer paso para poder evaluar los resultados.

Siete años más tarde, en 1995, M. Vachon, L. Kristjanson e I. Higginson publican en "Journal of Pain and Symptom Management" el artículo *Psychosocial issues in Palliative Care: the patient, the family, and the process and outcome of care*, donde vuelven a revisar el estado de la cuestión y hacen recomendaciones al respecto. Las conclusiones a las que llegan se refieren a diferentes puntos:

- a) Los temas que hay que conocer mejor son: el estado de ánimo, las formas de enfrentamiento del enfermo y su familia (con el objetivo de detectar y hacer "screening" de pacientes y familias de riesgo para intervenir en ello de forma más apropiada) y la relación entre síntomas físicos y adaptación psicosocial tanto en el enfermo como en la familia.
- b) Hay que establecer metodología; es imprescindible la monitorización estricta, con medidas repetidas, así como implementar instrumentos de medida efectivos a lo largo de periodos más extensos de tiempo.
- c) Hay que auditar el proceso de atención. Aspectos como el control de calidad y estrategias de mejora tienen que ir implementándose con el objetivo de examinar y determinar cuáles son las características de la forma óptima de atención. La utilización de instrumentos validados y estandarizados puede mejorar la calidad de los cuidados paliativos a través de influir en los patrones de la práctica asistencial. Hay que desarrollar métodos de intervención que incorporen variables de resultados como: satisfacción de la familia, ansiedad familiar, proceso de duelo...

Como se puede comprobar, aun cuando habían pasado siete años entre los dos artículos, muchos de los retos continúan siendo los mismos, especialmente por lo que se refiere a la atención de la familia.

El problema podría ser, probablemente, resumido en cuatro puntos básicos:

- ¿Cuál es la práctica psicosocial más efectiva en cuidados paliativos?
- ¿Qué acciones implica?
- ¿A quién se deben dirigir estas acciones y cuándo?
- ¿Cómo se tiene que evaluar su aplicación?

La inquietud de los profesionales, juntamente con la coyuntura sociopolítica actual, en la que los recursos económicos de los sistemas de salud están limitados, hacen imprescindible demostrar la eficacia y eficiencia en la intervención en los aspectos psicosociales. En consecuen-

cia, la introducción de metodología en esta área es uno de los retos más importantes a los que tienen que enfrentarse los cuidados paliativos.

En la línea de profundizar la siempre difícil relación entre teoría y práctica, quizás sería útil revisar, en primer lugar, la teoría que guía nuestra práctica diaria y, en segundo lugar, los retos metodológicos a los que hemos de enfrentarnos.

## 2.1. La relación teoría-práctica en el ámbito de los cuidados paliativos

Creemos que, en primer lugar, sería útil reflexionar sobre la teoría o las teorías que guían la práctica en cuidados paliativos. Si una cosa está clara es que no hay una única teoría en la que la atención psicosocial esté basada. Se han adoptado elementos de diferentes teorías psicológicas y sociológicas que se han considerado útiles, tanto para analizar las situaciones y diagnosticarlas como para intervenir en ellas con el objetivo de cambiarlas.

De hecho, en la práctica, trabajamos con elementos que nos han aportado cuatro teorías: la teoría sistémica, la teoría psicoanalítica, la teoría cognitiva y conductista y la teoría de la crisis. A continuación revisaremos brevemente las aplicaciones que estas teorías tienen en el trabajo en cuidados paliativos.

### 1. Teoría Sistémica

Cuando evaluamos las necesidades del paciente y su familia, siempre tenemos en mente algunos puntos clave: aproximación global de las situaciones, la causalidad circular, la imposibilidad de la no comunicación, la familia como estructura y la necesidad de mantener un equilibrio dentro de ella.

Cuando trabajamos con familias esta teoría nos ha dado técnicas importantes: la importancia del terapeuta para facilitar los cambios, la comunicación y la relación como elementos de trabajo, la relectura positiva de las situaciones conflictivas, la importancia del presente y la posibilidad de modificarlo a través de las acciones personales de los que están implicados.

### 2. Teoría psicoanalítica

Los principales conceptos de esta teoría son: la etiología de los problemas personales es psicológica e individual, existe un gran interés por el pasado y la interpretación de las situaciones y el *insight* (percepción interna) son objetivos terapéuticos.

El conocimiento de los mecanismos de defensa, la ansiedad y sus orígenes, y la importancia del balance entre los recursos personales y los conflictos personales, son básicos en el análisis de nuestras situaciones cotidianas de trabajo. Cabe mencionar aquí la importancia de los estudios de Freud sobre la melancolía, en los que se formularon por primera vez

conceptos Como *pérdida* y *duelo*, que aún son relevantes y aplicables en nuestro trabajo.

Como instrumentos de intervención tenemos que mencionar todos aquellos que constituyen la tarea de aconsejar: *setting insight*, empatía, contención, ventilación emocional y autoexploración con el objetivo de incrementar el autoconocimiento y el autocontrol.

Aun cuando esta teoría no incluye de forma global los principios de nuestra acción, nos provee de estrategias terapéuticas indispensables para capacitar a los enfermos y familias a afrontar las situaciones de distrés. Esta es la teoría básica que sustenta nuestro trabajo en la intervención durante el proceso de duelo.

### **3. Teoría cognitiva y teoría conductista**

La base de esta teoría es que cualquier conducta es aprendida y puede ser modificada. Las técnicas están basadas tanto en el control de los estímulos como en el de las respuestas. El refuerzo positivo y negativo es el instrumento básico de trabajo. Esta teoría en los cuidados paliativos no es muy útil en el análisis de situaciones, pero sí que tiene algunas aplicaciones prácticas en el proceso de intervención. Veamos algunos ejemplos de ello:

- La importancia que damos a los aspectos ambientales y de situación como condiciones terapéuticas para reducir el *distrés* del enfermo y de la familia (acogida, privacidad, disponibilidad del equipo, asistencia rápida, espacios específicos para la comodidad de la familia, etc.). En nuestra experiencia, en el contexto de la cultura mediterránea, las unidades de cuidados paliativos son, a menudo, vistas como sitios donde los enfermos van solo a morir. Por contra, hemos observado repetidamente que enfermos y familias cambian este punto de vista al cabo de pocas horas del ingreso, a causa de las favorables condiciones ambientales de la unidad.
- La conducta del enfermo como manifestación observable tanto de síntomas físicos como emocionales, y su importancia como elemento a considerar en la evaluación de los resultados

Finalmente, queremos mencionar la importancia de técnicas cognitivas (como son: la visualización, la relajación, la regulación del pensamiento y la desensibilización) y la creciente importancia que tienen en los modelos de atención continuada, especialmente delante de la posibilidad de intervenir durante un período más extenso de tiempo.

### **4. Teoría de la crisis**

Aun cuando esta teoría no está tan ampliamente consolidada, algunos de los aspectos que aporta pueden ser adaptados muy adecuadamente a las situaciones que tratamos en cuidados paliativos; de hecho, contiene

elementos de trabajo muy útiles, especialmente en las situaciones que evolucionan de forma satisfactoria.

Además, nos ofrece la posibilidad de trabajar con terapias breves, especialmente cuando hay un desequilibrio entre la capacidad normal de hacer frente del individuo y una nueva situación experimentada como amenaza, reto o pérdida. Es importante mencionar que, aparte de facilitar la expresión de los sentimientos, esta teoría nos aporta una técnica básica de trabajo: el apoyo emocional, que consta de cuatro tareas: protección, aceptación, validación y educación.

Después de revisar brevemente las diferentes teorías que guían la práctica de cuidados paliativos, podemos confirmar que todas ellas contienen elementos que se han probado útiles en nuestro trabajo diario. Por otra parte, si nos preguntásemos si la implementación de una única teoría específica facilitaría la evaluación de los resultados, la respuesta sería negativa. Creemos que el marco teórico de trabajo del equipo no tendría que ser purista en ninguna teoría única, sino que tendría que ser suficientemente flexible para permitir que las situaciones que tratamos se beneficien de los elementos que aportan todas ellas.

De hecho, a implementación de metodología en la evaluación de los resultados de la atención psicosocial es igual de compleja tanto si trabajamos en un único marco teórico como si nos beneficiamos de varios. Lo que es importante es que el equipo haya hecho una reflexión y se forme y adquiera habilidades en las diferentes estrategias terapéuticas que cada teoría aporta. Revisemos, pues, a continuación, como avanzar en la metodología de trabajo.

## **2.2. La implementación de metodología: los modelos de intervención**

Revisaremos brevemente los aspectos de metodología que tenemos que resolver cuando evaluamos resultados en la intervención psicosocial. En este contexto, la evaluación implica la posibilidad de observaciones repetidas, haciendo preguntas y registros en una situación que no es estable sino sujeta a varios cambios.

En este sentido, se tiene que hacer frente a los problemas importantes que surgen de la propia situación de atención del enfermo terminal (gran vulnerabilidad del enfermo y la familia, periodos de intervención muy cortos, cuestionamientos de ética respecto a la búsqueda en los últimos días de la vida de una persona) y, como no, de la misma complejidad de los temas que se quieren evaluar.

Esta complejidad es el resultado de diversos factores:

- a) La misma naturaleza de las variables a monitorizar:
  - La dificultad de definir las de forma objetiva.
  - El gran número de variables en una situación dada hace imposible el control de todas ellas. Además, son variables que tienen la tendencia a modificarse mutuamente.

- Son variables “blandas”, en el sentido de que a menudo dependen de la subjetividad de los individuos que están implicados.
- b) Poca experiencia en la combinación de métodos cualitativos y cuantitativos en el contexto de atención a la salud.
- c) La dificultad de establecer en qué consiste un resultado satisfactorio, dada la posible influencia de la variabilidad cultural y de los aspectos subjetivos de los afectados.

Aun cuando en muchos casos estos puntos han desanimado a los equipos a hacer una evaluación de la atención, está claro que existe un interés creciente en buscar caminos de mejora. El incremento de la investigación psicosocial y la progresiva implementación de modelos de atención continuada, que nos permiten trabajar en las situaciones durante periodos más largos de tiempo, son, sin duda, motivo para un moderado optimismo que puede traer la mejora definitiva en este campo. Por ello, actualmente, el principal reto es encontrar formas de vincular la teoría y la práctica de una forma que sea, a la vez, metodológicamente viable.

La amplia variedad en las respuestas individuales, tanto del paciente como de la familia, en cuidados paliativos hace imprescindible establecer formas de análisis y de intervención que sean constantes y definidas, con el objetivo de observar la relación entre las situaciones inicial y final, y así detectar cualquier cambio y establecer las causas del mismo.

Una forma de progresar en la vinculación de la teoría y la práctica, y en la monitorización del proceso de atención, es establecer *modelos de intervención*.

Tal y como N. Kisnerman apunta en Introducción al Trabajo Social: “Un modelo es una construcción simplificada y esquemática de la realidad que surge de una teoría y, como tal, puede ser contrastada empíricamente en la práctica”.

Un modelo aporta una explicación de la realidad y conforma un esquema referencial para guiar la práctica. El beneficio más importante de utilizar un modelo en todas las ciencias humanas y sociales es que ofrece un marco que une aspectos de teoría, de metodología y aspectos funcionales de la práctica profesional.

Su utilización en un contexto como el de la atención psicosocial en cuidados paliativos implica situarse en el marco teórico que permite interpretar las situaciones y especificar sus tópicos y los sujetos de intervención; así como establecer un sistema de documentación y

monitorización de los tres niveles del proceso de atención del enfermo y de su familia: valorar las necesidades, intervenir en ellas y evaluar sus resultados.

La revisión de la literatura en cuidados paliativos muestra que, aun cuando no se trabaje formalmente en el concepto de modelo, los equipos comparten algunas de sus dimensiones, especialmente las que hacen referencia a los tópicos o temas principales a tratar (cambios en la comunicación, relación de las personas implicadas, procesos de ajuste emocional

y adaptación, patología emocional que se puede generar por la situación y trastornos prácticos en la vida cotidiana y también respecto a los núcleos de intervención (enfermo, familia y equipo). Los factores organizativos y las diferencias culturales constituyen otras dimensiones de los modelos, ya que influyen sobre el tipo de práctica clínica que termina dando un equipo. Especialmente estos últimos factores son los que hacen más difícil la posibilidad de comparar sus resultados.

La realidad es que se dispone de pocos datos referentes tanto de la metodología de aplicación de modelos psicosociales concretos como de la evaluación de la intervención psicosocial en general.

Nuestro equipo creyó que el trabajo continuado desde la perspectiva de un modelo de intervención psicosocial definido ofrecía ventajas muy importantes, ya que permitía introducir metodología científica en la práctica diaria y podía ser al mismo tiempo utilizado en contextos periódicos de investigación. Así como agilizaría el progreso en las áreas que presentan actualmente riesgo o complejidad, tipologías de intervención, priorizar casos y situaciones y límites de la intervención.

Por tanto, fue a partir de la reflexión expuesta que el equipo desarrolló un modelo de intervención psicosocial con las familias a través del cuidador principal como sujeto de intervención. El modelo se empezó a aplicar durante 1994 cuando se hizo su validación. Se ha estado utilizando desde entonces como instrumento en la práctica cotidiana y se ha hecho uso de él en un contexto de investigación durante tres períodos acotados. La línea de investigación principal ha sido detectar el familiar de riesgo alto. Las líneas secundarias han sido: demostrar efectividad para resolver las necesidades del cuidador y las tipologías de intervención.

La exposición de nuestra investigación la haremos siguiendo un desarrollo cronológico, ya que creemos que facilita su comprensión. Las tres etapas desarrolladas hasta ahora han sido:

- 1a Etapa (1993-1994) Validar el modelo. Resultados iniciales respecto a la efectividad en resolver necesidades del cuidador.
- 2a Etapa (1994-1995) Definir retrospectivamente el cuidador principal de riesgo. Confirmar los resultados respecto a la efectividad de resolver necesidades. Resultados iniciales respecto a tipologías de intervención.
- 3a Etapa (1995-1997) Aplicar prospectivamente el modelo como instrumento predictivo del cuidador principal de riesgo.

A continuación, exponemos los resultados de este trabajo.

### **2.3. Descripción de la aplicación del modelo de atención psicosocial y exposición de resultados**

#### **2.3.a 1a Etapa: 1993-1994**

Los objetivos de la aplicación de este modelo en esta primera Etapa fueron:

- a) Describir un modelo de atención psicosocial dirigido al Cuidador Principal (CP) en el contexto de una Unidad de Cuidados Paliativos
- b) Describir el proceso de implementación del mismo
- c) Validar el instrumento utilizado
- d) Evaluar inicialmente los resultados

## MATERIA Y MÉTODO

### 1. DESCRPCIÓN DEL MODELO

Las características básicas del modelo son:

- a) a) Monitorización de todo el proceso de atención: valoración de necesidades, intervención y evaluación de resultados.
- b) b) El cuidador principal (CP) se considera el núcleo de la intervención. Se entiende por CP la persona que sobresale del núcleo familiar y toma responsabilidades en el cuidado del enfermo, toma decisiones, coordina el resto de la familia y es la interlocutora habitual del equipo.
- c) c) División de la atención en cuatro áreas: relacional (CP - enfermo), respuesta emocional, problemática personal previa y problemas prácticos.

La valoración de necesidades del CP para cada área está basada en lo que denominamos “factores de riesgo”. Se trata de enunciados de situaciones concretas que se observan en las actuaciones del CP o se le preguntan. Si en la situación examinada se confirma su existencia, indican dificultades para que el CP pueda ofrecer un apoyo adecuado al enfermo. Estas situaciones han sido escogidas por su alta significación en nuestra área cultural (*Anexo 1. Figs. 1 y 2*).

El equipo ha consensuado previamente dos tipos de intervenciones: general y específica. La intervención general consiste en distintas actividades que requieren habilidades básicas y pueden ser llevadas a cabo por distintos miembros del equipo.

Las actividades que incluimos son las siguientes:

- Educación orientativa del CP
- Incremento de comunicación entre el CP y el enfermo, o el CP y el equipo
- Resolución de problemas prácticos
- Información / profilaxis de situaciones
- Contención emocional

La intervención específica se realiza por profesionales específicos de ámbito psicosocial (trabajador social, psicólogo y psiquiatra), ya que las actividades que requieren un énfasis especializado, son complejas y/o requieren mucha más dedicación.

Estas actividades son:

- Intervención en las crisis
- Entrenamiento en actitudes
- Ventilar emociones
- Intervención en núcleos diferenciados dentro o de la familia (por ejemplo, niños)
- Intervención en trastornos emocionales mayores

Existe una definición concreta dentro del equipo de cada actividad, tanto general como específica (*Anexo 2*).

Este modelo prevé evaluar los resultados de la intervención del equipo, que se efectúa según la forma que se describe en el siguiente apartado.

## 2. PROCESO DE IMPLEMENTACIÓN DEL MODELO

Incluye los siguientes aspectos:

### 2.1. Valorar las necesidades del cuidador principal (CP)

En esta primera parte, y con el objetivo de validar el *instrumento*, se utilizaron dos métodos a la vez:

#### a) La evaluación clínica

Consiste en una típica entrevista semiestructurada que realiza el trabajador social al CP con el objetivo de detectar problemas. La consideramos como el patrón para comparar los resultados de aplicar el nuevo instrumento. Después de la entrevista, y por criterio clínico, el trabajador social señala el riesgo psicosocial de la situación (alto o moderado - bajo).

#### b) La evaluación de los factores de riesgo

Se hace posteriormente, transcurridos 2 o 3 días del ingreso del enfermo. La enfermera responsable del enfermo, juntamente con la trabajadora social, observan la existencia o no de factores de riesgo en cada área.

El número de factores de riesgo confirmados permitirá elaborar un cociente entre ellos y el grupo de factores totales seleccionados para cada área. Consideramos que el cociente indica riesgo alto siempre que sea 0,5 o más, es decir, que la mitad o más de los factores estén confirmados. Hay que remarcar que, en esta evaluación, la enfermera desconocía el resultado de la valoración hecha previamente por la trabajadora social según el método de la evaluación clínica.

### 2.2. Intervención terapéutica

La decisión del tipo de intervención se hace en relación con los factores de riesgo observados. El equipo decide si será general o específica y señala el tipo de actividades en las que es necesario hacer una actuación más intensa. La intervención de tipo general en una o varias de las actividades se aplica a todos los cuidadores principales, sin exceptuar que en algunos de ellos se indique, además, actividades de tipo específico.

### 2.3. *Evaluar resultados*

Se realiza de la siguiente forma:

- Posterior a la muerte o al alta del enfermo.
- Se revisa en todos los casos el cumplimiento de las actividades terapéuticas. Podría darse el caso de que no se hubiesen aplicado por motivos diversos (empeoramiento, muerte rápida, retraso en la actuación del equipo...).
- Los miembros del equipo básico (médico, enfermera y trabajador social) consensúan un valor sobre cuatro posibilidades (*Mejor, No hay cambios, Peor y Decisión de no intervenir*), combinando la observación de la modificación de los factores de riesgo iniciales y su impresión clínica. Por ejemplo: si el CP no realizaba actividades de apoyo práctico al inicio y lo hizo después, si existía inestabilidad y se redujo o se resolvió, etc.

El modelo de intervención descrito se aplicó sobre una muestra de 50 enfermos ingresados de forma consecutiva en la *Unitat de Cures Pal·liatives* del Hospital de la Santa Creu en el período comprendido entre diciembre de 1993 y abril de 1994. La mayoría de los enfermos estaban afectados de cáncer avanzado y había un pequeño grupo de enfermos afectados de SIDA (*Anexo 1. Fig. 3*).

### 3. VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO

En la exposición de resultados queríamos exponer separadamente dos aspectos importantes: uno referente a metodología (validación del instrumento) y otro referente a resultados de aplicación.

Respecto al objetivo de validación del instrumento, uno de los principales objetivos era observar el grado de concordancia entre dos sistemas de valoración de necesidades del CP: la valoración clínica clásica y el sistema de factores de riesgo.

El grado de concordancia se estudió de la siguiente forma:

- 1) La presencia de cualquier cociente igual o mayor de 0,5 se consideró como indicador de alto riesgo en el sistema de indicadores. El cociente menor de 0,5 era considerado de bajo riesgo.
- 2) Los resultados de la evaluación clínica clásica se ordenan en dos categorías: C1, los casos considerados de alto riesgo ( $C1 > 0$ ); y C2, los casos considerados de riesgo moderado - bajo ( $C2 < 0,5$ ).

El grado de concordancia entre los dos sistemas fue muy alto en las cuatro áreas, tanto en la detección de alto riesgo como de riesgo moderado - bajo (*Fig. 4*). Como se puede observar en los resultados del área relacional, con la entrevista clásica detectamos en ella 9 casos, 8 de ellos fueron

detectados también por el nuevo sistema. Lo mismo pasó con los casos de riesgo moderado - bajo: sobre 41 casos por el sistema clásico, 35 de ellos también fueron detectados. Y así sucesivamente con el resto de las áreas.

#### 4. RESULTADOS DE APLICACIÓN DEL MODELO

Otro aspecto interesante del estudio es la evaluación de resultados después de la intervención. Se analizaron los datos según los criterios expuestos en el apartado 3 de implementación del modelo. De esta manera se configuraron dos grupos: uno en el que el equipo decidió que no era preciso intervenir y otro en el que se hizo la intervención, lo cual permitió la clasificación final de la situación en mejor, igual o peor a la anterior (*Fig. 5*). Se observó en primer lugar en qué porcentaje de casos el equipo decidió no intervenir y, en segundo lugar, si en los casos en los que se intervino la situación del CP había mejorado, no se habían producido cambios o estaba peor (los resultados se recogen en la *figura 5*).

Los datos sugieren que la efectividad de la intervención del equipo estuvo en dos áreas: los problemas emocionales y los problemas prácticos, que coinciden con las dificultades que aparecen durante la enfermedad del enfermo.

El equipo fue sensiblemente menos efectivo en mejorar problemas preexistentes en la familia: relación CP - enfermo y situación personal del cuidador.

Es también en estas dos áreas donde se dan más altos porcentajes de casos en los que el equipo decidió que no era preciso intervenir.

Probablemente los datos sugieren que el equipo podía intuir cuándo había objetivos razonables a trabajar y cuándo no, abriendo una reflexión sobre sus propios límites en algunas situaciones en las que se trabajó.

##### 2.3.b 2a Etapa: 1995-1996

La primera fase de aplicación del modelo tuvo como objetivo validar el instrumento de valoración de necesidades. Tomó como *gold standard* la entrevista socio familiar clásica realizada por la trabajadora social. El instrumento presentó un alto grado de sensibilidad y especificidad, por ello pasó a ser utilizado como método habitual para valorar las necesidades del cuidador.

El trabajo de investigación en la segunda y tercera fase tuvo un objetivo común: desarrollar las posibilidades de aplicar el modelo en la detección del cuidador principal (CP) de alto riesgo. Son evidentes las implicaciones que puede representar en la práctica clínica cotidiana la detección precoz de estos cuidadores en una mayor eficacia de las intervenciones psicosociales.

Naturalmente, en estas dos fases se continuó midiendo otros aspectos básicos de la aplicación del modelo (valoración de necesidades y tipologías de intervención), ya que era conveniente aprovechar las posibilidades de muestras más amplias para confirmar los resultados de la primera fase

y para medir otros aspectos que pudieran dar lugar a nuevas hipótesis que se tuviesen que profundizar más adelante.

*Objetivo principal:* Conocer de forma retrospectiva las características del cuidador principal de alto riesgo de desadaptación.

*Objetivos secundarios:*

- a) Comprobar, con una muestra más amplia, los resultados de la 1.<sup>a</sup> fase respecto a la valoración de necesidades a través del instrumento de factores de riesgo ya validado.
- b) Conocer el tipo de intervención aplicado de forma predominante por el equipo.

## MÉTODO

El aspecto clave y novedoso respecto a la 1.<sup>a</sup> fase es la incorporación de una definición de adaptación del CP que permitiera, una vez finalizado el proceso de atención, clasificar a los cuidadores en dos grupos (adaptados y desadaptados); con la intención de correlacionar esta situación final con las características previas del cuidador que recoge la aplicación del modelo: los datos generales de la muestra, los de la valoración de necesidades y los de tipos de intervención prescrita.

En este sentido, el equipo condensó la siguiente definición de *adaptación*.

Se considera que un cuidador principal está adaptado a la situación cuando es capaz de actuar en beneficio del enfermo, tanto en aspectos prácticos como emocionales, sin que esto comprometa significativamente las actividades y roles que le son propios fuera de su papel de cuidador del enfermo. Para hacer operativa la definición en el momento de clasificar a los cuidadores, se establecieron cuatro criterios que el cuidador tenía que haber cumplido completamente para ser considerado adaptado:

- Ser capaz de mantener un intercambio emocional satisfactorio con el enfermo
- Mantener la capacidad de autocontrol
- Ser capaz de resolver los problemas cotidianos que surgen alrededor de la situación de enfermedad
- Ser capaz de atender las necesidades básicas del enfermo (curas, higiene...)

El modelo se aplica en su totalidad (valoración de necesidades, intervención y evaluación) exactamente igual como en la primera fase ya descrita anteriormente, pero utilizando de forma exclusiva para la valoración de necesidades el instrumento de factores de riesgo que ya considerábamos validado. Hay que mencionar, por su implicación en los resultados en esta 2.<sup>a</sup> fase, el concepto de *área problemática* ya utilizado en la 1.<sup>a</sup> fase, como área en la que la mitad o más de los factores de riesgo han estado confirmado y para los que el cociente FR > 0,5.

La única diferencia respecto a la aplicación del modelo en su fase anterior se da en el momento de la evaluación, en la que, además de observar la modificación de los factores de riesgo posteriores a la intervención del equipo, el equipo asistencial básico (médico, enfermera y trabajadora social) clasifica a los cuidadores en adaptados y en desadaptados por juicio clínico consensuado y basándose en el cumplimiento de los criterios de adaptación ya descritos.

La metodología estadística utilizada para el análisis de los resultados fue el *caso - control*. Se consideraron *casos* los cuidadores clasificados como desadaptados y como *controles* los adaptados.

Como se puede ver en la *figura 6*, el modelo se aplicó a 111 cuidadores principales de enfermos ingresados de forma consecutiva en la *Unitat de Cures Pal·liatives* durante el período enero-setiembre de 1995. Las características de los enfermos están descritas en la tabla y queremos destacar alguna de ellas:

- Predominio muy importante de enfermos de sexo masculino, lo cual definía un cuidador principal mayoritariamente de sexo femenino.
- Patología predominante oncológica. Dentro del grupo de enfermos no oncológicos la patología predominante era la SIDA.
- Alta mortalidad (casi un 70%).
- Tiempo de permanencia: alrededor de tres semanas.

Estos parámetros funcionales definen un tipo de situación de intervención muy intensa, con la muerte muy cercana y con una permanencia media que plantea un modelo de atención continuada, y no tanto de atención de últimos días. Se trata de un aspecto que consideramos muy importante en el tema que nos ocupa, ya que hace viable una intervención psicosocial más consistente y posibilita la observación de cambios, aspecto muy difícil de detectar si el enfermo es atendido en un contexto de agonía o últimos días.

## RESULTADOS

### Objetivos secundarios:

a) Comprobación, con una muestra más amplia, de los resultados de la primera fase respecto a la valoración de necesidades, a través del instrumento validado de factores de riesgo (*Ver Fig. 7*).

Los resultados confirmaron las hipótesis apuntadas en la muestra:

- En las áreas relacional y de problemas personales previos se confirma una necesidad de intervención menor (41,1% y 37,8%), que coincide con la observación de que no se producen mejoras significativas (67,4% y 80,9%) al resolver los factores de riesgo detectados. Valoramos que se puede relacionar con lo que son problemas preexistentes y queremos destacar el alto porcentaje

de situaciones en las que el equipo decide no intervenir (58,6% y 61,2%).

- Las áreas de ajuste emocional y de problemas prácticos son las que observamos más frecuentemente alteradas (67,5% y 75,7%). Coinciden de nuevo en las que el equipo consigue resolverlo mejor (65,3% y 79,8%). Se confirman en este sentido los datos de la fase previa y también la hipótesis de la eficacia del equipo en los problemas que surgen a raíz de la situación de enfermedad terminal.
- Se aportó un nuevo dato respecto a la proporción de casos de cada área que tenían la mitad o más de factores de riesgo confirmados ( $FR > 0,5$ ) y que se consideraba, por tanto, área problemática. Se confirmaría la tendencia, apuntada anteriormente en la literatura, que existe un porcentaje de casos (que oscilaría entre un 15% y un 30% del total) que presentan necesidades mucho más importantes que el resto; de esta manera cabe reafirmar la necesidad de una identificación más esmerada de los mismos.
- Aún quedan pendientes de respuesta algunos aspectos que sugiere el análisis de los datos: ¿existen más necesidades en las áreas emocional y práctica? o ¿significa que el equipo las identifica mejor que las de las áreas de relación y personal?, ¿si el equipo decide no intervenir en un número importante de casos en las áreas relacional y personal, es porque intuye los límites de sus posibilidades de cambiarlos?, ¿puede existir un problema de habilidades para afrontarlos?... Serán necesarias investigaciones posteriores para determinarlo.

b) Conocer los tipos de intervención aplicados por el equipo de forma predominante (*los resultados se presentan en la figura 8*).

### **Comentarios respecto a las intervenciones de tipo general**

- Las dos intervenciones predominantes, profilaxis de situaciones y contención emocional, responden a intervenciones dirigidas a incrementar las capacidades de afrontar del cuidador principal. La primera de ellas trabaja más aspectos cognitivos que facilitan la percepción de control y la segunda aprovecha la verbalización de los sentimientos como camino para su comprensión y aceptación.
- La resolución de los problemas prácticos es una acción que lleva a cabo algún miembro del equipo y que no requiere una participación tan activa del cuidador para que mejore. Se identifica aquí como una medida encaminada a quitar cargas al cuidador. Aspecto que, en última instancia, favorece que el cuidador pueda dirigir sus esfuerzos hacia una mejora de su propia situación emocional y sus atenciones hacia el enfermo.

- Las dos acciones en las que la necesidad de interacción enfermo-familia es más evidente (educación e incremento de la comunicación) presentan unos porcentajes de indicación muy inferiores. Respecto a este hecho, podríamos apuntar algunas hipótesis que expondremos brevemente y que sería necesario confirmar en estudios posteriores.

Las características de la familia en el ámbito mediterráneo, con una alta implicación espontánea y habitual en el cuidado del enfermo, explicarían la poca dedicación del equipo a la educación del manejo directo del enfermo. Por este mismo carácter cultural, en el que la sobreprotección natural de todo el mundo hacia el enfermo y de este también hacia su familia, permite que continúe habiendo resistencias para avanzar y compartir de forma más explícita la información de la enfermedad. Este hecho enrarece la comunicación en todos los sentidos. Frente a la poca indicación de intervención que realiza el equipo para que esto cambie podría intuirse o bien una dificultad del equipo para abordar esta resistencia, o bien la consideración de que esta actitud protectora mutua familia - enfermo puede ofrecer ventajas en un porcentaje importante de casos, en los que no sería objetivo modificarla si permite a todos los implicados una mejor vivencia de la situación.

Naturalmente, cualquier información de las expuestas se debe tomar como hipótesis que abren nuevas líneas de trabajo para aplicar el modelo y requieren por su importancia y complejidad diseños de investigación específicos.

### **Comentario respecto a las intervenciones de tipo específico**

Hay que destacar el porcentaje importante de indicación de intervención de profesionales psicosociales especializados.

El tipo más importante fue la indicación de intervención en núcleos diferenciados de riesgo dentro del entorno afectivo del cuidador. Fueron básicamente intervenciones dirigidas a niños y adolescentes familiares del enfermo. Creemos importante destacar en este sentido las grandes dificultades de todos los adultos para abordar el tema de la muerte cercana con los niños. Las intervenciones son de tipo informativo, facilitan la aflicción y se hacen directamente con los niños (juntamente con los padres la mayoría de las veces). Fue, con mucha diferencia, el tipo de intervención especializada más frecuente. Este hecho hace pensar en la necesidad urgente de abordar el hecho de la muerte desde una perspectiva educativa que abaste ámbitos sociales diversos tanto para adultos como para niños.

Queríamos destacar la detección de un grupo considerable de cuidadores con indicación de intervención por trastornos emocionales mayores. La aparición y/o aumento de patología emocional en el cuidador del enfermo terminal está bien descrita en la literatura, pero no se tenían datos referidos a contextos culturales diferentes del anglosajón.

Parece, pues, que en este aspecto la tendencia podría ser similar. La intervención precoz, tanto psicoterapéutica como farmacológica, se hace imprescindible para mejorar la capacidad del cuidador; además, es muy útil hacerlo mientras el enfermo aún vive y el cuidador puede sentirse útil en su cuidado.

La poca indicación de asesoramiento dirigido y de ventilación emocional la atribuimos a que el equipo encara en aquel momento habilidades bastante diferenciadas en estas intervenciones. Se detectó la necesidad de formación y experiencia en la práctica de las mismas.

El mayor porcentaje de acciones correspondió con diferencia a la trabajadora social. La implicación cotidiana en el equipo como miembro del equipo base, la formación y habilidades psicoterapéuticas, la disponibilidad permanente en situaciones intensas y cambiantes, así como la intervención dirigida a detectar necesidades y no a su demanda, hicieron que en la práctica se pudiera resolver un porcentaje muy importante de las situaciones de intervención psicosocial especializada. Probablemente en un contexto de trabajo parecido la intervención del psicólogo y del psiquiatra puede plantearse y ser altamente eficaz desde una perspectiva de profesionales consultores para valoraciones / intervenciones concretas a la demanda del equipo base, por ejemplo: diagnóstico diferencial de trastornos adaptativos versus trastornos emocionales mayores, técnicas psicoterapéuticas especializadas, indicación de fármacos...).

### Objetivo principal

Determinación retrospectiva de las características del cuidador principal de alto riesgo de desadaptación.

Los datos obtenidos fueron los siguientes (*Fig. 9*):

- Adaptación: 72,1%
- Desadaptación: 21,6%
- No clasificados: 6,3%

Se constataron que en un modelo de intervención psicosocial definido existe un 21,6% de cuidadores que no realiza un proceso adaptativo. Se continuaba confirmando la existencia de un grupo de cuidadores con más dificultad y la necesidad de conocerlos mejor. También se daba un porcentaje pequeño pero no despreciable de cuidadores no clasificados, lo cual permite una revisión de la definición de adaptación para hacerla lo más operativa posible y evitar las dificultades de clasificación de algunos casos.

Como ya se ha mencionado, la observación de las características de los cuidadores principales desadaptados se hizo aplicando la metodología de caso / control, considerando caso a los cuidadores desadaptados y control a los adaptados (*Fig. 10*).

Como puede observarse, la única variable de la muestra general que se correlacionaba significativamente con la desadaptación del cuidador era un tiempo de intervención largo (44, 04% versus 23,7% de días).

Aun cuando se piensa a menudo que tener más tiempo puede ser mejor para todos, en la práctica cotidiana tenemos la intuición de que existe un cierto tiempo "óptimo" que hace más soportable la situación al cuidador. El alargamiento excesivo del tiempo de cuidado del enfermo cuando la muerte es inevitable parece añadir un estrés adicional al cuidador que sería necesario estudiar. Este dato permite entrar en un tema nuevo que está empezándose a plantear con fuerza en el ámbito de la investigación psicosocial: es el de las expectativas del cuidador y su influencia en la capacidad de afrontar.

Para el resto de las variables, se correlacionó a los cuidadores desadaptados con las áreas definidas como problemáticas ( $FR > 0,5$ ) en la valoración de necesidades, con los tipos de intervención (general y específica) y con la existencia de dos o más áreas problemáticas para un mismo cuidador. Los resultados de las correlaciones más estadísticamente significativas quedan recogidos en la *figura 11*.

Con este resultado, el equipo consideró que la existencia de dos a más áreas problemáticas (el área relacional, con  $FR > 0,5$ , y la de orientación de intervención específica del equipo) podían constituirse en marcadores predictivos de desadaptación del cuidador principal y definir características del cuidador complejo o de alto riesgo.

Estos resultados ofrecían los elementos imprescindibles para abordar la tercera fase de la investigación. El objetivo sería probar la utilidad de la aplicación prospectiva del modelo como instrumento predictivo para detectar cuidadores de alto riesgo.

### **2.3.c 3a Etapa: 1996-1997**

El objetivo principal de la tercera etapa de la aplicación del modelo fue probar su utilidad como instrumento predictivo en la identificación de cuidadores principales de alto riesgo de desadaptación.

## **METODOLOGÍA**

Se realiza todo el procedimiento habitual descrito en las etapas anteriores. Dos o tres días después del ingreso la trabajadora social hace la evaluación de factores de riesgo por áreas e indica el tipo de intervención (general/específica), así como el tipo de acción que considera más adecuado para las necesidades registradas.

Teniendo en cuenta los resultados obtenidos en la etapa anterior, consideramos que los casos expuestos a riesgo serían los que cumplieran los siguientes criterios:

1. Casos que presentasen dos o más áreas problemáticas (la mitad o más de los factores confirmados).
2. Casos en los que se había indicado intervención específica.
3. Casos que cumplieran los dos criterios anteriores a la vez.

Así pues, en los primeros días del ingreso del enfermo, una vez hecha la valoración inicial de los factores de riesgo y la indicación de la tipología de intervención, la trabajadora social clasificaba a los enfermos como expuestos o no a riesgo siguiendo los criterios acordados. De esta manera, y al comienzo del proceso de atención, los cuidadores principales quedaban divididos en dos grupos: los expuestos a riesgo y los no expuestos a riesgo.

Al final del proceso de atención (muerte o alta del enfermo), y sin conocer el grupo al que pertenecía el cuidador, el médico y la enfermera responsables del caso, evaluamos si el cuidador principal se había adaptado o no a la situación, siguiendo los criterios descritos en la etapa anterior.

El método estadístico utilizado en el análisis de los datos fue el sistema *cohortes*.

## RESULTADOS

El modelo se aplicó a 80 cuidadores principales de enfermos admitidos de forma consecutiva en la *Unitat de Cures Pal·liatives* entre enero y junio de 1997 y que hubiesen estado ingresados un mínimo de siete días. Los datos de la muestra están recogidos en la *figura 12*. Querriamos comentar algún aspecto de los mismos: la media de permanencia de 25,4 días y la mortalidad del 72,5% muestran que continuamos trabajando en un patrón de atención continuada (*Continuing Care*) y no tanto en un patrón de atención de últimos días. Los cuidadores, como se puede observar, son habitualmente familiares muy directos (cónyuges o hijos). Al correlacionar los datos de la muestra general con adaptación o desadaptación del cuidador no había diferencias entre los dos grupos.

La *figura 13* recoge los resultados de la clasificación de los grupos de cuidadores con riesgo de desadaptación. Como se puede observar al comienzo del proceso de atención y siguiendo los criterios de riesgo acordados, un 51% de los cuidadores se clasificaron como expuestos a riesgo. Las razones de este riesgo fueron en un 17% tener dos áreas problemáticas, en un 43% tener indicación de intervención específica y en un 39% cumplir los dos criterios a la vez. Al final del proceso de atención el equipo confirmó la desadaptación en un 33,8% de los casos.

La *figura 14* expone el resultado de relacionar los casos expuestos a riesgo al principio y los casos en los que se confirmó desadaptación al final. Podemos confirmar la asociación estadísticamente significativa entre los casos expuestos a riesgo y la no adaptación. La intensidad de la asociación es alta, como indica un riesgo relativo (RR) igual a 11,8%. Esto significa que los cuidadores expuestos a riesgo tienen un 11,8% más de posibilidades de no adaptarse respecto a los que no están expuestos. Aunque el marcador es bueno no es muy preciso, ya que el intervalo de confianza es muy amplio ( $3,02 < RR < 46,88$ ).

La *figura 15* recoge los resultados de analizar separadamente la asociación entre cada criterio de riesgo y la no adaptación final del grupo de cuidadores que lo cumplían. Podemos observar que, aun cuando

la asociación continúa siendo estadísticamente significativa, en ambos casos el riesgo relativo (RR) varía considerablemente. Es mucho más alto en el caso de que existan dos áreas problemáticas. El equipo consideró este resultado muy importante, ya que nos confirmaba que la existencia de dos áreas problemáticas (factores de riesgo  $> 0,5$ ) es un buen indicador de riesgo de no adaptación del cuidador. Al mismo tiempo, es mucho más objetivo comparado con el de indicación de intervención específica, que está basado en el criterio clínico de los profesionales.

Frente a este resultado, consideramos muy interesante analizar la asociación de cada una de las áreas que habían sido problemáticas con la no adaptación final del cuidador, con el objetivo de comprobar si el tipo de necesidades tienen pesos específicos diferentes para afectar la capacidad de adaptación del cuidador.

En la *figura 16* podemos observar, pues, que existe asociación estadísticamente significativa entre la afectación de las áreas emocional, relacional y personal (con riesgos relativos diferentes) y el dato más novedoso, que es donde la afectación del área práctica no se asociaba de forma estadísticamente significativa con la desadaptación del cuidador, al contrario de las dificultades de respuesta emocional que son mucho más influyentes.

El equipo considera, al finalizar el estudio, que se confirma la utilidad del modelo de intervención como instrumento predictivo de cuidadores de riesgo. Creemos que hemos avanzado en la precisión y definición del criterio de riesgo clave: en el que el cuidador tenga dos áreas problemáticas. Consideramos también que hemos abierto el camino para la investigación del diferente peso de las áreas de necesidades en la no adaptación del cuidador. Aunque pensamos que nuestros resultados son importantes, sería necesario confirmarlos en una muestra más amplia.

### 3. Discusión y conclusiones

El modelo de intervención psicosocial sobre el cuidador principal (CP) que se propone intenta ser riguroso en el diseño y, además de detectar necesidades y problemas, intenta planificar la intervención más adecuada y valorar su resultado.

Dentro de los programas de cuidados paliativos, esta metodología está bien establecida en muchas actividades del área de control de síntomas y ha permitido disponer de muchos datos de eficacia en su control, pero es muy poco habitual en el área psicosocial. Por ello es obligatorio avanzar en documentar y evaluar las intervenciones sobre los enfermos y sus familias dentro de este ámbito. La propia naturaleza de las variables que estudiarnos –muy numerosas, interrelacionadas– constituye una de las grandes dificultades para llevarla a cabo.

Así, en la línea de intentar avanzar en este tema, es necesario que podamos disponer en primer lugar de un modelo de intervención con instrumentos validados que permitan detectar cuándo y sobre quién se inter-

viene –determinar el riesgo de ello–, qué tipo de actuaciones terapéuticas deben hacerse y qué profesional y parámetros utilizaremos para medir los cambios.

Las aportaciones derivadas de realizar este estudio, que han permitido estructurar mejor el programa de atención a la familia de los enfermos ingresados, son:

- 1) Dividir las necesidades del CP en cuatro áreas y definir los factores considerados de riesgo para cada área. Esto permite observar si se han conseguido modificar después de la intervención y, en consecuencia, evaluar la eficacia de la misma. Creemos que no deberíamos tener reticencias para adoptar medidas de este tipo. La realidad que hemos observado es a menudo tan compleja que necesita estar acotada con el objetivo de observarla mejor. Esta visión muchas veces es difícil de entender por los profesionales que, en este tipo de trabajo, estamos acostumbrados a acercarnos a la realidad desde la perspectiva lo más global posible. Es evidente que esto es útil y hay que mantenerlo en los aspectos asistenciales, pero el contexto de investigación presenta otros retos y acotar la realidad está bien justificado y necesario.
- 2) El modelo intuye una forma cuantitativa inicial de evaluar el riesgo psicosocial que hace útil la toma de decisiones respecto al tipo de intervención a realizar y las actividades en las que se debe hacer más énfasis.
- 3) A lo largo de la aplicación del modelo, especialmente en la segunda y tercera fase, se ha visto confirmada la existencia de un grupo de cuidadores con necesidades diferenciadas (los que hemos denominado *de riesgo*). Esta es una aportación muy importante a los retos actuales de los Cuidados Paliativos, en los que, después de unos años de aplicación, se ha constatado que los aspectos básicos del modelo de atención beneficiaban un porcentaje importante de cuidadores, pero que no conseguían resolver un grupo más complejo cuyas características y las formas de intervención profesional diferenciadas que requieren, se desconocen.

La aportación que ha hecho nuestra investigación confirma claramente esta tendencia y aporta datos para conocer mejor qué pasa con este grupo de cuidadores de más complejidad.

Este aspecto es especialmente relevante, ya que, en un contexto de recursos sociales y de salud limitados, la necesidad de demostrar eficacia y eficiencia es imprescindible; de forma más importante es necesario en el ámbito de intervención psicosocial, que puede ser fácilmente “prescindible” si no se aportan resultados de su eficacia. Consideramos que el estudio se tendría que aplicar a una muestra más amplia, especialmente para terminar de establecer un porcentaje más esmerado de casos de riesgo.

- 4) Con los resultados obtenidos, consideramos confirmada la utilidad del modelo como instrumento predictivo de cuidadores de riesgo psicosocial, al mismo tiempo que hemos podido establecer cuál es el criterio productivo clave: tener dos áreas con la mitad de los factores de riesgo confirmados.
- 5) Consideramos abierta una línea de investigación muy interesante por lo que respecta al diferente peso que pueden tener las cuatro áreas de necesidades respecto a la incapacidad del cuidador para adaptarse. En este sentido, queremos destacar el dato novedoso que aportamos en nuestra muestra, en la que los problemas prácticos en los que se encuentra el cuidador no tienen incidencia en sus dificultades finales. Esta es una necesidad que, dentro del ámbito de los cuidados paliativos, está muy establecida como área de trabajo. En cambio, nuestros resultados permiten pensar que quizás, en el marco de intensidad y corto tiempo en los que trabajamos, no sería necesario considerar como prioritarios estos problemas y dedicar los esfuerzos profesionales a las otras áreas, ya que parece que son las que se relacionan más con la capacidad de afrontar del cuidador.
- 6) El trabajo continuado en el modelo es una manera de monitorizar la atención y, en consecuencia, la evaluación. Eso tiene repercusiones importantes en el trabajo diario de todo el equipo de atención, el cual ha ganado en objetividad y rigurosidad en el análisis de las situaciones familiares que tratamos. Los cambios que a nivel de dinámica interna ha producido el trabajo en el modelo han sido:
  - El equipo dispone, a partir de este momento, de un instrumento para el análisis de problemas, con un lenguaje unificado y comprensible para cualquier de sus miembros.
  - El estar inferido en la dinámica diaria y no ser únicamente un instrumento de investigación, ha hecho posible avanzar en la objetividad y el consenso dentro del equipo en aspectos que fácilmente son valorados de forma subjetiva.
  - En general, la aplicación del modelo nos ha permitido concretar mejor el nivel de intervención y racionalizar esfuerzos en situaciones de alto impacto para todos los implicados. Los resultados de la intervención en determinadas áreas muestran que tenemos unos límites de intervención evidentes. Esta perspectiva nos obliga a reflexionar y a trabajar para conocer cuáles son estos límites de intervención psicosocial en Cuidados Paliativos.
  - La monitorización y los registros incrementan de forma importante la conciencia de la necesidad de evaluación y revisión, y aceptarla como instrumento de mejora y no solamente de “más trabajo” o de control.

- 7) La línea de investigación desarrollada hasta ahora ha sido la de detectar cuidadores complejos o de riesgo. El modelo permite desarrollar futuras líneas, todas ellas lo bastante interesantes, como son:
- Valorar si todos los factores de riesgo tienen la misma importancia o si alguno de ellos es más determinante que otros en el momento de definir el riesgo global de la situación.
  - Determinar el diferente peso específico de las áreas de necesidades en la desadaptación del cuidador.
  - Relación entre cuidadores de riesgo y aparición de duelo patológico.
  - Eficacia de las tipologías de intervención aplicadas a diferentes situaciones de necesidad.
  - Opinión del cuidador principal respecto a la aplicación del modelo.
- 8) Creemos altamente recomendable para el equipo seguir líneas concretas de investigación y trabajarlas durante periodos largos de tiempo, además de facilitar su aplicación en estudios multicéntricos que puedan hacer otros equipos de características similares, con el objetivo de conseguir muestras amplias.
- 9) La investigación se ha articulado tanto desde el punto de vista de diseño, como de aplicación funcional y de posterior reflexión por la trabajadora social del equipo. El resultado complementario a todos los expuestos es que el Trabajo Social se ha consolidado dentro del equipo como una disciplina científica asimilada a cualquiera de las ciencias de la salud. Aporta, además, instrumentos de trabajo validados y con resultados probados, los cuales introducen cambios en la aproximación global del equipo a los problemas de la familia, que tienen un efecto claro sobre cómo resolverlos mejor.

Se ha confirmado que el Trabajo Social tiene ámbitos de investigación propios y que su desarrollo repercute directamente en la mejora global de la atención que ofrece el equipo y, en consecuencia, en la calidad de la atención que recibe el usuario.

Después de cuatro años de trabajo en esta área, la experiencia del equipo y la nuestra propia como trabajadores sociales ha sido absolutamente positiva. Sabemos que aún nos quedan muchas preguntas por responder respecto al modelo, pero, naturalmente, así es como debe ser. Aparte de aportarnos la rigurosidad metodológica que le requerimos, el modelo sirve para estimularnos la curiosidad y, por qué no, nuestra pasión en este trabajo constante de atender a los enfermos y sus familias en los momentos siempre tan difíciles, y al mismo tiempo tan profundamente humanos, de vivir la muerte.

---

## Bibliografía

- Alexander, D. A. *Psychological social research*. En Doyle D., Hanks G., McDonald N. Eds. Oxford Textbook of Medicine. New York. Oxford University Press, 1993; 3.4: 9296
- Alexander, David A. *Psychological / Social research*. Oxford Textbook of palliative medicine. (Cap. 3.4) Oxford University Press. Oxford, 1993.
- Barnes, Goreil fill. *Working with Families*. Practical Social Work. British Association of Social Workers. Macmillan Education LTD. Hongkong, 1988.
- Billings, *Depression: Palliative Medicine update*. J Palliat Care 1995; 11 (1): 48-54
- Blanch, Josep Ma. *Psicologías Sociales*. Ed. Hora S.A. Barcelona, 1982.
- Bruera, E., Kuehn, N., Miller, N. J., Selmuser, P., Macmillan, K., *The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients*. J Palliat Care 1991; 7: 6-9
- Casey, P. *Depression in the dying - disorder or distress?* Progress in Palliative Care 1994; 2: 1-3.
- Cassileth, W., Edward, J., Barrie, R. *Methodologic issues in Palliative Care Psychosocial Research*. J. Palliat Care, 1989; 5 (4): 5-11
- Escartín Caparrós, M.<sup>a</sup> José. *Manual de Trabajo Social*. Colección Amalgama. Editorial Aguaclara, Alicante, 1992.
- Escola Universitària Treball Social, EUTS. *Treball Social. Conceptes i eines bàsiques*, ICESB. Barcelona, 1989.
- Gómez-Batiste Et Al., X. *Cuidados Paliativos en Oncología*. Ed. JIMS. Barcelona, 1996.
- Grimberg, L. *Culpa y depresión*. Estudio Psicoanalítico. Ed. Paidós. Barcelona.
- Grobe. M. E., Ahmann, D. L., Listrup, D. M. *Needs assessment for advanced cancer patients and their families*. Onc. Nursing forum 1982; 9 (4): 26-30
- Guinovart, C. et al. *"Trabajo Social y Cuidados Paliativos"*. Revista de Trabajo Social (n.º 14) Enero, 1993.
- Higgingson, I., Wade, A., McCarthy, M. *Palliative care: views of patients and their families*. BMJ 1990; 301: 277-281.

- Kane, R. L., Klein, S. J., Bernstein, L., Rothenberg, R., Wales, J. *Hospice Role in alleviating the emotional stress of terminal patients and their families*. Med Care 1985; 23: 189-97.
- Kisnerman, N. *Introducción al Trabajo Social*. Colección Teoría y Práctica del Trabajo Social. Ed. Humanitas. Buenos Aires, 1989.
- Kristjanson, L. J. *Quality of terminal care: Salient indicators identified by families*. J. Palliat Care 1989; 5 (1): 21-28.
- McCarthy, M., Higgingson, I. *Clinical Audit by a palliative care team*. Palliat Med 1991; 5: 215-221
- Maguire, P. Faulkner. *How to do it? communicate with cancer patients. Handling bad news and difficult questions*. BMJ, 1988; 297: 907-909.
- Malugani, Marilla. *Las Psicoterapias Breves*. Col. Biblioteca de Psicología. Ed. Herder. Barcelona, 1990.
- Massie, M. J., Holland, J. C. *Overview of normal reactions and prevalence of psychiatric disorders*. En: Holland J. C. Rowland J. C., eds. Handbook of psychooncology. Nueva York: Oxford University Press, 1990; 273-283.
- Monroe, B. *Social Work in Palliative Care*. Oxford Textbook of palliative Medicine (Cap. 9). Oxford University Press. Oxford, 1993.
- Mor, V., Guadagnali, E., Wool, M. *The role of concrete services in cancer care*. Avd Psychosom Med 1988; 18: 102-118
- Nelson-Jones, Richard, *Practical Counselling and Helping Skills*. Cassell. London, 1997.
- Parkes, C. M., *The first year of bereavement: A longitudinal study of the reaction of London widows to the death of their husbands*. Psychiatry 1970; 33: 444.
- Philpot, Terry. *Last things. Social Work with the dying and Bereaved*. Community Care. Reed Business Publishing, Suffolk, 1989.
- Robertis, Cristina de. *Metodología de la Intervención en Trabajo Social*. Ed. El Ateneo. Barcelona, 1992.
- Rowland, J. M. *Intrapersonal Resources*, En: Holland J. C., Rowland J. Eds: Handbook of psychOncology. Nueva York: Oxford University Press, 1990; 44-58.
- Salzberger, Isca. - Wittenberg, *La relación asistencial*. Amorrortu Editores. Buenos Aires, 1998.
- Serrano, Sebastià. *Elogi de la passió pura*. Ed. Planeta. Barcelona, 1990.
- Servei Català de la Salut. Departament de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya. *Estàndards de Cures Pal·liatives*. Col.

- Quaderns de Cures Pal·liatives. Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives. Barcelona, 1995.
- Servei Català de la Salut. Departament de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya. *Treball Social en Cures Pal·liatives*. Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives.
- Smith, Carole. *Trabajo Social con moribundos y su familia*. Ed. Pax México. México DE, 1988.
- Sobel, H. J. Eds., *Behaviour therapy in terminal care*. Cambridge: Ballinger, 1981.
- Stedeford, A. *Couples facing death. Insatisfactory communication*. BMJ 1985; 291: 1711-1713.
- Vachon, M. *Counselling and psychotherapy in palliative Hospice care: a review*. Palliat Med 1988; 2: 36-50
- Vachon, M., Kristjanson, L., Higgingson, I. *Psychosocial issues in Palliative Care: the patient, the family and the process and outcome of care*. J Pain Symptom Manage 1995; 10 (2): 142-150.
- Watzlawick, et al, P. *Teoría de la Comunicación humana*. Col. Biblioteca de Psicología. Ed. Herder. Barcelona, 1985.

# Anexo 1

## Figuras

FIGURA 1

### INDICADORES DE ÁREA RELACIONAL

- No hay ningún cuidador principal (CP) claro e identificado
- El CP no hace acto de presencia
- El CP no desarrolla actividades de apoyo práctico al enfermo cuando es necesario (alimentación, higiene, cambios de postura, curas...)
- El CP no desarrolla actividades de apoyo emocional (conversación, compañía, paseo, ocupación del tiempo...)
- Hay "conspiración de silencio" importante entorno del enfermo
- El CP no da muestras de lenguaje no verbal hacia el enfermo (no lo toca, no se acerca a él, distancia, no se relaciona, no se siente cómodo en presencia del enfermo...)

### INDICADORES DE LA SITUACIÓN EMOCIONAL DEL CUIDADOR PRINCIPAL

- Desinterés, pasividad, modorra...
- Reclamo de presencia / reivindicación de atención, incapacidad de contención frente a las demandas del enfermo
- Signos de aflicción evidente (llorar)
- Signos evidentes de irritabilidad
- Dificultad de concentración y de toma de decisiones
- Existencia de respuestas fisiológicas neurológicas evidentes (hambre, sudor, taquicardia, opresión...)
- Problemas para dormir

FIGURA 2

---

### **INDICADORES DE LA PROBLEMÁTICA DEL PERSONAL DEL CUIDADOR PRINCIPAL**

- EL CP sufre por trastornos emocionales derivados de la situación actual
- El CP sufre por trastornos emocionales derivados de una enfermedad anterior
- El CP ha sufrido pérdidas recientes (– 2 años): muerte de personas queridas, cambios laborales importantes y desfavorables, cambio de residencia y red de relación
- El CP está sufriendo un duelo anterior no elaborado

### **INDICADORES DE ÁREA PRÁCTICA**

- Existen otras cargas del CP que le dificultan atender al enfermo (tiempo físico, capacidad mental en otras personas o asuntos importantes)
- El CP no tiene personas de confianza con quien compartir la situación
- Nadie puede relevar al CP en el cuidado del enfermo
- El CP manifiesta cambios claros en sus hábitos cotidianos y en su estilo de vida (no tiene cuidado de él mismo, deja de hacer cosas habituales, hace cosas nuevas sin sentirse capaz...)
- El CP tiene cosas pendientes para resolver de aspectos de transmisión de propiedad
- El CP tiene cosas pendientes para resolver de aspectos de cumplimiento de la voluntad del enfermo

FIGURA 3

n = 50	<b>Cuidadores principales Enfermos consecutivos 1993-1994</b>		
Edad:	64,8 años		
Sexo:	Hombres	→	66%
	Mujeres	→	34%
Patología	Oncología	→	90%
	No oncología	→	10%
Tiempo	22,1 días		
Alta:	Muerte	→	71%
	Domicilio	→	29%

FIGURA 4

**Área relacional**

Evaluación clínica	C1 = 9	C2 = 41	
X/Y ≥ 0,5	8	6	14
X/Y < 0,5	1	35	36
			50

X = Factores confirmados  
Y = Total factores área  
Sensibilidad 0,88  
Especificidad 0,85

**Área problemas emocionales**

Evaluación clínica	C1 = 20	C2 = 30	
X/Y ≥ 0,5	19	3	22
X/Y < 0,5	1	27	28
			50

X = Factores confirmados  
Y = Total factores área  
Sensibilidad 0,95  
Especificidad 0,90

**Área problemática personal**

Evaluación clínica	C1 = 8	C2 = 42	
X/Y ≥ 0,5	6	5	11
X/Y < 0,5	2	37	39
			50

X = Factores confirmados  
Y = Total factores área  
Sensibilidad 0,75  
Especificidad 0,88

**Área problemas prácticos**

Evaluación clínica	C1 = 13	C2 = 36	
X/Y ≥ 0,5	12	8	20
X/Y < 0,5	1	28	29
			50

X = Factores confirmados  
Y = Total factores área  
Sensibilidad 0,92  
Especificidad 0,77

FIGURA 5

**Área emocional: Objetivo de intervención**

Sí	76%	Mejor	69 %
		Igual	15,5%
		Peor	15,5%
No	24%		

**Área práctica: Objetivo de intervención**

Sí	68%	Mejor	82%
		Igual	18%
		Peor	0%
No	32%		

**Área personal: Objetivo de intervención**

Sí	28%	Mejor	14%
		Igual	71%
		Peor	14%
No	24%		

**Área relacional: Objetivo de intervención**

Sí	38%	Mejor	52%
		Igual	37%
		Peor	11%
No	62%		

FIGURA 6

n = 111

**Cuidadores principales  
Enfermos consecutivos  
Enero-septiembre 1995**

Edad:	65,18 ± 15 (30-91)		
Sexo:	Hombres	→	68,5%
	Mujeres	→	31,5%
Patología	Oncología	→	82,9%
	No oncología	→	17,1%
Tiempo	26,9 días		
Alta:	Muerte	→	69,4%
	Domicilio	→	30,6%

FIGURA 7

**Área emocional: Objetivo de intervención**

Sí	67,5%	Mejor	63,3%
		Igual	32 %
No	32,4%	Peor	2,7%
FR > 0,5 → 28,8%			

**Área práctica: Objetivo de intervención**

Sí	75,7%	Mejor	79,9%
		Igual	20,1%
No	24,3%	Peor	0%
FR > 0,5 → 27,3%			

**Área personal: Objetivo de intervención**

Sí	37,8%	Mejor	16,6%
		Igual	80,9%
No	61,2%	Peor	2,5%
FR > 0,5 → 22,5%			

**Área relacional: Objetivo de intervención**

Sí	41,4%	Mejor	32,6%
		Igual	67,4%
No	58,6%	Peor	0 %
FR > 0,5 → 15,3%			

FIGURA 8

**ESTÁNDAR: 100%**

Informació sobre profilaxis	82,9%
Contención	61,3%
Resolución de casos prácticos	58,6%
Educación	25,2%
Incremento de comunicación	23,4%

**ESPECÍFICA: 42,3%**

Núcleos diferenciados	70,8%
Intervención de crisis	35,4%
Trastornos emocionales mayores	33,3%
Aconsejamiento	10,4%
Ventilar emociones	6,3%

FIGURA 9

○ Adaptación	72,1%
○ Desadaptación	21,6%
○ No clasificados	6,3%

FIGURA 10

**METODOLOGIA**

Caso → Cuidador Principal Desadaptado  
 Control → Cuidador Principal Adaptado

	<i>Desadaptado</i>	<i>Adaptado</i>	<i>OR</i>	<i>PV</i>
Edad	66,2	64,8	0,71%	
Sexo	H. 62% M. 38%	H. 70% M. 30%	1,40%	0,48%
Onco.	19%	66%	1,24%	0,71%
No onco.	5%	14%		
Muerte	75%	68,7%	0,73%	0,55%
Tiempo	41,04%	23,7%	0,02%	

FIGURA 11

	No adaptado	Adaptado	OR	PV
Área personal	41%	16%	3,86	0,0008
Área emocional	54%	25%	4,71	0,001
Int. específica	70%	32%	5,04	0,0008
Área relacional	33%	8%	5,21	0,002
Dos áreas alteradas	41%	10%	6,43	0,003

MARCADORES PREDICTIVOS DE DESADAPTACIÓN

FIGURA 12

n = 80

**Cuidadores principales  
Enfermos consecutivos  
Enero-junio 1997**

Edad:	65,3 años	
Sexo:	Hombres	→ 57,5%
	Mujeres	→ 42,5%
Patología	Oncología	→ 85%
	No oncología	→ 15%
Tiempo	25,4 días	
Alta:	Muerte	→ 72,5%
	Domicilio	→ 27,5%
Relación con el paciente	Cónyuge	→ 52%
	Hijos	→ 40%
	Hermanos	→ 6%
	Otros	→ 2%

FIGURA 13

**Al principio:**

Total de casos expuestos a riesgo	51%
Criterios de riesgo:	
Dos o más áreas problemáticas	17%
Intervención específica	43%
Ambos criterios	39%

**Al final:**

Cuidadores principales no adaptados	33,8%
-------------------------------------	-------

FIGURA 14

**Relación de casos expuestos a riesgo / no adaptación**

	<i>No adaptación</i>		
<b>Expuestos a riesgo</b>	Sí	No	<b>Total</b>
Sí	25%	16%	41%
No	2%	37%	39%
<b>Total</b>	27%	53%	<b>80%</b>

P valor: 0,00000013

RR: 11,89 (3,02 < RR < 46,88)

FIGURA 15

**Dos o más áreas problemáticas / no adaptación**

	<i>No adaptación</i>		
<b>Dos áreas</b>	Sí	No	<b>Total</b>
Sí	19%	3%	22%
No	8%	50%	58%
<b>Total</b>	27%	53%	<b>80%</b>

P valor: 0,000000

RR: 6,26 (3,02 < RR < 12,17)

**Intervención específica / no adaptación**

	<i>No adaptación</i>		
<b>Específica</b>	Sí	No	<b>Total</b>
Sí	20%	15%	35%
No	7%	38%	45%
<b>Total</b>	27%	53%	<b>80%</b>

P valor: 0,00009526

RR: 3,67 (1,75 < RR < 7,69)

FIGURA 16

**Área emocional / no adaptación**

	<i>No adaptación</i>		
<b>Emocional</b>	Sí	No	<b>Total</b>
Sí	17%	3%	20%
No	10%	50%	60%
<b>Total</b>	27%	53%	<b>80%</b>

P valor: 0,00000002  
RR: 5,10 (2,81 < RR < 9,25)

**Área relacional / no adaptación**

	<i>No adaptación</i>		
<b>Relacional</b>	Sí	No	<b>Total</b>
Sí	9%	1%	10%
No	18%	52%	70%
<b>Total</b>	27%	53%	<b>80%</b>

P valor: 0,00005783  
RR: 3,50 (2,23 < RR < 5,48)

**Área personal / no adaptación**

	<i>No adaptación</i>		
<b>Personal</b>	Sí	No	<b>Total</b>
Sí	12%	8%	20%
No	15%	45%	60%
<b>Total</b>	27%	53%	<b>80%</b>

P valor: 0,00414762  
RR: 2,40 (1,36 < RR < 4,23)

**Área práctica / no adaptación**

	<i>No adaptación</i>		
<b>Práctica</b>	Sí	No	<b>Total</b>
Sí	7%	11%	18%
No	20%	42%	62%
<b>Total</b>	27%	53%	<b>80%</b>

P valor: 0,60045179  
RR: 1,21 (0,61 < RR < 2,39)

## Anexo 2

# Definición de las tipologías de intervención

### Intervenciones estándar

#### 1. *Contención emocional*

Consiste en poner la relación de ayuda al servicio de la verbalización - expresión de los sentimientos, inquietudes y angustias que surgen en torno a la situación de muerte cercana de alguien querido. La función del profesional es escuchar, actuar y atender; con el objetivo final de que el familiar comprenda mejor su reacción emocional y que su tolerancia le facilite el acercamiento emocional al enfermo.

#### 2. *Profilaxis de situaciones*

Son intervenciones que aprovechan las capacidades cognitivas de los familiares, por ello buscan el "hacer pensar anticipadamente" en las posibles situaciones (tanto prácticas como emocionales) que puedan darse. De esta manera, el familiar, con la ayuda del profesional, las analiza y busca opciones para hacerlas menos dificultosas en todos los sentidos. El objetivo principal es incrementar la capacidad de autocontrol frente a situaciones nuevas o amenazadoras.

#### 3. *Resolución de problemas prácticos*

Intervenciones que recaen en gran parte en el profesional y en su trabajo en tanto que es conocedor y articulador de recursos sociales. Incluyen actividades informativas y de movilización y coordinación de recursos sociales, así como de supervisión y reorganización de aspectos prácticos de la vida cotidiana del familiar que quedan afectados por la enfermedad. El objetivo principal es aligerar la sobrecarga del familiar.

#### 4. *Educación*

Intervenciones dirigidas a enseñar al familiar aspectos prácticos de la atención al enfermo (cuidados, higiene, dieta, ocupación del tiempo...). El objetivo principal es incrementar la capacidad del familiar de sentirse útil en el cuidado directo del enfermo. El incremento de las

capacidades prácticas de los cuidadores hace que sientan que han hecho todo lo posible por el enfermo, lo cual se convierte en uno de los recuerdos positivos y confortadores en el proceso de duelo.

#### *5. Incremento de la comunicación entre el cuidador principal (CP) y el enfermo*

Es una intervención de carácter educativo que incide en aspectos de mejora de la comunicación entre el cuidador y el enfermo. Se aplica cuando existe una clara divergencia entre la demanda de información explícita o no del enfermo y una dificultad importante del cuidador para abordarlo. Incluye aspectos informativos y de detección y tratamiento de las reticencias del cuidador, así como aprendizajes directos, a través de los profesionales, de formas de lenguaje suave pero conectado y coherente con la realidad del enfermo y de acercamiento no verbal (postura, actitud, silencios, receptividad...).

### **Intervenciones específicas**

#### *1. Intervención sobre núcleos diferenciados de riesgo*

Se refiere a intervenciones dirigidas a otras personas del entorno afectivo / relacional del enfermo que no sean el CP y que presenten vulnerabilidad. Los casos más frecuentes son niños y adolescentes, en los que el profesional que hace la intervención directa debe tener conocimientos y habilidades diferenciadas. También puede referirse a personas con vínculo afectivo muy importante con el enfermo y que no hacen el papel de CP: padres, cuando el cuidador es un cónyuge; compañeros sentimentales no aceptados por la familia directa o viceversa...

#### *2. Ventilación emocional*

Son intervenciones psicoterapéuticas especializadas que realiza el psicólogo para trabajar sentimientos, cogniciones, fobias dolorosas, etc. del cuidador, con el objetivo de resolverlas o modificarlas hasta el punto controlable por el familiar. Incluye varias técnicas (visualización, reorganización del pensamiento, desensibilización, inoculación del estrés, relajación...) que requieren formación, habilidades diferenciadas y dedicación importante de tiempo.

#### *3. Intervención en trastornos emocionales mayores*

Son intervenciones dirigidas a hacer un diagnóstico diferencial respecto a lo que son trastornos adaptativos de lo que son trastornos psiquiátricos / depresión mayor, ansiedad generalizada, síndrome confusional, etc. Incluyen la entrevista clínica y la utilización de ins-

trumentos clínicos validados. El objetivo es hacer *screening* precoz, dando la opción a la consulta del psiquiatra de la unidad, por si es necesario incidir farmacológicamente durante el proceso de atención al enfermo. Una vez hecha esta primera aproximación, se deriva al cuidador hacia los recursos de salud mental comunitaria.

#### 4. *Intervención de crisis*

Intervenciones con características diferentes a las que habitualmente se practican en cuidados paliativos. Requieren una actitud directiva y marcadora de límites, con sustitución temporal de la actuación / responsabilidad del cuidador, cuando por causas diversas no puede coger el timón de la situación en la que vive. Las situaciones en las que se dan son a veces poco previsibles, por ello es necesario actuar con inmediatez y con actitud conductora. El objetivo final es aligerar la tensión y aclarar los roles para facilitar la aparición de un contexto de mayor control.

#### 5. *Aconsejamiento dirigido*

Consiste en intervenciones dirigidas a enfatizar / incrementar la responsabilidad personal de los cuidadores en la situación que viven. Implica trabajar para conducir los pensamientos y sentimientos con el objetivo final de un pensamiento más racional, pero sobre todo en activar unas acciones / tareas importantes para su propia cura. Podría decirse que es un trabajo dirigido más a la mejora / cambios de actitud que perjudican al familiar, con la voluntad de alcanzar una vivencia global positiva de la situación de cambio vital que está pasando.

## Anexo 3

### Documentación y Registros

**FICHA DE REGISTRO:**

**INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL** Fecha de ingreso:

Nombre:

Edad:

Diagnóstico:

Índice de progresión de la enfermedad	Día - Día	<input type="checkbox"/>
	Semana - semana	<input type="checkbox"/>
	Mes - Mes	<input type="checkbox"/>

Aspectos de la enfermedad sobre autonomía funcional	Alto	<input type="checkbox"/>
	Moderado	<input type="checkbox"/>
	Bajo o inexistente	<input type="checkbox"/>

Efectos de la enfermedad sobre la autoimagen	Alto	<input type="checkbox"/>
	Moderado	<input type="checkbox"/>
	Bajo o inexistente	<input type="checkbox"/>

Situación emocional del enfermo	Proceso de ajuste normal	<input type="checkbox"/>
	Trastornos / adaptación	<input type="checkbox"/>
	Problemas	<input type="checkbox"/>

**Indicadores de la situación del cuidador principal**

Área relacional	Alto	<input type="checkbox"/>
	Moderado	<input type="checkbox"/>
	Bajo o inexistente	<input type="checkbox"/>

Área emocional	Alto	<input type="checkbox"/>
	Moderado	<input type="checkbox"/>
	Bajo o inexistente	<input type="checkbox"/>

Área problemática personal	Alto	<input type="checkbox"/>
	Moderado	<input type="checkbox"/>
	Bajo o inexistente	<input type="checkbox"/>

Área de problemas prácticos	Alto	<input type="checkbox"/>
	Moderado	<input type="checkbox"/>
	Bajo o inexistente	<input type="checkbox"/>

<b>Intervención recomendada inicial</b>	Estándar	<input type="checkbox"/>
	Específica	<input type="checkbox"/>

**Intervención estándar recomendada** **Comentarios:**

- Educación orientativa al cuidador principal
- Incremento de la comunicación (CP-M CP-E)
- Información sobre profilaxis de situaciones
- Resolución de problemas prácticos
- Contención emocional

**Intervención específica recomendada** **Comentarios:**

- Intervención de crisis
- Entrenamiento en actitudes: Capacidad de afrontar (aconsejamiento)
- Ventilar emociones
- Intervención sobre núcleos diferenciados y de alto riesgo
- Intervención por trastornos emocionales mayores

**Cambios en el proceso de intervención**

Motivo:

Propuesta:

**Evaluación formal: Intervención sobre el cuidador principal**

Tiempo de ingreso:

Evaluación formal de objetivos propuestos

Área relacional	Mejor	<input type="checkbox"/>
	Igual	<input type="checkbox"/>
	Peor	<input type="checkbox"/>
	No era objetivo	<input type="checkbox"/>

Área emocional	Mejor	<input type="checkbox"/>
	Igual	<input type="checkbox"/>
	Peor	<input type="checkbox"/>
	No era objetivo	<input type="checkbox"/>

Área problemática personal	Mejor	<input type="checkbox"/>
	Igual	<input type="checkbox"/>
	Peor	<input type="checkbox"/>
	No era objetivo	<input type="checkbox"/>
Área de problemas prácticos	Mejor	<input type="checkbox"/>
	Igual	<input type="checkbox"/>
	Peor	<input type="checkbox"/>
	No era objetivo	<input type="checkbox"/>

### Contactos posteriores a la muerte del enfermo

- Número :
- Contenido :
- Evaluación subjetiva de la familia:

### INDICADORES DE ÀREA RELACIONAL

CONFIRMAR / NEGAR

- No hay ningún cuidador principal claro y identificado.
- El cuidador principal no hace acto de presencia.
- El cuidador principal no desarrolla actividades de apoyo práctico al enfermo cuando es necesario (alimentación, higiene, cambios de postura, curas...).
- El cuidador principal no desarrolla actividades de apoyo emocional (conversación, compañía, paseo, ocupación de tiempo...)
- Hay "conspiración de silencio" importante entorno del enfermo.
- El cuidador principal no da muestras de lenguaje no verbal hacia el enfermo (No lo toca, no se acerca a él, distancia, no se relaciona, no se siente cómodo en presencia del enfermo...)

### INDICADORES DE LA SITUACIÓN EMOCIONAL DEL CUIDADOR PRINCIPAL

- Desinterés, pasividad, modorra...
- Reclamo de presencia/reivindicación de atención, incapacidad de contención frente a las demandas del enfermo
- Signos de aflicción evidente (llorar)
- Signos evidentes de irritabilidad
- Dificultades de concentración y de toma de decisiones
- Existencia de respuestas fisiológicas neurológicas evidentes (hambre, sudor, taquicardia, opresión...)
- Problemas para dormir

### **INDICADORES DE LA PROBLEMÁTICA PERSONAL DEL CUIDADOR PERSONAL**

- El CP sufre por trastornos emocionales derivados de la situación actual.
- El CP sufre por trastornos emocionales derivados de una enfermedad anterior.
- El CP ha sufrido pérdidas recientes (-2 años): muerte de personas queridas, cambios laborales importantes y desfavorables, cambio de residencia y de la red de relación...
- El CP está sufriendo un duelo anterior no elaborado.

### **INDICADORES DE ÁREA PRÁCTICA**

- Existen otras cargas del CP que le dificultan atender al enfermo (tiempo físico, capacidad mental en otras personas o asuntos importantes).
- El CP no tiene personas de confianza con quien compartir la situación.
- Nadie puede relevar al CP en el cuidado del enfermo.
- El CP manifiesta cambios claros en sus hábitos cotidianos y en su estilo de vida (no tiene cuidado de si mismo, deja de hacer cosas habituales, hace cosas nuevas sin sentirse capaz...)
- El CP tiene cosas pendientes para resolver de aspectos de transmisión de propiedad.
- El CP tiene cosas pendientes para resolver de aspectos de cumplimiento de la voluntad del enfermo.

**RECOGIDA DE DATOS MIPS/CP 1** Número de casos

Nombre:

Edad:

Diagnostico:

Vínculo con el cuidador principal:

Afirmar/Negar

  

**INDICADORES DE ÀREA RELACIONAL**

- No hay ningún cuidador principal claro y identificado
- El cuidador principal no hace acto de presencia
- El cuidador principal no desarrolla actividades de apoyo práctico al enfermo cuando es necesario (alimentación, higiene, cambios de postura, curas...)
- El cuidador principal no desarrolla actividades de apoyo emocional (conversación, compañía, paseo, ocupación de tiempo...)
- Hay "conspiración de silencio" importante entorno del enfermo
- El cuidador principal no da muestras de lenguaje no verbal hacia el enfermo (No lo toca, no se acerca a él, distancia, no se relaciona, no se siente cómodo en presencia del enfermo...)

**INDICADORES DE LA SITUACIÓN EMOCIONAL DEL CUIDADOR PRINCIPAL**

- Desinterés, pasividad, modorra...
- Reclamo de presencia/reivindicación de atención, incapacidad de contención frente a las demandas del enfermo
- Signos de aflicción evidente (llorar)
- Signos evidentes de irritabilidad
- Dificultades de concentración y de toma de decisiones
- Existencia de respuestas fisiológicas neurológicas evidentes (hambre, sudor, taquicardia, opresión...)
- Problemas para dormir

**INDICADORES DE LA PROBLEMÁTICA PERSONAL DEL CP**

- El CP sufre para trastornos emocionales derivados de la situación actual

- El CP sufre por trastornos emocionales derivados de una enfermedad anterior
- El CP ha sufrido pérdidas recientes (-2 años): muerte de personas queridas, cambios laborales importantes y desfavorables, cambio de residencia y de la red de relación...
- El CP está sufriendo un duelo anterior no elaborado

#### INDICADORES DE ÁREA PRÁCTICA

- Existen otras cargas del CP que le dificultan atender al enfermo (tiempo físico, capacidad mental en otras personas o asuntos importantes)
- El CP no tiene personas de confianza con quien compartir la situación
- Nadie puede relevar al CP en el cuidado del enfermo
- El CP manifiesta cambios claros en sus hábitos cotidianos y en su estilo de vida (no tiene cuidado de si mismo, deja de hacer cosas habituales, hace cosas nuevas sin sentirse capaz...)
- El CP tiene cosas pendientes para resolver de aspectos de transmisión de propiedad
- El CP tiene cosas pendientes para resolver de aspectos de cumplimiento de la voluntad del enfermo

**RECOGIDA DE DATOS MIPS/CP 2**

Alta: Muerte  Motivo d'exclusión: .....  
 Alta

Tiempo de intervención:

Factores de riesgo general: 


Factores de riesgo del cuidador principal:

	Inicial	Final	No resueltos				
Área relacional	<table border="1"><tr><td> </td></tr><tr><td> </td></tr></table>			<table border="1"><tr><td> </td></tr><tr><td> </td></tr></table>			_____
Área emocional	<table border="1"><tr><td> </td></tr><tr><td> </td></tr></table>			<table border="1"><tr><td> </td></tr><tr><td> </td></tr></table>			_____
Área problemática personal	<table border="1"><tr><td> </td></tr><tr><td> </td></tr></table>			<table border="1"><tr><td> </td></tr><tr><td> </td></tr></table>			_____
Área de problemas prácticos	<table border="1"><tr><td> </td></tr><tr><td> </td></tr></table>			<table border="1"><tr><td> </td></tr><tr><td> </td></tr></table>			_____

	Comentarios	Grado de cumplimiento
<i>Intervención estándar recomendada</i>		
Educación orientativa al cuidador principal	<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/>
Incremento de la comunicación (CP-M CP-E)	<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/>
Información sobre profilaxis de situaciones	<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/>
Resolución de problemas prácticos	<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/>
Contención emocional	<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/>

	Comentarios	Grado de cumplimiento
<i>Intervención específica recomendada</i>		
Intervención de crisis	<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/>
Entrenamiento en actitudes: Capacidad de afrontar (aconsejamiento)	<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/>
Ventilar emociones	<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/>
Intervención sobre núcleos diferenciados y de alto riesgo	<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/>
Intervención por trastornos emocionales mayores	<input type="checkbox"/> _____	<input type="checkbox"/>

	Criterios
<i>Valoración clínica del cuidador principal</i>	
Adaptación	<input type="checkbox"/>
Mala adaptación	<input type="checkbox"/>
Ninguna posible clasificación	<input type="checkbox"/>

## PROPUESTA DE ESTUDIO PSICOSOCIAL / CP

### Objetivos:

Profundizar en la utilización del instrumento MIP/CP utilizado en un estudio previo de 50 casos, para confirmar su eficacia en la detección de necesidades, en la intervención del equipo y en su evaluación por el cuidador principal de los enfermos paliativos.

Correlaciones de aplicación del instrumento descrito con los criterios de adaptación — mala adaptación del cuidador principal a la situación y valorar si tienen a ver con la existencia o peso específico de los factores de riesgo concretos.

*Sitio: Unitat de Cures Pal·liatives.*

### Diseño:

Recoger datos, según unos criterios preestablecidos, de todos los casos ingresados en la UCP y describir los resultados obtenidos.

### Quien lo hace:

El equipo de atención básica (asistente social, enfermera y médico).

### Definición de caso:

Se considera caso cualquier ingreso en la UCP en el que se haya podido definir un cuidador principal y que no presente ningún criterio de exclusión:

- a) Situación de últimas horas.
- b) Situaciones especiales: registro, problemas terapéuticos concretos (transfusiones, "síntoma difícil" ...)
- c) Reingreso inmediato.

### Variables a recoger. Procedimiento:

Se recogen dos grupos de variables que presuponemos que influyen en la respuesta adaptativa del cuidador principal a la situación.

- a) El primer grupo de variables corresponde a los factores de riesgo general que utilizamos en la hoja psicosocial. Estos factores corresponden a aspectos propios del enfermo o de la evolución y consecuencias de la enfermedad; hemos observado que condicionan la respuesta del enfermo a la situación. Estos factores de riesgo se agrupan en un cociente que consideramos de riesgo siempre que puntúe  $1/2$  (la máxima puntuación es de  $8/8 = 1$ ).
- b) El segundo grupo de variables corresponde a los factores de riesgo detectados en el cuidador principal. Son situaciones tan observables como preguntables, y están agrupadas en cuatro áreas; la confirmación de su existencia nos mide dificultad.

El índice de riesgo se mide por un cociente. Por cada área se hace un cociente entre el número total de factores seleccionados previamente y los que se confirman en un CP concreto. Consideramos situación de riesgo siempre que haya la mitad o más de los factores totales confirmados, o sea, siempre que el cociente sea  $1/2$ .

- c) Una vez recogidas las variables a y b se decide el tipo de intervención (estándar o específica) y se selecciona y registra el tipo de acciones que se llevarán a cabo (según definición previa). Los datos mencionados se recogerán al ingresar el enfermo en la *Unitat de Cures Pal·liatives*, con un margen de 3 ó 4 días para completarlas. Se registrarán también los ingresos que no han sido considerados casos y las razones por las que se han excluido. Una vez hecho esto, el equipo realizará la tarea asistencial y de intervención con el CP que se ha propuesto.

*Seguimiento:*

No se harán observaciones de seguimiento periódico de la situación. Se hará la recogida inicial de datos y, una vez el enfermo haya muerto o haya sido dada de alta, se procederá a la evaluación general del caso.

*Evaluación:*

Una vez el caso esté cerrado se revisará:

- a) Si las intervenciones terapéuticas acordadas se han llevado a cabo y, si ha sido así, se anotará su razón.
- b) Observación de la resolución o no de los factores de riesgo para confirmar la eficacia como utensilio de "screening" del instrumento previo MIPS/CP.
- c) El equipo decidirá por juicio clínico si la familia ha sido adaptada o mal adaptada a la situación. Los criterios básicos que guiarán esta situación serán:
- Grado de interferencia de la situación en la vida habitual del cuidador principal.
  - Incapacidad en dificultades muy importantes para hacer la tarea de cuidador (práctico + emocional).
  - Dada la dificultad para consensuar estos criterios, los cuales atienden seguramente al beneficio o perjuicio de la reacción del cuidador principal —que sólo se podrá evaluar en el tiempo—, se registrarán en los casos considerados de mala adaptación los criterios o razones en los que se basa nuestro juicio.
- d) Observación y registro de factores de riesgo más específicos (frecuencia - relación mala adaptación) en los casos valorados como mala adaptación.

### FICHA REGISTRO: INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL

Nombre del enfermo:	Cuidador principal:
Diagnóstico	Parentesco:
Edad:	Fecha de ingreso:
Factores de riesgo general:	Fecha de alta:
Escala de impacto:	Tiempo de intervención:

### INDICADORES DE ÀREA RELACIONAL

- No hay ningún cuidador principal claro y identificado
- El cuidador principal no hace acto de presencia
- El cuidador principal no desarrolla actividades de apoyo práctico al enfermo cuando es necesario (alimentación, higiene, cambios de postura, curas...)
- El cuidador principal no desarrolla actividades de apoyo emocional (conversación, compañía, paseo, ocupación de tiempo...)
- Hay "conspiración de silencio" importante entorno del enfermo
- El cuidador principal no da muestras de lenguaje no verbal hacia el enfermo (No lo toca, no se acerca a él, distancia, no se relaciona, no se siente cómodo en presencia del enfermo...)

### INDICADORES DE LA SITUACIÓN EMOCIONAL DEL CUIDADOR PRINCIPAL

- Desinterés, pasividad, modorra...
- Reclamo de presencia/reivindicación de atención, incapacidad de contención frente a las demandas del enfermo
- Signos de aflicción evidente (llorar)
- Signos evidentes de irritabilidad
- Dificultades de concentración y de toma de decisiones
- Existencia de respuestas fisiológicas neurológicas evidentes (hambre, sudor, taquicardia, opresión...)
- Problemas para dormir

### INDICADORES DE LA PROBLEMÁTICA PERSONAL DEL CP

- El CP sufre para trastornos emocionales derivados de la situación actual

- El CP sufre por trastornos emocionales derivados de una enfermedad anterior
- El CP ha sufrido pérdidas recientes (-2 años): muerte de personas queridas, cambios laborales importantes y desfavorables, cambio de residencia, de la red de relación...
- El CP está sufriendo un duelo anterior no elaborado

#### INDICADORES DE ÁREA PRÁCTICA

- Existen otras cargas del CP que le dificultan atender al enfermo (tiempo físico, capacidad mental en otras personas o asuntos importantes)
- El CP no tiene personas de confianza con quien compartir la situación
- Nadie puede relevar al CP en el cuidado del enfermo
- El CP manifiesta cambios claros en sus hábitos cotidianos y en su estilo de vida (no tiene cuidado de si mismo, deja de hacer cosas habituales, hace cosas nuevas sin sentirse capaz...)
- El CP tiene cosas pendientes para resolver, de aspectos de transmisión de propiedad
- El CP tiene cosas pendientes para resolver, de aspectos de cumplimiento de la voluntad del enfermo

#### Indicadores de la situación del cuidador principal

Área relacional  Área emocional  Área problemática  Área problemas prácticos

#### Intervención recomendada inicial

Estándar  Específica

#### Intervención estándar recomendada

Comentarios: .....  
.....  
.....

- Incremento de la comunicación CP-M CP-E
- Contención emocional
- Información sobre profilaxis de situaciones
- Educación orientativa al cuidador principal
- Resolución de problemas prácticos

**Intervención específica recomendada**

Comentarios: .....  
.....  
.....

- Intervención de crisis
- Entrenamiento en actitudes: Capacidad de afrontar (aconsejamiento)
- Ventilar emociones
- Intervención sobre núcleos diferenciados y de alto riesgo
- Intervención por trastornos emocionales mayores

<b>Cuidador Principal con riesgo desadaptación</b>	Sí	<input type="checkbox"/>
	No	<input type="checkbox"/>
<b>Motivo:</b> 2 áreas afectadas	<input type="checkbox"/>	
Intervención específica	<input type="checkbox"/>	
Los dos factores	<input type="checkbox"/>	