

Facultade de Enfermaría e Podoloxía



TRABALLO DE FIN DE GRAO ENFERMARIA

Curso académico 2015/2016

Programa de intervención con la familia del paciente en cuidados paliativos

Lucía Doval Fernández

Junio 2016

INDICE

<u>1. Resumen</u>	<u>2/3</u>
1.1 Resumen en castellano	2
1.2 Resumen en inglés	3
<u>2. Introducción</u>	<u>4/10</u>
<u>3. Justificación del estudio</u>	<u>11</u>
<u>4. Objetivo e hipótesis</u>	<u>11/12</u>
<u>5. Material y métodos</u>	<u>13/21</u>
5.1 Ámbito	13
5.2 Periodo	13
5.3 Tipo de estudio	13
5.4 Criterios de inclusión	14
5.5 Criterios de inclusión	14
5.6 Proceso de aleatorización	16
5.7 Justificación del tamaño muestral	16
5.8 Análisis estadístico	16
5.9 Limitaciones del estudio	17
5.10 Mediciones e instrumentos	19/21
<u>6. Aspectos éticos</u>	<u>22/23</u>
<u>7. Cronograma y plan de trabajo</u>	<u>24/25</u>
<u>8. Plan de difusión de resultados</u>	<u>26/27</u>
<u>9. Memoria económica</u>	<u>28/30</u>
<u>10. Bibliografía</u>	<u>32/34</u>

11. Anexos

**PROYECTO DE INTERVENCIÓN CON LA FAMILIA DEL PACIENTE EN
CUIDADOS PALIATIVOS**

Lucía Doval Fernández

Tutor: Valentín Escudero

RESUMEN

Dadas las modificaciones demográficas y sociales que está sufriendo nuestra sociedad, actualmente cada vez son más las personas que se encuentran en una situación paliativa, siendo cuidados en el final de la vida en la mayoría de los casos por cuidadores informales, como son sus familias. A consecuencia de este cuidado y del desconocimiento del manejo de los síntomas, las personas a cargo de estos pacientes manifiestan altos grados de ansiedad, estrés, mal afrontamiento de la situación familiar, depresión y sobre todo una alta carga familiar.

Objetivo y método: Actuar sobre las variables estrés y la carga familiar derivados del cuidado de familiares de pacientes hospitalizados en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Naval de Ferrol; considerando a las familias desde un punto de vista bio- psico- social mediante la intervención familiar llevada a cabo por un grupo de especialistas en enfermería, psicología y geriatría con el fin de comparar los resultados de este programa de intervención en un grupo control y otro de tratamiento, de manera que los profesionales de enfermería puedan desarrollar en el día a día un mejor abordaje de dichos síntomas en el cuidado diario de pacientes paliativos y sus familias, ya que el estrés y la carga familiar se encuentran íntimamente ligados a la enfermedad.

Tipo de estudio: Ensayo clínico aleatorizado abierto. La muestra es de 335 familias.

Los resultados que se esperan de este estudio es que las familias que se encuentren bajo la intervención evidenciarán un menor nivel de carga familiar y estrés y un mejor ajuste a las demandas de la enfermedad y del tratamiento paliativo del paciente.

Palabras clave: Paliativo, apoyo psicológico, cuidado, familia.

ABSTRACT

Given the demographics changes and social that our society is suffering, currently are increasingly more people who are in a situation of palliative, being cared for at the end of the life in the majority of cases by informal caregivers, as they are their families. As a result of this care and the lack of management of symptoms, persons in charge of these patients express high levels of anxiety, stress, poor coping of family status, depression, and above all a high family burden.

Aim and method: Act on the variable stress and the family burden arising from the care of family members of hospitalized patients in the palliative care of the Ferrol Naval Hospital Unit; whereas families from a point of view bio-psico - social by the family intervention carried out by a group of specialists in nursing, psychology, and Geriatrics in order to compare the results of this intervention program in a group control and other treatment , so that nurses can develop day by day a better approach of these symptoms in the daily care of palliative patients and their families, since the family burden and stress are intimately linked to the disease.

Type of study: open randomized clinical trial. The sample is 335 families.

The results expected from this study is that families who are under the intervention become apparent a lower level of family burden and stress and a better fit to the demands of the disease and palliative care of the patient.

Key words: Palliative, care, psychological support, family.

INTRODUCCIÓN

Según la OMS los cuidados paliativos se definen como "el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales"¹; siendo el paciente paliativo aquel cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo.

A menudo dichos pacientes se encuentran bajo los cuidados de sus familias o de cuidadores informales que se definen como "personas no profesionales de la salud, casi siempre pertenecientes a la familia, que proporcionan la asistencia y apoyo diario a otra persona por razones de edad, incapacidad o enfermedad que no puede valerse por sí misma y que no recibe compensación económica por ello"¹⁶. Partimos de la base de que las familias asumen la carga principal de dichos cuidados, siendo la primera institución a la hora de ayudar en la lucha y superación de todos los cuidados que la enfermedad exige. A menudo la familia constituye un apoyo importante y un efecto beneficioso en la salud de sus miembros, tanto en enfermedades crónicas como en los cuidados en el final de la vida. Aunque en ocasiones son varios los miembros de la familia que atienden al familiar dependiente, en la mayoría de los casos el peso del cuidado, al menos el peso principal recae sobre una única persona²⁴.

Como consecuencia de esta situación las personas que donan cuidados se encuentran bajo un alto nivel de presión ya que tienen que hacer frente a nuevas demandas, cuidados técnicos y específicos de la enfermedad y proporcionar a la persona enferma un apoyo emocional, social y económico. El cuidado de una persona dependiente implica altos costes familiares, sociales, económicos y de salud; de hecho la vida del cuidador en la mayoría de las ocasiones se organiza en función del

paciente y los cuidados atencionales han de hacerse compatibles con las actividades de la vida cotidiana²⁴. Las familias a menudo se enfrentan a sentimientos de dolor, pérdida y al sufrimiento de convivir con un familiar con una enfermedad incurable y ver como su vida se va apagando. Por otro lado volcarse totalmente en esta circunstancia resta libertad al familiar que dona los cuidados; generalmente ve como sus sueños, proyectos y expectativas son truncados o retrasados^{22,10}.

Cuando cuidamos a una persona que se encuentra en la fase final de la vida se produce un agotamiento físico y psicológico de las personas que durante un largo periodo de tiempo han rodeado al enfermo. Ayudar a una muerte digna, ayudar a una recapitulación de la vida del enfermo, finalizar asuntos pendientes, tomar decisiones, un continuo contacto físico y dar apoyo emocional al enfermo y la familia son las tareas más importantes en esta fase²². El afrontamiento familiar de la enfermedad, es decir cómo se relaciona cada familia con la enfermedad no siempre es el mismo; en muchos casos estos factores estresantes desembocan en la aparición de sintomatología como ansiedad y depresión en un gran número de casos.

Como citamos anteriormente los cuidadores se centran únicamente en el cuidado de la persona enferma lo cual lleva a un aislamiento social y restricción de la libertad personal^{22,10}. En el plano emocional estas personas tienen sentimientos de culpa, impotencia y desesperación. Se sienten abrumados cuando empeoran los síntomas del paciente y se sienten desinformados acerca del manejo de dichos síntomas⁴, lo cual genera estrés y agotamiento tanto para el paciente como para la familia, los problemas psicológicos entre los cuidadores son iguales o incluso superiores a los de los pacientes.

Estos factores de estrés inciden en la gestión emocional de los cuidadores, lo que aumenta su vulnerabilidad a medida que surgen factores de estrés adicionales hasta que el cuidador está en riesgo de posibles fallos en la gestión emocional²¹. Las implicaciones de este tipo son que el cuidador no es capaz de continuar, o tomar cualquier estrés

adicional, son ser afectado gravemente, tanto a nivel personal como profesional. Esto pone de relieve la importancia de los efectos a largo plazo de las estrategias de afrontamiento, así como la necesidad de intervenciones para ayudar a los cuidadores a gestionar los factores de estrés constantes, en lugar de permitir que se vean abrumados por los factores de estrés que acumulan. La sobrecarga que sufre el cuidador una vez agotados los recursos lleva a que estas personas sufran una gran morbilidad física, psíquica y social y sobretodo una disminución de la calidad de vida.

El apoyo y la atención psicosocial que existe para estas familias es escaso y en muchas ocasiones lo que las familias necesitan es conducir el estrés que acumulan a lo largo del tiempo en el que cuidan a la persona enferma; aprender a manejar los síntomas, intentar llevar una vida independiente al enfermo, aunque en ocasiones sea una tarea difícil; no dejar que la situación los absorba y tener libertad y un tiempo para sí mismos y realizar actividades que formaban parte de sus vidas antes de la situación actual. Muchas personas encuentran este respiro saliendo de casa, durmiendo más y otras muchas personas escapan hacia la espiritualidad y religión, que les aporta paz y esperanza⁷. En muchas ocasiones las familias se desahogan con amigos cercanos y otros familiares, ya que como dijimos anteriormente el apoyo psicosocial es escaso para estas personas; existen organizaciones que sí cuentan con una parte destinada a brindar apoyo psicológico a cuidadores de pacientes paliativos como es la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) , pero sigue siendo insuficiente ya que actualmente podemos considerarlo como un problema de salud pública.

Las familias a menudo reclaman a una persona con la que hablar de sus temores y preocupaciones²¹, en ocasiones el lenguaje médico es incomprensible para ellos, lo cual les produce más ansiedad. En este momento realiza un papel muy importante para los cuidadores la Alianza Terapéutica o Alianza de trabajo²²; entiendo como tal, la relación de

empatía o cómoda con los pacientes y sus familias, pero más allá de esta definición tiene que ver con todas las tareas que se realizan, con la relación entre el profesional, el paciente y su familia y con la relación entre ellos y los profesionales implicados en el proceso de atención. De este modo tiene que ver con la fortaleza de la relación que se establece entre el paciente y el profesional, incluyendo lazos afectivos tales como la confianza, el afecto e interés y el sentido de pertenencia, así como un compromiso discutido y consensuado con los objetivos y las tareas^{13,22,8}.

De esta manera las familias de los pacientes sienten que tienen a alguien en quien confiar, a quien contar sus preocupaciones y que se interesa por ayudarles y apoyarles en el proceso que están viviendo, sobre todo a superar el duelo, que inevitablemente conlleva la situación de estar a cargo de una persona cuya enfermedad es incurable. La alianza terapéutica o de trabajo, la relación entre el profesional y la familia asegura el éxito del tratamiento en la mayoría de los casos.

Por otro lado, la intervención con dichas familias tiene claros beneficios para ellas y para el paciente; pueden mejorar significativamente el bienestar de los pacientes cuando su papel es bien apoyado. Cuanto más preparado y capaz es el cuidador, o cuanto mayor sea el número de recursos a su disposición para gestionar un evento, es más probable que el paciente muestre conductas adaptativas¹⁰ a la situación en la que se encuentra. Se demostró que el apoyo emocional a cuidadores proporcionó mejores relaciones entre familia y paciente, así como también favoreció la aceptación de la enfermedad por parte de este al percibir un ambiente afable y mejor apoyo emocional, social y familiar.

Después de la revisión de la literatura, lo que este proyecto contempla es la necesidad de intervenir con las familias de pacientes paliativos ingresados en la unidad para mejorar la esfera bio- psico- social de ambas partes. De manera que los cuidadores vean alguien en quien confiar gracias al equipo de salud y puedan afrontar mejor la situación.

La intervención con las familias que llevaremos a cabo con este proyecto se basa en el modelo FAMCOM; un tipo de intervención no grupal sino con las familias de los pacientes de manera individual.

Su idea central y fundamento teórico es que los problemas de salud y las respuestas hacia ellos no ocurren en el vacío. De tal manera, las relaciones sobreprotectoras o sobre implicadas pueden mantener el problema o empeorarlo. De este modo, el afrontamiento ineficaz ante los problemas de salud puede persistir como respuesta a las actuales relaciones íntimas, en las que las causas y efectos de esos comportamientos que resultan ineficaces frente a los problemas de salud parecen entrelazadas con el comportamiento de lo que otra persona hace, y viceversa, en secuencias continuas y circulares de interacción.

Partiendo de esta idea, asumimos que a) la salud está interrelacionada con la familia y las relaciones sociales en las que ocurre, b) estas relaciones pueden jugar un papel clave en mantener una respuesta ineficaz y en la resistencia al cambio ante los problemas de salud; y c) los miembros de la familia deberían estar implicados en el tratamiento, no simplemente como testigos de los profesionales o proveedores de apoyo social, sino como participantes y protagonistas en el proceso del cambio
22.

Hacer partícipes a las familias en un punto muy importante en nuestro proyecto ya que es en ellas en quien nos centraremos actuando sobre la situación en la que se encuentran a raíz de la prestación de cuidados a un miembro de su familia que se encuentra bajo un estado de salud precario, repercutiendo en la salud psicológica de sus cuidadores de manera directa.

Bajo el punto de vista enfermero, el trabajo que realiza enfermería con este tipo de pacientes tiene un potencial considerable para la carga emocional y la fatiga entre los profesionales de enfermería. La relación enfermera-paciente en estos casos es clave para el mantenimiento del

bienestar psicológico, dado el estado de fragilidad emocional de los pacientes y miembros de la familia en el momento en el que se encuentran en la unidad afrontando la fase final de la vida del paciente.

Los profesionales de enfermería definen como crucial la comunicación con los pacientes para la derivación eficaz de los cuidados paliativos. Su posición no solo les permite observar a los pacientes; y por tanto ayudar a facilitar la referencia inicial a los cuidados paliativos, sino también para participar en el apoyo emocional de pacientes y familias¹² a través de la transición.

Dado que las enfermeras son las profesionales que más tiempo pasan con el enfermo se encuentran en una posición ideal para hablar con los pacientes y escuchar cualquier preocupación durante su estancia hospitalaria y así ayudar a los pacientes a entender su situación¹². Proporcionan un cuidado íntimo y personal que les permite desarrollar relaciones de confianza con los pacientes y sus familias, evaluar necesidades y observar las respuestas que los miembros de la familia tienen que cambiar acerca de la condición del paciente².

Por otro lado según un estudio² las enfermeras manifestaron una falta de apoyo psicológico ya que a consecuencia del trabajo con estos pacientes experimentaron una gama de emociones incluyendo la tristeza el dolor, frustración y fatiga.

Las familias manifestaron que las enfermeras les aportan confianza, calma y respeto, sintiéndose cómodos hablando acerca de lo que les sucedía y les permitió hacer frente mejor a lo que podría pasar². También manifestaron haber desarrollado fuertes conexiones con las enfermeras mediante la demostración de preocupación, la construcción de relaciones, lo que demuestra profesionalidad y un apoyo fundamental para la toma de decisiones sobre el pronóstico y objetivos de la atención. Sin embargo, las familias a menudo expresan desconfianza ante los profesionales de

enfermería que manifiestan indiferencia, desconexión o una falta de profesionalidad¹⁵.

Una de las limitaciones que se pone de relieve es la falta de tiempo^{12, 15}, ya que los profesionales deben realizar las tareas propias de la enfermería y a pesar de la voluntad de querer escuchar y apoyar al enfermo, en muchas ocasiones no es posible debido a la alta carga de trabajo.

Por otro lado no todas las enfermeras cuentan con la formación especial para hacer frente a este tipo de situaciones y en ocasiones se ven abrumadas por las demandas de apoyo de las familias.

El programa de intervención que se propone en este proyecto está destinado también a los profesionales que forman el equipo de salud ayudándoles a conocer mejor a los pacientes y las necesidades que ellos puedan tener y gracias a eso brindar todo el apoyo posible a las familias y pacientes que se encuentran en la unidad de cuidados paliativos ya que se demostró que la enfermería juega un papel clave en la mejora de los resultados en el tratamiento y la calidad de vida del paciente.

Esta pieza junto con el trabajo fundamental de los psicólogos clínicos nos ayudará a conseguir nuestro objetivo final que es la mejora en la calidad de vida del paciente y su familia de manera recíproca.

JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

Los cuidadores de pacientes paliativos a menudo sufren altas tasas de ansiedad, depresión y estrés, lo cual afecta al paciente de manera negativa ya que este se siente como una carga, vemos necesaria la intervención con los cuidadores ya que se presenta como un problema de salud pública tanto la salud del paciente como la reducción de la morbimortalidad de dichos cuidadores informales..

OBJETIVOS

General

En familias de pacientes paliativos que ejercen como cuidadores informales, comparar la eficacia del presente programa de intervención familiar frente a la no intervención con dichas familias

Resultados esperados

- Las familias mostrarán un mejor resultado en las variables dependientes del estudio en comparación con las familias del grupo de control.
- Las familias que se encuentren bajo la intervención evidenciarán un menor nivel de carga y estrés y un mejor ajuste a las demandas de la enfermedad y del tratamiento paliativo del paciente.

HIPÓTESIS

La aplicación del programa de intervención familiar en cuidadores de pacientes paliativos ingresados en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Naval de Ferrol disminuirá de manera notable los niveles de estrés y la carga familiar a los que se encuentran expuestos cuando ejercen el cuidado del enfermo de manera prolongada en el tiempo, mejorando el estado general tanto del paciente como de las familias.

METODOLOGÍA

Ámbito de estudio

Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Naval de Ferrol junto con EL equipo de la Unidad de Investigación en Intervención y Cuidado Familiar (UIICF) de la Universidad de A Coruña.

Período de estudio

Este estudio se llevará a cabo entre Enero de 2017 y junio de 2017.

Tipo de estudio

El estudio es un ensayo clínico aleatorizado abierto. Este tipo de estudios se utilizan para evaluar la eficacia de diferentes terapias, de actividades preventivas o para la evaluación de actividades de planificación y programación sanitarias. En los estudios experimentales es el investigador quien manipula los datos de la investigación, decidiendo la exposición. El control que se tiene sobre el diseño facilita la interpretación de las asociaciones como causales.

Este proyecto se considera un estudio experimental de tipo terapéutico o de prevención secundaria donde las familias ya se encuentran expuestas al factor de riesgo, que en este caso es el estrés, la ansiedad y los trastornos psicológicos asociados al rol de cuidador de familiares que se encuentran bajo cuidados paliativos. Por lo tanto, vamos a ver de qué manera incide la intervención con dichas familias para disminuir los síntomas y prevenir la recurrencia de esta sintomatología.

Tendremos un diseño cuidadoso con un tamaño muestral suficiente, un proceso de asignación aleatoria adecuado, una intervención y un seguimiento perfectamente controlados para proporcionar evidencias que nos permitan emitir juicios sobre la existencia de relaciones causales entre las variables que vamos a estudiar.

Criterios de inclusión:

- Ser familiares en cualquier nivel de un paciente de la Unidad de Cuidados Paliativos (Oncológico y No oncológico) que estén implicados en manejo y cuidados
- Ser mayor de edad
- Aceptar voluntariamente la participación mediante la firma de un consentimiento informado (ver Anexo I), una vez han recibida la información (verbal y escrita) sobre el estudio (Ver Anexo II).

Criterios de exclusión:

- Familiares del paciente paliativo que padecen alguna enfermedad o discapacidad que les inhabilita como cuidadores.
- Familiares del paciente paliativos menores de edad.
- Familiares del paciente paliativo que no tengan ninguna implicación de cuidado del paciente

Muestra y criterio de derivación

Se formarán 2 grupos de familias; un grupo de tratamiento con medidas pre y post tratamiento así como medidas de proceso, y un grupo de control que cumplimentará todas las mediciones pero no recibirá el tratamiento hasta que el GIF lo haya finalizado. La asignación GIF y GC será aleatoria.

El GC recibirá la atención habitual en la unidad de cuidados paliativos y sabrá desde el inicio que podrá beneficiarse del programa de intervención familiar si así lo desea una vez el GIF haya completado las sesiones de tratamiento.

El cálculo de la muestra, es decir cuántas familias de pacientes de cuidados paliativos vamos a tener en el grupo de control y el grupo de intervención se calcula mediante la siguiente fórmula estadística:

$$n = \frac{N * Z_{\alpha}^2 * p * q}{d^2 * (N - 1) + Z_{\alpha}^2 * p * q}$$

Dónde:

N: Es el número total de ingresos en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Naval de Ferrol ; 335 ingresos.

Z²: (1,96)²

p: Es la proporción esperada (en este caso 50%: 0,5)

q : 1- p (en este caso 0,5)

d: La precisión (en este caso del 10 %)

Aplicando la fórmula obtenemos un total de 44 sujetos de cada grupo, tanto en el de tratamiento como en el de control, donde trataremos a las familias de cada uno de los incluidos en el grupo de tratamiento, en un primer momento.

Por otro lado hay que tener en cuenta las pérdidas del estudio, donde se reflejan las familias que no hayan querido colaborar o que no cumplan los criterios de inclusión en dicho estudio, mediante la siguiente fórmula:

n (1/1- R); donde n es el número de sujetos sin pérdidas y R la proporción esperada de pérdidas.

En este caso n es igual al número de sujetos sin pérdidas (44) y R es la proporción esperada de pérdidas, en este caso el 15%. Llevando a cabo esta fórmula obtenemos que la muestra ajustada a las pérdidas es de 52, sujetos en cada grupo.

Los criterios de inclusión y de exclusión para la participación en este estudio serán los siguientes:

Proceso de aleatorización

Se realizará un proceso de aleatorización simple de los pacientes incluidos en el estudio para la asignación de los mismos a los dos grupos de intervención.

Justificación del tamaño muestral

Se espera que durante 6 meses se puedan reclutar ($n = 84$ pacientes ; 42 en el grupo de intervención y 42 en el grupo control). Este tamaño muestral permitirá determinar diferencias estadísticamente significativas en la incidencia de estrés en el cuidador de pacientes paliativos entre el grupo de intervención y el grupo de control con un nivel de confianza del 95 % y un poder estadístico del 80 % asumiendo una incidencia de estrés en el grupo de control del 30 % y en el grupo de intervención del 30 %.

Si se prevé un porcentaje de pérdidas en el seguimiento del 15 %, este tamaño muestral debería incrementarse hasta $n = 52$ pacientes en cada grupo, 104 pacientes en total.

Análisis estadístico

Se describirán y compararán las características basales de los dos grupos de intervención. Se comparará la incidencia de estrés en el cuidador de pacientes paliativos en los dos grupos de estudio.

Se utilizará la prueba de Chi- cuadrado o el teste exacto de Fisher para comparar proporciones. La comparación de medias entre los grupos de datos de una distribución normal se realizará mediante la prueba t de Student. La prueba de Mann-Whitney se utilizará para comparar variables cuantitativas en caso de distribución no normal, determinado por el test de Kolmogorov- Smirnov. Las correlaciones entre las mediciones cuantitativas se determinarán mediante el coeficiente de correlación de Rho de Spearman. Para evaluar la eficacia de la intervención según

posibles factores de confusión y determinar qué variables están asociadas con cada uno de los resultados, se realizará un análisis multivariante mediante modelos o log-lineales para variables categóricas.

Limitaciones del estudio

Sesgos de selección: Para minimizar los sesgos de selección se incluirán a todas las familias de pacientes que se encuentran en la unidad de cuidados paliativos de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Naval de Ferrol. En este aspecto las pérdidas que se pueden esperar son las referentes a las familias que no acepten colaborar en esta intervención y las que una vez iniciado el proceso de intervención decidan abandonar el grupo al que pertenecen.

Sesgos de información: Se utilizan cuestionarios validados. En cuanto a los posibles sesgos derivados de la recogida de información de las historias clínicas y la información recibida de las familias acerca de los pacientes cabe esperar que los sesgos de información derivados de la recogida de la información sean mínimos.

Tratamiento con las familias

La intervención familiar que recibirán las familias del Grupo de Intervención Familiar (GIF en adelante) consiste en un programa de 10 sesiones (semanales y quincenales) y 2 reuniones más del equipo profesional. El proceso de la intervención consta de las siguientes fases:

1. Fase de evaluación pre- tratamiento y preparación de la intervención: 3 sesiones semanales.
2. Primera reunión del equipo profesional para discutir la evaluación y los objetivos de intervención de cada familia.
3. Fase de intervención para el cambio: 5 sesiones (semanales o quincenales)
4. Fase de finalización y Evaluación post- tratamiento : 2 sesiones

5. Segunda reunión de profesionales (quipo de la UIICF y Cuidados paliativos) para análisis de resultados y conclusiones.

El procedimiento de intervención familiar de la UICF se realiza en equipo. Cada familia acude individualmente a las sesiones que están a cargo de un profesional del equipo de la UIICF. Pero el profesional encargado del caso tiene como apoyo la supervisión del resto del equipo que siguen la sesión por un circuito cerrado de imagen y sonido. Las familias conocen y aceptan (en el documento de consentimiento informado) esta modalidad de trabajo en equipo; de hecho, en cada una de las sesiones de intervención, el profesional que lleva el caso hace una reunión de 5-10 minutos con todo el equipo antes de la finalización de la sesión. El equipo de intervención configurado para el presente proyecto se compone de 4 profesionales de la UIICF: dos profesionales de enfermería, docentes y con titulación de postgrado especialistas en intervención familiar y 2 psicólogos clínicos, docentes y con titulación de postgrado especialistas en Intervención familiar. Las sesiones serán llevadas por los profesionales de enfermería y los dos psicólogos servirán como equipo de apoyo.

Mediciones e instrumentos

Las mediciones que configuran el estudio pueden dividirse en Medidas de resultado y medidas de proceso:

❖ Medidas de resultado

Se aplican antes y a la finalización del tratamiento, tanto en el GIF (Grupo de Intervención familiar) como en el GC (Grupo Control):

- Escala de consecución de objetivos, GAS (Goal Attainment Scaling) (Anexo V)

Las puntuaciones GAS evalúan el grado de éxito en la consecución de objetivos en un programa de reeducación. Cada puntuación procede de objetivos personalizados y fijados a priori con cada paciente. El logro de los objetivos se establece sobre una escala discreta, con el fin de calcular una medida estandarizada.

En este caso se definen los objetivos fundamentales de cada familia ante las dificultades que están viviendo; esos objetivos se escalan en 4 niveles que permiten valorar el nivel conseguido al final de programa de intervención.

- Medida de afrontamiento, carga y estrés: escala Zarit Burden Interview ZBI que consta de 22 puntos. (Anexo IX)
- ❖ Medidas del proceso de intervención

Se aplican en cada una de las sesiones a todos los participantes en el GIF, con el objetivo de conocer la calidad del proceso de intervención:

1. Adherencia de la familia al proceso de intervención: Medición basada en la asistencia y participación en las sesiones (cada miembro de cada familia es valorado con un punto por su participación activa en cada sesión, pudiendo llegar a una puntuación óptima de adherencia con 10 puntos al final del tratamiento.

2. Alianza terapéutica SOFTA (Anexo IV). Se aplicará en las sesiones 3,6 y 9.

El SOATIF es una escala de observación que permite evaluar la evolución de la alianza terapéutica en el marco de la terapia familiar y de pareja. Este sistema de observación, presentado de forma extensa en el libro de Friedlander, Escudero y Heatherington (2006), ha resultado eficaz tanto para la evaluación del proceso y resultados terapéuticos, así como para el entrenamiento de psicoterapeutas y la práctica clínica (Escudero y Friedlander, 2003). Consta de dos partes:

- 1) SOATIF-o: sistema de observación
- 2) SOATIF-s: cuestionario.

El modelo SOATIF (Friedlander, Escudero y Heatherington, 1996) consta de 4 dimensiones que componen la alianza terapéutica en la intervención en terapia familiar:

- Enganche en el proceso terapéutico: se refiere a aquellos aspectos relacionados con la colaboración entre los terapeutas y los miembros de la familia para definir objetivos y metas terapéuticas.
- Conexión emocional con el terapeuta
- Seguridad en el sistema terapéutico: refleja la importancia de crear un ambiente terapéutico en el que cada miembro de la familia en presencia del resto de familiares perciba el espacio terapéutico como seguro para poder expresar su vivencia en relación al problema.
- Sentido de compartir el propósito de la terapia en la familia: se refiere a la alianza intra-sistema (Pinsof, 1995); es decir, a la capacidad de la familia de compartir un sentimiento de unidad dentro de familia respecto a la terapia familiar.

3. Percepción de mejoría en la familia (Anexo VIII)
4. Impacto y satisfacción de las sesiones. (Anexo VII)

5. Indicadores técnicos del tratamiento paliativo (Anexo VI): medición del cumplimiento paliativo realizada a través del cuestionario de Edmonton para la evaluación de los síntomas más frecuentes en cuidados paliativos (Escala Esas); Se trata de 10 escalas analógicas visuales que exploran 9 síntomas: dolor, astenia, anorexia, náuseas, ansiedad, depresión, bienestar general, somnolencia y disnea. El décimo síntoma queda abierto para que cada enfermo pueda añadirlo. Este cuestionario puede ser completado por el paciente, un familiar o el personal sanitario cuando el deterioro del paciente lo incapacite.

El índice pronóstico según el Palliative Performance scale: La capacidad funcional es dividida en 11 categorías medidas en niveles decrementales del 10%, desde paciente completamente ambulatorio y con buena salud (100%) hasta exitus (0%). Los factores que diferencian estos niveles se basan en 5 parámetros: grado de deambulación, capacidad para realizar actividades y extensión de la enfermedad, capacidad de realizar autocuidado, ingesta y nivel de conciencia.

También se utilizará el PaDcore y el Palliative Prognostic Index.

ASPECTOS ÉTICOS

El estudio contará para su realización con la aprobación por el Comité Autonómico de ética de la Investigación (CAEIG)

- El desarrollo de esta investigación se realizará respetando la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial 1964, sobre principios éticos para las investigaciones médicas de seres humanos, en su última versión, el Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997 y las Noemas de Buena Práctica Clínica.
- Los investigadores se comprometen a que todo dato clínico recogido de los sujetos a estudio sea separado de los datos de identificación personal garantizando la confidencialidad de los participantes en la investigación y en cumplimiento de la ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.
- Esta investigación se desarrollará respetando los requisitos éticos y legales exigidos por la normativa de investigación biomédica vigente aplicable al caso concreto. El acceso a la historia clínica se realizará de acuerdo con la legislación vigente:
 - ▶ Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
 - ▶ Ley 3/2005, de modificación de la ley 3/2001, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes.
 - ▶ Decreto 29/2009, de 5 de febrero, por lo que se regula el uso y acceso a la historia clínica electrónica.
 - ▶ Todos los pacientes incluidos en el estudio en el estudio serán debidamente informados y deberán firmar un consentimiento informado previo a la inclusión del mismo.

El paciente tendrá tiempo previo a la firma del consentimiento de leer, comprender y aclarar posibles dudas acerca del estudio.

PLAN DE TRABAJO/ CRONOGRAMA

Primer mes	<ul style="list-style-type: none"> - Solicitud a la UIICF y al Hospital Naval de Ferrol autorización para la realización del estudio. - Solicitar colaboración del personal de la UIICF y de unidad de cuidados paliativos (enfermeras) - Presentar propuesta del trabajo y documentación ante el Comité de Ética.
Segundo mes	<ul style="list-style-type: none"> - Contando con la aprobación del comité de ética se comienza con la fase de evaluación y preparación de la intervención. Se basará en 3 sesiones en total a lo largo de este mes.
Tercer mes	<ul style="list-style-type: none"> - Se lleva a cabo la primera reunión entre los profesionales para discutir la intervención de cada familia.
Cuarto mes	<ul style="list-style-type: none"> - Comienzo de las sesiones de intervención con las familias/cuidadores. Se llevan a cabo 4 sesiones.
Quinto mes	<ul style="list-style-type: none"> - 1 sesión de intervención con las familias. - Fase de finalización y Evaluación post-tratamiento. 2 sesiones
Sexto mes	<ul style="list-style-type: none"> - Segundo reunión de profesionales (equipo de la

	UIICF y Cuidados Paliativos) para análisis de resultados y conclusión.
--	--

PLAN DE DIFUSIÓN

Después De llevar a cabo este proyecto, habiendo obtenido resultados de la intervención, la manera en que pondremos este estudio en manos de la población y profesionales en este campo será de la siguiente manera:

- Revistas científicas:
 - “Family Systems & Health” especializada en terapia familiar. Lleva a cabo revisión por pares, es multidisciplinaria y publica la investigación clínica , la formación, y las contribuciones teóricas en las áreas de las familias y la salud , con especial atención a la colaboración con la salud de las familias.
 - BMC Palliative Care: factor de impacto 1780
 - Current opinion in supportive and palliative care: factor de impacto 1656.
 - Journal of Hospice and Palliative nursing: factor de impacto 0,439
 - Journal of psychosocial Oncology: Factor de impacto 1,04
 - Psycho- oncology : factor de impacto 2,443
 - Atención primaria: facto de impacto 0,953 (2014)

- Bases de datos. Principalmente en bases de datos del campo de la salud como son:
 - Pubmed
 - Cuiden
 - BDIE
 - Biblioteca Cochrane Plus
 - Cuidatge
 - Enfispo
 - Ibecs
 - Mayores

- Congresos: Acerca de la situación de los cuidadores informales de pacientes en el final de vida.

- Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)
- Jornadas Nacionales de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)
- Congreso latinoamericano de cuidados paliativos.
- Congreso argentino de antropología social.
- Congreso argentino de salud mental.
- Jornada de psicología y jornada de trabajo social en cuidados paliativos.
- Jornadas de Sociología de la Universidad de la Plata.

FINANCIACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

RECURSOS NECESARIOS

- **Infraestructura**

Dado que el presente proyecto de investigación se llevará a cabo como resultado de la unión entre el UIICF y la unidad de cuidados paliativos del Hospital Naval de Ferrol, ambos ubicados en dicho edificio; los gastos referentes a la infraestructura serán inexistentes ya que el hospital se encuentra dotado de las salas necesarias para llevar a cabo la intervención con las familias y el posterior estudio de los resultados en la UIICF.

- **Personal**

El equipo con el que contará la investigación e intervención está formado por el equipo de la Unidad de Investigación en Intervención y Cuidado Familiar de la Universidad de A Coruña (3 profesionales de psicología y 2 de enfermería) y el equipo de la Unidad de Paliativos del Complejo Hospitalario Universitario de Ferrol (2 profesionales de enfermería, 1 psicólogo clínico y un especialista en cuidados paliativos)

Todos ellos contratados bien por la UDC (Universidad de A Coruña) o por el SERGAS (Servicio Galego de Saúde) por lo tanto no tendremos gastos a a mayores de los implícitos a su titulación para poder financiar la investigación.

- Material

Cámara de vídeo Sony HDR-CX405 Black	249,90 euros
Grabadora Olympus VN731PC	34,95 euros
Ordenador Portátil HP Notebooke.15	712,41 euros
Disco duro externo 1 TB	71,72 euros
Papelería	50 euros
TOTAL	1118,98 euros

POSIBLES FUENTES DE FINANCIACIÓN

A nivel autonómico los principales organismos que financian proyectos de investigación en el campo de la salud son los siguientes:

- Consellería de Innovación e Industria. Galicia
- IDI. Consejería Sanidad Galicia (Oficina de apoyo a la investigación)

A nivel nacional organismos como:

- Banco Santander
- Universidad de Zaragoza y Gobierno de Aragón: Subvenciones para el desarrollo de proyectos de investigación dentro de la línea estratégica de Biomedicina y Ciencias de la Salud.
- Fundación Canaria de Investigación y salud (FUNCIS): Convocatoria de ayudas para proyectos de investigación en Enfermería.
- Hospital Universitario “Marqués de Valdecilla” : Proyectos de investigación sobre la práctica enfermera.
- Fundación para la Investigación Sanitaria en Castilla La Mancha, FISCAM.
- Escuela Valenciana de Estudios de Salud (EVES): Concesión de ayudas para para la realización de proyectos de investigación en programas de salud, prevención y predicción de la enfermedad.
- Fundación Mapfre.

AGRADECIMIENTOS

Me gustaría agradecer a mi tutor Valentín Escudero la ayuda que me ha aportado ya que sin él no habría sido posible la realización de este proyecto.

BIBLIOGRAFÍA

- (1) Adams JA, Anderson RA, Docherty SL, Tulsy JA, Steinhauser KE, Bailey DE, Jr. Nursing strategies to support family members of ICU patients at high risk of dying. *Heart Lung* 2014 Sep-Oct;43(5):406-415.
- (2) Austin P, Wiley S, McEvoy PM, Archer L. Depression and anxiety in palliative care inpatients compared with those receiving palliative care at home. *Palliat Support Care* 2011 Dec;9(4):393-400.
- (3) Benítez Lambert Y, Rondón Cabrera JJ, Álvarez Hechavarría E, Sánchez Sánchez VG. Estrategia educativa para cuidadoras de familiares con enfermedad terminal. *Medisan* 2011;15(10):1408-1414.
- (4) Clark JE, Aitken S, Watson N, McVey J, Helbert J, Wraith A, et al. Training oncology and palliative care clinical nurse specialists in psychological skills: evaluation of a pilot study. *Palliat Support Care* 2015 Jun;13(3):537-542.
- (5) Douglas SL, Daly BJ. The impact of patient quality of life and spirituality upon caregiver depression for those with advanced cancer. *Palliat Support Care* 2013 Oct;11(5):389-396.
- (6) Empeno J, Raming NT, Irwin SA, Nelesen RA, Lloyd LS. The impact of additional support services on caregivers of hospice patients and hospice social workers. *Omega (Westport)* 2013;67(1-2):53-61.
- (7) Garrido MM, Prigerson HG. The end-of-life experience: modifiable predictors of caregivers' bereavement adjustment. *Cancer* 2014 Mar 15;120(6):918-925.
- (8) Gotze H, Braehler E, Gansera L, Polze N, Kohler N. Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care. *Support Care Cancer* 2014 Oct;22(10):2775-2782.

- (9) Hudson P, Aranda S. The Melbourne Family Support Program: evidence-based strategies that prepare family caregivers for supporting palliative care patients. *BMJ Support Palliat Care* 2014 Sep;4(3):231-237.
- (10) Hudson P, Trauer T, Kelly B, O'Connor M, Thomas K, Summers M, et al. Reducing the psychological distress of family caregivers of home-based palliative care patients: short-term effects from a randomised controlled trial. *Psychooncology* 2013 Sep;22(9):1987-1993.
- (11) Kirby E, Broom A, Good P. The role and significance of nurses in managing transitions to palliative care: a qualitative study. *BMJ Open* 2014 Sep 30;4(9):e006026-2014-006026.
- (12) Munhoz BA, Paiva HS, Abdalla BM, Zaremba G, Rodrigues AM, Carretti MR, et al. From one side to the other: what is essential? Perception of oncology patients and their caregivers in the beginning of oncology treatment and in palliative care. *Einstein (Sao Paulo)* 2014 Oct-Dec;12(4):485-491.
- (13) O'Grady E, Dempsey L, Fabby C. Anger: a common form of psychological distress among patients at the end of life. *Int J Palliat Nurs* 2012 Dec;18(12):592-596.
- (14) Park SA, Chung SH, Shin EH. Attitudes of nurses toward supportive care for advanced cancer patients. *Asian Pac J Cancer Prev* 2012;13(10):4953-4958.
- (15) Pereira MR, Redondo PMT. Atención a las cuidadoras de pacientes oncológicos y paliativos en el espacio comunitario. *ENFERMERÍA DOCENTE* 2015;1(103):15-16, 17, 18.
- (16) SA E. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos.
- (17) SA E. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos.

(18) Tallman K, Greenwald R, Reidenouer A, Pantel L. Living with advanced illness: longitudinal study of patient, family, and caregiver needs. Perm J 2012 Summer;16(3):28-35.

(19) Tejeda Dilou Y. La familia como agente terapéutico en los cuidados paliativos. Medisan 2011;15(2):197-203.

(20) Uren SA, Grahamm TM. Subjective experiences of coping among caregivers in palliative care. Online J Issues Nurs 2013 Apr 15;18(2):8.

ANEXO I

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

TÍTULO del estudio:

PROGRAMA DE INTERVENCIÓN CON LA FAMILIA DEL PACIENTE EN TRATAMIENTO PALIATIVO.

Yo,.....
.....

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado previamente hecha su entrega, siendo informada por: y hacer todas las preguntas sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.
- Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presto libremente mi conformidad para participar en este estudio.

Fdo.: El/la participante,
solicita el consentimiento

Fdo.: El/la investigador/a que

Nombre y Apellidos:

Nombre y Apellidos:

Fecha:

Fecha:

El día.....de..... de 2016 he decidido **REVOCAR** el consentimiento para la realización del procedimiento referido en este documento.

Firma
(o persona autorizada)

Firma testigo

Firma terapeuta

ANEXO II

HOJA DE INFORMACIÓN A LOS PACIENTES

TÍTULO:

Programa de intervención con la familia del paciente en tratamiento paliativo.

INVESTIGADOR:

- ▶ Equipo de la Unidad de Investigación en Intervención y Cuidado Familiar (UIICF) de la Universidad de A Coruña
- ▶ Equipo de la Unidad de Paliativos del Complejo Hospitalario Universitario de Ferrol.

Este documento tiene como objetivo ofrecerle información sobre **un estudio de investigación** de tipo experimental (ensayo clínico) en el que se le invita a participar. Este estudio se va a realizar en la Unidad de Investigación en Intervención y Cuidado Familiar en colaboración con la Unidad de Cuidados Paliativos del Complejo Hospitalario Universitario de Ferrol y ha sido aprobado por el Comité Ético de Investigación de Galicia.

Si decide participar en él, debe recibir información personalizada del investigador, **leer este documento** y hacer todas las preguntas que necesite para comprender los detalles de la investigación. Si así lo desea, puede llevar el documento, consultarlo con otras personas, y tomarse el tiempo que necesite para decidir si va a participar o no.

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Usted puede decidir no participar o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin obligación de dar explicaciones. Le aseguramos que esta decisión no afectará a la relación con el personal sanitario ni a la asistencia sanitaria a la que usted tiene derecho.

Programa de intervención con la familia del paciente en cuidados paliativos

¿Cuál es el propósito del estudio?

El objetivo de nuestra investigación es comprobar si una intervención de ayuda a las familias del paciente ingresado en la unidad de cuidados paliativos, favorece su capacidad para enfrentarse a las dificultades que supone ese momento de preparación para la pérdida de un familiar. Ofrecemos ayuda a las familias para que sean capaces de mejorar en la vivencia de las dificultades emocionales a las que se enfrentan y para que puedan manejar de un modo adecuado los problemas de relación familiar que pueden surgir en momentos de estrés emocional. Con nuestra ayuda, buscamos como objetivo final, que la mejoría en el manejo de las dificultades de la familia repercuta positivamente en el tratamiento del paciente paliativo y en la mejora de la calidad de vida de todos, paciente y familia. Se trata de un estudio que proponemos con un grupo de familias que recibirían nuestra intervención (Grupo de Tratamiento) y un grupo de familias que recibirán el tratamiento habitual en la unidad de paliativos (Grupo Control). A ambos grupos se les solicitará que cubran diferentes documentos que nos permitan comparar resultados. Terminada la intervención con el grupo de tratamiento, todas las familias del grupo control que quieran, podrán recibir la misma intervención.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

Usted está invitado a participar en este estudio por estar a tratamiento en la unidad de cuidados paliativos y tener apoyo familiar.

Se espera que participen 104 familias en este estudio, 50 en cada grupo.

¿En qué consiste mi participación?

- Las familias de pacientes con tratamiento paliativo que cumplan los criterios de inclusión del estudio, serán informadas en la consulta de Cuidados Paliativos de la posibilidad de participar en este programa de intervención familiar.

- Entre las familias que acepten, se realizará la asignación al azar de las cuatro que formarán parte del grupo de tratamiento y las cuatro que formarán parte del grupo control. Las familias que formen parte del grupo de control no recibirán la intervención, sin embargo recibirán el tratamiento habitual en la unidad de cuidados paliativos.
- Aplicación del programa a las familias del grupo de tratamiento. Se trata de una intervención que consta de 10 sesiones, de 60 minutos de duración cada una de ellas, en la que participarán los familiares del paciente ingresado en la unidad de cuidados paliativos que acepten participar y que se llevarán a cabo en la Unidad de Investigación e Intervención en Cuidado Familiar, situada en la primera planta (zona C) del Hospital Básico de la Defensa de Ferrol. El proceso de la intervención se configura en las siguientes fases:
 - Fase de Evaluación pre-tratamiento y preparación de la intervención: 3 sesiones (semanales).
 - Fase de Intervención para el cambio: 5 sesiones (semanales o quincenales).
 - Fase de Finalización y Evaluación post-tratamiento: 2 sesiones.
- Simultáneamente al punto anterior, se realizará con el grupo control la intervención habitual en la Unidad de Cuidados Paliativos y las familias recibirán las mismas mediciones que el grupo en tratamiento.
- Mientras dure la intervención con las familias en tratamiento, el equipo investigador tendrá acceso a la historia clínica del paciente si lo considera necesario para la intervención con el cuidador.

¿Qué riesgos o inconvenientes tiene el estudio?

Las personas que formarán parte del grupo control, en ningún caso tendrán perjuicio a su salud, puesto que serán beneficiarios del tratamiento y seguimiento habitual. Por tanto, en este ensayo se pretende comparar una intervención no habitual que no entraña ningún riesgo

(grupo experimental) con el procedimiento habitual en la Unidad de Cuidados Paliativos (grupo control).

De esta forma se cumplen dos requisitos relevantes de la Declaración de Helsinki:

- El balance beneficio/riesgo de la investigación debe ser favorable.
- La eficacia de un nuevo método, se debe comparar con la mejor alternativa disponible.

Es importante señalar que no se espera que las familias del grupo control puedan obtener beneficios; en todo caso contribuirán a aumentar el conocimiento sobre este tema.

Se debe valorar como inconveniente para el grupo en tratamiento, el traslado a la Unidad de Investigación en Intervención y Cuidado Familiar donde se realizarán las sesiones (que está en la misma planta del Hospital que la Unidad de Cuidados Paliativos).

¿Recibiré la información que se obtenga en el estudio?

Si usted lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados del estudio.

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

Los resultados de este estudio serán publicados en publicaciones científicas para su difusión, pero no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a identificar a los participantes.

¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?

Le informamos que las sesiones que se desarrollan con el terapeuta y su equipo serán grabadas en video con el fin de recoger mejor la información y de hacer posible un trabajo de equipo y supervisión.

Programa de intervención con la familia del paciente en cuidados paliativos

El material grabado, los cuestionarios y/o procedimientos serán utilizados para la investigación, así como para la formación de otros profesionales especializados en la materia, siempre de forma confidencial y sujeto a secreto profesional.

El tratamiento, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto por la Ley

Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal.

Solo el equipo investigador, y las autoridades sanitarias, que tienen deber de guardar la confidencialidad, tendrán acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros, información que no pueda ser identificada.

Gracias por su colaboración

ANEXO III

Ficha de situación inicial (cumplimentada una vez que la familia ha aceptado participar en el estudio)

Entidad/profesional/equipo que solicita enviar la familia:

Persona y teléfono/e-mail de contacto

Fecha:

Datos de la familia (nombre, edad, parentesco, situación laboral, otras cargas):

Indique la mejor forma de contactar con la familia

Indicación básica del estado y pronóstico del paciente.

Situación del cuidador principal: ¿hay varios? ¿Nivel de dedicación?

¿Hay conocimiento del diagnóstico y pronóstico?

Indicar si hay una situación de crisis familiar reciente. Describir.

Otros tratamientos psicológicos, psiquiátricos o similares en la familia:

Señalar recursos y características de la familia que considere útiles o facilitadoras para la intervención familiar

Observaciones



ANEXO IV

Alianza terapéutica SOFTA

SOATIF (familia)

Fecha:

Nº de sesión:

Código de

familia:

Valore las siguientes afirmaciones y rodee con un círculo:

	Nada	Poco	Algo	Bastante	Mucho
1. Lo que hacemos en terapia puede solucionar nuestros problemas.	1	2	3	4	5
2. El terapeuta me comprende.	1	2	3	4	5
3. Las sesiones me sirven para abrirme (por ejemplo: expresar sentimientos o probar cosas nuevas).	1	2	3	4	5
4. Los que venimos a terapia queremos conseguir lo mejor para nuestra familia y resolver los problemas.	1	2	3	4	5
5. Resulta difícil comentar con mi terapeuta lo que hay que hacer en terapia.	1	2	3	4	5
6. El terapeuta está haciendo todo lo posible por ayudarme.	1	2	3	4	5
7. Me siento cómodo/a y relajado/a en las sesiones.	1	2	3	4	5

8. Todos los que venimos a terapia valoramos el esfuerzo y el tiempo invertido por los demás aquí.	1	2	3	4	5
9. Siento que estoy trabajando en equipo con el terapeuta.	1	2	3	4	5
10. Considero que el terapeuta se ha convertido en una persona importante para mí.	1	2	3	4	5
11. Hay algún tema del que no me atrevo a hablar en terapia.	1	2	3	4	5
12. Algunos miembros de la familia consideran que sus objetivos son incompatibles con los de los demás.	1	2	3	4	5
13. Entiendo el sentido de lo que se hace en terapia.	1	2	3	4	5
14. Al terapeuta le faltan conocimientos y capacidad para ayudarme.	1	2	3	4	5
15. A veces estoy a la defensiva en las Sesiones.	1	2	3	4	5
16. Todos en la familia intentamos ayudar a que los demás consigan en terapia lo que necesitan.	1	2	3	4	5

SOATIF (Equipo-familia)

Fecha:

Nº de sesión:

Código de

familia:

Valore las siguientes afirmaciones y rodee con un círculo:

	Nada	Poco	Algo	Bastante	Mucho
1. Lo que hacemos en terapia puede solucionar los problemas de el/los cliente/es	1	2	3	4	5
2. Comprendo a esta familia.	1	2	3	4	5
3. Las sesiones les sirven a los clientes para abrirse (por ejemplo: expresar sentimientos o probar cosas nuevas).	1	2	3	4	5
4. Los que vienen a terapia quieren conseguir lo mejor para su familia y resolver los problemas.	1	2	3	4	5
5. Resulta difícil que la familia y yo comentemos lo que hay que hacer en terapia.	1	2	3	4	5
6. Estoy haciendo todo lo posible por ayudar a esta familia.	1	2	3	4	5
7. Creo que los clientes se sienten cómodos y relajados en las sesiones.	1	2	3	4	5
8. Todos los que vienen a terapia valoran el esfuerzo y el tiempo invertido por los demás aquí.	1	2	3	4	5

9. Siento que estoy trabajando en equipo con mis clientes	1	2	3	4	5
10. Creo que me he convertido en una persona importante para mis clientes.	1	2	3	4	5
11. Hay algunos temas de los que los clientes no se atreven a hablar en terapia.	1	2	3	4	5
12. Algunos miembros de la familia consideran que sus objetivos son incompatibles con los de los demás.	1	2	3	4	5
13. Los clientes entienden el sentido de lo que se hace aquí	1	2	3	4	5
14. Me faltan conocimientos y capacidad para ayudar a esta familia.	1	2	3	4	5
15. A veces los clientes se muestran a la defensiva en las sesiones	1	2	3	4	5
16. Todos en la familia se ayudan entre si para conseguir en terapia lo que necesitan.	1	2	3	4	5

ANEXO V

REGISTRO Y EVALUACIÓN DE CONSECUCIÓN DE METAS (GAS)

META/OBJETIVO (Definir con un título /etiqueta positiva)			
		Tiempo sesión	Intervenciones
Indicadores de que lo hemos conseguido			
“Otro paso” (Intermedio)			
Indicadores del “primer paso”			
SITUACIÓN ACTUAL			
Bajar (un paso atrás)			

ANEXO VI

Indicadores técnicos del tratamiento paliativo

ESCALA EDMONTON SYMPTOM ASSESSMENT SYSTEM (ESAS)

Sistema de evaluación de síntomas de Edmonton

Listado de 10 escalas numéricas que evalúan el promedio de intensidad de diferentes síntomas en un periodo de tiempo determinado (24 horas, 48 horas, 1 semana), según la condición del paciente. Se pide al paciente que seleccione el número que mejor indique la intensidad de cada síntoma.

Mínimo síntoma	Intensidad	Máximo síntoma
Sin dolor	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máximo dolor
Sin cansancio	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máximo cansancio
Sin náusea	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima náusea
Sin depresión	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima depresión
Sin ansiedad	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima ansiedad
Sin somnolencia	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima somnolencia
Buen apetito	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Sin apetito
Máximo bienestar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máximo malestar
Sin falta de aire	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima falta de aire
Sin dificultad para dormir	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima dificultad para dormir

PALLIATIVE PROGNOSTIC SCORE (PaP Score)

Variable	Puntos
Disnea	
Presente	1
Ausente	0
Anorexia	
Presente	1.5
Ausente	0
Estimación Clínica (semanas)	
>12	0
11-12	2
9-10	2.5
7-8	2.5
5-6	4.5
3-4	6
1-2	8.5
Índice de Karnofsky	
≥30	0
10-20	2.5
Leucocitos totales por mm ³	
≤8.500	0
8.501-11.000	0.5
>11.000	1.5
Porcentaje de linfocitos	
<12	2.5
12-19.9	1
≥20	0
Grupos de riesgo	Total de puntos
A (probabilidad de sobrevivir a 30 días >70%)	0-5.5
B (probabilidad de sobrevivir a 30 días 30-70%)	5.6-11

Programa de intervención con la familia del paciente en cuidados paliativos

C (probabilidad de sobrevivir a 30 días <30%)	11.1-17.5
---	-----------

INDICE DE PRONÓSTICO PALIATIVO (PPI)

Tabla 1 Índice Pronóstico Paliativo (PPI)

Nivel de actividad/síntomas	
Nivel de actividad	Puntaje
10-20	4
30-50	2.5
≥60	0
Ingesta oral	
Severamente reducida	2.5
Moderadamente reducida	1
Normal	0
Edema	
Presente	1
Ausente	0
Disnea al reposo	
Presente	3.5
Ausente	0
Delirium	
Presente	4
Ausente	0

ESCALA FUNCIONAL PALIATIVA / PALLIATIVE PERFORMANCE
SCALE (PPS)

%	Deambulaci3n	Actividad Evidencia de enfermedad	Autocuidado	Ingesta	Nivel de Conciencia
100	Completa	Actividad normal Sin evidencia de enfermedad	Completo	Normal	Normal
90	Completa	Actividad normal Alguna evidencia de enfermedad	Completo	Normal	Normal
80	Completa	Actividad normal con esfuerzo Alguna evidencia de enfermedad	Completo	Normal o reducida	Normal
70	Reducida	Incapaz de realizar actividad laboral	Completo	Normal o reducida	Normal

Programa de intervenci3n con la familia del paciente en cuidados paliativos

		normal Alguna evidencia de enfermedad			
60	Reducida	Incapaz de realizar tareas del hogar Enfermedad significativa	Precisa asistencia ocasional	Normal o reducida	Normal o síndrome confusional
50	Vida principalment e de cama/sillón	Incapaz para realizar cualquier tipo de trabajo Enfermedad extensa	Precisa asistencia ocasional	Normal o reducida	Normal o síndrome confusional
40	Pasa la mayor parte del tiempo en cama	Incapaz para realizar cualquier tipo de trabajo Enfermedad extensa	Precisa ayuda para casi todas las actividades	Normal o reducida	Normal o somnolient o o síndrome confusional
30	Encamado	Incapaz para realizar cualquier	Totalmente dependiente	Reducida	Normal o somnolient o o síndrome

		tipo de trabajo Enfermedad extensa			confusional
20	Encamado	Incapaz para realizar cualquier tipo de trabajo Enfermedad extensa	Totalmente dependiente	Capaz solo de beber a sorbos	Normal o somnolient o o síndrome confusional
10	Encamado	Incapaz para realizar cualquier tipo de trabajo Enfermedad extensa	Totalmente dependiente	Sólo cuidados de la boca	Somnolient o o coma
0	Exitus				

ANEXO VII

IMPACTO Y SATISFACCIÓN DE LAS SESIONES.

Código Familia:

Sesión:

Fecha:

Valore las siguientes afirmaciones y señale con un círculo:

	Nad a	Poc o	Alg o	Bastan te	Much o
Siento que estoy trabajando en equipo con mis clientes	1	2	3	4	5
Estoy haciendo todo lo posible por ayudar a esta familia	1	2	3	4	5
Creo que los clientes se sienten cómodos y relajados en las sesiones	1	2	3	4	5
Los que vienen a terapia quieren conseguir lo mejor para su familia y resolver los problemas	1	2	3	4	5
Mi nivel de satisfacción con esta sesión es:	1	2	3	4	5
¿Cuánto me gusta este cliente? 1. _____	1	2	3	4	5

2. _____ _____	1	2	3	4	5
3. _____ _____	1	2	3	4	5
4. _____ _____	1	2	3	4	5

ANEXO VIII

PERCEPCIÓN DE MEJORÍA EN LA FAMILIA

Código Familia:

Sesión:

Fecha:

Valore las siguientes afirmaciones y señale con un círculo:

NADA POCO ALGO BASTA MUY
Útil útil útil N- útil
TE útil

	1	2	3	4	5
¿Cómo de útil le resultó la sesión anterior?					

Ningun Ligera Modera Mucha Muchís
a -da i-ma

	1	2	3	4	5
¿Ha habido alguna mejoría desde el inicio de la terapia hasta hoy?					

Mejor, ya puedo afrontar bien

Resuelto, ya no necesito ayuda

<p>¿Cómo ve hoy el problema que estamos tratando en terapia?</p>	<p><i>Peor que nunca</i> <i>Bastante Mejor</i></p>									
<p>Siendo 1 lo peor posible y 10 que no necesita más ayuda</p>	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

¿Ha ocurrido algo relevante o importante en el tiempo transcurrido desde la sesión anterior ha hoy?

NO

En caso afirmativo, anótelo aquí:

ANEXO IX

Medidas de afrontamiento, carga y estrés

Cuadro 1. Escala abreviada de Zarit

1.	¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?				
	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
	1	2	3	4	5
2.	¿Se siente estresada(o) al tener que cuidar a su familiar/paciente y tener además que atender otras responsabilidades? (por ejemplo, con su familia o en el trabajo)				
	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
	1	2	3	4	5
3.	¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?				
	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
	1	2	3	4	5
4.	¿Se siente agotada(o) cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente?				
	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
	1	2	3	4	5
5.	¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?				
	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
	1	2	3	4	5
6.	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar/paciente se manifestó?				
	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
	1	2	3	4	5
7.	En general, ¿se siente muy sobrecargada(o) al tener que cuidar de su familiar/paciente?				
	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
	1	2	3	4	5
