



FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES

**VARIABLES FAMILIARES Y SÍNTOMAS
ANSIOSOS Y DEPRESIVOS DEL PACIENTE
DE PALIATIVOS**

Autor: Marta Llargo Re

Tutor profesional: Gonzalo Aza Blanc

Tutor Metodológico: Mónica Terrazo Felipe

Madrid
Mayo 2019



**VARIABLES FAMILIARES Y SÍNTOMAS ANSIOSOS Y DEPRESIVOS DEL
PACIENTE DE PALIATIVOS**

Marta
Llergo
Re

Resumen

El objetivo del presente estudio es investigar las diferencias en los síntomas ansiosos y depresivos en función de las variables familiares dinámica, vínculo e impacto familiar del diagnóstico y la relación entre dichos síntomas y el cansancio del cuidador. Para ello se obtuvo una muestra de 168 pacientes, 96 hombres y 72 eran mujeres y sus familias del programa hospital Reina Sofía de Córdoba. Las variables familiares y los niveles de ansiedad y depresión fueron recogidos por psicólogos especializados en el área de cuidados paliativos, mientras que la variable cansancio del cuidador se midió a través de la escala ZARIT reducida. Las pruebas empleadas para determinar si existen diferencias significativas fueron el T-test para muestras independientes y ANOVA. No se encontraron evidencias de diferencias en los síntomas ansiosos y depresivos en función de las variables familiares ni tampoco relación entre dichos síntomas y el cansancio en el rol del cuidador.

Palabras clave. Cuidados paliativos. Variables familiares. Ansiedad. Depresión.

Abstract

The aim of the present study is to investigate the differences in anxious and depressive symptoms according to the family variables: Dynamic, link and family impact of the diagnosis and the relationship between these symptoms and the fatigue of the caregiver. For this purpose, a sample of 168 patients was obtained, 96 men and 72 women and their families from the Reina Sofia hospital program in Córdoba. The family variables and levels of anxiety and depression were collected by psychologists specialized in the area of palliative care, while the variable fatigue of the caregiver was measured through the reduced ZARIT scale. The tests used to determine if there are significant differences were the T-test for independent samples and ANOVA. No evidence was found of differences in anxious and depressive symptoms depending on the family variables or relationship between these symptoms and fatigue in the role of the caregiver.

Keywords. Palliative care. Family variables Anxiety. Depression.

Las unidades de cuidados paliativos surgen en la década de los 70 del pasado siglo como respuesta a la necesidad de crear una unidad especializada en el cuidado y tratamiento del paciente de cuidados paliativos (Walsh, 2010). Si bien es cierto que siempre ha existido cierto grado de asistencia a los pacientes moribundos a lo largo de la historia y las sociedades, el reconocimiento los cuidados paliativos como entidad propia permite reconocer y atender las características propias de estos pacientes y también generar un entorno clínico que se rige por un código moral y ético que difiere del proporcionado por la medicina tradicional. En dichas unidades el foco no está en la curación de la persona, sino en la mejora de su calidad de vida, intentando atender a las necesidades que puedan tener el paciente y su familia, tanto a un nivel médico, psicológico, social y espiritual. El paciente de paliativos es, por tanto, una persona que padece una enfermedad avanzada o terminal y que ya no se beneficia de un tratamiento que pretenda la curación de la misma (Remor, Arranz & Ulla, 2003).

Para cumplir este ambicioso objetivo, las unidades de cuidados paliativos suelen contar con un equipo multidisciplinar, conformado por médicos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales. Los cuidados destinados por los médicos y enfermeras pretenden controlar los síntomas físicos que puedan estar generando una disrupción en la vida del paciente, como puede ser el dolor, la sensación de ahogo o el cansancio, entre otros. Los trabajadores sociales pretenden paliar las posibles vulnerabilidades sociales, aportando información sobre las posibles ayudas económicas y sociales que pueden recibirse, facilitando el acceso a las mismas e incluso mediando entre los diferentes cuidadores para evitar la sobrecarga del cuidador principal. Por ser objeto interés de este trabajo, extenderemos la descripción de las competencias del psicólogo y de las necesidades a las que atiende.

El paciente de cuidados paliativos llega en una situación muy precaria a nivel psicológico que a menudo requiere de atención especializada. Con frecuencia es derivado a la unidad de cuidados paliativos sin que haya una explicación clara de su situación de salud por parte de su médico de referencia (aquel que le ha estado suministrando el tratamiento para su enfermedad) o por sus familiares. En el caso de conocer dicha información, debe de asumir el impacto del diagnóstico de terminalidad y de lo que eso supone, para él y para su familia. En la mayoría de los casos, también ha estado sometido a los efectos debilitantes de la enfermedad durante un largo periodo de tiempo o a tratamientos que suponen un alto desgaste físico y/o emocional. Si el avance de la enfermedad es muy rápido, puede enfrentarse a pérdidas en la funcionalidad que se incrementan cada día y sin apenas tiempo para procesar y adaptarse a esa nueva situación, ya que una nueva pérdida aparece en un escaso periodo de tiempo. Así mismo, ver como los familiares tienen que asumir la carga de sus cuidados puede favorecer la aparición de malestar y sintomatología

depresiva (Leroy, Fournier, Penel & Christophe, 2016). Todo ello puede provocar un malestar tremendo a la persona y una sintomatología ansiosa y depresiva desbordante.

Como muchas veces se comenta en esta unidad, no enferma el paciente, si no la familia entera. Esto implica que los familiares, en la mayoría de los casos los cuidadores principales, han estado acompañando al paciente en toda la trayectoria de su enfermedad, a menudo durante años, con el desgaste emocional que esto supone (Haun, Sklenarova, Brechtel, Herzog & Hartmann, 2014). Los familiares son los proveedores principales de cuidados básicos (alimentación, higiene, movilización, llevar al baño) instrumentales (cocinar, limpiar la casa), de apoyo emocional y relacional (entretener, soportar la angustia del paciente) y/o económicas (Jacobs et. al., 2017; Michael, Callaghan, Hiscock & Clayton, 2014; Krug, Miksch, Peters-Klimm, Engeser & Szecsenyi, 2016). También vemos su alta implicación en el tratamiento del paciente, ya que suelen estar encargados de administrar la medicación, llevar al paciente al médico o proporcionar información adicional relevante a los profesionales de la salud.

El diagnóstico de terminalidad o de la situación que vive el paciente a nivel clínico suele ser proporcionada a los familiares antes que al paciente e incluso en exclusiva, por lo que a menudo son los encargados de filtrar la información que recibe el enfermo. Esto puede generar una situación conocida como “conspiración de silencio”, en la cual se decide de manera implícita no transmitir el diagnóstico y/o el pronóstico al paciente. Esta situación puede llegar a ser altamente angustiada, tanto para el paciente, que ve como se debilita sin que se le dé una respuesta clara o incluso información incongruente con su estado y para la familia, que no sabe cómo atender a la solicitud de información del paciente sin revelar la información que pretende ocultar. También pueden aparecer sentimientos ambivalentes hacia la figura del paciente, deseando por un lado que se ponga bien o que este en las mejores condiciones posibles, pero deseando a su vez que termine esa situación, por el coste personal que le pueda estar causando o por el desgaste emocional que perciba en el enfermo, con el subsiguiente sentimiento de culpa. Se ha reportado un decremento en la salud física, mental, marital y relacional en cuidadores de personas en situación terminal (Leroy et. al., 2016) y sintomatología ansiosa, depresiva o tristeza patológica entre un 40-70% de los cuidadores (Oeschle, Goerth, Bekemeyer & Mehnert, 2013), aumentando la sintomatología conforme se acerca el final (Tang et. al., 2013).

La labor del psicólogo es atender a todas las necesidades citadas anteriormente. De cara al paciente, proporcionar un espacio en el que pueda expresarse sin tapujos, transmitiendo necesidades, miedos o preocupaciones que no pueda o no desee transmitir a su familia. También se le proporcionaría un sostén emocional y se realizarían intervenciones, siempre que sea posible, para modular las emociones desadaptativas o que puedan impedir que avance el proceso. A

menudo también se proporcionan estrategias para paliar la pérdida de funcionalidad, ya sean centradas en la realidad (plantear la posibilidad de poner una rampa para evitar una barrera arquitectónica cuando el paciente va en silla de ruedas) o para acelerar el procesamiento emocional de dicha pérdida (uso de técnicas como la visualización, relajación). En relación a la familia, también se proporciona un espacio para que puedan expresar los sentimientos que les genera tener que atender a un paciente terminal, proporcionar sostén emocional, generar estrategias para solventar sus propios problemas emocionales y/o que puedan sostener la angustia del paciente y se les proporciona información sobre cómo se puede proceder. Otra importante función es la de hacer de mediador entre paciente y uno o varios familiares, ya que las necesidades de unos y otros pueden entrar en conflicto y nuestra labor como psicólogos es la de intentar proporcionar una solución que respete a todos los integrantes por igual. Por último, de cara al equipo técnico, los psicólogos a menudo comunican al resto del equipo información relevante que no se ha proporcionado a otros profesionales, como por ejemplo el deseo transmitido por el paciente o su familia de morir en domicilio, con el fin de que se agilicen, si es posible, los trámites para dar el alta al paciente.

Se han dedicado muchos estudios e investigación para medir la ansiedad y la depresión que puedan experimentar los pacientes (Hofmann et. al, 2017; Rincón, Gómez & Lima, 2014) y sus familiares (Curtis et. al., 2016; Hudson et. al., 2013; Jho et. al., 2016;) en el contexto de cuidados paliativos. Sin embargo, no es hasta hace relativamente poco tiempo cuando se ha empezado a investigar la relación entre los síntomas de la familia y los del paciente. En el estudio de Padmaja, Vanlalhruii, Rana, Nandinee & Hariharan (2016) se vio una asociación entre los síntomas depresivos, ansiosos, malestar emocional y somatizaciones del paciente y síntomas idénticos en los cuidadores y cómo la medición de estos indicadores en los familiares era un buen predictor de los síntomas de los pacientes. Krug et. al. (2016) encontraron que la calidad de vida del paciente influía en la sensación de carga de la familia, aumentando cuando el paciente presentaba síntomas de disnea, depresión o ansiedad. Haun et. al. (2014) encuentra resultados similares, en los que el malestar por elementos específicos de la enfermedad o a necesidades psicológicas y emocionales de los pacientes estaban relacionados con la ansiedad de los familiares, incluyendo una variable más, la percepción de la comunicación sobre la enfermedad. Oeschle et al. (2013) encontraron que los síntomas depresivos y ansiosos por parte de los familiares provocaba discrepancias en la evaluación de la carga de sintomatología del paciente, tendiendo a sobreestimar la presencia de clínica en el paciente. Una percepción de falta de comunicación del paciente sobre su enfermedad percibida por los familiares se asociaba a mayores niveles de ansiedad. Jacobs et. al.(2017) encuentran una mayor proporción de síntomas depresivos en pacientes y mayores niveles de ansiedad en familiares, interrelacionándose ambas medidas. Por otro lado, Nipp et. al. (2016) vieron como el entendimiento del pronóstico y unas adecuadas estrategias de afrontamiento se

asociaban negativamente a los síntomas depresivos y ansiosos de los familiares. Park et. al. (2017) vieron como altos niveles de adaptabilidad en la familia se asociaban a un menor nivel de ansiedad y depresión en el paciente y mayores grados de cohesión se relacionaban con menor sintomatología depresiva.

Todos estos estudios son de gran interés para la ciencia, porque no sólo abordan cuáles son los factores que están generando la sintomatología clínica en el paciente - más allá de los elementos tradicionalmente identificados como la etiología (i.e., percepción de cercanía de la muerte, efectos del tratamiento o propios de la enfermedad, anticipación del sufrimiento propio como de sus seres queridos, etc.) - sino que nos ayudan a conocer como orientar nuestra intervención y hacia quién.

El objetivo principal de este estudio es determinar la relación entre las variables familiares y los síntomas ansiosos y depresivos del paciente en enfermos oncológicos y no oncológicos. Realizamos esta distinción ya que toda la literatura mencionada anteriormente se ha restringido al paciente con cáncer. Entre los objetivos secundarios del presente trabajo se encuentran los siguientes: describir la población de pacientes en situación terminal de la provincia de Córdoba, evaluar los niveles de ansiedad y depresión de los pacientes a la entrada de programa de cuidados paliativos y determinar la asociación entre variables sociodemográficas y de la historia clínica, y la sintomatología ansiosa y depresiva del paciente en situación terminal.

En este estudio se plantearon cuatro hipótesis en relación con los niveles de ansiedad y depresión del paciente en función de las variables familiares.

En primer lugar, los niveles de ansiedad y depresión del paciente serán diferentes en función de la dinámica familiar, esperando menores niveles de ansiedad y depresión en los pacientes en las familias con dinámica normofuncional que en los pacientes con familias con dinámicas disfuncionales.

En segundo lugar, los niveles de ansiedad y depresión del paciente serán diferentes en función de los vínculos entre los miembros de la familia, suponiendo que los pacientes con familias con un vínculo sólido tendrán menores puntuaciones de ansiedad y depresión que los pacientes con familias clasificadas con un vínculo frágil.

En tercer lugar, los niveles de ansiedad y depresión de los pacientes serán diferentes en función del impacto familiar del diagnóstico, hipotizando menos ansiedad y depresión de los pacientes en las familias que tengan un impacto del diagnóstico ajustado, frente a las que todavía estén en proceso de aceptación del diagnóstico o presenten un afrontamiento desajustado.

Por último, los niveles de ansiedad y depresión del paciente estarán asociados a los niveles del cansancio del cuidador, esperando menores niveles de ansiedad y depresión en los pacientes cuyos cuidadores presenten menor nivel de cansancio.

También se establecieron hipótesis sobre la relación existente entre las diferentes variables familiares. Se estudiará si existe relación entre una dinámica normofuncional y un vínculo familiar sólido o si dicha dinámica se asocia con un impacto del diagnóstico ajustado.

Además, se estudiará si los niveles de cansancio del cuidador difieren en función del lugar del fallecimiento del paciente o del vínculo familiar. Asimismo, se analizará si la dinámica familiar se asocia con el lugar del fallecimiento del paciente, esperando un mayor número de casos de muerte en domicilio por parte del paciente en las familias con una dinámica normofuncional. Por último, se pretende comprobar si el diagnóstico de cáncer se relaciona con un mayor impacto en la familia con respecto a otras enfermedades y si una edad mayor del paciente se asocia a distintos niveles leves de ansiedad y depresión.

Método

Participantes

Los pacientes incluidos en el programa de cuidados paliativos del hospital Reina Sofía de Córdoba fueron derivados de otras unidades o entidades hospitalarias. Para este estudio se admitieron todos los pacientes con enfermedad oncológica y no oncológica avanzada y diagnóstico de fase terminal, según el código Z 51.5 de la Clasificación Internacional de Enfermedades CIE 10, derivados al programa de Cuidados Paliativos de la provincia de Córdoba desde el día 1 de noviembre del 2018 al 22 de febrero del 2019, siempre y cuando no cumplieran alguno de los siguientes criterios de exclusión: pacientes menores de 18 años, deterioro cognitivo severo que impida una valoración correcta de la ansiedad y depresión (pacientes no valorables) o con estancia en el programa menor de cinco días.

La muestra consistió en 168 pacientes y sus familias, de los cuales 96 eran hombres y 72 eran mujeres. La edad media de los participantes fue de 73,34 años (DT= 12,23), con un rango de 41 a 95. La mayor parte de la muestra, el 60,7%, residía en Córdoba capital.

En relación al estado civil, la mayoría de los pacientes se encontraban casados (63,2%), un 17 % viudos, un 13,2% separados y un 6,6% solteros, existiendo 62 datos perdidos. Casi la mitad, el 41,3%, tenían como cuidador principal a su esposo/esposa, seguido de los hijos como cuidadores más recurrentes (el 38,7%). A partir de este punto, hay un descenso importante en la frecuencia

estando el 6,7% atendidos por un cuidador profesional, un 4,7% por su hermana o hermano, un 1,3% por su padre o madre, un 1,3% por su sobrino/sobrina y un 6% por otro familiar, con 18 datos perdidos.

No existe constancia de declaración de voluntades anticipadas en ninguno de los sujetos de la muestra, no teniendo datos de 21 sujetos.

En relación al lugar de procedencia de los pacientes, la mayoría de la muestra fue derivada de consultas externas (42,9%), mientras que un 35% llegaron de otra unidad del hospital y un 22,1% de atención primaria, con 28 datos perdidos. Una vez incluidos en el programa de cuidados paliativos, el 54,1% de los enfermos eran visitados en su domicilio, el 32,1% en el hospital, ya que permanecían hospitalizados, un 10,1% tenía asistencia paliativa en consultas externas y un 3,7% era visitado en una residencia de mayores. En este caso había 59 datos perdidos. Según los criterios del IDC-Pal, el 29,9% eran clasificados como pacientes altamente complejos, el 13,1% se consideraban complejos y el 57% eran no complejos, con 61 casos perdidos.

En cuanto al lugar de defunción, algo más de la mitad, el 52,9%, fallecieron en su domicilio, el 26% en el área de cuidados paliativos del hospital, el 19,5% en otra área hospitalaria y el 1,6% en urgencias, existiendo una pérdida de datos en el caso de 45 pacientes cuyo lugar de fallecimiento no fue registrado.

Todos estos datos quedan representados en la tabla 1, que se muestra a continuación.

Tabla 1
Variables Sociodemográficas

Variables	N	%
Sexo		
Hombre	96	57,1
Mujer	72	42,9
Domicilio		
Urbano	102	60,7
Rural	66	39,3
Estado civil		
Casado	67	63,2
Viudo	18	17,0
Separado	14	13,2
Soltero	7	6,6
Cuidadores		
Esposa/Esposo	62	41,3

Hija/Hijo	58	38,7
Profesional	10	6,7
Otros familiares	9	6,0
Hermana/Hermano	7	4,7
Madre/Padre	2	1,3
Sobrina/Sobrino	2	1,3
Derivación		
Consultas externas	60	42,9
Hospital	49	35,0
Atención primaria	31	22,1
Lugar de visita		
Domicilio	59	54,1
Hospital	35	32,1
Consultas externas	11	10,1
Residencia	4	3,7
Complejidad		
Situación no compleja	61	57,0
Situación compleja	14	13,1
Altamente complejo	34	29,9
Fallecimiento		
Domicilio	65	51,6
Paliativos	24	25,4
Hospital	24	19,0
Urgencias	2	1,6

Del total de la muestra, 149 pacientes tenían cáncer, lo que corresponde al 90,1%. De los pacientes oncológicos, 87 fueron hombres, con una edad media de 73 años (DT=11) y con una media de 49 días en el programa (DT=38). Hubo 62 mujeres diagnosticadas de cáncer, con una edad media de 73 años (DT=13) y una media de 44 días en el programa (DT=34).

Como se detalla en la Tabla 2, el cáncer más frecuente es el de pulmón (17,4%), seguido del cáncer en vías urinarias (11,6%) o colorrectal (11,6%). También encontramos una alta prevalencia del cáncer de esófago-estómago (10,1%) y de páncreas-vías biliares (10,1%). El porcentaje de casos baja significativamente en este punto, siendo el siguiente el cáncer de cabeza-cuello (6,5%), seguido de los de genitales (5,8%), hematológicos (5,1%), próstata (5,1%), mama (4,3%), hígado (2,9%), intracraneales (2,9%). El 5,1% tuvo otro tipo de cáncer que no se menciona en la lista

anterior y el 1,4% padeció un cáncer del que no se pudo precisar su procedencia. Hubo 30 datos perdidos.

Tabla 2

Tipo de Cáncer.

Cáncer	N	%
Pulmón	24	17,4
Colorrectal	16	11,6
Vías urinarias	16	11,6
Esófago-estómago	14	10,1
Páncreas-Vías biliares	14	10,1
cabeza-cuello	9	6,5
genitales	8	5,8
Hematológicos	7	5,1
próstata	7	5,1
Mama	6	4,3
Hígado	4	2,9
Intracraneales	4	2,9
Otro tipo cáncer	7	5,1
Desconocido	2	1,4

Hubo 16 pacientes con enfermedad terminal no relacionada con cáncer (lo que constituye el 10,2% de la muestra), de los cuales 6 eran varones, con una edad media de 76 años (DT=14) y una media de 34 días en el programa (DT=27). Hubo 10 mujeres diagnosticadas de enfermedad no oncológica, con una edad media de 73 años (DT=16) y una media de 42 días en el programa (DT=42).

De los pacientes diagnosticados con enfermedad no oncológica, el 3,6% sufrían insuficiencia cardíaca, el 1,8% ELA y enfermedades de la neuromotora, el 1,2% insuficiencia hepática, 1,2% demencia y el 1,8% otro tipo de enfermedades. Hubo 3 casos en los que no se precisó el tipo de enfermedad que padecieron.

Instrumentos

Historia clínica: En la primera entrevista se recogieron datos sobre el paciente y la familia, entre ellos: sexo, edad, lugar de residencia, lugar de la valoración, estado civil del paciente, días en el

programa, procedencia de la derivación, registro de voluntades anticipadas, tipo de enfermedad que origina la situación terminal, tratamiento con mórnicos, tratamiento con ansiolíticos, tratamiento con antidepresivos, lugar de fallecimiento y cuidador principal. Se adjunta una muestra de los datos recogidos en la historia clínica en el Anexo 1.

Grado de complejidad: medida mediante la escala IDC-PAL (Martin-Roselló & Fernández, 2014) es una categoría global que englobaría el grado de complejidad valorado de manera interdisciplinar, aunando la resistencia al tratamiento de los síntomas físicos o posibles alteraciones emocionales o familiares que estén dificultando el trabajo con el paciente. En el anexo 2 se adjuntan las preguntas que engloba este cuestionario.

Cansancio en el rol del cuidador: Medido mediante la escala Zarit abreviada, que consta de siete ítems y da valores entre 7 y 31. Aquellas puntuaciones entre 7 y 16 se interpretan como ausencia de sobrecarga. Por encima de 16 puntos se tipifica como sobrecarga del cuidador. La reducción de esta escala no disminuye sus propiedades psicométricas, ya que su sensibilidad y especificidad corresponde al 100% (Gort et al., 2005). Según los datos encontrados en Regueiro, Pérez-Vázquez, Gómara y Ferreiro (2007) esta escala tiene una sensibilidad del 100%, una especificidad del 90,5%, un valor predictivo positivo del 95,45% y un valor predictivo negativo del 100% para determinar la sobrecarga del cuidador en atención primaria y población paliativa. En el anexo 3 se puede ver los ítems que engloban esta escala.

Dinámica familiar, con dos niveles de la variable, siendo:

- **Normofuncional:** cuando es capaz de cumplir las tareas que le están encomendadas, de acuerdo con la etapa del ciclo vital en la que se encuentre y en relación con las demandas que percibe desde su ambiente externo o entorno.
- **Disfuncional:** cuando los conflictos, la mala conducta y/o el abuso por parte de los miembros de la familia se produce de manera continua e impide regularmente el desempeño correcto de las tareas encomendadas acordes con el ciclo evolutivo o la prescripción realizada por el equipo técnico.

Vínculo familiar, con dos niveles de la variable, sólido o frágil. Se evalúa el vínculo entre la persona enferma y sus familiares, en especial el cuidador principal. Según la definición de Granovetter (1973) la fuerza de un vínculo resultaría de la combinación de cuatro dimensiones: la combinación del tiempo pasado en compañía, la intensidad emocional, la intimidad y el servicio recíproco. Excluiremos la dimensión de “tiempo pasado conjuntamente”, ya que muchos de los pacientes paliativos requieren una atención constante por parte de su cuidador, no pudiendo intuir una mayor vinculación por el tiempo pasado conjuntamente. Así mismo, las funciones que pueda realizar como ayuda al otro miembro de la relación están cada vez más limitadas, por lo que esta

dimensión no se medirá o se limitará al apoyo aportado en el pasado. Dado que la mayoría de los valores ofrecidos en esta definición pertenecen a la esfera íntima de la persona, para recabar esa información se le preguntará al paciente sobre el vínculo que le une a su cuidador personal.

- Vínculo sólido: cuando el paciente perciba apoyo, se sienta vinculado a su cuidador y/o perciba cierta intimidad en su relación.
- Vínculo frágil: cuando el paciente no se vea apoyado en su proceso, no se sienta vinculado al cuidador y/o no sienta que haya intimidad entre ellos.

Impacto familiar del diagnóstico. Se clasificaría como:

- Ajustado: las reacciones de la familia están acorde a lo esperado en función del estado del paciente y la información disponible.
- En proceso: las reacciones de la familia no están acorde a lo esperado en función del estado del paciente y la información, pero el terapeuta evalúa que están en un proceso de adaptación a los cambios o a la nueva información. Las reacciones de la familia están dentro de lo esperable.
- Desajustado: las reacciones de la familia no están acorde a lo esperado en función del estado del paciente y la información disponible. Presencia de conductas, cogniciones o emociones desadaptativas y que sobrepasan los valores esperados para la situación actual.

Ansiedad. Se mide pidiendo al paciente que evalúe su ansiedad en el momento de la entrevista en una escala numérico verbal de 0 a 10, donde 0 es ausencia de ansiedad y 10 la máxima ansiedad que han experimentado nunca. Una puntuación igual o superior a 5 se considera el punto de corte para entender estos síntomas como desadaptativos y superiores a los esperados para personas que atraviesan este momento vital.

Depresión: Medida en escala numérica del 0 al 10, sobre cómo percibe el paciente su propio estado de ánimo, siendo 0 la ausencia de sintomatología depresiva y 10 la máxima sintomatología que haya presentado el paciente a lo largo de su trayectoria vital. Una puntuación igual o superior a 5 es el punto de corte para considerar estos síntomas como desadaptativos y superiores a los esperados para personas que atraviesan este momento vital.

Procedimiento

Una vez se producía la derivación del paciente y su cuidador principal ambos eran evaluados en primera instancia por el equipo médico, conformado por un médico o una enfermera. En esta primera entrevista se recogían variables relevantes de la historia clínica, se detectaban e intentaban controlar los síntomas físicos del paciente y se buscaba la posible presencia de

síntomas psicológicos que requiriesen atención especializada. Con los datos recogidos se determinaba el grado de complejidad y el cansancio en el rol del cuidador con los instrumentos mencionados en el apartado anterior. Si las condiciones del paciente lo permitían (buen control sintomático a nivel físico), el paciente no rechazaba expresamente la ayuda psicológica y la expectativa de vida era superior a los cinco días, estos pacientes eran asignados a un psicólogo en función de la zona en la que residía el paciente, que procedía a realizar una entrevista en un plazo de tres o cinco días como máximo.

La valoración de la dinámica familiar, el vínculo, el impacto familiar del diagnóstico, la ansiedad y la depresión se determinaban en la primera entrevista por el psicólogo asignado, a través de preguntas abiertas y la observación, con los criterios expuestos en el apartado de instrumentos. Dado que las variables recogidas son referentes al paciente (nivel de ansiedad y depresión) y de la familia, se realizaba la entrevista con el enfermo y su cuidador principal como mínimo, estando invitados todos los miembros de la familia que participaban en el cuidado o atención del paciente.

Los datos obtenidos eran volcados en una plataforma propia (Cicely), compartida por el equipo multidisciplinar (médicos, enfermeras, psicólogos y trabajadora social) que atendía a dicho paciente y por el resto de los equipos de la unidad clínica de cuidados paliativos de la Unidad de Córdoba (Unidad de Gestión Clínica de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba, Hospital Infanta Margarita de Cabra y Hospital del Valle de los Pedroches de Pozoblanco).

Para el presente trabajo un informático ajeno a la investigación extrajo los datos de las variables relevantes para el estudio y los volcó en un archivo Excel. Dicho documento fue anonimizado y no contenía información a través de la cual el paciente pudiera ser identificado. Así mismo, para este proceso se cumplieron estrictamente todas las directrices a las que obliga la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. Dicho documento fue entregado a la autora del TFM para que se realizaran los análisis de datos pertinentes para dilucidar las hipótesis planteadas en este estudio.

Análisis de datos

Se realizaron análisis descriptivos de la muestra para cumplir con el propósito descriptivo de este estudio (frecuencias, medias y desviaciones típicas de las variables de la historia clínica).

Mediante el test de Kolmogorov-Smirnoff se determinó si las variables estudiadas - nivel de ansiedad, nivel de depresión, cansancio del cuidador y edad del paciente - seguían una distribución de Gauss. Con esta prueba se comprobó que ninguna de ellas seguía una distribución normal.

No obstante, para estudiar las posibles diferencias entre los niveles de ansiedad y la depresión en las diferentes categorías de las variables familiares (vínculo familiar y dinámica familiar) se realizaron pruebas T-test para muestras independientes. Se escogió este test a pesar de que la distribución de las variables no seguía la distribución normal, por disponer de una muestra suficientemente amplia en cada grupo (>30) y por su mayor potencia para detectar diferencias entre los grupos, ya que la distribución T-test es similar a la distribución de Gauss cuando las muestras > 30. En todos los casos se determinó la homogeneidad de las varianzas mediante el test de Levene. Así mismo, para determinar el tamaño del efecto se utilizó la *d* de Cohen.

Por las mismas razones, se utilizó el T-test para muestras independientes para determinar si existían diferencias entre el nivel de ansiedad y depresión del paciente en función del vínculo familiar, entre el nivel de cansancio del cuidador y el lugar de fallecimiento y entre el vínculo familiar y cansancio del cuidador.

Para estudiar las posibles diferencias entre los niveles de ansiedad y depresión del paciente en función del impacto familiar del diagnóstico se utilizó el test de ANOVA, con el análisis post hoc de Bonferroni.

Para evidenciar las posibles relaciones lineales entre variables cuantitativas se realizaron correlaciones de Pearson. Así mismo, se determinó el tamaño del efecto a través del coeficiente de determinación. Si las correlaciones son estadísticamente significativas, se establecerá como una correlación pequeña aquella con un valor menor a 0,20, una correlación mediana de 0,20 a 0,50 y mayor aquellas con un valor superior a 0,50. De esta forma se analizaron las relaciones entre el cansancio del cuidador y la ansiedad y depresión del paciente y la relación entre la edad del paciente y sus niveles de ansiedad y depresión.

Se realizaron pruebas Chi cuadrado para comprobar la asociación entre las categorías de dinámica familiar y lugar de fallecimiento del paciente, dinámica familiar y vínculo familiar y dinámica familiar e impacto familiar del diagnóstico. También se utilizó esta prueba para ver la asociación entre el tipo de enfermedad e impacto familiar del diagnóstico.

Dado que esta prueba no nos aclara entre que categorías aparece la relación significativa se utilizaron los residuos estandarizados corregidos. Dichos residuos se distribuyen normalmente, teniendo una media 0 y una desviación típica de 1. Por ello, las puntuaciones superiores a 1,96 indican casillas en las que hay más casos de los esperados si las variables fueran independientes y las puntuaciones menores de -1,96 indican menores casos de los esperados en la casilla si las variables fueran independientes (asumiendo un intervalo de confianza del 0,95).

Resultados

Análisis descriptivo

Dinámica familiar, vínculo e impacto familiar del diagnóstico

Como se muestra en la tabla 3, de los 108 casos de los que se obtuvo información sobre la dinámica familiar (ya que hubo 60 casos perdidos), encontramos que 51 tenían un funcionamiento normofuncional (47,2%) y 57 un funcionamiento disfuncional (52,8%).

El vínculo entre los miembros de la familia fue sólido en 91 casos (82%) y frágil en 20 casos (18%), con 57 casos perdidos.

La distribución en las categorías de impacto familiar del diagnóstico fue muy homogénea, existiendo 36 casos en proceso de aceptación del diagnóstico (35%), 34 que mostraban un comportamiento familiar desajustado a las características del diagnóstico (33%) y 33 casos que se clasificaron como un comportamiento familiar ajustado (32%). Existieron 65 casos perdidos.

Tabla 3

Dinámica familiar, Vínculo e Impacto familiar del Diagnóstico.

	N	%
Dinámica familiar		
Normofuncional	51	47,2
Disfuncional	57	52,8
Vínculo familiar		
Sólido	91	82,0
Frágil	20	18,0
Impacto familiar del diagnóstico		
Ajustado	33	32,0
En proceso	36	35,0
Desajustado	34	33,0

Ansiedad y depresión

La muestra analizada presentó una media de 4,24 en su puntuación referente a la ansiedad (DT=2,28), con 56 casos perdidos. La media de la puntuación de ansiedad fue 4,21 (DT=2,16), con una pérdida de 57 datos.

Cansancio del cuidador.

La puntuación media obtenida en la escala ZARIT fue de 15,26 (DT=8,44). Para determinar la sobrecarga del cuidador se utilizó el punto de corte propuesto por dicha escala, que marca la puntuación mayor o igual a 16 como indicativo de sobrecarga. De los 125 casos de los que se obtuvieron datos, 67 cuidadores no pasaban el punto de corte del ZARIT (53,6%) y 58 sí

obtuvieron una puntuación que indicaba sobrecarga (46,4%). Hubo 43 casos en el que no se obtuvieron datos sobre el grado de cansancio del cuidador.

Análisis bivariante

Dinámica familiar, vínculo familiar e impacto familiar del diagnóstico.

No se pudieron realizar estudios comparativos para estudiar las diferencias entre pacientes oncológicos y no oncológicos en las diferentes variables familiares debido a la falta de presencia de pacientes no oncológicos en la muestra.

El nivel de ansiedad de los pacientes no obtuvo ninguna diferencia significativa entre las categorías de dinámica familiar ($t(103)=-,548$, $p=,633$), vínculo familiar ($t(104)=-,856$, $p=,724$) o el impacto familiar del diagnóstico ($F(2, 99)= 1,606$, $p=,206$).

El nivel de depresión del paciente tampoco mostró ninguna diferencia entre las categorías establecidas de las variables familiares evaluadas: dinámica familiar ($t(102)=-,047$, $p=,288$), vínculo familiar ($t(103)=-1,042$, $p=,864$) e impacto familiar del diagnóstico ($F(2, 98)=-,080$, $p=,923$).

Tampoco se encontró una asociación entre la dinámica familiar y el lugar del fallecimiento del paciente ($\chi^2(1) =,439$, $p=,508$).

Se encontró una asociación significativa entre las categorías de impacto familiar del diagnóstico y la dinámica familiar ($\chi^2 (2) =11,275$, $p=,004$).

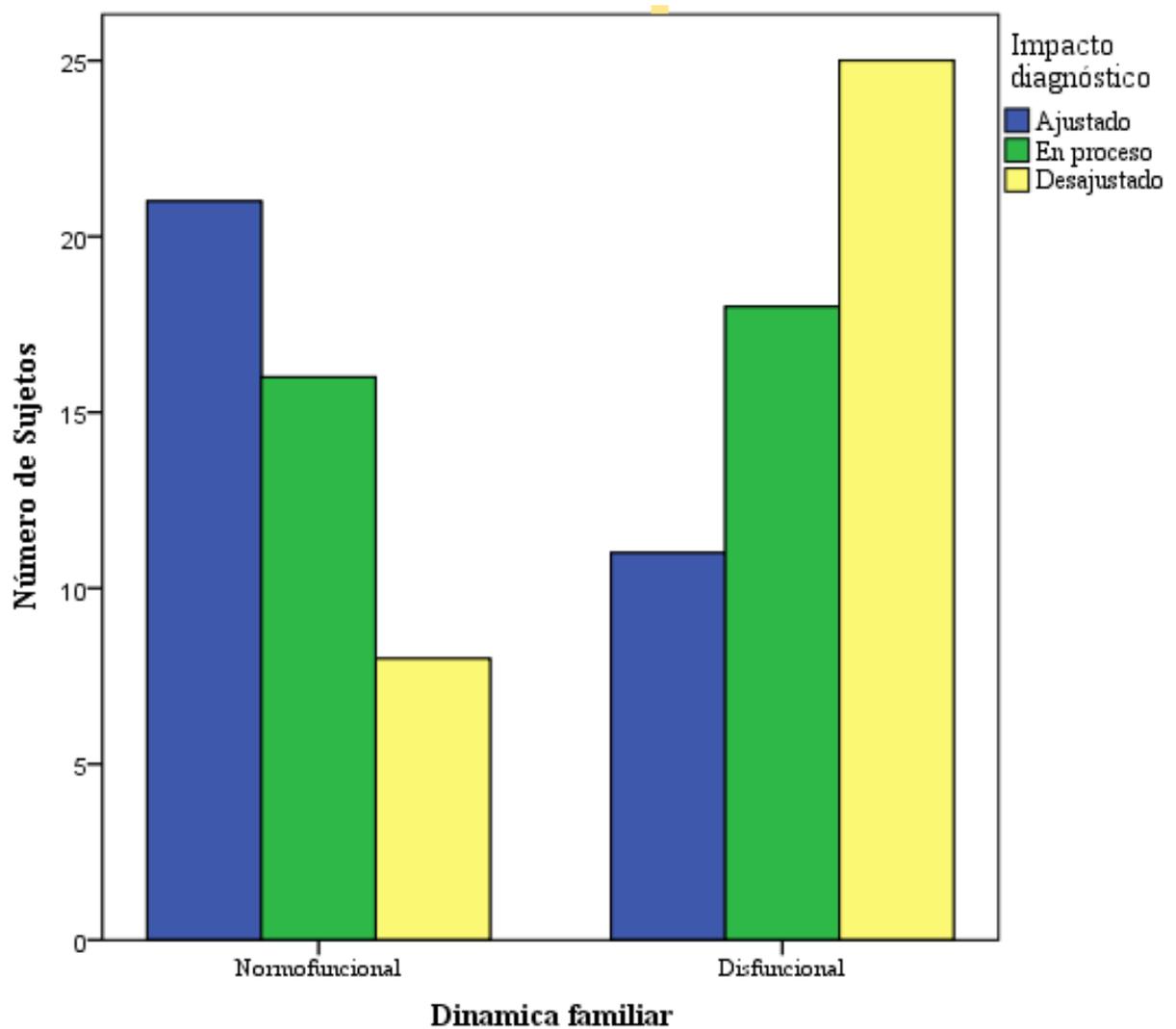


Figura 1. Dinámica familiar en función Impacto Familiar

Como se muestra en la Figura 1, se observa un mayor número de familias con un afrontamiento del diagnóstico desajustado y con una dinámica disfuncional respecto de las que tienen un afrontamiento desajustado y una dinámica normofuncional. También hay un mayor número de personas con un afrontamiento ajustado en la categoría de dinámica normofuncional que en la de disfuncional. No existen diferencias notorias en cuanto a la dinámica familiar en las familias que estaban en proceso de asimilar el diagnóstico. Como se muestra en la tabla 4, estas características observables a simple vista son las mismas que nos muestran los residuos estandarizados corregidos.

Tabla 4

Residuos Estandarizados Corregidos Dinámica Familiar e Impacto familiar del diagnóstico .

Dinámica	Impacto Familiar del Diagnóstico		
	Ajustado	En Proceso	Desajustado

Normofuncional	2,8	,2	-3,0
Disfuncional	-2,8	-,2	3

En referencia a la relación entre la dinámica familiar y el vínculo, también se encontraron asociaciones estadísticamente significativas a través de la prueba Chi cuadrado ($\chi^2(1) = 10,185$, $p = ,001$).

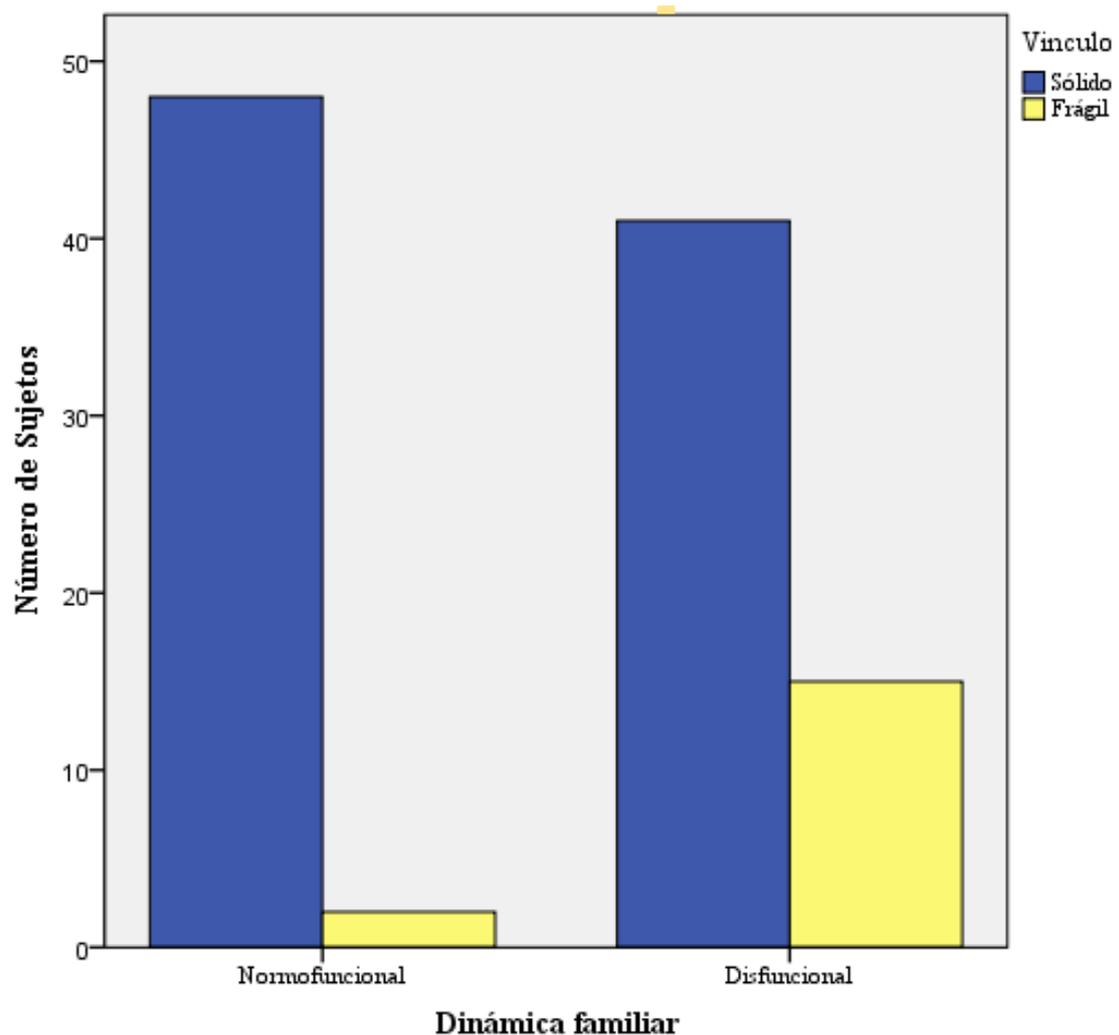


Figura 2. Dinámica familiar y vínculo

Como se muestra en la Figura 2, la categoría vínculo sólido está más representada que la de vínculo frágil, abarcando la mayoría de los casos. A pesar de esta diferencia, también se ve un mayor número de vínculos frágiles en la categoría disfuncional frente a la normofuncional.

En la tabla 5 se muestran los resultados de los residuos estandarizados corregidos de dicha prueba, que nos muestran que hay más casos de los esperados en la casilla de dinámica normofuncional y vínculo sólido y en la categoría vínculo disfuncional y vínculo frágil. Por el contrario, hay

menos casos de los esperados en la categoría dinámica normofuncional y vínculo frágil y dinámica disfuncional y vínculo sólido.

Tabla 5

Vínculo y Dinámica familiar

Dinámica	Vínculo	
	Sólido	Frágil
Normofuncional	3,2	-3,2
Disfuncional	-3,2	3,2

Cansancio del cuidador

No se encontró ninguna relación entre el cansancio del cuidador y los niveles de ansiedad ($r = -.540$, $p = .656$, $r^2 = .291$) y depresión del paciente ($r = -.079$, $p = .516$, $r^2 = .624$) del paciente. Si que se encuentra una relación moderada entre presentar síntomas depresivos y ansiosos ($r = .480$, $p = .000$, $r^2 = .230$).

Los datos obtenidos de la muestra tampoco muestran diferencias entre la sobrecarga del cuidador y la muerte en domicilio o en el hospital ($t(80) = .505$, $p = .362$).

Edad y cáncer

No se pudo realizar la Chi cuadrado para estudiar las diferencias en el impacto familiar del diagnóstico entre pacientes oncológicos y no oncológicos debido a la falta de presencia de pacientes no oncológicos en la muestra.

Por último, tampoco se encuentra asociación de ningún tipo entre la edad y las puntuaciones de ansiedad ($r = -.150$, $p = .116$, $r^2 = .023$) y depresión ($r = -.119$, $p = .212$, $r^2 = .014$).

Discusión

El objetivo principal de este estudio era determinar la relación entre las variables familiares y los síntomas ansiosos y depresivos del paciente en situación terminal con enfermedad oncológica y no oncológica. También se establecieron como objetivos secundarios del presente estudio la descripción de la población de pacientes en situación terminal de la provincia de Córdoba, la evaluación de los niveles de ansiedad y depresión de los pacientes a la entrada de programa de cuidados paliativos y determinar si existe asociación entre las variables sociodemográficas y de la historia clínica y la sintomatología ansiosa y depresiva del paciente en situación terminal.

Tal y como se comentó en el apartado de resultados, no se pudo establecer la comparativa entre pacientes oncológicos y no oncológicos por la falta de muestra de este último subgrupo. A pesar de ello, si se han podido establecer comparaciones entre las puntuaciones de ansiedad y depresión de los pacientes y las variables familiares recogidas, así como del resto de variables y cumplir con los objetivos descriptivos de la muestra.

Se establecieron estas metas por las características del campo de estudio al que se dedica esta investigación. El cuidado integral del paciente de cuidados paliativos y de su entorno es una tarea ardua, por las condiciones físicas y psicológicas del enfermo y sus allegados y por los retos inherentes que presenta esta etapa de la vida. A esto se le suma la falta de información científica de la que se dispone, ya que la disciplina de cuidados paliativos es muy reciente en todas sus ramificaciones (medicina, enfermería, psicología, etc.) y la dificultad de investigar a esta población tan vulnerable.

Dado que el área dedicada a los cuidados al final de la vida es un campo en expansión al que cada día se dedican más profesionales, es un imperativo moral seguir estudiando cuál es la mejor forma más efectiva de atender a esta población. En esta línea y concretamente aplicado a la psicología paliativa, no hay muchas aproximaciones que se hayan centrado en el trabajo con la familia a la hora de responder a los síntomas presentados por el paciente.

Si se evidenciaran asociaciones entre las variables de la familia y los síntomas ansiosos y depresivos del paciente se abriría una línea de intervención muy interesante para el trabajo en cuidados paliativos.

Es frecuente que en esta unidad sea imposible trabajar con el paciente, por su condición sintomatológica o por la ausencia de deseo de ser asistido por psicólogos. En estos casos, el trabajo con la familia es vital. Actualmente se les proporciona apoyo y acompañamiento para evitar la sobrecarga y que sigan pudiendo asistir al enfermo. Sin embargo, actualmente no se contempla la posibilidad de trabajar con los miembros de la familia para disminuir o eliminar los síntomas del sujeto.

Pero independiente de que pudiéramos acceder al enfermo, también podríamos contemplarlo como una vía paralela, que refuerce la eficacia de la intervención. Por ello, es importante seguir estudiando e investigando las posibles variables del entorno familiar que influyen en el bienestar del paciente y cómo poder intervenir sobre ellas para conseguir mejoras en la calidad de vida del paciente terminal.

Todo lo expuesto justifica la elección del objeto de estudio, a pesar de la dificultad que presenta este tipo de población. Además, hay una serie de fortalezas que habría que señalar.

El aspecto ético fue una de las prioridades del presente trabajo y estuvo presente en el diseño y recogida de la información. Los posicionamientos éticos respecto de la investigación en cuidados paliativos son múltiples y a menudo opuestos entre sí, por las características que presenta esta población. Como ya hemos comentado, al hablar de personas en situación terminal y sus familias, nos referimos a poblaciones vulnerables, que se encuentran en un estado físico y psicológico precario y que dependen emocionalmente del equipo que los atiende, haciéndolos especialmente vulnerables a la manipulación (Barbero y Díaz, 2007). En base a esta consideración, hay autores que defienden que ningún estudio se puede justificar moralmente, ya que ninguna metodología es completamente benigna, como en el caso de Louise de Raeve (1994). Frente a estos, existen posiciones contrarias que entienden que el estudio de la muerte y la calidad de vida en la fase final son un imperativo moral (Callahan, 2000; Keeley, 2008). El resultado es que la investigación en esta materia es escasa y que las aproximaciones terapéuticas que se suelen diseñar están más basadas en la evidencia histórica que en la evidencia científica (Busso y León-Sanz, 2016; Pessini y Bertachini, 2006), impidiendo proporcionar una atención especializada y que se haya probado eficaz.

En el presente estudio se han tenido en cuenta ambas objeciones, diseñando una investigación que pueda avanzar el conocimiento actual sobre el tratamiento para el enfermo de cuidados paliativos y su familia, sin utilizar a los pacientes como meros instrumentos para satisfacer una pregunta de investigación. Para ello, se diseñó una forma de recogida de los datos que no sobrecargara al cuidador ni a los profesionales que desempeñan su labor, se escogieron los instrumentos más respetuosos pero que ofrecían unas características mínimas de fiabilidad y validez y se tomaron muchas precauciones para preservar el anonimato y la dignidad de las personas incluidas en este trabajo.

Además, muestra con rigor y detalle las características de la muestra obtenida. Por las dificultades mencionadas anteriormente, hay pocos datos sobre este campo y vemos un número aún menor de trabajos centrados en población española o andaluza. Por ello, uno de los objetivos de este estudio fue reflejar cuales eran las características de la población, meta que se consiguió adecuadamente.

Estas representan las virtudes del estudio. Sin embargo, también se presentaron algunas limitaciones que es importante mencionar.

La primera dificultad con la que nos encontramos es la reducida muestra que se obtuvo. Aunque 168 casos fuera suficiente para el propósito de este trabajo y para poder llegar a conclusiones tentativas, muchos de los sujetos presentaban casos perdidos en alguna de las variables de interés y hubo categorías infrarrepresentadas, como es el caso de los pacientes terminales con enfermedad no oncológica o aquellas familias cuyos vínculos que fueron clasificados como frágiles. Esta restricción dificultó la realización de pruebas comparativas entre ambos grupos o la realización e interpretación de los análisis de los datos. Una posible explicación de este hecho es que a menudo no se tiene la oportunidad de recoger determinada información antes del fallecimiento del paciente.

Como ya se comentó en el apartado instrumentos, la puntuación de ansiedad y depresión se obtuvo mediante una pregunta directa al paciente. Aunque esta forma de medición pueda resultar a primera vista poco rigurosa, hay estudios que han comparado la pregunta directa sobre la sintomatología del paciente con otros métodos de evaluación con más ítems, encontrando que la pregunta tiene una validez similar (Ayalon, Goldfrach & Bech, 2010; Young, Nguyen, Broadberry & Mackay, 2015). Así mismo, también se avala esta forma de proceder en el manual de Remor, Arranz & Ulla (2003), que indica que las preguntas directas pueden ser tan fiables como otros cuestionarios estandarizados. Incluso en el manual que recopila las escalas disponibles para su aplicación en este tipo de población abogan por las preguntas directas al paciente sobre sus síntomas y preocupaciones como la mejor forma de conocer su estado general (Limonero, Gómez & Mateo, 2016).

Esta forma de evaluar los síntomas ansiosos y depresivos se utilizó porque era la que menor carga podía producir al paciente y a los terapeutas implicados en la investigación, manteniendo unas propiedades psicométricas aceptables. A pesar de que hay múltiples escalas disponibles para este tipo de población (Limonero et al., 2016) a la hora de su aplicación resultan poco prácticas. Por ello, desde la unidad de EAPS de Córdoba se ha optado por la forma más sencilla de recoger esta información.

Sin embargo, esta forma de evaluación no está exenta de limitaciones. Reducir el número de preguntas a una sola no nos permite discernir si la información que estamos obteniendo corresponde con el nivel de ansiedad y depresión real o al nivel percibido de ambas variables. Esto presenta dificultades a la hora de investigar este fenómeno, aunque sigue siendo una medida válida y especialmente útil para el desarrollo de la clínica, ya que esa pregunta orienta al profesional a investigar las fuentes de los síntomas y diseñar un tipo de intervención adecuado a situación actual del paciente.

Otro de los problemas con los que se enfrentó esta investigación la posible discordancia entre observadores. Las variables familiares eran determinadas por el psicólogo asignado a dicha familia. Todos los terapeutas tenían una formación en cuidados paliativos, así como en terapia sistémica y varios años de experiencia. Además, para paliar esta deficiencia, se determinaron criterios claros al inicio de la investigación, con el objetivo de unificar criterios. Sin embargo, a pesar de tomar estas precauciones, puede seguir existiendo variabilidad a la hora de determinar que constituye una familia disfuncional, un vínculo frágil o un impacto desadaptado ante el diagnóstico de enfermedad terminal. Hubiera sido deseable realizar un estudio preliminar para determinar el grado de acuerdo entre los observadores, estudio que no se pudo realizar por las limitaciones de tiempo del presente trabajo.

Las variables familiares – dinámica familiar, vínculo e impacto familiar del diagnóstico - se escogieron en base a las variables de la historia clínica que ya eran evaluaban por los psicólogos de la unidad EAPS (Equipo de Atención Psicosocial) de Córdoba. Esto excluye otras variables de índole familiar que también podrían ser interesante, como por ejemplo los síntomas ansiosos y depresivos de los miembros de la familia (que es en la que se centran en el artículo de Padmaja, Vanlalhruii, Rana, Nandinee & Hariharan (2016)). Sería aconsejable estudiar la relación entre estas nuevas variables y los síntomas ansiosos y depresivos del paciente de paliativos en futuros estudios que no estén sujetos a las limitaciones del presente trabajo.

Por último, también hay limitaciones asociadas al diseño. La muestra no fue probabilística, ya que se escogieron todos los pacientes que ingresaron en la unidad de EAPS de Córdoba en el periodo citado en el apartado métodos, por lo que no sabemos si los casos seleccionados son representativos de la población con enfermedad terminal. Al realizar un estudio transversal, cabe preguntarnos si la dinámica familiar o los vínculos que había entre los miembros de la familia eran anteriores a la aparición del diagnóstico o se establecieron nuevas dinámicas a raíz de este punto.

Todas estas dificultades pueden ser las responsables de la incongruencia entre los datos obtenidos en el presente trabajo y la dirección que apuntan los trabajos expuestos en la introducción (Haun et al., 2014; Jacobs et al., 2017; Nipp et al., 2016; Oeschle et al., 2013; Padmaja et al., 2016; Park et al., 2017).

A modo de conclusión, diría que es necesario seguir investigando en esta línea, ya que es la única forma de garantizar la calidad del servicio en un momento tan complicado como son las últimas fases de la vida. Así mismo, creo que el presente trabajo ha obtenido un buen compromiso entre los resultados obtenidos y los recursos invertidos en él.

Bibliografía

- Ayalon, L., Goldfracht, M., & Bech, P. (2010). "Do you think you suffer from depression?" Reevaluating the use of a single item question for the screening of depression in older primary care patients. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25(5), 497-502.
- Barbero, J., & Díaz, L.. (2007). Diez cuestiones inquietantes en cuidados paliativos. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30(3), 71-86. Recuperado en 19 de noviembre de 2018, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600006&lng=es&tlng=es □HYPERLINK
- Busso, C., & León-Sanz, P. (2016). Investigación con pacientes en cuidados paliativos: dilemas éticos y percepción pública sobre su vulnerabilidad. Estudio exploratorio. *Persona Y Bioética*, 20(2), 132-150.
- Callahan, D. (2000). Death and the Research Imperative. *New England Journal of Medicine*, 342(9), 654-656.
- Cortés-Reyes, E., Rubio-Romero, J. y Gaitán-Duarte, H. (2010). Métodos estadísticos de evaluación de la concordancia y la reproducibilidad de pruebas diagnósticas. *Revista colombiana de Obstetricia y Ginecología*, 61(3), 247-255.
- Curtis, J. R., Treece, P. D., Nielsen, E. L., Gold, J., Ciechanowski, P. S., Shannon, S. E., ... Engelberg, R. A. (2016). Randomized trial of communication facilitators to reduce family distress and intensity of end-of-life care. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 193(2), 154-62.
- Gort, A. M., March, J., Gómez, X., de Miguel, M., Mazarico, S., & Ballesté, J. (2005). Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos. *Medicina Clínica*, 124(17), 651-653.
- Granovetter, M. (1973). The Strength of Weak Ties. *The American Journal of Sociology*, 78(6), 1360-1380.
- Haun, M. W., Sklenarova, H., Brechtel, A., Herzog, W., & Hartmann, M. (2014). Distress in cancer patients and their caregivers and association with the caregivers' perception of dyadic communication. *Oncology Research and Treatment*, 37(7-8), 384-388.
- Hofmann, S., Hess, S., Klein, C., Lindena, G., Radbruch, L., & Ostgathe, C. (2017). Patients in palliative care - Development of a predictive model for anxiety using routine data. *PLoS ONE*, 12(8), 1-17.

- Hudson, P., Trauer, T., Kelly, B., O'Connor, M., Thomas, K., Summers, M., ... White, V. (2013). Reducing the psychological distress of family caregivers of home-based palliative care patients: short-term effects from a randomized controlled trial. *Psycho-Oncology*, 22, 1987-1993.
- Jacobs, J. M., Shaffer, K. M., Nipp, R. D., Fishbein, J. N., MacDonald, J., El-Jawahri, A., Pirl, W., Jackson, V., Elyse, R., Temel, J. S., Greer, J. A. (2017). Distress is Interdependent in Patients and Caregivers with Newly Diagnosed Incurable Cancers. *Annals of Behavioral Medicine*, 51(4), 519– 531.
- Jho, H. J., Choi, J. Y., Kwak, K. S., Chang, Y. J., Ahn, E. M., Park, E. J., ... Kim, S. H. (2016). Prevalence and Associated Factors of Anxiety and Depressive Symptoms Among Bereaved Family Members of Cancer Patients in Korea A Nation-Wide Cross-Sectional Study. *Medicine*, 95(22), 1–8.
- Krug, K., Miksch, A., Peters-Klimm, F., Engeser, P., & Szecsenyi, J. (2016). Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: A prospective observational cohort study. *BMC Palliative Care*, 15(4), 1–8.
- Leroy, T., Fournier, E., Penel, N., & Christophe, V. (2016). Crossed views of burden and emotional distress of cancer patients and family caregivers during palliative care. *Psycho-Oncology*, 25(11), 1278–1285.
- Limonero García, J. T., Gómez Romero, M. J., & Mateo Ortega, D. (2016). Evaluación psicológica en cuidados paliativos. En J. Barbero, X. Gómez-Batiste, J. Maté & D. Mateo (Eds.) *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Intervención psicológica y espiritual*. Recuperado en 12 de septiembre de 2018, de <http://www.humanizar.es/noticias/vista-individual-noticia/manualpara-la-atencion-psicosocial-y-espiritual-a-personas-con-enfermedades-avanzadas.html>.
- Martin-Roselló, M. L., Fernández-López, A., Sanz Amores, R., Gómez-García, R., Vidal-España, F., & Cia-Ramos, R. (2014). IDC-PAL : instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos : documento de apoyo al PAI cuidados paliativos. Recuperado en 12 de septiembre de 2018, de <http://hdl.handle.net/10668/1530>.
- Michael, N., O'Callaghan, C., Baird, A., Hiscock, N. & Clayton, J. (2014). Cancer Caregivers Advocate a Patient- and Family- Centered Approach to Advance Care Planning. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(6), 1064-1077.

- Nipp, R. D., El-Jawahri, A., Fishbein, J. N., Gallagher, E. R., Stagl, J. M., Park, E. R., ... Temel, J.S. (2016). Factors associated with depression and anxiety symptoms in family caregivers of patients with incurable cancer. *Annals of Oncology*, 27, 1607-1612.
- Oechsle, K., Goerth, K., Bokemeyer, C., & Mehnert, A. (2013). Anxiety and Depression in Caregivers of Terminally Ill Cancer Patients: Impact on Their Perspective of the Patient's Symptom Burden. *Journal of Palliative Medicine*, 16(9), 1-7.
- Padmaja, G., Vanlalhrui, C., Rana, S., Nandinee, D., & Hariharan, M. (2016). Care giver's depression, anxiety, distress, and somatization as predictors of identical symptoms in cancer patients. *Journal of Cancer Research and Therapeutics*, 12(1), 53-57.
- Park, Y., Jeong, Y., Lee, J., Moon, N., Bang, I., Kim, H., ... Jeon, T. (2018). The influence of family adaptability and cohesion on anxiety and depression of terminally ill cancer patients. *Support Care Cancer*, 26, 313-321.
- Regueiro, A. A., Pérez-Vázquez, A., Gómara, S. M. y Ferreiro, C. M. (2007). Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. *Atención Primaria*, 39(4), 185-188.
- Remor, E. (2003). *El psicólogo en el ámbito hospitalario*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Rincón, H. G., Gómez, J. E., & De Lima, L. (2014). Depresión y ansiedad en pacientes terminales. Recuperado en 6 de septiembre de 2018, de https://www.researchgate.net/publication/237697848_16_DEPRESION_Y_ANSIEDAD_EN_PACIENTES_TERMINALES
- Tang, S. T., Chang, W. C., Chen, J. S., Wang, H. M., Shen, W. C., Li, C. Y., & Liao, Y. C. (2013). Course and predictors of depressive symptoms among family caregivers of terminally ill cancer patients until their death. *Psycho-Oncology*, 22(6), 1312-1318.
- Walsh, D. (2010). *Medicina paliativa*. London: Elsevier Health Sciences Spain.

Anexo 1. Hª Clínica

- Sexo (hombre/mujer).
- Lugar de residencia (Rural/Urbano).
- Lugar de la valoración (Domicilio/Hospital).
- Edad (expresada en años).
- Estado civil del paciente (Casado o pareja estable/ viudo o separado/ Soltero).
- Días en el programa (diferencia entre la fecha de salida y de entrada expresada en días, ambas inclusive).
- Procedencia de la derivación: ámbito asistencial desde el que se solicita valoración por el equipo de cuidados paliativos (Consultas externas/ Hospitalización/ Atención primaria).
- Registro de voluntades anticipadas, dependiendo de su existencia (Sí/No)
- Tipo de enfermedad que origina la situación terminal:
 - Oncológica, junto al tipo de cáncer que origina la situación terminal (Pulmón/ Colorrectal/ Cabeza-cuello/ Genital / Esófago-estómago/ Hígado/ Páncreas/ Vías biliares/ Hematológico/ Vías urinarias/ otro)
 - No oncológica, junto con el tipo de enfermedad que genera la situación terminal (Demencia/ Esclerosis lateral amiotrófica y otras enfermedades neuromotoras/ Insuficiencia cardíaca/ Insuficiencia renal/ Insuficiencia hepática/ Sida)
- Grado de complejidad: (Altamente complejo/ Complejo/ No complejo). Tratamiento con mórficos: Dependiendo de si el paciente recibe morfina, fentanilo, tramadol, codeína, hidromorfona u oxicodona (Sí/No).
- Tratamiento con ansiolíticos: dependiendo de si el paciente recibe de forma habitual benzodiazepinas o un ansiolítico no benzodiazepínico (Sí/No).
- Tratamiento con antidepresivos: Dependiendo de si el paciente recibe de forma habitual antidepresivos tricíclicos o inhibidores de la recaptación de serotonina u otros (Sí/No).
- Lugar de fallecimiento (Domicilio del paciente/Unidad de Hospitalización de Cuidados Paliativos/ Hospitalización General/ Urgencias).
- Cuidador principal (Esposo o esposa/ hijo o hija/ padre o madre/ Otros familiares/ Cuidador profesional).
- Ansiedad (0-10).
- Depresión (0-10).
- Dinámica familiar (Normofuncional/Disfuncional).
- Vínculo familiar (Vínculo sólido/vínculo frágil).
- Impacto familiar del diagnóstico (Ajustado/ En proceso/ Desajustado).
- Cansancio en el rol de cuidador (valor de 7-31).

► **IDC-Pal: Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos**

		Elementos	Nivel de complejidad*	SÍ	NO
1. Dependientes del paciente	1.1. Antecedentes	1.1a Paciente es niño/a o adolescente	AC		
		1.1b Paciente es profesional sanitario	C		
		1.1c Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	C		
		1.1d Paciente presenta discapacidad física, psíquica o sensorial previas	C		
		1.1e Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	C		
		1.1f Enfermedad mental previa	C		
	1.2. Situación clínica	1.2a Síntomas de difícil control	AC		
		1.2b Síntomas refractarios	AC		
		1.2c Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	AC		
		1.2d Situación de últimos días de difícil control	AC		
		1.2e Situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo	AC		
		1.2f Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	C		
		1.2g Trastorno cognitivo severo	C		
		1.2h Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	C		
		1.2i Existencia de comorbilidad de difícil control	C		
		1.2j Síndrome constitucional severo	C		
		1.2k Dificil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	C		
		1.3. Situación psico-emocional	1.3a Paciente presenta riesgo de suicidio	AC	
1.3b Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	AC				
1.3c Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	AC				
1.3d Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	C				
1.3e Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	C				
1.3f Paciente presenta afrontamiento emocional desadaptativo	C				
2. Dependientes de la familia y el entorno		2.a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	AC		
		2.b Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado	AC		
		2.c Familia disfuncional	AC		
		2.d Claudicación familiar	AC		
		2.e Duelos complejos	C		
		2.f Limitaciones estructurales del entorno	AC		
3. Dependientes de la organización sanitaria	3.1. Profesional/Equipo	3.1a Aplicación de sedación paliativa de manejo difícil	AC		
		3.1b Dificultades para la indicación y/o manejo de fármacos	C		
		3.1c Dificultades para la indicación y/o manejo de intervenciones	C		
		3.1d Limitaciones en la competencia profesional para el abordaje de la situación	C		
	3.2. Recursos	3.2a Dificultades para la gestión de necesidades de técnicas instrumentales y/o material específico en domicilio	C		
		3.2b Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación o logísticas	C		

*Nivel de complejidad **C**: Elemento de Complejidad **AC**: Elemento de Alta Complejidad

Situación: No compleja Compleja Altamente Compleja

Intervención de los recursos avanzados/específicos: Sí No

Anexo 3. Escala de Zarit reducida

Escala de Zarit reducida

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