

## **Intervención de la Enfermera Psiquiátrica de los Centros de Salud Mental sobre la calidad de vida del paciente terminal atendido a domicilio y la sobrecarga del cuidador principal**

### **Community psychiatric nurse intervention on quality of life of terminal patients and work overload of the main caregivers**

Beatriz Martín Hernández. Enfermera Residente de Salud Mental. EU Enfermería de la CAM

#### **Correspondencia:**

Beatriz Martín Hernández  
C/ Cumare, 2. 8ºD  
28033 Madrid  
[beatmh@satse.es](mailto:beatmh@satse.es)

## **RESUMEN**

Los profesionales de los Equipos de Atención Primaria (EAP) se están viendo obligados a afrontar los problemas psicosociales de los enfermos oncológicos terminales atendidos en Atención Primaria, y de sus familias, sin poseer el entrenamiento necesario. Mientras que en el nivel especializado se tiende a integrar en la asistencia algún profesional especialista en salud mental, en el nivel básico la coordinación con los Centros de Salud Mental no está satisfaciendo las necesidades existentes.

**Objetivo:** Evaluar una intervención de la enfermera especialista en salud mental complementaria al Programa de Atención Domiciliaria sobre la calidad de vida de pacientes oncológicos terminales que permanecen en sus domicilios y la sobrecarga del cuidador principal.

**Metodología:** Se trata de un estudio prospectivo cuasi experimental que se realizará en el Área Sanitaria 4 de Madrid con enfermos referidos desde el hospital de referencia y sus cuidadores. La intervención propuesta comprende tres ámbitos de actuación: Enfermos terminales, cuidadores primarios y profesionales de enfermería de los equipos de Atención Primaria. Las variables estudiadas serán la calidad de vida de los enfermos medida a través del Rotterdam Symptom Checklist, y la sobrecarga de los cuidadores valorada con la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit.

**Análisis estadístico:** Análisis descriptivo de las características de la muestra y una comparación de medias mediante el análisis de la varianza.

**Palabras clave:** Enfermo terminal, calidad de vida, sobrecarga del cuidador, enfermería, salud mental, atención domiciliaria.

## **ABSTRACT**

Primary Health Care professionals have to provide palliative care to oncology terminal patients, and their families, without an specific training in this setting. Since mental health professionals are enrolled when needed in level 3 health services, the co-ordination with primary health care professionals must be improved.

**Objective:** To evaluate the usefulness of a community mental nurse intervention, in co-ordination with primary health care services, on quality of life of terminal patients and work overload of the main caregivers

**Methodology:** A prospective and quasi-experimental study has been designed including patients and their caregivers from the hospital of Area Sanitaria 4 of Madrid. The intervention is focused on 3 groups: Terminal patients, main caregivers and primary care nurses involved in the care of them. The output variables are the quality of life (using the Rotterdam Symptom Checklist) and the work overload of the main caregivers (using Zarit scale).

**Statistical analysis:** Descriptive analysis of the sample characteristics. A covariance analysis will be performed in order to make a mean comparison of the scores on quality of life and caregivers work overload before and after the intervention.

**Key words:** Dying patients, quality of life, caregiver work overload, nursing, mental health, care at home.

Beatriz Martín

## **INTRODUCCIÓN**

El progreso científico hace posible curar muchas enfermedades antes incurables o letales y prolongar la supervivencia. De este modo cada vez es mayor el número de personas que pueden verse afectadas por el sufrimiento de una situación terminal en sí mismos o en sus familiares. (1,2)

En España, a pesar de los continuos avances en el tratamiento del cáncer, cada año mueren alrededor de 90.000 personas, siendo esta patología una de las principales causas de muerte. El actual patrón demográfico y de morbilidad hace esperar que en los próximos años, además del número de muertes por cáncer, aumente el número de pacientes con enfermedades crónicas y degenerativas, así como el número de pacientes geriátricos. (1,3)

Las personas en situación terminal tienen necesidades específicas relacionadas con la calidad de vida predominantemente, que requieren un enfoque multidisciplinar e integral de la asistencia así como la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales, todo ello desde la perspectiva de los cuidados paliativos.

El Subcomité Europeo de Cuidados Paliativos de la CEE (1991) define los *cuidados paliativos* como la "asistencia total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo multiprofesional cuando la expectativa médica no es la curación. La meta fundamental es dar calidad de vida al paciente y su familia sin intentar alargar la supervivencia. Debe cubrir las necesidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales del paciente y sus familiares. Si es necesario el apoyo debe incluir el proceso de duelo."

El concepto de *situación de enfermedad terminal* que define el Plan Nacional de Cuidados Paliativos (2001) es el siguiente: "Aquella en la que existe una enfermedad avanzada, incurable, progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, que provoca problemas como la presencia de síntomas multifactoriales, intensos y cambiantes con la existencia de un gran impacto emocional en enfermos, familiares y equipos, con un pronóstico de vida generalmente inferior a los seis meses, que genera una gran demanda de atención, y en la que el objetivo fundamental consiste en la promoción del confort y la calidad de vida del enfermo y de la familia, basada en el control de síntomas, el soporte emocional y la comunicación". (1)

España es, actualmente y después de Inglaterra, el país europeo con mayor desarrollo de los cuidados paliativos. En marzo del año 2001 estaban censados en nuestro país 241 dispositivos asistenciales de cuidados paliativos, la mitad domiciliarios, que atienden aproximadamente 23.000 pacientes terminales, el 80% de ellos oncológicos. (1)

La tendencia actual en política sanitaria en algunos países de Europa es organizar la asistencia a los enfermos terminales en su domicilio y transferir los cuidados paliativos al ámbito de la atención primaria. Esta organización se debe llevar a cabo con las condiciones asistenciales básicas para ello, sin mermar la calidad de la asistencia, lo que se traduciría en mayor calidad de vida para los enfermos y menor coste para el sistema sanitario. En España, sin una política sanitaria nacional en este ámbito hasta Diciembre del año 2000 en que fue aprobado el Plan Nacional de Cuidados Paliativos, se han ido creando diferentes programas y recursos siguiendo las recomendaciones formuladas por la Organización Mundial de la Salud y el grupo de expertos de la Unión Europea. (4,5)

El Plan Nacional de Cuidados Paliativos establece que la estructura sanitaria debe adaptarse para dar una respuesta adecuada a la atención al paciente en situación terminal. Las estrategias consisten fundamentalmente en adecuar los recursos existentes en lugar de crear otros, y en combinar medidas. La responsabilidad de la atención reside en la red convencional de atención sanitaria, promoviendo su capacidad de resolución desde los recursos específicos mediante la formación, la interconsulta y la atención compartida. (1)

Siendo conscientes de que la Atención Primaria de Salud (APS) tiene que organizarse para dar una buena calidad de atención a estos pacientes, y de la necesidad de establecer los circuitos para una buena coordinación, en 1993 se implantó, con carácter obligatorio, en todas las Gerencias de Atención Primaria de la Comunidad de Madrid el *Programa de atención a pacientes terminales*. Este programa, que en 1999 estaba implantado en todas las áreas INSALUD, está dirigido a mejorar la calidad asistencial de los pacientes terminales y destaca el papel esencial de la familia como unidad básica de cuidados. (2,6,7)

Posteriormente, y tras los buenos resultados de una experiencia de atención domiciliaria con equipo de soporte llevada a cabo en 1998 en tres áreas de salud de la Comunidad de Madrid (áreas 1, 2 y 4), en 1999 las Gerencias de Atención Primaria de las áreas 1, 2, 4, 5, 7 y 11 implantaron el *Programa de atención domiciliaria con equipo de soporte*. (6)

El papel fundamental de estos equipos de soporte domiciliarios (ESAD) o unidades de cuidados paliativos domiciliarios ha sido el de apoyar, formar y asesorar a los profesionales de APS con el fin de dar una buena calidad en la atención domiciliaria tanto al paciente como a su familia. Así mismo, han sido facilitadores de la coordinación con el nivel especializado y con los servicios sociales, y realizan funciones de investigación. Estos equipos de soporte pueden ser *equipos básicos*, si la composición es mínima

Beatriz Martín

(médicos y enfermeras), o *complejos*, si están formados por más profesionales como psicólogos, trabajadores sociales u otros. (1,6)

Los ESAD, a diferencia de otros equipos de soporte domiciliario dependientes de hospitales o de la Asociación Española Contra el Cáncer, no disponen de un profesional especialista en salud mental como otros equipos de soporte, sino que se coordinan con los Centros de Salud Mental (CSM) del área para complementar la atención al enfermo terminal y a su familia. La coordinación se realiza mediante interconsulta de asesoramiento (la cual puede ser telefónica) y/o atención compartida. No obstante, en las evaluaciones que se han ido realizando del Programa de atención domiciliaria con ESAD se mencionan como limitaciones de la calidad de asistencia las siguientes:

- La dificultad en el abordaje y medida de resultados de aspectos relacionados con el manejo psicológico del enfermo y la familia.
- Las dificultades en la coordinación y colaboración entre los diferentes niveles de asistencia y recursos disponibles. (2,6)

Otros factores que interfieren negativamente en la coordinación entre Equipo de Atención Primaria (EAP), ESAD y CSM son:

- La excesiva carga asistencial.
- La pérdida de pacientes ya sea por la determinación de asistencia en atención especializada, el cambio de área de salud o el fallecimiento.
- El déficit de formación en cuidados paliativos y salud mental de muchos profesionales de atención primaria. (8)

A. Novelas, en un estudio que analiza la atención en cuidados paliativos, propone poner en funcionamiento programas de cooperación con las unidades de salud mental creando grupos terapéuticos, agilizando las intervenciones específicas (tanto de valoración como terapéuticas), así como realizando protocolos de derivación y coordinación. (9)

La Comunidad de Madrid con el *Plan de Salud Mental 2003-2008* pretende, desde la filosofía de la corresponsabilización con APS, potenciar en los EAP la sensibilidad para la detección de trastornos mentales, la adecuación de la derivación, la mejora de la calidad de su intervención, así como las actividades preventivas y la continuidad de la atención de los pacientes. Con este fin serán revisados en cada área de salud los criterios y circuitos de derivación, se estimulará la comunicación (mediante informes, sesiones conjuntas o llamadas telefónicas), programas de formación específicos, realización de proyectos de investigación conjuntos y apoyo a los programas de prevención primaria en salud mental. (10)

La pérdida progresiva de la salud y del ritmo normal de vida condicionan la aparición de trastornos psíquicos de una intensidad significativa que, además agravan el sufrimiento del paciente, complican su manejo global. Por otro lado, antecedentes psiquiátricos, conflictos familiares o personales, etc., previos al diagnóstico oncológico pueden acentuarse durante el curso de la enfermedad.

Numerosos estudios indican la prevalencia de trastornos psicológicos y/o psiquiátricos en los enfermos terminales y en sus familiares. La incidencia de trastornos psicológicos y psiquiátricos en enfermos con cáncer es del 47%. Incluso la mitad de los pacientes que no cumplen criterios diagnósticos de un trastorno mental muestran síntomas de estrés relacionados con el cáncer o su tratamiento.

La morbilidad psicológica en los pacientes terminales está subestimada. La falta de conocimiento y habilidades psico-oncológicas de los profesionales que trabajan con enfermos de cáncer, así como el uso por parte de estos profesionales de estrategias de distanciamiento emocional con el fin de defenderse del sufrimiento físico y psicológico al que están expuestos a diario, impide detectar problemas psicológicos en el enfermo y su familia.

El personal sanitario que trabaja con pacientes oncológicos, además de tener que afrontar los problemas psicosociales del enfermo sin poseer el entrenamiento necesario para ello, está sometido a numerosas fuentes de estrés que surgen de su labor diaria y para el cual recibe poca o ninguna ayuda. Un entrenamiento básico en psicología oncológica integrada en el cuidado médico permitiría al personal sanitario detectar factores de riesgo y alteraciones de la salud mental, contribuir a aliviarlos y derivarlos al especialista en los casos en los que sea necesario. Además la mayor eficacia en el manejo emocional de los enfermos, aumentaría su satisfacción laboral previniendo el síndrome de *burnout*. (11,12,13)

La relación paciente-equipo terapéutico tiene una importancia indiscutible, aún más en patologías que llevan asociado un componente socioemocional como son los procesos terminales. Para mejorar esta relación es necesario formar y entrenar a los profesionales en habilidades de comunicación y en técnicas de autocontrol y motivación. Es más, expertos en psicooncología recomiendan incluir en la formación de los profesionales de enfermería que trabajan con enfermos oncológicos los principios del *counselling* y entrenamiento en técnicas conductuales, además de prácticas y técnicas concretas de intervención psicooncológicas. (12,14,15)

El cuidado paliativo de los enfermos en situación terminal y de sus familiares es una realidad para los EAP que en su labor diaria pueden ser sobresaltados por una serie de situaciones o escenas temidas. Aunque el volumen de enfermos al año que cada profesional atiende no supera los 4 ó 5, sí puede ser significativo el esfuerzo e implicación personal. (5,16)

Beatriz Martín

Un estudio realizado en Navarra con profesionales de enfermería, medicina y trabajo social de APS pone de manifiesto que las escenas temidas por los profesionales de enfermería relacionadas con el enfermo tienen que ver con la comunicación e información en un 70,8%. Respecto a la familia, el 50% se refieren a la comunicación cerrada entre la familia y el enfermo (cuando la familia se niega a informar a un paciente que lo reclama), un 25% a la información a la familia de la situación del paciente y el otro 25% tiene que ver con la reacción emocional de los familiares. Por último, las escenas temidas por las enfermeras respecto a sí mismas, un 62,5% se deben a autoexigencias y sentimientos de incompetencia ("no saber empatizar", "no saber enfocar"), un 25% con identificaciones, y el 12,5% restante se refieren a una mala relación anterior. Este estudio concluye señalando como método sencillo, eficaz, rentable y bien acogido en la formación de los EAP la realización de cursos taller sobre "Atención al enfermo terminal y su familia" para mejorar los recursos y destrezas de cara a la comunicación.

Conviene que los profesionales de APS conozcan algunas fases del proceso de adaptación que presumiblemente el enfermo terminal irá atravesando, y que le pueden posibilitar el ubicar terapéuticamente algunas estrategias o técnicas de acompañamiento psicológico. Además, verbalizar escenas temidas en un ambiente de distensión y confianza entre colegas posibilita una oportunidad de cambio y aprendizaje y el desarrollo de un mayor repertorio de recursos. (16)

La aportación específica de las enfermeras especialistas de Salud Mental, viene definida por el trabajo que desarrollan con las personas y con las respuestas humanas derivadas de las alteraciones de la salud mental, con los aspectos afectivos que la conducta humana lleva implícitos y la potencialidad de éstos para incidir en la capacidad de integración socialmente aceptable de los individuos. Para ello prestan cuidados utilizando la relación interpersonal como instrumento terapéutico básico. Para llevar a cabo lo enunciado entre las competencias de la enfermera especialista en salud mental se incluye el asesoramiento en calidad de experto a profesionales de enfermería y a otros profesionales de la salud. (17)

Según Travelbee Joyce (OMS/OPS, 1976), "la enfermería en salud mental y psiquiatría es un proceso interpersonal por el cual la enfermera presta asistencia al individuo, familia y comunidad, para promover la salud mental, prevenir la enfermedad y afrontar las experiencias de estrés y de enfermedad mental, y les ayuda a readaptarse y a encontrar significado en estas experiencias. (18)

A diferencia que en España y en otros países, en los países anglosajones durante las dos últimas décadas enfermeras psiquiátricas intervienen como asesores psiquiátricos, educadores de pacientes y cuidadores en materia de salud mental. Las evaluaciones demuestran mejoras en la calidad y la habilidad para la comunicación con los pacientes y con el resto del personal de las enfermeras que han utilizado este servicio de enlace de Enfermería Psiquiátrica. (14)

En la Comunidad Autónoma de Madrid, sólo el Hospital de la Princesa cuenta con la figura de la enfermera de enlace en psiquiatría y su implantación no ha tenido lugar hasta febrero de 2003. Las patologías para las cuales se ha requerido la intervención de esta profesional son las enfermedades médicas graves como las oncológicas, y su participación es activa en un programa de apoyo grupal a pacientes diagnosticadas de cáncer de mama con el fin de mejorar la adaptación a su enfermedad mediante apoyo emocional, aspectos psicoeducativos y técnicas de relajación. De hecho, la colaboración en la asistencia a los enfermos terminales es uno de los papeles más característicos que se esperan de la psiquiatría de interconsulta y enlace en el hospital general. (19,20)

Así como la *Enfermera Psiquiátrica de Enlace*, bien trabajando con el paciente o como asesora, supone un recurso para orientar y apoyar a otros profesionales en los cuidados de enfermería especializados en salud mental, la *Enfermera Especialista en Salud Mental* de los CSM podría ejercer el mismo rol hacia los EAP y ESAD. (14)

En los casos en que el cáncer es todavía una enfermedad mortal, los efectos devastadores de la enfermedad y los efectos secundarios de los tratamientos disponibles tienen un gran impacto sobre todas las esferas de la vida del paciente y en ocasiones suponen un empeoramiento de la calidad de vida en aras de una mayor supervivencia no siempre deseada o significativa para el paciente.

La responsabilidad de la atención de los enfermos oncológicos terminales que permanecen en su domicilio recae sobre sus allegados con el apoyo de los EAP o el ESAD. La mayoría de los cuidados suelen recaer sobre un miembro concreto de la familia, centrándose su actividad cotidiana en atender al otro, lo que puede implicar renunciar al descanso, disminuir relaciones sociales, y en la mayoría de los casos, presentar sentimientos de culpabilidad si dedican un tiempo a sí mismos. Los cuidadores soportan un grado elevado de estrés consecuencia de la intensidad y continuidad de los cuidados, y de la carga emocional de la situación vivida.

La medida de la calidad de vida de los pacientes terminales en APS y del grado de sobrecarga que experimentan sus cuidadores orienta sobre la adecuación de los recursos existentes y sobre la efectividad de las diferentes medidas adoptadas.

Las necesidades específicas en torno a la situación terminal requieren un enfoque multidisciplinar e integral de la asistencia así como la coordinación entre los diferentes niveles. La responsabilidad de la

Beatriz Martín

atención sanitaria de los pacientes que permanecen en sus domicilios recae sobre los EAP con el apoyo de los servicios especializados mediante la formación, la interconsulta y la atención compartida. (1)

Desde el CSM este estudio plantea una coordinación basada en la combinación de medidas sobre tres ámbitos de actuación: los enfermos terminales, los cuidadores primarios y los profesionales de enfermería de los EAP. La evaluación de la intervención, que será llevada a cabo por la Enfermería Especialista en Salud Mental, se realizará mediante una escala de calidad de vida en el paciente y una escala de sobrecarga en su cuidador primario.

## **BIBLIOGRAFIA**

1. Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan nacional de cuidados paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2001
2. Sacristán Rodea A, Prieto Yerro C, Terol García E. Estudio de un programa de cuidados paliativos en domicilio. Madrid: Área 4 del INSALUD. Atención Primaria de Madrid; 1995.
3. Alba R, Artiach G, de Diego M.A, Fidalgo M.J, López A, Ramírez M.V. Resultados de programa de cuidados paliativos en un equipo de atención primaria. Salud Rural 1997; 4 (5): 87-91.
4. Agra Varela Y, Sacristán Rodea A, Pelayo Álvarez M, Fernández J. Relación de la calidad de vida con diferentes modelos de atención domiciliaria en enfermos oncológicos terminales de un área sanitaria de Madrid. Rev Esp Salud Pública 2003; 77: 567-579.
5. Área 4 del INSALUD. Atención Primaria de Madrid. Programa de Cuidados Paliativos a Domicilio. Madrid, 1997.
6. Instituto Nacional de Salud. Subdirección General de Coordinación Administrativa. Programa de atención domiciliaria con equipo de soporte (ESAD). Madrid, 1999.
7. Programa de Cuidados Paliativos. Gerencia Atención Primaria, Área 1. INSALUD. Madrid, 1996.
8. Benítez M.A, Castañera P, Gimeno V, Gómez M, Duque A, Pascual L et. al. Atención al paciente con cáncer en fase terminal en el domicilio. Med Pal 2000; 7 (3): 106-108.
9. Novellas A. La atención a las familias en cuidados paliativos. Análisis del Proceso y propuestas metodológicas de intervención. Med Pal 2000; 7 (2): 49-56.
10. Consejería de Sanidad. Comunidad de Madrid. Plan de Salud Mental de la Comunidad de Madrid 2003-2008. Madrid, 2002.
11. López Imedio E. Enfermería en cuidados paliativos. Editorial Médica Panamericana, 2000.
12. Die Trill M. Psico-oncología. Aula de Estudios Sanitarios. Madrid, 2003.
13. Die M, Calvo F.A, Berasategui P, Pérez J.M. Psico-oncología asistencial en Oncología integral. Criterios de integración, objetivos de actividad y experiencia inicial en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Oncología 1998; 21(6): 155-164.
14. Domínguez Molina, M. Enfermería psiquiátrica de enlace como apoyo al trabajo de las enfermeras de unidades médico-quirúrgicas en el cuidado de la salud mental de paciente hospitalizado. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2001.
15. Die, M, Holland, J. A model curriculum for training in psycho-oncology. Psicho-Oncology 1995; 4: 169-182.
16. Cabodevilla, I, Giacchi, A, Martínez, L, Jusue, L, Garde, C. Temores de profesional de atención primaria en el cuidado a la persona y su familia en el final de vida. Med Pal 1999; 6(3): 104-107.
17. Consejería de Sanidad y E.U.E. Comunidad de Madrid. Unidad docente de la especialidad de Enfermería de Salud Mental de la Comunidad de Madrid. Madrid: B.O.C.M.; 2000.
18. Asociación de Enfermería en Salud Mental (Grup Catalá). Perfil de la enfermera especialista en Salud Mental y del/la Auxiliar de enfermería psiquiátrica. Barcelona: Masson; 1995.
19. Implantada la "enfermera de enlace" en Psiquiatría. Salud Madrid IMSALUD. Octubre 2003. Área 2: Hospital de la Princesa.
20. García-Camba de la Muela, E. Psiquiatría de enlace y cáncer. En: Manual de Psicooncología. Madrid: Grupo Aula Médica; 1999. p. 1-38.

## **OBJETIVOS**

Determinar si la intervención de la enfermera psiquiátrica de los servicios de salud mental comunitarios puede mejorar la calidad de vida del enfermo terminal incluido en el "Programa de atención domiciliaria a pacientes oncológicos terminales" y disminuir la sobrecarga de su cuidador primario.

## **METODOLOGIA**

**Tipo de diseño:** Estudio cuasi-experimental, longitudinal y prospectivo

**Ámbito de estudio:** Área 4 del IMSALUD de Madrid, con una población de 547.699 habitantes y Programa de Cuidados Paliativos para enfermos oncológicos terminales desde 1991. El Área 4 está dividida en 24 zonas básicas de salud en las que trabajan integradas en EAP unas 150 enfermeras.

**Población:** Enfermos incluidos en el Programa de cuidados paliativos para enfermos oncológicos terminales. Este programa describe la organización de las visitas, las líneas generales de tratamiento y los cuidados necesarios a lo largo del seguimiento de los enfermos. Los criterios de inclusión en este programa son:

- Tener domicilio estable en el área sanitaria y ser mayor de 18 años.

Beatriz Martín

- Aceptación del servicio por parte del paciente y cuidador primario.
- Presencia de enfermedad oncológica documentada, progresiva y avanzada con acuerdo de no aplicar tratamientos con finalidad curativa.
- Pronóstico de vida limitado.
- Conocimiento por parte de la familia de la fase terminal de la enfermedad.
- Presencia de al menos un cuidador primario.

**Sujetos de estudio:** Para este estudio se tomarán los pacientes notificados por el hospital de referencia (Hospital Ramón y Cajal) a APS del Área 4 junto con sus cuidadores primarios, siempre y cuando ambos den su consentimiento informado para la participación en el estudio.

La medición de los resultados en cuidados paliativos de enfermos oncológicos es difícil de realizar por la pérdida importante de sujetos, hecho que debe ser tenido en cuenta a la hora de elegir el tamaño de la muestra. Por ejemplo, en un estudio realizado en el Área 4, durante un periodo de 11 meses entre los años 1999 y 2000, se incluyeron 782 pacientes oncológicos terminales en el Programa de atención domiciliaria. 55 presentaban un Karnofsky Performance Status menor de 20, ninguno rechazó su participación en el estudio, y un 55% de los casos se perdieron a los 15 días.

En este estudio, la sencillez de la recogida de datos a través de escalas y cuestionarios breves, permite abordar una muestra inicial de gran tamaño. Así, el principal factor a tener en cuenta en la delimitación del tamaño de la muestra es la proporción entre el número de profesionales de enfermería que trabajan en el Área 4 y la disponibilidad de enfermeras psiquiátricas del equipo investigador, puesto que la intervención de este estudio supone la formación, apoyo y asesoramiento de todas las enfermeras que atiendan al grupo de intervención. Siendo 150 las enfermeras que trabajan en EAP en el Área 4, es viable la realización del estudio en todo el área con dos enfermeras psiquiátricas.

La selección se hará de forma accidental con todos los pacientes y sus cuidadores que sean incorporados al programa entre el 1 de enero de 2005 y el 31 de septiembre de 2005. Los criterios de exclusión serán:

1. El mal estado funcional o mental del paciente. Para esta valoración se utilizarán el *Índice de Karnofsky* (KPS) y la *Escala de Pfeiffer* (SPMSQ: Cuestionario portátil del estado mental de Pfeiffer). El KPS es una escala que valora el grado de autonomía de los pacientes con cáncer avanzado y es registrada en las historias clínicas de los pacientes incluidos en el programa. Serán excluidos los pacientes con **menos de 20 puntos**. La *Escala de Pfeiffer* es un cuestionario de diez preguntas que valora el funcionamiento intelectual. Serán excluidos los pacientes que presenten **más de dos respuestas erróneas**.
2. Recibir tratamiento psicológico y/o psiquiátrico activo (tanto pacientes como cuidadores). Serán excluidos durante el estudio los miembros que inicien un tratamiento de este tipo excepto si se realiza en el CSM por medio de la derivación correspondiente desde su médico de APS o del ESAD.
3. Permanencia en el Programa de atención domiciliaria menos de 45 días

Durante el estudio, se considerarán perdidos los casos en que, antes del fin de la intervención mínima, vean agravado su estado general o fallezcan, se trasladen de centro de salud o área sanitaria, o cambien su asistencia a otro nivel de atención. La intervención mínima consistirá en la permanencia en el programa un periodo de al menos 45 días.

**Metodología de la asignación:** Los pacientes se dividirán en dos grupos:

1. *Grupo de intervención.* La enfermera especialista intervendrá de forma directa sobre ellos y su cuidador, o de forma indirecta sobre el personal de enfermería que proporciona sus cuidados formales.
2. *Grupo control.* Se realizará el seguimiento habitual incluyendo el posible abordaje en los CSM.

Las 24 zonas básicas de salud se dividirán en dos grupos atendiendo a que haya un número semejante de enfermeras en cada uno. Así, unas 75 enfermeras serán informadas, formadas, apoyadas y asesoradas por las enfermeras especialistas, y otros 75 enfermeras serán exclusivamente informadas de las características básicas del estudio.

Los pacientes y sus cuidadores asignados al primer grupo de enfermeras pertenecerán al grupo de intervención, y los correspondientes al resto de enfermeras, se asignarán al grupo control.

**Variable independiente:** Intervención de la Enfermería Psiquiátrica de los Centros de Salud Mental.

Las enfermeras especialistas no actuarán directamente con todos los pacientes y cuidadores, pero constituirán un recurso de apoyo y asesoramiento para todas las enfermeras de APS que atienden los grupos sometidos a la intervención, además de contribuir a su formación. De este modo podemos

Beatriz Martín

considerar que las enfermeras psiquiátricas actúan de forma indirecta sobre todos los pacientes y cuidadores de los grupos sometidos a la intervención.

Sobre el grupo control sólo se intervendrá con la presentación del estudio a los EAP, solicitando su colaboración y recogiendo datos del mismo modo que en el grupo de intervención.

Como ha sido indicado, la intervención será llevada a cabo por dos enfermeras psiquiátricas. En lo que concierne al grupo de intervención, las actividades desempeñadas serán:

1. Presentación del estudio. Se informará sobre el estudio, el papel de la enfermera psiquiátrica y la coordinación con el CSM. Se enviará un escrito notificando el estudio y convocando a una sesión que se realizará con los representantes de enfermería de los EAP y del ESAD, en la cual se entregará información verbal y escrita.
2. Se impartirán cursos-taller de formación continuada en "Salud Mental en el Enfermo Terminal y su Familia" de 40 horas a las enfermeras de APS que proporcionarán cuidados al grupo de intervención. La metodología será teórico-práctica con el fin lograr la adquisición de actitudes, conocimientos y habilidades. Durante un periodo de tres meses se realizarán 7 cursos con grupos de unas 11 enfermeras.
3. Una vez finalizada la formación de las enfermeras de APS, se iniciará la captación y recogida de datos, se crearán grupos de apoyo para cuidadores, se valorarán y abordarán las derivaciones de pacientes o familiares y se asesorará y apoyará a las enfermeras.

### *3.1. Captación y recogida de datos.*

El contacto se realizará a través de la enfermera del EAP o del ESAD asignado al paciente en la primera consulta tras la inclusión en el programa (entrevista de valoración). Comprobará si el paciente y el cuidador son aptos para el estudio valorando los criterios de inclusión y exclusión. A continuación, tanto el paciente como el cuidador aptos, recibirán información oral y escrita junto con un modelo de consentimiento informado. En el caso de que acepten su inclusión en el estudio, se les señalará que una enfermera especialista se pondrá en contacto con ellos por medio de una llamada telefónica para citarles en un plazo de dos días.

La enfermera especialista ofrecerá la opción de que las entrevistas sean en el centro de salud mental o en su domicilio. En la primera visita resolverá las posibles dudas, y confirmará el deseo de participar en ambos, el cumplimiento de los criterios de estudio y la firma del consentimiento informado. Después se realizarán las dos escalas para medir las variables dependientes y se recogerán los datos sobre las covariables que no estén registradas en la historia clínica.

En las siguientes dos visitas, la enfermera psiquiátrica volverá a pasar las escalas, recogerá los datos pertinentes y comprobará que, tanto el paciente como el cuidador, no cumplan criterios de exclusión a posteriori.

### *3.2. Grupos de apoyo.*

Se realizarán grupos de apoyo al cuidador primario procurando que asistan al menos a 7 sesiones y permitiendo la continuidad en el grupo si el paciente fallece. El objetivo general de estos grupos será la prevención de duelos complicados y facilitar el proceso de adaptación.

### *3.3. Derivaciones.*

Se cumplimentará el parte de derivación normalizado en el área. Podrá cumplimentarlo cualquier profesional sanitario del EAP (médico, trabajador social o enfermera) poniéndolo en conocimiento de su médico de atención primaria o del ESAD para evitar la duplicidad de partes y favorecer la coordinación entre los distintos niveles de atención.

Los pacientes también podrán ser derivados a la enfermera especialista por los psiquiatras o psicólogos del CSM tal y como se realiza rutinariamente.

La valoración se realizará mediante una o más de las siguientes opciones:

- Contacto directo con quien hace la demanda.
- Entrevista con el paciente o cuidador en el CSM o en su domicilio.
- Historia clínica.
- Sesiones clínicas.

Tras la valoración se darán pautas a los equipos, se realizará el seguimiento directo y/o se derivará el caso al psicólogo o psiquiatra correspondiente del CSM.

### *3.4. Asesoramiento y apoyo.*

Podrán realizarse consultas personales o telefónicas en el horario que se establezca. Los objetivos de esta actividad serán: Reducir el desgaste de los profesionales, disminuir

Beatriz Martín

actitudes desfavorables ante el trabajo y facilitar el manejo psicológico del paciente y su familia.

#### 4. Sesiones y reuniones.

Con el fin de potenciar la coordinación entre los diversos dispositivos, se realizarán sesiones clínicas conjuntas y reuniones con los EAP y el ESAD y con otros recursos (asociaciones, grupos de apoyo, servicios hospitalarios, etc.).

### Variables dependientes:

#### 1. Calidad de vida del paciente terminal.

Esta variable será medida a través de la versión española del Rotterdam Symptom Checklist (RSCL) cuya validez, fiabilidad y sensibilidad en pacientes con cáncer avanzado ha sido demostrada en estudios previos.

Este cuestionario es breve y adecuado para la autocumplimentación. Consta de 39 ítems que conforman cuatro escalas (síntomas físicos, síntomas psíquicos, actividades de la vida diaria y calidad de vida global) y cuatro subescalas (fatiga, dolor, gastrointestinal y quimioterapia). Las respuestas son de tipo Likert con cuatro categorías para cada uno de los ítems, excepto para el de calidad de vida global que tiene siete.

Las puntuaciones de las escalas se transforman en un rango de puntuación de 0 (mejor percepción de salud) a 100 (peor percepción de salud), excepto para la escala de actividad que se interpreta al contrario. Para los ítems con ausencia de datos se seguirán las recomendaciones de los autores de la versión original del RSCL.

La escala de síntomas psíquicos ha demostrado ser útil para medir la morbilidad psicológica. No se utilizará la subescala "Quimioterapia" por no haber mostrado en estudios previos adecuadas propiedades psicométricas en enfermos no sometidos a tratamiento activo.

#### 2. La sobrecarga del cuidador primario.

Esta variable será medida a través de la versión en castellano de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit.

Esta escala está recomendada por la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria como instrumento de valoración del Programa de atención a domicilio y ha sido demostrada su utilidad para estimar la claudicación familiar en cuidados paliativos. Es válida y fiable para medir la dimensión subjetiva de la sobrecarga y fácilmente autoadministrada. La versión más extendida consta de 22 ítems que se puntúan en un gradiente de frecuencia que va desde 1 ("no presentado") a 5 ("casi siempre"). La puntuación mínima es por lo tanto 22, y la máxima 110. No existen normas o puntos de corte generalizados.

### Covariables:

En relación con el paciente:

	<u>Visita en que se recoge</u>
▪ Edad	1
▪ Sexo	1
▪ Karnofsky Performance Status (KPS)	1,2,3
▪ Clase social (ingresos familiares anuales brutos)	3
▪ Lugar y fecha de la muerte (si procede)	3
▪ Localización del tumor primario	3
▪ Presencia de metástasis y su localización	3
▪ Prescripción de psicofármacos	1,2,3
▪ Tratamiento psicológico/psiquiátrico	1,2,3

En relación con el cuidador:

	<u>Visita en que se recoge</u>
▪ Edad	1
▪ Sexo	1
▪ Relación con el paciente	1
▪ Problemas de salud	1,2,3
▪ Tratamiento psicológico/psiquiátrico	1,2,3

**Recogida y análisis de los datos:** Las escalas de calidad de vida RSCL y sobrecarga del cuidador de Zarit serán cumplimentados por los propios enfermos o cuidadores y, sólo si es necesario, por la enfermera psiquiátrica.

El pronóstico limitado de vida de los enfermos terminales condiciona el tiempo esperado para repetir la medición. Puesto que el periodo medio de permanencia en el Programa de atención domiciliaria es de 52 a 72 días según estudios recientes en este área de salud, la intervención tendrá una duración acotada y ha de ser medida de forma precoz. Con el fin de equilibrar la limitación en el tiempo y un periodo suficiente de exposición a la intervención, los cuestionarios se pasarán en tres ocasiones: en las primeras 48 horas de entrada en el programa, 21 días después, y a los 45 días de la primera medición.



Estas tres valoraciones se realizarán tanto en el grupo de intervención como en el grupo control ya que de modo espontáneo se espera una disminución de la calidad de vida de los pacientes y un aumento en la sobrecarga del cuidador.

En relación con el tratamiento estadístico de los datos se procederá a un análisis descriptivo de las características de la muestra y una comparación de medias, mediante el análisis de la varianza, de las puntuaciones obtenidas en las 2 escalas utilizadas antes y después de la intervención.

### **CRONOGRAMA**

Este estudio tiene una duración de 15 meses. Los dos enfermeras especialistas estarán coordinados en todo momento. Aún así, la enfermera que recoja los datos de las covariables y que proporcione o cumplimente las escalas se procurará que sea el mismo para unificar criterios.

01/09/04 a 30/09/04	Presentación del estudio
01/10/04 a 31/12/04	Realización de los cursos
01/01/05 a 31/09/05	Captación*, recogida de datos, derivaciones, asesoramiento y apoyo, grupos de apoyo, sesiones y reuniones.
01/10/05 a 31/12/05	Análisis de los datos y exposición de resultados

\*La captación finalizará 45 días antes que el resto de las actividades.

### **DIFICULTADES Y LIMITACIONES**

Este estudio podría suponer un aumento en la carga de trabajo para los profesionales de los CSM.

El número de pérdidas puede ser importante, pero la aceptación y la adherencia son muy elevadas según otros estudios realizados con esta población.

La información y formación inicial a los EAP puede provocar un periodo de máxima sensibilidad a los aspectos psicológicos que derive en un abuso de los recursos ofertados en el estudio. Por el contrario, la novedad de las medidas, añadida a la escasa coordinación actual con los CSM y su pobre respuesta a la problemática de estos paciente y cuidadores, puede favorecer la reticencia de los profesionales a la utilización de los servicios de salud mental y a la colaboración con esta experiencia.

### **RECURSOS**

#### **Disponibles.**

- Disponibilidad para usar un despacho con ordenador en un CSM.
- Sala de grupos en el CSM.
- Aulas de formación con los recursos audiovisuales necesarios en los centros de salud.

#### **Solicitados:**

- Material divulgativo de la figura del enfermero psiquiátrico comunitario para los profesionales y los sujetos de estudio.
- Gastos de reprografía del texto de formación.
- Coste de las patentes de las escalas.
- Gastos transporte y dietas para exponer el estudio en jornadas y/o congresos.