

UNIVERSIDAD DE MURCIA



TRABAJO FIN DE MÁSTER

I MÁSTER PROPIO EN CUIDADOS PALIATIVOS

**REVISIÓN DE GENOGRAMAS DE PACIENTES
INCLUIDOS EN PROGRAMA DE CUIDADOS
PALIATIVOS EN UN ÁREA DE SALUD DE
MURCIA**

AUTORA

María José García Martínez

TUTORA

Fuensanta Sánchez Sánchez

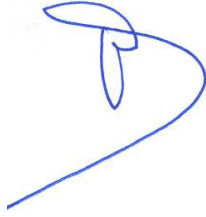
Año 2013



INFORME DE LA TUTORA

INFORME DE LA TUTORA TFM			
TÍTULO DE POSTGRADO	I MASTER PROPIO EN CUIDADOS PALIATIVOS	CURSO ACADÉMICO	2012/2013
TUTORA	Dra. Fuensanta Sánchez Sánchez	FECHA DEL INFORME	05/2013
		ÁREA DE CONOCIMIENTO	Medicina
TÍTULO DEL TFM	REVISIÓN DE GENOGRAMAS DE PACIENTES INCLUIDOS EN PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS EN UN ÁREA DE SALUD DE MURCIA		
ESTUDIANTE	María José García Martínez		
ARGUMENTACIÓN DEL INFORME			
<p>El trabajo de cuidados paliativos incluye necesariamente la orientación de los problemas de los pacientes a su entorno familiar, sin embargo la escasez de formación en el tema y el enfoque biomédico predominante dificulta enormemente el avance y progreso del mismo. La elaboración del genograma facilita de una forma sencilla y objetiva dicha orientación, siendo valorado como un instrumento preciso y fiable.</p> <p>El estudio aquí presentado indaga en el grado de profundidad y desarrollo del mismo realizado en los equipos de cuidados paliativos de un área de salud a lo largo de un año, confirmando la relevancia de su elaboración de una forma rutinaria como garantía de calidad en la atención a las familias de los pacientes atendidos. Destaca tanto el rigor en la metodología como la sencillez y contundencia de los resultados y la orientación clara a las propuestas de mejora para el futuro.</p>			

Murcia Mayo de 2013

A handwritten signature in blue ink, consisting of a stylized, cursive letter 'S' with a loop at the top and a long, sweeping tail that curves back towards the top.

Fdo.: Dña. Fuensanta Sánchez Sánchez

AGRADECIMIENTOS

A Fuensanta Sánchez, coordinadora regional de Cuidados Paliativos y directora de este Trabajo. Por su guía, su apoyo y su paciencia. Por enseñarme su orientación inteligente y sistémica del trabajo con las familias. Por su amistad.

A Reme Beltrán, enfermera y mi compañera de ESAD, por su cuidado, por estar siempre disponible y atenta para mí. Por su ayuda inestimable con las tablas y los gráficos.

A Eduardo Albaladejo, médico y compañero de ESCP, por su apoyo y sus reflexiones sobre los genogramas y sobre las familias. Por su sabiduría y presencia.

Al resto de compañeros de los ESCP de las Áreas de Murcia por su colaboración inmediata e interés cuando se lo pedí.

A los/las paliativistas de esta Región, por su constante esfuerzo en la difusión de la cultura paliativa.

Por último, a los pacientes de este estudio y sus familias, por lo que he aprendido de cada uno de ellos.

ÍNDICE

I.	RESUMEN	1
II.	INTRODUCCIÓN	4
III.	JUSTIFICACIÓN	11
IV.	OBJETIVOS	13
V.	MATERIAL Y MÉTODO	14
VI.	RESULTADOS Y DISCUSIÓN	
1.	Datos identificativos	18
2.	Datos de estructura familiar	22
3.	Datos de información familiar	26
4.	Datos de relaciones familiares	35
5.	Fase del Ciclo Vital Familiar	36
VII.	CONCLUSIONES	39
VIII.	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	40
IX.	ANEXOS	
1.	Anexo 1. Formulario de recogida de datos	43
2.	Anexo 2. Aclaraciones al formulario	45
3.	Anexo 3. Anverso de la 1ª hoja de la Historia clínica	46
4.	Anexo 4. Reverso de la 1ª hoja de la Historia clínica	47

RESUMEN

Introducción: El modelo de atención predominante en Cuidados Paliativos (CP) es integral e individualizado, cuyo objetivo es mejorar la calidad de vida de las personas al final de la vida y de sus familiares. Para este enfoque es fundamental contar con herramientas de valoración familiar, entre las que destaca el genograma. Su confección nos proporciona una visión gráfica, amplia y completa del contexto familiar del paciente en un momento de su evolución, con mucha información y relativamente fácil de recopilar en poco tiempo.

Objetivo: El objetivo de este trabajo es analizar la calidad de los genogramas en cuidados paliativos.

Material y método: Se trata de un estudio descriptivo retrospectivo de las historias clínicas de 221 pacientes de un área de salud de la región de Murcia que fallecieron en 2011 y que estaban incluidos en programa de CP. De estas 221 Historias tenían realizado el genograma un total de 213 que son los genogramas estudiados. Para nuestro propósito se elaboró un formulario que evaluara el grado de cumplimentación de los genogramas analizados.

Resultados: Encontramos que el porcentaje de realización del genograma en la Historia Clínica es muy elevado. Están elaborados estructuralmente bien pero presentan deficiencias en cuanto a recogida de información, relaciones e historia de pérdidas, así como datos que orienten hacia la fase del ciclo vital familiar. Apenas hemos encontrado literatura relacionada con la utilización específica y sistemática del genograma en cuidados paliativos.

Conclusiones: El genograma utilizado como herramienta de valoración familiar en Cuidados Paliativos está elaborado con aceptable estructura pero deficiencias importantes en los niveles de información, relaciones y ciclo vital. De acuerdo con estos resultados, estimamos recomendable incidir en la formación de los paliativistas en su confección y uso.

PALABRAS CLAVE

Genograma. Cuidados Paliativos. Atención a la familia.

ABSTRACT

Introduction: The predominant model of care in palliative care (PC) is comprehensive and individualized, which aims to improve the quality of life for people at the end of life and their families. For this approach is essential to have family assessment tools, among which the genogram. Your clothing provides a graphical view, broad and comprehensive patient family context at a time of its development, with lots of information and relatively easy to collect in a short time.

Objective: The objective of this paper is to analyze the quality of palliative care genograms.

Methods: This is a retrospective study of medical records of 221 patients in a health area of the region of Murcia who died in 2011 and who were included in CP program. Of these 221 had made the genogram Stories totaling 213 genograms are studied. For our

purpose, a questionnaire to assess the level of compliance of the genograms analyzed.

Results: We found that the percentage of completion of the genogram in the clinical history is very high. They are made well but structurally deficient in terms of gathering information, relationships and history of losses, and data directed towards the family life stage. Just found literature related to specific and systematic use of the genogram in palliative care.

Conclusions: The genogram used as family assessment tool in palliative care is made with acceptable structure but significant deficiencies in the levels of information, relationships and life cycle. According to these results, we estimate advisable influence the formation of palliative- carers in its preparation and use.

KEYWORDS

Genogram. Palliative Care. Family care.

INTRODUCCIÓN

En la mayor parte de las sociedades occidentales la población anciana está en constante aumento y, como consecuencia de ello las enfermedades crónicas, degenerativas y oncológicas son cada vez más frecuentes. Esto ha hecho que los servicios de salud se planteen un cambio en los objetivos de la Medicina actual hasta ahora centrados en una medicina curativa, hasta el punto de que *“los cuidados paliativos para las personas mayores son una prioridad para la salud pública”*¹. Callahan, en un artículo publicado en el año 2000 ya propone que se reconociera una muerte en paz como un objetivo del mismo valor e importancia que la prevención y curación de enfermedades.²

En nuestro país estas enfermedades son causantes del 60% de la mortalidad global. El 25 % de todas las hospitalizaciones corresponde a enfermos en el último año de su vida con grandes costes para los sistemas públicos de salud³. En los últimos años se ha producido en nuestro país una atención creciente a estos enfermos y hemos asistido a un importante desarrollo de los Cuidados Paliativos como respuesta a esta situación.

En todos los planes, proyectos, protocolos, guías, que han establecido el concepto de enfermedad terminal y las bases de los Cuidados Paliativos (CP), se recoge la necesidad de Atención integral al paciente y en todos también se hace referencia a la atención a la familia.

Así, el Subcomité Europeo de Cuidados Paliativos (1991) se refiere a los CP como *“aquellos que consisten en 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."

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en el año 2002 redefine este concepto como "un enfoque por el cual se intenta mejorar la calidad de vida de los pacientes y su familia enfrentados a la enfermedad terminal...").

También el Ministerio de Sanidad y Consumo en su documento del año 2002 "Guía de criterios de calidad en cuidados paliativos", los define como "la atención integral, individualizada y continuada de personas con enfermedad en situación avanzada y terminal, así como de las personas a ellas vinculadas por razones familiares o de hecho...".⁴

En nuestra propia Comunidad Autónoma, el Plan Integral de Cuidados Paliativos (PICP) en el Servicio Murciano de Salud, en las bases para la terapéutica en pacientes terminales, el primer punto es la "atención integral, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales". Y el segundo punto nos recuerda que "el enfermo y la familia son la unidad a tratar. La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial en la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación".⁵

Por todo ello, se hace necesario por parte del Paliativista un adecuado conocimiento de la familia como fuente principal de creencias, expectativas y pautas de comportamiento relacionadas con la salud y la enfermedad, así como por ser un importante recurso de apoyo para el cuidado y acompañamiento al final de la vida.⁶

La familia es un sistema sociocultural abierto en proceso de transformación constante. Se va adaptando a las circunstancias cambiantes dentro de la misma (etapas de su propio desarrollo o ciclo vital) y a lo que recibe del medio extrafamiliar. Cambia a medida que cambia la sociedad, pero a la vez persiste, siendo según Minuchin, "la mejor unidad humana para sociedades rápidamente cambiantes".⁷

Es muy extensa la lista de evidencias científicas que apoyan la influencia de la enfermedad en la familia y viceversa. El apoyo que ésta proporciona en la enfermedad crónica y terminal debe orientarnos hacia un abordaje amplio, individual y familiar en la atención que realiza el profesional sanitario en el proceso final de la vida.

Ante un diagnóstico de enfermedad terminal, las familias presentan dificultades para adaptarse a la nueva situación. La dinámica de las mismas y los asuntos no resueltos pueden aflorar y tanto la persona que sabe que le queda poco tiempo de vida como sus seres queridos, intentan resolver conflictos o sentimientos que vienen de atrás.⁸

El profesional de Cuidados Paliativos es una parte integrante del sistema que se establece entre él, el enfermo y su familia, y por tanto, no es ajeno a él. La manera de interaccionar éste con el paciente y su familia puede influir en el proceso de la enfermedad terminal, en el sentido de aliviarlo y prevenir alteraciones posteriores en el duelo familiar.^{9,10}

La actitud de los profesionales ante esta situación debe ir dirigida a entender y facilitar el funcionamiento familiar, para lo que se precisa conocer cómo es la familia, sus reglas y su capacidad para adaptarse a las nuevas situaciones. Para este acercamiento se precisa una valoración sistemática basada en el conocimiento del ciclo vital, la historia y el funcionamiento familiar, las experiencias individuales y familiares previas ante situaciones similares de pérdida o de crisis de diversa índole y los recursos de apoyo disponibles, humanos y materiales.

Es imprescindible contar con instrumentos que nos ayuden en la exploración de la familia, existiendo diversas herramientas y escalas diseñadas con este fin.

Entre estas herramientas una de las más utilizadas y adecuadas en familias con un miembro al final de la vida es el **genograma**, que básicamente es la representación gráfica de una familia, de al menos tres generaciones, con información sobre sus miembros y los acontecimientos de su ciclo vital, así como de las relaciones entre ellos.

Hay múltiples definiciones de genograma. Para M. Ceberio es *"el diseño de un árbol ramificado que permite conocer en forma gráfica la constelación familiar multigeneracional"*.¹¹ Fleitas lo describe como *"la representación gráfica, que por medio de símbolos permite recoger, registrar, relacionar y exponer categorías de información del sistema familiar en un momento determinado de su evolución y utilizarlo para la resolución de problemas clínicos"*.¹²

El encuadre familiar que nos proporciona el genograma nos ayuda a tener una visión más amplia de la familia a través de su historia y en el momento actual. Se ha llegado a decir que *"un genograma es en Medicina Paliativa tanto o más importante que un fonendoscopio en la Medicina General"*.¹³

El genograma recoge, registra y expone información de una familia en un momento determinado de su evolución y tiene unas pautas concretas para su elaboración.

La forma de hacerlo que consideramos más universal se basa en las pautas que propusieron McGoldrick y Gerson en su trabajo *"Genogramas en la evaluación familiar"*¹⁴, creando un formato uniformado para la construcción del genograma y estableciendo los principios que sustentan su elaboración e interpretación, de manera que cualquiera pueda leer lo mismo al ver un genograma. Posteriormente ha sufrido algunas modificaciones relacionadas con los cambios propios de los grupos familiares, conservando los tres puntos básicos de que consta su elaboración:

1. Trazado de la estructura familiar: Se dibujan figuras geométricas (símbolos) que representan a las personas, y líneas que los unen para mostrarnos la relación biológica o legal existente entre ellos.
2. Recogida de la información sobre la familia: Se trata de información demográfica, información sobre el funcionamiento y sucesos familiares críticos.
 - La información demográfica se refiere a nombres, edad, fechas de nacimiento, fallecimientos, separaciones,

divorcios, profesiones, nivel cultural, causas de fallecimiento, personas que conviven en el núcleo familiar...

- También se pueden reflejar enfermedades, hábitos tóxicos, sociopatías y alteraciones del comportamiento...
- En cuanto a los sucesos familiares críticos, pueden aparecer como datos demográficos (nacimientos, abortos, separaciones, matrimonios...), pero también podemos recoger cambios de domicilio, migraciones, pérdidas de trabajo, y/o cualquier otra pérdida o crisis que pudiera estar afectando al funcionamiento familiar en el momento actual.

3. Delineado de las relaciones familiares: Mediante diversos tipos de líneas que simbolizan a su vez diferentes tipos de relaciones entre dos miembros de una familia.

El genograma es una modalidad gráfica de registro, que permite obtener una visión de conjunto con un simple vistazo. *La representación de los datos de forma iconográfica y no lineal, hace que su lectura también tienda a favorecer interpretaciones y asociaciones de ideas no lineales*" (ej. lenguaje de signos),...lo cual *"resulta especialmente útil cuando se pretende dar una visión sistémica"* (L. de la Revilla) ¹⁵

El genograma puede elaborarse desde el primer contacto o visita, por cualquier profesional miembro del Equipo entrenado, médico/a, enfermera/o, auxiliar de enfermería... En algunas ocasiones lo puede elaborar el propio paciente o un miembro de la familia (genograma autoadministrado), aunque en nuestra experiencia, esto es excepcional en personas en programa de Paliativos por las limitaciones físicas y muchas veces cognitivas en esta fase de la vida.

El tiempo de realización es variable, entre 5 y 20 minutos según la forma de hacerlo (domicilio, teléfono), la situación del paciente, la colaboración de la familia, el entrenamiento del que lo hace, etc. Es un registro dinámico que puede ser completado y modificado en las sucesivas entrevistas.

Las limitaciones para su elaboración y uso son escasas. Podría darse si hay una negación expresa del paciente a realizarlo, lo cual en nuestra experiencia no ha ocurrido en ninguna ocasión. Para ello es necesario que tanto el paciente como su familia lo vean como lo que es, una herramienta de exploración y conocimiento que ayude a todos a entender el contexto familiar y acompañar en la fase final de la vida.

En cuanto a las utilidades del genograma, la mayoría de los estudios se refieren a la práctica en Atención Primaria, en Trabajo Social y en Terapia Familiar. En Cuidados Paliativos, aunque la utilidad es similar básicamente, puede haber algunas diferencias que aún lo hacen más necesario como herramienta de trabajo con las personas al final de la vida y sus familias.

Podemos considerar la utilidad del genograma a tres niveles: para el enfermo, para la propia familia y para el profesional sanitario:

Para el enfermo en situación de final de vida:

Al hacer un genograma, el enfermo puede hacer un "repaso" de su historia de vida, de forma que puede contactar con los sucesos críticos de la misma, sus cambios y sus pérdidas, y conectarlos con el momento actual. En estos instantes se pueden poner de manifiesto todas las dimensiones de un ser humano y con mucha frecuencia la memoria trae las palabras y éstas las emociones y el sentido espiritual de la propia vida, al recordar situaciones vividas en su contexto familiar.

Para la familia:

La elaboración de un genograma en Cuidados Paliativos, supone la mayoría de las veces la colaboración de los familiares, y en no pocas ocasiones, son solo ellos los que proporcionan la información. En ese momento pueden tener una visión global e histórica de su familia, sin exclusiones, y tomar conciencia del papel y lugar que están ocupando ellos mismos en este momento crítico en su grupo familiar y también el de otros miembros de la familia, que ahora pueden ser importantes para su familiar enfermo.

Para el profesional de Cuidados Paliativos:

- Permite acercarnos a la familia de forma objetiva y respetuosa, sin juicios.
- Se desfocaliza la atención desde el "cuidador principal" a otros miembros familiares.
- Facilita el encuentro terapéutico, siendo muy útil en la fase de acomodación con el paciente y su familia.
- Nos ayuda a tomar distancia a la vez que a conectarnos con el paciente, en un necesario equilibrio para el proceso de acompañar y cuidar en estos difíciles momentos.¹⁶
- El genograma pone al profesional en contacto con su propio ciclo vital y sus pérdidas, proceso imprescindible en el paliativista para poder trabajar con las pérdidas de los demás. En general, el profesional está acostumbrado a realizar genogramas ajenos, pero no el propio. Según Ceberio y refiriéndose a la formación del terapeuta familiar *"entender el funcionamiento de la familia del otro exige la comprensión previa del funcionamiento de la propia"*¹⁷. Nos parece importante que el profesional de Cuidados Paliativos haya realizado su propio genograma en algún momento de su formación. lo cual posibilita conocer su universo familiar e identificar las dificultades y fortalezas cuando se acerca a una familia.¹⁸
- Sirve, además, para compartir información de una familia de forma clara y rápida, y esto es especialmente importante en el trabajo en equipo que es el modelo de trabajo predominante y necesario en Cuidados Paliativos.

JUSTIFICACIÓN

Los Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos (ESCP) en la Comunidad de Murcia iniciaron su andadura en Abril de 2007 siguiendo el modelo de Atención Integral que señala el Plan Integral de Cuidados Paliativos (PICP) de la Comunidad Autónoma de Murcia. En éste se establece la importancia de dar respuesta a las necesidades de los pacientes en situación avanzada de forma integral, teniendo en cuenta sus aspectos físicos, emocionales, cognitivos, sociales y espirituales, de forma individualizada y continuada. Y también se especifica que el enfermo y la familia son la unidad a tratar, siendo ésta el núcleo fundamental de apoyo al enfermo y requiriendo medidas específicas de soporte, información y educación.

Para orientar y garantizar la atención en este sentido, el modelo de Cuidados Paliativos implantado en la Región de Murcia, recoge como indicador de evaluación de la Atención Integral el porcentaje de genogramas realizados a los pacientes a los que se atiende por el número total de Historias Clínicas (HC) abiertas.

Por los estudios de Evaluación del PICP, el genograma se recoge en un 95,87 % de las HC abiertas (datos de 2011), prácticamente está implantado en la tarea diaria de los Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD). Disponemos, por tanto, de un sistemático, generalizado y valioso registro de evaluación familiar desde la puesta en marcha de los Equipos de Paliativos en nuestra Región.

El genograma como instrumento clínico de evaluación familiar tiene un gran potencial investigador, no solo para el estudio de las familias

sino también para el estudio mismo del genograma como elemento fiable y preciso. Estamos interesados en saber cómo se elaboran y para qué se utilizan los genogramas en la práctica clínica de los Equipos de Cuidados Paliativos.

A pesar de la sistemática elaboración del genograma de prácticamente todos los pacientes incluidos en programa de CP, no tenemos revisiones posteriores de estos genogramas y, aunque todos los profesionales recibieron formación inicial básica en atención a la familia y genograma, hay diferencias en la forma de hacerlo.

OBJETIVOS

General

Analizar la calidad y profundidad de los genogramas realizados por los Equipos domiciliarios de Cuidados Paliativos en un área de Salud de la Región de Murcia.

Específicos

1. Describir cómo es la estructura de los genogramas estudiados.
2. Determinar el grado de información básica que poseen los genogramas analizados.
3. Identificar si se recogen datos de relaciones familiares.
4. Definir la fase del ciclo vital en que se encuentra la familia de acuerdo con el genograma estudiado.

MATERIAL Y MÉTODO

Se trata de un estudio descriptivo retrospectivo para el cual se revisan todas las Historias Clínicas de los pacientes incluidos en Programa de Cuidados Paliativos del Área VI de Salud de la Región de Murcia y que fallecieron durante el año 2011.

Al Área VI de Salud de la Región de Murcia pertenecen las Zonas Básicas de Salud de Abanilla, Fortuna, Alguazas, Las Torres de Cotillas, Lorquí, Ceutí, Archena, Molina Norte, Molina Sur, Murcia/Centro, Murcia/Cabezo de Torres, Murcia/El Ranero, Murcia/Centro, Murcia/Santa M^a de Gracia, Murcia/Santiago y Zairaiche, Murcia/ Vista Alegre y Murcia/Zarandona.

En total hemos revisado 221 Historias Clínicas, de las cuales tienen el genograma hecho 213 Historias, que son los genogramas que se analizan en este trabajo.

En ese periodo de tiempo (2011) y en ese ámbito (Área VI de Salud de la Región de Murcia), la atención domiciliaria era compartida por tres ESAD, formados cada uno de ellos por un médico/a y una enfermera. Por esto, los genogramas estudiados están elaborados por ocho profesionales diferentes, pues además se da la circunstancia de un cambio en la composición de dos de los equipos en este tiempo.

En su mayoría se elaboraron durante la visita al domicilio del paciente, aunque hay algunos en los que la recogida de datos ya se inicia en el primer contacto telefónico y se completa posteriormente en el domicilio.

Los genogramas están elaborados a mano en la parte interna de la primera página de la Historia clínica, en un espacio reservado para ella. No se elaboran aún en la Historia Clínica informatizada.

Para nuestro objetivo, hemos elaborado un formulario como herramienta que evalúe el grado de cumplimentación de los genogramas estudiados, en cuanto a las variables que reflejan los aspectos básicos que debe tener un genograma en su estructura, información y relaciones.

Para ello, se hizo una revisión bibliográfica y un primer diseño del formulario para definir los datos a explorar. Tras su elaboración, fue pilotado por un grupo de investigación para aumentar la fiabilidad del mismo, depurando los ítems y creando finalmente el cuestionario definitivo.

Este formulario consta en total de 20 ítems distribuidos en cinco bloques bien definidos (ANEXO 1):

Un primer bloque de DATOS IDENTIFICATIVOS, el cual consta de 4 ítems:

1. Nº de Historia Clínica
2. Sexo del paciente
3. Edad del paciente
4. Genograma hecho o no en esa Historia Clínica

Un segundo bloque con datos sobre ESTRUCTURA FAMILIAR Y DEL GENOGRAMA, que consta de otros 4 ítems:

5. Si se identifica o no correctamente al paciente
6. Si se identifica a las personas que conviven y que conforman el núcleo familiar

7. Si está recogida la fecha de realización del genograma
8. El número de generaciones que se han puesto

Una tercera parte del cuestionario recoge DATOS DE INFORMACIÓN FAMILIAR, con mayor número de ítems, 10 en total y que son:

9. Si se ha puesto o no el nombre del paciente en el genograma
10. Si se ha puesto el nombre de alguna de las personas con las que convive
11. Si aparece el nombre del/de los cuidador/es habituales
12. Si se ha recogido la edad del paciente identificado
13. Si aparece la edad de alguna de las personas con las que convive
14. Si se ha puesto la edad del/los cuidadores
15. Si en el genograma hay fechas que nos indiquen transiciones en el ciclo vital familiar
16. Si podemos identificar el fallecimiento de algún miembro de la familia
17. Si aparece la fecha de fallecimiento de algún miembro de la familia
18. Si se recoge la causa de fallecimiento de algún miembro de la familia.

El cuarto bloque de datos lo conforma sólo un ítem acerca de RELACIONES FAMILIARES:

19. Si se recoge al menos una relación entre dos miembros de la familia.

Y el quinto y último grupo de datos también lo conforma un solo ítem que nos acerca a la FASE DEL CICLO VITAL (CVF) en que se encuentra la familia a la que pertenece el paciente:

20. Fase del ciclo vital en la que se encuentra la familia.

Según la OMS, el CVF se divide en 6 etapas: Formación, extensión, extensión completa, contracción, contracción completa y disolución. En nuestro cuestionario las hemos simplificado en tres: Formación, extensión y contracción.

Finalmente en el cuestionario hay un espacio para anotaciones si las hubiere.

Como se puede observar, para elaborarlo hemos tenido en cuenta aspectos que consideramos importantes en nuestro trabajo con pacientes y familias en situación de final de vida, no solo relacionados con los cuidadores y los convivientes sino también los relacionados con pérdidas, transiciones del ciclo vital y relaciones entre los miembros de la familia.

En el trabajo de aplicación del formulario a las Historias Clínicas participaron la autora de este trabajo que hizo la revisión de 161 Historias, y otros 11 profesionales de los ESAD de las Áreas I, VI y VII de Salud, que analizaron otras 60 Historias Clínicas.

Todos ellos estaban entrenados en la elaboración y lectura de genogramas, aunque se les dio unas instrucciones previas y para mayor claridad se les proporcionó un documento con algunos datos aclaratorios en donde apoyarse. (ANEXO 2)

Finalmente, los datos de los genogramas se trasladaron a una tabla tipo Excel donde se hizo el vaciamiento de datos.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

DATOS IDENTIFICATIVOS1. Número de Historia Clínica

Cada historia tiene asignado un número que consta de ocho dígitos que son por este orden:

- Mes del fallecimiento del paciente (de 01 a 12)
- Año del fallecimiento del paciente (dos últimas cifras)
- Año de nacimiento del paciente (dos últimas cifras)
- Letras iniciales de los dos apellidos

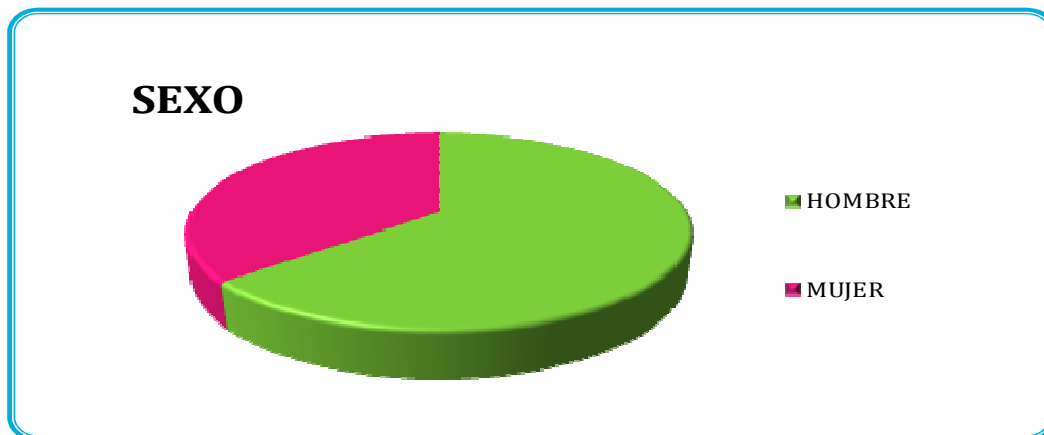
Ejemplo: 051132 PL

Éste es un dato identificativo únicamente, pero nos permite a su vez extraer algún dato más. Todas las Historias estudiadas son del año 2011. Con la recogida del mes de fallecimiento, sabemos que el número de fallecimientos de los pacientes incluidos en programa en esta área, varió entre los 10 éxitus en Agosto a los 24 del mes de Junio, con una media de 18´4 fallecimientos al mes.

2. Sexo

1. Hombre
2. Mujer

SEXO		
Hombre	141	64%
Mujer	80	36%



Destaca el porcentaje de hombres incluidos en programa de Cuidados paliativos y que fallecieron en 2011 y que fue del 64% respecto al de mujeres que fue sensiblemente menor, del 36%. No se han podido comparar datos de otros años ni de otras áreas de salud de la Región de Murcia pues no se recoge específicamente el sexo de las personas atendidas por nuestros Equipos en los indicadores que se elaboran mensual y anualmente.

En los indicadores de calidad en cuidados paliativos elaborados por la SECPAL en 2006, se proponen aquellos que son más relevantes y que en muchos casos han servido de referencia a los obtenidos en programas de CP¹⁹. Ni en ellos ni en el registro de datos de filiación de la Historia Clínica de los planes y programas de CP consultados aparece como dato específico a registrar el sexo de las personas atendidas.^{5, 20,21}

En varios estudios consultados y hechos en nuestro país con pacientes atendidos por Equipos de Cuidados Paliativos domiciliarios, hemos descubierto resultados parecidos. Valga como ejemplo un estudio similar al nuestro en cuanto a población de estudio y área de Salud publicado en 2009 con 173 pacientes del Área de Salud de

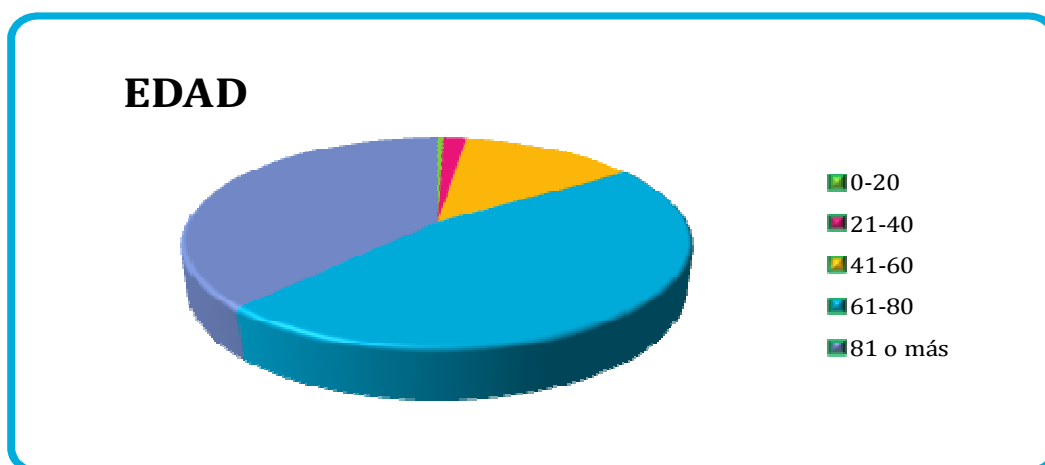
Cáceres para estudiar su grado de dependencia, en el cual encontraron un porcentaje de 63% de varones frente a un 33'56 de mujeres.²²

En cambio otros informan de porcentajes parecidos de atención a hombres y mujeres sobre todo en Atención hospitalaria, lo cual se acercaría más a los datos del Instituto Nacional de Estadística (2008) en que de los 51 años en adelante va progresivamente creciendo el porcentaje de población femenina, situándose en el 54'3 % a los 50 años y que sube hasta el 68'7% a los 85 años.²³

3. Edad

1. 0- 20
2. 21- 40
3. 41-60
4. 61- 80
5. 81 o más

EDAD		
0-20 años	1	0,4%
21-40 años	4	1,8%
41-60 años	30	13,5%
61-80 años	101	45,7%
81 o más años	85	38,4%



Los pacientes de nuestro estudio mayores de 61 años suponen el 84´2 % de los cuales el 38 % tienen más de 81 años. Esto se correlaciona con los datos acerca del envejecimiento de la población y el aumento de morbilidad en los últimos años de la vida, con el consecuente incremento de las necesidades de Cuidados Paliativos.^{1,4,24,25}

4. Genograma hecho

1. Si
2. No

GENOGRAMA HECHO		
SI	213	96,4%
NO	8	3,6%



En nuestro estudio, el genograma está hecho en 213 de las 221 Historias revisadas. Por tanto el porcentaje de cumplimentación es muy elevado, del 96´4 %, similar al regional en 2011 que fue del

95´87%. No hemos encontrado estudios a nivel nacional y no tenemos evidencias de que el genograma se recoja de forma sistemática en la Historia clínica de Cuidados Paliativos como en esta Comunidad.

DATOS DE ESTRUCTURA FAMILIAR

5. Se identifica correctamente al paciente (ver Anexo 2)

1. Si
2. No

IDENTIFICACION CORRECTA DEL PACIENTE		
SI	190	89,2%
NO	23	10,8%



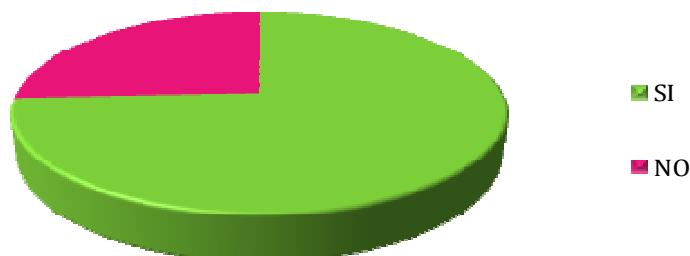
Se identifica correctamente casi en el 90 % de casos. Este dato fundamental nos llama la atención pues debería estar más cercano al 100%. Un genograma se realiza en torno al paciente o sujeto identificado, en este caso, a la persona atendida en programa de Cuidados Paliativos. Si no se puede identificar, el genograma se presta a confusión y no cumple uno de sus objetivos fundamentales que es el de ofrecernos una imagen clara del enfermo y su grupo familiar.

6. Se identifican correctamente las personas que conviven en el núcleo familiar (ver Anexo 2)

1. Si
2. No

IDENTIFICACIÓN CORRECTA DE LAS PERSONAS QUE CONVIVEN EN EL NUCLEO FAMILIAR		
SI	158	74,1%
NO	55	25,9%

IDENTIFICACIÓN CORRECTA DE LAS PERSONAS QUE CONVIVEN EN EL NUCLEO FAMILIAR



En más de una cuarta parte de los genogramas estudiados (25´9%) es imposible saber con quién convive el enfermo pues no se ha englobado a los miembros de la familia que están en el mismo hogar. Si convenimos que la situación de enfermedad y muerte próxima de un individuo es uno de los acontecimientos de crisis más importantes en su familia, podremos deducir la importancia de saber quiénes forman su grupo familiar. El duelo será de cada integrante de la familia y también de la familia en su conjunto (duelo individual y duelo familiar).²⁶

7. Se recoge la fecha de realización del genograma (Ver Anexo 2)

1. SI
2. NO

RECOGIDA DE LA FECHA DE REALIZACIÓN DEL GENOGRAMA		
SI	63	29,5%
NO	150	70,5%



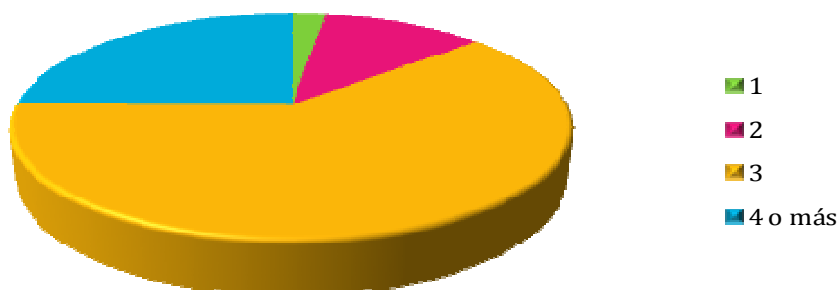
En nuestra revisión, no llega ni a la tercera parte del total de genogramas en que está puesta la fecha de realización del genograma (29´5 %). Esto puede ser debido a que el genograma se suele hacer en la primera visita o durante el primer contacto telefónico. Al registrar esta fecha en otro lugar de la Historia Clínica, es posible que se obvie el recoger la fecha en el mismo genograma. Es útil ponerla pues el resto de la información se calcula en relación a esa fecha.¹⁴

8. Número de generaciones recogidas en el genograma

1. 1
2. 2
3. 3
4. 4 ó más

Nº DE GENERACIONES RECOGIDAS EN EL GENOGRAMA		
1	5	2,3%
2	24	11,3%
3	131	61,5%
4 o más	53	24,9%

Nº DE GENERACIONES RECOGIDAS EN EL GENOGRAMA



Por lo general se incluyen por lo menos tres generaciones en el genograma, que pueden ser cuatro o cinco si el paciente identificado tiene hijos, nietos o bisnietos¹⁴. En nuestra revisión se han anotado tres o más generaciones en el 86% de los genogramas revisados.

DATOS DE INFORMACIÓN FAMILIAR

9. Se recoge el nombre del paciente

1. Si
2. No

RECOGIDA DEL NOMBRE DEL PACIENTE		
SI	110	51,6%
NO	103	48,4



Dentro de la información que consideramos básica en un genograma está el nombre de la persona identificada. Una persona, en este caso, atendida por un servicio de Cuidados Paliativos y que está al final de su vida. Sólo la mitad aproximadamente (51´6%) de los genogramas estudiados tienen el nombre del paciente junto a su símbolo. Dado que en la mayoría de casos está bien identificado, con doble línea, puede que no se anote por encontrarse en la primera hoja de la Historia Clínica y los profesionales no consideren importante esta información que ya aparece en otro lugar (ver Anexo 3).

10. Se recoge el nombre de alguna de las personas con las que convive

1. Si
2. No

RECOGIDA DEL NOMBRE DE ALGUNA DE LAS PERSONAS CON LAS QUE CONVIVE		
SI	144	67,6%
NO	69	32,4%



Sólo hemos considerado como criterio el que aparezca por lo menos el nombre de una persona que conviva en el mismo hogar. Este se ha recogido en el 67´6 % de los genogramas. Si el paciente vive solo, se contabiliza como que no se ha recogido este ítem.

11. Se recoge el nombre del cuidador/a o cuidadores/as

1. Si
2. No

RECOGIDA DEL NOMBRE DEL CUIDADOR/A O CUIDADORES/AS		
SI	87	40,8%
NO	126	59,2%



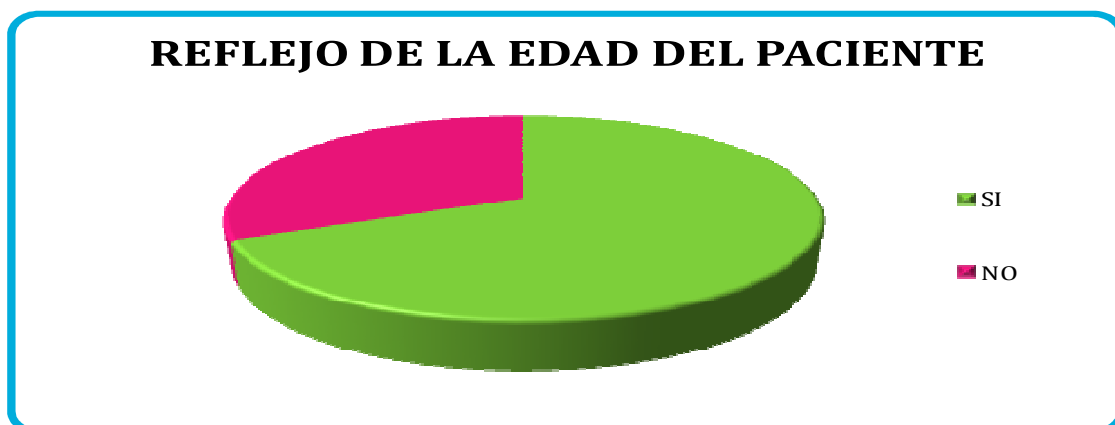
Se pone el nombre de la/las persona/as que cuidan sólo en un 40´8%. O dicho de otra forma, en más de la mitad de los genogramas no se ha puesto el nombre del cuidador. Esto tiene una

fácil explicación si vemos que en la carátula de la Historia Clínica viene un apartado para el "nombre de la persona responsable". Así, no es que se desconozca, sino que esta información se omite en el genograma, con lo cual éste queda incompleto. Lo mismo podríamos decir de otros ítems de información que se han recogido en una baja proporción como la edad del paciente o el ya mencionado dato "nombre del paciente" (Ver anexo 3).

12. Se refleja la edad del paciente

1. Si
2. No

REFLEJO DE LA EDAD DEL PACIENTE		
SI	146	68,5%
NO	67	31,5%



En los genogramas de nuestro estudio no aparece la edad casi en la tercera parte de los mismos (31'5%). En las Historias Clínicas de papel, se recoge la fecha de nacimiento en la portada de las mismas y la edad se calcula y se pone al rellenarla. Es posible que este sea el motivo por el que se omita al elaborar el genograma, cuyo espacio se reserva al volver esta misma página (Ver anexo 4).

13. Se refleja la edad de las personas con las que convive

1. De ninguna de ellas
2. De al menos una de ellas

REFLEJO DE LA EDAD DE LAS PERSONAS CON LAS QUE CONVIVE		
De ninguna de ellas	87	40,8%
De al menos una de ellas	126	59,2%



Es un dato que observamos en más de la mitad de los genogramas estudiados. No se puede saber en el caso de que previamente no se haya identificado este núcleo de personas que viven en el mismo hogar (ítem nº 6).

14. Se recoge la edad del cuidador/es

1. Si
2. No

RECOGIDA DE LA EDAD DEL CUIDADOR/ES		
SI	47	22%
NO	166	78%



Sólo hemos confirmado este dato en el 22% de los genogramas analizados. Hay múltiples estudios relacionados con cuidadores de enfermos de cuidados paliativos y éste dato aparece con frecuencia, lo cual nos da idea de su importancia. En cambio, en los genogramas estudiados se pone en esta baja proporción.

15. Se recogen fechas de transiciones en el ciclo vital (ver Anexo 2)

1. En ninguna ocasión
2. En al menos una ocasión

RECOGIDA DE FECHAS DE TRANSICIONES EN EL CICLO VITAL		
En ninguna ocasión	191	89,7%
En al menos una ocasión	22	10,3%



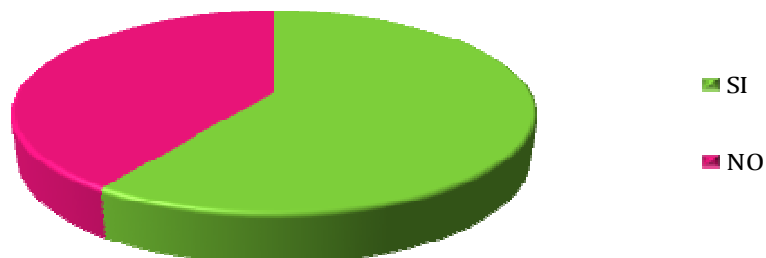
Casi en el 90% de genogramas estudiados no se recoge ninguna fecha que nos informe de este dato. En este ítem se valora el poner al menos una fecha que nos pueda informar de los momentos de cambio o crisis que inevitablemente se producen en las familias en su ciclo evolutivo. Las enfermedades crónicas y terminales alteran el funcionamiento familiar y puede ser importante explorar en qué momento de la evolución de la familia han sobrevenido, y no sólo por la enfermedad actual, sino las pérdidas ocurridas a lo largo de su historia, entendiendo también como pérdidas las que se producen en el ciclo vital normal de las familias (nacimientos, muertes, salida del hogar del primer hijo, separaciones, matrimonios...)⁸.

16. Se identifica el fallecimiento de algún miembro de la familia

1. Si
2. No

IDENTIFICACION DE FALLECIMIENTO DE ALGUN MIEMBRO DE LA FAMILIA		
SI	127	59,6%
NO	86	40,4%

IDENTIFICACION DE FALLECIMIENTO DE ALGUN MIEMBRO DE LA FAMILIA



17. Se recogen fechas de fallecimiento de algún miembro de la familia

1. Si
2. No

RECOGIDA DE FECHAS DE FALLECIMIENTOS DE ALGUN MIEMBRO DE LA FAMILIA		
SI	31	14,6%
NO	182	85,4%

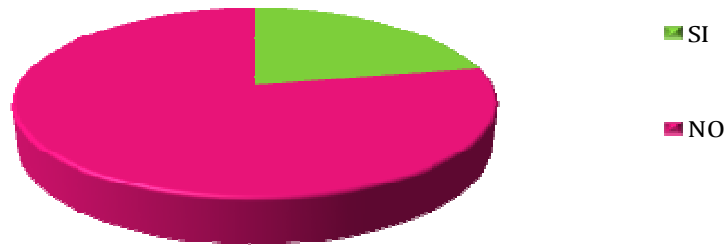


18. Se recogen causas de fallecimiento de algún miembro de la familia

1. Si
2. No

RECOGIDA DE CAUSAS DE FALLECIMIENTO DE ALGÚN MIEMBRO FAMILIAR		
SI	47	22%
NO	166	78%

RECOGIDA DE CAUSAS DE FALLECIMIENTO DE ALGÚN MIEMBRO FAMILIAR



Estos tres ítems (16,17 y 18) son recogidos en una baja proporción. Es posible identificar alguna pérdida por fallecimiento en el 59´6% de genogramas, lo cual en una historia de Cuidados Paliativos puede resultar llamativo por escaso. Y son mayoría los genogramas en que no se recoge ni fechas de fallecimientos (85´4%) ni causas de los mismos (78%) en ningún momento de la historia familiar.

DATOS DE RELACIONES FAMILIARES

19. Se recoge al menos una relación en el genograma (Anexo 2)

1. Si
2. No

RECOGIDA DE AL MENOS UNA RELACIÓN EN EL GENOGRAMA		
SI	26	12,2%
NO	187	87,8%



En el 87´8% de casos no se recoge ningún tipo de relación en los genogramas estudiados. Se basan en el informe de los miembros de la familia y en observaciones directas. Esta baja proporción puede deberse a que a veces puede resultar una tarea arriesgada con lo que se recomienda no ponerlas o hacerlo sólo si es algo muy evidente. Es probable que este ítem tenga más peso en el caso de que los genogramas nos sirvieran para hacer otro tipo de intervenciones sobre las familias.

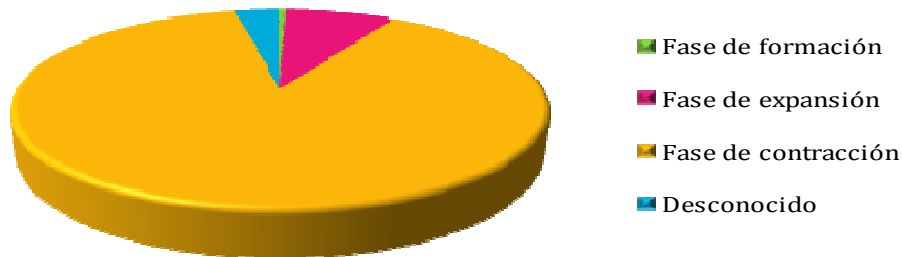
FASE DEL CICLO VITAL FAMILIAR (Anexo 2)

20. La familia se encuentra en

1. Fase de formación
2. Fase de expansión
3. Fase de contracción
4. Desconocido

LA FAMILIA SE ENCUENTRA EN ...		
Fase de formación	1	0,5 %
Fase de expansión	17	8 %
Fase de contracción	188	88,2%
Desconocido	7	3,3%

LA FAMILIA SE ENCUENTRA EN ...



Son las etapas que atraviesa una familia desde que se forma hasta que se disuelve. En nuestro formulario hemos resumido en estas tres las etapas del ciclo vital familiar. En los trabajos sobre ciclo vital pueden aparecer subdivididas a su vez en otras. La OMS las clasifica en 6 etapas (Formación, extensión, extensión completa, contracción, contracción completa y disolución).

En el 88'2% de los genogramas estudiados, las familias están en fase de contracción, que podemos correlacionar fácilmente con la edad de las personas de las historias analizadas. En esa fase incluimos desde el momento en que el primer hijo abandona el hogar (en que empieza la contracción), hasta la disolución de la familia, que termina con el fallecimiento del cónyuge sobreviviente de la pareja, etapa que corresponde a la mayoría de pacientes que atendemos en Cuidados Paliativos.

CONCLUSIONES

1. La elaboración del genograma en la Historia Clínica por parte de los profesionales de los Equipos de Cuidados Paliativos es una práctica habitual y sistemática.
2. Los genogramas analizados en este estudio, presentan un trazado aceptable en el nivel de estructura.
3. Los genogramas estudiados están elaborados con una escasa profundidad en el nivel información.
 - ✓ Los datos demográficos fundamentales se reflejan en los genogramas de forma escasa.
 - ✓ Los sucesos familiares críticos y transiciones del ciclo vital recogidos en los genogramas son insuficientes.
4. El trazado del tercer nivel de la elaboración del genograma, las relaciones familiares, está prácticamente ausente en los genogramas analizados.
5. Las familias de las personas de este estudio están en su mayoría en fase de contracción. No hay suficientes datos en los genogramas estudiados que ayuden a analizar y concretar la etapa del ciclo vital familiar.
6. Los genogramas examinados reflejan escasa información sobre pérdidas previas y/o fallecimientos en las familias de las personas al final de la vida.
7. Hemos encontrado escasa literatura acerca de genograma y cuidados paliativos específicamente, habiendo más estudios relacionados con otras materias de conocimiento.
8. La elaboración de este trabajo respalda la necesidad de formación en la elaboración, uso y utilidad del genograma entre los paliativistas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Oficina Regional Europea de la OMS. Mejores Cuidados Paliativos para Personas Mayores. Davies E, Higginson IJ edit. Copenhague 2004.
2. Callahan D. Death and the research imperative. N Engl J Med. Vol. 342. Nº 9 p.654.656. Marzo 2002.
3. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid 2007.
4. Ministerio de Sanidad y Consumo. Guía de criterios de calidad en Cuidados Paliativos. Madrid 2002.
5. Plan Integral de Cuidados Paliativos en el Servicio Murciano de Salud 2006-2009. Consejería de Sanidad de la Región de Murcia. 2006. Disponible en www.cuidarypaliar.es.
6. Benítez del Rosario MÁ, Salinas Martín A. Valoración multidimensional en Cuidados Paliativos. En: Cuidados Paliativos y Atención Primaria. Edit. Springer. Barcelona. 2000.
7. Minuchin S. Familias y terapia familiar. Edit Gedisa. 2ª ed. en español. Barcelona 2009).
8. McDaniel S, Campbell T y Seaburn D. Orientación familiar en Atención Primaria. Capítulo 14: La muerte frente a frente, pags.233- 254. Edit. Springer. Barcelona 1998.

9. Yurss I. Atención a la familia: otra forma de enfocar los problemas de salud en atención primaria. Instrumentos de abordaje familiar. ANALES Sis San Navarra 2001; Vol 24 (Supl.2):73-82. Disponible en <http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol24/suple2/pdf>.
10. Zenarutzabeitia A. La familia ante la muerte: Fases de adaptación a la terminalidad. En: Astudillo W, Mendinueta C. Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a la familia. Edit. EUNSA. Pamplona, 2002
11. Ceberio M. Quién soy y de dónde vengo: El Taller de genograma. Cap. I, pág. 21 Edit. Tres Haches
12. Fleitas L. El genograma para evaluar a las familias. En: De la Revilla L. Manual de atención familiar. Bases para la práctica familiar en la consulta. Vol. I. Granada: Fundación para el Estudio de la Atención a la Familia; 1999
13. Astudillo W, Mendinueta C, Orbegozo A. El apoyo a la familia. En: Presente y futuro de los Cuidados Paliativos. Disponible en www.cuidadospaliativos.org.
14. McGoldrick M, Gerson R. Genogramas en la evaluación familiar. Edit. Gedisa. Buenos Aires 1987.
15. De la Revilla L. El genograma en la práctica clínica. Disponible en www.dipucadiz.es. 2005.
16. Novellas A, Pajuelo MM. La familia de la persona enferma. Guías médicas. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Disponible en www.secpal.es
17. Ceberio M, Linares JL. Ser y hacer en terapia sistémica. Edit. Paidós. Barcelona 2005.
18. Ceberio M, Moreno J, Deschamps C. La formación y el estilo del terapeuta. Perspectivas Sistémicas. Disponible en <http://www.redsistemica.com.ar/formacion3.htm>

19. Indicadores y estándares de calidad en Cuidados Paliativos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos y Fundación Avedis Donabedian. Madrid 2006.
20. Cuidados Paliativos Domiciliarios. Atención Integral al paciente y su familia. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. 2003.
21. Plan Integral de Cuidados Paliativos de La Comunidad de Madrid 2005-2008. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid 2005.
22. Valentin R, Sáiz F, Alonso MT, Martín E, Durán AM. Grado de dependencia de los pacientes terminales atendidos por un equipo de soporte de Cuidados Paliativos. Med Pal Vol 16 N° 4 ; 213-217, 2009 Madrid.
23. Instituto Nacional de estadística. Datos disponibles en <http://www.ine.es>
24. Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. Monografías SECPAL. N° 0. 2012
25. Aldasoro E, Mahtani V, Sáenz de Ormijana A. et al. Necesidades en Cuidados Paliativos de las enfermedades no oncológicas. Un estudio cualitativo desde la perspectiva de profesionales, pacientes y personas cuidadoras. Madrid: Plan nacional para el SNS del MSC. Osteba 2012. Disponible en <http://www.osakidetza.euskadi.net>
26. Pérez M. El proceso de duelo y la familia. En: Astudillo W, Arrieta C, Mendinueta C, Vega de Seoane I. editores. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián 2002. p. 279-294.

ANEXO 1**FORMULARIO DE RECOGIDA DE DATOS DEL GENOGRAMA****DATOS IDENTIFICATIVOS**

1. Número de Historia Clínica
2. Sexo
 1. Hombre
 2. Mujer
3. Edad
 1. 0-20
 2. 21-40
 3. 41-60
 4. 61-80
 5. 81 o más
4. Genograma hecho
 1. SI
 2. NO

DATOS DE ESTRUCTURA FAMILIAR

5. Se identifica correctamente al paciente (1)
 1. SI
 2. NO
6. Se identifican correctamente las personas que conviven en el núcleo familiar (2)
 1. SI
 2. NO
7. Se recoge la fecha de realización del genograma (3)
 1. SI
 2. NO
8. Nº de generaciones recogidas en el genograma
 1. 1
 2. 2
 3. 3
 4. 4 o más

DATOS DE INFORMACIÓN FAMILIAR

9. Se recoge el nombre del paciente
 1. SI
 2. NO

10. Se recoge el nombre de alguna de las personas con las que convive
 1. SI
 2. NO
11. Se recoge el nombre del cuidador/a o cuidadores/as
 1. SI
 2. NO
12. Se refleja la edad del paciente
 1. SI
 2. NO
13. Se refleja la edad de las personas con las que convive
 1. De ninguna de ellas
 2. De al menos una de ellas
14. Se recoge la edad del cuidador/es
 1. SI
 2. NO
15. Se recogen fechas de transiciones en el ciclo vital (4)
 1. En ninguna ocasión
 2. En al menos una ocasión
16. Se identifica el fallecimiento de algún miembro de la familia
 1. SI
 2. NO
17. Se recogen fechas de fallecimiento de algún miembro de la familia
 1. SI
 2. NO
18. Se recogen causas de fallecimiento de algún miembro de la familia
 1. SI
 2. NO

DATOS DE RELACIONES FAMILIARES

19. Se recoge al menos una relación en el genograma (5)
 1. SI
 2. NO

FASE DEL CICLO VITAL FAMILIAR (6)



20. La familia se encuentra en
 1. Fase de formación
 2. Fase de expansión
 3. Fase de contracción
 4. Desconocido

ANOTACIONES

ANEXO 2**ACLARACIONES AL FORMULARIO DE RECOGIDA DE DATOS DEL GENOGRAMA**

- (1) El paciente identificado es la persona alrededor de la cual se elabora el genograma, en nuestro caso, el paciente incluido en programa de Cuidados Paliativos, y se representa mediante un cuadrado o círculo según sea hombre o mujer, y con doble línea.
- (2) Se utiliza una línea de puntos que engloba a todos los miembros de la familia que conviven con el paciente en el momento que realizamos el genograma.
- (3) Al poner la fecha de realización del genograma, el resto de la información (muertes, edades, sucesos importantes), se calculan en relación a esa fecha.
- (4) Nacimientos, muertes, casamientos, separaciones, divorcios. En este formulario, los datos relacionados con pérdidas por fallecimiento se recogen aparte.
- (5) Se utilizan líneas entre los símbolos para reflejar el tipo de relación entre dos miembros de la familia. Se basan en lo que nos informan los miembros de la familia y en observaciones de la persona que realiza el genograma.
- (6) Cambios en una misma familia desde su formación hasta su disolución, categorizados según los autores en diferentes etapas, y que tienen en común estas tres fases: de formación del sistema familiar (pareja, subsistema conyugal), de expansión del sistema (con la llegada de nuevos miembros y formación de los subsistemas parental y fraterno) y de contracción o pérdida de elementos en la familia y de subsistemas familiares.

ANEXO 3. ANVERSO DE LA PRIMERA HOJA DE LA HISTORIA CLÍNICA DE CUIDADOS PALIATIVOS.

 • ESCP • 														
EQUIPO SOPORTE CUIDADOS PALIATIVOS		I.º APELLIDO: _____												
N.º IDENTIFICACION: _____		SEXO: <input type="checkbox"/> MASCULINO <input type="checkbox"/> FEMENINO		2.º APELLIDO: _____										
FECHA DE NACIMIENTO: _____		NOMBRE: _____												
PROFESIÓN Y FORMACIÓN: _____		DOMICILIO: _____ C. POSTAL: _____ TELÉFONO: _____												
CAMBIO DOMICILIO: _____		TELÉFONO: _____												
NOMBRE PERSONA RESPONSABLE: _____		TELÉFONO: _____												
E.A.P. _____		M.F. DE: _____		EMPLEADO A: _____										
A.º FIRMAS: _____					FIRMAS DE LOS FAMILIARES: _____									
NOMBRES FAMILIARES: _____														
E.S.C.P. ATENCIÓN DOMICILIARIA DE 8 A 16 h.: DE LUNES A VIERNES		E.A.P. CENTRO de SALUD DE 8 A 17 h.: DE LUNES A VIERNES DE 9 A 17 h.: SÁBADOS												
S.N. URGENCIAS DE 16 A 9 h. DEL DÍA SIGUIENTE 24 h. DOMINGOS Y FESTIVOS		EMERGENCIAS 24 h. TODOS LOS DÍAS												
112														

ANEXO 4. REVERSO DE LA PRIMERA HOJA DE LA HISTORIA CLÍNICA DE CUIDADOS PALIATIVOS

ANTECEDENTES PERSONALES:

INGESTA PREVIA DE MEDICAMENTOS (DE INTERÉS EN M. PALIATIVO)

FÁRMACO	POSOLOGÍA	DURACIÓN	RESPUESTA

GENOGRAMA: