

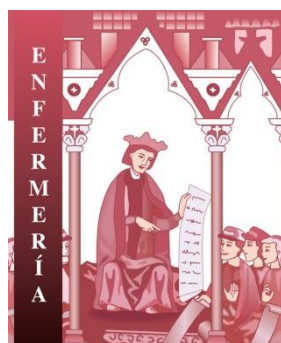
UNIVERSIDAD DE
MURCIA



TRABAJO DE FIN DE GRADO EN ENFERMERÍA

CURSO ACADÉMICO 2012-2016

**Facultad de Enfermería, Universidad de Murcia
Murcia**



Revisión de genogramas en Cuidados Paliativos del Área V de la Región de Murcia

AUTORA: Gloria Santa Palao

TUTORA: Laura Martínez Alarcón

RESUMEN

Introducción: La situación de terminalidad que se da en Cuidados Paliativos supone una importante crisis tanto a nivel individual como de la unidad familiar, llegando incluso a circunstancias de claudicación familiar o duelo patológico. Es por tanto necesario que la atención de los profesionales sea integral, individualizada y dirigida tanto al paciente como a los familiares. Para ello van a utilizarse una serie de técnicas y herramientas entre las que se encuentra el genograma. Esta representación gráfica muestra la estructura y el funcionamiento de la familia, así como las relaciones entre sus miembros.

Objetivos: Revisar y valorar los genogramas realizados en las Historias Clínicas de Cuidados Paliativos del Área V de la Región de Murcia. Se identificarán en ellos tanto fortalezas como las debilidades en su realización.

Método: Se ha realizado un estudio de tipo descriptivo retrospectivo, en el cual se han revisado todas aquellas historias pertenecientes a pacientes incluidos en el Programa de Cuidados Paliativos del Área V de la Región de Murcia y que fallecieron entre los meses de enero y febrero de 2016. El número total de historias revisadas ha sido de 10. Para ello se ha utilizado una hoja de recogida de datos basada en la bibliografía consultada.

Resultados: Los resultados han sido muy variables dependiendo de los apartados valorados. Los apartados más completos en todos los genogramas son los *datos identificativos* y los de *estructura*, mientras que los *datos de información familiar, relaciones y ciclo vital familiar* son los que más carencias de datos presentaban. En conjunto, el genograma aporta gran cantidad de información a los profesionales sobre el paciente y sus allegados.

Conclusiones: El genograma es un instrumento que mejora la práctica diaria de los paliativistas y ofrece una atención más individualizada y cercana a cada uno de los pacientes. Aparece en todas las historias clínicas revisadas, aunque en su realización, existen algunos puntos, como las relaciones sentimentales entre los miembros, que deberían seguir desarrollándose para la mejora progresiva de los Cuidados Paliativos.

Palabras clave: “Genograma”, “Cuidados Paliativos”, “Atención al paciente terminal”, “Atención a la familia”.

ABSTRACT

Introduction: The terminal situation that occurs in palliative care is a major crisis both at the individual level and household, even to circumstances of family claudication or pathological mourning. It is therefore necessary that the attention of professionals is comprehensive, individualized and directed both to the patient and family members. This will be used a number of techniques and tools which include the genogram. This graphic representation shows the structure and functioning of the family, as well as the relationships between its members.

Objectives: To review and evaluate the genograms performed in the clinical records of palliative care in the Area of the Region of Murcia V. They will be identified in them both fortresses such as weaknesses in its implementation.

Method: It has conducted a study of retrospective descriptive type, in which all those histories belonging to patients enrolled in the program of palliative care in the Area V of the Region of Murcia have been reviewed and who died between the months of January and February 2016. The total number of histories revised has been 10, it has been used a sheet of data collection based on the literature.

Results: The results have been very variable depending on the measured sections. The most complete sections in all the genograms are *identifying data* and *structure, family information, relationships* and *family life cycle data* are that more shortcomings of data presented. Altogether, the genogram provides wealth of information to practitioners on the patient and their relatives.

Conclusions: The genogram is a tool that improves the daily practice of the terminal care professionals and provides a more individualized and closes to each of the patients. It appears in all of the revised medical records, although there are some points in its implementation, like sentimental relationships between members, which should continue to be developed for the progressive improvement of palliative care.

Keywords: "Genogram", "Palliative care", "Terminal patient care", "Attention to the family".

ÍNDICE

I. INTRODUCCIÓN	1
II. MATERIAL Y MÉTODO.....	8
III.RESULTADOS	12
IV.DISCUSIÓN	22
V. CONCLUSIONES	29
VI.BIBLIOGRAFÍA	31
VII. AGRADECIMIENTOS	35
VIII. ANEXOS	36

I. INTRODUCCIÓN

“Lo esencial es invisible a los ojos” (El Principito, Antoine de Saint-Exupéry).

La Enfermería o el “arte de cuidar”, abarca también todos aquellos aspectos que no pueden verse ni tocarse, y que sin embargo son esenciales para el bienestar de la persona. En pocas ocasiones se nos educa específicamente a manejar situaciones de gran carga emocional, pero es en el contacto real con las personas donde inevitablemente se dibujan estas dimensiones abstractas y variopintas que incluyen sentimientos, creencias, experiencias, actitudes y pensamientos. Concretamente, el ámbito de Cuidados Paliativos y la delicada situación que se da en ellos, predispone a un contacto más humano, cercano y real con el paciente y con todos aquellos que le rodean.

Según el Subcomité Europeo de Cuidados Paliativos de la CEE (Comunidad Económica Europea), éstos consisten en *“la asistencia por parte de un equipo multiprofesional de sanitarios de forma total, activa y continuada tanto de los pacientes como de sus familias 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. Deben cubrir también las necesidades de sus familiares. Si fuera necesario, este apoyo debe incluir el proceso de duelo”*¹. Teniendo en cuenta esta definición, se considera fundamental la valoración y abordaje del paciente terminal a través de los cuatro cuadrantes del ser humano, que son²:

- **Cuadrante físico:** Incluye todos los signos y síntomas físicos que pueda padecer el paciente (por ejemplo el dolor, la anorexia, los vómitos o el estreñimiento). Su control es fundamental para la valoración de los demás cuadrantes.
- **Cuadrante espiritual:** Dentro de esta área se tendrán en cuenta los valores y creencias (religiosas o no) del paciente y el sentido que se le da a la vida, a la enfermedad, a la muerte, etc.
- **Cuadrante emocional:** Aborda las emociones y sentimientos del paciente, que pueden ser muy variables cuando se da una situación de terminalidad.
- **Cuadrante intelectual:** Incluye todos los pensamientos y decisiones del paciente, como por ejemplo decisiones terapéuticas, testamento vital y/o últimas voluntades.

Además de esto y teniendo en cuenta que el ser humano es un ser biopsicosocial, parece substancial valorar también sus relaciones sociales, dentro de las cuales la familia forma uno de los papeles más importantes. Hemos de tener en cuenta que la familia va a influir en aspectos tan destacados como las decisiones terapéuticas, el afrontamiento de la enfermedad o la actitud del paciente.

¿Pero, qué es la familia?

Es difícil simplificar este amplio concepto, pero siempre vamos a hablar de la familia como *grupo*, “que es el conjunto de personas unidas por un fin común o por sentimientos de afecto y de afiliación (...) Está constituido por personas que tienen un trato social -interacción- frecuente y que son conscientes de que entre ellos existe una identidad común”³. La familia es considerada como el inicio de la socialización de las personas, y gracias a ella adquirimos nuestra educación y valores morales. Es la primera y más íntima red de apoyo social.

A la hora de la práctica paliativista, siempre va a ir ligado el binomio *paciente-familia*, ya que se van a considerar los dos papeles fundamentales que cumple la familia: cuidadora y receptora de cuidados⁴:

- Será **cuidadora** porque es básicamente quien de verdad está “*a pie de cama*” con el paciente y satisface sus necesidades las 24 horas del día. Se hará cargo de él tanto en lo que se refiere al ámbito físico (administración de medicación, higiene, técnicas de confort...etc.), como en el apoyo social, emocional y espiritual.
- Por otro lado, será **receptora de cuidados** porque la familia también sufrirá junto al enfermo el impacto que inevitablemente conlleva el proceso de una enfermedad terminal. En muchos casos se pueden producir situaciones difíciles de manejar tales como la claudicación familiar o la aparición de un duelo patológico, problemas que los profesionales de Cuidados Paliativos deben saber resolver^{5,6}.

Para que la familia pueda cumplir estos dos papeles anteriormente citados, han de desarrollarse una serie de habilidades y conocimientos, así como ponerse en práctica determinadas técnicas o herramientas entre las que se encuentra el *genograma*.

El genograma

Un genograma es una representación gráfica de una constelación familiar multigeneracional que registra información sobre los miembros de esa familia y sus relaciones¹. Nos permite conocer de forma inmediata gran cantidad de información acerca de una determinada familia. El genograma es uno de los componentes más importantes de la Historia de Cuidados Paliativos del paciente terminal, pues se considera uno de los indicadores de trabajo del Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos (ESCP) y está incluido dentro de los indicadores de evaluación del Plan de Cuidados Paliativos del Servicio Murciano de Salud⁷.

Según la bibliografía, la forma más universal de dibujar el genograma estará dividida en tres etapas⁸:

- 1. Trazado de la estructura familiar:** Consiste en la utilización de los símbolos estandarizados para representar tanto a los miembros de la familia como a las líneas de parentesco que los unen.

Algunas de las normas o requisitos para su realización son (Figura 1):

- El hombre está representada por un cuadrado y la mujer por un círculo. Dentro de ambas figuras se anota la edad de cada persona y al lado su nombre.
- En el caso de las personas fallecidas, se les pondrá un aspa encima de su representación.
- El paciente tendrá una doble línea en el símbolo que lo represente, para ser diferenciado de los demás.
- En cuanto a los hijos, se pondrán de mayor a menor de forma correlativa de izquierda a derecha.
- Existen distintos símbolos que representan situaciones como divorcio, separación; así como embarazo, aborto (inducido o espontáneo), hermanos gemelos o mellizos, etc.
- Cuando se representa una unión, tipo matrimonio, el hombre aparecerá a la izquierda y la mujer a la derecha, unidos por una línea.









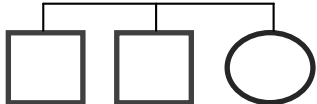



Hombre		Mujer	
Fallecido		Paciente	
Gemelos		Mellizos	
Hijo natural		Hijo adoptado	
Hermanos (mayor izquierda- menor derecha)		Embarazo	
Aborto inducido		Aborto espontáneo	

Figura 1. Símbolos del genograma. Fuente: elaboración propia.



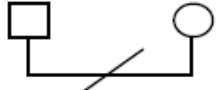
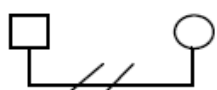
Unión libre		Matrimonio	
Separación		Divorcio	

Figura 2. Uniones en el genograma. Fuente: elaboración propia.

2. Escritura de la información relevante: Se refiere a todos aquellos hechos o informaciones que puedan afectar a la familia, por ejemplo: fecha de muerte,

causa y edad del fallecimiento, nacimientos, acontecimientos importantes, oficio, si vive fuera, etc.

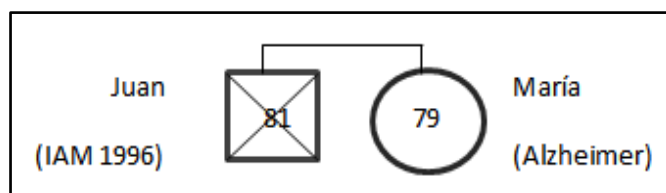


Figura 3. Información relevante en el genograma. Representación de un matrimonio formado por María y Juan. María tiene 79 años y padece la enfermedad de Alzheimer mientras que Juan falleció a los 81 años de un IAM en 1996. Fuente: elaboración propia.

3. Líneas de relación: Representan el grado de relación sentimental o de dependencia que existe entre los componentes del genograma. Es muy importante añadir también la línea de convivencia, para saber quiénes viven en el mismo domicilio.

Relación distante		Relación conflictiva	
Relación fusionada y conflictiva		Relación de ruptura de la relación	
Relación íntima		Relación muy íntima y fusionada	

Figura 4. Relaciones en el genograma. Fuente: elaboración propia

También se puede incluir la fase del ciclo vital en el que se encuentra la familia, entre las que diferenciaremos:

- *Fase de formación:* Aquella en la que se unen los miembros de la nueva familia. El ejemplo más significativo es la unión formal o el matrimonio de una pareja.
- *Fase de expansión:* Se refiere al momento en el que aumenta el número de miembros de la familia, gracias principalmente, a los descendientes.
- *Fase de contracción:* Es la última fase de la familia y se corresponde al momento en el que los hijos se van de casa o forman nuevas familias, por lo que la pareja vuelve a estar sola y envejece, hasta el momento de la muerte en el que desaparece.

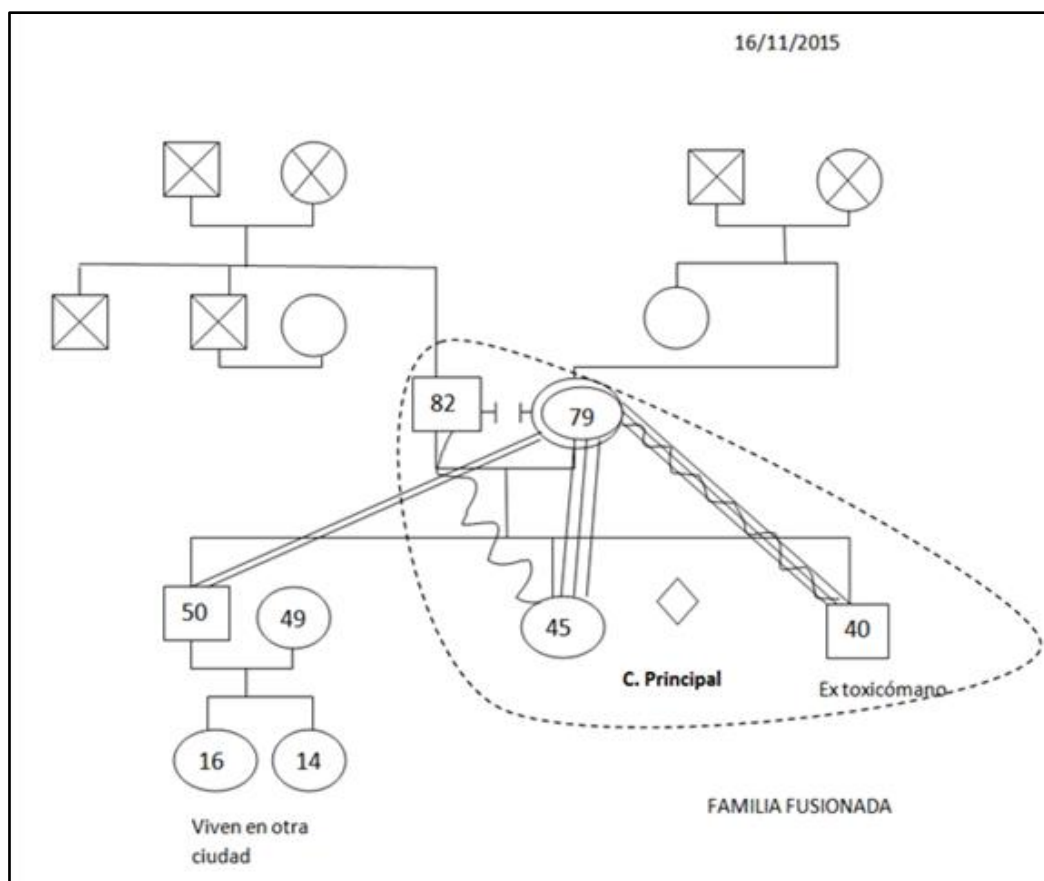


Figura 5. Genograma completo, incluye: trazado de la estructura familiar, información relevante y líneas de relación y fecha de realización. En esta figura se puede apreciar el genograma de una paciente mujer de 79 años, en el cual se representan a sus familiares más cercanos y la relación que existe con ellos. En el domicilio familiar la paciente vive con su marido de 82 años, con el cual existe una relación rota; su hija (45 años), cuidadora principal de la paciente y con una relación muy fusionada y por último su hijo menor (40 años) también muy unido pero con una relación conflictiva. Podemos apreciar que la hija tiene una relación conflictiva con el padre. El símbolo del rombo representa a la mascota que vive en la casa. La paciente tiene otro hijo mayor (50 años), con el cual también tiene una relación fuerte, aunque vive en otra ciudad y tiene una familia propia. En el genograma también se representan a los hermanos y padres del matrimonio, la mayoría de ellos fallecidos. Fuente: elaboración propia.

Entre las ventajas de la utilización del genograma que el Dr. Suárez cita en su artículo “El genograma: herramienta para el estudio y abordaje de la familia”, se encuentran⁹:

- Formato gráfico de lectura fácil.
- Permite evaluar relaciones entre el entorno familiar y la enfermedad.
- Permite hacer evidentes los obstáculos para la cooperación del paciente o familiares.
- Identifica los eventos de la vida que podrían afectar al tratamiento y cuidados del paciente terminal.

- El proceso de su elaboración permite establecer una relación médico-paciente armónica.
- Es una vía no amenazante para obtener información emocionalmente importante.
- Su elaboración demuestra interés por el paciente y otros familiares.
- Representa la estructura funcional de la familia.
- Propicia la participación del entrevistado y de los miembros de su familia tanto en la información que comparten, como en la narración y reflexión sobre dificultades y recursos que se puedan encontrar.
- Permite identificar algunos de los elementos que conforman las redes de apoyo (pareja, hijos, nietos, etc.).
- Sirve como un instrumento detector de factores de riesgo medioambientales en el hogar.

Sin embargo, estas ventajas pueden verse afectadas por determinadas limitaciones como la falta de colaboración del paciente o el dinamismo familiar que en muchas ocasiones no puede ser reflejado en un genograma, pues éste es únicamente una “foto” que se hace en un momento puntual.

Justificación

Antes de llevar a cabo la revisión de genogramas, se ha hecho una búsqueda bibliográfica en tres bases de datos (Pubmed, Scielo y LILACS), utilizando como palabras clave: *palliative care AND family, family care, genograma, genograma AND cuidados paliativos*. Esto ha permitido conocer el estado actual del tema. Una vez realizada dicha búsqueda, se seleccionaron 12 artículos en los que se relacionan directamente los conceptos y palabras anteriormente citados.

En el artículo “Cuidados Paliativos: Atención a la familia”¹⁰ se contemplan algunos de los problemas más frecuentes de los seres queridos de un paciente terminal y la forma en la que los profesionales pueden actuar sobre éstos.

Existen también distintos artículos que defienden los beneficios del uso del genograma con cualquier tipo de pacientes, así como la importancia de la formación de los profesionales en la utilización de dicha herramienta^{9,11}. Sin embargo, sólo se ha

encontrado un trabajo en el que se relacionen directamente los Cuidados Paliativos y el genograma⁸.

Por este motivo, y como justificación de este trabajo, la investigación acerca del uso que se hace del genograma en Cuidados Paliativos es fundamental para el desarrollo de esta herramienta en el campo de trabajo tanto enfermero, como de cualquier otra profesión socio-sanitaria. Con ello, se pretende conseguir resultados beneficiosos en la tríada paciente-familia-profesional, así como en el área determinada en el que se use este instrumento, que en este caso son los Cuidados Paliativos.

Objetivos:

Objetivos generales:

- Revisar y valorar los genogramas realizados en las Historias Clínicas de los pacientes que fallecieron entre los meses de enero y febrero de 2016 dentro del programa de Cuidados Paliativos del Área V de la Región de Murcia.
- Identificar tanto las fortalezas como las debilidades a la hora de realizar los genogramas de las Historias Clínicas anteriormente citadas con el fin de conseguir un uso óptimo de dicha herramienta.

Objetivos específicos:

- Valorar la realización/no realización del genograma.
- Valorar el trazado de la estructura familiar.
- Valorar la escritura de la información relevante.
- Valorar la realización de las líneas de relación y de convivencia.
- Valorar la información relacionada con la fase del ciclo vital familiar.
- Reforzar las fortalezas que ya se llevan a cabo y sugerir propuestas de mejora en los aspectos menos trabajados o debilidades.

II. MATERIAL Y MÉTODO

Este es un estudio de tipo descriptivo retrospectivo, en el que se ha realizado una revisión de historias clínicas. Para ello, se han utilizado todas aquellas historias pertenecientes a pacientes incluidos en el Programa de Cuidados Paliativos del Área V

de la Región de Murcia y que fallecieron entre los meses de enero y febrero de 2016, siendo un total de 10 historias las estudiadas (5 de enero y otras 5 de febrero).

Para poder realizar dicha revisión ha sido necesario el permiso para el manejo de Historias Clínicas a través de la Coordinación General de Cuidados Paliativos de la Región de Murcia.

- Historia en papel: En todas las áreas del servicio de Cuidados Paliativos de la Región de Murcia, se utiliza el mismo formato de Historia Clínica en papel, en la cual nos basaremos para realizar el estudio, pues es en ellas donde se desarrolla el genograma. Su principal ventaja es la comodidad que conlleva el poder transportarlo a los domicilios, así como poder borrar o añadir información cuando y donde sea necesario.

La historia en papel tiene como soporte físico una carpeta estandarizada (Anexo 1) en cuya portada principal aparecen datos administrativos e identificativos de cada paciente, mientras que en el reverso de ésta, hay un recuadro específico para el dibujo del genograma. Son estos dos apartados los que principalmente serán revisados para poder completar los ítems propuestos de esta investigación.

Dentro de esta carpeta, cuyo color varía según el sexo del paciente (amarillo para las mujeres y blanco para los hombres), se van introduciendo: la evolución del paciente, los informes y otros documentos que forman en conjunto la Historia Clínica de Cuidados Paliativos.

- Historia digital: Cabe destacar que, al igual que en los equipos de Atención Primaria, el Equipo de Cuidados Paliativos de la Región de Murcia utiliza el programa informático de OMI-AP, que tiene un apartado específico para el dibujo del genograma. Sin embargo su uso está poco desarrollado y no resulta práctico.

Como se ha mencionado anteriormente, el Área de Salud de la Región de Murcia en la que nos hemos centrado para este estudio es el Área V (Altiplano) que incluye las poblaciones de Yecla y Jumilla, así como sus respectivas pedanías, con cerca de 60.000 habitantes en total. El Altiplano consta de un centro de salud en Jumilla y otros dos en Yecla cuyo hospital de referencia es el Hospital Virgen del Castillo, ubicado también en Yecla. Además, al no existir servicio de oncología en dicho hospital, la mayoría de

enfermos oncológicos acuden a las consultas del Hospital Virgen de la Arrixaca o al Hospital Morales Meseguer en el caso de enfermedades onco-hematológicas.

El conjunto de profesionales que lleva a cabo los cuidados terminales es el Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos (ESCP), que a su vez incluye los cuidados domiciliarios (ESAD) y los hospitalarios (ESAH) (Anexo 2).

En el Área V, el ESAD está formado por un médico, un enfermero y un auxiliar de enfermería, mientras en el hospital hay una única enfermera formando el ESAH. Los profesionales disponen de dos despachos físicos, uno en cada población. Se organiza de tal forma que cualquiera de los profesionales que haya atendido al paciente o a la familia puede realizar el genograma. Por norma general, se suele trazar en la primera visita domiciliaria en la cual se explica al paciente que se le van a realizar algunas preguntas sobre la estructura familiar para poder atenderlos de una forma más individual y cercana. Además de esta entrevista, también puede obtenerse información en visitas posteriores o llamadas telefónicas, por lo que es importante estar atentos a todos los detalles de la conversación con los integrantes de la familia. Según la bibliografía, el tiempo medio para la realización del genograma puede variar entre 5 y 45 minutos¹¹.

Ítems a valorar:

Basándose en la bibliografía consultada, se ha elaborado una hoja de recogida de datos para valorar correctamente los genogramas a estudio. Dicha hoja tiene como fin la realización de una revisión completa y ordenada cuyos resultados sean equiparables.

Esta hoja consta de los siguientes ítems o apartados:

A) Datos identificativos

Aparecen en la portada de la historia clínica de Cuidados Paliativos. Valoraremos:

1. Nº de Historia Clínica: Si aparece o no, de forma que pueda identificarse quién es el paciente.
2. Sexo del paciente: Diferenciaremos entre hombres y mujeres.
3. Edad del paciente: Se dividirá a los pacientes entre mayores y menores de 65 años.
4. Realización del genograma: Por último se valorará si se ha realizado el genograma, sea cual sea su complejidad, en el apartado indicado para él.

Tras identificar estas generalidades, se procede a evaluar datos más específicos del genograma.

B) Datos de la estructura familiar:

En cuanto al trazado de la estructura familiar, valoraremos si:

1. Se identifica al paciente correctamente con la doble línea.
2. Se identifica a las personas que conviven y forman el núcleo familiar.
3. Se coloca al hombre a la izquierda y a la mujer a la derecha.
4. Se coloca adecuadamente a los hijos de izquierda a derecha según edad.
5. Se utiliza un tamaño homogéneo de las figuras.
6. Se trazan las líneas de vínculos (matrimonio, pareja de hecho, divorcio, descendencia, etc.) adecuadamente.
7. Se utilizan adecuadamente los símbolos que representan (si los hubiera):
 - Fallecimiento.
 - Embarazo.
 - Muerte al nacer.
 - Aborto.
 - Hijos: mellizos, gemelos, adoptados.
8. Aparece la fecha de realización del genograma.
9. Aparece la línea de convivencia.
10. Nº de generaciones que se han descrito.

C) Datos de información familiar:

Se ha valorado si:

1. Se ha puesto el nombre del paciente.
2. Se ha puesto el nombre de una o más personas del núcleo familiar.
3. Se reconoce al cuidador principal.
4. Aparece la edad del paciente dentro del símbolo que lo representa.
5. Aparece la edad de una o más personas del núcleo familiar.
6. Aparece al menos una fecha de algún evento importante en la familia (matrimonio, divorcio, unión...etc.).
7. Se anota la formación/ocupación laboral del paciente.
8. Se anota la formación/ocupación laboral de uno o más familiares.
9. Aparece la causa de, al menos, una muerte de algún familiar.

10. Aparece información general acerca de la familia.

11. Aparece otro tipo de información relevante en el margen.

D) Datos de relaciones familiares:

En este apartado se valora si se representa al menos una relación de tipo emocional entre dos miembros de la familia.

E) Fase del ciclo vital en el que se encuentra:

Por último, valoramos si hay alguna anotación en el genograma en la cual se refleje la fase del ciclo vital en la que se encuentra la familia (formación, extensión o contracción).

Una vez hecho este análisis, también se ha dado una puntuación general, del 1 al 5, a cada genograma, diferenciando entre:

- Claridad: Considerándose el 1 como “*genograma no entendible*” y el 5 como “*comprensión clara en un primer vistazo*”.
- Cantidad de información aportada: Siendo 1 la cantidad mínima de información y 5 una gran cantidad informativa.

III. RESULTADOS

Los resultados de la revisión de las 10 historias clínicas incluidas en el estudio fueron los siguientes:

A) Datos identificativos:

1. “Nº de Historia Clínica”

Las diez historias revisadas están identificadas de manera correcta con el nº de la Seguridad Social. Esto se debe a que todos los pacientes tienen dos números de Historia Clínica distintos: el del Hospital de referencia y el del Centro de Salud, por lo tanto, para evitar errores se usa el nº de la Seguridad Social en la identificación de todos los pacientes de Cuidados Paliativos del Área V.

2. *“Sexo del paciente”*

La muestra tomada para este trabajo incluye a todos los pacientes del programa de Cuidados Paliativos del Área V fallecidos entre los meses de enero y febrero. De este total (N= 10), la mitad han resultado ser hombres y la otra mitad mujeres (5 en cada grupo), de forma casual. En todas las historias revisadas aparece el sexo del paciente.

3. *“Edad del paciente”*

En las 10 historias revisadas se anota la edad del paciente en el apartado de datos personales o identificativos. Gracias a esto, se ha podido dividir a los pacientes en dos grupos fundamentalmente: mayores y menores de 65 años. Únicamente un paciente del total revisado en este trabajo (N= 10) era menor de 65 años, mientras que los nueve restantes eran mayores.

4. *“Se ha realizado el genograma”*

El genograma está hecho en el 100% de las historias clínicas revisadas y se encuentra situado en el recuadro específico para su ubicación. No hay que olvidar que el genograma forma parte de los indicadores de evaluación domiciliaria del Programa de Cuidados Paliativos del SMS⁷.

B) Datos de la estructura familiar:

1. *“Se identifica al paciente correctamente con la doble línea”*

En todos los genogramas revisados aparece la doble línea que identifica al paciente, por tanto resulta sencillo a simple vista saber quién es sin tener que detenerse en exceso.

Además, en todos ellos se pone al enfermo en el centro del espacio disponible para realizar el genograma, de forma que se puedan ir añadiendo generaciones anteriores o posteriores progresivamente.

2. *“Se identifica a las personas que conviven y forman el núcleo familiar”*

En 8 de los 10 genogramas incluidos en este trabajo se identifica claramente las personas que conviven y forman parte del núcleo familiar del enfermo terminal.

Existen dos historias en las que la identificación familiar no está descrita de forma clara. En estas dos historias se indica quiénes son las personas que forman el núcleo familiar (hijos, hermanos, etc.) pero no se dice quienes conviven con los pacientes. Posteriormente, al leer la historia clínica más detalladamente descubrimos que una paciente vive en un asilo de mayores y la otra paciente es inmigrante y toda su familia vive en otro país.

3. *“Se coloca al hombre a la izquierda y a la mujer a la derecha”*

En el total de los genogramas se cumple esta regla cuando ambos representan unión de algún tipo (noviazgo, matrimonio, etc.). Podemos decir que esta regla es una de las más básicas a la hora de realizar el genograma, por lo tanto es muy probable que esté correcta en todos ellos.

4. *“Se coloca adecuadamente a los hijos de izquierda a derecha según edad”*

Esta regla, al igual que la anterior, se considera básica en el uso del genograma. Tras la revisión encontramos que aparece en todos ellos, aunque en algunas personas no estaba indicada la edad, por lo tanto, no podemos saber con seguridad si este orden escogido es el adecuado. Esto puede explicarse porque, en muchas ocasiones, se suele preguntar quién es el hermano mayor o el menor, aunque las personas no nos expliciten su edad exacta.

5. *“Utiliza un tamaño homogéneo de las figuras”*

Los genogramas de este estudio tienen unas figuras estables en cuanto a tamaño.

6. *“Traza las líneas de los vínculos (matrimonio, pareja de hecho, divorcio, descendencia, etc.) adecuadamente”*

Al igual que los puntos 7,8 y 9 anteriormente comentados, éstas son reglas básicas en la estructura de cualquier genograma. En el 100% de las historias revisadas aparecen las líneas de vínculos sanguíneos o de unión de forma correcta.

7. *“ Utiliza adecuadamente los símbolos que representan (si los hubiera)” :*

- Fallecimiento. En los casos en los que se representa fallecimiento, se hace de forma adecuada, con un aspa encima de la figura del familiar fallecido.
- Embarazo. En los genogramas revisados no se ha identificado ningún símbolo que represente embarazo por lo que no se puede evaluar si está bien utilizado o no.
- Muerte al nacer. Únicamente hay representada una muerte al nacer y el símbolo es adecuado a su significado.
- Aborto. De los genogramas revisados, aparece 3 veces y se representa con el símbolo adecuado.
- Hijos: mellizos, gemelos, adoptados. En cuanto a mellizos o gemelos no hay constancia de que haya alguno, por lo que no podemos evaluar su utilización. Sí existe un hijo adoptado, aunque lo sabemos porque está especificado en el margen del genograma, el símbolo utilizado no es el adecuado para dicha situación.

8. *“Aparece la fecha de realización del genograma”*

En el estudio se ha visto que en 3 de los 10 genogramas no aparece dicha fecha.

9. *“Aparece la línea de convivencia”*

La línea de convivencia, que engloba a todos aquellos familiares que viven en la misma casa también es un elemento que nos aporta mucha información. En este caso, dicha línea aparece identificada en 6 de los 10 genogramas.

10. *“Nº de generaciones que se han descrito”*

En este ítem, se ha diferenciado entre genogramas que representan una única generación, dos, tres o más de tres, y los resultados son los siguientes:

Nº DE GENERACIONES	GENOGRAMAS
Una	0
Dos	3
Tres	3
Más de tres	4

Figura 6. Número de generaciones descritas en los genogramas revisados.

Fuente: elaboración propia.

C) Datos de información familiar:

1. *“Se ha puesto el nombre del paciente”*

El nombre debe aparecer dentro del genograma, al lado del símbolo que representa al paciente. Tras la revisión, los resultados que encontramos son que 9 de los 10 genogramas están completos con el nombre del enfermo.

2. *“Se ha puesto el nombre de una o más personas del núcleo familiar”*

El total de los 10 genogramas contienen el nombre de una o más personas de la familia.

3. *“Se reconoce al cuidador principal”*

Únicamente en 3 genogramas aparece especificado quién es el cuidador principal del paciente terminal. En el resto, ha tenido que leerse la historia clínica de forma más detallada, por lo que se pierde una de las principales ventajas de esta herramienta que es la obtención de información específica en el menor tiempo posible.

4. *“Aparece la edad del paciente”*

En el punto “3” del apartado *“Datos identificativos”* también se valora si aparece la edad del paciente, pero únicamente como dato administrativo.

Este ítem es más específico, pues valora si aparece la edad del paciente dentro de la figura que lo representa en el genograma. Este dato está escrito en 6 genogramas del total revisados.

5. *“Aparece la edad de uno o más personas del núcleo familiar”*

Los resultados de la revisión de este ítem son:

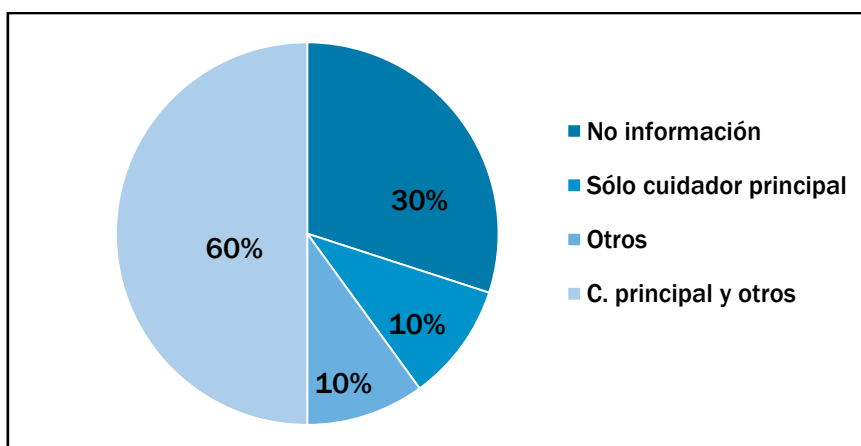


Figura 7. Información relativa a la anotación de edades de los familiares en los genogramas analizados. Fuente: elaboración propia.

6. *“Aparece al menos una fecha de algún evento importante en la familia (matrimonio, divorcio, unión...)”*

Este ítem no es considerado información fundamental, aunque es útil a la hora de observar la duración de las relaciones a través del tiempo así como posibles conflictos derivados de divorcios o separaciones.

En los genogramas revisados, únicamente 3 de los 10 incluyen fechas de eventos importantes. En dos de los casos se refieren a la fecha en la que los pacientes contrajeron matrimonio con sus respectivas parejas mientras que la otra fecha nos indica el momento en el que se diagnostica una enfermedad de carácter grave al cónyuge de la paciente.

7. *“Se anota la formación / ocupación laboral del paciente”*

Este apartado únicamente se ha cumplimentado en uno de los genogramas de los pacientes. Ha de señalarse que en otro apartado de la historia clínica de cuidados paliativos, en el cual aparecen los datos administrativos, sí está anotada esta información pero no es relevante para este estudio, pues no aparece en el genograma concretamente.

8. *“Se anota la formación/ ocupación laboral de uno o más familiares”*

Tras analizar los 10 genogramas, se obtienen los siguientes resultados:

OCUPACIÓN LABORAL	GENOGRAMAS
Del cuidador principal	1
De otros miembros familiares	2
Del cuidador principal y otros familiares	1
No información	6

Figura 8. Resultados sobre información de formación y ocupación laboral de los familiares. Fuente: elaboración propia.

9. *“Se anota la causa de muerte de algún familiar”*

Únicamente se recoge la causa de muerte de familiares en dos genogramas. En uno de ellos aparece la causa de fallecimiento del cónyuge mientras que en la otra se refleja la de los padres y hermanos.

10. *“Aparece información general acerca de la familia”*

Sobre la información general acerca de la familia, diferenciamos entre dos tipos o modelos de familia:

- Familia fusionada. Es aquella en la que sus límites externos son cerrados, es decir, tienden a aglutinarse entre ellos y a establecer relaciones fuertes de forma que lo que hace uno influye intensamente en todos los demás. Sin embargo, el contacto con personas de fuera de la familia es menos abierto, por lo que es más difícil establecer una relación terapéutica con ellos. De los 5 genogramas que contenían este tipo de información, en todos ellos se describía este tipo de familia.
- Familia desligada: Se refiere a la familia cuyos miembros tienen poco sentido de pertenencia, y las relaciones son más distantes, de forma que no tienen gran disposición para recibir ayuda entre ellos. No se ha descrito este tipo de familia en ninguno de los genogramas revisados.

11. *“Aparece otro tipo de información relevante en el margen”*

Tres de los genogramas estudiados tenían anotaciones en alguno de los márgenes, con información relativa a:

- Lugar en el que viven los familiares (hijos principalmente).
- Enfermedad que sufren algunos de los parientes.

D) Datos de relaciones familiares:

1. “*Se representa al menos una relación sentimental entre dos miembros de la familia*”:

- Seis de los genogramas revisados no contienen la representación de ninguna relación entre los miembros de la familia. Esto quiere decir que sí está representada la estructura familiar y los lazos de descendencia que los unen, pero no las relaciones sentimentales.
- De los que sí contienen información, dos genogramas representan una única relación básica mientras que otros dos representan dos o más relaciones.

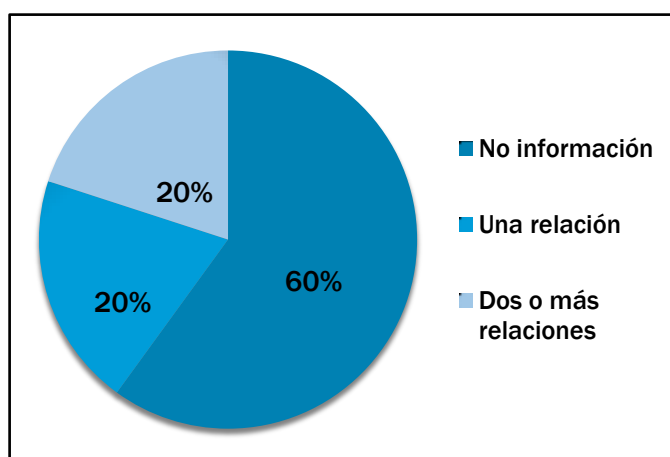


Figura 8. Información relativa a relaciones familiares.

E) Fase del ciclo vital en el que se encuentra:

En este último apartado se ha analizado la fase del ciclo vital en el que se encuentra la familia.

Tras revisar los genogramas de los pacientes que se incluyen en este estudio, se ha constatado que en ninguno aparece explícitamente la fase del ciclo vital de la familia. Sin embargo, al leer la historia clínica de cada uno de ellos podemos obtener información sobre dicha fase.

Del total de genogramas, nueve de ellos se encuentran en fase de contracción, es decir, los hijos del paciente y su pareja son mayores y ya no viven en el hogar familiar, o incluso han formado su propia familia. Por otro lado, sólo uno de los genogramas representa una familia en extensión pues los hijos de la paciente son jóvenes (tienen entre 20 y 8 años).

F) Claridad y cantidad de información:

Los datos de claridad del genograma se representan en la Figura 9. Se aprecia que 7 genogramas del total revisado tienen una claridad que varía entre “5” (Excelente) y “4” (Buena).

En cuanto a la cantidad de información (Figura 10), existen dos genogramas con una valoración “1” (Insuficiente) en cantidad de información. Uno de ellos se debe a que sólo permaneció 2 días en programa, con lo que hubo poco tiempo para realizarlo. Mientras el otro se debe a que no se han realizado visitas domiciliarias a este paciente, únicamente contacto telefónico. Por otro lado, los genogramas cuya cantidad de información han sido calificados con una puntuación entre “4” (Buena) y “5” (Excelente), han permanecido mucho más tiempo en programa, entre 62 y 252 días.

CLARIDAD	GENOGRAMAS
5: Excelente	2
4: Buena	5
3: Moderada	2
2: Baja	1
1: Muy baja	0

Figura 9. Claridad aportada por los genogramas

CANTIDAD DE INFORMACIÓN	GENOGRAMAS
5: Excelente	4
4: Buena	1
3: Moderada	1
2: Baja	2
1: Insuficiente	2

Figura 10. Cantidad de información aportada por los genogramas

ÍTEMS		NO	SÍ	CARACTERÍSTICAS ESPECIALES
DATOS IDENTIFICATIVOS	Aparece nº H. clínica	-	100%	• Aparece el nº Seg. Social
	Sexo	-	100%	• 50% mujeres • 50% hombres
	Edad	-	100%	• 90% mayores 65 años • 1% menores 65 años
	Existe genograma	-	100%	
DATOS DE LA ESTRUCTURA FAMILIAR	Paciente con doble línea	-	100%	
	Se identifica al núcleo familiar	-	100%	
	Hombre a la izq, mujer a la dcha	-	100%	
	Hijos de izq a dcha según edad	-	100%	
	Figuras homogéneas	-	100%	
	Trazado de líneas de vínculo	-	100%	
	Utiliza símbolos (embarazo, fallecimiento, aborto..)	-	100%	
	Aparece fecha de realización	30%	70%	
	Aparece línea de convivencia	40%	60%	
	Generaciones descritas			• 30% dos generaciones • 30% tres generaciones • 40% más de tres
DATOS DE INFORMACIÓN FAMILIAR	Aparece nombre paciente	10%	90%	
	Aparece nombre familiares	-	100%	
	Se reconoce al c. principal	70%	30%	
	Aparece edad paciente	40%	60%	
	Aparece edad de familiares	30%	70%	• 50% c. principal y otros • 10% c. principal • 10% otros
	Aparece fechas importantes	70%	30%	
	Describe formación/profesión paciente	90%	10%	
	Describe formación/ profesión familiares	60%	40%	• 10% C. principal • 20% otros • 10% c. principal y otros
	Aparece causa de muerte de familiares	80%	20%	
	Aparece información general familiar	50%	50%	• Todos los descritos son familia fusionada
	Información complementaria al margen	70%	30%	
DATOS DE RELACIONES FAMILIARES	Se representan relaciones familiares	60%	40%	• 20% representa una relación • 20% representa dos o más relaciones
FASE DEL CICLO VITAL FAMILIAR	<ul style="list-style-type: none"> • El 90% se encuentran en fase de contracción • El 10% en fase de extensión 			

Figura 11. Resumen de resultados

IV. DISCUSIÓN

A) Datos identificativos:

Una vez analizados los datos, se puede afirmar que el total de historias clínicas de Cuidados Paliativos revisadas están correctamente identificadas, pues todas cumplen los cuatro ítems que se han valorado en dicho apartado.

Teniendo en cuenta que uno de estos cuatro ítems es la “*valoración de la realización/no realización del genograma*” y que en el 100% de las historias clínicas está realizado, resulta sencillo deducir el peso de dicha herramienta y el valor que los profesionales le dan en Cuidados Paliativos.

- “*Sexo*”: En este estudio no se aprecia ninguna diferencia entre hombres y mujeres a la hora de sufrir los distintos tipos de enfermedad que pueden llevar a Cuidados Paliativos. Tampoco podemos saber con los resultados obtenidos si hay mayor prevalencia de un sexo u otro en el Programa, debido a que la muestra es muy pequeña.

A pesar de ello, sabemos que dentro de los Cuidados Paliativos, las enfermedades más usuales son el cáncer y las demencias, así como enfermedades cerebrovasculares y respiratorias de larga evolución. Según el informe del INE de defunciones según la causa de la muerte¹², cabe destacar que existe mayor porcentaje de demencias y enfermedad de Alzheimer en la población femenina. En cuanto a tumores, los de mayor mortalidad (colon y pulmón) son prevalentes en hombres, mientras que el cáncer de mama sigue siendo una de las patologías que causa más muerte entre las mujeres.

Año 2013	Total	Hombres	Mujeres
Total defunciones	390.419	199.834	190.585
Enfermedades isquémicas del corazón	33.413	19.402	14.011
Enfermedades cerebrovasculares	27.850	11.593	16.257
Cáncer de bronquios y pulmón	21.664	17.559	4.105
Insuficiencia cardíaca	16.888	6.136	10.752
Demencias	16.305	5.332	10.973
Enf. crónicas de las vías respiratorias inferiores (ECVRI)	15.387	11.377	4.010
Enfermedad de Alzheimer	12.775	3.843	8.932
Cáncer de colon	11.850	6.944	4.906
Enfermedad hipertensiva	11.243	3.648	7.595
Diabetes mellitus	9.391	3.985	5.406
Neumonía	8.333	4.317	4.016
Insuficiencia renal	6.836	3.188	3.648
Cáncer de mama	6.589	112	6.477
Cáncer de páncreas	6.039	3.169	2.870
Cáncer de próstata	5.787	5.787	-

(*) Causas con peso relativo superior al 1,5%

Figura 12. Defunciones según causa de muerte¹². Fuente: INE.

- “*Edad*”: La gran proporción de personas mayores de 65 años dentro de la muestra estudiada refleja la realidad de la sociedad macro-longeva en España, en la que los hombres llegan a una esperanza de vida de 78,3 años y las mujeres a 84,8 años. Sin embargo es importante considerar que a partir de estas edades (superiores a 65 años) aumenta la morbi-mortalidad, la aparición de enfermedades terminales o el empeoramiento de aquellas que son crónicas y con ello, la necesidad de cuidados y atención paliativa^{13,14}.

B) Datos de la estructura familiar:

- En el ítem de “*se identifica a las personas que conviven y forman el núcleo familiar*” hay dos historias en las que también sabemos quiénes son las personas que forman el núcleo familiar (hijos, hermanos, etc.) pero no queda claro con quién conviven los pacientes. Esto se debe a que, tras leer la historia clínica más detalladamente descubrimos que una paciente vive en un asilo de mayores y la otra paciente es inmigrante y toda su familia vive en otro país. Estos dos casos se deberían de considerar especiales en cierto modo, ya que no constituyen la situación típica de una familia española. Sin embargo, sí sería necesario

establecer un sistema en el que pueda quedar reflejado este tipo de situaciones dentro del genograma, quizás con una pequeña anotación en el margen, de forma que solo al ver el esquema y las notas, se pueda componer una idea básica de la situación socio-familiar.

- Los únicos dos ítems que no están completos en todas las historias son el que valora la aparición de la “*fecha de realización del genograma y el de la línea de convivencia*”.

“La familia es un sistema vivo en constante evolución y desarrollo, ya sea por el contexto o bien por los individuos que la conforman, donde las personas nacen, crecen, se reproducen y mueren...”¹⁵. Esta constante evolución y cambios inherentes a la familia explican la importancia de reflejar la fecha de realización del genograma y saber en qué momento se ha hecho la “foto” familiar. En mi opinión, esta es una de las reglas en las que más se debería trabajar ya que es una información que se puede completar sin apenas esfuerzo y que en la mayoría de las ocasiones no aparece por descuido u olvido. En este trabajo, 3 de los genogramas revisados no incluían dicha fecha.

Por otro lado, la importancia de realizar el trazado de la línea de convivencia radica en que en la mayoría de los casos, las personas que cohabitan con el paciente son los que se encargan de sus cuidados y entre ellos se encuentra el cuidador principal, objeto imprescindible para llevar a cabo los cuidados paliativos. Además, el conocer de antemano el núcleo de convivencia puede ayudar al profesional también a situarse y manejarse de forma adecuada dentro del hogar del paciente y a establecer con él una relación más cercana.

- “*Nº de generaciones*”: Si analizamos los datos respectivos al número de generaciones que aparecen en los genogramas revisados (Figura 6), vemos que el 40% están formados más de tres generaciones. Según la bibliografía, se considera una familia extensa cuando se representa una estructura familiar de tres o más generaciones¹. Estos resultados se explican gracias a la larga esperanza de vida que se da en la sociedad española actual, por la cual nos encontramos familias extensas con gran diferencia de edad entre las distintas generaciones. En los genogramas revisados se observa un ejemplo de esta situación pues aparecen muchos miembros que rondan los 80 años y, aunque

sigue predominando el sexo femenino, también hay un alto porcentaje de hombres.

- Si hacemos una valoración general del apartado de “*Datos de la estructura familiar*” se observa que es uno de los más completos, pues 6 de los 10 ítems valorados son correctamente completados en todos los genogramas. Sin embargo, es cierto que los dos ítems menos completados son también de suma importancia y se consideran básicos en cualquier genograma. Los resultados coinciden con los encontrados en la bibliografía existente¹¹, donde los “datos de estructura” son los cumplimentados en mayor medida, como por ejemplo el *uso de símbolos de forma adecuada* o *el orden de los hijos según su edad*.

C) **Datos de información familiar:**

En el apartado que evalúa el contenido de la información familiar se incluyen 11 ítems muy diversos de los cuáles se va a discutir sobre aquellos que han sido menos valorados en los genogramas, con el fin de potenciar su uso:

- “*Se reconoce al cuidador principal*”: Podríamos decir que es una de las debilidades encontradas en los genogramas, pues el reconocimiento del cuidador principal es escaso.

Está demostrado que el cuidador principal o informal sufre las consecuencias del cuidado en su propia salud, pues considera su labor como “*un encargo*”, cuya duración puede ser comparada con el cuidado a enfermos con enfermedades semejantes al Alzheimer¹⁶. La experiencia de cuidado conlleva sufrimiento junto con sentimientos de abandono, ansiedad y dudas sobre la provisión de cuidados¹⁷, por ello necesitan apoyo y comprensión por parte de los profesionales en cuanto a sus problemas laborales, de formación y educación en cuidados, cambios súbitos y síntomas o diagnóstico, pronóstico y posible tipo de muerte.

Ha de señalarse que la labor del cuidador principal es fundamental en Cuidados Paliativos, pues sin un buen soporte de cuidados en casa sería imposible establecer la actividad paliativa de forma continua⁴.

- “*Se anota la formación/ocupación laboral del paciente*”: Al igual que algunos de los ítems de este apartado, éste no se considera *fundamental*, pero puede ser de utilidad para informar y educar al paciente en su proceso. En la actualidad la relación terapéutica incluye la participación activa del paciente, de forma que es esencial la comunicación con éste y el respeto de sus pensamientos y formas de actuar¹⁸. El conocer a qué se ha dedicado laboralmente el paciente durante su vida activa o cuál es su nivel educativo va a ayudar a los profesionales a entender determinadas situaciones o actitudes mejorando así el proceso terapéutico.
- “*Se anota la formación/ocupación laboral de uno o más familiares*”: Como podemos observar en la figura 8 se representa la clasificación en la que se han dividido los resultados de este ítem. Dentro de ella se incluye información sobre la formación del cuidador principal o de otras personas de la familia. Para el profesional, los datos más importantes serían aquellos que hablan sobre la ocupación del cuidador principal o de todos aquellos que se encarguen directamente de los cuidados del paciente. Sabemos que, en muchos casos, el estrés laboral junto con el impacto emocional de tener a su cargo a un enfermo terminal y la cercanía de la muerte, producen un riesgo importante de claudicación familiar que puede llegar al abandono de los cuidados por parte del familiar¹⁶.

En cuanto a la formación, un estudio¹⁹ señala que la mayoría de los cuidadores informales tienen una educación básica incompleta, y a ellos le siguen cuidadores con un grado de instrucción de diversificada completa.

- “*Aparece la causa de al menos una muerte de algún familiar*”: La importancia de este ítem radica principalmente en las vivencias sobre la muerte por las que han pasado tanto el paciente como su familia. En la actualidad, la muerte sigue siendo un tabú, algo sobre lo que no se puede hablar o mirar a la cara²⁰. Sin embargo, las experiencias pasadas alrededor de la muerte (familiares fallecidos, forma de morir, edad, etc.) van a influir de forma directa en la percepción sobre la vida y la muerte y en la forma de afrontar la situación de terminalidad del paciente.
- “*Aparece información general acerca de la familia*”: De las cinco familias en las que surge este tipo de información, todas ellas son una familia fusionada.

Según el profesor Sánchez Vera¹³, *“la familia todavía es considerada en España como el organismo o ente más destacado para los individuos, independientemente de su ideología política o religión”*, por lo tanto se puede establecer una relación entre este pensamiento y el hecho de que la mayoría de las familias que encontramos son de tipo *fusionada*. Sin embargo, ha de señalarse de nuevo que, “fusionada” significa que existe una relación fuerte e intensa entre los miembros, sea favorable o perjudicial, lo que explica que en muchas ocasiones se dé la paradoja de que existan conflictos importantes entre miembros de la familia pero que su relación sea prácticamente irrompible o de gran dependencia.

D) Datos de relaciones familiares:

Una vez recogidos los resultados, podemos observar que sólo se representan relaciones entre los miembros de la familia en cuatro de los diez genogramas revisados (Figura 8). Este apartado es uno de los más incompletos también en otro estudio de este tipo, y *“puede deberse a que obtener este tipo de información puede resultar una tarea arriesgada, con lo que se recomienda no ponerlas o hacerlo sólo si es algo muy evidente”*⁸. Se considera “tarea arriesgada” porque los profesionales médicos o enfermeros no tienen una formación psicosocial como tal. En muchas ocasiones, el no saber cómo abordar aspectos íntimos o sentimentales puede afectar negativamente a la relación con el paciente y disminuir el grado de confianza. El trabajo de los sentimientos sigue siendo todavía un “tabú” para algunos profesionales. Es por ello inevitable que el avance de la medicina siga un camino psicosocial²¹, tal como se afirma en el siguiente texto: *“Actuar como individuo comporta un aprendizaje específico que no puede quedar limitado a unos conocimientos aislados, ni tan siquiera a unas habilidades. Entraña una cierta interiorización de esos conocimientos y esos hábitos filtrada por la propia experiencia (...) los conocimientos y habilidades que exige la práctica médica no son sólo de índole médica, sino también humanitaria”*²².

E) Fase del ciclo vital en el que se encuentra:

De nuevo los resultados de este apartado son consecuencia de la alta esperanza de vida presente en la sociedad española actual¹³. Nueve de los diez genogramas representan familias en fase de contracción es decir, los hijos del paciente y su pareja ya no viven en la misma casa o están formando otra familia. Estos datos insinúan que la mayoría de los enfermos terminales que se incluyen en el Área V de la Región de Murcia son ancianos, y que en su familia encontraremos hijos, nietos y en algunos casos pareja, por lo que la atención dedicada a todos ellos va a ser enfocada a este tipo de familia.

No se han encontrado referencias acerca del tipo de familia en la Región de Murcia, pero sí se han obtenido algunos datos significativos a nivel nacional. Según el INE²³, la mayoría de personas mayores de 65 años (como 9 de los 10 pacientes de este estudio), viven en pareja sin hijos. Como segunda opción aparece el vivir solo y por último en pareja con hijos. Si comparamos estos datos con los genogramas de este trabajo, la mayoría de ellos coinciden con familias en fase de contracción.

Por otro lado, solo existe un genograma en fase de expansión, en el que se incluyen niños (hijos de la paciente). Esta situación normalmente es más complicada y emotiva, debido a que *“los jóvenes y las personas de mediana edad son las que presentan más problemas a la hora de aceptar la realidad de la muerte”*²⁴. En los casos en que la familia se encuentra en expansión y por tanto haya niños y adolescentes, resulta fundamental para los profesionales el aprendizaje de técnicas para identificar el duelo en ellos y para saber tratar el tema de la muerte²⁵.

F) Claridad y cantidad de información:

- *“Claridad del genograma”* : Según los resultados, nueve de los diez genogramas revisados tienen una claridad que varía entre moderada y excelente por lo que podemos considerar que esta es una de las fortalezas a la hora de llevar a cabo esta herramienta (Figura 9). Según la bibliografía, uno de los componentes de su realización debe ser la sencillez y claridad para que podamos beneficiarnos de su uso⁹.

- “*Cantidad de información aportada*”: En cuanto a la cantidad de información aportada por los genogramas, los resultados son muy diversos (Figura 10). Se han interpretado estableciendo una relación de causalidad entre el tiempo que el paciente ha permanecido en el programa de Cuidados Paliativos y la cantidad de información aportada:
 - Existen dos genogramas con una valoración “1” (Insuficiente) en cantidad de información. Uno de ellos se debe a que sólo permaneció 2 días en programa, mientras que el otro se debe a que no han existido visitas domiciliarias, únicamente contacto telefónico.
 - Por otro lado, los genogramas calificados con una puntuación entre “4” (Buena) y “5” (Excelente) cantidad de información, han permanecido mucho más tiempo en programa, entre 62 y 252 días.

Según esta relación, el tiempo que el paciente permanece en el programa y es atendido de forma continua por el equipo de Cuidados Paliativos influye de forma positiva a la hora de cumplimentar un genograma con una rica cantidad de información.

V. CONCLUSIONES

Puntos fuertes:

- En este trabajo se demuestra que el genograma es un instrumento de gran utilidad en la práctica diaria de los Cuidados Paliativos. Se puede encontrar en todas las historias clínicas de aquellos pacientes que entran en el programa, independientemente del tiempo que permanezcan en él.
- El apartado valorado como “*Datos identificativos*” de la historia clínica es uno de los más completos, lo que ayuda a la organización interna del equipo de Cuidados Paliativos y a la identificación de los pacientes.
- De forma general, el apartado denominado “*Datos de estructura familiar*” ha resultado ser uno de los más completos también. Ha de señalarse que consta de ítems básicos para la realización del genograma, incluyendo principalmente simbología y trazado de la estructura.

- La claridad con la que los genogramas son representados es de gran ayuda para una lectura más fácil. Esto es imprescindible para un adecuado desarrollo del trabajo de los profesionales.

Puntos débiles:

- Dentro del apartado “*Datos de la estructura familiar*” se recomienda reforzar puntos básicos e imprescindibles como la escritura de la fecha de realización del genograma o el trazado de la línea de convivencia.
- El apartado “*Datos de información familiar*” es uno de los más variados, pues algunos genogramas aportan abundante información mientras que otros son más escuetos. Se debe trabajar de forma específica en la información relativa al paciente y a su cuidador principal (edad, formación/ ocupación laboral, identificación, etc.) porque son ítems que aportan información útil para el profesional en un solo vistazo, sin tener que acudir a la Historia Clínica.
- Tras la realización del trabajo, podríamos concluir que los “*Datos de relaciones familiares*” son los menos completos y que, por lo tanto, requieren un entrenamiento de las técnicas de diálogo y observación de los profesionales así como una sana relación profesional-paciente.

Estas llamadas *fortalezas o debilidades*, tienen como función la mejora y el desarrollo progresivo de los Cuidados Paliativos, o el “arte de cuidar y paliar”, a través del desarrollo de herramientas disponibles para todos los profesionales, como es el genograma.

Para finalizar y como recomendación personal, creo que se ha de incidir en la formación de actuales y futuros sanitarios en el uso de técnicas y herramientas que ayuden a establecer la llamada Relación Terapéutica. De esta forma será mucho más sencillo desarrollar la capacidad de la empatía y ofrecer una atención individual y humana a cada uno de los pacientes a los que se atiende a lo largo de la carrera profesional.

“Es más fuerte, si es vieja, la verde encina; más bello el sol parece, cuando declina; y esto se infiere, porque ama uno la vida, cuando se muere”.
(Rosalía De Castro).

VI. BIBLIOGRAFÍA

1. Sánchez F, Navarro M, García A, Soto R. Cuidados Paliativos. En Máster y Doctorado en Envejecimiento 2011-2012. Murcia: Dirección General de Asistencia Sanitaria. 2011. [fecha de consulta:14 abril 2016] Disponible en: <http://www.cuidarypaliar.es/doc236>
2. Cuidarypaliar.es [sede Web]. Los cuadrantes del ser humano. Murcia: Dirección General de Asistencia. 2010. [fecha de consulta 13 abril 2016]. Disponible en: http://www.cuidarypaliar.es/que_son/los-cuadrantes-del-ser-humano.htm
3. Villa VJ, Oliva E. Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. Justicia juris. 2014; 10 (1): 11-20.
4. Secpal.com [sede Web]. Madrid: Secpal; 2014. Novellas A, Pajuelo MM. Cuidados paliativos, la familia de la persona enferma. [fecha consulta:13 abril de 2016]. Disponible en: <http://www.secpal.com/CUIDADOS-PALIATIVOS-LA-FAMILIA-DE-LA-PERSONA-ENFERMA>
5. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA N° 2006/08. Disponible en: http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf
6. Equipo consultor de cuidados paliativos. Guía de Enfermería en Cuidados Paliativos. Donostia; 2001 [consulta 21 abril 2016]. Disponible en: http://www.osakidetza.euskadi.eus/r85-sida01/es/contenidos/informacion/hd_publicaciones/es_hdon/adjuntos/GuiaCuidadosPaliativosC.pdf

7. Servicio Murciano de Salud. Plan Integral de Cuidados Paliativos en el Servicio Murciano de Salud. [monografía en Internet]. Murcia: Consejería de Sanidad, 2009 [acceso 14 abril 2016]. Disponible en: https://www.murciasalud.es/recursos/ficheros/97914-PLAN_CUIDADOS_PALIATIVOS-2009_nueva_edicion.pdf
8. Cuidarypaliar.es [sede Web]. Murcia: 2013. García MJ. Trabajo fin de Máster: Revisión de genogramas de pacientes incluidos en el programa de cuidados paliativos en un área de salud de Murcia. (1-47). [acceso 10 abril 2016]. Disponible en: <http://www.cuidarypaliar.es/doc331>
9. Suárez MA. El genograma: Herramienta para el estudio y abordaje de la familia. Rev. Méd. La Paz. 2010; 16 (1): 53-7.
10. F Muñoz , JM Espinosa , J Portillo , MA Benítez. Cuidados Paliativos: Atención a la familia. Aten Primaria. 2002; 30 (09): 576-80.
11. Navarro- García A, Ponce-Rosas R, Monroy-Caballero C, Trujillo-Benavides E, Irigoyen-Coria A, Gómez-Clavelina F. Estrategias para la elaboración de genogramas por residentes de medicina familiar. Archivos en Med. Fam. 2004; 6 (3): 78-83.
12. INE: Defunciones según la causa de muerte [base de datos en Internet]. Madrid: [acceso 2 mayo 2016]. Disponible en: <http://www.ine.es/prensa/np896.pdf>
13. Sánchez P. Sociología y vejez. Murcia: Diego Marin, 2013.
14. Castañeda C, O'Shea GJ, Lozano J, Castañeda G. Cuidados paliativos: la opción para el adulto en edad avanzada. GAMO (Gaceta Mexicana de Oncología). 2015; 14 (03): 176-80.
15. Montalvo J, Espinosa MR, Pérez A. Análisis del ciclo vital de la estructura familiar y sus principales problemas en algunas familias mexicanas. Alternativas en Psicología. 2013; 28:73-91.

16. Rodrigues AM. El cuidador y el enfermo en el final de la vida- familia/ persona significativa. *Enfermería Global* [Revista en Internet]. 2010; (18): 1-9. [fecha de consulta 28 abril de 2016]; Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/n18/revision3.pdf>
17. Alfaro-Ramírez O, Morales-Vigil T, Vázquez-Pineda F, Sánchez-Román S, Ramos-del Río B, Guevara-López U. Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc* 2008; 46 (5): 485-494.
18. Ruiz-Azarola A, Perestelo- Pérez L. Participación ciudadana en salud: formación y toma de decisiones compartida. Informe SESPAS 2012. *GacSanit*.2012; 26 (1): 158-161.
19. Sánchez Y, Gásperi R. Perfil del cuidador informal y nivel de conocimientos sobre cuidados paliativos domiciliarios de pacientes en estado terminal. *Salud, Arte y Cuidado*. 2012; 5 (2): 4-16.
20. García MP. Pensar en paliativo. Estudio cualitativo de la experiencia de profesionales médicos y enfermeros en la asistencia al enfermo terminal en Granada y provincia [tesis doctoral]. Granada: Editorial de la Universidad de Granada; 2008.
21. Bermejo JC, Lozano B, Villacieros M. La atención psicosocial como perspectiva integradora en cuidados paliativos. *DTS*.2014; (54): 240-50.
22. Gutiérrez P. La humanización de la medicina. *Educ. méd*. 2006; 9 (1): 51-4.
23. INE: Encuesta Continua de Hogares, año 2015. [base de datos en Internet]. Madrid: [acceso 23 mayo 2016]. Disponible en: <http://www.ine.es/prensa/np965.pdf>

24. Martí C. Miedo a morir: estudio experimental de las repercusiones de la angustia ante la muerte en población joven, aplicaciones en procesos de fin de vida [tesis doctoral]. Granada: Editorial de la Universidad de Granada; 2014.

25. Soto C, García MJ. Atención a la familia en Cuidados Paliativos. [diapositiva]. Murcia: ffis ; 2009. 43 diapositivas. (fecha de acceso 20 abril 2016). Disponible en:
http://www.ffis.es/ups/Atencion_a_la_familia_y_cuidados_paliativos_2009.pdf

VII. AGRADECIMIENTOS

A mi tutora durante este trabajo, Laura Martínez, por su gran ayuda, consejos y ánimos. Gracias por hacerlo un poco más fácil.

A Fuensanta Sánchez, coordinadora regional de Cuidados Paliativos, por orientarme y ofrecerme su ayuda.


Al Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria del Altiplano: Fina, Ana, Mariví y Dori, por enseñarme la gran labor de los Cuidados Paliativos y acercarme por primera vez a ellos; espero que no sea la última.

A mi familia y amigos, pero sobre todo a mis padres Pepe y M^a Ángeles. Gracias por brindarme una formación universitaria, y todavía más, por educarme para la vida.

VIII. ANEXOS

Anexo 1: Carpeta estandarizada en Cuidados Paliativos

Portada

													
EQUIPO SOPORTE CUIDADOS PALIATIVOS		1.º APELLIDO											
N.º SEG. SOCIAL: <input type="text"/>		ACTIVO: <input type="checkbox"/>		2.º APELLIDO									
		PENSIONISTA: <input type="checkbox"/>											
		OTROS: <input type="checkbox"/>											
FORMACIÓN Y PROFESIÓN: <input type="text"/>		NOMBRE: <input type="text"/>											
DOMICILIO: <input type="text"/>		C. POSTAL: <input type="text"/>				TELÉFONO: <input type="text"/>							
CAMBIO DOMICILIO: <input type="text"/>													
NOMBRE PERSONA RESPONSABLE: <input type="text"/>		TELÉFONO: <input type="text"/>											
E.A.P.: <input type="text"/>		MÉDICO, DR.-DRA.: <input type="text"/>											
		ENFERMERO-A: <input type="text"/>											
ALERGIAS: <input type="text"/>		TRATAMIENTOS PROHIBIDOS: <input type="text"/>											
NOMBRES PROFESIONALES E.S.C.P.: <input type="text"/>													
		E.S.C.P. ATENCIÓN DOMICILIARIA DE 8 A 15 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						
Mod. E.A.P. - 102 Cod. 27022364													

Reverso de portada

ANTECEDENTES PERSONALES:

INGESTA PREVIA DE MEDICAMENTOS (DE INTERÉS EN M. PALIATIVO)			
FÁRMACO	POSOLOGÍA	DURACIÓN	RESPUESTA

GENOGRAMA

Anexo 2: Abreviaturas utilizadas

CEE: Consejo Europeo

ESCP: Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos

ESAD: Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria

ESAH: Equipo de Soporte de Atención Hospitalaria

IAM: Infarto agudo de miocardio

SMS: Sistema Murciano de Salud