

# Medicina Paliativa



www.medicinapaliativa.es

### **ORIGINAL**

# Construcción de un instrumento de screening sobre la priorización de la evaluación de trabajo social sanitario en una unidad de cuidados paliativos de agudos

Elisabeth Barbero Biedma\*1, Silvia Sala Suñe1, Carolina Oliva Arias1, Silvia Llorens-Torromé<sup>2</sup> y Josep Porta i Sales<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Unidad de Trabajo Social, Institut Català d' Oncologia, L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona. <sup>2</sup>Servicio de Cuidados Paliativos, Institut Català d' Oncologia, Institut de Investigació Biomèdica de Bellvitge (IDIBELL), L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona. <sup>3</sup>Servicio de Cuidados Paliativos, Institut Català d' Oncologia, Institut de Investigació Biomèdica de Bellvitge (IDIBELL), Cátedra WeCare, Universitat Internacional de Catalunya, Barcelona. España

Recibido el 23 de marzo de 2016 Aceptado el 18 de junio de 2017

#### PALABRAS CLAVE

Trabajo social, cuidados paliativos, neoplasia, complejidad, familia.

#### Resumen

Obietivo: Construir un instrumento de screening de priorización en base a la complejidad en la intervención del trabajador social (TS) en una unidad de cuidados paliativos de agudos (UCPA).

Método: Se construyó un cuestionario ad hoc de evaluación social con 16 variables (independientes) agrupadas en siete dimensiones. Cada variable se puntuaba con valores de 0, 3, o 5, siendo 0 la situación menos compleja y 5 la situación más compleja. Asimismo, se adjudicó un tiempo promedio a diferentes intervenciones en TS sanitario (variable dependiente). La variable tiempo (invertido por TS) se ha categorizó a partir del valor de su mediana. Se ha realizado una regresión logística multivariante con la variable tiempo y variables explicativas (preguntas del cuestionario), a fin de identificar las variables que incrementaban el riesgo de mayor consumo de tiempo de TS (complejidad) para atender las necesidades de paciente-familia.

Resultados: Se evaluaron 200 cuidadores. La mediana de tiempo medio invertido por TS fue de 140 minutos. Las preguntas que definen complejidad en TS son: "En estos momentos se siente apoyado por su entorno (familiar, social)" y "El/los cuidador/es, ¿se ven con ánimos y posibilidad de cuidar al enfermo en casa y con las limitaciones actualmente previsibles?". Cualquier respuesta desfavorable incrementa el riesgo de complejidad 3 veces.

Conclusiones: El uso de dos preguntas sencillas de forma proactiva permiten identificar aquellos casos que van a consumir más tiempo de trabajo social sanitario (complejidad) tras ingresar en una UCPA.

Elisabeth Barbero Biedma

Coordinadora de la Unidad de Trabajo Social Sanitario. Institut Català d'Oncologia.

Avda. Granvia de l'Hospitalet, 199-203 08907 L'Hospitalet de Llobregat. Barcelona

Correo electrónico: ebiedma@iconcologia.net.

<sup>\*</sup>Autor para correspondencia:

#### **KEYWORDS**

Social work, palliative care, neoplasms, complexity, family.

#### Abstract

Aim: To develop a social work (SW) assessment prioritization screening tool base on social complexity in an Acute Palliative Care Unit (APCU).

Method: We developed an ad hoc questionnaire which assessed 16 variables (independent) grouped into 7 dimensions. Each variable was scored 0,3 or 5, where 0 was the less complex situation and 5 the more complex one. An average time was allocated for each of the SW interventions usually undertaken in the APCU. The variable time (used by the SW) was categorised using its median value. It was used a multivariable logistic regression analysis with the variable time and the explicative variables (questions in the questionnaire) in order to identify those questions that increased the risk of time consumption (complexity).

Results: Two hundred main-careers were assessed. The median time used by the SW was 140 minutes. The questions that defined SW complexity were: "Currently, do you feel supported by your social network?", and "Caregivers are looking forward to being able to take care of the patient at home with the currently foreseeable limitations". Any unfavourable answer to any of the questions increases the risk of being a complex case by three.

Conclusions: The use of two easy questions proactively allows identifying those cases that will consume more health SW time at the APCU.

Barbero Biedma E, Sala Suñe S, Oliva Arias C, Llorens Torrome S, Porta i Sales J. Construcción de un instrumento de screening sobre la priorización de la evaluación de trabajo social sanitario en una unidad de cuidados paliativos de agudos. Med Paliat. 2019;26(1):12-21.

# Introducción

La atención a la familia, en el ámbito de los cuidados paliativos (CP), se ha descrito y considerado uno de los pilares esenciales de esta disciplina<sup>1</sup>. La evaluación y atención de las necesidades de los familiares de los pacientes con enfermedades avanzadas son un punto clave en la atención paliativa, ya sea en domicilio o en centros sociosanitarios<sup>2-5</sup>. Más recientemente se han descrito servicios de CP en hospitales terciarios o institutos de cáncer, definidos como unidades de cuidados paliativos de agudos (UCPA)<sup>6-9</sup>. Este último ámbito implica habitualmente necesidades de intervención en situaciones complejas, que deben llevarse con agilidad y en un plazo de tiempo breve que permita resolver o planificar la atención de los pacientes y familias con celeridad<sup>10</sup>.

Tradicionalmente, la intervención del trabajador social ha ido precedida a la demanda de otro profesional del equipo asistencial que identifica una necesidad en el ámbito familiar; ocasionalmente, esta necesidad corresponde a alguno de los criterios de intervención de trabajo social sanitario<sup>11,12</sup>, pero en otras se realizan basándose en prejuicios o "corazonadas" del profesional o profesionales que atienden al paciente.

Al igual que en otras disciplinas, en el trabajo social sanitario (TSS) es frecuente el uso de instrumentos que permitan una evaluación fiable y reproducible de diferentes aspectos de la atención¹³. Existen diferentes instrumentos, bien conocidos, que se han utilizado para la evaluación de la sobrecarga del cuidador¹⁴,¹⁵ o la claudicación familiar¹⁶,¹७, las cuales han sido validadas en contextos asistenciales diferentes a las UPCA. En un entorno como las UCPA, donde la estancia media es breve, alrededor de los 10 días⁶, lo anterior conlleva a que la intervención de TSS deba ser precoz, ágil y sistemática. De forma semejante a otras áreas de la atención sanitaria¹⁶,¹⁶, la complejidad en la atención familiar puede relacionarse con el tiempo invertido por el trabador social en la evaluación y

gestión de las necesidades durante el ingreso de un paciente en la UCPA. El presente estudio tiene como objetivo construir un instrumento de *screening* de priorización en base a la complejidad en la intervención del trabajador social en una UCPA.

# Material y métodos

## Diseño y población a estudio

Se llevó a cabo un estudio prospectivo con inclusión consecutiva de los cuidadores principales de nuevos pacientes ingresados en la UCPA. En caso de que no hubiese cuidador principal (CuP), se invitó al propio paciente a participar en el estudio. No se incluyeron en el estudio aquellos CuP en los que el equipo asistencial lo desaconsejó, ya fuese porque el paciente se hallase en situación de últimos días, o bien existencia de confrontación entre la familia y el equipo.

Todos los CuP (y en su ausencia los pacientes) que participaron en el estudio firmaron la hoja de consentimiento informado. El estudio fue aprobado por el comité de ética e investigación clínica local (Ref.PR 191/11).

#### Instrumento

Se construyó un instrumento *ad hoc* cuyos ítems se identificaron y construyeron por consenso entre el equipo investigador y miembros del equipo asistencial del servicio de cuidados paliativos, que por otra parte recogen los aspectos o dimensiones de una valoración de trabajo social estándar (Anexo 1). En una búsqueda previa en MEDLINE pubmed ((Complexity) AND "Acute palliative care unit") AND (("Social Work" [Mesh]) OR "Social Work Department, Hospital" [Mesh]), no se recabaron artículos.

A parte de los datos demográficos del paciente y CuP, se definieron siete dimensiones: 1) estructura familiar (parentesco, núcleo de convivencia, situación de salud del CuP, red de apoyo, cargas familiares); 2) estructura de vivienda (barreras arquitectónicas, accesibilidad); 3) capacidad cuidadora (soportes disponibles, percepción de necesidades, manejo y afrontamiento de aspectos emocionales); 4) uso de recursos sanitarios/sociales (tipo y causa); 5) impacto económico; 6) percepción de renuncia del CuP respecto las actividades que ha tenido que dejar de disfrutar desde que asume el rol de CuP; y, 7) autovaloración de su capacidad cuidadora. Cada respuesta era cerrada y se puntuaba con valores de 0, 3, o 5, siendo 0 la situación más favorable o menos compleja, y 5 la situación más desfavorable o más compleja.

Se definió como variable independiente la suma de la puntuación de las variables ordinales independientes, las cuales indican complejidad y, por lo tanto, tendrían que explicar una mayor dedicación de tiempo y priorización por parte de TSS.

Como variable dependiente se estableció la suma de los tiempos promedio estimados (tiempo global) para los tipos de

intervenciones realizadas en cada caso. En la Tabla I, se muestran las intervenciones, su tiempo promedio y su descripción.

#### **Procedimiento**

El trabajador social (COA y SSS), tras identificar los pacientes ingresados en la UCPA y verificar con el equipo asistencial el cumplimiento de los criterios de inclusión, invitó a participar en el estudio al CuP del paciente, o al propio paciente en caso de no haber CuP. En caso de acceder, se firmó la hoja del consentimiento informado. El instrumento se administró en el contexto de una entrevista guiada, siempre dentro de las primeras 24-48 horas hábiles tras el ingreso del paciente.

#### Análisis estadístico

Las variables categóricas se muestran como frecuencias observadas, y las variables numéricas se presentan como

Intervención	Descripción	Tiempo Promedio
Realización del screening	Identificar y conocer el agente del estudio	20'
Primera visita de TSS	Entrevista estructurada o semiestructurada, con el objetivo de identificar situaciones que están provocando un malestar en el usuario	45'
Intervención socioterapéutica	Mejorar o implementar dinámicas familiares o individuales con el objetivo de potenciar las capacidades de los individuos en mejorar la situación que están viviendo	
Intervención dinámico familiar	Promover un cambio en la dinámica disfuncional de una situación familiar	45'
Recurso institucional	Necesidad de institucionalización del usuario o un miembro de la familia, en el momento actual y atendiendo a la necesidad vivida del momento	
Derivación / Coordinación recurso externo	Acciones derivadas del contacto, traspaso o coordinación entre nosotros y otros recursos de la comunidad con el objetivo de optimizar las intervenciones de diferentes profesionales implicados	30'
Información / Asesoramiento	Atención y transmisión de información profesionalizada sobre una situación en concreto por parte del trabajador social sanitario, al enfermo o familia, con el objetivo de encontrar el recurso o la solución que más se ajuste a la necesidad presentada	20'
Colaboración con apoyo mediadora cultural	Contacto con la mediadora cultural, preparación de la entrevista, identificación de objetivos de la intervención, <i>feedback</i> de la intervención, con el resto de profesionales del equipo asistencial	25'
Comité psicosocial	Preparación y presentación de un caso clínico en el comité interdisciplinario de la unidad funcional de psicosocial	30'
Derivación a Consultas Externas de TSS	Derivación al profesional de Trabajo Social Sanitario de la consulta, especificando el objetivo de la misma y el plan de acción establecido hasta el momento	10'
Seguimiento post fallecimiento	Seguimiento de la elaboración de duelo mediante entrevistas personalizadas. También se incluyen trámites administrativos y de apoyo relacionados con la muerte del enfermo	30'
Otros	Acciones propias de la competencia del trabajador social que no hayan sido reflejadas en las definiciones anteriormente referidas	30'

medias con sus desviaciones estándar (SD). La variable respuesta "tiempo global" se ha categorizado a partir del valor de su mediana. Se ha realizado una regresión logística multivariante por pasos adelante con la variable respuesta "tiempo global" y variables explicativas todas las preguntas del cuestionario. Un valor de p < 0,05 se ha considerado estadísticamente significativo. El análisis se ha llevado a cabo mediante el paquete estadístico SPSS (v21 oficial).

## Resultados

De abril de 2011 a abril de 2012 se incluyeron 411 cuidadores, de los cuales fueron evaluables 200 (48,6%). Las causas de no ser evaluables fueron: situación de últimos días 90 (42,5%) casos, reingreso 44 (21%), no acepta participar 10 (4,7%), no existencia de CuP definido 26 (12,3%), sobrepasar las 48 horas entre ingreso y la posibilidad de entrar en estudio 40 (19%), y barrera idiomática en un caso (0,5%). Las características demográficas de pacientes y CuP se muestran en la Tabla II.

Respecto a las diferentes variables independientes, los resultados obtenidos se muestran en la Tabla III. La observación de los resultados de las diferentes dimensiones analizadas con el instrumento muestra algunos aspectos a destacar. Respecto a la dimensión "Estructura familiar", el 49 % de los CuP presentan problemas de salud de variada relevancia. Respecto a "Domicilio", el 60 % informa de barreras arquitectónicas, siendo en este caso más de la mitad evaluadas como insuperables. En cuanto a la "Capacidad cuidadora", aproximadamente el 50 % de los CuP en todos los ítems

Tabla II.	Características demográficas de pacientes				
v cuidadores					

	Pacientes	Cuidadores principales
Sexo (hombre; mujer) n (%)	132 (66); 68 (34)	55 (27,5); 145 (72,5)
Edad (media; DS)	66,4; 11,8	57,2; 14,7
Parentesco n (%)		
Esposo/a		127 (63,5)
Hijo/a		054 (27,0)
Hemano/a		011 (05,5)
Otros		008 (04,0)
Neoplasias (5 más frecuentes) n (%)		
Digestivo superior	48 (24,0)	
Pulmón	33 (16,5)	
Colon-recto	26 (13,0)	
Urogenital masculino	17 (08,5)	
Mama	12 (06,0)	

explorados manifiestan tener dificultades, ya sea en su capacidad de acompañar, de ayudar al paciente en su cuidado, en la gestión de medicamentos y en el apoyo emocional. En este último aspecto, el 45,5 % de los CuP refiere dificultades severas de afrontamiento y necesidad de apoyo profesional. Referente al "Uso de recursos", los CuP describen un uso frecuente de recursos sociales y/o sanitarios, siendo dos tercios de ellos ≥ 2 veces al mes, y el 55 % reporta el uso de urgencias en el mes previo al ingreso en la UCPA. En cuanto al "Uso de recursos", no se han hallado diferencias estadísticamente significativas por sexo, edad y parentesco del cuidador, pero si la cuidadora era mujer la proporción de uso de los servicios de urgencias fue significativamente mayor que los hombres: 60.7 % vs. 40 % (p = 0.01). En referencia a la disponibilidad de tiempo libre, en el mes previo al ingreso en la UCPA el 57 % indica que nunca han tenido tiempo libre; en este aspecto, la proporción de cuidadores cuyo parentesco era esposo/a que renunciaron completamente a su tiempo libre fue mayor que el de los hijos: 64,6 vs. 42,6 % (p = 0.008), respectivamente, no hallándose diferencias significativas respecto al sexo y la edad del cuidador. En cuanto a la "Perspectiva" de continuar cuidando al paciente, aproximadamente un tercio no se ven con ánimos de continuar, y aproximadamente otro un tercio solo en el cuidado personal básico.

# Complejidad

Respecto al tiempo medio invertido por TSS en la evaluación y atención por paciente y familia, fue de 132,7 (SD 72,8) minutos, con un rango entre 20 y 365 minutos, y una mediana de 140 minutos. Según el modelo de regresión obtenido (Tabla IV), las preguntas que definen el tiempo que ha de dedicar la T en la atención de un caso (pacientefamilia) son: "En estos momentos se siente apoyado por su entorno (familiar, social)" (p = 0,013) y "El/los cuidador/ es ¿se ven con ánimos y posibilidad de cuidar al enfermo en casa y con las limitaciones actualmente previsibles?" (p = 0,005).

Los cuidadores que se sienten "parcialmente" apoyados por su entorno tienen 2,48 veces más riesgo de necesitar más tiempo de la TSS para atender sus necesidades que los que se sienten completamente apoyados por su entorno (p=0,014), mientras que los que se sienten "escasamente" apoyados, su riesgo es 3,24 veces mayor (p=0,046). Por otra parte, los cuidadores que manifiestan una posibilidad cuidar "solo cuidado personal básico" tienen 2,69 veces más de riesgo de necesitar más tiempo de la TSS que los que dicen sentirse con ánimos y posibilidad de cuidar de forma incondicional (p=0,009), y los que manifiestan que su posibilidad de cuidar es "ninguna, mínima o esporádica" su riesgo es 2,84 veces mayor que los que pueden cuidar de forma incondicional (p=0,004).

Por tanto, las dos preguntas capaces de identificar complejidad son:

- ¿En estos momentos se siente apoyado por su entorno (familiar, social)?
- El/los cuidador/es, ¿se ven con ánimos y posibilidad de cuidar al enfermo en casa y con las limitaciones actualmente previsibles?

Dimensiones	Ítems	n (%)
Estructura familiar		
¿Con quién vive el enfermo?	- Acompañado - Solo	188 (94) 12 (6)
¿Hay menores/disminuidos/ enfermos a cargo directo del cuidador?	- No - Sí	144 (72) 56 (28)
¿El/los cuidador/es tienen buena salud? Si hay problemas, ¿limita la posibilidad de tener cuidado del enfermo?	<ul> <li>No problemas de salud sin limitación funcional o autocuidado.</li> <li>Problemas de salud con pequeñas limitaciones</li> <li>Problemas de salud con importantes limitaciones o</li> <li>Problemas de salud que requieren ingresos frecuentes</li> <li>(&gt; 3 en 6 meses)</li> </ul>	102 (51) 59 (29,5) 39 (19,5)
En estos momentos se siente apoyado por su entorno (familiar, social)	<ul><li>Completamente</li><li>Parcialmente</li><li>Escasamente</li></ul>	134 (67) 48 (24) 18 (9)
Domicilio		- (*)
¿Hay dificultades para que el enfermo entre o salga del domicilio? ¿Se pueden resolver?	<ul> <li>No barreras arquitectónicas</li> <li>Barreras arquitectónicas de solución rápida</li> <li>Insuperables o con muchas dificultades de solución</li> </ul>	80 (40) 48 (24) 72 (36)
¿Es fácil llegar a casa del enfermo?	<ul> <li>Domicilio de fácil acceso para servicios sanitarios / sociales</li> <li>Domicilio dentro o cercano al núcleo urbano, con dificultades de acceso (solo transporte privado)</li> <li>Domicilio aislado (rural) con dificultades de acceso (solo transporte</li> </ul>	180 (90) 14 (7)
	privado)	6 (3)
Capacidad cuidadora		
¿Ha habido (antes del ingreso) o hay disponibilidad para que el enfermo esté acompañado?	<ul> <li>No hay ningún problema para que siempre que sea preciso esté acompañado</li> <li>Siempre que sea preciso está acompañado pero con dificultades</li> <li>No se pueden cubrir todas las horas de compañía, pese a necesitarlo</li> </ul>	90 (45) 77 (38,5) 33 (16,5)
Ha habido (antes del ingreso) o hay posibilidad para ayudar al paciente en la higiene, movilización, WC, etc.	<ul> <li>No hay ningún problema siempre que lo necesite</li> <li>Algunas veces se necesita una tercera persona</li> <li>En ningún caso o con mucha ayuda</li> </ul>	106 (53) 51 (25,5) 43 (21,5)
Ha habido (antes del ingreso) o hay disponibilidad/predisposición para preparar, administrar, supervisar	<ul> <li>Ningún problema siempre que se necesite (inyectables u otros tratamientos)</li> <li>Solo hay problemas con inyectables</li> </ul>	113 (56,5 64 (32)
tratamientos  Ha habido (antes del ingreso) o hay dificultad para compartir información, afrontar situaciones de pena, tristeza, angustia, etc.	<ul> <li>Hay problemas en la administración y/o supervisión del tratamiento</li> <li>En general, vamos saliendo</li> <li>Ha habido momentos que hemos necesitado ayuda profesional</li> <li>Insufrible, incapaces de afrontar cuando el enfermo se hunde o se queja. Frecuente necesidad de ayuda profesional</li> </ul>	23 (11,5) 83 (41,5) 26 (13) 91 (45,5)
Uso de recursos		
En el último mes, ¿cuántas veces ha utilizado los servicios sanitarios y/o sociales?	<ul><li> Una o menos de una vez al mes</li><li> Dos veces al mes</li><li> Una o más veces a la semana</li></ul>	67 (33,5) 54 (27) 79 (39,5)
¿Qué recursos ha utilizado en el último mes?	<ul><li>Visita sanitaria/social programada</li><li>Visita no programada (TSS, ICO24,PADES)</li><li>Urgencias</li></ul>	35 (17,5) 55 (27,5) 110 (55)
Economía		
Actualmente, ¿tiene dificultades para llegar a final de mes?	<ul><li>Ninguna o pocas dificultades</li><li>Se llega pero con dificultades</li><li>No llegamos</li></ul>	117 (58,5) 72 (36) 11 (5,5)

Dimensiones	Ítems	n (%)
Renuncia		
En el último mes, ¿usted ha dispuesto	- Dispone de tiempo a demanda	52 (26)
de tiempo libre para realizar alguna	- Puntualmente	33 (16,5)
actividad que le haga sentir se bien?	- Nunca	115 (57,5)
Perspectiva		
El/los cuidador/es, ¿se ven con cuerpo	- Incondicionalmente (tanto cuidado personal como sanitaria)	83 (41,5)
y posibilidad de cuidar al enfermo en	- Solo cuidado personal básico (comida, higiene)	54 (27)
casa y con las limitaciones actualmente previsibles?	- Ninguna, mínima o esporádica	63 (31,5)

TS: Trabajo Social. ICO24: "call-centre" del Institut Català d'Oncologia. PADES: Equipo de atención domiciliaria específico de cuidados paliativos (acrónimo de: "Programa d'Atenció Domiciliaria-Equip de Suport".

		n	OR (IC 95%)	р
Género del paciente	Mujer	68	1	
	Hombre	132	0,67 (0,35-1,27)	0,220
Edad del paciente (años)	≤ 59	50	1	0,132
	60-69	55	0,47 (0,20-1,09)	0,077
	70-74	48	0,93 (0,40-2,20)	0,877
	≥ 75	47	1,23 (0,52-2,92)	0,639
En estos momentos se siente apoyado po	Completamente	134	1	0,013
su entorno	Parcialmente	48	2,48 (1,20-5,13)	0,014
	Escasamente	18	3,24 (1,01-10,27)	0,046
Se ven con ánimos y posibilidad de cuidar	Incondicionalmente	83	1	0,005
al enfermo en casa y con las limitaciones actualmente previsibles	Solo cuidado personal básico	54	2,69 (1,28-5,66)	0,009
	Ninguna, mínima o esporádica	63	2,84 (1,39-5,84)	0,004

# Discusión

En nuestro conocimiento, el presente trabajo es el primero que muestra los resultados respecto a la construcción de un instrumento que permita priorizar la intervención de trabajo social sanitario en una unidad de cuidados paliativos de agudos, en base a la complejidad familiar.

Habitualmente, desde trabajo social sanitario se evalúa la complejidad de la situación sociofamiliar a través de la evaluación de la sobrecarga y el riesgo de claudicación del familiar. Respecto a la sobrecarga, las dos escalas más utilizadas, en nuestro medio, son la Escala de sobrecarga del cuidador (Test Zarit<sup>14</sup>) y la Escala "Gijón" de valoración sociofamiliar en el anciano<sup>15</sup>. El test Zarit evalúa varios factores que influyen

en el cuidador, entre ellos el impacto del cuidado, relaciones interpersonales y expectativas de autoeficacia, explorando los efectos negativos sobre el cuidador en distintas áreas de su vida: salud física, psíquica, actividades sociales y recursos económicos, principalmente. En CP oncológicos se ha propuesto la evaluación de la sobrecarga del cuidador mediante la escala de Zarit reducida<sup>20</sup>. Barahona Álvarez y cols.<sup>21</sup> utilizan la escala de Zarit en una población ingresada en una UPCA (pacientes oncológicos y no oncológicos) para evaluar la sobrecarga y el riesgo de claudicación asociado a depresión y ansiedad, evaluados mediante la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD)<sup>22</sup>. La escala "Gijón" permite la detección de situaciones de riesgo o problemática social, siendo útil como un instrumento específico de medición de la situación

social. Consta de cinco ítems (situación, familiar, económica, vivienda, relaciones y apoyo social), con cinco posibles categorías en cada una de ellos, estableciendo un gradiente desde la situación social ideal, o ausencia de problemática a la objetivación de alguna circunstancia o problema social, obteniéndose una puntuación global.

Respecto a la claudicación, una de las escalas más usadas es la Escala SAM de detección de la claudicación familiar<sup>16</sup>. Según Quadras y cols.<sup>23</sup> la claudicación viene determinada por dos factores: el agotamiento y la sobrecarga, es decir, una visión más puramente objetiva como las propias tareas que desempeña el cuidador, y otra de índole subjetiva como pueden ser el afrontamiento a nivel emocional y los sentimientos del cuidador provocados por la propia acción del cuidado. Finalmente, la escala concluye con la elaboración de una herramienta que conjuga ambos factores (agotamiento y sobrecarga) diseñada con 12 variables que recogen datos a nivel objetivo y emocional. Cabe destacar que, como los propios autores indican, dentro de las limitaciones del estudio la última versión solo fue administrada a pacientes atendidos en domicilio.

Más recientemente, desde el "Institut Català de la Salut", dentro del programa de atención a la cronicidad, se ha propuesto el uso de diversas escalas dirigidas a identificar proactivamente las necesidades sociales y el malestar psicosocial en pacientes con enfermedades crónicas, tanto oncológicas, como no<sup>17</sup>. Las escalas principalmente recomendadas van dirigidas a la evaluación del riesgo social (Escala de riesgo social: TIRS), riesgo de claudicación (Escala de Gijón), detección de ancianos con riesgo de dependencia (Escala de Barber)<sup>24</sup> y evaluación del apoyo social percibido (Test de Duke-unk)<sup>25</sup>.

Martin-Roselló y cols. <sup>26</sup> han descrito recientemente un instrumento dirigido a evaluar la complejidad global en pacientes con enfermedad en fase avanzada y terminal, (IDC-PAL) que evalúa aquellas situaciones o elementos de complejidad susceptibles de ser identificados tras la valoración de la unidad paciente-familia. El instrumento permite identificar la situación en: no compleja, compleja o altamente compleja. Dicha herramienta considera la complejidad global del paciente mediante la evaluación de diferentes esferas, entre ellas la "familiar y entorno", de seis ítems que consideran en términos generales: la falta de apoyo familiar, la no competencia para el cuidado, disfunciones en la dinámica familiar, la claudicación familiar, la existencia de duelo o déficits estructurales.

En nuestro estudio, dos variables fueron predictores de complejidad: "El/los cuidador/es, ¿se ven con ánimos y posibilidad de cuidar al enfermo en casa y con las limitaciones actualmente previsibles?", y "¿En estos momentos se siente apoyado por su entorno (familiar, social)?". Para cualquiera de las dos preguntas, una respuesta desfavorable prácticamente duplica o triplica el riesgo de que TSS tenga que invertir más 140 minutos por caso para atender las necesidades planteadas. Estos 140 minutos, desglosados por las diferentes acciones/gestiones a realizar, en la práctica suelen suponer alargar la estancia en varios días de los pacientes en la UPCA, si no se detecta de forma temprana dichas situaciones.

La primera variable emerge, a nuestro entender, claramente del concepto de capacidad de afrontamiento. La capacidad de afrontamiento o coping se ha descrito como los esfuerzos manifiestos o internos para hacer frente a las demandas internas y ambientales, y los conflictos entre ellas, que exceden los recursos de la persona<sup>27</sup>. La otra variable se podría relacionarse con la potencial sobrecarga y/o

limitación de recursos, propios o respecto a la ayuda percibida, para que el cuidador pueda hacer frente a la nueva demanda de cuidados. Creemos que el uso sistemático en clínica de las dos preguntas puede ser de extremada utilidad para hacer un *screenning* de complejidad, sin necesidad de utilizar escalas de sobrecarga y afrontamiento por separado. El *screening* social puede realizarse por personal de enfermería en el momento de la acogida del paciente en la UPCA o en los días posteriores a su ingreso.

Adicionalmente, durante la implementación del estudio hemos constatado beneficios adicionales como mejorar la sistematización del trabajo del trabajador social en la unidad, así como una mejor y ordenada transmisión de la información recabada al resto del equipo, ello con un incremento paralelo de la satisfacción de todos. Respecto a los familiares, la intervención sistematizada ha sido bien recibida, ya que para la administración del instrumento se ha utilizado este como una entrevista guiada. En cualquier caso, creemos relevante obtener evidencia sobre la satisfacción en el equipo y familiares.

Uno de los aspectos a considerar en la interpretación de los resultados de nuestro estudio es el contexto en el que se realizó: un centro monográfico de cáncer y en un entorno metropolitano. En este contexto, la mayor parte de los ingresos son motivados por procesos médicos agudos o subagudos, y casi nunca por problemas exclusivamente sociales, por lo cual nuestros resultados deberían validarse en otros contextos.

Algunas potenciales limitaciones del estudio son el hecho de haberse realizado en un solo centro, incluir exclusivamente familiares de pacientes oncológicos y la existencia considerable de pérdidas debido especialmente a la rigidez del protocolo de estudio, única garantía de resultados fiables. Por lo anterior, es relevante evaluar la capacidad del instrumento en otros contextos clínicos y en una situación de atención habitual, tanto sanitaria como social.

#### Conclusiones

El presente estudio muestra tres aspectos relevantes. El primero la descripción del alto nivel de necesidades de los CuP de los pacientes oncológicos ingresados en nuestra UCPA. En segundo lugar, proporciona un instrumento sencillo de *screening* de la complejidad de TSS que ha de permitir una intervención precoz, y en tercer lugar el uso del instrumento del presente estudio ha permitido estandarizar no solo la evaluación de TSS, sino trasladarla de forma satisfactoria al resto del equipo.

## Agradecimientos

Deseamos agradecer a Rebeca Font y Luisa Alisté del Plan Director de Oncología de Catalunya por su inestimable ayuda y apoyo en el análisis estadístico del presente trabajo. Así como al Dr. Jordi Trelis por el apoyo en su desarrollo.

# Conflicto de intereses

Los autores manifiestan no tener ningún conflicto de intereses en el actual estudio.

Anexo	o 1. FEISBUC		
V1	FECHA INGRESO	(dd/mm/aaaa)	
V2	FECHA INCLUSIÓN	(dd/mm/aaaa)	
	PACIENTE DATOS DEMOGRÁFICOS		
V3	Sexo		H / D
V4	Edad (años)		
V5	Neoplasia (CIM-10 3 cifras)		
V6	Nacionalidad	<ul><li>0. Español; 3. Extranjero regulado o en trámites</li><li>5. Extranjero no regulado</li></ul>	
	CUIDADOR DATOS DEMOGRÁFICOS		
V7	Sexo		H / D
V8	Edad (años)		
	Parentesco	Esposo/a, hijo/a, hermano/a, nieto/a, otros:	
	ESTRUCTURA FAMILIAR		
V9	Enfermo solo	Está solo (sí + 20 puntos)	
V10	¿Con quién vive el enfermo?	<ol> <li>Acompañado;</li> <li>Solo</li> <li>Acompañado de: pareja, hijos, nietos, otros</li> </ol>	
V11	¿Hay menores/disminuidos/ enfermos a cargo directo del cuidador?	0. No 5. Sí	
V12	¿El/los cuidador/es tienen buena salud? Si hay problemas, ¿limita la posibilidad de tener cuidado del enfermo?	<ul> <li>0. No problemas de salud sin limitación funcional o autocuidado</li> <li>3. Problemas de salud con pequeñas limitaciones</li> <li>5. Problemas de salud con importantes limitaciones</li> <li>5. Problemas de salud que requieren ingresos frecuentes <ul> <li>(&gt; 3/6 meses)</li> </ul> </li> <li>Causas:</li> </ul>	
V13	En estos momentos se siente apoyado por su entorno (familiar, social)	<ul><li>0. Completamente</li><li>3. Parcialmente</li><li>5. Escasamente</li></ul>	
	DOMICILIO		
V14	¿Hay dificultades para que el enfermo entre o salga del domicilio? ¿Se pueden resolver?	<ul><li>0. No barreras arquitectónicas</li><li>3. Barreras arquitectónicas de solución rápida</li><li>5. Insuperables o con muchas dificultades de solución</li><li>Causas:</li></ul>	
V15	¿Es fácil llegar a casa del enfermo?	<ol> <li>Domicilio de fácil acceso para servicios sanitarios/sociales</li> <li>Domicilio dentro o cercano al núcleo urbano, con dificultades de acceso (solo transporte privado)</li> <li>Domicilio aislado (rural) con dificultades de acceso (solo transporte privado)</li> </ol>	
V16	¿Ha habido (antes del ingreso) o hay disponibilidad para que el enfermo esté acompañado?	<ol> <li>No hay ningún problema para que, siempre que sea preciso, esté acompañado</li> <li>Siempre que sea preciso está acompañado pero con dificultades</li> <li>No se pueden cubrir todas las horas de compañía, pese a necesitarlo</li> <li>Causa:</li> </ol>	
V17	Ha habido (antes del ingreso) o hay posibilidad para ayudar al paciente en la higiene, movilización, WC, etc.	<ul><li>0. No hay ningún problema siempre que lo necesite</li><li>3. Algunas veces se necesita una tercera persona</li><li>5. En ningún caso o con mucha ayuda</li><li>Causa:</li></ul>	

#### Anexo 1 (Cont). FEISBUC CAPACIDAD CUIDADORA 0. Ningún problema siempre que se necesite (inyectables u Ha habido (antes del ingreso) o hay otros tratamientos) 3. Solo hay problemas con inyectables disponibilidad/predisposición para V18 preparar, administrar, supervisar 5. Hay problemas en la administración y/o supervisión del tratamientos tratamiento Causa: 0. En general, vamos saliendo Ha habido (antes del ingreso) o hay 3. Ha habido momentos que hemos necesitado ayuda profesional dificultad para compartir información, V19 afrontar situaciones de pena, tristeza, 5. Insufrible, incapaces de afrontar cuando el enfermo se hunde o se queja. Frecuente necesidad de ayuda profesional angustia, etc. **USO DE RECURSOS** 0. Una o menos de una vez al mes En el último mes, ¿cuántas veces ha 3. Dos veces al mes V20 utilizado los servicios sanitarios y/o 5. Una o más veces a la semana sociales? Causa: 0. Visita sanitaria/social programada ¿Qué recursos ha utilizado en el último V21 3. Visita no programada (TSS, ICO24, PADES) mes? 5. Urgencias **ECONOMÍA** 0. Ninguna o pocas dificultades Actualmente, ¿tiene dificultades para V22 3. Se llega, pero con dificultades llegar a final de mes? 5. No llegamos **RENUNCIA** En el último mes, ¿usted ha dispuesto de 0. Dispone de tiempo a demanda **V23** tiempo libre para realizar alguna 3. Puntualmente 5. Nunca actividad que le haga sentir se bien? **PERSPECTIVA** El/los cuidador/es, ¿se ven con ánimos y 0. Incondicionalmente (tanto cuidado personal como sanitaria) posibilidad de cuidar al enfermo en casa V24 3. Solo cuidado personal básico (comida, higiene...) y con las limitaciones actualmente 5. Ninguna, mínima o esporádica previsibles? Causas: F. Funcionales, E. Emocionales, P. Prácticas **V25 PUNTUACIÓN**

# Bibliografía

- Trabajo social en cuidados paliativos. Monografías SECPAL N.º
   Junio 2015. Disponible en: http://www.secpal.com/%5CDoc umentos%5CBlog%5Cmonografia\_trabajo\_social.pdf
- Washington KT, Demiris G, Parker Oliver D, Wittenberg-Lyles E, Crumb E. Qualitative evaluation of a problem-solving intervention for informal hospice caregivers. Palliat Med. 2012;26(8):1018-24.
- 3. Hudson P, Aranda S. The Melbourne Family Support Program: evidence-based strategies that prepare family caregivers for supporting palliative care patients. BMJ Support Palliat Care. 2014;4(3):231-7.
- 4. Aoun S, Toye C, Deas K, Howting D, Ewing G, Grande G, et al. Enabling a family caregiver-led assessment of support needs in home-based palliative care: Potential translation into practice. Palliat Med. 2015;29(10):929-38.

- Luker K, Cooke M, Dunn L, Lloyd-Williams M, Pilling M, Todd C. Development and evaluation of an intervention to support family caregivers of people with cancer to provide homebased care at the end of life: a feasibility study. Eur J Oncol Nurs. 2015;19(2):154-61.
- Porta-Sales J, Gomez-Batiste X, Pascual-López A. Acute Palliative Medicine Units. In: Walsh D (Ed). Palliative Medicine. Philadelphia: Elsevier; 2008. p. 208-12.
- Reddy A, Vidal M, de la Cruz M, Yennurajalingam S, Bruera E. Snapshot of an acute palliative care unit in a tertiary cancer hospital. Palliat Support Care. 2014;12(4):331-7.
- 8. Shin SH, Hui D, Chisholm GB, Kwon JH, San-Miguel MT, Allo JA, et al. Characteristics and outcomes of patients admitted to the acute palliative care unit from the emergency center. J Pain Symptom Manage. 2014;47(6):1028-34.
- 9. Mercadante S, Adile C, Caruselli A, Ferrera P, Costanzi A, Marchetti P, et al. The Palliative-Supportive Care Unit in a Comprehensive Cancer Center as Crossroad for Patients' Oncological Pathway. PLoS One. 2016;11(6):e0157300.
- 10. Juvero M. Reflexión sobre el trabajo social en Cuidados Paliativos. Med Paliat. 2005;12:185-6.
- Novellas Aguirre de Carcer A. Modelo de Trabajo Social en la atención oncológica Instituto Catatán de Oncología Junio 2004. Accesible en: http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ ico/professionals/documents/qualy/arxius/doc\_modelo\_trabajo social at. oncologica.pdf
- 12. Schroepfer T. Oncology social work in palliative care. Curr Probl Cancer. 2011;35(6):357-64.
- 13. Fombuena Valero J. El trabajo social y sus instrumentos: Elementos para una interpretación a piacere. Valencia: Nau libres; 2012.
- Regueiro A, Perez-Vasquez A, Gómara S, Ferreiro C. Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atencion primaria. Aten Primaria. 2007;39(4):185-8.
- Cabrera D, Menéndez A Fernández A, Acebal V, García JV, Díaz E, et al. Evaluación de la fiabilidad y validez de una escala de valoración social en el anciano. Aten Primaria. 1999;23:434-40.
- Quadras SD, Hernández MA, Sellares M. Validación de la escala de detección de la claudicación familiar: SAM. Revista de Trabajo Social 2013;198:72-85

- 17. El treball social sanitari en l'atenció al pacient crónic. Institut Català de la Salut Direcció Adjunta d'Afers Assistencials Area de Treball Social Barcelona, agost 2013. Accesible en: https://treballsocialsanitariics.files.wordpress.com/2015/11/eltreball-social-sanitari-en-latencic3b3-al-pacient-crc3b2nic-document-de-metodologia-de-procc3a9s-2013-ics.pdf
- 18. Fasoli DR, Haddock KS. Results of an integrative review of patient classification systems. Annu Rev Nurs Res. 2010;28:295-316.
- van Oostveen CJ, Vermeulen H, Gouma DJ, Bakker PJ, Ubbink DT. Explaining the amount of care needed by hospitalised surgical patients: a prospective time and motion study. BMC Health Serv Res. 2013:13:42.
- Gort M, March J, Gómez X, de Miguel M, Mazarico S, Ballesté J. Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos. Med Clin (Barc) 2005;124(17):651-3.
- 21. Barahona Álvarez H, Viloria Jiménez A, Sánchez Sobrino M, Callejo Pérez MS. Detección del riesgo de claudicación en los cuidadores de pacientes ingresados en una Unidad de Cuidados Paliativos de Agudos. Med Paliat. 2012;19(3):100-4.
- 22. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. Acta Psychiatr Scand. 1983;67(6):361-70.
- Quadras SD, Hernández MA, Perez E, Apolinar A, Molina D, Montillo R, et al. Reflexiones multicéntricas sobre la claudicación. Med Paliat. 2003;10:187-90.
- 24. Barber JH, Wallis JB, McKeating E. A postal screening questionnaire in preventive geriatric care. J R Coll Gen Pract. 1980;30(210):49-51.
- 25. Broadhead WE, Gehlbach SH, Degruy FV, Kaplan BH. The Duke-UNK functional social support questionnaire: measurement of social support in family medicine patients. Med Care. 1988;26(7):709-23.
- 26. Martin-Roselló ML, Fernández-López A, Sanz-Amores R, Gómez-García R, Vidal-España F, Cia-Ramos R. IDC-Pal (Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos) ©Consejeria de Igualdad, Salud y Politicas sociales. Fundación Cudeca. Accesible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/IDCPal y http://goo.gl/dVZh3l.
- 27. Lazarus RS, Folkman S. Estrés y procesos cognitivos. Barcelona: Martinez Roca; 1986.