



**Universidad**  
Zaragoza

## Trabajo Fin de Grado

Programa de educación para la salud dirigido a cuidadores informales de pacientes paliativos en el domicilio.

Health education program for informal caregivers of palliative patients at home.

Autora

**Pilar Tabuenca Vicente**

Directora

Ana Bellosó Alcay

Codirector

Sergio Andreu Gracia

Facultad Ciencias de la Salud  
2019

## ÍNDICE

1. RESUMEN .....	3
2. ABSTRACT .....	4
3. INTRODUCCIÓN .....	5
4. OBJETIVO .....	9
5. METODOLOGÍA .....	10
6. DESARROLLO .....	12
6.1. DIAGNÓSTICO .....	12
6.2. PLANIFICACIÓN .....	13
6.2.1. OBJETIVOS .....	13
6.2.2. POBLACIÓN .....	13
6.2.3. RECURSOS .....	14
6.2.4. PRESUPUESTO .....	14
6.2.5. ESTRATEGIA .....	15
6.2.6. ACTIVIDADES Y EJECUCIÓN .....	15
6.2.7. CRONOGRAMA .....	17
6.3. EVALUACIÓN .....	18
7. CONCLUSIONES .....	19
8. BIBLIOGRAFÍA .....	20
9. ANEXOS .....	24

## 1. RESUMEN

**Introducción:** Tras el alta hospitalaria de los pacientes paliativos, muchos de los cuidadores informales se sienten sobrecargados por los cuidados que sus familiares necesitan en el domicilio, pudiendo llegar a tener síndrome de sobrecarga del cuidador. La función de enfermería es importante en el apoyo de esta población, ya que estos son imprescindibles para que los cuidados paliativos se puedan llevar a cabo en el domicilio.

**Objetivo:** El objetivo principal fue elaborar un programa de educación sobre los cuidados básicos domiciliarios dirigidos a cuidadores informales de pacientes paliativos.

**Metodología:** Para elaborar este programa de salud se realizó una amplia búsqueda bibliográfica en bases de datos entre los años 2009 y 2019, en español o inglés, además de consultar libros y páginas web relacionados con los cuidados paliativos. El programa se desarrolló en dos sesiones, en las que se explicaron distintas técnicas en los cuidados domiciliarios y la importancia del autocuidado con las respectivas pautas para el cuidador.

**Conclusiones:** Al observarse los distintos beneficios que tienen los cuidados paliativos en el domicilio, se vio imprescindible realizar una intervención educativa en el cuidador informal, por ser este el principal encargado de los cuidados. Mediante el programa, se dio a los cuidadores la información necesaria para que realizaran unos cuidados de calidad y su autocuidado, entendiendo la importancia de este, evitando así el síndrome del cuidador.

**Palabras clave:** Enfermería, Programa de educación, Cuidador informal, Cuidados paliativos domiciliarios, Autocuidado.

## 2. ABSTRACT

**Introduction:** After the palliative patients are released from hospital, many of the informal caregivers feel overburdened by the care their relatives need at home, and may have caregiver overload syndrome. The role of nursing is important in supporting this population, as it is essential for palliative care to be carried out at home.

**Objective:** The main objective was to develop a home-based basic care education program for informal caregivers of palliative patients.

**Methodology:** In order to elaborate this health program, an extensive bibliographic search was carried out in databases between 2009 and 2019, in Spanish or English, in addition to consulting books and web pages related to palliative care. The program was developed in two sessions, which explained different techniques in home care and the importance of self-care with the respective guidelines for the caregiver.

**Conclusions:** When observing the different benefits of palliative care at home, it became essential to carry out an educational intervention in the informal caregiver, as this is the main responsible for care. Through the program, caregivers were given the necessary information to carry out quality care and self-care, understanding the importance of this, thus avoiding the caregiver syndrome.

**Keywords:** Nursing, Education program, Informal caregiver, Palliative home care, Self-care.

### **3. INTRODUCCIÓN**

En 2018, la International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) definió los Cuidados Paliativos (CP) como: “la asistencia activa, holística, de personas con sufrimiento severo relacionado con la salud debido a una enfermedad grave, y especialmente de quienes están cerca del final de la vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores” (1).

Se incluyó “la prevención, identificación precoz y control de problemas físicos, incluyendo dolor y otros síntomas angustiantes, sufrimiento psicológico y sufrimiento espiritual. Los CP brindan apoyo a los pacientes para vivir lo mejor posible hasta la muerte, ayudándoles a ellos y a sus familias durante la enfermedad. No pretenden acelerar ni posponer la muerte, afirman la vida y reconocen la muerte como un proceso natural” (1). En la definición se incluye la familia, porque la atención y el apoyo a esta, también es un derecho del paciente terminal (2).

Para muchos pacientes y familias, el domicilio es el lugar preferido para recibir CP y para que transcurra la evolución de la enfermedad hasta llegar al final de la vida (3, 4). Diversos estudios muestran esta preferencia en pacientes conscientes de su enfermedad terminal. Además, la gran parte de las personas que mueren en su casa, desean hacerlo ahí, mientras que no todos los pacientes terminales que fallecen en el hospital tienen ese deseo (4-7).

El domicilio es el lugar idóneo para recibir CP tanto para los enfermos como para su familia, al encontrarse en su entorno social y afectivo (3). Aunque hay situaciones en las que a pesar de que el deseo del enfermo sea fallecer en casa, no puede ser viable (8).

Por este posible deseo, es importante introducir los CP en el diagnóstico de la enfermedad terminal, pudiendo dar una información más clara y precisa en cada caso, y el tiempo posterior necesario para que el enfermo reflexione sobre sus preferencias en estos cuidados (9).

Esta demostrado que los CP en el domicilio tienen distintos beneficios, tanto para el enfermo, como para la familia y el Sistema de Salud. El paciente se encuentra en su ambiente familiar, disminuyendo la percepción de enfermedad que se tiene en el hospital, y se controlan mejor los síntomas físicos, repercutiendo en el estado de salud general. También minimiza el impacto del sufrimiento con la situación terminal y garantiza la dignidad en el proceso (10). Los CP domiciliarios proporcionan apoyo emocional y fomentan la comunicación entre profesiones, familia y paciente, favoreciendo la relación entre ellos (7, 11). Asimismo, al recibir atención domiciliaria, se disminuyen periodos de hospitalización, y el riesgo de ensañamiento terapéutico, reduciendo el coste del Sistema de Salud (7).

Al comenzar los CP domiciliarios se valora el núcleo paciente-familia para identificar al cuidador principal y los conocimientos que tiene para desempeñar el rol. Así se conoce la estructura familiar para saber la ayuda de la que se dispone y la comunicación intrafamiliar que hay. También se conocerá la situación económica, valorando si los ingresos son suficientes para la situación, así como la habitabilidad de la vivienda, comprobando las condiciones básicas para el mayor confort posible (2).

La figura del cuidador en los CP es quien asume la responsabilidad del cuidado y las tareas diarias durante la mayor parte del día, sin recibir ninguna remuneración económica, calificado como cuidador principal informal (12, 13). Según Rivera-Navarro, son mayormente familiares directos, que suelen ser esposas o hijas, tienen entre 45 y 70 años y viven con el paciente o pasan mucho tiempo con él (12).

La actitud del cuidador es fundamental, ya que condiciona la enfermedad, al ser el apoyo psicológico del paciente. Es importante que la persona que cuida se encuentre bien, porque todas las sensaciones negativas del cuidador se reflejarán en los cuidados que da (2). El apoyo que se brinda al cuidador desde el Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD) o desde el Centro de Salud es necesario para ayudarlo en los cuidados del enfermo y en el comienzo del duelo, evitando que el nuevo rol pueda tener repercusiones perjudiciales sobre su salud (10, 11, 14).

La nueva situación en la que se encuentra el cuidador, lo hace más vulnerable desde el punto de vista sanitario, ya que la sobrecarga de cuidados puede conllevar una serie de problemas físicos, mentales y socioeconómicos. Una de las principales consecuencias que pueden llegar a desarrollar es el síndrome de sobrecarga del cuidador, que es la respuesta inadecuada a este estrés emocional causando agotamiento tanto físico como psíquico (15). No hay que olvidar que el cuidador, además de para proporcionar los cuidados adecuados, tiene que estar preparado para afrontar el proceso de la muerte de un ser querido en su casa, situación que para la mayoría de ellos es compleja de sobrellevar (14).

Dado todos los beneficios observados de los CP domiciliarios, es fundamental tener en cuenta al cuidador principal informal, por su importante papel en estos cuidados, evitando su sobrecarga. Se tienen que ver estos cuidados desde una perspectiva comunitaria, haciendo una unidad con los profesionales, el cuidador y el enfermo, para proporcionar una atención integral. Está comprobado que, si se aplica una correcta intervención de apoyo a la familia, puede aumentar la calidad de vida de esta y del enfermo (10).

Es indispensable dar al cuidador las capacidades que necesita para desempeñar su rol, mediante intervenciones de apoyo y de enseñanza (10,16,17). Así se proporcionará un soporte emocional y el cuidador se sentirá seguro y bien atendido ante todas las situaciones que se le planteen al sentir su participación plena en estos cuidados (14, 17).

El aumento de la esperanza de vida y de la supervivencia debido a los nuevos tratamientos ha llevado al progresivo envejecimiento de la población, lo que aumenta la necesidad de atención, ya que, a mayor edad, más cuidados se necesitan. Los CP no son exclusivos para enfermedades de rápida progresión, también son necesarios en enfermedades crónicas de larga evolución (Anexo I), que mayoritariamente son incurables. En España, el 60% de la población fallece debido a una enfermedad crónica, aumentando estas por el envejecimiento de la población. Esto hace que la necesidad de los cuidados paliativos sea un problema de salud (3,18,19).

El ESAD del Sector II de Zaragoza, refiere que tras el alta hospitalaria el cuidador se siente abrumado por toda la carga que tiene encima. El equipo suele detectar la falta de conocimientos sobre los cuidados más básicos para un paciente paliativo, que son fundamentales para llevar a cabo unos cuidados de calidad.

Al tener tanta importancia la atención sobre el cuidador por la gran labor que realiza se vio necesario el desarrollo de una intervención educativa, cumpliendo enfermería un gran papel en esta. Por estas razones, el trabajo desarrollado es un Programa de Educación para la Salud dirigido a cuidadores informales de pacientes paliativos terminales, en el cual se les proporcionarán los conocimientos necesarios para realizar unos cuidados de calidad.



## **4. OBJETIVOS**

### **Objetivo principal**

El objetivo general de este trabajo es la elaboración de un Programa de Educación para la Salud, dirigido a cuidadores informales de pacientes paliativos encamados o con riesgo de encamamiento, con la finalidad de proporcionarles los conocimientos necesarios para que realicen unos cuidados paliativos adecuados.

### **Objetivos específicos**

- Conocer la situación actual sobre los cuidados paliativos domiciliarios, reconociendo los puntos débiles de estos.
- Apreciar las necesidades de los cuidadores principales informales en el domicilio, para poder evitar que se de el síndrome de sobrecarga del cuidador.

## 5. METODOLOGÍA

Se ha realizado una revisión bibliográfica sobre el cuidador principal en los cuidados paliativos en las principales bases de datos biomédicas como Pubmed, Science Direct y Cuiden. También se buscó en Google Académico para tener acceso a la base de Scielo. Por su importancia se consulto la web de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la de la International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC).

En la búsqueda se utilizaron las siguientes palabras clave: "Cuidados paliativos domiciliarios", "cuidador informal", "Sobrecarga del cuidador" y "Paciente terminal". El operador booleano empleado para la búsqueda fue AND y los artículos resultantes fueron acotados por distintos filtros; que no fueran más antiguos de 10 años, en español o inglés y texto completo.

En la siguiente tabla se exponen las bases de datos empleadas, con las palabras clave y limitaciones que se han usado, hasta encontrar los artículos elegidos:

Bases de datos	Palabras clave	Limitaciones	Artículos seleccionados	Artículos usados
PubMed	Hospital AND home AND dead	2015-2019 Texto completo	20	2
PubMed	Dying AND hospital AND incurable	2015-2019	19	1
SciELO	Cuidador AND salud	2009-2019 Español	25	1
SciELO	Atención AND domiciliaria	2015-2019	13	2
Science Direct	Paliativos AND domiciliarios	2013-2019 Español	15	3
Science Direct	Cuidados AND paliativos	2011-2019 Español	25	2
Science Direct	Escala AND zarit AND síndrome	2012-2019	28	1

Fuente: Elaboración propia.

Para poder obtener más información sobre el tema se consultaron tanto distintos libros, como guías clínicas, trabajos de fin de grado y tesis doctorales (2, 11, 12, 14, 20). Además, se contactó con el ESAD del Sector II de Zaragoza. El personal de enfermería proporcionó una visión subjetiva sobre el trabajo de campo y las carencias que ellos pueden observar a la hora de proporcionar cuidados paliativos.

Los participantes del programa serán captados en el Centro de Salud de Picarral, desde la consulta de Enfermería y del médico de Atención Primaria. También se realizarán carteles informativos que se pondrán en el centro con el objetivo de llegar a más público (Anexo II). Es importante hacer la captación en el momento del alta del paciente, del que el cuidador se hace cargo para poder incidir lo más pronto posible, evitando así el síndrome del cuidador.

El programa se desarrollará en dos sesiones, en la misma semana, de dos horas cada una. Los cuidadores, a pesar de necesitar tiempo para cuidarse a ellos mismo, tienen dificultades para entender esto y encontrar tiempo, debido a la intensidad de cuidados que precisan sus familiares. Por esta razón, el programa tendrá esta duración, intentando contar con el menor número de ausencias posibles. Habrá un grupo en el programa, con un total de 15 integrantes.

## **6. DESARROLLO**

### **6.1. Diagnóstico (análisis y priorización)**

Tras la realización de la revisión bibliográfica sobre el cuidador principal informal en los cuidados paliativos, la importancia de estos para el paciente, y la necesidad de apoyo que tiene el cuidador, se ha decidido realizar un Programa de Educación para la Salud para poder mejorar los conocimientos de los cuidadores y así proporcionar unos cuidados adecuados para el paciente y para ellos mismos, mejorando así la calidad de los cuidados y evitando el síndrome del cuidador.

Al ser enfermería el profesional encargado fundamentalmente del cuidado, será el adecuado para realizar las sesiones, fomentando también así su papel docente en la sociedad. Con la taxonomía NANDA, se trabajará con el siguiente diagnóstico de enfermería:

#### **NANDA Diagnóstico de Enfermería**

(00062) Rol del cuidador, riesgo de cansancio del r/c falta de experiencia en brindar cuidados (20).

#### **NOC Resultados**

(2202) Preparación del cuidador familiar domiciliario: Preparación de un cuidador para asumir la responsabilidad de la asistencia sanitaria domiciliaria de un miembro de la familia

#### Indicadores:

- Participación en las decisiones de atención domiciliaria.
- Conocimiento de las visitas a los profesionales sanitarios.
- Confianza en la capacidad de controlar la atención domiciliaria (21).

#### **NIC Intervenciones**

(7040) Apoyo al cuidador principal: Ofrecer la información, consejos y apoyo necesarios para facilitar que el cuidado primario del paciente lo realice una persona distinta de un profesional sanitario.

### Actividades:

- Enseñar al cuidador estrategias de mantenimiento de la asistencia sanitaria para fomentar la propia salud física y mental.
- Enseñar técnicas de cuidado para mejorar la seguridad del paciente.
- Promover una red social de cuidadores (22).

## **6.2. Planificación**

### **6.2.1. Objetivos**

Objetivo general: Proporcionar información al cuidador principal informal sobre los cuidados básicos del paciente paliativo encamado mediante una intervención educativa.

Objetivos específicos:

- Educar a los cuidadores sobre la nueva situación que viven para que puedan desenvolverse correctamente.
- Evitar la sobrecarga en los cuidados del paciente y que se produzca el síndrome de sobrecarga del cuidador.
- Desarrollar una red de apoyo entre cuidadores.
- Potenciar la función docente del personal de enfermería.

### **6.2.2. Población**

El programa está dirigido a cuidadores principales informales de pacientes oncológicos terminales con un grado preferiblemente igual o mayor a 2 en la escala ECOG (Anexo III).

Se llevará a cabo en el Centro de Salud Picarral. La población diana se captará tanto desde la consulta de Enfermería, como desde la del médico de Atención Primaria, tras el alta hospitalaria de los familiares de los cuidadores. Además, se colgarán carteles informativos por el centro para

que los familiares puedan informarse si van al centro (Anexo II). Se incidirá en cuidadores de enfermos encamados o con riesgo alto de encamamiento. Es importante captar a los cuidadores lo más pronto posible desde que se le da el alta al paciente, ya que así evitaremos que el cuidador se sienta sobrecargado a la llegada al domicilio, y por lo tanto el Síndrome de sobrecarga del cuidador.

### 6.2.3. Recursos

- Recursos humanos: los recursos humanos del programa estarán compuestos por una enfermera de Atención Primaria formada en Cuidados Paliativos, que se encargará de la realización de las sesiones y de la supervisión de los cuidadores.
- Recursos materiales: el Centro de Salud nos cederá un aula para la realización de las sesiones junto con una camilla del gimnasio para las demostraciones. Además de las sillas y del proyector para la presentación en la que la enfermera se apoyará. También se necesitarán fotocopias de las encuestas que se realizarán para valorar los conocimientos iniciales y los adquiridos, así como folletos con la información explicada en cada sesión.

### 6.2.4. Presupuesto

<b>PRESUPUESTO DEL PROGRAMA</b>		
<b>Recursos humanos</b>		
<b>Enfermera</b>	50 euros/hora	50 x 4 horas = 200 euros
<b>Recursos materiales</b>		
<b>Folletos informativos y posters</b>	0,5 euros/copia	0,5 x 35 copias = 17,5 euros
<b>Encuestas</b>	0,05 euros/copia	0,05 x 3 x 15 = 2,25 euros
<b>Bolígrafos</b>	0,5 euros/unidad	0,5 x 15 = 7,5 euros
	<b>TOTAL</b>	<b>227,25 euros</b>

Fuente: Elaboración propia.

### **6.2.5. Estrategia**

Como ya se ha referido, se comenzará con la captación de los participantes y se les citará la primera semana de junio, el lunes para la primera sesión y el viernes para la segunda. Las sesiones están planificadas en dos fases siguiendo el Método Formativo Edipo, empleando tanto el método expositivo, como el demostrativo. En la primera parte, la enfermera dará la charla informativa dejando claro los conceptos básicos que se verán en la sesión, mientras que en la segunda se pondrán en práctica los conocimientos vistos en la charla, realizando primero la enfermera una demostración con un voluntario y posteriormente los participantes. Además, para hacer las sesiones más interactivas, se hará una ronda de preguntas que hayan surgido a lo largo de la charla, junto con comentarios que los cuidadores quieran realizar.

En el programa se emplearán tanto métodos directos, como indirectos. Los directos son los diálogos en los que hablará la enfermera junto con las explicaciones de los cuidados y las discusiones que habrá con los participantes poniendo dudas que tengan en común. Mientras que los indirectos serán fundamentalmente los medios visuales que se empleen como la presentación PowerPoint, el folleto descriptivo del programa y las copias con la información explicada en las sesiones.

### **6.2.6. Actividades y ejecución**

A continuación, se desarrollan las dos sesiones del programa, las cuales también se encuentran resumidas en sus respectivas cartas descriptivas (Anexo VI).

#### **Sesión 1: Los cuidados básicos en el enfermo encamado.**

La primera sesión comenzará con una ronda de presentación de todos los participantes, pudiendo además contar la situación que están viviendo con

su familiar y el proceso hasta esta. Así se iniciará una toma de contacto entre todos ellos, creando una atmósfera más cercana.

Tras realizar el cuestionario para valorar sus conocimientos iniciales (Anexo IV), se comenzará con la charla informativa, la cual está dividida en distintos cuidados: la movilización, el aseo y la prevención de úlceras. Durará unos 45 minutos, y se explicará cada cuidado, con su correcta realización y los detalles en los que haya que prestar más atención. Antes, también habrá una pequeña introducción sobre los cuidados paliativos y sus objetivos, junto con las necesidades físicas, psicológicas y espirituales que estos enfermos pueden tener.

Posteriormente se pasará a la demostración de las técnicas, en la que la enfermera con la ayuda de un voluntario irá realizando todas las técnicas de la presentación en una camilla, simulando la cama de un paciente. Después, los participantes realizarán las técnicas, uno por uno, mientras la enfermera les supervisa. Con la demostración, se busca disminuir la ansiedad de los cuidadores a la hora de poner en práctica lo aprendido.

Por último, se pasará a la ronda de preguntas que les hayan surgido a lo largo de la sesión o que tuvieran de antes. También, se les entregará la información de la sesión y se les pedirá que realicen las técnicas para que, si se encuentran con alguna dificultad, se pueda comentar en la siguiente sesión.

## **Sesión 2: La importancia del autocuidado.**

La sesión empezará comentando como se han desenvuelto realizando los cuidados con sus familiares y resolviendo las dudas que les hayan podido surgir en sus casas.

Estará centrada en la importancia del autocuidado, tratando de temas importantes para este. La enfermera hablará de pautas básicas como dormir lo suficiente y descansar durante el día, realizar ejercicio físico y organizarse el tiempo para poder realizar otras responsabilidades. Se hará



hincapié en la importancia de mantener las relaciones sociales y las aficiones de cada persona, evitando así el aislamiento social. En este punto se comentará también en las ayudas que pueden solicitar si se ven abrumados por las necesidades de cuidados, además de explicar que es el Síndrome del cuidador y cuales son las causas principales.

También se hablará de la salud psíquica y de sentimientos que pueden tener como tristeza y culpa. La enfermera explicará, de manera general, como manejar las situaciones difíciles que se pueden presentar con el paciente como las demandas excesivas, las discusiones o la agresividad. Pondrá varios ejemplos de situaciones complicadas que se pueden dar en el día a día, cada participante contará como reaccionaría y se les dará unas pautas que podrían seguir según la situación. Acabaremos esta parte con un ejercicio de relajación mediante la respiración muy sencillo para cuando lo necesiten.

Por último, habrá una ronda de preguntas, rellenarán la encuesta para evaluar sus conocimientos y la encuesta de satisfacción de las sesiones y se dará por finalizado el programa.

### 6.2.7. Cronograma

Tiempo de duración	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio
Búsqueda bibliográfica							
Elaboración del programa y contenido de las sesiones							
Captación de la población							
Ejecución Sesión 1							
Ejecución Sesión 2							
Evaluación del programa							

Fuente: Elaboración propia.

### **6.3. Evaluación**

La evaluación del programa se llevará a cabo tanto a nivel cualitativo como cuantitativo, para tener una visión más integral del programa, mediante el uso de distintos instrumentos:

- El cuestionario inicial (Anexo V) que se realizará al empezar la primera sesión, evaluando los conocimientos iniciales, que posteriormente compararemos con el mismo cuestionario realizado al final del programa, pudiendo observar los conocimientos que los participantes han adquirido a lo largo de las dos sesiones.
- La encuesta de satisfacción del programa de salud (Anexo VI), que rellenarán los participantes al final de la segunda sesión, valorando su satisfacción, la utilidad y su opinión de una forma más detallada. Sus sugerencias y comentarios se tendrán en cuenta para las próximas ediciones.
- Además, también completarán la Escala de Zarit (Anexo VII), un instrumento que valora el nivel de sobrecarga que sufren los cuidadores de personas dependientes (23), para poder detectar entre los asistentes el síndrome del cuidador, incidiendo si se diera el caso, de forma individual en la consulta de enfermería.

## **7. CONCLUSIONES**

Los cuidados paliativos domiciliarios son beneficiosos tanto para el paciente, como para la familia y para el Sistema de Salud. En ellos el cuidador principal informal es imprescindible.

Es necesario realizar una intervención educativa que proporcione a los cuidadores principales informales unos conocimientos adecuados sobre los cuidados básicos que los pacientes paliativos pueden requerir en su domicilio, al objeto de disminuir su ansiedad y evitar que se produzca el síndrome de sobrecarga del cuidador al recibir el alta hospitalaria.

Con el programa se forma a los cuidadores profundizando en temas y realizando distintas técnicas requeridas para los cuidados, para que puedan desenvolverse adecuadamente en la nueva situación que viven. Además, con la estrategia de las sesiones se busca también que los cuidadores se conozcan y puedan formar una red de apoyo entre ellos.

El profesional de enfermería, en su función docente es el indicado para transmitir estos conocimientos sobre cuidados, al ser estos la base principal de su profesión.

## 8. BIBLIOGRAFÍA

- (1) IAHP: The International Association For Hospice and Palliative Care [sede Web]. Estados Unidos; [actualizado en 2018; citado 18 marzo 2019]. Global Consensus based palliative care definition. Disponible en: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
- (2) García González, A. Enfermería en cuidados paliativos. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces; 2011.
- (3) Espinosa J, Gómez-Batiste X, Picaza JM, Limón E. Equipos de soporte domiciliario de cuidados paliativos en España. Medicina Clínica [Internet]. 2010 julio [citado 19 marzo 2019]; 135 (10):470-475. Disponible en: [https://www.academia.edu/26048147/Equipos\\_de\\_soporte\\_domiciliario\\_de\\_cuidados\\_paliativos\\_en\\_España](https://www.academia.edu/26048147/Equipos_de_soporte_domiciliario_de_cuidados_paliativos_en_España)
- (4) Aira P, Dominguez C, Cano JM, García I, Molina E, Vicente M, et al. Características de los pacientes con enfermedad crónica avanzada incluidos en un programa de cuidados paliativos domiciliario. Medicina Paliativa [Internet]. 2017 octubre [citado 19 marzo 2019]; 24(4):179-187. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134248X15000841>
- (5) Millas J, Hasson N, Aguiló M, Lasagabaster I, Muro E, Romero O. Programa de atención social domiciliaria sobre la atención a los cuidados paliativos en el País Vasco. Experiencia Saiatu. Medicina Paliativa [Internet]. 2015 enero [citado 18 marzo 2019]; 22 (1): 3-11. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134248X13000840>
- (6) Costa V, Earle CC, Esplen MJ, Fowler R, Goldman R, Grossman D, et al. The determinants of home and nursing home death: a systematic review and meta-analysis. BMC Palliat Care [Internet]. 2016 enero [citado 18 marzo 2019]; 15 (8). Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4721064/>

- (7) Velasco M. Cáncer: cuidado continuo y manejo paliativo. Rev. Médica Clínica Las Condes [Internet]. 2013 julio [citado 20 marzo 2019]; 24 (4): 668-676. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864013702062>
- (8) Gomes B, Calanzani N, Koffman J, Higginson IJ. Is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influence this? A population-based study. BMC Med [Internet]. 2015 octubre [citado 20 marzo 2019]; 13:235. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4599664/>
- (9) Ushikubo M. Comparison between home and hospital as the place of death for individuals with amyotrophic lateral sclerosis in the last stages of illness. Am J Hosp Palliat Care [Internet]. 2015 marzo [citado 20 marzo 2019]; 32 (4): 417-426. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24622867>
- (10) Bom Parto M, Rodrigues N, Bushatsky M, Remígio BF, Medeiros D, Anchieta J. Oncological homecare: family and caregiver perception of palliative care. Esc. Anna Nery [Internet]. 2017 julio [citado 20 marzo 2019]; 21 (2). Disponible en: [http://www.scielo.br/pdf/ean/v21n2/en\\_1414-8145-ean-21-02-e20170030.pdf](http://www.scielo.br/pdf/ean/v21n2/en_1414-8145-ean-21-02-e20170030.pdf)
- (11) González MT, Leal MA (dir). Beneficio de los cuidados paliativos [trabajo final de grado en Internet]. Tenerife: Universidad de La Laguna; 2017. [citado 21 marzo 2019]. Disponible en: <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/5334/Beneficios%20de%20los%20cuidados%20paliativos..pdf?sequence=1>
- (12) Fisterra [sede Web]. A Coruña: Rodríguez P, Corona AD; 2019 junio [citado 21 marzo 2019]. Atención al cuidador del paciente con demencia. Disponible en: <https://www.fisterra.com/guias-clinicas/atencion-al-cuidador-paciente-con-demencia/>

- (13) Lopez MJ, Orueta R, Gómez-Caro S, Sánchez A, Carmona de la Morena J, Alonso FJ. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. Rev Clin Med Fam [Internet]. 2009 junio [citado 21 marzo 2019]; 2 (7): 332-339. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1699-695X2009000200004&script=sci\\_arttext&tlng=en](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1699-695X2009000200004&script=sci_arttext&tlng=en)
- (14) Fernández Fraga MI. Relación enfermera paciente-familia en cuidados paliativos [Tesis]. La Coruña: Universidade da Coruña; 2017 [citado el 22 marzo 2019]. Disponible en: <https://core.ac.uk/download/pdf/95054378.pdf>
- (15) Oliveira SG, Kruse MH, Sartor SF, Echevarría-Guanilo MA. Enunciados sobre la atención domiciliaria en el panorama mundial: revisión narrativa. Enferm. glob. [Internet]. 2015 julio [citado 20 marzo 2019]; 14 (39): 360-374. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1695-61412015000300017&script=sci\\_arttext&tlng=en](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1695-61412015000300017&script=sci_arttext&tlng=en)
- (16) Tripodoro V, Veloso V, Llanos V. Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos. Argumentos. Rev. de crítica social [Internet]. 2015 julio [citado 21 marzo 2019]; 17: 307-330. Disponible en: <https://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/argumentos/article/view/1324/1216>
- (17) Lozano B, Huertas MM. Cuidados paliativos, cuidados compartidos. Cultura de los Cuidados [Internet]. 2017 junio [citado 20 marzo 2019]; 21 (49): 100-107. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2017.49.11>
- (18) Vega T, Arrieta E, Lozano JE, Miralles M, Anes Y, Gómez C, et al. Atención sanitaria paliativa y de soporte de los equipos de atención primaria en el domicilio. Gac. San. [Internet]. 2011 mayo [citado 21 marzo 2019]; 25 (3): 205-210. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213911111000471>

- (19) Campello C, Chocarro L. Necesidades de cuidados paliativos en enfermos no oncológicos con enfermedad crónica avanzada: una revisión sistemática. *Med. Palitiva* [Internet]. 2018 abril [citado 20 marzo 2019]; 25 (2): 66-82. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134248X17300538>
- (20) Herdman TH. NANDA International. Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación 2015-2017. Madrid: Elsevier; 2015.
- (21) Moorhead S, Johnson M, Maas ML, Swanson E. Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC). 4ª ed. Madrid: Elsevier; 2009.
- (22) Bulechek GM, Butcher HK, McCloskey-Dochterman J. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). 5ª ed. Madrid: Elsevier; 2009
- (23) Vélez JM, Berbesí D, Cardona D, Segura A, Ordóñez J. Validación de escalas abreviadas de Zarit para la medición de síndrome del cuidador primario del adulto mayor en Medellín. *Atención Primaria* [Internet]. 2012 julio [citado 21 marzo 2019]; 44 (7): 411-416. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656711004434#!>

## 9. ANEXOS

### Anexo I: Enfermedades crónicas que requieren de cuidados paliativos

Enfermedades crónicas	Frecuencia en porcentaje
Cardiovasculares	38,5 %
Cáncer	34 %
Respiratorias crónicas	10,3 %
Síndrome de inmunodeficiencia adquirida	5,7 %
Diabetes Mellitus	4,6 %
Otras: insuficiencia renal, enfermedades hepáticas crónicas, esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson, artritis reumatoide, enfermedades neurológicas, demencia, anomalías congénitas y tuberculosis resistente a los medicamentos.	6,9 %

Fuente: OMS: Organización Mundial de la Salud [sede Web]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 19 febrero 2018 [citado 21 marzo 2019]. Cuidados paliativos. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>



# CUIDANDO AL CUIDADOR

*Centro de Salud Picarral. Junio 2019*

**¿Acaban de dar el alta a un familiar y te sientes abrumado?**

**¡Ven a vernos al programa!**

Obtendrás distintas herramientas para realizar unos cuidados de calidad, un correcto autocuidado y medidas para afrontar distintas situaciones que pueden plantearse.

Más información en su Consulta de Enfermería  
o llame al 976 79 86 80



### Anexo III: Escala ECOG

<b>ECOG 0:</b>	El paciente se encuentra totalmente asintomático y es capaz de realizar un trabajo y actividades normales de la vida diaria.
<b>ECOG 1:</b>	El paciente presenta síntomas que le impiden realizar trabajos arduos, aunque se desempeña normalmente en sus actividades cotidianas y en trabajos ligeros. El paciente sólo permanece en la cama durante las horas de sueño nocturno.
<b>ECOG 2:</b>	El paciente no es capaz de desempeñar ningún trabajo, se encuentra con síntomas que le obligan a permanecer en la cama durante varias horas al día, además de las de la noche, pero que no superan el 50% del día. El individuo satisface la mayoría de sus necesidades personales solo.
<b>ECOG 3:</b>	El paciente necesita estar encamado más de la mitad del día por la presencia de síntomas. Necesita ayuda para la mayoría de las actividades de la vida diaria como por ejemplo el vestirse.
<b>ECOG 4:</b>	El paciente permanece encamado el 100% del día y necesita ayuda para todas las actividades de la vida diaria, como por ejemplo la higiene corporal, la movilización en la cama e incluso la alimentación.
<b>ECOG 5:</b>	Paciente fallecido.

Fuente: Vicente JM. Impacto del dolor en la incapacidad laboral: metodología de valoración. Grados funcionales de limitación. Med. segur. trab. [Internet]. 2014 marzo [citado 21 marzo 2019]; 60 (234): 133-142. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0465-546X2014000100011](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0465-546X2014000100011)

## Anexo IV: Cartas descriptivas de la 1ª y 2ª sesión del programa

<b>SESIÓN 1: Los cuidados básicos en el enfermo encamado</b>	
<b>Objetivos</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Presentación de los participantes.</li><li>- Introducción a los cuidados básicos: movilización, aseo y prevención de úlceras.</li><li>- Facilitar habilidades para la realización de estos cuidados.</li></ul>
<b>Destinatarios</b>	Cuidadores principales informales de pacientes oncológicos terminales con una puntuación en la escala ECOG igual o mayor a 2.
<b>Metodología empleada</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Evaluación conocimientos iniciales.</li><li>• Charla explicativa con apoyo de una presentación PowerPoint.</li><li>• Ejecución de los cuidados explicados.</li><li>• Ronda de preguntas.</li></ul>
<b>Descripción del procedimiento</b>	Se realizará la presentación de los participantes y rellenarán el primer cuestionario. La enfermera comenzará con la charla informativa, acabando con la demostración de los cuidados, que después realizarán los participantes.
<b>Recursos humanos y materiales</b>	Enfermera de Atención Primaria Ordenador, proyector, sillas, folios, bolígrafos, encuesta inicial y camilla.
<b>Lugar y duración</b>	Aula prestada del Centro de Salud Picarral 120 minutos
<b>Método de evaluación</b>	Formulario de autoevaluación al inicio de la sesión.

Fuente: Elaboración propia.

<b>SESIÓN 2: La importancia del autocuidado</b>	
<b>Objetivos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conocer la importancia del autocuidado.</li> <li>- Explicar las pautas básicas para la salud de los cuidadores.</li> <li>- Obtener herramientas para afrontar las situaciones que puedan presentarse con el paciente.</li> </ul>
<b>Destinatarios</b>	Cuidadores principales informales de pacientes oncológicos terminales con una puntuación en la escala ECOG igual o mayor a 2.
<b>Metodología empleada</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Charla explicativa con apoyo de una presentación PowerPoint.</li> <li>• Simulación de situaciones explicadas.</li> <li>• Ronda de preguntas.</li> <li>• Evaluación de los conocimientos adquiridos y de la satisfacción con el programa.</li> </ul>
<b>Descripción del procedimiento</b>	Se comenzará hablando de como les ha ido con la puesta en práctica de los cuidados en sus casas, luego explicará la base del autocuidado, su importancia y de situaciones difíciles que se pueden dar en el domicilio, simulando alguna de estas. Finalizará con una ronda de preguntas y la realización de las dos encuestas finales.
<b>Recursos humanos y materiales</b>	Enfermera de Atención Primaria. Ordenador, proyector, sillas, folios, bolígrafos, encuesta inicial y camilla.
<b>Lugar y duración</b>	Aula prestada del Centro de Salud Picarral 120 minutos
<b>Método de evaluación</b>	Formulario de autoevaluación al final de la sesión y encuesta de satisfacción.

Fuente: Elaboración propia.

## **Anexo V: Cuestionario de valoración de conocimientos**

### **AUTOEVALUACIÓN SOBRE LOS CUIDADOS PALIATIVOS**

A continuación, responda por favor a unas breves cuestiones que también realizará al final el programa para valorar sus conocimientos adquiridos.

Nombre:

1. ¿Qué son los cuidados paliativos?
2. ¿Cuáles son los objetivos de los cuidados paliativos?
3. ¿Podría realizar usted solo el aseo completo de su familiar en la cama?
4. ¿Cuáles son las medidas principales para la prevención de úlceras?
5. ¿En que tiene que prestar atención a la hora de movilizar a su familiar?
6. ¿Qué es el Síndrome de sobrecarga del cuidador?
7. ¿Cuáles son las ayudas que tiene usted como cuidador de una persona dependiente?
8. ¿Es importante que usted siga manteniendo las aficiones que tenía antes de esta situación? ¿Por qué?
9. ¿Qué debes hacer si tu familiar esta demandándote excesivos cuidados?
10. ¿Tiene alguna medida para afrontar los momentos de estrés y/ o agobio? Si es que sí, ¿cuáles son?

Fuente: Elaboración propia.

## Anexo VI: Cuestionario de satisfacción del programa

### ENCUESTA DE SATISFACCIÓN

Muchas gracias por haber acudido a nuestro Programa de educación para la salud dirigido a cuidadores informales de pacientes paliativos en el domicilio. Nos gustaría que nos ayudase a poder mejorar las sesiones con su opinión acerca de las sesiones con esta encuesta anónima. Rodee la opción que considere más adecuada según su opinión.

- ¿Siente que sus conocimientos acerca de los cuidados paliativos han aumentado? SÍ      NO
  
- ¿Le parecen adecuados los cuidados explicados?  
¿Cuál añadiría? SÍ      NO
  
- ¿Considera que tiene herramientas para afrontar las situaciones que se den durante los cuidados? SÍ      NO
  
- ¿Y para evitar que tenga sobrecarga de cuidados? SÍ      NO
  
- ¿Recomendaría venir a otro cuidador a este programa? SÍ      NO
  
- En general, ¿considera útil haber venido a las sesiones? SÍ      NO
  
- Valore por favor, del 1 al 10, siendo 10 la máxima puntuación, el programa de salud para cuidadores.

1   2   3   4   5   6   7   8   9   10

Si tiene alguna sugerencia estamos interesados en saberla, muchas gracias:

Fuente: Elaboración propia.

## Anexo VII: Cuestionario Zarit Burden Interview del cuidador

ANEXO 1					
Cuestionario Zarit Burden Interview (ZBI) cuidador					
Test autoadministrado					
A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder, piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.					
Nunca = 0, rara vez = 1, algunas veces = 2, bastantes veces = 3, casi siempre = 4					
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	0	1	2	3	4
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	0	1	2	3	4
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	0	1	2	3	4
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	0	1	2	3	4
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente a la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	0	1	2	3	4
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	0	1	2	3	4
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	0	1	2	3	4
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	0	1	2	3	4
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	0	1	2	3	4
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0	1	2	3	4
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	0	1	2	3	4
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	0	1	2	3	4
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	0	1	2	3	4
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	0	1	2	3	4
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	0	1	2	3	4
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4
<b>PUNTUACIÓN TOTAL</b>					
Diagnóstico de sobrecarga > 44 puntos					

Fuente: Odriozola M, Vita A, Maiz B, Zialzeta L, Bengoetxea L. Índice de esfuerzo del cuidador: test diagnóstico de sobrecarga en cuidadores de enfermos con demencia. Med. De Familia [Internet]. 2008 noviembre [citado 30 marzo 2019]; 34 (9): 429-471. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-familia-semergen-40-articulo-indice-esfuerzo-del-cuidador-test-13129696>