



**Universidad**  
Zaragoza

## **TRABAJO FIN DE GRADO**

Programa de Educación para la Salud dirigido a familias de un paciente diagnosticado con Fibrosis Pulmonar en etapa avanzada.

Health Education Program for families of a patient diagnosed with Pulmonary Fibrosis in the advanced stage.

### **Autor/es**

Miriam Gasca Bestuer

### **Director/es**

Sofía Pilar Pérez Calahorra

**Facultad Ciencias de la Salud**

2021/2022

## **AGRADECIMIENTOS**

*Me gustaría dar las gracias a mis ocho hermanos, quienes con sus aportaciones como familiares de un paciente con Fibrosis Pulmonar, me han ayudado a plasmar los cuidados principales que se necesitaban.*

*En especial, a mi madre, que como cuidadora principal me ha dado todas las herramientas e información necesaria, fruto de su vivencia en primera persona.*

*Por último, dar las gracias a mi padre, Pablo, que durante 3 meses de lucha, ante lo que para mí era desconocido, me enseñó la importancia de unos cuidados de enfermería que mejoren la calidad de vida manteniendo la paz hasta el final.*

## ÍNDICE

<b>RESUMEN:</b> .....	4
<b>ABSTRACT:</b> .....	5
<b>ABREVIATURAS:</b> .....	6
<b>1. INTRODUCCIÓN</b> .....	7
<b>1.1 JUSTIFICACIÓN</b> .....	11
<b>2. OBJETIVOS DEL TRABAJO:</b> .....	12
<b>3. METODOLOGÍA</b> .....	13
<b>4. DESARROLLO DEL PROGRAMA</b> .....	15
<b>4.1 DIAGNÓSTICO</b> .....	15
<b>4.1.1 Análisis de la situación</b> .....	15
<b>4.1.2 Diagnósticos de enfermería</b> .....	15
<b>4.2 PLANIFICACIÓN</b> .....	23
<b>4.2.1 Objetivos del programa</b> .....	23
<b>4.2.2 Población y captación</b> .....	24
<b>4.2.3 Recursos y Presupuesto</b> .....	24
<b>4.2.4 Sesiones y Actividades</b> .....	26
<b>4.2.5 Cronograma</b> .....	31
<b>5. EVALUACIÓN</b> .....	32
<b>6. CONCLUSIONES</b> .....	32
<b>7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:</b> .....	33
<b>8. ANEXOS</b> .....	38

## **RESUMEN:**

**Introducción:** La Fibrosis Pulmonar Idiopática es una enfermedad crónica, de causa desconocida, que afecta habitualmente entre los 50 y 80 años y que tiene mal pronóstico. El daño producido es irreversible, dificultando de forma progresiva la respiración. Existen varios factores de riesgo asociados como el tabaco, exposiciones ambientales tóxicas, actividades laborales con ganadería, así como las microaspiraciones de reflujo gastroesofágico.

En España, existe una incidencia de 7,6 casos por cada 100.000 habitantes.

La esperanza de vida no supera los 2-5 años de media tras el diagnóstico.

Los síntomas principales son tos y disnea, además de fiebre, estertores crepitantes, pérdida de apetito, entre otros.

No existe ningún tratamiento que cure la Fibrosis Pulmonar Idiopática, sin embargo, un tratamiento farmacológico para enlentecer la progresión y un tratamiento no farmacológico para mejorar la calidad de vida, son necesarios e imprescindibles.

**Objetivo:** Realizar un programa de formación dirigido a familiares de un paciente con Fibrosis Pulmonar Idiopática que promuevan el desarrollo de habilidades para aportar los cuidados necesarios a su familiar a través de una adecuada formación.

**Metodología:** Se ha efectuado una búsqueda en distintas bases de datos científicas, así como páginas web oficiales y libros de texto.

**Conclusiones:** La aportación de información adecuada y lo antes posible por parte del personal de enfermería a los familiares de un paciente con Fibrosis Pulmonar Idiopática, aportan seguridad y disminuyen los niveles de ansiedad y temor para llevar a cabo unos cuidados de calidad.

**Palabras Clave:** Fibrosis Pulmonar Idiopática, clínica, disnea, cuidados de enfermería.

## **ABSTRACT:**

**Introduction:** Idiopathic Pulmonary Fibrosis is a chronic disease, of unknown cause, which usually affects between 50 and 80 years of age and has a poor prognosis. The damage produced is irreversible, making breathing progressively more difficult. There are several associated risk factors such as smoking, toxic environmental exposures, work activities with livestock, as well as gastroesophageal reflux micro aspirations.

In Spain, there is an incidence of 7.6 cases per 100,000 inhabitants.

Life expectancy does not exceed 2-5 years on average after diagnosis.

The main symptoms are cough and dyspnea, as well as fever, crackling rales, loss of appetite, among others.

There is no treatment to cure Idiopathic Pulmonary Fibrosis, however, a pharmacological treatment to slow down the progression and a non-pharmacological treatment to improve the quality of life are necessary and essential.

**Objective:** To carry out a training program aimed at family members of a patient with Idiopathic Pulmonary Fibrosis that promotes the development of skills to provide the necessary care to their family member through appropriate training.

**Methodology:** A search was carried out in different scientific databases as well as official web pages and textbooks.

**Conclusions:** The provision of adequate information as soon as possible by the nursing staff to the relatives of a patient with Idiopathic Pulmonary Fibrosis, provide security and decrease the levels of anxiety and fear to carry out quality care.

**Keywords:** Idiopathic Pulmonary Fibrosis, clinical, dyspnea, nursing care.

## **ABREVIATURAS:**

<b>FPI</b>	Fibrosis Pulmonar Idiopática
<b>SEPAR</b>	Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica
<b>MEC</b>	Matriz extracelular
<b>R-FGF</b>	Receptor de crecimiento de fibroblastos
<b>EPID</b>	Enfermedad pulmonar intersticial difusa
<b>EPOC</b>	Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica
<b>NIU</b>	Neumonía intersticial
<b>TCAR</b>	Tomografía computarizada de alta resolución
<b>UPP</b>	Úlceras por Presión
<b>HUCLB</b>	Hospital Universitario Clínico Lozano Blesa
<b>AFEFPI</b>	Asociación de Familiares y Enfermos de Fibrosis Pulmonar Idiopática
<b>SALUD</b>	Servicio Aragonés de Salud
<b>NECPAL</b>	Necesidades de Cuidados Paliativos
<b>NHO</b>	National Hospice Organization

## **1. INTRODUCCIÓN**

La Fibrosis Pulmonar Idiopática (FPI), es una enfermedad pulmonar intersticial, crónica, de causa desconocida, caracterizada por la formación de tejido cicatrizante en el parénquima pulmonar. La FPI es una enfermedad que afecta más a hombres que a mujeres, siendo más frecuente entre los 50-80 años de edad, por lo que no suele ser habitual en personas con edad inferior a los 50 años. La FPI es una fibrosis progresiva con mal pronóstico y escasas opciones terapéuticas, lo que conduce finalmente, a la muerte. El resultado de la fibrosis ocasiona una disfunción del intercambio gaseoso, lo que provoca que disminuya la función pulmonar, y empeoren los síntomas respiratorios<sup>(1,2)</sup>.

La primera referencia de la FPI como entidad clínica y patológica fue atribuida a un informe de 1933 de Hamman & Rich<sup>(1)</sup>.

Sin embargo, anteriormente existen informes en lengua alemana de resultados de autopsias consistentes con FPI. En 1898, el autor Rindfleisch encontró un hallazgo en un clérigo de 40 años, que, tras un empeoramiento progresivo de la tos y la disnea, las autopsias revelaban pulmones pequeños y rígidos, además de una cantidad aumentada de tejido intersticial. En estos informes se hacía referencia para describir estos cambios intersticiales del parénquima pulmonar como cirrosis quística pulmonum y linfangitis reticularis pulmonum<sup>(3)</sup>.

Desde un punto de vista anatómico y fisiológico, el tejido normal de un pulmón sano es blando y flexible, lo que permite una correcta respiración, mientras que en la FPI se produce un exceso de tejido fibrótico cicatrizal sustituyendo al tejido sano en un tejido duro. Es por este proceso, por lo que recibe el nombre de fibrosis. Estas cicatrices avanzan por los pulmones, causando un daño irreversible y dificultando de forma progresiva el mecanismo de la respiración<sup>(4,5)</sup>.

La causa de la FPI es desconocida, sin embargo, existen factores genéticos y exposiciones ambientales asociadas con su patogénesis. En relación a los

factores de riesgo ambientales se sabe que el ser ex fumador o fumador activo, estar expuesto a corte o pulido de piedra, polvo de metal, madera, acero, latón o plomo; la inhalación química, disolventes orgánicos, las actividades laborales de la ganadería y agricultura, así como algunos virus (virus de la hepatitis C, adenovirus y virus Epstein-Barr). En estos casos, el desarrollo se produce al efecto de la exposición a los factores ambientales junto a la predisposición genética<sup>(6)</sup>.

Las alteraciones genéticas con más relevancia clínica son: mutaciones en los genes que mantienen la longitud de los telómeros (*TERT*, *TERC*), alteraciones en la proteína C del surfactante y alteraciones de la región promotora de la mucina 5B (*MUC5B*)<sup>(7)</sup>.

También se ha descrito como una posible causa de FPI en una alta proporción de pacientes con reflujo gastroesofágico ya que las microaspiraciones crónicas podrían estar asociadas secundariamente al desarrollo de la FPI<sup>(6)</sup>.

En España, un grupo de neumólogos pertenecientes a la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR), elaboró un registro para conocer la incidencia de FPI, y los resultados obtenidos fueron un 7,6 de casos por cada 100.000 habitantes al año. La prevalencia se estimó en 13 casos/100.000 habitantes en el caso de mujeres y de 20 casos/100.000 habitantes en el caso de hombres<sup>(8,9)</sup>. En la Comunidad Europea se estiman entre 30.000 y 40.000 casos al año. Actualmente en España existen aproximadamente entre 8.000-10.000 personas con esta enfermedad y alrededor de 5 millones de personas en el mundo <sup>(10)</sup>.

Debido a su alta mortalidad, la esperanza de vida no supera los 2-5 años de supervivencia media tras el diagnóstico, sin embargo, el curso clínico de la enfermedad puede cambiar considerablemente de paciente a paciente. Algunos de estos pacientes muestran una progresión lenta durante muchos años, mientras que otros presentan exacerbaciones agudas y rápida pérdida de la función pulmonar, lo que conduce a una muerte temprana en pocos meses<sup>(11)</sup>.

El mecanismo fisiopatológico principal en el desarrollo de la FPI es la lesión celular del epitelio alveolar, que activa el reclutamiento y proliferación de



fibroblastos en el lugar de la lesión. La proliferación de éstos está regulada fundamentalmente por la interacción del receptor de crecimiento de fibroblastos (R-FGF) con su ligando (FGF). Después de proliferar, comienza su diferenciación a miofibroblastos, provocando una sobre activación de éstos con un excesivo aumento y deposición de colágeno y elementos como la proteína fibrosa vimentina en la matriz extracelular (MEC) del parénquima pulmonar, generando un aumento de la MEC y como resultado provocando la disminución del intercambio gaseoso<sup>(12)</sup>.

Hay síntomas inespecíficos que a menudo confunden la FPI con otras patologías pulmonares más prevalentes como la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) generando un retraso del diagnóstico. Por ello, es de vital importancia el papel de la enfermera y médico de atención primaria, quienes tras una anamnesis completa, derivan a una valoración multidisciplinar para realizar un diagnóstico de precisión y manejo de las enfermedades pulmonares intersticiales difusas (EPID). Así pues, ante un paciente mayor de 50 años con disnea progresiva, tos seca y estertores crepitantes inspiratorios debemos pensar en una neumopatía intersticial difusa, siendo la causa más frecuente y de peor pronóstico la FPI<sup>(13)</sup>.

Entre los criterios diagnósticos está la presencia de un patrón de neumonía intersticial usual (NIU) a través de la Tomografía computerizada de alta resolución (TCAR), con unas características radiológicas definidas como densidades en panal y reticulares con bronquiectasias por tracción<sup>(14)</sup>. Además, la presencia de un patrón histológico de NIU en muestras de biopsia pulmonar, permitirá la realización del diagnóstico definitivo de FPI<sup>(15)</sup>.

La TCAR de tórax juega un papel esencial en la evaluación ante la sospecha de FPI. Aproximadamente en el 66,6% de los casos, se puede realizar un diagnóstico de FPI basado únicamente en las características clínicas y radiológicas. Pero, varios informes recientes sugieren que la biopsia pulmonar quirúrgica no siempre es necesaria para realizar el diagnóstico de FPI<sup>(1)</sup>.

Hay dos síntomas fundamentales: la tos y la disnea<sup>(16)</sup>. Casi todos los pacientes con FPI experimentan una disnea progresiva que produce un gran impacto en su calidad de vida, disminuyendo su tolerancia al esfuerzo, y

limitando su capacidad de realizar las tareas básicas de la vida diaria<sup>(17)</sup>. Según el estudio de "Trabajo Académico Aplicación del Proceso de Atención de Enfermería en Paciente con Fibrosis Pulmonar" presentado por la Autora " Margarita Beronica Huerta Abelino", se indica que para evaluar la disnea, se recomienda hacer uso de la escala modificada del Medical Research Council (MMRC), que calcula el nivel disnea de acuerdo al siguiente valor:

- Valor 0.- Cuando se presenta en la práctica de la actividad física de nivel intenso.
- Valor 1.- Se presenta la disnea al encontrarse la persona caminando de manera rápida o al momento de subir le cuesta realizarlo.
- Valor 2.- No es capaz de seguir el mismo ritmo en pasos como las demás personas.
- Valor 3.- La disnea obliga a que la persona se detenga antes de cumplir con los 100 m de caminata, pese a que caminó a paso lento y en terreno llano<sup>(4)</sup>.

Además, se encuentran síntomas clásicos como fiebre leve, mialgias, estertores crepitantes inspiratorios finos y secos (tipo velcro), fatiga, cansancio, malestar general, pérdida de apetito y con ello el peso de forma gradual. El 50% de personas con FPI presenta hipocratismo digital, signo clínico que afecta principalmente los dedos de las manos y se caracteriza por deformidad en uñas con abombamiento en vidrio de reloj. Se presentan signos de hipertensión pulmonar, así como disfunción sistólica en el ventrículo derecho cuando la enfermedad está avanzada<sup>(4, 18)</sup>.

En la actualidad, no existe ningún tratamiento que cure la FPI. Sin embargo, el paciente necesita recibir tratamiento y cuidados con enfoque holístico, un tratamiento farmacológico para enlentecer la progresión, y un tratamiento no farmacológico para otorgarle la mejor calidad de vida posible. Durante años el tratamiento con glucocorticoides y/o inmunomoduladores (azatioprina o ciclofosfamida) y/o N-acetilcisteína (NAC) ha sido considerada una opción de tratamiento, en la actualidad no se recomienda su uso debido a su falta de eficacia demostrada. Existen dos principios activos autorizados para el tratamiento de la FPI: pirfenidona y nintedanib<sup>(7)</sup>.

El trasplante de pulmón es el único tratamiento que mejora la situación clínica e incrementa la supervivencia a 1, 5 y 10 años del 74%, el 45% y el 22% respectivamente, siendo este método de tratamiento seleccionado siempre que no existan contraindicaciones para tal procedimiento. En el tratamiento no farmacológico engloba la prevención de infecciones en el proceso, disminuir episodios de agudización, incluso los cuidados paliativos que mejoren su calidad de vida en aquellos casos terminales<sup>(19)</sup>.

Respecto a las actividades de enfermería o cuidados del paciente, principalmente se realizan en el domicilio con ayuda de las familias y son : Mantener correctamente el programa de vacunación, mantener medidas higiénicas, evitar el tabaquismo y la exposición a tóxicos ambientales o polución, realizar una rehabilitación respiratoria, mantener hábitos nutricionales, evitar reflujo esofágico mediante medidas dietético posturales, valorar grado de disnea realizando uso de oxigenoterapia domiciliaria, valorar la comunicación no verbal por la presencia de dolor, control de la anorexia, control de la disfagia, control del estreñimiento, realizar soporte psicoterapéutico y control de las úlceras por presión (UPP) mediante correctas movilizaciones. Además, una explicación anticipada de los síntomas esperados y los cambios fisiológicos al final de la muerte reducen el nivel de angustia por parte de los cuidadores y familiares, pudiendo así evitar también la última fase de agonía el paciente<sup>(19,20)</sup>.

### **1.1 JUSTIFICACIÓN**

Los enfermos con fibrosis pulmonar en situación avanzada y terminal presentan una alta necesidad y demanda asistencial a todos los niveles, especialmente de cuidados paliativos, según la lista McNamara, en las recomendaciones de las Necesidades de Cuidados Paliativos (NECPAL) y National Hospice Organization (NHO)<sup>(21)</sup>.

En concreto, la detección precoz de la necesidad de cuidados paliativos por parte de los profesionales de enfermería es esencial, así como la ejecución de estos cuidados que promuevan mejoras claras y evidentes sobre la calidad de vida diaria de estos pacientes y sus familiares, favoreciendo la adherencia adecuada a los tratamientos. En la actualidad existe evidencia de la falta de recursos materiales y humanos respecto a los cuidados

paliativos domiciliarios por parte de los equipos de salud. Es por ello, que los profesionales de enfermería consideran esencial aportar conocimientos, así como manejo de los recursos necesarios que mejoren la calidad de vida, reduzcan el sufrimiento personal como familiar, y evite el aumento del abandono terapéutico. Estos hechos generan la necesidad de formación de los cuidados principalmente para los familiares, responsables directos de su ejecución<sup>(21)</sup>.

Por lo tanto, la enfermería es clave en la adquisición y empoderamiento de conocimientos a los familiares, por lo que se decide realizar un programa de salud para implementar el apoyo y formación sobre cuidados, cubrir las necesidades emocionales y de autoseguridad del familiar, contribuyendo al alivio del sufrimiento tanto del paciente como de la familia, ya que una adecuada formación y acompañamiento en el proceso tiene verdaderos resultados positivos en la evolución de la situación terminal<sup>(22)</sup>.

## **2. OBJETIVOS DEL TRABAJO:**

- **Objetivo general:**

- Elaborar un programa de educación sanitaria dirigido a las familias de pacientes con fibrosis pulmonar en estado avanzado que permita realizar un manejo integral y cuidados de calidad.

- **Objetivos específicos:**

- Promover la necesidad de mejorar los recursos destinados a los cuidados paliativos de pacientes con fibrosis pulmonar en estado avanzado.
- Revisar la literatura sobre cuidados necesarios en pacientes con Fibrosis pulmonar en estado avanzado.

### **3. METODOLOGÍA**

Para el diseño el trabajo se ha efectuado una revisión bibliográfica en distintas bases de datos y fuentes de información, así como en libros y en las páginas webs oficiales de Asociación de neumología y cirugía torácica del sur, la European Idiopathic pulmonary Fibrosis (EU-IPFF), la NHO y SEPAR, tanto en español como en inglés.

Las bases de datos y fuentes de información empleadas han sido: Pubmed, google Académico, Scielo, Elsevier, Dialnet, Guía NNConsult y el libro "Enfermedades Respiratorias en atención Primaria".

A partir de una serie de palabras clave: "therapy" "idiopathic pulmonary fibrosis" "diagnosis" "FPI" "disnea" "patogenia" "tratamiento" "biopsia pulmonar" "patrón radiológico" "factores de riesgo" "mortalidad" "clínica" "epidemiología", enlazado con el operador boléano "AND" "Fibrosis pulmonar Idiopática", tal y como se indica en la tabla 1. Además, se han consultado organismos y paginas web Oficiales, véase tabla 2.

El criterio de selección se basará en artículos publicados actuales en español o inglés, excluyendo aquellos que tengan más de 10 años de antigüedad y empleando sólo aquellos que se encuentren con el texto completo.

Además, se busca información en la página oficial de la Asociación de Familiares y Enfermos de Fibrosis Pulmonar Idiopática (AFEFPPI) para la elaboración del programa.

**Tabla 1: Búsqueda bibliográfica**

<b>Fuente</b>	<b>Palabras Clave</b>	<b>Artículos encontrados</b>	<b>Artículos seleccionados</b>
<b>PubMed</b>	"Fibrosis Pulmonar idiopática" AND "therapy" "idiopathic pulmonary fibrosis"	285	1
<b>PubMed</b>	"Fibrosis Pulmonar idiopática" AND "diagnosis" "FPI"	101	2
<b>Scielo</b>	"Fibrosis Pulmonar idiopática" AND "disnea" "tratamiento"	262	4
<b>Elsevier</b>	"Fibrosis Pulmonar idiopática" AND "diagnóstico" "biopsia pulmonar" "patrón radiológico" "factores de riesgo" "mortalidad"	128	4
<b>Dialnet</b>	"Fibrosis pulmonar" "clínica" "epidemiología"	12	1

**Tabla 2: Otras fuentes consultadas**

<b>Organismos/Páginas consultadas</b>	<b>Documentos</b>
Enfermedades respiratorias en Atención Primaria	2 capítulos
NNConsult	1
Neumosur.net	1
Guía de consulta de EU-IPFF	1
SEPAR	1
"Actualización en el tratamiento de la fibrosis pulmonar idiopática e hipertensión pulmonar" Online	1
Trabajo Académico "Aplicación del proceso de atención de enfermería en paciente con fibrosis pulmonar" Online	1
Pagina Web: "Fronteras en Medicina" Artículo de Revisión	1
National Hospice Organization	1

## **4. DESARROLLO DEL PROGRAMA**

### **4.1 DIAGNÓSTICO**

#### **4.1.1 Análisis de la situación**

La FPI es una enfermedad rara que avanza progresivamente representando un grave problema de salud por su carácter crónico.

Esto supone que sean unos cuidados desconocidos para la población en general cuando son diagnosticados. Suponen un cambio radical en sus vidas por lo que es necesario enseñarles y dirigirles sobre la enfermedad y su manejo para que sean capaces de llevar a cabo los cuidados necesarios y adecuarse a la nueva situación.

#### **4.1.2 Diagnósticos de enfermería**

Ante el diagnóstico de la enfermedad, algunos de los diagnósticos enfermeros que se pueden encontrar en la FPI, recopilados a través de NN-consult<sup>(23)</sup> Se tendrán en cuenta para el programa y se muestran en la tabla 3,4,5,6,7,8 y 9.

**Tabla 3: Diagnósticos de enfermería**

<b>DIAGNOSTICO</b>	<b>NOC</b>	<b>NIC</b>
<p><b>[00032]</b> Patrón respiratorio ineficaz</p> <p><b>Definición:</b> Inspiración y/o espiración que no proporciona una ventilación adecuada.</p> <p><b>Dominio: 4</b> Actividad/Reposo</p> <p><b>Necesidad: 1</b> Respirar normalmente</p>	<p><b>[0403]</b> Estado respiratorio: ventilación</p> <p><b>Definición:</b> Movimiento de entrada y salida del aire en los pulmones.</p> <p><b>Indicadores:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>[40302]</b> Ritmo respiratorio</li> <li>• <b>[40313]</b> Disnea de reposo</li> </ul>	<p><b>[3390]</b> Ayuda a la ventilación</p> <p><b>Definición:</b> Estimulación de un esquema respiratorio espontáneo óptimo que maximice el intercambio de oxígeno y dióxido de carbono en los pulmones.</p> <p><b>Actividades:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Iniciar y mantener el oxígeno suplementario, según prescripción.</li> <li>• Colocar al paciente de forma que se alivie la disnea</li> </ul>



**Tabla 4: Diagnóstico de Enfermería**

<b>DIAGNOSTICO</b>	<b>NOC</b>	<b>NIC</b>
<p><b>[00002]</b> Desequilibrio nutricional: inferior a las necesidades corporales</p> <p><b>Definición:</b> Consumo de nutrientes insuficiente para satisfacer las necesidades metabólicas</p> <p><b>Dominio:</b> 2 Nutrición</p> <p><b>Necesidad:</b> 2 Comer y beber</p>	<p><b>[1004]</b> Estado nutricional</p> <p><b>Definición:</b> Grado en que los nutrientes son ingeridos y absorbidos para satisfacer las necesidades metabólicas.</p> <p><b>Indicadores:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>[100402]</b> Ingesta de alimentos</li> <li>• <b>[100408]</b> Ingesta de líquidos</li> </ul>	<p><b>[1120]</b> Terapia nutricional</p> <p><b>Definición:</b> Administración de alimentos y líquidos para apoyar los procesos metabólicos en un paciente que está desnutrido o con alto riesgo de desnutrición.</p> <p><b>Actividades:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Controlar los alimentos/líquidos ingeridos y calcular la ingesta calórica diaria, según corresponda.</li> <li>• Ayudar al paciente a seleccionar alimentos suaves, blandos y no ácidos, según corresponda.</li> </ul>

**Tabla 5: Diagnóstico de Enfermería**

<b>DIAGNÓSTICO</b>	<b>NOC</b>	<b>NIC</b>
<p><b>[00085]</b> Deterioro de la movilidad física</p> <p><b>Definición:</b> Limitación del movimiento independiente e intencionado del cuerpo o de una o más extremidades.</p> <p><b>Dominio:</b> 4 Actividad/Reposo</p> <p><b>Necesidad:</b> 4 Moverse</p>	<p><b>[0415] Estado respiratorio.</b></p> <p><b>Definición:</b> Movimiento del aire hacia dentro y fuera de los pulmones e intercambio alveolar de dióxido de carbono y oxígeno.</p> <p><b>Indicadores:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>[41514]</b> Disnea de reposo</li> <li>• <b>[41508]</b> Saturación de oxígeno</li> </ul>	<p><b>[0180] Manejo de la energía.</b></p> <p><b>Definición:</b> Regulación del uso de la energía para tratar o evitar la fatiga y mejorar las funciones.</p> <p><b>Actividades:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Controlar la respuesta de oxígeno del paciente (frecuencia cardíaca, ritmo cardíaco y frecuencia respiratoria) a los autocuidados o actividades de cuidados por parte de otros.</li> <li>• Ayudar en las actividades físicas normales (deambulación, traslados, cambios posturales y cuidado personal), si resulta necesario.</li> </ul>

**Tabla 6: Diagnóstico de Enfermería**

<b>DIAGNÓSTICO</b>	<b>NOC</b>	<b>NIC</b>
<p><b>[00109]</b>Déficit de autocuidado en el vestido</p> <p><b>Definición:</b> Incapacidad para ponerse y quitarse la ropa independientemente.</p> <p><b>Dominio:</b> 4 Actividad/Reposo</p> <p><b>Necesidad:</b> 6 Vestirse</p>	<p><b>[0302]</b> Autocuidados: vestir</p> <p><b>Definición:</b> Acciones personales para vestirse independientemente, con o sin dispositivo de ayuda.</p> <p><b>Indicadores:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>[30201]</b> Escoge la ropa</li> <li>• <b>[30204]</b> Se pone la ropa en la parte superior del cuerpo</li> </ul>	<p><b>[1802]</b>Ayuda con el autocuidado: vestirse/arreglo personal</p> <p><b>Definición:</b> Ayudar a un paciente con la ropa y el aspecto.</p> <p><b>Actividades:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Considerar la cultura del paciente al fomentar las actividades de autocuidado.</li> <li>• Estar disponible para ayudar en el vestir, si es necesario.</li> </ul>

**Tabla 7: Diagnóstico de Enfermería**

<b>DIAGNÓSTICO</b>	<b>NOC</b>	<b>NIC</b>
<p><b>[00108]</b> Déficit de autocuidado en el baño</p> <p><b>Definición:</b> Deterioro de la capacidad para realizar o completar por uno mismo las actividades de higiene.</p> <p><b>Dominio:</b> 4 Actividad/Reposo</p> <p><b>Necesidad:</b> 8 Higiene/piel</p>	<p><b>[0305]</b> Autocuidados: higiene.</p> <p><b>Definición:</b> Acciones personales para mantener la higiene corporal y un aspecto aseado independientemente, con o sin dispositivo de ayuda.</p> <p><b>Indicadores:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>[30510]</b> Se afeitada</li> <li>• <b>[30501]</b> Se lava las manos</li> </ul>	<p><b>[1801]</b> Ayuda con el autocuidado: baño/higiene</p> <p><b>Definición:</b> Ayudar al paciente a realizar la higiene personal.</p> <p><b>Actividades:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Controlar la integridad cutánea del paciente.</li> <li>• Determinar la cantidad y tipo de ayuda necesitada.</li> </ul>

**Tabla 8: Diagnóstico de Enfermería**

<b>DIAGNOSTICO</b>	<b>NOC</b>	<b>NIC</b>
<p><b>[00051]</b> Deterioro de la comunicación verbal</p> <p><b>Definición:</b> Capacidad reducida, retardada o ausente para recibir, procesar, transmitir y/o usar un sistema de símbolos.</p> <p><b>Dominio:</b> 5 Percepción/Cognición</p> <p><b>Necesidad:</b> 10 Comunicación</p>	<p><b>[0903]</b> Comunicación: expresiva</p> <p><b>Definición:</b> Expresión de mensajes verbales y/o no verbales con sentido.</p> <p><b>Indicadores:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>[90302]</b> Utiliza el lenguaje hablado: vocal</li> <li>• <b>[90307]</b> Utiliza el lenguaje no verbal</li> </ul>	<p><b>[4976]</b> Mejorar la comunicación: déficit del habla</p> <p><b>Definición:</b> Empleo de estrategias que aumenten las capacidades de comunicación de las personas con dificultades para el habla</p> <p><b>Actividades:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Identificar las conductas emocionales y físicas como formas de comunicación</li> <li>• Repetir lo que dice el paciente para asegurar la precisión.</li> </ul>

**Tabla 9: Diagnóstico de Enfermería**

<b>DIAGNÓSTICO</b>	<b>NOC</b>	<b>NIC</b>
<p><b>[00075]:</b> Disposición para mejorar el afrontamiento familiar</p> <p><b>Definición:</b> Patrón de manejo de las tareas adaptativas por parte de la persona de referencia (familiar, persona significativa o amigo íntimo) implicada en el cambio en la salud del paciente, que puede ser reforzado.</p> <p><b>Dominio:</b> 9 Afrontamiento/Tolerancia al Estrés</p> <p><b>Necesidad:</b> 14 Aprender</p>	<p><b>[2203]:</b> Alteración del estilo de vida del cuidador principal</p> <p><b>Definición:</b> Gravedad de alteraciones en el estilo de vida de un miembro de la familia debido a su papel de cuidador.</p> <p><b>Indicadores:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>[220307]</b> Apoyo social</li> <li>• <b>[220310]</b> Responsabilidades del rol</li> </ul>	<p><b>[7040]:</b> Apoyo al cuidador principal</p> <p><b>Definición:</b> Ofrecer la información, consejos y apoyo necesarios para facilitar que el cuidado primario del paciente lo realice una persona distinta de un profesional sanitario.</p> <p><b>Actividades:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Estudiar junto con el cuidador los puntos fuertes y débiles.</li> <li>• Realizar afirmaciones positivas sobre los esfuerzos del cuidador.</li> </ul>

## **4.2 PLANIFICACIÓN**

### **4.2.1 Objetivos del programa**

#### **Objetivo General:**

- Capacitar a las familias para poder proporcionar los cuidados necesarios que requiere la nueva situación en el hogar.

#### **Objetivos Específicos:**

- Proporcionar información sobre la nueva situación, la enfermedad, las etapas que tiene y su desenlace final.
- Enseñar a las familias para reconocer la clínica de su familiar, y así reconocer las situaciones de agudización en las que el paciente requiera de su ayuda pudiendo identificar, prevenir y resolver complicaciones que se puedan generar.
- Aportar formación sobre el manejo básico de oxigenoterapia y monitorización aumentando la autoconfianza en las familias para sobrellevar los cuidados a su familiar con seguridad.
- Instruir sobre los cuidados básicos no farmacológicos que necesita el paciente para mejorar su calidad de vida, como cambios posturales para evitar UPP, mantener un estado nutricional equilibrado, evitar estreñimiento, así como dar información sobre dónde acudir en el caso de necesitar ayuda psicológica tanto la familia como el paciente para llevar la situación.

#### 4.2.2 Población y captación

La población a la que va dirigido el programa son familias con un paciente con fibrosis pulmonar, que haya sido diagnosticado en estado avanzado, que recibe cuidados paliativos en el hogar por familiares. En el caso de que el paciente quiera asistir a las sesiones del programa estará siempre invitado.

La captación de las familias se hará a través del centro de especialidades donde haya sido diagnosticado y de los Centro de Salud correspondientes a cada paciente. El equipo multidisciplinar sanitario se encarga de aportar la información del programa correspondiente en cada diagnóstico nuevo, así el programa se impartirá todos los meses independientemente del número de asistentes y estando todos los meses de nuevo preparado para ser impartido. Tras recibir la información correspondiente por su médico/enfermero solicitarán mediante correo electrónico a [programadesaludfpi@salud.es](mailto:programadesaludfpi@salud.es) para que, tras un email de confirmación a la petición, queden registrados en el programa para empezar.

#### 4.2.3 Recursos y Presupuesto

Los recursos materiales y humanos se muestran en la tabla 14, 15 y 16.

**Tabla 14: Recursos Humanos y Presupuestos**

RECURSOS HUMANOS		
PERSONAL	COSTE	TOTAL
Médico Neumólogo	40€ x 1,30h	60€
Enfermera	25€ x 6h	150€
Enfermera	25€ x 6h	150€
Psicólogo clínico	30€ x 3h	90€
<b>TOTAL</b>		<b>450€</b>



**Tabla 15: Recursos materiales y Presupuestos**

<b>RECURSOS MATERIALES</b>		
<b>MATERIAL</b>	<b>COSTE</b>	<b>TOTAL</b>
Calendario de sesiones en B&N	0,02€ x 20u	0,40€
Cuestionario de Conocimientos en B&N	0.02€ x 20u	0,40€
Bolígrafos	0.25€ x 20u	5€
Pen Drive	3€ x 1u	3€
Folleto sobre clínica de la enfermedad a color	0.09€ x 20u	1,80€
Folleto sobre agudización de la clínica de la enfermedad a color	0.09€ x 20u	1,80€
Trípticos de información a color	0.09€ x 20u	1,80€
Gafas nasales, Mascarilla, Concentrador de oxígeno, bombona, tanque de oxígeno líquido, concentrador portátil, mochila de oxígeno líquido y pulsioxímetro	CEDIDO POR SALUD	-
Folleto información sobre cuidados no farmacológicos a color	0.09€ x 20u	1,80€
Cuestionarios Escala Zarit en B&N	0.02€ x 20u	0,40€
Esterillas	2,99€ x 20u	59,80€
Sala de reuniones, Proyector, pantalla de proyección, sillas, mesas, ordenador.	CEDIDO POR SALUD	-
Encuesta de Satisfacción en B&N	0.02€ x 20u	0,40€
<b>TOTAL</b>		<b>76,60€</b>

**Tabla 16: Presupuesto Total**

	<b>TOTAL</b>
<b>PRESUPUESTO RECURSOS HUMANOS</b>	450€
<b>PRESUPUESTO RECURSOS MATERIALES</b>	76.60€
<b>PRESUPUESTO TOTAL</b>	<b>526,60€</b>

#### **4.2.4 Sesiones y Actividades**

El programa constará de 4 sesiones con una duración de 1,30h cada una.

Las sesiones se realizarán en el aula de formación del HUCLB, en todas ellas participarán las familias del paciente con FPI principalmente el cuidador principal, así como el enfermo si así lo decide.

Las sesiones se realizan cada miércoles durante un mes, estableciendo así las 4 sesiones con inicio del programa siempre el primer miércoles del mes. La hora de realización del programa será de 10:00 a 11.30 am. El equipo multidisciplinar implicado estará formado por: 1 médico especialista Neumólogo, 2 enfermeras y 1 psicólogo clínico del Servicio Aragonés de Salud (SALUD).

- **EJECUCIÓN:**

#### **SESIÓN 1: Afrontamiento de la enfermedad.**

La primera sesión comienza con la presentación por parte del equipo encargado del programa de salud y las familias. Una vez realizadas las presentaciones, se hace entrega del calendario de sesiones a realizar durante el mes de programa (Anexo I).

Posteriormente, los familiares realizarán un cuestionario para conocer el nivel de conocimiento sobre la enfermedad, así nos permite evaluar el nivel de conocimientos del que iniciamos el programa (Anexo II).

Comienza la parte teórica de la sesión, en la que un médico Especialista en Neumología explicará ¿Qué es la FPI? ¿Cómo se produce? ¿Qué clínica presenta? ¿Cuáles son sus factores de riesgo? ¿Cuál es el curso evolutivo de la enfermedad? etc...

Además, realizaremos Escala de Zarit para valorar este inicio de cuidados que ha supuesto para la familia y así detectar, prevenir y/o evitar el síndrome del cuidador quemado (Anexo III).

**Tabla 10: Sesión 1**

<b>SESIÓN 1: Afrontamiento de la enfermedad</b>
<b>Lugar: Aula de formación del HUCLB</b>
<b>Duración: 1h30min</b>
<b>Impartido por: Médico especialista en Neumología (Presentes resto del equipo)</b>
<b>Material necesario:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Calendario de sesiones</b></li><li>• <b>Cuestionario de conocimientos</b></li><li>• <b>Bolígrafos</b></li><li>• <b>Ordenador</b></li><li>• <b>Proyector</b></li><li>• <b>Pantalla de proyección</b></li><li>• <b>Pen Drive</b></li></ul>
<b>Objetivo:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Evaluar el nivel de conocimientos que tiene la familia sobre la enfermedad y aportar toda la información necesaria sobre ella.</b></li></ul>
<b>Actividades:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Presentación del Equipo sanitario y entrega del calendario del programa(15min)</b></li><li>• <b>Realización del cuestionario de conocimientos (15min)</b></li><li>• <b>Explicación teórica de la enfermedad (50min)</b></li><li>• <b>Tiempo para dudas personalizadas (10min)</b></li></ul>

## **SESIÓN 2: Reconocimiento de la clínica común y de exacerbación aguda.**

En la siguiente sesión, hablaremos sobre la clínica común que presenta el paciente para entenderla como normal dentro de la enfermedad. Además, se les explicará cuando la clínica está entrando en fase de agudización y por lo tanto, saber que deben solicitar ayuda.

Las enfermeras responsables de la sesión, explicarán mediante un folleto informativo los síntomas comunes que se van a encontrar y que deben entender dentro de la normalidad (Anexo IV). Además, a través de otro folleto, se presentarán y explicarán síntomas en los que se debe reconocer la agudización y por tanto, solicitar ayuda (Anexo V)<sup>(24)</sup>.

Se explicará que la mejor actuación para evitar situaciones de agudización es la prevención y detección precoz, manteniendo al paciente continuamente monitorizado pudiendo reconocer cualquier cambio en su clínica.

**Tabla 11: Sesión 2**

<b>SESIÓN 1: Reconocimiento de clínica y exacerbación aguda</b>
<b>Lugar: Aula de formación del HUCLB</b>
<b>Duración: 1h30min</b>
<b>Impartido por: Profesional de enfermería</b>
<b>Material necesario:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Folleto de apoyo sobre Clínica</li><li>• Folleto de apoyo sobre Agudización de la clínica</li></ul>
<b>Objetivo:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Enseñar a las familias a entender de forma natural la clínica común que va a presentar, además, entender que la detección de la agudización es el mejor tratamiento, sabiéndolo reconocer para solicitar ayuda.</li></ul>
<b>Actividades:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Explicación del folleto sobre la clínica común de la enfermedad (30min)</li><li>• Explicación del folleto sobre la clínica de agudización y reconocimiento de esta (30min)</li><li>• Tiempo para dudas personalizadas (30min)</li></ul>

### **SESIÓN 3: Oxigenoterapia**

En esta sesión, 2 enfermeras especializadas en oxigenoterapia explicarán el manejo básico de la oxigenoterapia domiciliar que los familiares van a tener que manejar. Se contará con ejemplares de material de oxigenoterapia cedido por SALUD para el programa como: gafas nasales, mascarillas, concentrador de oxígeno, bombona, tanque de oxígeno líquido, concentrador portátil y mochila de oxígeno líquido. Además, se explicará el funcionamiento del Pulsioxímetro para saber si las medidas de oxigenoterapia se están realizando correctamente y el familiar se encuentra estable (Anexo VI)<sup>(25 y 26)</sup>.

**Tabla 12: Sesión 3**

<b>SESIÓN 3: Oxigenoterapia</b>
<b>Lugar: Aula de formación del HUCLB</b>
<b>Duración: 1h30min</b>
<b>Impartido por: Profesional de enfermería</b>
<b>Material necesario:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Trípticos de información</li><li>• Gafas nasales</li><li>• Mascarilla</li><li>• Concentrador de oxígeno</li><li>• Bombona</li><li>• Tanque de oxígeno líquido</li><li>• Concentrador portátil</li><li>• Mochila de oxígeno líquido</li><li>• Pulsioxímetro</li></ul>
<b>Objetivo:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Aportar formación sobre el manejo básico de oxigenoterapia y monitorización a través de un Pulsioxímetro.</li></ul>
<b>Actividades:</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Explicación teórica del tríptico sobre la oxigenoterapia (20 min)</li><li>• Práctica con todo el material y feedback de lo aprendido(1h)</li><li>• Tiempo para dudas personalizadas (10min)</li></ul>

#### **SESIÓN 4: Cuidados no farmacológicos**

En la última sesión trataremos los cuidados no farmacológicos, aquellos que van a mejorar la calidad de vida del paciente. Los síntomas llevan una evolución diferente en cada caso, por ello, deben estar preparados para garantizar con conocimientos correctos unos cuidados de calidad.

Se les explicará a través de un folleto los cuidados básicos necesarios como ejercicios de rehabilitación respiratoria para hacer con el familiar, cambios posturales para evitar UPP en el caso de un estado sedentario por causa de la enfermedad, la información sobre una nutrición correcta, consejos para evitar estreñimiento, la importancia de la hidratación de la piel y mucosas nasales. Además, se contará con la aportación de un psicólogo clínico para tratar el sufrimiento espiritual tanto del paciente como del familiar (Anexo VII).

Volveremos a realizar Escala de Zarit para valorar la efectividad de prevención en el Síndrome del cuidador quemado. (Anexo III).

Se entregará de nuevo la encuesta de conocimientos aportada en la sesión 1 para valorar el aprendizaje (Anexo II).

Se hará entrega de una encuesta de satisfacción para valorar la efectividad del programa (Anexo VIII).

**Tabla 13: Sesión 4**

<b>SESIÓN 3: Cuidados no farmacológicos</b>
<b>Lugar:</b> Aula de formación del HUCLB
<b>Duración:</b> 1h30min
<b>Impartido por:</b> Personal de enfermería
<b>Material necesario:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Folleto información sobre cuidados No farmacológicos</li> <li>• Cuestionarios escala Zarit</li> <li>• Encuesta de satisfacción</li> <li>• Bolígrafos</li> <li>• Esterillas</li> </ul>
<b>Objetivo:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Instruir sobre los cuidados no farmacológicos que va a necesitar el paciente para mejorar su calidad de vida</li> </ul>
<b>Actividades:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Explicación de cuidados no Farmacológicos básicos (50 min)</li> <li>• Practicas de cambios posturales en esterillas (30 min)</li> <li>• Tiempo para dudas personalizadas (10min)</li> </ul>

**4.2.5 Cronograma**

	1-15 día del Mes	15-20 día del mes	1º miércoles del mes siguiente	2º miércoles del mes siguiente	3º miércoles del mes siguiente	4º miércoles del mes siguiente
<b>Captación</b>						
<b>Preparación del programa</b>						
<b>1º Sesión</b>						
<b>2º Sesión</b>						
<b>3º Sesión</b>						
<b>4º Sesión</b>						

## **5. EVALUACIÓN**

La evaluación del programa se llevará a cabo a través de la encuesta de conocimientos realizada en la primera sesión. Al volver a rellenarla en la 4ª sesión, se valorará el aprendizaje y por tanto, la efectividad de las sesiones. Se evaluará la eficiencia del programa a través del cuestionario de satisfacción, en el que los participantes valorarán su grado de satisfacción general y la utilidad del programa con los recursos utilizados.

## **6. CONCLUSIONES**

La FPI es una enfermedad rara, sin cura que demanda una responsabilidad por parte del cuidador para mejorar la calidad de vida del paciente en todo el proceso.

Por ello, el rol de enfermería es muy importante en la evolución de la enfermedad, ya que tiene el papel de apoyar, educar y ayudar a las familias transmitiendo todos los conocimientos y técnicas necesarias para el cuidado de su familiar. Una correcta detección e intervención enfermera previene complicaciones derivadas por el desconocimiento en el cuidado, así como la disminución del temor y la ansiedad provocadas por la desinformación de la enfermedad.



## 7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- 1.Hochhegger B, Marchiori E, Zanon M, Rubin AS, Fragomeni R, Altmayer S, et al. Imaging in idiopathic pulmonary fibrosis: diagnosis and mimics. Clinics (Sao Paulo)[Internet] 2019[citado el 15 de marzo de 2022];74:e225 Disponible en: [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6384526/#b1-cln\\_74p1](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6384526/#b1-cln_74p1)
- 2.Somogyi V, Chaudhuri N, Torrisi SE, Kahn N, Müller V, Kreuter M. The therapy of idiopathic pulmonary fibrosis: what is next? Eur Respir Rev. [Internet].2019[citado el 15 de marzo de 2022];28(153):190021. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31484664/>
- 3.Homolka J. I Current review idiopathic pulmonary fibrosis: a historical review [Internet]. Nih.gov.[citado el 15 de marzo de 2022]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1267422/pdf/cmaj00155-0029.pdf>
- 4.De Investigación V, Beronica M, Abelino H, Deysi M, Chambilla Mamani M. Universidad José Carlos Mariátegui [Internet]. Edu.pe.[citado el 15 de marzo de 2022]Disponible en: [http://repositorio.ujcm.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12819/673/Margarita\\_trabajoacademico\\_titulo\\_2019.pdf?sequence=](http://repositorio.ujcm.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12819/673/Margarita_trabajoacademico_titulo_2019.pdf?sequence=)
- 5.*Una guía para vivir con fibrosis pulmonar idiopática*.EU-IPFF European Idiopathic Pulmonary Fibrosis & Related Disorders Federation. Última actualización 02/06/2017.[citado el 15 de marzo de 2022] Disponible en: <http://fibrosispulmonar.es/wp-content/uploads/2017/10/Guia-FPI-Federaci%C3%B3n-Europea.pdf>
- 6.Reyes CF. Definición, patogenia y factores de riesgo de la fibrosis pulmonar idiopática. Rev chil enferm respir [Internet].2019; [citado el 15 de marzo de 2022] 35(4):261–3. Disponible en: [https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-73482019000400261](https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-73482019000400261)

7.Riera G. Actualización en el tratamiento de la fibrosis pulmonar idiopática e hipertensión pulmonar [Internet]. Svfh.es.[citado el 15 de marzo de 2022] Disponible en: <http://svfh.es/wp-content/uploads/2020/11/MODULO-10.-Actualizaci%C3%B3n-en-el-tratamiento-de-la-fibrosis-pulmonar-idiop....pdf>

8.Molina J, Trigueros JA, Quintano JA, Mascarós E, Xaubet A, Ancochea J. Fibrosis pulmonar idiopática: un reto para la atención primaria. Semergen [Internet]. 2014; [citado el 15 de marzo de 2022]40(3):134–42. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-familia-semergen-40-articulo-fibrosis-pulmonar-idiopatica-un-reto-S1138359314000689>

9.Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR), [citado el 15 de marzo de 2022]. Disponible en: <https://www.separ.es/node/378>

10.Fidalgo NL, Pablo MPM, Aznarez AI, Morillas NG, Casorran EM, González R. La fibrosis pulmonar idiopática. A propósito de un caso. Revista Sanitaria de Investigación [Internet]. 2021;[citado el 15 de marzo de 2022]2(12):58. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8277410>

11.Ernst G, Décima T, Young P, Salvado A. Fisiopatología de la fibrosis pulmonar idiopática [Internet]. Com.ar. [citado el 15 de marzo de 2022]. Disponible en: [http://adm.meducatium.com.ar/contenido/articulos/4800170020\\_312/pdf/4800170020.pdf](http://adm.meducatium.com.ar/contenido/articulos/4800170020_312/pdf/4800170020.pdf)

12.Neumosur.net. [citado el 16 de marzo de 2022]. Disponible en: [https://www.neumosur.net/files/publicaciones/ebook/38-FPI-Neumologia-3\\_ed.pdf](https://www.neumosur.net/files/publicaciones/ebook/38-FPI-Neumologia-3_ed.pdf)

13. Ancochea J, Xaubet A. Diagnóstico precoz de la fibrosis pulmonar idiopática. *Semergen* [Internet]. 2014; [citado el 15 de marzo de 2022];40(3):119–20. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-familia-semergen-40-articulo-diagnostico-precoz-fibrosis-pulmonar-idiopatica-S113835931400121X>

14. Giménez Palleiro A, Franquet T. Patrones radiológicos en la enfermedad pulmonar intersticial. *Sem Fund Es Reumatol* [Internet]. 2013 [citado el 23 de marzo de 2022];14(4):97–105. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-seminarios-fundacion-espanola-reumatologia-274-articulo-patrones-radiologicos-enfermedad-pulmonar-intersticial-S1577356613000390>

15. Castillo D, Sánchez-Font A, Pajares V, Franquet T, Llatjós R, Sansano I, et al. A multidisciplinary proposal for a diagnostic algorithm in idiopathic pulmonary fibrosis: The role of transbronchial cryobiopsy. *Arch Bronconeumol* [Internet]. 2020 [citado el 16 de marzo de 2022];56(2):99–105. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1579212919304215>

16. Undurraga P Á, Reyes C F, Velásquez M JL, Azócar B C, Cabello A H, Aguayo C M, et al. Terapias adyuvantes a la terapia antifibrótica en la fibrosis pulmonar idiopática. Importancia del manejo multidisciplinario. *Rev chil enferm respir* [Internet]. 2019 [citado el 16 de marzo de 2022];35(4):293–303. Disponible en: [https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-73482019000400293&lang=es](https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-73482019000400293&lang=es)

17. Valenzuela C H, Reyes H M, Pino V. C, Tapia G M. ¿Cómo realizar el seguimiento de los pacientes con fibrosis pulmonar idiopática? *Rev chil enferm respir* [Internet]. 2019 [citado el 16 de marzo de 2022];35(4):304–7. Disponible en: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0717-73482019000400304&script=sci\\_arttext&tlng=en](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0717-73482019000400304&script=sci_arttext&tlng=en)

18. Uribe-Valencia MA, Ocampo Chaparro JM, Parra-Camarillo M. Hipocratismo digital: conociendo sus causas. Reporte de caso. Rev Fac Med Univ Nac Colomb [Internet]. 2019;67(3):355–8. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rfmun/v67n3/0120-0011-rfmun-67-03-355.pdf>

19. María Molina Molina. Fibrosis Pulmonar. Juan Luis García Rivero y Jose Luis Viejo Bañuelos. Enfermedades respiratorias en atención primaria. Ed. Neumología y Salud SL. Zaragoza. 2019. 203-214

20. María Cruz Martínez Perez, Jose Antonio Saiz de Quevedo García, Anelisa Vázquez Sánchez. Atención en el final de la vida. En: Juan Luis García Rivero y Jose Luis Viejo Bañuelos. Enfermedades respiratorias en atención primaria. Ed. Neumología y salud SL. Zaragoza. 2019. 285-298.

21. National Hospice and Palliative Care Organization [citado el 25 de abril de 2022]. <https://www.nhpco.org/>

22. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud [Internet]. Gob.es. [citado el 10 de abril de 2022]. Disponible en: [https://www.sanidad.gob.es/va///organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS\\_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf](https://www.sanidad.gob.es/va///organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf)

23. [citado el 10 de abril de 2022]. <https://www-nnnconsult-com.cuarzo.unizar.es:9443/>

24. Esta guía está avalada por [Internet]. Vivirconfibrosispulmonar.com. [citado el 10 de abril de 2022]. Disponible en: [https://www.vivirconfibrosispulmonar.com/arxius/imatgesbutlleti/ES-PocketDoktor\\_IPF\\_v23\\_PR.pdf](https://www.vivirconfibrosispulmonar.com/arxius/imatgesbutlleti/ES-PocketDoktor_IPF_v23_PR.pdf)

25.Pulmonar VCF. Vivir con fibrosis pulmonar | Oxigenoterapia. [citado el 10 de abril de 2022]; Disponible en: [https://www.vivirconfibrosispulmonar.com/tratamientos\\_oxigenoterapia?tipo=pc](https://www.vivirconfibrosispulmonar.com/tratamientos_oxigenoterapia?tipo=pc)

26.Neumomadrid.org. [citado el 10 de abril de 2022]. Disponible en: [https://www.neumomadrid.org/wp-content/uploads/manual\\_terapias\\_respiratorias\\_domiciliarias\\_pacientes\\_y\\_cuidadores\\_v2.pdf](https://www.neumomadrid.org/wp-content/uploads/manual_terapias_respiratorias_domiciliarias_pacientes_y_cuidadores_v2.pdf)

## 8. ANEXOS

### Anexo I: Horario del programa

HORAS	1º MIERCOLES	HORAS	2º MIERCOLES	HORAS	3º MIERCOLES	HORAS	4º MIERCOLES
10:00-10:15	Presentación y entrega del calendario del programa	10:00-10:30	Explicación de la clínica común y normal dentro de la FPI	10:00-11:20	Explicación de la Oxigenoterapia y práctica con el material	10:00-10:50	Explicación cuidados No farmacológicos
10:15-10:30	Cuestionario sobre conocimientos	10:30-11:00	Explicación de exacerbación y cómo reconocerla	11:20-11:30	Dudas personalizadas	10:50-11:20	Prácticas de cambios posturales con esterillas
10:30-11:20	Explicación Enfermedad	11:00-11:30	Dudas personalizadas			11:20-11:30	Dudas personalizadas
11:20-11:30	Dudas personalizadas						

Fuente: Elaboración propia

## Anexo II: Cuestionario de Conocimientos

# CUESTIONARIO SOBRE CONOCIMIENTOS

¡RESPONDE CON SINCERIDAD!

• ¿Conoces la enfermedad “Fibrosis Pulmonar Idiopática”?

- Si
- No
- Comentarios:

• ¿Sabes lo que es la disnea?

- Si
- No
- Comentarios:

• ¿Conoces la clínica que va a presentar tu familiar a lo largo de la enfermedad?

- Si
- No
- Comentarios:

• ¿Conoces el funcionamiento de un Pulsioxímetro?

- Si
- No
- Comentarios:

• ¿Conoces el funcionamiento de la oxigenoterapia como gafas nasales, mascarillas, bombonas de oxígeno...etc?

- Si
- No
- Comentarios:

• ¿Sabes cuales van a ser las necesidades básicas que va a necesitar tu familiar?

- Si
- No
- Comentarios:

• ¿Conoces el funcionamiento de los cambios posturales y por qué se deben realizar?

- Si
- No
- Comentarios:

• ¿Qué conoces sobre los cuidados no farmacológicos?

- Los conozco
- No conozco nada
- Comentarios:

- ¿Cuál es el cuidado de tu familiar que más te preocupa y por que?

- Comentarios:

- ¿Conoces el término Burnout y conoces técnicas para prevenirlo?

- Si

- No

- Comentarios:

Fuente: Elaboración propia



## Anexo III: Escala de Zarit

**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

**PUNTUACIÓN TOTAL**  
 Diagnóstico de sobrecarga > 44 puntos

Fuente: cuestionario Zarit - Búsqueda de Google.

## Anexo IV: Clínica en la FPI

### CLINICA DEL PACIENTE CON FIBROSIS PULMONAR



**TOS SECA Y  
FIEBRE**



**DIFICULTAD  
RESPIRATORIA  
Y DISNEA**



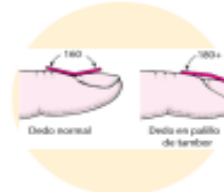
**CANSANCIO,  
PERDIDA DE  
PESO Y  
APETITO**



**MAYOR  
FRECUENCIA DE  
RESFRIADOS E  
INFECCIONES  
PULMONARES**



**COLORACION  
AZULADA DE LA  
PIEL (CIANOSIS)**



**DEFORMACION  
DE LAS UÑAS  
DE LAS MANOS  
(ACROPAQUIA)**

Fuente: Elaboración propia

## Anexo V: Clínica de Exacerbación



Fuente: Elaboración propia

## Anexo VI: Tríptico oxigenoterapia.

<h3>CUIDADOS DERIVADOS DEL USO DEL OXÍGENO</h3> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>ASEO NASAL:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- INSTILACIONES CON SUERO FISIOLÓGICO PARA EVITAR LA SEQUEDAD Y ENDURECIMIENTO DE SECRECIONES</li> </ul> </li> <li>• <b>CUIDADOS DE LA PIEL:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- HIDRATACIÓN DE LA PIEL PARA EVITAR ÚLCERAS POR PRESIÓN DE LAS GAFAS NAALES Y/O DE LAS MASCARILLAS</li> <li>- PROTEGER CON ALMOHADILLADO PARA PREVENIR LESIONES</li> </ul> </li> <li>• <b>MUCOSA ORAL:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- REALIZAR UNA BUENA HIGIENE DIARIA ORAL</li> <li>- INGERIR ABUNDANTES LIQUIDOS</li> </ul> </li> </ul>	<h3>ASPECTOS CLAVE EN LA UTILIZACIÓN DE OXIGENOTERAPIA</h3> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Detectores de humo</li> <li>• Extintores accesibles</li> <li>• Bombona de oxígeno en lugar limpio y seco</li> <li>• Prohibido Fumar</li> </ul>	 <h3>OXIGENOTERAPIA PARA EL PACIENTE CON FIBROSIS PULMONAR IDIOPÁTICA</h3>
<h3>TIPOS DE ADMINISTRACIÓN DE OXÍGENO EN EL DOMICILIO</h3> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Gafas Nasaes</li> <li>- Mascarillas</li> </ul> <p>CONTROL CORRECTO DE LA OXIGENOTERAPIA</p> 	<h3>SISTEMAS O FUENTES DE OXÍGENO</h3> <p>Fuentes estáticas:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Concentrador</li> <li>Bombona</li> <li>Tanque o nodriza de oxígeno líquido</li> </ul>	<h3>SISTEMAS O FUENTES DE OXÍGENO</h3> <p>Fuentes portátiles:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Concentrador portátil</li> <li>Mochila de oxígeno líquido</li> </ul>

Fuente: Elaboración propia

## Anexo VII: Cuidados No farmacológicos



Fuente: Elaboración propia

## Anexo VIII: Cuestionario de Satisfacción

# CUESTIONARIO DE SATISFACCION

¡WE WANT  
YOUR  
FEEDBACK!



**RESPONDE A LAS PREGUNTAS VALORANDO:  
1 LA PUNTUACION MAS BAJA  
4 LA PUNTUACION MAS ALTA**

	1	2	3	4
¿Te ha resultado útil la información recibida?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Has aprendido sobre el material de Oxigenoterapia?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Has entendido la importancia de los Cuidados No farmacológicos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Te ha parecido correcta la duración del programa así como de las sesiones?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿ Te hubiera gustado que fueran más largas las sesiones así como el programa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Lo recomendarías a más personas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Consideras que la información recibida ayuda a gestionar el proceso de la enfermedad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Qué te ha parecido el personal encargado de impartir el programa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Se han cumplido tus expectativas del programa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Califica de forma general el programa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**¿QUÉ CAMBIARIAS O MEJORARIAS?**

Fuente: Elaboración propia