



**Universidad**  
Zaragoza

# Trabajo Fin de Grado

Programa de educación para la salud y gestión emocional en familiares de pacientes en situación terminal.

Health education and emotional management program for relatives of terminally ill patients.

Autor

**Paula Pros Jiménez**

Director/es

**Pablo Jorge Samitier**

Facultad de Ciencias de la Salud  
2023-2024

A mi tutor, por su ayuda en la elaboración del trabajo.

A mis abuelos, por mostrarme la importancia de los últimos momentos.

A mi familia por acompañarme en cada paso del camino.

# ÍNDICE

<b>RESUMEN</b> .....	
<b>ABSTRACT</b> .....	
<b>1. INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>1</b>
<b>2. OBJETIVOS</b> .....	<b>4</b>
2.1. OBJETIVO GENERAL.....	4
2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	4
<b>3. METODOLOGÍA</b> .....	<b>5</b>
<b>4. DESARROLLO</b> .....	<b>7</b>
4.1. DIAGNÓSTICO.....	7
4.2. PLANIFICACIÓN .....	11
4.2.1. Presupuesto.....	12
4.2.2. Cronograma .....	13
4.3. EJECUCIÓN .....	14
4.3.1. Sesión 1 .....	14
4.3.2. Sesión 2 .....	15
4.3.3. Sesión 3 .....	17
4.3.4. Sesión 4 .....	19
4.3.5. Sesión 5 .....	21
4.4. EVALUACIÓN.....	22
4.4.1. Indicadores de resultados .....	23
<b>5. CONCLUSIONES</b> .....	<b>24</b>
<b>6. BIBLIOGRAFÍA</b> .....	<b>25</b>
<b>7. ANEXOS</b> .....	<b>27</b>

## Resumen

**Introducción:** Una enfermedad terminal es una condición avanzada e incurable, con síntomas intensos y un pronóstico de vida inferior a 6 meses, que requiere cuidados paliativos centrados en controlar síntomas, brindar apoyo emocional y respetar la autonomía del paciente. Los cuidadores de pacientes paliativos frecuentemente carecen de la formación suficiente sobre los cuidados que requiere su familiar. En muchas ocasiones esto los lleva a aprender mediante ensayo y error poniendo en riesgo a su familiar y a ellos mismos. Por otro lado, enfrentarse a la pérdida inminente de un familiar supone una gran carga emocional y psicológica que muchos familiares no saben cómo afrontar, es por esto por lo que la intervención de enfermería es necesaria, cumpliendo con su función de promoción de la salud y prevención de enfermedades.

**Objetivo:** Disminuir el impacto físico y emocional del familiar o cuidador del paciente en situación terminal a la hora de acompañar a su familiar en la última etapa de su vida.

**Metodología:** Se ha realizado una búsqueda bibliográfica para aumentar el conocimiento sobre el ámbito del programa a desarrollar. Como métodos de captación se emplea la cartelería y la derivación directa desde las consultas de atención primaria, así como directamente desde el servicio del ESAD (Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria). Entre otros, se consideran criterios de exclusión no poder desplazarse hasta el centro de salud o no tener un suplente para los cuidados del familiar, y como criterios de inclusión, estar empadronado en Aragón y tener disponibilidad para atender al menos al 80% de las sesiones.

**Conclusiones:** Resulta fundamental la intervención de la enfermera en los cuidados y afrontamiento emocional. Mediante las herramientas ofrecidas en el programa podría disminuir el impacto físico y emocional de los familiares mejorando así su calidad de vida y favoreciendo un mejor afrontamiento del duelo y a una disminución de las complicaciones de este. Este programa podría ser aplicable por otros profesionales de enfermería, siendo adaptable a las características y necesidades específicas de la población.

**Palabras clave:** Paciente terminal; Cuidados paliativos; Promoción de la salud; Actitud frente a la muerte; Familia; Afrontamiento.

## Abstract

**Background:** A terminal illness is an advanced and incurable condition with intense symptoms and a prognosis of less than 6 months, requiring palliative care focused on symptom management, providing emotional support, and respecting the patient's autonomy. Caregivers of palliative patients often lack training and knowledge on how to care for their family member. This leads them to learn through trial and error, often putting their loved one and themselves at risk. Moreover, facing the imminent loss of a family member poses a significant emotional and psychological burden that many relatives do not know how to cope with, making nursing intervention necessary by fulfilling its role in health promotion and disease prevention.

**Main objective:** To reduce the physical and emotional impact on the family member or caregiver of the patient in terminal condition when accompanying their loved one in the final stage of life.

**Methods:** A literature search has been conducted to increase knowledge about the field of work of the program to be developed. Methods for recruitment include posters and direct referrals from primary care consultations, as well as directly from the ESAD service. Among others, exclusion criteria include the inability to travel to the health center or not having a substitute for the care of the relative, and inclusion criteria include being registered in Aragón and being available to attend at least 80% of the sessions.

**Conclusions:** The intervention of the nurse in care and emotional coping is essential as it could reduce the physical and emotional impact on family members through the tools provided, thus improving their quality of life, and facilitating better grief coping and decrease in its complications. This program could be applicable by other nursing professionals, being adaptable to the characteristics and specific needs of the population.

**Key words:** Terminal patient; Palliative care; Health promotion; Attitude to death; Family; Coping.

# 1. Introducción

La esencia de la enfermería reside en el cuidado, y encuentra su máxima expresión en el campo de los cuidados paliativos. Dentro de este ámbito, la enfermería despliega un papel fundamental al establecer conexiones significativas con el paciente y su familia, brindando un apoyo vital durante momentos de sufrimiento. Evaluar la calidad de los cuidados enfermeros ofrecidos a pacientes con enfermedades terminales y a sus seres queridos es un paso crucial hacia la búsqueda de la excelencia profesional y la mejora continua en los cuidados (Zulueta Egea et al., 2018).

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2020) estima que cada año, 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos, de los cuales tan sólo un 14% llega a recibirlos. Como consecuencia del aumento de enfermedades no transmisibles, crónicas y el envejecimiento de la población, las cifras de pacientes que requieren cuidados paliativos siguen aumentando.

Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de pacientes que se enfrentan a problemas asociados a enfermedades potencialmente mortales y la de sus familias. Estos cuidados previenen y alivian el sufrimiento y otros problemas físicos, psicosociales o espirituales, sin acelerar ni retrasar el fallecimiento del paciente (Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia, 2016).

Una enfermedad terminal es una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con presencia de problemas o síntomas intensos multifactoriales y cambiantes, de gran impacto emocional en el paciente y su entorno, y con un pronóstico de vida inferior a 6 meses. En esta fase, siguiendo las bases de los cuidados paliativos, se distinguen tres elementos clave de actuación con el paciente: control de los síntomas, apoyo emocional y comunicación abierta y reconocimiento de la autonomía del propio paciente (Del Cañizo Fernández-Roldán, 2005).

El continuo avance de la tecnología, las mejoras sociales y de la calidad de vida han supuesto una modificación de la epidemiología de la muerte. La sociedad demanda que los cuidados al final de la vida se centren en las necesidades de las personas, que sean de calidad y que faciliten una muerte acorde a los valores de las personas. Las familias y los cuidadores necesitan ayuda

y apoyo al cuidado, así como acompañamiento profesional durante el proceso (Chaverri-Alamán et al., 2022).

En la sociedad occidental actual, cobra valor lo material y lo joven. Esto ha transformado a la muerte en un tema tabú del que poca gente se atreve a hablar. Sin embargo, hablar de la muerte no significa morirse, como dice Pascual & Santamaría (2009), es hablar de una etapa más de la vida, la etapa final, que al igual que las otras requiere nuestra atención.

Tras el fallecimiento de un paciente terminal, sus cuidadores principales pueden desarrollar síntomas de duelo normal o duelo complicado. Es conveniente abordar el duelo promoviendo las estrategias de reevaluación positiva y de solución de problemas, limitando la autofocalización negativa y la evitación (Ornelas Tavares, 2016).

Otros autores, defienden que tras la pérdida de un ser querido es necesario el trabajo personal de los recuerdos, los pensamientos y los sentimientos que surgen como consecuencia de la pérdida. Es necesario desarrollar una serie de tareas con las que resolver el duelo, como aceptar la realidad de la pérdida, trabajar las emociones y el dolor, adaptarse a un medio en el que el fallecido ya no está presente y encontrar un lugar en nuestra memoria para recordarlo (Pascual & Santamaría, 2009).

Según Arias-Rojas et al. (2020), los cuidadores de pacientes paliativos no suelen recibir la educación suficiente acerca de las actividades de la vida diaria, como la movilización, los cuidados de la piel, los cambios posturales o la dieta. Esto los lleva a aprender mediante ensayo y error, lo que pone al paciente y al cuidador en riesgo de lesiones físicas y a la frustración de ambos.

Los últimos días de vida se consideran de los acontecimientos más difíciles de afrontar. Estos conllevan un gran impacto en todas las esferas tanto para el paciente como para su familia. El abordaje del sistema sanitario desde el enfoque de cuidados paliativos busca aliviar el sufrimiento de forma que permita conseguir una buena calidad de vida y una buena muerte (Chaverri-Alamán et al., 2022).

La salud física, psicosocial y espiritual de los cuidadores de pacientes en fase terminal puede verse significativamente afectada por el proceso de la enfermedad y las demandas asociadas a ella (Coca et al., 2017). Los cuidadores, en su mayoría mujeres, destinan una media de 12,5

horas diarias al cuidado de sus familiares. Esta distribución desproporcionada de responsabilidades de cuidado, influida por los roles de género y factores históricos, como hemos mencionado anteriormente, se ve reflejada en la salud y el bienestar de los cuidadores (Toffoletto & Reynaldos-Grandón, 2019).

Es responsabilidad del equipo de enfermería la prevención de enfermedades y la promoción de la salud. Los servicios de enfermería tienen como misión prestar atención de salud a los individuos, con un enfoque holístico e interdisciplinario para contribuir al bienestar de la población en sus procesos de desarrollo (Urbina Laza, 2011). La muerte y el proceso de morir despiertan respuestas psicológicas en nosotros que, de manera directa o indirecta, nos llevan a evitar la comunicación. En el ámbito de trabajo de las enfermeras, a menudo se pasa por alto que las herramientas más esenciales pueden ser simplemente hablar y saber escuchar a los pacientes o a los familiares (Buisán & Delgado, 2007).

La experiencia directa de las familias en estas situaciones de crisis aporta un punto de vista profundo y particular de sus vivencias que enriquece el conocimiento enfermero ayudando a los profesionales de enfermería a comprender y ponerse en la piel de las familias a la hora de proporcionar los cuidados (Bernat Bernat, 2008).

## 2. Objetivos

### 2.1. Objetivo general

Disminuir el impacto físico y emocional del familiar o cuidador del paciente en situación terminal a la hora de acompañar a su familiar en la última etapa de su vida.

### 2.2. Objetivos específicos

- Aumentar el conocimiento de los familiares a través de técnicas y herramientas para facilitar los cuidados y la gestión emocional en el final de la vida de un ser querido.
- Reducir la sensación de angustia percibida frente a la muerte de su familiar.
- Aumentar la confianza de los familiares a la hora de afrontar una conversación difícil con su familiar.
- Facilitar la comunicación entre el cuidador principal y el paciente para la toma de decisiones sobre sus propios cuidados.

### 3. Metodología

Se ha elaborado un programa de educación para la salud destinado a familiares de pacientes en situación terminal basado en una búsqueda bibliográfica sobre los cuidados paliativos, la etapa terminal de la enfermedad, la influencia en el paciente y en la familia, y la aplicación de las competencias del Plan de Estudios de Grado en Enfermería de la Universidad de Zaragoza.

Este programa se ha desarrollado entre los meses de noviembre de 2023 y abril de 2024 en la ciudad de Zaragoza.

El trabajo se desarrolló bajo las normas de buena práctica clínica, los principios éticos básicos y los aspectos contenidos en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales (BOE n.º 294, de 6 de diciembre de 2018) (Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre), garantizando el anonimato y el uso legítimo de éstos. En el mismo sentido, los datos fueron tratados de manera lícita, leal y transparente según lo establecido en el Art. 5 del Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 (Reglamento (UE) 2016/679). No obstante, conviene señalar que este trabajo abarca solo el diseño del programa y no ha sido llevado a la práctica, por lo que no han sido utilizados datos personales de pacientes ni cuidadores.

El programa está dirigido a familiares que ejerzan el papel de cuidador de pacientes diagnosticados con una enfermedad terminal, empadronados en la comunidad autónoma de Aragón, mayores de 18 años, interesados en trabajar la situación a la que se tienen que enfrentar.

Para la captación de los participantes se utiliza como vía indirecta la cartelería, que se colocará en los pasillos del centro de salud y de los centros cívicos del barrio, y los trípticos informativos, a disposición de aquellas personas que estén interesadas (Anexo 1, 2).

Como vía directa podrán ser derivados desde las consultas de medicina y enfermería del centro, o bien directamente desde el servicio del ESAD del sector correspondiente, basándose en su criterio clínico para evaluar la situación del paciente y de su entorno social. Una vez derivados a las enfermeras encargadas del programa, ellas se pondrán en contacto con los

familiares para facilitarles la información de contacto, fechas, horarios, ubicación y contenidos del programa.

*Tabla 1 Criterios de inclusión y exclusión del programa.*

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Familiar y cuidador de un paciente en etapa terminal.	Familiares que no dispongan de un suplente para proporcionar cuidados al paciente en su ausencia.
Con disponibilidad para atender al menos al 80% de las sesiones.	Familiares que hayan completado un programa similar recientemente.
Mayor de 18 años.	Familiares que no puedan desplazarse hasta el centro.
Empadronado en Aragón.	

Para el desarrollo del programa se emplea la metodología propia enfermera NANDA, NIC y NOC para describir los posibles diagnósticos de los familiares y las intervenciones a llevar a cabo, así como los resultados esperados de las mismas. Para la valoración de las necesidades de los familiares desde la consulta de enfermería se emplearán las 14 necesidades básicas de Virginia Henderson (Anexo 3).

En este programa se utiliza un enfoque grupal con su metodología específica, para trabajar con los familiares y mejorar así la comunicación, el soporte emocional y el aprendizaje colaborativo entre los participantes.

## 4. Desarrollo

El programa se llevará a cabo en sesiones grupales en los respectivos centros de salud aragoneses. Dirigidos, coordinados y dinamizados por una enfermera del propio centro.

El programa contará con sesiones técnicas (prevención de úlceras por presión, nutrición, signos de alarma...) y con sesiones de abordaje y gestión emocional (etapas del duelo, comunicación con el familiar, herramientas de gestión emocional...).

### 4.1. Diagnóstico

Según la búsqueda bibliográfica realizada y destacando los artículos de Chaverri-Alamán et al. (2022) y Muñoz Cobos et al. (2002), se puede concluir que los principales problemas de los cuidadores son la falta de conocimiento acerca de la situación del paciente, y la dificultad para afrontar la situación que se les plantea. Esto puede llegar a producir gran impacto en la salud del cuidador y en el resto del entorno social del paciente.

Haciendo uso de la taxonomía NANDA, NIC y NOC se establecen los siguientes diagnósticos en los que se respalda el programa de educación para la salud:

Tabla 2: Diagnósticos enfermeros.

00126 CONOCIMIENTOS DEFICIENTES		
NOC	NIC	ACTIVIDADES
1803 Conocimiento: proceso de la enfermedad	5606 Enseñanza individual	Establecer una relación de confianza. Proporcionar folletos, vídeos y recursos en línea educativos, cuando proceda.
1806 Conocimiento: recursos sanitarios	7400 Orientación en el sistema sanitario	Enseñar el circuito de atención programado. Explicar los recursos sanitarios disponibles.
	5515 Mejorar el acceso a la información sanitaria	Evitar la jerga médica y el uso de acrónimos. Evaluar la comprensión del paciente haciendo que repita con sus propias palabras o demuestre su capacidad.
1814 Conocimiento: procedimientos terapéuticos	5618 Enseñanza procedimiento/ tratamiento	Explicar el procedimiento. Dar tiempo al paciente para que haga preguntas y exponga sus inquietudes. Proporcionar información escrita si es necesario.

Tabla 3: Diagnósticos enfermeros. (continuación)

00074 AFRONTAMIENTO FAMILIAR COMPROMETIDO		
NOC	NIC	ACTIVIDADES
2206 Rendimiento del cuidador principal: cuidados indirectos	5510 Educación para la salud	<p>Formular los objetivos del programa de Educación para la salud.</p> <p>Colocar publicidad atractiva de forma estratégica para llamar la atención de la audiencia diana.</p> <p>Utilizar presentaciones de grupo para proporcionar apoyo y disminuir la amenaza a los miembros que experimenten problemas o inquietudes similares, según corresponda.</p>
	5430 Grupo de apoyo	<p>Fomentar la expresión y el compartir el conocimiento de la experiencia.</p> <p>Identificar los temas que se produzcan en los debates del grupo.</p> <p>Vigilar y dirigir la implicación activa de los miembros del grupo.</p>
2605 Participación de la familia en la asistencia sanitaria profesional	7140 Apoyo a la familia	<p>Escuchar las preocupaciones, sentimientos y preguntas de la familia.</p> <p>Enseñar a la familia los planes médicos y de cuidados.</p>
	7110 Fomentar la implicación familiar	<p>Anticipar e identificar las necesidades de la familia.</p> <p>Facilitar la comprensión de los aspectos médicos del estado del paciente a los miembros de la familia.</p> <p>Animar a los miembros de la familia a mantener relaciones familiares, según cada caso.</p>
	5240 Asesoramiento	<p>Establecer una relación terapéutica basada en la confianza y el respeto.</p> <p>Favorecer la expresión de sentimientos</p>

Tabla 4: Diagnósticos enfermeros. (continuación)

00062 RIESGO DE CANSANCIO DEL ROL DEL CUIDADOR		
NOC	NIC	ACTIVIDADES
1302 Afrontamiento de problemas	7140 Apoyo a la familia	Favorecer una relación abierta de confianza con la familia.
	5606 Enseñanza individual	Dar tiempo al paciente para que haga preguntas y exprese sus inquietudes.
1204 Equilibrio emocional	5430 Grupo de apoyo	Establecer una hora y lugar para las reuniones grupales. Fomentar la expresión de ayudas mutuas. Enfatizar la importancia del afrontamiento activo. Formar un grupo de tamaño óptimo: de 5 a 12 miembros.
	5450 Terapia de grupo	Animar a los miembros a que compartan su ira, tristeza, humor, falta de confianza y demás sentimientos entre sí. Concluir la sesión con un resumen de los debates. Reclutar nuevos miembros, según corresponda, para mantener la integridad del grupo.
00147 ANSIEDAD ANTE LA MUERTE		
NOC	NIC	ACTIVIDADES
1211 Nivel de ansiedad	5580 Información preparatoria: sensorial	Presentar las sensaciones en la secuencia que más probablemente se presentarán. Describir la duración esperable de las sensaciones y de los procedimientos o cuándo puede esperarse un cambio.
2204 Relación entre el cuidador principal y el paciente	5340 Presencia	Escuchar las preocupaciones del paciente. Ser sensible con las tradiciones y creencias del paciente.
	5240 Asesoramiento	Demostrar empatía, calidez y sinceridad. Establecer metas.
	4920 Escucha activa	Hacer preguntas o afirmaciones que animen a expresar pensamientos, sentimientos y preocupaciones. Identificar los temas predominantes.

## 4.2. Planificación

El desarrollo del programa se llevará a cabo de manera cíclica pudiéndose incorporar nuevos miembros una vez iniciado el mismo. Teniendo en consideración que el familiar está en fase terminal y que su pronóstico, dentro de ser inferior a 6 meses, depende de numerosos factores y es difícil de especificar (Cruz-Jentoft & Cano, 2013), no se esperará a que empiece el siguiente ciclo, sino que se dará un documento con la información proporcionada en la primera sesión y se invitará a acudir a la próxima.

El programa consta de 5 sesiones, desarrolladas una por semana durante 5 semanas consecutivas. Todas las sesiones se realizarán en el aula de formación o espacio adecuado del respectivo centro de salud, y tendrán una duración de 90 minutos.

Los grupos estarán conformados por unas 10-12 personas (siguiendo las actividades del NIC 5430 “Grupo de apoyo”). Dependiendo de la demanda del programa y de los recursos humanos del centro se podría desarrollar en más de un grupo simultáneamente, repartiendo las sesiones en diferentes días de la semana.

Una vez finalizado el programa se mantendrá un seguimiento de los participantes desde la consulta de enfermería, programando una cita telefónica a las 2, 6 y 12 semanas de acabar la última sesión.

#### 4.2.1. Presupuesto

Se presenta el presupuesto desglosado por cada grupo que desarrolle el programa.

*Tabla 5 Recursos materiales por grupo para el programa*

<b>RECURSOS MATERIALES</b>			
RECURSOS	UNIDADES	PRECIO/UNIDAD	PRECIO TOTAL
Folios	140	0,03 €	4,20 €
Bolígrafos	24	0,48 €	11,52 €
Póster programa	10	0,10 €	1,00 €
Trípticos	100	0,06 €	6,00 €
Fotocopias encuestas	42	0,02 €	0,84 €
Cuadernos A5	12	4,00 €	48,00 €
Rotuladores pizarra	2	1,54 €	3,08 €
Notas adhesivas	1	2,50 €	2,50 €
Mesas	4	Proporcionado por el centro de salud.	- €
Sillas	14		- €
Sala de reuniones	1		- €
Proyector	1		- €
Ordenador	1		- €
Pizarra	1		- €
Power Point	-		- €
<b>TOTAL</b>			<b>77,14 €</b>

*Tabla 6 Recursos humanos por grupo para el programa*

<b>RECURSOS HUMANOS</b>			
RECURSOS	HORAS	PRECIO/HORA	PRECIO TOTAL
Dos enfermeras	10	- €	Incluido en salario

Recursos materiales:

La distribución de los diferentes recursos materiales queda especificada en las tablas explicativas de cada sesión (Tabla 7 – 14). El gasto en recursos materiales sería patrocinado por el sistema aragonés de salud.

Recursos humanos:

Se cuenta con dos enfermeras del propio centro de salud. Dedicarán 1h 30 minutos a cada sesión y 30 minutos antes de cada sesión para prepararla (disponer la sala de reuniones, revisar contenidos, verificar los materiales...).

Se considera que el precio queda incluido en su salario al ser una actividad de promoción de la salud dentro de su horario laboral.

#### 4.2.2. Cronograma

El cronograma ilustra la distribución de las diferentes fases del programa desde febrero a julio de 2024.

*Figura 1 Cronograma del programa*

	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO	JUNIO	JULIO
Revisión bibliográfica						
Diseño del programa						
Captación de participantes						
Ejecución						
Evaluación						

## 4.3. Ejecución

### 4.3.1. Sesión 1

Tabla 7 Sesión 1- Introducción a los cuidados paliativos

<b>SESIÓN 1: INTRODUCCIÓN A LOS CUIDADOS PALIATIVOS.</b>		
<b>Objetivo:</b>	Introducir los temas a trabajar y establecer una relación terapéutica.	
<b>PARTES</b>	<b>TIEMPO</b>	<b>DESARROLLO</b>
Bienvenida y presentación	15'	Presentación de las enfermeras. Breve introducción al programa y temas de las sesiones. Explicación de los objetivos y metas del programa. Puntualizar la confidencialidad de los asuntos compartidos entre los participantes. Entrega del cuestionario inicial.
Dinámica de presentación	15'	Con un ovillo de lana, los participantes deberán presentarse diciendo su nombre y el motivo por el que acuden al programa. Una vez presentado sujetarán el hilo y pasarán el ovillo a otra persona. Finalmente se hace una pequeña reflexión de que a todos les une algo, y es el interés por el cuidado de sus familiares.
Charla explicativa	30'	Apoyada en una presentación, la enfermera les explica qué son los cuidados paliativos (definición, principios y objetivos) y qué equipos de profesionales se centran en el cuidado de los pacientes.
Preguntas y respuestas	20'	Los participantes expresan sus preguntas e inquietudes y se resuelven de manera ordenada.
Cierre de la sesión	10'	Resumen de los puntos clave hablados en la sesión. Se indican los puntos a tratar en la próxima sesión.
<b>RECURSOS</b>		
<p>Humanos:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 2 enfermeras.</li> </ul> <p>Materiales:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sala de reuniones.</li> <li>- Proyector.</li> <li>- Ordenador.</li> <li>- Sillas dispuestas en círculo.</li> <li>- Folios.</li> <li>- Bolígrafos.</li> <li>- Presentación Power Point.</li> <li>- Encuesta de conocimiento.</li> </ul>		

#### 4.3.2. Sesión 2

Tabla 8 Sesión 2: Cuidados físicos a personas en fase terminal.

<b>SESIÓN 2: CUIDADOS FÍSICOS A PERSONAS EN FASE TERMINAL.</b>		
<b>Objetivo:</b>	Enseñar técnicas y cuidados que requiere el paciente en fase terminal.	
<b>PARTES</b>	<b>TIEMPO</b>	<b>DESARROLLO</b>
Introducción.	5'	Bienvenida y explicación del objetivo de la sesión. Recordar la confidencialidad de los asuntos compartidos entre los participantes. Explicación de la importancia de los cuidados en la fase terminal de una enfermedad y de la búsqueda de confort para el paciente.
Cambios posturales y movilización.	15'	Apoyándose en una presentación de Power Point, se explica lo que son las úlceras por presión, los factores que las producen y cómo evitarlas. Se realizan demostraciones con los propios participantes de cómo movilizar a un paciente encamado para prevenir lesiones del paciente y para disminuir el impacto físico en el cuidador.
Hidratación y nutrición.	10'	Se explica a los participantes las diferentes fases de la enfermedad y la utilidad de la nutrición e hidratación, haciendo hincapié en comprender que en fases terminales de la enfermedad el paciente no necesita nutrición, a no ser que la pida (Del Cañizo Fernández-Roldán, 2005). Pudiendo citar a Azucena Couceiro: “el enfermo no se muere porque no coma, sino que no come porque se está muriendo”.
Signos de fase agónica.	5'	Se enumeran los indicadores de que la situación del paciente está empeorando y que se acerca el final. Se tratará de explicar de manera clara, sin anticipar demasiado los sentimientos, y sin el objetivo de asustar a los participantes, sino como herramienta para identificar el estado de su familiar y para actuar ante los signos de la fase agónica (Alpizar Rodríguez & Muñoz Murillo, 2016).
Control del dolor.	15'	Detallar los diferentes tipos de dolor y los niveles de analgesia, haciendo hincapié en la importancia de actuar y pedir ayuda en caso de dolor. Se aclarará que el dolor no solo tiene un componente somático, sino que se debe abordar de manera interdisciplinar y no únicamente con el uso de analgesia (Astudillo et al., 1999).
Preguntas y respuestas.	15'	Los participantes expresan sus preguntas e inquietudes y se resuelven de manera ordenada.

Tabla 9 Sesión 2: Cuidados físicos a personas en fase terminal (continuación)

Dinámica de actuación frente a situaciones.	15'	<p>Se reparte a los participantes (por grupos de 4) dos papeles con situaciones que se podrían dar con su familiar y ellos deben exponer al resto del grupo cómo actuarían para afrontarlas. (10' para pensar, 5' para exponer a los demás). Situaciones:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- “Estoy aseando a mi familiar y veo una zona enrojecida en su espalda”</li> <li>- “Mi familiar no quiere comer, ¿debería forzarle a comer un poco?, a todos nos sienta bien un caldo.</li> <li>- “Es la hora de levantar a mi familiar, pero estoy yo solo con él. ¿Lo levanto yo solo a pulso o espero a que venga alguien a ayudarme?”</li> <li>- “A mi familiar le duele mucho la cadera, pero es el dolor de siempre y no se puede hacer nada, no hace falta que moleste al médico por esto”</li> <li>- “Mi familiar está muy cansado y no quiere levantarse de la cama, pero yo estoy seguro de que le vendrá genial dar un paseo por el parque y que le dé el sol.”</li> </ul>
Cierre de la sesión	10'	<p>Al concluir la exposición, se repasarán los temas abordados en la sesión, respetando las decisiones de todos los grupos y aclarando conceptos que no se hayan resuelto. Se indicarán los puntos a tratar en la próxima sesión.</p>
<b>RECURSOS</b>		
<p>Humanos:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 2 enfermeras.</li> </ul> <p>Materiales:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sala de reuniones.</li> <li>- Proyector.</li> <li>- Ordenador.</li> <li>- Sillas dispuestas en círculo.</li> <li>- Folios.</li> <li>- Bolígrafos.</li> <li>- Presentación Power Point.</li> <li>- Fotocopias con situaciones para dinámica de actuación frente a situaciones.</li> </ul>		

### 4.3.3. Sesión 3

Tabla 10 Sesión 3- Estrategias de gestión emocional.

<b>SESIÓN 3: ESTRATEGIAS DE GESTIÓN EMOCIONAL</b>		
<b>Objetivo:</b>	Ofrecer herramientas para facilitar los cuidados y la gestión emocional en el final de la vida de un ser querido.	
<b>PARTES</b>	<b>TIEMPO</b>	<b>DESARROLLO</b>
Introducción.	5'	<p>Bienvenida y explicación del objetivo de la sesión.</p> <p>Recordar la confidencialidad de los asuntos compartidos entre los participantes.</p> <p>Explicación de la afectación emocional frente a una situación terminal.</p>
Presentación teórica.	15'	<p>Se introduce el concepto de gestión emocional y su importancia en situaciones de duelo anticipado. Se hace énfasis en la importancia de reconocer los propios sentimientos y afrontarlos de manera activa (Aponte-Daza et al., 2022).</p> <p>Se dan ejemplos de herramientas de gestión emocional: Respiración consciente, diario emocional, visualización positiva, práctica de gratitud, ejercicio físico, escritura terapéutica, identificación de emociones.</p>
Dinámica grupal de identificación de emociones.	20'	<p>Se pide a los participantes que individualmente reflexionen sobre una situación concreta que les haya hecho experimentar emociones intensas (no tiene por qué ser negativa), y hacer una lista de 5-10 emociones que hayan identificado.</p> <p>Por grupos de 4 personas se comparten las experiencias y las emociones identificadas.</p> <p>Todo el grupo comparte las emociones y se van escribiendo en la pizarra. Se puede completar con emociones no descritas para aumentar el registro de emociones y dar alternativas.</p>
Práctica de herramientas de gestión emocional	30'	<p>Se divide a los participantes en grupos de 4 personas nuevamente. A cada grupo se le asigna una herramienta de gestión emocional concreta.</p> <p>Se les da 10' para ponerla en práctica y compartir como se han sentido con su grupo. Se cambiará de herramienta cada 10' (podrán probar de este modo 3 herramientas diferentes).</p>
Preguntas y respuestas	10'	Los participantes expresan sus preguntas e inquietudes y se resuelven de manera ordenada.
Cierre de la sesión	10'	<p>Al concluir la exposición, se repasarán los temas abordados en la sesión, destacando la importancia del autocuidado.</p> <p>Se indicarán los puntos a tratar en la próxima sesión.</p> <p>Repartir cuadernos pequeños a todos los participantes y animar a practicar el diario emocional o la escritura terapéutica antes de la siguiente sesión.</p>

Tabla 11 Sesión 3- Estrategias de gestión emocional (continuación).

RECURSOS
Humanos: <ul style="list-style-type: none"><li>- 2 enfermeras del centro de salud.</li></ul>
Materiales: <ul style="list-style-type: none"><li>- Sillas dispuestas en círculo.</li><li>- Proyector.</li><li>- Ordenador.</li><li>- Pizarra.</li><li>- 2 rotuladores de pizarra.</li><li>- Cuadernos A5 para los participantes.</li><li>- Folios.</li><li>- Bolígrafos.</li></ul>

#### 4.3.4. Sesión 4

Tabla 12 Sesión 4: Comunicación con un paciente en la fase terminal de su enfermedad.

<b>SESIÓN 4: COMUNICACIÓN CON UN PACIENTE EN LA FASE TERMINAL DE SU ENFERMEDAD.</b>		
<b>Objetivo:</b>	Ofrecer herramientas para facilitar los cuidados y la gestión emocional en el final de la vida de un ser querido.	
<b>PARTES</b>	<b>TIEMPO</b>	<b>DESARROLLO</b>
Introducción.	5'	<p>Bienvenida y explicación del objetivo de la sesión.</p> <p>Recordar la confidencialidad de los asuntos compartidos entre los participantes.</p> <p>Explicación de la dificultad de comunicación en la última etapa de la vida.</p>
Presentación teórica.	20'	<p>Se trata de validar las emociones de los participantes acerca de la comunicación con el paciente haciendo una breve descripción de cómo nos podemos sentir a la hora de afrontar una conversación difícil.</p> <p>Se desarrolla el uso de herramientas de comunicación con el familiar, apoyándose en una presentación Power Point:</p> <p>Escucha activa, empatía, validación de sentimientos, preguntas abiertas, comunicación no verbal, claridad y honestidad, respeto por la autonomía del familiar.</p> <p>Se da importancia a construir momentos en los últimos días con el familiar. Se pueden escribir cartas expresando emociones, compartir actividades que ambos disfruten adaptadas a la situación del paciente...</p>
Dinámica de grupo: “¿cómo me gustaría que me hablaran si estuviera yo enfermo?”	15'	<p>Se invita a los participantes a reflexionar sobre cómo actuarían ellos en el caso de ser su familiar. Si les gustaría estar implicados en las decisiones a futuro, estar acompañados, dejar asuntos pendientes cerrados...</p> <p>Todo esto deben ponerlo en un papel y compartirlo posteriormente con el resto del grupo. Se destacarán los conceptos repetidos, y se recalcará la importancia de comunicarse con el familiar para saber qué es lo que él quisiera hacer.</p>
Dinámica de grupo: “recuerdos significativos”	30'	<p>Los participantes escriben en tres notas adhesivas momentos significativos que han compartido con su familiar. Individualmente se va saliendo al centro del círculo a dejar las notas y a contar uno de los tres momentos.</p> <p>Al concluir la ronda se les invita a reflexionar sobre cómo pueden seguir construyendo y conservando buenos momentos a su lado.</p>

Tabla 13 Sesión 4: Comunicación con un paciente en la fase terminal de su enfermedad (continuación).

Preguntas y respuestas	10'	Los participantes expresan sus preguntas e inquietudes y se resuelven de manera ordenada.
Cierre de la sesión	10'	Se indicarán los puntos a tratar en la próxima sesión. Se preguntará si se ha hecho uso del diario emocional o escritura terapéutica y se compartirán las emociones que ha supuesto. Dar conclusión a la sesión.
<b>RECURSOS</b>		
<p>Humanos:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 2 enfermeras del centro de salud.</li> </ul> <p>Materiales:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sillas dispuestas en círculo.</li> <li>- Proyector.</li> <li>- Ordenador.</li> <li>- Pizarra.</li> <li>- 2 rotuladores de pizarra.</li> <li>- Folios.</li> <li>- Bolígrafos.</li> <li>- Notas adhesivas.</li> </ul>		

#### 4.3.5. Sesión 5

Tabla 14 Sesión 5- Ruegos, preguntas y evaluación final.

<b>SESIÓN 5: RUEGOS, PREGUNTAS Y EVALUACIÓN FINAL.</b>		
<b>Objetivo:</b>	Resolver dudas y dar conclusión a las sesiones.	
<b>PARTES</b>	<b>TIEMPO</b>	<b>DESARROLLO</b>
Introducción.	5'	Bienvenida y explicación del objetivo de la sesión. Recordar la confidencialidad de los asuntos compartidos entre los participantes.
Compartir aprendizaje.	20'	Compartir con el resto del grupo lo aprendido y las expectativas de cara a los próximos meses.
Ruegos y preguntas	35'	Ruegos y preguntas de los participantes.
Evaluación del programa	20'	Se entrega del cuestionario inicial de nuevo, para poder valorar la evolución de los conocimientos durante el proyecto. Se entrega cuestionario de satisfacción.
Cierre de la sesión	10'	Agradecer la asistencia a las sesiones y dar mensaje positivo y de ánimo.
<b>RECURSOS</b>		
<p>Humanos:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 2 enfermeras del centro de salud.</li> </ul> <p>Materiales:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sillas dispuestas en círculo.</li> <li>- Fotocopias: cuestionario de conocimiento y encuesta de satisfacción.</li> <li>- Bolígrafos.</li> </ul>		

#### 4.4. Evaluación

Para determinar el grado de éxito del programa, y con el fin de revisarlo periódicamente y mejorar los aspectos en los que se ha fallado, se elabora un plan de evaluación a llevar a cabo. A través de éste se realiza una revisión de los diferentes aspectos del programa, que son: la estructura, el proceso y los resultados.

En la siguiente tabla se resumen de manera gráfica las diferentes herramientas empleadas para la evaluación del programa:

*Tabla 15 Herramientas de evaluación del programa*

	Cuantitativa	Cualitativa
Estructura	Cuestionario evaluación (Anexo 4) (preguntas 1-5)	Encuesta de satisfacción (Anexo 6)
Proceso	Cuestionario de evaluación (preguntas 6-10) Control de asistencia a las sesiones.	Encuesta de satisfacción
Resultados	Cuestionario pre y post programa. (Anexo 5)	Encuesta de satisfacción. Observaciones y registro durante las sesiones por parte de las enfermeras encargadas del programa.

#### 4.4.1. Indicadores de resultados

Tabla 16 Indicadores de resultados.

ESTRUCTURA	
INDICADOR	FÓRMULA
Disponibilidad de los materiales necesarios en el 100% de las sesiones.	$\left[ \frac{\text{Número de sesiones con material necesario}}{\text{Número de sesiones con falta de material}} \right] \times 100 = 100\%$
Disponibilidad de recursos financieros superior al 90%	$\left[ \frac{\text{Presupuesto asignado al programa}}{\text{Presupuesto necesario para desarrollar todas las actividades}} \right] \times 100 \geq 90\%$
PROCESO	
INDICADOR	FÓRMULA
Porcentaje de participantes que abandonan el programa antes de finalizar menor al 25%	$\left[ \frac{\text{Número de participantes que abandonan el programa}}{\text{Número total de participantes}} \right] \times 100$
Número de encuestas rellenas al finalizar el programa mayor al 75%	$\left[ \frac{\text{Número de evaluaciones completadas}}{\text{Número de evaluaciones repartidas}} \right] \times 100 \geq 75\%$
RESULTADO	
INDICADOR	FÓRMULA
Reducción de al menos 10% en la puntuación de angustia en el 70% de los participantes en la evaluación post-programa frente a la pre-programa.	$\left[ \frac{\text{Nivel de angustia de los familiares al final del programa}}{\text{Nivel de angustia de los familiares al inicio del programa}} \right] \times 100 \leq 90\%$
Porcentaje de familiares que, en la evaluación post-programa, demuestran un aumento del 50% en su conocimiento sobre los cuidados específicos del paciente en fase terminal comparado con la evaluación pre-programa.	$\left[ \frac{\text{Conocimientos de los familiares al final del programa}}{\text{Conocimientos de los familiares al inicio del programa}} \right] \times 100 \geq 150\%$
Incremento del 20% en la confianza al mantener conversaciones difíciles con su familiar, medido por la encuesta pre-programa y post-programa.	$\left[ \frac{\text{Confianza para mantener una conversación difícil de los familiares al final del programa}}{\text{Confianza para mantener una conversación difícil de los familiares al inicio del programa}} \right] \times 100 \leq 120\%$

En los cuestionarios se valorarán los indicadores mediante preguntas en las que puntuarán del 1-10 su nivel de conocimientos, nivel de angustia percibido, nivel de confianza para afrontar conversaciones difíciles etc. Y se compararán los resultados obtenidos antes de realizar el programa y después del mismo.

El proceso y la estructura se evaluará a través de la observación de los profesionales y anotación de datos relevantes como la asistencia de los participantes, la disponibilidad de los materiales, las encuestas rellenas etc.

## 5. Conclusiones

Tras elaborar este programa de educación para la salud se puede llegar a las siguientes conclusiones:

1. El aumento de conocimiento sobre los cuidados y sobre el afrontamiento emocional puede incrementar la seguridad de los familiares resultando así en una mayor eficacia y seguridad en el cuidado de su familiar, así como una mejora de la calidad de vida tanto de los pacientes como de los propios familiares, promoviendo la aceptación y el bienestar físico y emocional durante el final de la vida.
2. Las experiencias compartidas de los familiares enriquecerían el conocimiento de las enfermeras acerca de las necesidades de los familiares y cuidadores de pacientes en etapa terminal, pudiendo desarrollar así unos planes de cuidados más acorde a su situación vital.
3. Afrontar de manera activa los sentimientos y emociones facilitaría un proceso de duelo no patológico y generaría un ambiente más cómodo en la familia. Este enfoque proactivo disminuiría las complicaciones patológicas a largo plazo mediante el uso de las herramientas aprendidas en el programa.
4. Es responsabilidad de las enfermeras hacer promoción de la salud y educación sanitaria para dar una atención integral a los pacientes y abordar todas sus necesidades.
5. Una vez desarrollado y evaluado este programa en la comunidad autónoma de Aragón, si los resultados fueran positivos, este programa podría ser empleado por profesionales de enfermería en otras comunidades e incluso países, siendo nuevamente evaluable y adaptable a las necesidades específicas de la población.
6. A partir de este programa de salud y con los datos recogidos una vez finalizado se podría desarrollar un estudio estadístico de los resultados. Sería conveniente profundizar en el análisis cualitativo del impacto del programa a largo plazo en el afrontamiento emocional de los familiares.

## 6. Bibliografía

- Alpízar Rodríguez, D., & Muñoz Murillo, J. P. (2016). Diagnóstico del paciente en situación de últimos días. *Medicina Legal de Costa Rica -Edición Virtual*, 33(1), 8-13. [https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1409-00152014000200005](https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-00152014000200005)
- Aponte-Daza, V. C., Ponce Valdivia, F., Pinto, B., García, F., Aponte-Daza, V. C., Ponce Valdivia, F., Pinto, B., & García, F. (2022). Duelo anticipado y afrontamiento al estrés en cuidadores informales de personas de la tercera edad. *Liberabit*, 28(2), e621. <https://doi.org/10.24265/LIBERABIT.2022.V28N2.621>
- Arias-Rojas, M., Carreño-Moreno, S., & Rojas-Reyes, J. (2020). Incertidumbre ante la enfermedad de cuidadores familiares de pacientes en cuidados paliativos: scoping review. *Aquichan*, 20(3), 8-9. <https://doi.org/https://doi.org/10.5294/aqui.2020.20.3.4>
- Astudillo, W., Mendinueta, C., Astudillo, E., & Gabilondo, S. (1999). Principios básicos para el control del dolor total. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 6(1), 29-40. [https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/El-dolor-total-1999\\_01\\_06.pdf](https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/El-dolor-total-1999_01_06.pdf)
- Bernat Bernat, R. (2008). Necesidades de la familia del paciente crítico: revisión bibliográfica. *Nursing*, 26(9), 60-63. <https://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/173466>
- Buisán, R., & Delgado, J. C. (2007). El cuidado del paciente terminal. *An. Sist. Sanit. Navar.*, 30(3), 103-112. [https://doi.org/10.1007/0-387-31056-8\\_91](https://doi.org/10.1007/0-387-31056-8_91)
- Chaverri-Alamán, C., Almajano-Navarro, M. V., Aparicio-Juez, S., Calvo-Gascón, A. M., Clares-Puncel, M. T., Gión-Jorcano, G., Martín-Roy, J., Monclús-Muro, A. T., Moreno-Fernández, V., Palacín-Ariño, C. C., Rebollo-Pina, M. C., & Vecino-Soler, A. M. (2022). Plan de cuidados de enfermería en pacientes que precisan cuidados paliativos. *Servicio Aragonés de salud*, 85. [https://www.aragon.es/documents/20127/93704596/Plan\\_cuidados\\_enfermería\\_CP\\_Aragon.pdf/ac013de2-9d3a-ab94-c287-4a2f0ddf07fc?t=1671096428249](https://www.aragon.es/documents/20127/93704596/Plan_cuidados_enfermería_CP_Aragon.pdf/ac013de2-9d3a-ab94-c287-4a2f0ddf07fc?t=1671096428249)
- Coca, S. M., Ramos, F. O., & Fernández, R. (2017). Calidad de vida en los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad terminal, bajo un programa de cuidados paliativos domiciliarios. *Revista de Salud Pública*, 21(3), 22. <https://doi.org/10.31052/1853.1180.v21.n3.17386>
- Cruz-Jentoft, A. J., & Cano, L. R. (2013). Pronóstico vital en cuidados paliativos: ¿una realidad esquivada o un paradigma erróneo? *Medicina Clínica*, 140(6), 260-262. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2012.09.010>
- Del Cañizo Fernández-Roldán, A. (2005). Nutrición en el paciente terminal. Punto de vista ético. *Nutrición Hospitalaria*, 20(2), 88-92. [https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0212-16112005000200004&script=sci\\_arttext](https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0212-16112005000200004&script=sci_arttext)
- Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales. Boletín Oficial del Estado, n.º 294, de 6 de diciembre de 2018. <https://www.boe.es/eli/es/lo/2018/12/05/3/con>
- Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia. (2016). *Guía de Práctica Clínica para la atención de pacientes en Cuidado Paliativo (adopción)*. 58, 78. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/CA/gpc-completa-cuidados-paliativos-adopcion.pdf>

- Muñoz Cobos, F., Espinosa Almendro, J., Portillo Strempell, J., & Benítez del Rosario, M. (2002). Cuidados paliativos: Atención a la familia. *Atención Primaria*, 30(9), 576-580. <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-cuidados-paliativos-atencion-familia-13040178>
- OMS. (2020). *Cuidados Paliativos*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Ornelas Tavares, P. E. (2016). Estrategias de afrontamiento y resiliencia en cuidadores primarios con duelo. *Psicología y Salud*, 26(2), 177-184. <https://psicologiasalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/2193>
- Pascual, Á. M., & Santamaría, J. L. (2009). Proceso de duelo en familiares y cuidadores. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 44(2), 48-54. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2009.05.012>
- Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento general de protección de datos). Diario Oficial de la Unión Europea, L119, de 4 de mayo de 2016. <https://data.europa.eu/eli/reg/2016/679/spa>
- Toffoletto, M. C., & Reynaldos-Grandón, K. L. (2019). Determinantes sociales de salud, sobrecarga familiar y calidad de vida de cuidadores familiares de pacientes oncológicos en cuidados paliativos. *Revista de Salud Pública*, 21(2), 154-160. <https://doi.org/10.15446/rsap.v21n2.76845>
- Urbina Laza, C. O. (2011). Competencias de Enfermería para la seguridad del paciente. *Revista Cubana de Enfermería*, 27(3), 239-247. [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192011000300008&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192011000300008&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
- Vallejo Martínez, M., Lino Gutiérrez, N., Reyes, E., Cáceres Barroso, X., Cadena, M., Mena Flor, E., & Gencón, J. (2011). ABC del Manejo del dolor y otros síntomas en cuidados paliativos. En *Eduquil*. <http://sociedadecuatorianadeldolor.com/wp-content/uploads/2016/12/ABC-DEL-DOLOR.pdf#page=62>
- Zulueta Egea, M., Prieto Ursúa, M., & Bermejo Toro, L. (2018). La calidad del cuidado enfermero en el ámbito paliativo. *Cultura de los cuidados: Revista de Enfermería y Humanidades*, 52, 195-204. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6747405>

## 7. Anexos

### Anexo 1: Cartel informativo del programa:

# PROGRAMA PARA FAMILIARES DE PACIENTES EN SITUACIÓN TERMINAL

- ✓ Conocer QUÉ son los cuidados paliativos
- ✓ Aprender a CUIDAR de nuestro familiar
- ✓ Facilitar la COMUNICACIÓN con nuestro familiar
- ✓ COMPARTIR con gente con vivencias similares

**¿Dónde?**  
Sala de formación del centro de salud

**¿Cuándo?**  
1 vez a la semana durante 5 semanas

Para más información ponte en contacto con tu médico o enfermera.



## Anexo 2: Tríptico informativo del programa

### ¿A QUIÉN ESTÁ DIRIGIDO ESTE PROGRAMA?

Este programa está dirigido a familiares de pacientes que se encuentran en un momento de su enfermedad en el que requieren cuidados paliativos y están en una fase terminal.

Si tienes inquietudes, dudas o necesidad de conocer a gente que está viviendo algo parecido, este programa es para tí.

### ¿CÓMO INSCRIBIRSE AL PROGRAMA?

Ponte en contacto con tu enfermera del centro de salud. Ella iniciará el proceso de inscripción y te indicará cuándo debes acudir al centro de salud.



### CONTÁCTANOS

911-234-567

programafamiliares@salud.aragon.es



salud  
servicio aragonés  
de salud



### PROGRAMA PARA FAMILIARES DE PACIENTES EN SITUACIÓN TERMINAL

### SESIONES

01

#### Conocer los cuidados paliativos



Nociones básicas sobre los cuidados paliativos y las personas que los precisan

02

#### Cuidados físicos a personas en fase terminal



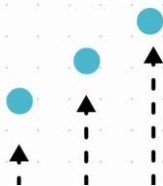
Técnicas y consejos para mantener la salud física del familiar.

03

#### Estrategias de gestión emocional



¿Qué esperar de esta etapa, que está pasando, cómo afronto esta situación?.



04

#### Cómo comunicarte con tu familiar



¿Qué debería decirle a mi familiar, cómo puedo acompañarlo, cómo debería hablar con él?.

05

#### Ruegos, preguntas y evaluación



Comparte tus inquietudes y vivencias con el resto de participantes y pregunta a los profesionales aquello que te preocupe.



### ¿CÓMO FUNCIONA EL PROGRAMA?

Se trata de un programa CÍCLICO. Puedes incorporarte al programa una vez empezado y serás acogido en el grupo que mejor se adapte a ti.

SESIÓN 1 vez a la semana  
5 semanas consecutivas

Asistencia al 80% de las sesiones



Seguimiento por enfermería post-programa



### Anexo 3: Necesidades básicas según Virginia Henderson

14 Necesidades básicas de Virginia Henderson
1. Respirar normalmente
2. Comer y beber lo que convenga
3. Eliminar por todas las vías naturales
4. Moverse y mantener una postura conveniente (al caminar, sentarse, acostarse, y al cambiar de una a otra postura)
5. Dormir y descansar
6. Escoger ropas adecuadas; vestirse y desnudarse
7. Mantener la temperatura del cuerpo dentro de los límites normales mediante el uso de ropa apropiada y la adaptación del medio
8. Mantenerse limpio y esmerado y proteger la piel
9. Evitar los peligros y evitar hacer daño a otros
10. Comunicarse con los demás, expresando sus emociones, necesidades, temores, etc.
11. Practicar sus deberes religiosos
12. Trabajar en algo que fortalezca su autoestima
13. Jugar o tomar parte en varias formas de recreo
14. Aprender, descubrir algo, o satisfacer la curiosidad que conduce a un “normal” desenvolvimiento y a la salud

Henderson, V. (1958). Principios fundamentales de los cuidados de enfermería. *Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana*, 44 (3), 217-240. <https://iris.paho.org/handle/10665.2/14985>

Anexo 4: Cuestionario de evaluación:

Responde las siguientes cuestiones con la mayor sinceridad posible para facilitar la evaluación de la estructura y desarrollo (proceso) del programa.

Puntúa del 1 – 10 las siguientes afirmaciones.

(Siendo 1 totalmente en desacuerdo y 10 totalmente de acuerdo)

1. El rol de las enfermeras era el adecuado.									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
2. La comunicación de las enfermeras con los participantes era correcta.									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
3. Las enfermeras facilitaron un ambiente de grupo acogedor y respetuoso.									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
4. Los materiales empleados eran suficientes.									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
5. Los materiales empleados eran de calidad.									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
6. Las dinámicas estaban adecuadas a las necesidades del grupo.									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
7. Las presentaciones teóricas eran adecuadas al programa.									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
8. Se han resuelto las dudas de los participantes.									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
9. El programa está dirigido a la población correcta.									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
10. Las sesiones se han desarrollado en el horario y lugar previsto.									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Anexo 5: Cuestionario pre y post programa.

Puntuación del 1 – 10 las siguientes cuestiones

(Siendo 1 el mínimo y 10 el máximo)

1. ¿Cuánto sabes sobre los cuidados paliativos?									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
2. ¿Cómo de seguro te sientes al realizar los cuidados de tu familiar?									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
3. ¿Cómo de seguro te sientes a la hora de afrontar una conversación difícil con tu familiar?									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
4. ¿Cuántas herramientas de gestión emocional conoces?									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
5. ¿Cuántas herramientas de comunicación conoces?									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
6. Qué nivel de angustia te produce la situación de tu familiar									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

## Anexo 6: Encuesta de satisfacción

### Responda a las siguientes preguntas:

1. ¿Cuál fue su principal motivo para participar en el programa?
2. ¿Ha adquirido herramientas nuevas? ¿Cuáles?
3. Describa cómo se sintió al inicio del programa y si esta experiencia ha cambiado a lo largo de las sesiones.
4. ¿Considera que se ha visto modificado su nivel de estrés o ansiedad desde el inicio del programa? ¿De qué manera?
5. ¿Se ha sentido cómodo con el grupo?
6. ¿Se ha sentido cómodo con las enfermeras?
7. ¿Cómo describiría su nivel de satisfacción general con el programa y sus beneficios como familiar cuidador?
8. ¿Hubo algún tema específico que considere que debería haberse abordado con más detalle o que no se trató durante el programa?
9. ¿Recomendarías este programa a otros familiares o cuidadores de pacientes terminales?
10. ¿Hay algo más que le gustaría compartir sobre su experiencia en el programa o sugerencias adicionales para futuras ediciones?