



Universidad
Zaragoza



Trabajo Fin de Grado

Programa de Educación para la Salud sobre la mejora del cuidado y la comunicación para familiares de pacientes paliativos. “Cuidar y cuidarse”

Health education programme on improving care and
communication for relatives of palliative patients.

“Caring and taking care of oneself”

Autor

Nerea Villarán Ripa

Director/es

Palmira Esteban

Escuela Universitaria de Enfermería. Teruel.
Curso Académico 2024-2025

ÍNDICE

	página
Resumen	3
Abstract	5
Introducción	7
Justificación	18
Objetivos	19
Metodología	20
Desarrollo	26
Resultados esperados	29
Conclusión	30
Bibliografía	31
Anexos	35

RESUMEN

Introducción: Los cuidados paliativos se ofrecen a las personas cuando padecen una enfermedad crónica avanzada o incurable, abordando al paciente de forma integral y holística. Estos pacientes habitualmente son cuidados por un familiar que va a necesitar, en muchos casos, una educación para evitar los problemas que derivan de asumir este rol como son la sobrecarga del cuidador (que es un desgaste emocional y físico por las demandas del cuidado), o el pacto de silencio (ocultar información sobre el diagnóstico al paciente) y las dificultades de comunicación entre paciente y familia. Además, en ocasiones le surgen dudas al cuidador sobre la administración de medicamentos o cómo actuar en determinadas situaciones frecuentes en los pacientes paliativos, como por ejemplo la pérdida de apetito.

Objetivo: Diseñar una herramienta educativa (tríptico y cuaderno) que ayude a los cuidadores familiares de pacientes paliativos a desempeñar el rol de cuidador de manera adecuada, resolviendo las dudas que puedan surgir en el proceso (anotándolas en el cuaderno) y evitando las repercusiones negativas de cuidar para mejorar el bienestar y calidad de vida de ambos.

Metodología: Para realizar este proyecto, se ha realizado una búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos científicas (SciElo, Medline, ...) y páginas web y se ha diseñado un tríptico y un cuaderno para familiares de pacientes en cuidados paliativos. Después de darles, y explicarles, el tríptico y el cuaderno en la primera visita, se realizará un seguimiento durante un mes tras el cual se realizará la encuesta de satisfacción para determinar la utilidad del tríptico y del cuaderno según unos indicadores. Tras el mes, los cuidadores familiares podrán seguir en contacto con nosotros mediante el correo electrónico, el teléfono o esperando a la siguiente visita que realice el ESAD al paciente.

Conclusión: Es necesario que los cuidadores familiares reciban una educación sanitaria para que conozcan cómo han de ejercer el rol de cuidador y sepan identificar qué acciones favorecen o no a su propio bienestar y a la calidad de los cuidados que ofrecen.

Palabras clave: cuidados paliativos, comunicación, enfermedad terminal, sobrecarga del cuidador, pacto de silencio, medicación vía oral, alimentación.

ABSTRACT

Introduction: Palliative care is offered to people when they suffer from an advanced or incurable chronic illness, approaching the patient in an integral and holistic way. These patients are usually cared for by a family member who will need, in many cases, education to avoid the problems that arise from assuming this role, such as caregiver overload (which is an emotional and physical strain due to the demands of care), or the pact of silence (hiding information about the diagnosis from the patient) and communication difficulties between patient and family. In addition, the caregiver sometimes has doubts about the administration of medication or how to act in certain frequent situations in palliative patients, such as loss of appetite, for example.

Objective: Design an educational tool (leaflet and notebook) for help family caregivers of palliative patients to play the role of caregiver in an appropriate way, resolving any doubts that may arise in the process (by writing them down in the notebook) and avoiding the negative repercussions of caring in order to improve the well-being and quality of life of both.

Methodology: in order to carry out this project, a bibliographic search was carried out in different scientific databases (SciElo, Medline, ...) and websites, and a leaflet and a booklet were designed for relatives of patients in palliative care. After giving and explaining the leaflet and the booklet at the first visit, a follow-up will be carried out for one month, after which a satisfaction survey will be carried out to determine the usefulness of the leaflet and the booklet according to certain indicators. After the month, family caregivers will be able to keep in touch with us by email, telephone or by waiting for the next visit of the ESAD to the patient.

Conclusion: It is necessary for family caregivers to receive health education so that they know how to exercise the role of caregiver and know how to identify which actions do or do not favour their own well-being and the quality of the care they provide.

Key words: palliative care, communication, terminal illness, caregiver overload, pact of silence, oral medication, nutrition.

INTRODUCCIÓN

Los **cuidados paliativos** comprenden un conjunto de cuidados que abordan al paciente de manera holística, enfocándose en la persona de forma física, emocional y espiritual, respetando sus valores. Tratan de mejorar la vida hasta que esta llegue a su fin, pues la enfermedad que padece el paciente es incurable. Pueden aplicarse a cualquier paciente que padezca enfermedades crónicas avanzadas, progresivas o incurables que limiten su vida y generen un impacto emocional en ellos y en su familia.^{1,2}

Su objetivo es aliviar el sufrimiento del paciente, tanto físico como emocional, mediante una atención individualizada que permita mejorar su calidad de vida. También incluyen apoyo integral a las familias, acompañándolas y preparándolas para el proceso de duelo. Abarcan la comprensión de la enfermedad por parte del paciente y sus familiares, el control de síntomas y la implementación de recursos de adaptación a la situación derivada de la enfermedad, así como las expectativas de tratamiento, la comunicación médico-paciente-familia y la toma de decisiones sobre voluntades anticipadas. Asimismo, se incluyen intervenciones del equipo sanitario (médico, enfermero, psicólogo).^{1,3}

Estos cuidados se aplican cuando son necesarios, no limitándose a la fase final de la vida. Se pueden necesitar por problemas tanto físicos como emocionales, sociales o espirituales. Los criterios y enfermedades que deben cumplir los pacientes para recibir cuidados paliativos en Aragón se detallan en la Tabla 1.¹

Tabla 1. Criterios y enfermedades que deben cumplir los pacientes para recibir cuidados paliativos en Aragón ⁴

Criterios establecidos para diferenciar pacientes que deben recibir cuidados paliativos en Aragón.	• Que padezcan una enfermedad incurable, avanzada y progresiva. • Que tengan un pronóstico de vida limitado. • Escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos. • Que su enfermedad haya evolucionado de manera oscilante y con frecuentes crisis de necesidades. • Intenso impacto emocional y familiar. • Repercusiones sobre la estructura social. • Que su enfermedad necesite una alta demanda y uso de recursos.
--	---

Enfermedades que acabarán necesitando cuidados paliativos.	• Cáncer metastásico o avanzado, que no tenga cura. • Insuficiencia hepática. • Insuficiencia renal. • Insuficiencia cardíaca u otras enfermedades cardíacas. • Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC). • Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) / Enfermedad de Párkinson / Enfermedad de Huntington. • Enfermedad de Alzheimer u otro tipo de demencia. • SIDA.
--	--

Se considera **enfermedad avanzada o terminal** aquella que es progresiva, incurable y sin posibilidad de respuesta al tratamiento específico. Se caracteriza por síntomas intensos, múltiples y cambiantes, con un gran impacto emocional en el paciente, su familia y el equipo terapéutico, y con un pronóstico de vida inferior a seis meses. El tratamiento de la enfermedad terminal busca conseguir la mayor calidad de vida para el paciente hasta el final de su vida, no curarlo.^{5,6}

A la hora de ofrecer cuidados paliativos, la familia o quien sea el cuidador principal del paciente va a desempeñar un rol clave, pues además de participar en su cuidado también tienen papel en la toma de decisiones y apoyo tanto instrumental como emocional. Los cuidadores familiares son quienes asumen las demandas de cuidado, sacrificando incluso su bienestar para llevar a cabo este rol, poniendo en riesgo su salud física y mental. Por ello se recomienda acompañar a los familiares durante este proceso para aumentar y promover su bienestar y la calidad de los cuidados que realiza.⁷

Cuando una persona se vuelve el cuidador principal de un familiar (cuidador informal), no suele ser de un día para otro, sino que tienen tiempo para organizarse y poder adaptarse a su nueva situación. Se debe tener en cuenta que este trabajo no está remunerado y por ello a veces se confunde con una carencia de valor. Además, es un trabajo desarrollado en el ámbito doméstico y la mayoría de veces desempeñado por la mujer.^{8,9}

Al asumir el rol del cuidador, es necesario que la persona ajuste sus necesidades diarias, tomando decisiones que pueden llegar a ser complicadas, asumiendo responsabilidades o realizando tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso para atender a la persona a la que cuida.⁹

Existen las fases de adaptación al cuidado, aunque puede que no todos los cuidadores pasen necesariamente por todas ellas. Estas fases se describen en la Tabla 2.

*Tabla 2. Fases de adaptación al rol de cuidador.*⁸

Fases de adaptación	
Primera fase: Negación o falta de conciencia del problema	Ocurre en los primeros momentos, al enfrentarse a la nueva realidad que se vive. El cuidador suele negar las evidencias del deterioro que ha sufrido el paciente o evitar hablar de ello (pacto de silencio). Normalmente esta fase es temporal.
Segunda fase: búsqueda de información y surgimiento de sentimientos difíciles	En esta fase el cuidador se da cuenta de que va a cambiar tanto su vida como la del paciente, y que se van a tener que realizar cambios para adaptarse. Aquí los cuidadores se arrepienten de tener que ofrecer este cargo y se incrementan los sentimientos de ira, enfado y frustración. Puede que el cuidador se vea más sobrecargado debido a su nueva realidad.
Tercera fase: reorganización	Pasado el tiempo, el cuidador llega a la tercera fase, en la que va ganando control respecto a sus sentimientos negativos y aprende a desarrollar un patrón de vida normal, integrando en ella los cuidados que debe ofrecer y teniendo más control sobre ellos.
Cuarta fase: resolución	Gracias a este aumento de control, en esta última fase los cuidadores aprenden a cuidarse a sí mismos, además de al paciente, pudiendo tomar decisiones difíciles serenamente y pidiendo ayuda en caso de que fuera necesario.

Las condiciones en las que se desempeñan las labores diarias de cuidador informal lo hacen vulnerable desde el punto de vista sanitario. La **sobrecarga del cuidador** comprende un conjunto de problemas tanto físicos como mentales y socioeconómicos que sufren los cuidadores de personas enfermas, afectando a sus actividades diarias, como el ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional.⁹

Esta involucra: aislamiento social, sobrecarga de actividades tanto dentro de casa como fuera, alteración del comportamiento de los familiares que reciben cuidados, la idea de ser “responsables” exclusivos de su familiar, dificultades financieras o abandono de empleo por parte del cuidador, entre otras.⁹

Para la detección de sobrecarga en el cuidador se usa la escala de Zarit. En este cuestionario se presentan una lista de afirmaciones y, tras leerlas, se debe indicar con qué frecuencia la persona que está realizando el cuestionario se siente así, según una serie de números (0-4). El cuestionario consta de 22 ítems que evalúan las repercusiones negativas sobre ser cuidador y su puntuación va desde 0 (no sobrecarga) hasta 88 (sobrecarga intensa).¹⁰

Para poder enfrentarse a la sobrecarga del cuidador, se tiene que aprender a reestructurar la rutina a la que están acostumbrados y adaptarla al rol de cuidador que desempeñan. Aparece porque los cuidadores limitan sus capacidades de realizar más actividades que cuidar, consumiéndose por este trabajo. Es importante que aprendan cómo actuar. Si se ven incapaces de afrontar todo, lo primero es que busquen ayuda profesional para confrontar los problemas. Es recomendable que no dejen de lado su vida y que sigan realizando actividades de ocio o actividades como leer, hacer ejercicio, etc.¹¹

También tiene importancia que mantengan sus redes de apoyo y no se aíslen. Tienen que aprender a cuidar del paciente mientras cuidan de sus amistades o familia, y de sí mismos. Además, existen programas educativos para aumentar los conocimientos del cuidado para que mejoren sus habilidades y capacidades, y para mejorar su confianza al ofrecer los cuidados.¹¹

Según la investigación realizada por Leguía et al. (2019) (7) para conocer la experiencia de los cuidadores familiares de pacientes paliativos y al final de la vida, se concluyó que esta figura desempeña un rol esencial, y es necesario que no se sienta culpable por no cumplir las necesidades del paciente en el hogar o por llegar a hospitalizarlo en caso de que sea necesario. En el hogar es el familiar el que se encarga de realizar todos los cuidados, que no sería así en un hospital, por lo que muchos de ellos están sometidos a estrés, que puede aumentar por la incertidumbre de la medicación, el trabajo físico o la propia ansiedad que genera el duelo al que se enfrentan.⁷

En la investigación se concluyó que es importante que exista una buena **comunicación** entre el equipo de salud y el cuidador familiar del paciente paliativo. Según el estudio, los familiares afirman sentirse menos vulnerables, perdidos y solos con una buena comunicación con el equipo de salud.⁷

Una buena comunicación es importante porque los familiares del paciente paliativo no suelen tener formación en estos cuidados y pueden sentirse perdidos a la hora de desempeñar el rol de cuidador. Así se disminuye el grado de incertidumbre que puedan tener acerca de las diferentes terapias y tratamientos que pueda necesitar el paciente. Tanto el paciente como la familia se encuentran en una situación que los vuelve vulnerables, los agota psicológica y mentalmente, obligándolos a tomar decisiones difíciles que requieren de información o conocimientos específicos y claros. Se debe comunicar al cuidador de manera clara el orden de los cuidados y cómo se deben de realizar, para que sea más fácil de tomar decisiones. Para ello es importante que haya algún canal de contacto entre ellos y el equipo de salud, por ejemplo, el teléfono móvil o correo electrónico.^{7,12}

Es necesario que la comunicación entre el paciente y su familia sea igual de efectiva que con el equipo de salud. Una mala comunicación va a conllevar efectos psicológicos negativos en el paciente, favoreciendo en muchos casos a que aparezca el pacto de silencio.

El **pacto de silencio, o conspiración del silencio** se da entre pacientes, a los que se les ha diagnosticado una enfermedad grave con esperanza de vida corta, y su familia, amigos o profesionales. Estos optan por adquirir una actitud paternalista, ocultándole al paciente el diagnóstico o pronóstico de su enfermedad, alterando la información para restarle gravedad.^{13,14}

Hay diferentes causas que pueden llevar a que se produzca este pacto de silencio:¹²

- Lo que se tiene que comunicar es muy doloroso.
- Se quiere evitar un daño emocional.
- Se percibe una falta de preparación para contener al paciente.
- Trastornos de adaptación, negación y falta de aceptación.

También hay que diferenciar cuando ocurre esto de cuando realmente el paciente no quiere conocer su diagnóstico o pronóstico, ya que puede suceder, y en ese momento hay que respetar la voluntad del paciente. Existen diferentes modelos de comportamiento familiar dependiendo del grado de información que tiene el paciente, explicados en la Tabla 3.¹⁵

Tabla 3. Modelos de comportamiento familiar:

Modelos de comportamiento familiar	
El que no sabe nada	La familia conoce el estado del paciente y cuánto tiempo de vida le queda, pero el paciente no sabe nada de ello. Esto hace que el paciente no pueda despedirse de sus seres queridos como él quisiera, aunque este modelo no genera muchos conflictos emocionales.
El que sospecha algo	El paciente percibe que su familia sabe cosas acerca de su enfermedad o diagnóstico que él desconoce, y trata de descubrir la verdad. Es una situación poco estable que somete al paciente a conflictos emocionales ya que su familia evita contestar las dudas que él tiene, creando una incertidumbre que va aumentando conforme pasa el tiempo.
Cuando nadie sabe nada	Tanto el paciente, como la familia y el equipo de salud conocen el diagnóstico y el tiempo de vida que le queda, pero todos actúan como si nadie supiera la realidad. En este caso, el paciente siente soledad y aislamiento, pero normalmente suele estar más cómodo que con el anterior modelo.
Cuando todos lo saben (open awareness)	El paciente lo sabe todo acerca de su enfermedad, él decide su destino y enfrenta el problema de la manera que él quiere, compartiéndolo con la familia. Se respetan las decisiones del paciente.
No se plantea la situación (disconnecting awareness)	En este caso, el paciente no se encuentra en condiciones como para poder decidir él mismo acerca de su futuro. Es el caso de un coma profundo o una demencia severa.

Cuando se ejerce una conspiración del silencio contra el paciente, algunas de las consecuencias que pueden aparecer en él son: aumento de la sintomatología ansiosa y depresiva con elementos de ira y miedo, y sentimiento de dejar cuestiones de su vida sin resolver que podrían haberse resuelto con una buena comunicación.¹²

En la investigación también se comenta en relación con el manejo de los medicamentos, que los cuidadores familiares prefieren la vía oral a otra vía, y que la administración de múltiples fármacos les desconcierta. El cuidador necesita una educación sanitaria acerca de los medicamentos que se van a tener que administrar, así como de los cuidados que va a ofrecer.⁷

Los síntomas que suelen tener los pacientes en cuidados paliativos con mayor frecuencia son: dolor, síntomas digestivos como anorexia, náuseas o vómitos, síntomas respiratorios como disnea o tos y síntomas neurológicos como insomnio, que requieren de una gestión adecuada por parte del cuidador.¹⁶

Es necesario evaluar el dolor del paciente para determinar el tipo de analgésico a administrar. Los dolores moderados o severos van a necesitar opioides, ya sean débiles (como el tramadol o la codeína) o fuertes (como la morfina, la metadona o el fentanilo). En caso de que el dolor sea leve, lo que se administra son medicamentos antiinflamatorios no esteroideos (AINEs), como el paracetamol o el metamizol. Además, su acción se puede complementar con medicamentos adyuvantes que potencian la analgesia, como los antidepresivos o anticonvulsiantes.¹⁶

La vía oral es la preferida en los cuidados paliativos, pues es la más cómoda (tanto para el paciente como para el cuidador) y segura en el entorno extrahospitalario. A pesar de esto, hay pacientes que por su patología no pueden tolerar esta vía (por ejemplo, pacientes con disfagia), y que van a necesitar que se les administren los medicamentos por otro tipo de vía de administración.¹⁷

En ese caso, la vía subcutánea es la que se usa cuando la oral está contraindicada, ya que es segura y permite mantener concentraciones prolongadas de medicación. Esta vía de administración es empleada nivel domiciliario por ser de fácil colocación, poco agresiva, poco incapacitante y por presentar pocas complicaciones y efectos secundarios, como reacciones locales que se resuelven cambiando el sitio de punción, que normalmente se hace cada 7 días. A pesar de esto, el volumen y velocidad de perfusión de la medicación son limitados, siendo poco recomendable su uso en casos urgentes.^{6,18}

En relación a la administración de fármacos analgésicos, existen muchos mitos respecto al uso de la morfina o demás opioides fuertes, administrados normalmente por vía subcutánea. Uno de ellos es el riesgo de adicción, lo que es bastante infrecuente en pacientes terminales. Otro mito es que su administración acelera la muerte del paciente, lo cual es erróneo porque se ha demostrado que usándolos de manera correcta no influye en el tiempo de vida de paciente. También se piensa que, al administrar opioides, cuando el dolor aumente se habrá creado una tolerancia que limite la eficacia de estos para aliviar el dolor, lo que no es correcto porque la

dosis se puede ir ajustando para que el paciente no tenga dolor y usar opioides más potentes que en caso de que sea necesario.¹⁶

Por otro lado, una buena nutrición y alimentación es fundamental para el bienestar del paciente. Para los familiares, no alimentarse es sinónimo de que su estado ha empeorado, lo que en muchas ocasiones conduce a obligar al paciente a que coma o a solicitar a los servicios de salud una nutrición artificial. Y, aunque la desnutrición esté ligada a la mortalidad en los pacientes paliativos, la pérdida de apetito es frecuente y no se debe obligar a los pacientes a comer, ya que hacerlo crea un conflicto entre familia y paciente, interviniendo en la calidad del cuidado y en la relación paciente-cuidador.^{19,20}

A pesar de esto, no alcanzar los objetivos alimenticios que se proponen en el día a día puede generar ansiedad tanto en el paciente como en el cuidador familiar, quien puede sentirse culpable por la abstinencia del paciente a comer.²⁰

Por otra parte, a veces el paciente intenta complacer a su cuidador familiar y se fuerza a comer. Sin embargo, el paciente no va a poder forzarse siempre a comer a causa de su enfermedad. Por eso, es importante que el cuidador conozca las estrategias y recursos disponibles para conseguir que el paciente coma a pesar de la aparición de anorexia o pérdida de apetito.^{19,20}

Algunas recomendaciones tanto nutricionales como de actuación ante determinadas situaciones para los pacientes paliativos se describen en la siguiente tabla:

Tabla 4. Recomendaciones nutricionales y de actuación. (8)

Recomendaciones
Nutricionales: • Sustituir la carne roja por carne blanca (pollo, conejo, pavo), aunque es preferible consumir pescado antes que carne. • Usar para cocinar aceite de oliva, evitando margarina, mantequilla y frituras. • Reducir la ingesta de huevos e incluirlos en la dieta en tortilla o pasados por agua. • Reducir el consumo de azúcar refinado o sustituirlo por miel. • Aumentar la ingesta de cereales. • Comer legumbres dos veces a la semana. • Sustituir el pan blanco por integral. • Consumir todos los días vitamina C, por ejemplo, en zumo de naranja o incluso en pastillas. • Consumir vitamina D (leche, yema de huevo, aceite de hígado de bacalao) para el metabolismo del Calcio y prevenir la osteoporosis. • El ácido fólico, que tiene propiedades anticancerígenas, se encuentra en animales, verduras de hoja verde y legumbres. No es necesaria su ingestión diaria. • El paciente debe beber como mínimo 1 litro de agua al día, aunque lo recomendable es que beba 2 litros.
De actuación: • Crear un ambiente agradable para las comidas. • Las comidas deben ser atractivas de color, textura y sabor. • Los zumos deben tomarse cuando estén recién hechos. • Repartir las comidas en 4 alrededor del día, incluyendo cereales en el desayuno, realizándolas en un horario fijo. • Cocinar a la plancha y sin sal. • Procurar cocinar a menudo la comida preferida del paciente para animarlo a comer. • Intentar que el paciente forme parte de la cocina, que ayude a cocinar o elaborar los platos. • Hacer de la comida un acto rutinario: mismo sitio en la mesa, mismo color de la servilleta, misma vajilla, etc. • Intentar que en el momento de la comida no esté solo el paciente, sino que coma acompañado del mayor número de miembros de la familia posible. • Servir la comida de forma atractiva y apetitosa. • No discutir ni gritar durante la comida. • Si el paciente sufre pérdidas de peso, intentar que las comidas sean lo máximo proteicas posible.

Para que los familiares del paciente paliativo puedan tener una experiencia lo más apropiada posible cuando la vida del paciente llega a su fin, es necesario atender las necesidades espirituales tanto del paciente como de la familia, garantizando la ausencia de dolor y promoviendo una muerte digna y tranquila.⁷

Los cuidados paliativos se prestan en forma de equipos formados por profesionales de diversas disciplinas, como lo son medicina, enfermería, psicología y/o trabajo social, entre otras. Estos trabajan de manera multidisciplinar y coordinada para ofrecerles sus servicios tanto al paciente como a su familia.^{21,5}

En Aragón, existe el **ESAD** (Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria), que es un equipo formado por, al menos, médico, enfermera, psicólogo y personal administrativo, que prestan sus servicios a pacientes con enfermedades en fase avanzada o terminal.^{10,21}

Los ESAD dependen de la Dirección de Atención Primaria del Sector dónde se ubican, integrados en el ámbito asistencial de la Atención Primaria. Su actividad asistencial la realizan mediante cuidados continuados de mantenimiento para la fase crónica en el domicilio del enfermo, o mediante cuidados paliativos domiciliario. Sus profesionales deben reunir una serie de requisitos, entre los que se encuentran: experiencia en la valoración y manejo de las necesidades de los pacientes terminales o crónicos con enfermedades avanzadas e inmovilizados complejos, habilidades para el trabajo en equipo y la transmisión de conocimientos.¹⁰

Sus funciones profesionales van desde valorar a los pacientes y proporcionar atención domiciliaria, colaborar con el Equipo de Atención Primaria para elaborar el PAI (Plan de Atención Individualizada) de cada paciente, interviniendo cuando sea necesario, facilitando la coordinación entre atención primaria, hospitalización y Servicio “061-Aragón” hasta impartir educación sanitaria a pacientes y familiares o cuidadores, ayudando con los trámites tras el fallecimiento del paciente (ANEXO 1).²¹

Los cuidados ofrecidos por el ESAD pueden ser dados porque el Equipo de Atención Primaria (EAP) ha derivado el caso, o porque el propio paciente o su familia se ponga en contacto directamente con el ESAD. Los Servicios de Oncología de los Hospitales de Sector también puede detectar la necesidad de cuidados paliativos en sus pacientes y solicitar la colaboración del ESAD (ANEXO 2).¹⁰

El seguimiento del paciente se hace conjuntamente tanto por parte del ESAD como del EAP, planificando conjuntamente la atención sanitaria ofrecida. Para ello se emplean instrumentos como lo son la historia clínica, interconsultas entre especialistas médicos, uso de tecnologías de información y comunicación o el informe de continuidad de cuidados (ANEXO 3).¹⁰

La distribución de Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria en se realiza por Sectores. En la Comunidad Autónoma de Aragón hay 8, y en la Provincia de Teruel hay dos: uno en el Sector Teruel y otro en el Sector Alcañiz. Estos deberían estar formados por un especialista médico y una enfermera., además de un auxiliar administrativo por equipo y la psicóloga.¹⁰

Actualmente, el equipo del ESAD del Sector Teruel está formado por dos médicos, dos enfermeras y una psicóloga. No hay trabajador social, aunque lo han solicitado.

JUSTIFICACIÓN

En España, fallecen anualmente alrededor de 400.000 personas al año, de las cuales un 50-60% se encuentra atravesando una enfermedad avanzada o terminal. Aunque la cobertura paliativa es reducida, todos estos pacientes con enfermedades terminales van a necesitar un cuidador, normalmente un familiar, que se haga cargo de ellos y que desempeñe este rol.²²

Los cuidados paliativos en Aragón son esenciales para mejorar la calidad de vida de los pacientes terminales o que padecen una enfermedad avanzada, además de para apoyar a sus familias. Sin embargo, el cuidador familiar muchas veces se encuentra perdido y aparecen dudas en el momento de desarrollar este rol, sin saber qué cuidados ofrecer en cada momento o cómo hacerlo correctamente. A menudo carecen de formación específica para poder hacer frente a las demandas físicas, emocionales y sociales de este proceso.

Esta falta de conocimiento puede llevar a que en el cuidador se produzca una sobrecarga que afecta directamente al bienestar del cuidador directamente e indirectamente a la calidad de los cuidados que ofrece.

Por eso, en este trabajo se propone un programa educativo dirigido a los familiares de pacientes paliativos en seguimiento por el Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD) proporcionando una herramienta para mejorar tanto la comunicación como la gestión de los cuidados y la calidad de vida del paciente y su cuidador familiar.

OBJETIVOS

Generales:

Diseñar una herramienta educativa que facilite a los cuidadores familiares de pacientes con cuidados paliativos a proporcionar unos cuidados de calidad y resolver las dudas comunes, promoviendo el bienestar del paciente y del cuidador durante el proceso de cuidado paliativo.

Específicos:

- 1) Facilitar la comunicación efectiva entre los pacientes de cuidados paliativos y su cuidador familiar, mediante los recursos educativos del tríptico.
- 2) Lograr mejorar la calidad de vida de los pacientes paliativos y sus familiares.
- 3) Resolver las dudas comunes que surgen en el familiar a la hora de cuidar al paciente paliativo y que puedan consultar la solución a ellas cuando fuera necesario gracias al cuaderno.
- 4) Reducir la sobrecarga del cuidador principal.

METODOLOGÍA

Para poder lograr los objetivos del trabajo primero se ha realizado una búsqueda de información relacionada con el tema del trabajo, los cuidados paliativos y una correcta comunicación paciente-familiar con ayuda de profesionales sanitarios.

Se contactó con la psicóloga del ESAD para determinar una intervención que en caso de implementarse fuera efectiva y necesaria. Se llegó a la conclusión de que una herramienta donde los cuidadores familiares pudieran consultar algunas de las dudas más frecuentes sería de utilidad.

Para desarrollar el trabajo se ha hecho uso de diferentes herramientas informáticas: Word, Canva y Google.

Para realizar la búsqueda de información se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica en las bases de datos SciElo, Google Académico, Medline, Sciencedirect y Dialnet. Las palabras clave se han empleado junto con el operador booleano “AND” (Tabla 5).

Además, de una búsqueda en internet, también se han leído libros y se ha sacado información de ellos para poder realizar este trabajo. Están citados con las referencias bibliográficas (6) y (8).

Para que el número de artículos seleccionados fuera menor se han descartado los artículos que no estuvieran redactados en castellano y que no estuvieran disponibles de manera completa.

Además, se ha combinado la información obtenida de estas bases de datos con información de diferentes páginas web. (Tabla 6).

Tabla 5. Estrategia de la búsqueda bibliográfica.

Base de datos	Estrategia de búsqueda	Filtros	Resultados	Artículos empleados	Referencia bibliográfica
SciElo	“cuidados paliativos” AND “comunicación”	-Desde 2019 - Colección España	7	2	(3), (7)
Medline	“enfermedad terminal” AND “cuidados paliativos”		3	1	(5)
Dialnet	“sobrecarga” AND “cuidador” AND “paliativos” AND “cuidados”	-Artículos de revista	34	1	(9)
SciElo	“sobrecarga” AND “cuidador” AND “evitar”		4	1	(11)
Google Académico	“cuidados paliativos” AND “pacto de silencio” AND “evitar”	-Desde 2024	7	1	(12)
SciElo	“pacto de silencio”		9	3	(13), (14), (15)
Google Académico	"cuidados paliativos" AND "vías" AND "oral" AND "medicación"	-Desde 2025	18	1	(16)
SciElo	“cuidados paliativos” AND “vía oral”		9	2	(17), (18)
SciElo	“cuidados paliativos” AND “terminal”	-Desde 2019 -Colección España	9	1	(19)

Dialnet	“cuidados paliativos” AND “alimentación”		29	1	(20)
---------	--	--	----	---	------

Tabla 6. Páginas web que se han consultado.

Página web	Referencias bibliográficas
Comunidad de Madrid	(1)
Asociación española contra el cáncer	(2)
Gobierno de Aragón	(4), (10) (21)
Ministerio de Sanidad	(22)

Si este programa de educación para la salud sobre la mejora de la comunicación entre familiares y pacientes de cuidados paliativos se llevara a cabo, sería formando parte del Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD), que son los encargados de ofrecer cuidados paliativos domiciliarios.

La población diana serían los cuidadores familiares de los pacientes paliativos que comenzaran su seguimiento por el ESAD. Se captarían en la primera visita que el equipo hiciera al paciente. En esta visita se les entregaría y explicaría el tríptico y el cuaderno de dudas. En este último es donde deberían escribir las dudas que les surgieran con las respuestas facilitadas por el equipo.

El tríptico educativo ofrece diferentes directrices de interés general para los cuidadores familiares sobre la gestión de los cuidados paliativos, la prevención de la sobrecarga del cuidador, la administración de medicamentos, la comunicación efectiva y el pacto de silencio y estrategias nutricionales, además de un método de contacto con el equipo para poder hacer llegar las dudas entre visitas si fuera necesario, así como para poder contactar en caso de urgencia o empeoramiento. Este tríptico ha sido desarrollado desde cero, usando como base la revisión bibliográfica de fuentes científicas incluidas en el apartado de bibliografía.

Después de la captación, se realizarían un total de 4 visitas durante un mes (una cada semana) para solucionar las dudas que les surjan tanto del tríptico como de los cuidados que ofrecen. Deberán de apuntar las dudas en el cuaderno junto con la solución que les demos, ya que así si les vuelve a surgir la misma duda podrán consultarlo ahí.

Tabla 7. Cronograma

Visitas del proyecto	Descripción	Semana	1	2	3	4
Primera visita	Entregay explicación del tríptico y del cuaderno de dudas y presentación del equipo					
Segunda visita	Resolución de dudas surgidas y repaso del tríptico					
Tercera visita	Resolución de dudas surgidas y repaso del tríptico					
Cuarta visita	Resolución de dudas surgidas y repaso del tríptico					
Evaluación del trabajo	Evaluación con encuesta de satisfacción y valoración de indicadores					

Además de estas visitas programadas, de ser necesarias más intervenciones de educación para la salud se podrían realizar orientaciones por teléfono entre visita y visita. '

Al terminar el mes, si al familiar del paciente le siguiesen surgiendo dudas se podría poner en contacto con nosotros o podríamos resolverlas aprovechando la visita médica que realiza el equipo completo del ESAD al paciente paliativo.

Pasado el mes de intervención del programa de educación para la salud, se realizaría la evaluación de la implementación del tríptico, para determinar si sus resultados son positivos y el tríptico es efectivo. Se llevaría a cabo según una serie de indicadores y una encuesta de satisfacción (ANEXO 4).

Para monitorizar y evaluar los resultados, los indicadores que se utilizarían serían los siguientes:

Tabla 8. Indicadores

INDICADOR	MEDICIÓN	ESTÁNDAR
(Nº de dudas que han surgido en el cuidador durante la intervención / Nº de dudas que se han resuelto) x 100	Post-intervención	95%
(Nº de personas que han mejorado la comunicación tanto con el paciente como con el equipo asistencial (puntuación>2 en la pregunta nº3 de la encuesta de satisfacción) / Nº total de personas que han contestado la encuesta de satisfacción) x 100	Post-intervención	90%
(Nº de personas que han percibido que disminuía la carga del cuidador (puntuación>2 en la pregunta nº4 de la encuesta de satisfacción) / Nº total de personas que han contestado la encuesta de satisfacción) x 100	Post-intervención	90%
(Nº de personas que han aprendido a manejar la alimentación del paciente (puntuación>2 en la pregunta nº5 de la encuesta de satisfacción) / Nº total de personas que han contestado la encuesta de satisfacción) x 100	Post-intervención	90%
(Nº de personas que han disminuido el miedo a administrar la medicación necesaria para aliviar el dolor (puntuación>2 en la pregunta nº6 de la encuesta de satisfacción) / Nº total de personas que han contestado la encuesta de satisfacción) x 100	Post-intervención	95%
(Nº de personas que han mejorado la calidad de los cuidados gracias al tríptico (puntuación>2 en la pregunta nº7 de la encuesta de satisfacción) / Nº total de personas que han contestado la encuesta de satisfacción) x 100	Post-intervención	90%
(Nº de aspectos positivos destacados / Nº de aspectos negativos que se podrían mejorar) x 100	Post-intervención	95%

*En la tabla, con personas nos referimos a cuidadores familiares que han realizado la encuesta.

La intervención de enfermería consiste en, tras captar a la población diana, explicarles el tríptico y su manejo, así como el uso del cuaderno de dudas. Además, tras esto se realizaría un seguimiento para resolver las dudas que surjan en los cuidadores familiares para que mejore la calidad de los cuidados y de vida de ambos. Si las dudas que tienen no pueden ser resueltas por el equipo de enfermería, se derivarían al resto de profesionales del equipo del ESAD, al médico o la psicóloga.

El material necesario sería: el tríptico, el cuaderno de dudas y tener una herramienta informática como un ordenador o teléfono mediante el cual los familiares del paciente puedan contactar con nosotros en caso de que tuvieran algún tipo de duda.

DESARROLLO

Para desarrollar este programa, se diseñará una herramienta (tríptico) en la que se describirán brevemente las situaciones más frecuentes que se dan en el cuidado y atención de un enfermo paliativo, se orienta a cómo resolverlas con el objetivo de disminuir las consecuencias negativas de desempeñar el rol del cuidador (ANEXO 6).

Al tríptico le acompaña un cuaderno donde el familiar iría apuntando las dudas en el apartado correspondiente para que estas se vayan resolviendo en las visitas de la enfermera. Así, anotarían las respuestas a las dudas o el modo de actuar por si les volviese a surgir la misma duda, que pudieran mirar el cuaderno para resolverla (ANEXO 7).

El título del tríptico es: “Cuidar y cuidarse: El Tríptico que ayuda a los Cuidadores con la Sobrecarga”.

Está formado por 5 apartados en los que se explica lo siguiente:

- Breve introducción sobre qué son los cuidados paliativos
- Qué es la sobrecarga del cuidador y cómo evitarla.
- Medicación para el dolor y administración de medicamentos.
- Correcta comunicación y evitar el pacto de silencio.
- Recomendaciones relacionadas con la alimentación.

Tras estos apartados, habrá un método de contacto con nosotros y contactos de interés: código Qr con web de AECC (bibliografía 4) (ANEXO 5), teléfono emergencias (112 y 061) y teléfono para pedir cita en el C.S. Teruel Ensanche (976306841 / 978623345 / 974215746), que es donde se encuentra el ESAD.

Los métodos de contacto que se presentan en el tríptico son:

- Teléfono de contacto el ESAD: 978654073
- Correo electrónico del ESAD: esad.teruel@salud.aragon.es

Además, en el tríptico también estará escrito que el ESAD del Sector Teruel se encuentra en la segunda planta del Centro de Salud Teruel Ensanche (Calle Jerónimo Soriano, 9, 44002, Teruel, Aragón).

Introducción: ¿Qué son los cuidados paliativos?

Los cuidados paliativos ayudan a mejorar la vida de las personas con enfermedades graves avanzadas o crónicas, aliviando su dolor y apoyando a sus familias, para mejorar su calidad de vida. No se limitan a la fase final de la vida.

¿Qué es la sobrecarga del cuidador?**¿Cómo evitarla?**

La sobrecarga del cuidador son un conjunto de problemas que sufre la persona que cuida de otra. Estos problemas pueden ser:

- Aislamiento social
- Sobrecarga de actividades
- Alteración del familiar al que se cuida
- Dificultades económicas
- Abandono del empleo que tenía anteriormente el cuidador.

¿Cómo evitarla?

Es importante que los cuidadores implementen estrategias de afrontamiento, como ejercicios de respiración o búsqueda de ayuda profesional.

Se debe tener una actitud positiva cuando sea posible y no aislarse socialmente.

Es importante que siga manteniendo sus redes de apoyo y realizando actividades de ocio cuando sea posible.

En cuanto a la medicación

Normalmente se da medicación oral.

Si no se puede tomar por vía oral, se emplea la vía subcutánea, que es segura, al igual que la oral, y que casi no tiene efectos secundarios, solo reacción en la zona de punción que cesa cuando se cambia de zona.

Es importante administrar la medicación que sea necesaria para aliviar el dolor del paciente, incluida la morfina u otros opioides, si fuera necesario.

Aclarando dudas:

- El riesgo de adicción es muy bajo e improbable.
- Su administración no acelera la muerte, solo alivia el dolor.
- La dosis se va ajustando por el médico para que no se cree tolerancia.

Comunicación: ¿Qué es el pacto de silencio?

El pacto de silencio sucede cuando el cuidador, la familia o incluso el personal de salud, ocultan información acerca del pronóstico o diagnóstico al paciente para restarle gravedad.

El paciente normalmente se da cuenta de lo que está pasando, y los síntomas que pueden aparecer en él son:

- Ansiedad.
- Depresión junto con ira o miedo.
- Sentimientos de dejar cosas de su vida si resolver

Una buena comunicación disminuye el grado de incertidumbre tanto del paciente como del cuidador.

Recomendaciones nutricionales

Es necesario que el paciente lleve una buena nutrición y una correcta alimentación, aunque hay que tener en cuenta que la pérdida de apetito es frecuente en los pacientes paliativos.

¿Qué se debe hacer?

- Si el paciente no quiere comer:
 - No obligarle
 - Servir la comida de forma atractiva
 - No discutir ni gritar durante la comida.
 - Cocinar la comida que más le guste
 - Que no coma solo.
- Intentar sustituir la carne roja por blanca, y comer pescado antes que carne.
- Consumir legumbres 2 veces/semana.
- Consumir vitamina C (zumo de naranja) y D (leche y yema de huevo)
- Beber, al menos, 1 litro de agua al día.

Los resultados esperados tras la realización de la intervención serían que los cuidadores familiares aplicasen los conocimientos adquiridos, como en el caso de las recomendaciones nutricionales o la medicación. También lo sería que consiguiesen identificar cuándo está sucediendo, o se aproxima, una situación de sobrecarga del cuidador y que sepan actuar en consecuencia, siguiendo los consejos que se dan en el tríptico y siendo capaces de pedir ayuda en caso de que fuera necesario. Otro sería que lograsen mejorar la comunicación ente paciente y familiar cuidador, en el caso de que fuera inefectiva y se tuviera que mejorar, y que se evite el pacto de silencio.

Estos resultados se valorarán con la encuesta de satisfacción (ANEXO 4) y con los indicadores (apartado Metodología).

CONCLUSIÓN

Los cuidados paliativos no solo buscan mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades avanzadas o terminales, sino que también brindan apoyo a sus familias, quienes a menudo asumen el rol de cuidadores principales.

La educación sanitaria a los familiares de pacientes en tratamiento paliativo es igual de importante que la del propio paciente, ya que en muchos casos son ellos los que tienen que asumir su cuidado. Por eso, es útil que tengan en casa una herramienta, como un tríptico informativo, que les permita saber qué hacer ante situaciones que se presentan al ejercer el rol de cuidador. Además de un cuaderno de dudas que puedan consultar en caso de que tengan una preocupación que hayan tenido anteriormente.

Es importante que la familia sepa gestionar los cuidados, administrar medicamentos correctamente y las estrategias nutricionales recomendadas ante determinadas ocasiones. El cuidador familiar debe reconocer la sobrecarga del cuidador y qué acciones tomar en cada caso, así como que cuenten con una red de apoyo sólida y una buena comunicación tanto con el paciente como con el equipo de salud.

Si este proyecto se llevase a cabo, sería por parte del ESAD. La encargada de explicarle al familiar el tríptico y el cuaderno de dudas, y cómo se usa, y de realizar las visitas cada semana para resolver las dudas que le puedan surgir al cuidador sería la enfermera del equipo, promoviendo así una atención integral que mejora la calidad de vida tanto del familiar como del paciente, así como la calidad de los cuidados.

BIBLIOGRAFÍA

1. Comunidad de Madrid. Cuidados paliativos [Internet]. Madrid: Comunidad de Madrid; s.f. [citado 2025 Mar 11]. Disponible en: <https://www.comunidad.madrid/servicios/salud/cuidados-paliativos>
2. Asociación Española Contra el Cáncer. ¿Qué es un equipo de cuidados paliativos? [Internet]. Madrid: Asociación Española Contra el Cáncer; s.f. [citado 2025 Mar 11]. Disponible en: <https://www.contraelcancer.es/es/cuidados-paliativos/que-son/que-es-equipo>
3. Gobierno de Aragón. Proceso de atención a pacientes subsidiarios de cuidados paliativos [Internet]. Zaragoza: Gobierno de Aragón; s.f. [citado 2025 Mar 11]. Disponible en: https://www.aragon.es/documents/20127/93704596/Proceso_atencion_paliativos_Aragon.pdf
4. Bermudo Fuenmayor S, Requena Mullor MM, Serrano Castro P, Quiroga Subirana P, Lopez Palmero S, Parron Carreno T. Comunicación terapéutica en la Esclerosis Lateral Amiotrófica: la enfermera gestora de casos al final de la vida. Index Enferm [Internet]. 2021;30(1-2):55-8 [citado 2025 Mar 11]. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962021000100013
5. National Library of Medicine. Cuidados para pacientes terminales [Internet]. Bethesda (MD): National Library of Medicine; s.f. [citado 2025 Mar 20]. Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/patientinstructions/000467.htm>
6. Catalan Lorente C, Borao Aguirre MP, Ramos Moreno G, Acin Lazaro MP, Escartin Martinez R, editors. Cuidados paliativos en enfermos terminales. Teruel: GORFI, S.A.; 1999.

7. Leguia LS, Juarez R, Caro MPG, Morales ML, Prieto A. Experiencia del cuidador familiar con los cuidados paliativos y al final de la vida. Index Enferm [Internet]. 2019;28(1-2):51-5 [citado 2025 Mar 11]. Disponible en:
https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962019000100011
8. Aula Valero C, Diaz Garcia M, Garcia Sanz M, Gomez Sarasa C, Lorente Sanz E, Manzano Hernandez P, et al. Guía El cuidado del cuidador. Teruel: [editorial desconocida]; 2008.
9. Lopez Siguencia A, Lopez Secuencia C, Lopez Secuencia A. Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidado paliativo. Rev Enferm Castilla Leon [Internet]. 2016;8(2):4-10 [citado 2025 Apr 7]. Disponible en:
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6154357>
10. Gaspar Escayola JI. Programa de atención a enfermos crónicos dependientes. Zaragoza: Gobierno de Aragón; 2024
11. Reyes-Vega C, Rivero-Mendez M. Estrategias de afrontamiento a la sobrecarga de cuidadores de pacientes con enfermedad renal en diálisis. Enferm Nefrol [Internet]. 2021;24(2):149-61 [citado 2025 Apr 8]. Disponible en:
<https://doi.org/10.37551/s2254-28842021014>
12. Lopez CA. El rol del psicólogo en equipos de cuidados paliativos [Internet]. La Plata: Universidad Nacional de La Plata; 2024 [citado 2025 Apr 9]. Disponible en:
<http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/171068>
13. Vergara Lacalle O. Pacto de silencio y derecho a la información en pacientes graves. Escribiendo el último capítulo de la vida. Rev Bioet Derecho [Internet]. 2021;(52):45-60 [citado 2025 Mar 25]. Disponible en:
<https://doi.org/10.1344/rbd2021.52.32561>

14. Machado JC, Reis HFT, Sena EL, Silva RS, Boery RNS, Vilela ABA. O fenômeno da conspiração do silêncio em pacientes em cuidados paliativos: uma revisão integrativa. *Enferm Actual Costa Rica* [Internet]. 2019;(36):92-103 [citado 2025 Mar 25]. Disponible en: http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-45682019000100092
15. Espinoza-Suarez NR, Zapata del Mar CM, Mejia Perez LA. Conspiración del silencio: una barrera en la comunicación entre médico, paciente y familia. *Rev Neuropsiquiatr* [Internet]. 2017;80(2):125-36 [citado 2025 Mar 25]. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-85972017000200006
16. Pincemin IM. Cuidados paliativos [Internet]. Paraná: Pontificia Universidad Católica Argentina; 2025 [citado 2025 Apr 9]. Disponible en: <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/19514>
17. Brito S, Bertao M, Freire E. Cuidados Paliativos no Domicílio: Vias Alternativas para a Administração de Fármacos. *Med Interna* [Internet]. 2022;29(3):27-34 [citado 2025 Mar 24]. Disponible en: <https://doi.org/10.24950/rspmi.432>
18. Hernandez Perez B, Lopez Pérez C, Garcia Rodriguez MA. Vía subcutánea: Utilidad en el control de síntomas del paciente terminal. *Med Fam* [Internet]. 2002;12(2):44-54 [citado 2025 Mar 24]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1131-57682002000200003
19. del Olmo-Garcia MD, Moreno-Villares JM, Alvarez-Hernandez J, Ferrero-Lopez I, Breton-Lesmes I, Virgili-Casas N, et al. Nutrición en cuidados paliativos: resumen de recomendaciones del Grupo de Trabajo de Ética de la SENPE. *Nutr Hosp* [Internet]. 2022;39(4):936-44 [citado 2025 Mar 24]. Disponible en: <https://doi.org/10.20960/nh.04268>

20. Chisbert Alapont E, Monleon M, Garcia Salvador I, Llinares-Insa LI. La alimentación como fuente de conflicto entre paciente y familia en cuidados paliativos. Nutr Hosp [Internet]. 2020;37(1):137-46 [citado 2025 Apr 10]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7252481>
21. Gobierno de Aragón. Cuidados paliativos [Internet]. Zaragoza: Gobierno de Aragón; s.f. [citado 2025 Mar 11]. Disponible en: <https://sectorzaragozados.salud.aragon.es/conocenos/asistencia/cuidados-paliativos/>
22. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007 [citado 2025 May 02]. Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/docs/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf>

ANEXOS

ANEXO 1. Grupos de pacientes que precisan Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (10)

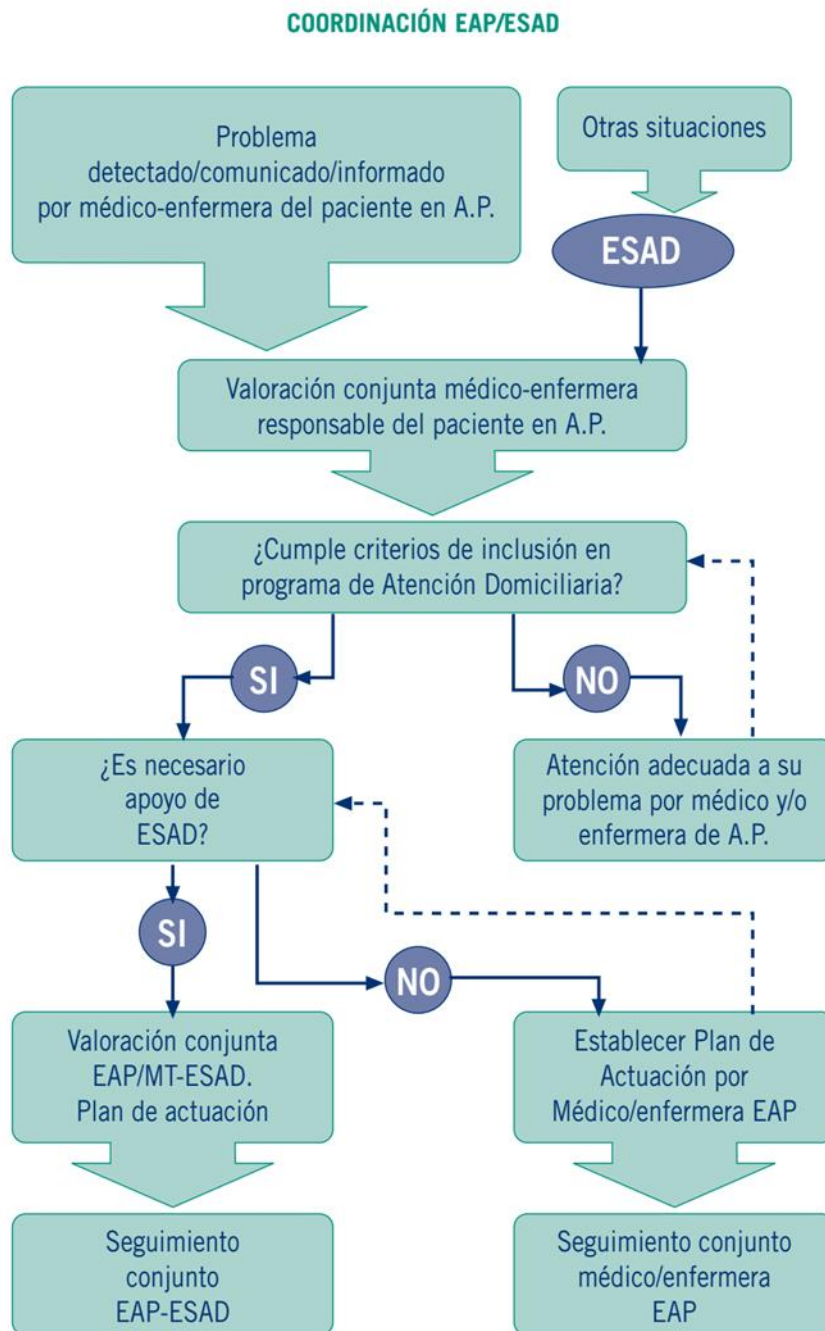
Grupos de pacientes que precisan Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria	
Pacientes en situación terminal	Pacientes que se encuentra en una fase terminal e irreversible de un proceso/enfermedad, que no puede ser tratada con tratamiento curativo. Atención ofrecida por el ESAD, el propio paciente y su unidad familiar. Su objetivo es mantener calidad de vida, proporcionar confort, control de síntomas y apoyo emocional. Pueden ser pacientes oncológicos terminales (con enfermedad oncológica detectada y avanzada, con poca respuesta a tratamiento curativo o con un pronóstico de vida limitado, de <1 año) o pacientes con patología crónica terminal no oncológico (con enfermedad avanzada, incurable, progresiva que afectan a su autonomía para las actividades básicas de la vida diaria, con un pronóstico de vida limitado y que precisa de cuidados sanitarios continuados).
Pacientes con enfermedad crónica avanzada, limitación funcional y/o inmovilizados complejos	Pacientes con procesos crónicos en estadios avanzados, generalmente incluidos en los grupos siguientes: • Enfermedades respiratorias: procesos que afectan al aparato respiratorio que se abordan con un soporte y tratamiento de las complicaciones o reagudizaciones sin necesidad de uso de alternativas hospitalarias. Algunos ejemplos de estas enfermedades son: EPOC o insuficiencia respiratoria hipoxémica/hipercápica.

	• Enfermedades cardiocirculatorias: insuficiencia cardiaca refractaria al tratamiento de cualquier etiología, ACVA, etc. al igual que en las enfermedades respiratorias, se abordan con un soporte y tratamiento de las reagudizaciones sin necesidad de uso de alternativas hospitalarias. • Hepatopatías: hepatopatía crónica documentada, que se encuentre en fase avanzada y sin posibilidad de tratamiento radical. Tratamiento sintomático y domiciliario. • Enfermedades neurológicas: enfermedades neurológicas degenerativas (como ELA o enfermedades similares), enfermedades desmielinizantes (esclerosis múltiple o similares), demencias en progresión, enfermedad de Párkinson, etc., que no se benefician de terapias hospitalarias. • Enfermedades renales: insuficiencia renal crónica sin posibilidad de diálisis o trasplante renal. • Enfermedades osteoarticulares: artropatías degenerativas, enfermedades reumáticas que precisen tratamiento de soporte.
Otros	Pacientes que presentan dificultad para desplazarse fuera de su domicilio, con una duración previsiblemente mayor de 2 meses, en los que el equipo de atención primaria considera necesario el apoyo en la atención domiciliaria, independientemente del problema de salud que lo origina.

ANEXO 2. Condiciones que deben reunir los pacientes para ser atendidos por el ESAD (10)

Condiciones que deben reunir los pacientes para ser atendidos por el ESAD	
Condiciones generales	• Domicilio estable en la Comunidad Autónoma. • Contar con, al menos, un cuidador primario. • Aceptación de la atención por parte tanto del propio paciente como del EAP. • Pacientes con imposibilidad de salir de su casa o desplazarse correctamente en un plazo mayor de 2 meses
Condiciones específicas	• Pacientes con enfermedad terminal, progresiva e incurable. • Paciente con enfermedad terminal que haya recibido tratamiento que en teoría es eficaz pero su enfermedad ha seguido progresando. • Paciente con enfermedad terminal con posibilidad de predecir el pronóstico de vida. • Pacientes con enfermedad terminal con síntomas multifactoriales. • Pacientes con enfermedad terminal que haya supuesto un gran impacto emocional al enfermo, familia o equipo asistencial.

ANEXO 3. Coordinación EAP/ESAD. (10)



ANEXO 4. Encuesta de satisfacción. Elaboración propia.

ENCUESTA DE SATISFACCIÓN

Estimado/a familiar,

Agradecemos tu colaboración en esta encuesta para evaluar los conocimientos que se han adquirido con este trabajo y su satisfacción con cómo se ha llevado a cabo.

Le agradecemos que responda a esta encuesta, aclarando que 0 es la peor puntuación posible y 3 la mejor.

1. Creo que la información recibida ha sido clara y comprensible:

- 0 ☐
- 1 ☐
- 2 ☐
- 3 ☐

2. La enfermera ha estado disponible cuando he necesitado sus servicios:

- 0 ☐
- 1 ☐
- 2 ☐
- 3 ☐

3. He mejorado la comunicación con el paciente y el equipo asistencial:

- 0 ☐
- 1 ☐
- 2 ☐
- 3 ☐

4. Gracias al material proporcionado he percibido que ha disminuido la carga del cuidador:

- 0 ☐
- 1 ☐
- 2 ☐
- 3 ☐

5. He aprendido a manejar la alimentación del paciente gracias al tríptico y el cuaderno de dudas:

- 0 ☐
- 1 ☐
- 2 ☐
- 3 ☐

6. Ha disminuido el miedo a administrar la medicación que sea necesaria para aliviar el dolor del paciente:

- 0 ☐
- 1 ☐
- 2 ☐
- 3 ☐

7. La intervención me ha ayudado a mejorar la calidad del cuidado:

- 0 ☐
- 1 ☐
- 2 ☐
- 3 ☐

8. ¿Qué aspectos destacarías como positivos del proyecto y qué aspectos podrían mejorar?

ANEXO 5. Código Qr Asociación Española Contra el Cáncer. Elaboración propia.



ANEXO 6. Tríptico. Elaboración propia.

Recomendaciones nutricionales

Es necesario que el paciente lleve una **buena nutrición** y una correcta alimentación, aunque hay que tener en cuenta que la **pérdida de apetito** es frecuente en los pacientes paliativos.

¿QUÉ SE DEBE HACER?

- Si **no quiere comer**:
 - No obligarle.
 - Servir la comida de forma atractiva.
 - No discutir durante la comida.
 - Cocinar la comida que más le guste.
 - Que no coma solo.

- Intentar sustituir la carne roja por blanca, y comer pescado antes que carne.
- Consumir legumbre 2 veces/semana.
- Consumir vitamina C (zumo de naranja) y D (leche y yema de huevo).
- Beber, al menos, 1 litro de agua al día.

DE INTERÉS:

Asociación Española
Contra el Cáncer

☎ 112 / 061 Emergencias

☎ 976 30 68 41
☎ 978 62 33 45
☎ 974 21 57 46

citación en
el C.S. Teruel
Ensanche

CONTACTO:

✉ esad.teruel@salud.aragon.es

☎ 978 65 40 73

📍 Segunda planta del Centro
de Salud Teruel Ensanche
Calle Jerónimo Soriano, 9,
44002, Teruel, Aragón

▶ Recuerda escuchar sin
prejuicios las emociones del
paciente, sin olvidarte de ti.

NO ESTÁS SOLO

CUIDAR Y CUIDARSE

El tríptico que ayuda a los
cuidadores con la sobrecarga

¿Qué son los cuidados paliativos?

Los cuidados paliativos ayudan a mejorar la vida de las personas con enfermedades graves avanzadas o crónicas, aliviando su dolor y apoyando a sus familias, para mejorar su calidad de vida.
No se limitan al final de la vida.

¿Qué es la sobrecarga del cuidador?

La sobrecarga del cuidador son un conjunto de problemas que sufre la persona que cuida de otra. Estos problemas pueden ser:

- Aislamiento social.
- Sobrecarga de actividades.
- Alteración del familiar al que se cuida.
- Dificultades económicas.
- Abandono del empleo que tenía anteriormente el cuidador.

¿Cómo evitarla?

Es importante que los cuidadores implementen **estrategias de afrontamiento**, como ejercicios de respiración o búsqueda de ayuda profesional.

Se debe tener una actitud positiva cuando sea posible y **no aislarse socialmente**.

Es importante que siga manteniendo **sus redes de apoyo** y realizando actividades de ocio cuando sea posible.

En cuanto a medicación

Normalmente se da **medicación oral**.

Si no se puede tomar por vía oral, se emplea la **vía subcutánea**, que es segura, al igual que la oral, y que casi no tiene efectos secundarios, solo reacción en la zona de punción que cesa cuando se cambia de zona.

Es importante administrar la medicación que sea necesaria para aliviar el dolor del paciente, incluida la morfina u otros opioides, si fuera necesario.

ACLARANDO DUDAS

- 1 El riesgo de adicción es muy bajo e improbable
- 2 Su administración no acelera la muerte, solo alivia el dolor
- 3 La dosis se va ajustando por el médico para que no se cree tolerancia

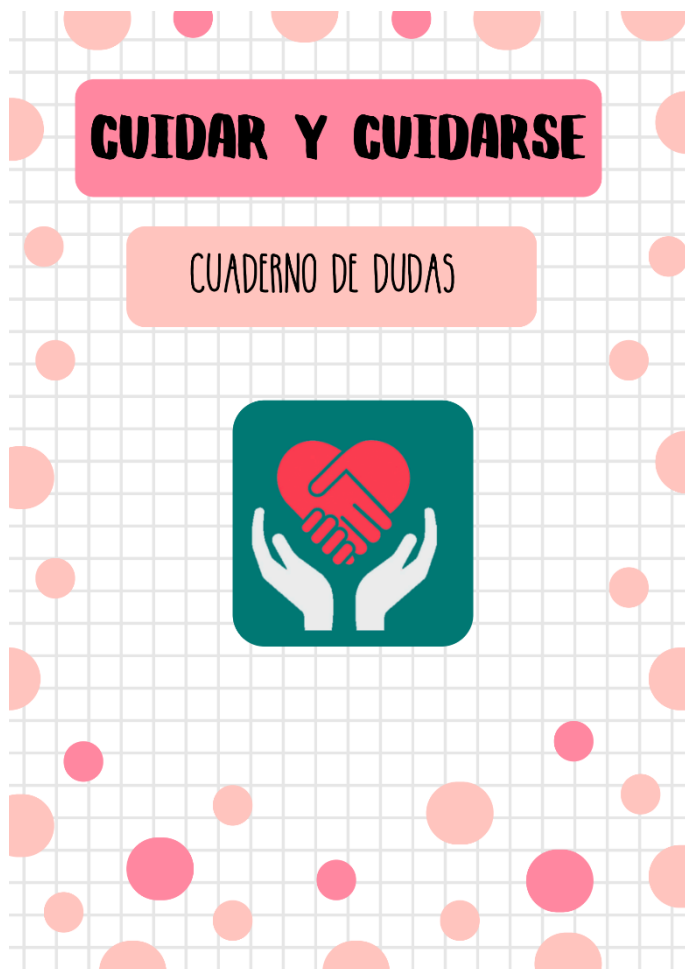
¿Qué es el pacto de silencio?

El pacto de silencio sucede cuando el cuidador, la familia o incluso el personal de salud, ocultan información a cerca del pronóstico o diagnóstico al paciente para restarle gravedad.

El paciente normalmente se da cuenta de lo que está pasando, y los **síntomas** que pueden aparecer en él son:

- Ansiedad.
- Depresión junto con ira o miedo.
- Sentimientos de dejar cosas de su vida si resolver.

Una **buena comunicación** disminuye el grado de incertidumbre tanto del paciente como del cuidador.

ANEXO 7. Cuaderno de dudas. Elaboración propia.

EN ESTE CUADERNO PODRÁS ESCRIBIR TODAS LAS
DUDAS QUE TENGAS SOBRE SER CUIDADOR

CONSULTA AQUÍ EL NOMBRE DEL PERSONAL DE SALUD:

MÉDICO/A: _____

ENFERMEDO/A: _____

PSICOLOGO/A: _____

ESCRIBE AQUÍ LAS DUDAS QUE TENGAS SOBRE

COMUNICACIÓN EFICAZ

[illegible][illegible]This image shows a blank sheet of white paper with horizontal ruling lines and vertical margin lines, resembling notebook paper. The paper is oriented vertically and has a light gray grid pattern. There are 20 horizontal lines and 10 vertical lines, creating a series of columns and rows. The lines are thin and black. The paper is set against a dark background.

ESCRIBE AQUÍ LAS DUDAS QUE TENGAS SOBRE

ALIMENTACIÓN

A full page of blank graph paper with a light gray grid. The grid consists of small squares, approximately 10 units wide by 10 units high. There are no margins or other markings on the page.[illegible][illegible]

ESCRIBE AQUÍ LAS DUDAS QUE TENGAS SOBRE

SOBRECARGA DEL CUIDADOR

[illegible][illegible][illegible]

ESCRIBE AQUÍ LAS DUDAS QUE TENGAS SOBRE

MEDICACIÓN

[illegible][illegible][illegible]

OTRAS DUDAS

PARA PONERTE EN CONTACTO CON
NOSOTROS, RECUERDA:



ESAD.TERUEL@SALUD.ARAGON.ES



978 65 40 73



SEGUNDA PLANTA DEL CENTRO
DE SALUD TERUEL ENSANCHE

NO ESTÁS SOLO

