



Universidad
Zaragoza

Trabajo Fin de Grado

**Programa de Educación para la Salud dirigido a cuidadores familiares
de pacientes oncológicos paliativos.**

**Health education program for family caregivers of terminal cancer
patients.**

Autor

Laura Calvo Guillén

Tutor

Ana Beloso Alcay

Facultad de Ciencias de la Salud
2015/2016

ÍNDICE

1.Resumen.....	4
2.Abstract.....	5
3.Introducción.....	6-8
4.Objetivos.....	9
5.Metodología.....	10-11
6.Desarrollo.....	12-21
• Diagnósticos	
• Objetivos	
• Población diana	
• Recursos	
• Estrategias	
• Actividades	
○ Sesión 1	
○ Sesión 2	
○ Sesión 3	
• Carta descriptiva	
• Cronograma de Gantt	
• Evaluación	
7.Conclusiones.....	22
8.Bibliografía.....	23-27
9.Anexos.....	28-40
○ Anexo 1	
○ Anexo 2	
○ Anexo 3	
○ Anexo 4	

- Anexo 5
- Anexo 6
- Anexo 7
- Anexo 8
- Anexo 9
- Anexo 10

RESUMEN

Introducción: Los cuidados paliativos están dirigidos a aquellos pacientes que padecen un "SEAT", situación de enfermedad avanzada terminal, como es el paciente oncológico terminal. El enfermero es el miembro del equipo sanitario encargado de proporcionarles cuidados basados en sus necesidades. La educación temprana al cuidador familiar puede facilitar el control de síntomas clínicos, enfocados a conseguir el alivio del sufrimiento, el bienestar y la promoción de la dignidad y autonomía de cada enfermo y su familia.

Objetivo principal: Elaborar un Programa de Educación para la Salud en cuidados paliativos de pacientes oncológicos en fase avanzada o terminal dirigido a cuidadores familiares.

Metodología: Se realizó una búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos. Los artículos seleccionados están publicados entre 2000-2015. Esta revisión ha sido complementada con libros, diferentes artículos de páginas web relacionados con el tema y dos organizaciones (AECPAL, CUSIRAR).

Conclusión: Es necesario intervenir desde el área enfermera en la atención a los cuidadores familiares, al ser imprescindibles para aplicar los cuidados paliativos básicos a los pacientes con un SEAT. Hay que formar a los cuidadores principales para conseguir mejorar y actualizar sus conocimientos en estos aspectos, obteniendo indirectamente beneficios en la calidad de vida del paciente oncológico.

Palabras clave: "Síndrome del cuidador", "Cuidador familiar", "Sobrecargas", "Cuidados paliativos", "Paciente oncológico", "Fármacos analgésicos", "Vía subcutánea", "Paciente terminal".

ABSTRACT

Introduction: Palliative care is aimed at those patients suffering from terminal illness and advanced disease situations, such as terminal cancer patients. The nurse is the member of the health team that provides care based on their needs. Early training and education provided to the family caregiver may result in better control of the clinical symptoms, focused on achieving relief from suffering, wellness and boosting the dignity and autonomy of each patient and their family.

Main objective: To develop a palliative care health education program for advanced or terminal cancer patients and their families.

Methods: A bibliographic search was performed in different databases. The selected articles were published between 2000 and 2015. This review has been supplemented with books, several articles from relevant websites to this topic and two organizations (AECPAL, CUSIRAR).

Conclusion: It is necessary for the nursing area to pay attention to family caregivers since they are essential in order to provide basic palliative care to those patients with terminal illness and advanced disease. Primary caregivers must be trained in order to improve and update their knowledge in these areas. Indirectly, making profits in the quality of life of cancer patients.

Keywords: "Caregiver syndrome", "Family caregiver", "Overloads", "Palliative care", "Cancer patient", "Palliative treatment", "Injection", "Palliative patient".

INTRODUCCIÓN:

Los avances tecnológicos, la investigación y el desarrollo de nuevos fármacos curan un gran número de enfermedades. Pero también prolongan el tiempo de morir de muchos enfermos, produciendo un sufrimiento innecesario en la fase final de la vida. (1,2)

A pesar de los continuos avances en el tratamiento del cáncer, cada año mueren alrededor de 90.000 personas en España a causa de esta enfermedad, con una tasa de mortalidad de 228 por cada 100.000 habitantes (Servidor Tempus, Instituto Nacional de Estadística), siendo una de las principales causas de muerte en nuestro país. Por otra parte, la mortalidad por cáncer ha sufrido un aumento espectacular en los últimos veinte años (anexo 1), pasando de 60.000 casos en 1980 a 92.328 casos en 1998, aunque parece observarse una ligera desaceleración del crecimiento en los años finales del siglo. (3)

Cada año, en España, más de 200.000 personas precisan cuidados paliativos en los meses previos a su fallecimiento por cáncer u otras enfermedades. De ellos, unos 100.000 necesitarán la intervención de completos equipos especializados en la atención al final de la vida debido a su situación compleja de forma temporal o permanente. Los equipos de cuidados paliativos son muy eficaces en la reducción del dolor, la disnea, las náuseas, la ansiedad, la tristeza y otros síntomas relacionados con la enfermedad en fase avanzada. (4)

Se calcula que el 60% de los pacientes que fallecen por cáncer precisan ser tratados por equipos de cuidados paliativos. (4)

En algunas Comunidades Autónomas la cobertura es más completa que en otras, y el acceso es más complicado para quienes padecen enfermedades diferentes al cáncer o para los niños. Según algunos estudios, dos terceras partes de la población no conocen lo que son los cuidados paliativos ni sabe cómo acceder a ellos. (4)

La Organización Mundial de la Salud en el marco de "Salud para todos en el siglo XXI", propone estrategias dirigidas a aliviar el sufrimiento del paciente y su familia en la fase final de la vida. Reconoce el derecho de los pacientes a decidir acerca de una muerte tan libre de dolor y angustia como sea posible, muerte digna. (2,5)

La adaptación de los tratamientos a la situación clínica del paciente, retirando, ajustando o no instaurando un tratamiento cuando el pronóstico limitado no lo aconseje es lo que se denomina adecuación del esfuerzo terapéutico.(6)

En cambio, la obstinación terapéutica es la instauración de medidas no indicadas, desproporcionadas o extraordinarias para evitar la muerte en un paciente paliativo.

Siendo sus causas las dificultades en la aceptación del proceso de morir, el ambiente curativo, la falta de formación o la demanda del enfermo o la familia. (6)

El Abandono es la falta de atención adecuada a las necesidades del enfermo y su familia. Debido a la idea errónea de que "ya no hay nada que hacer", una formación insuficiente en cuidados paliativos, el miedo o sensación de fracaso profesional.

Provocando la no correcta atención de los síntomas, no utilización de la sedación cuando esta está indicada o la no información adecuada al paciente. (6)

Actualmente los cuidados paliativos (CP) están dirigidos a aquellos pacientes que padecen un "SEAT", situación de enfermedad avanzada terminal. No es sinónimo de cuidados a enfermos terminales, pero los incluye. (1,4)

Los cuidados paliativos son programas de tratamiento dirigidos a pacientes con enfermedades progresivas e irreversibles que no responden a los tratamientos curativos.

No dirigiéndose a una enfermedad específica o a una edad determinada; abarcan el periodo desde el diagnóstico de una enfermedad avanzada hasta el fin del duelo, y su duración puede variar desde semanas a años. (1,2)

Entre sus objetivos destacan el control de síntomas clínicos (dolor, atención de los problemas psicológicos, sociales y espirituales), enfocados a conseguir el alivio del sufrimiento, el bienestar y la promoción de la dignidad y autonomía de cada enfermo y su familia. (2,5,7,8)

Cuando un paciente presenta una enfermedad avanzada, progresiva e incurable como es el paciente oncológico, es merecedor de unos cuidados específicos y de calidad administrados por un equipo interdisciplinar, teniendo la enfermería la misión de proporcionar cuidados basados en las necesidades del paciente y su familia.

La utilización de una metodología científica en la práctica profesional enfermera da respuesta a estas necesidades y garantiza la calidad y continuidad de los cuidados. (6,8)

El enfermero es el miembro del equipo sanitario más próximo y en estrecho contacto con el paciente y su núcleo familiar, sobre todo, en fase de enfermedad debiendo por tanto asumir los cuidados que resultan necesarios en el último trayecto de la vida.(9)

Es importante considerar la muerte como un hecho natural, establecer un proceso que no acelere su llegada, ni la posponga, proporcionar alivio del dolor y otros síntomas, y ofrecer un sistema de apoyo a la unidad de tratamiento formada por paciente y familia. A las personas enfermas, para ayudarles a llevar una vida lo más activa posible hasta el momento de morir, y a sus familiares para que puedan afrontar la enfermedad y sobrellevar el periodo de duelo. (1,2,10) (Anexo 2)

Los cuidados paliativos se deben asumir, por lo tanto, como una parte integral del sistema de atención y cuidados de salud, y como un derecho para la protección de la dignidad de los enfermos terminales y moribundos.(1,2,11)

Implicando un cambio de actitud de los profesionales sanitarios que atienden a la persona enferma y a su familia de una forma total. La comprensión de la nueva situación socio familiar generada por la enfermedad, la necesidad de controlar los síntomas y la búsqueda de recursos que alivien y consuelen a la persona enferma y a su entorno, constituyen los fundamentos de lo que se ha dado en llamar la filosofía de los cuidados paliativos. (2,12)

OBJETIVOS

Objetivo principal:

El objetivo principal de este TFG es elaborar un Programa de Educación para la Salud en cuidados paliativos de pacientes oncológicos en fase avanzada o terminal dirigido a cuidadores familiares.

Objetivos secundarios:

-Ofrecer información necesaria en la prestación de cuidados al paciente oncológico terminal, a las personas más cercanas a él.

-Proporcionar la mejor atención sanitaria y de cuidados, basada en el control de síntomas, el soporte emocional y en la promoción del confort.

-Mejorar la calidad de vida del enfermo, prestando una asistencia integral y adecuada, dando respuesta a las necesidades y expectativas presentes en él y en su familia.

-Educar a los cuidadores principales para prevenir el Síndrome del cuidador.

METODOLOGÍA

El trabajo consiste en un Programa de Educación para la Salud en cuidados paliativos básicos dirigido a los cuidadores principales de pacientes oncológicos. Así como prevenir el Síndrome del cuidador.

Tiene un diseño de carácter descriptivo en el cual se ha realizado una búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos: PubMed, Cuiden Plus, ScienceDirect y Fisterra. A través de Google Académico, se accedió a la base de datos Scielo. El conector usado durante toda la búsqueda es "AND".

Las palabras clave utilizadas han sido: "Síndrome del cuidador", "Cuidador familiar", "Sobrecargas", "Cuidados paliativos", "Paciente oncológico", "Fármacos analgésicos", "Vía subcutánea", "Paciente terminal".

Preferentemente se han seleccionado artículos publicados en los últimos 5 años. Esta revisión ha sido complementada con libros y diferentes artículos de páginas web relacionados con el tema: AECPAL, CUSIRAR, Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)(13) , Comité de Bioética de Cataluña (12) y Asociación Derecho a Morir Dignamente (14); con el propósito de ampliar conocimientos mediante la adquisición de manuales explicativos , así como tomar ejemplo para desarrollar los contenidos de las posibles sesiones educativas, que podrían ser útiles para la población diana de dicho programa. Los idiomas utilizados han sido el español e inglés.

Se ha contactado con dos organizaciones:

-AECPAL, Asociación Española de enfermería en cuidados paliativos. Marisa de la Rica Escuín.

-CUSIRAR, Sociedad Aragonesa de cuidados paliativos. Amparo Secorun.

A continuación se muestra la tabla donde se especifica con detalle las bases de datos, palabras clave y número de artículos, diferenciando los que han sido encontrados y utilizados.

Bases de datos	Artículos encontrados	Artículos usados	Límites empleados	Palabras clave
ScienceDirect	5	2	Texto Completo 2008-2012	"Sobrecarga", "Síndrome del cuidador" AND "Cuidados Paliativos"
PubMed	4	0	Texto Completo 2002-2016	"Palliative treatment", "Palliative care"
Scielo	9	3	Texto Completo 2002-2012	"Vía subcutánea" AND "Paciente oncológico", "Cuidados paliativos" AND "Paciente terminal"
Cuiden Plus	8	2	Texto Completo 2006-2016	"Cuidados paliativos" AND "Cuidador familiar"
Fisterra	5	1	Texto Completo 2008-2016	"Vía subcutánea", "Cuidados Paliativos" AND "Cuidador familiar"

DESARROLLO

Diagnósticos enfermeros: (15,16)

(00061) Cansancio del rol del cuidador r/c responsabilidad de los cuidados durante las 24 horas.

(00062) Riesgo de cansancio del rol del cuidador r/c duración de la necesidad de cuidados.

(00078) Gestión ineficaz de la propia salud r/c déficit de conocimientos.

(00080) Gestión ineficaz del régimen terapéutico familiar r/c complejidad del régimen terapéutico.

DIAGNÓSTICOS (NANDA)	NOC (16)(17)	NIC(16)(18)
00061. Cansancio del rol del cuidador.	2508. Bienestar del cuidador familiar.	7040. Apoyo al cuidador principal. 7110. Fomentar la implicación familiar.
00062. Riesgo de cansancio del rol del cuidador.	0003. Descanso. 2202. Preparación del cuidador familiar domiciliario. 2203. Alteración del estilo de vida del cuidador principal.	5510. Educación sanitaria. 7040. Apoyo al cuidador familiar. 7110. Fomentar la implicación familiar.
00078. Gestión ineficaz de la propia salud.	1813. Conocimiento: regimen terapeutico.	4360. Modificación de la conducta. 5602. Enseñanza: proceso de enfermedad. 5616. Enseñanza: medicamentos prescritos.

DIAGNÓSTICOS (NANDA)	NOC (16)(17)	NIC(16)(18)
00080. Gestión ineficaz del régimen terapéutico familiar.	2602. Funcionamiento de la familia. 2605. Participación de la familia. en la asistencia sanitaria profesional.	5230. Aumentar el afrontamiento. 5240. Asesoramiento. 7110. Fomentar la implicación familiar.

Objetivos dirigidos a familiares:

- Formar a los cuidadores principales sobre los cuidados paliativos, el acompañamiento al final de la vida del paciente oncológico terminal y el manejo del duelo.
- Educar en técnicas básicas de cuidados paliativos.
- Educar en la forma de administración de fármacos analgésicos, principales características y efectos adversos.
- Prevenir el síndrome del cuidador.

Población diana:

El presente Programa de Educación para la Salud en cuidados va dirigido a la asistencia a cuidadores familiares de pacientes oncológicos en situación terminal. Las personas cuidadoras son también foco esencial de la atención paliativa ya que por un lado acompañan al enfermo en las diferentes fases de la enfermedad con el impacto emocional que conlleva, siendo su principal fuente de recursos y apoyo social a la vez que son nuestros principales colaboradores para la puesta en marcha y éxito del plan asistencial. Son por ello población diana y referente para educación sanitaria (diagnósticos propios de cuidadores).

Lo que se quiere lograr a través de las sesiones es proporcionar a los cuidadores información acerca de que son y cómo aplicar cuidados básicos paliativos e información de los principales fármacos utilizados. Así como proporcionar recursos psicológicos para el manejo del duelo y evitar el síndrome del cuidador.

Recursos:

RECURSOS MATERIALES:

- Aula de docencia.
- Ordenador portátil con proyector.
- Formularios y bolígrafos.
- Cama.
- Trípticos en color.
- Folios.
- Pizarra.
- Mesas y sillas.
- Muestras de Fármacos analgésicos.
- Equipo hospitalario: gafas nasales, mascarillas Ventimask, mascarillas con reservorio, sonda transtráqueal, materiales para intubar a los pacientes, bala de oxígeno, jeringas subcutáneas, apósitos de úlceras por presión (UPP)...
- Puntero.

RECURSOS HUMANOS:

- Profesional de enfermería de atención primaria formado en cuidados paliativos.
- Psicólogo formado en manejo del duelo.

PRESUPUESTO:

Recursos	Unidades	Precio / unidad	Presupuesto
Enfermero	1	20 €/ hora	90€
Psicólogo	1	20 €/ hora	20 €
Formulario inicial	15	0, 10 €	1,5 €
Formulario final	15	0, 10 €	1,5 €
Trípticos	20	1 €	20€
Folios	200		1,5 €
Bolígrafos	20	0, 30€	6 €
TOTAL	272		140,5 €

Estrategias

Las sesiones se ofertarán a los cuidadores principales a través del enfermero del centro de salud, reclutándolos de la manera más precoz posible cuando el paciente oncológico aun es autónomo. Se informará a través de trípticos (anexo 3) en el centro de salud La Almozara y en el mismo barrio.

Una vez reclutadas las personas interesadas, se informará sobre lugar, fecha y hora de cada una de las tres sesiones programadas.

Los grupos serán reducidos para que así tengan más confianza, se puedan desahogar entre ellos y ser más participativos.

Actividades

A continuación se describen las actividades preparadas para cada sesión.

1ª Sesión. Qué son los cuidados paliativos y conceptos básicos de fármacos analgésicos.

Duración: 90 minutos.

Actividades a realizar:

1. Presentación del Programa de Educación para la Salud y de los participantes.
2. En primer lugar y mediante un cuestionario, se hará una evaluación inicial de los conocimientos de los familiares o cuidadores principales sobre los cuidados paliativos. (Anexo 4)
3. Mediante un Power-Point, se informará acerca de qué son, a quién van dirigidos, quién aplica los cuidados paliativos y la importancia de conocer ciertas técnicas paliativas.
4. Educación de los fármacos analgésicos más generales en la forma de administración, sus efectos adversos y la forma de tratarlos (19). Se llevarán a la sesión distintos tipos de fármacos.
5. Al terminar la sesión se resolverá cualquier duda, se solicitarán cambios y detectará carencias que puedan enriquecer dicho programa para futuras sesiones.

2ª Sesión. Educación de los cuidados paliativos básicos.

Duración: 90 minutos.

Actividades a realizar:

1. Se hará una reflexión sobre la labor del cuidador en el acompañamiento al final de la vida.
2. Prevención de los cuidadores familiares sobre el riesgo de padecer ansiedad o intranquilidad al tratar el tema de la muerte.
3. Explicación de la existencia de las necesidades tanto psicológicas como sociales, no satisfechas, en pacientes ingresados con un SEAT: mayor comunicación y vivir con la mejor calidad de vida posible.
4. Realización de un rol playing en el que el familiar es el cuidador y el psicólogo el enfermo. El psicólogo le planteará al familiar situaciones de comunicación delicadas.
5. Mediante una presentación Power Point se explicará que son, cómo se utilizan y los cuidados que precisan: diferentes aparatos de ventilación mecánica (VM): ventilación mecánica no invasiva (gafas nasales, mascarillas Ventimask y mascarillas con reservorio) e invasiva (traqueostomías y materiales para intubar a los pacientes). Se llevará a la sesión un modelo de cada uno de los materiales.
6. Se explicará en una presentación Power Point que son, como se producen y las distintas maneras para prevenir las úlceras por presión (UPP) y las úlceras iatrogénicas a causa de los dispositivos mencionados con anterioridad.
7. Enseñanza en las distintas técnicas: cambios de postura para la prevención de la aparición de las UPP, manejo de vía subcutánea, higiene e hidratación de la piel y mucosas, alimentación... a través de consejos y directrices. Se llevará a la sesión el material hospitalario que se precisa para realizar esas técnicas, con el fin de que los cuidadores se empiecen a familiarizar con él. (20-24)
8. Se resolverán las posibles dudas que hayan podido surgir.

3ª Sesión. Síndrome del cuidador.

Duración: 90 minutos.

Actividades a realizar:

1. Se realizará el Test de Zarit (anexo 5) e Índice de esfuerzo del cuidador (anexo 6).
2. Se reflexionará sobre la principal barrera del cuidador para realizar esta tarea: la sobrecarga de trabajo.
3. Mediante una presentación Power Point se explicará a los familiares cuidadores que es el Síndrome del cuidador. (28,29) (Anexos 7 y 8)
4. Se proporcionará información acerca de distintas técnicas para prevenir dicho síndrome. Se les dará fotocopias con dicha información.(30,31) (Anexo 9)
5. Se hará hincapié en la importancia de establecer tiempos de asueto, como método preventivo.
6. Hoja de evaluación final (anexo 10).
7. Puesta en común de ideas, sentimientos y reflexiones.
8. Ruegos y preguntas.

Carta descriptiva

Descripción de las sesiones	Objetivos de las sesiones	Materiales educativos	Duración
1ª Sesión. Qué son los cuidados paliativos y conceptos básicos de fármacos analgésicos.	Conocer en qué consisten los cuidados paliativos y las nociones básicas de fármacos analgésicos.	Ordenador, proyector y pantalla. Presentación Power Point. Hoja de evaluación inicial (anexo4). Fármacos analgésicos.	90 minutos
2ª Sesión. Educación de los cuidados paliativos básicos.	Educación en las técnicas básicas de cuidados paliativos e información sobre las necesidades sociales y psicológicas tanto del paciente como del cuidador.	Ordenador, proyector y pantalla. Presentación Power Point. Material hospitalario: oxigenoterapia, punción subcutánea, apósitos UPP.	90 minutos
3ª Sesión. Síndrome del cuidador.	Saber cómo prevenir el síndrome del cuidador.	Ordenador, proyector y pantalla. Presentación Power Point. Fotocopias para el Test de Zarit (anexo 5). Índice de esfuerzo del cuidador (anexo 6). Técnicas para prevenir el Síndrome del cuidador (anexo 9) . Hojas de evaluación final. (anexo 10)	90 minutos

Cronograma de Gantt

El programa educativo consta de 3 sesiones que se impartirán en tres jueves consecutivos del mes de mayo en el aula de docencia del Centro de Salud La Almozara. Las sesiones serán de 11.00h a 12:30 h, de una hora y media. Las sesiones se ofertarán a familiares cuidadores.

Sesiones	Fechas			Responsable
	1º Semana	2º Semana	3ª Semana	
1ª. Qué son los cuidados paliativos y conceptos básicos de fármacos analgésicos.				Enfermero
2ª . Educación de los cuidados paliativos básicos.				Enfermero y psicólogo
3ª Sesión. Síndrome del cuidador.				Enfermero

Evaluación del programa

Para saber el grado de conocimientos sobre cuidados paliativos de los participantes, se pasará al inicio de la primera sesión una hoja de evaluación. (Anexo 4)

Al final de todas las sesiones se resolverá cualquier duda, se solicitarán cambios y detectarán carencias que puedan enriquecer dicho programa para futuras sesiones adaptándolas a los mismos para proporcionar los recursos que más necesiten.

Se comprobará el grado de conocimientos adquiridos mediante la hoja de evaluación final en la última sesión. (Anexo 10)

En caso de que, una vez transcurridas las tres sesiones, siga habiendo dudas o déficit en dichos conceptos, se ofrecerían más recursos para que puedan hacer frente adecuadamente a su situación.

A los dos meses de terminar el programa, los cuidadores volverán a consulta para pasar nuevamente el test de Zarit (anexo 5) y el de Índice de esfuerzo del cuidador anexo 6) y comprobar si la sobrecarga ha disminuido o se ha mantenido.

CONCLUSIONES

Los cuidadores principales son mayoritariamente familiares. La atención que ofrece el enfermero de atención primaria en el domicilio debe incluir al cuidador familiar como cliente, no únicamente como recurso, conociendo sus necesidades, las características del cuidado que prestan, los recursos que necesitan y sus necesidades emocionales. Obteniendo indirectamente beneficios en la calidad de vida del paciente oncológico.

Una educación adecuada garantiza la atención correcta a un paciente oncológico que requiere cuidados paliativos adaptados a sus necesidades. Generalmente los familiares carecen de esa información, que es la que se pretende proporcionar mediante este programa educativo.

La implantación de un Programa de Educación para la Salud en cuidados paliativos, es imprescindible para asegurar una buena asistencia en esta etapa de la vida de los pacientes, mejorando las habilidades para controlar los síntomas clínicos, aliviar el sufrimiento, proporcionar bienestar, dignidad y autonomía de cada enfermo y su familia así como ayudar a los familiares a afrontar la enfermedad, sobrellevar el periodo de duelo y prevenir el Síndrome del cuidador.

BIBLIOGRAFÍA:

1- Plan de Cuidados Paliativos: Atención a pacientes en la fase final de la vida.[Internet].País Vasco: CAPV; 2006-2009:7. [fecha de acceso 28 de febrero de 2016]. Disponible en:

http://www.eutanasia.ws/documentos/Cuidados_Paliativos/Euskadi%20Plan%20Paliativos.pdf

2- Amorín Calzada MJ, Antón Torres A, Ara Callizo JR, Berasategui Urruticoechea B, Bujedo Rodríguez F, Gallego Elvira A et al. Programa de Cuidados Paliativos de Aragón.[Internet]. Zaragoza: Departamento de Salud y Consumo Gobierno de Aragón; 2009:7. [fecha de acceso 15 de marzo de 2016]. Disponible en:

http://www.cusirar.org/wpcontent/uploads/2015/01/Programa_Cuidados_Paliativos_Aragon.pdf

3- Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo.[Internet]. Madrid: Ministerio de sanidad y consumo centro de publicaciones; 2000:7. [fecha de acceso 20 de marzo de 2016]. Disponible en:

<http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/PlanNacional.pdf>

4- Día Mundial de los Cuidados Paliativos. [Internet]. España: Secpal; 2015:2.[actualizado 9 oct 2015; fecha de acceso 26 marzo de 2016]. Disponible en:

http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5Cnota_paliativos_visibles%2009-10-15.pdf

5- Fuentes Fernández L.Enfermería ante los cuidados paliativos en Atención Primaria. [Trabajo final de grado]. Cantabria: Universidad de Cantabria; 2013:3-9. [fecha de acceso 10 de marzo de 2016]. Disponible en:

<http://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/3938/FuentesFernandezL.pdf?sequence=1>

6- Gómez Sancho M, Altisent Trota R, Bátiz Cantera J, Ciprés Casanovas L, Gándara del Castillo A et al. Atención Médica al final de la vida: conceptos y definiciones. [Internet]. Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 2015 .[actualizado 9 oct 2015; fecha de acceso 26 de marzo de 2016]. Disponible en:

<http://www.secpal.com//Documentos/Blog/Documento%20Conceptos%20AtencionFinalVida%202015.pdf>

7- Vallés Martínez M, Casado Fernández N, García Salvador I, Manzanas Gutiérrez A, Sánchez Sánchez L. Planes de cuidados estandarizados de Enfermería dirigidos a paciente y familia en procesos avanzados y terminales.[Internet]. 2ª ed. Madrid: Saned; 2014.[fecha de acceso 3 de marzo de 2016]. Disponible en:

<http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5CGuiaPlanesdeCuidadosdeEnfermeria.pdf>

8- Moreno Roldán F, Novellas Aguirre de Cárcer A. Proceso de muerte: experiencia de un registro enfermero como soporte al profesional de cuidados paliativos.[base de datos en Internet]. Enfermería Global; 2009(16):2-9.[fecha de acceso 10 de marzo de 2016]. Disponible en:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412009000200011

9- Tejada Domínguez FJ, Ruíz Domínguez MR. Abordaje asistencial en el paciente en fase avanzada de enfermedad y familia. [Internet]. Enfermería Global; 2009(15):2-13.[fecha de acceso 10 de marzo de 2016]. Disponible en:

<http://revistas.um.es/eglobal/article/view/49551/47401>

10- Utor L, Guanter L, Codorniu N. Competencias enfermeras en cuidados paliativos [Internet]. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL); 2013:5-14. [fecha de acceso 1 de marzo de 2016]. Disponible en:

<http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5CMONOGRAFIA%203.pdf>

11- Arratibel MC, De Campo A, Carrera I, Chico Mt, Crespo JM, Eskisabel B et al. Guía de enfermería en cuidados paliativos. Donostia: Equipo consultor de cuidados paliativos; 5. [fecha de acceso 1 de marzo de 2016]. Disponible en:

http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/hd_publicaciones/es_hdon/adjuntos/GuiaCuidadosPaliativosC.pdf

12- Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida. [Internet]. Cataluña: Comité de Bioética de Cataluña; 2010. [fecha de acceso 28 de febrero de 2016]. Disponible en:

<http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/02/cbcfividaes.pdf>

13- Asociación Española contra el Cáncer. Aecc. [fecha de acceso 28 de febrero de 2016]. Disponible en:

<https://www.aecc.es/Paginas/PaginaPrincipal.aspx>

14- Asociación Derecho a Morir Dignamente. Eutanasia. [fecha de acceso 1 de marzo de 2016]. Disponible en:

<http://www.eutanasia.ws>

15- Herdman H. [et al.] Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación 2012-2014. NANDA International. Barcelona: Elsevier; 2013.

16- Johnson M. [et al.] Vínculos de NOC y NIC a NANDA - I y diagnósticos médicos: soporte para el razonamiento crítico y la calidad de los cuidados. 3ª ed. Barcelona: Elsevier; 2012.

17- Moorhead S. [et al.] Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC). 4ª ed. en español, traducción de la 5ª ed. en inglés. Barcelona: Elsevier; 2013.

18- Bulechek G.M. [et al.] Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). 5ª ed. en español, traducción de la 6ª en inglés. Barcelona: Elsevier; 2013.

19- Evaluación de la escalera analgésica de la OMS en su 20º aniversario. *Cancer Pain (Wisconsin)* 2006; 19 (1): 1-8.

20- Matoses Chirivella C, Rodríguez Lucena F, Sanz Tamargo G, Murcia López A, Morante Hernández M, Navarro Ruiz A. Administración de medicamentos por vía subcutánea en cuidados paliativos. *Alicante: Farm Hosp*; 2015;39(2):71-79.

21- Hernández Pérez B, López López C, García Rodríguez M. Vía subcutánea. Utilidad en el control de síntomas del paciente terminal. [base de datos en Internet] Madrid: Medifam; 2002; 12 (2): 104-110[fecha de acceso 1 de marzo de 2016]. Disponible en:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1131-57682002000200003

22- Soriano Fernández H, Rodenas García L, Moreno Escribano D, Roldán Castillo B, Castaño Moreno E, Palazón García E. Utilización de la Vía Subcutánea en Atención Primaria.[base de datos en Internet] *Clín Med*; 2009;2(8):426-433. [fecha de acceso 1de marzo de 2016]. Disponible en:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2009000300008

23- Gallardo Avilés R, Gamboa Antiñolo F. Uso de la vía subcutánea en cuidados paliativos [Internet]. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL); 2013(4). [fecha de acceso 1 de marzo de 2016]. Disponible en:

http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5Cmonografia_secpal_04.pdf

24- Millet Sampedro M, García Montes R. Utilización de la Vía Subcutánea en Cuidados Paliativos. [*base de datos en Internet*]. *Fisterra*; 2009 [actualizado 23 de Septiembre de 2013; fecha de acceso 5 de abril de 2016]. Disponible en:

<http://www.fisterra.com/guias-clinicas/utilizacion-via-subcutanea-cuidados-paliativos/#20527>

25- Conserjería de igualdad, salud y políticas sociales. Servicio Andaluz de Salud.[Internet]. Junta de Andalucía [actualizado 7 octubre 2014;comentado 28 abril 2016;fecha de acceso 28 de abril de 2016].

Disponible en:

http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentosAcc.asp?pagina=pr_desa_Innovacion5

26- Cuestionarios, test e índices de valoración en formato para uso clínico. Servicio Andaluz de Salud.[Internet] Conserjería de Salud. [fecha de acceso 26 de abril de 2016]. Disponible en:

http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=/servicioandaluzdesalud/contenidos/./contenidos/gestioncalidad/SobrecargaCuidador_Zarit.pdf

27- Gómez Ramos MJ, Gónzalez Valverde FM. El cuidador del paciente con demencia: aplicación del Índice de Esfuerzo del Cuidador. Rev Esp Geriatria Gerontol. 2004; 39:154-9.

28- Rodríguez Pérez M, Abreu Sánchez A, Barquero González A, León López R. Cuidadores de ancianos. Cuidar y ser cuidados. Nursing. 2006;24(1): 58-66.

29- Fuentelsaz C, Úbeda I, Roca M, García L, Pont A, López R, et al. Validation of a questionnaire to evaluate the quality of life of non professional caregivers of dependent patients. J Adv Nurs. 2001; 33: 548-54.

30- Álvarez Vélez MI, de Montalvo Jääskeläinen F, Universidad Pontificia Comillas. La familia ante la enfermedad. Madrid: Universidad Pontificia Comillas; 2010.

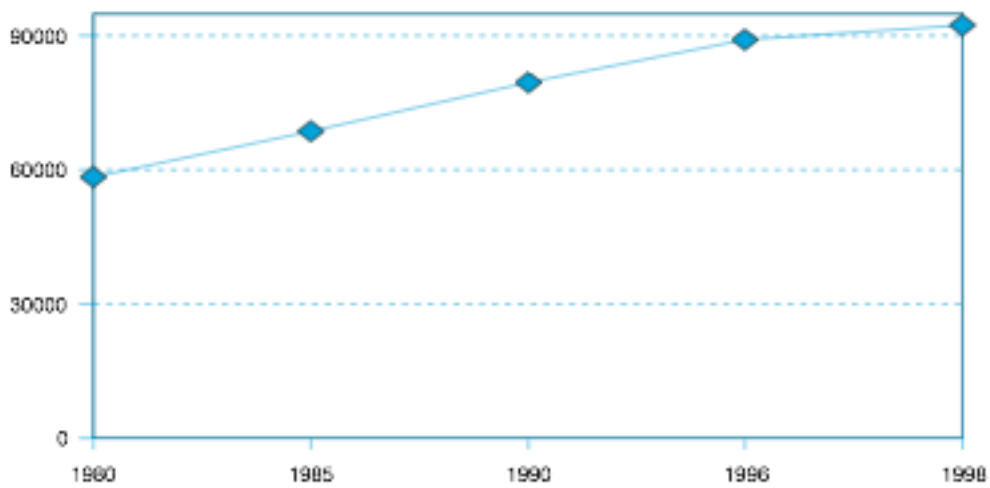
31- Rojas González M. Cuidar al que cuida: claves para el bienestar del que cuida a un ser querido. 1º ed. Madrid: Aguilar; 2006.

ANEXOS

Anexo 1

PLAN NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. BASES PARA SU DESARROLLO

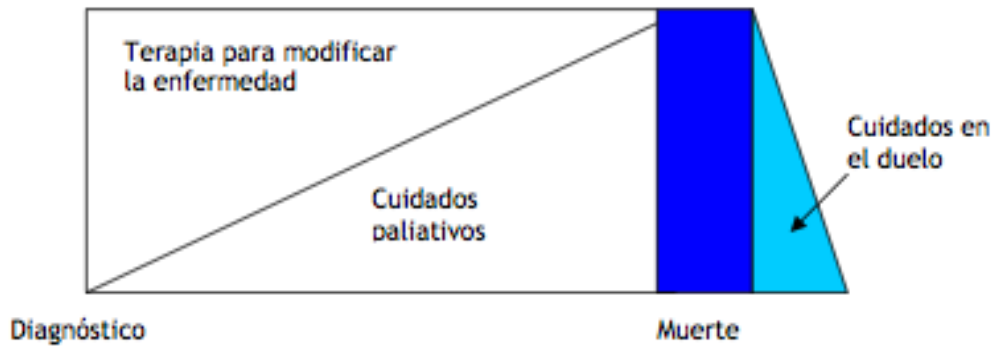
Figura 1. Evolución de la incidencia de muertes por cáncer en España



Fuente: Plan nacional de cuidados paliativos (3).

Anexo 2

Figura 1. Continuidad de los cuidados a los enfermos al final de la vida



Representación gráfica de los cuidados paliativos que muestra la atención a familiares durante todo el proceso, incluyendo el duelo. La terapia paliativa precisa de su incorporación en los cuidados de la persona incurable. Durante todo el proceso de la enfermedad, y tras su muerte necesita un soporte emocional y, en ocasiones, socioeconómico. (1,2)

Anexo 3

TRÍPTICO (elaboración propia)



OBJETIVOS:

- Formar a los cuidadores principales sobre los cuidados paliativos, el acompañamiento al final de la vida y el manejo del duelo.
- Educar en técnicas básicas de cuidados paliativos.
- Educar en la forma de administración de fármacos analgésicos.
- Prevenir el Síndrome del cuidador.

PROGRAMA DE ACTIVIDADES

Duración: Tres sesiones que se impartirán en tres jueves consecutivos en mayo, aula de docencia del Centro de Salud La Almozara. Las sesiones serán de 11.00h a 12:30 h.

1ª Sesión. Qué son los cuidados paliativos y conceptos básicos de fármacos analgésicos.

- Presentación del Programa.
- ¿Qué son, a quién van dirigidos y quién aplica los cuidados paliativos?
- Fármacos analgésicos

2ª Sesión. Educación de los cuidados paliativos básicos.

- Labor del cuidador en el acompañamiento al final de la vida.
 - Riesgo de padecer ansiedad o intranquilidad al tratar el tema de la muerte.
 - Necesidades psicológicas y sociales en pacientes oncológicos terminales.
 - Aparatos de ventilación mecánica.
 - Prevención las úlceras por presión (UPP) y las úlceras iatrogénicas.
- Técnicas:
1. Cambios posturales.
 2. Vía subcutánea
 3. Higiene e hidratación de la piel y mucosas.
 4. Alimentación.

3ª Sesión. Síndrome del cuidador.

-Test de Zarit e Índice de esfuerzo del cuidador.

-La sobrecarga de trabajo.

-El Síndrome del cuidador.



SU DIGNIDAD ES NUESTRO OBJETIVO



+

CENTRO DE SALUD

LA ALMOZARA

Avenida Autonomía, 5, 50003

La Almozara, Zaragoza

976 43 15 33

Programa de Educación para la Salud dirigido a cuidadores familiares de pacientes oncológicos paliativos.

PROGRAMA 2016

Anexo 4

HOJA DE EVALUACIÓN INICIAL (elaboración propia)

1ª Sesión. Qué son los cuidados paliativos y conceptos básicos de fármacos analgésicos.

1. Definición de cuidados paliativos.
2. Definición de Situación de Enfermedad terminal.
3. Qué es y para que sirve:
 - Sonda nasogástrica
 - Ventilación mecánica ¿Sabrías decir que dos tipos existen?
 - Definición de úlcera por presión, como se forman y enumerar distintas medidas de prevención
4. Qué es el Síndrome del Cuidador. En caso afirmativo, como se podría prevenir.
5. Enumere los efectos adversos más generales de los fármacos analgésicos utilizados en pacientes oncológicos.

Anexo 5

CUESTIONARIO DE ZARIT (25,26)

	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
Puntuación para cada respuesta*	1	2	3	4	5
1 ¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2 ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
3 Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4 ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5 ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6 ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que Ud. tiene con otros miembros de su familia?					
7 ¿Tiene miedo por el futuro de su familia?					
8 ¿Piensa que su familiar depende de usted?					
9 ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?					
10 ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
11 ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familia?					
12 Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?					
13 ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14 ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15 ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16 ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17 ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18 ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19 ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20 ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21 ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22 Globalmente ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					

* Escala de Zarit (Todos los ítems): Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 22 y 110 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en: "ausencia de sobrecarga" (≤ 46), "sobrecarga ligera" (47-55) y "sobrecarga intensa" (≥ 56). El estado de sobrecarga ligera se reconoce como un riesgo para generar sobrecarga intensa. El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbilidad del cuidador.

** Escala de Zarit Abreviada (sólo los 7 ítems marcados en gris). Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 7 y 35 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en: "ausencia de sobrecarga" (≤ 16) y "sobrecarga intensa" (≥ 17). El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbilidad del cuidador.

Anexo 6

ÍNDICE DE ESFUERZO DEL CUIDADOR (27)

¿Cuales de las siguientes situaciones son aplicables a usted como cuidador de ese paciente?	SI	NO
El sueño se turba (p.e. porque el paciente se sube y se baja de la cama o porque vagabundea por la noche).		
Esto es muy incómodo (p.e. porque ayudar al paciente me toma demasiado tiempo, o porque he de acudir desde muy lejos).		
Esto me somete a tensión física (p.e. a causa de tener que levantarme de la silla una y otra vez; se requiere esfuerzo o concentración).		
Esto es aprisionante (p.e. el ayudarle me reduce el tiempo libre o no me permite ir de visita).		
Hemos tenido que realizar reajustes en la familia (p.e. porque ayudar al enfermo ha roto la rutina; no hay intimidad).		
He tenido que realizar cambios en mis planes personales (p.e. he tenido que renunciar a un empleo o no he podido irme de vacaciones).		
Tengo que atender otras necesidades al mismo tiempo (p.e. de otros miembros de la familia).		
Ha habido trastornos emocionales (p.e. a causa de asuntos graves).		
Algún comportamiento del paciente es especialmente molesto (p.e. incontinencia de esfínteres, no recuerda las cosas, acusa a la gente de llevarse cosas).		
Es muy desagradable ver que el paciente ha cambiado tanto con respecto a como era antes (p.e. su personalidad ha cambiado).		
He tenido que realizar reajustes en el trabajo (p.e. a causa de tener que dedicar más tiempo al paciente).		
Es una carga económica.		
Me siento completamente abrumado (p.e. a causa de preocupación por el enfermo, o preocupación por cómo voy a manejar la situación).		
Puntuación total:		

Contabilizar las respuestas afirmativas ya que pueden indicar la necesidad de intervenir en esa área. Una puntuación mayor igual o superior a 7 indica diagnóstico de sobrecarga y un alto grado de estrés.

Anexo 7 .

ICUB 97. CUIDADOS REALIZADOS A LA PERSONA DEPENDIENTE. (28)

Necesidades Virginia Henderson	Si	No
Oxigenación Adecua las condiciones del hogar. Ayuda y/o practica rehabilitación respiratoria. Administra tratamiento.		
Nutrición Compra los alimentos Cocina los alimentos. Prepara una dieta especial. Da la comida. Alimenta por sonda.		
Eliminación Acompaña al lavabo. Pone la cuña. Cambia los pañales. Administra medicación/enemas para regular el tránsito intestinal.		
Movimiento Acompaña a servicios sanitarios. Ayuda a deambular dentro de casa o de cama a sillón. Practica cambios posturales.		
Descanso y sueño Vigila en sus horas de descanso. Administra medicación para dormir.r		
Vestirse y desvestirse Ayuda a escoger la ropa y el calzado adecuados. Ayuda a vestirse y desvestirse. Viste y lo desnuda.		
Termorregulación Adecua la temperatura del hogar. Vigila la temperatura corporal. Administra medicación para regular la temperatura.		
Aprender Le proporciona recursos para poder aprender. Le enseña cómo mejorar su salud y bienestar. Le enseña el manejo de su enfermedad.		

Necesidades Virginia Henderson	Si	No
<p>Higiene y protección de la piel Supervisa la higiene del enfermo y del hogar. Le realiza la higiene del cabello y/o pies. Le corta las uñas de los pies. Le realiza la higiene de la boca. Le realiza toda la higiene. Le previene las lesiones de la piel. Le cura las lesiones de la piel.</p>		
<p>Evitar peligros Adecua las condiciones del hogar. Le administra medicación. Lo vigila para que no se accidente. Supervisa la autoadministración de medicamentos.</p>		
<p>Comunicarse Hace de intermediario entre el enfermo y los sanitarios. Hace compañía. Es el depositario de las inquietudes del enfermo. Utiliza la comunicación no verbal con el enfermo.</p>		
<p>Vivir según sus creencias Le facilita vivir según sus creencias y valores.</p>		
<p>Trabajar y realizarse Le ayuda a distribuir su tiempo. Le administra recursos materiales. Toma decisiones por el enfermo.</p>		
<p>Recreación Le acompaña a pasear. Le proporciona entretenimiento. Le facilita poder realizar sus aficiones.</p>		

Anexo 8

ICUB 97. REPERCUSIONES DEL CUIDAR EN LOS CUIDADORES. (29)

	Si	No
Oxigenación Le falta aire. Fuma más. Ha comenzado a fumar.		
Nutrición Come a destiempo. Ha perdido el apetito. Tiene malas digestiones. Ha perdido / aumentado de peso. Bebe más alcohol.		
Eliminación Tiene alteraciones en el ritmo intestinal. Tiene alteraciones en el ritmo menstrual. Toma laxantes.		
Movimiento Practica menos actividad física. Se le hinchan los pies / piernas. Tiene dolor de espalda. Toma analgésicos para el dolor.		
Descanso y sueño Esta más cansado. Duerme / descansa menos. Se despierta a menudo. Toma medicación para dormir.		
Vestirse y desvestirse Tiene dificultades para vestirse como lo hacía habitualmente.		
Termorregulación Tiene dificultades para mantener una termorregulación eficaz.		
Comunicarse Come aparte del resto de la familia. Tiene menos relaciones sociales. Tiene dificultades para expresar sus sentimientos. Tiene alteraciones en la vida sexual. Se siente deprimido. Se siente impotente.		
Vivir según sus creencias Siente desinterés por su entorno. Han cambiado sus creencias y/o valores.		

	Si	No
Trabajar y realizarse Ha adaptado su trabajo fuera del hogar para cuidar. Ha abandonado su trabajo. Tiene dificultades para promocionarse laboralmente. Se ha alterado su vida familiar. Se ha reducido su economía.		
Recreación Tiene menos tiempo libre. Ha modificado sus actividades de ocio.		
Aprender Necesita conocimiento y/o habilidades para cuidar. Tiene dificultad para satisfacer su necesidad de aprender.		
Higiene y protección de la piel Dedicar menos tiempo al cuidado personal.		
Evitar peligros Realiza los controles periódicos de salud. Toma medicamentos. Toma medidas de autoprotección. Se siente ansioso y/o irritado.		

Anexo 9

TÉCNICAS PARA COMBATIR EL SÍNDROME DEL CUIDADOR. (30,31)

Claves para la intervención.

1. Reconozca que necesita ayuda.
2. Información y formación.
3. Independencia del paciente y saber decir NO.
4. No sentirse imprescindible, saber delegar.
5. Cuidar alimentación y horas de sueño.
6. No olvidarse de sí mismo ("El autosacrificio total" no tiene sentido).
7. Contacto con los amigos y familiares.
8. Tomarse también cada día 1 hora para uno mismo.
9. Expresar abiertamente las frustraciones, temores o resentimientos (el escape emocional siempre es beneficioso).
10. Planificar las actividades de la semana y del día (estableciendo prioridades y reconociendo que es imposible llegar a todo).
11. Apoyarse en los Centros de día, Residencia de respiro temporal, o Personal contratado de asistencia domiciliaria.

Anexo 10

HOJA DE EVALUACIÓN FINAL (elaboración propia)

1. Definición de cuidados paliativos.
2. Definición de Situación de Enfermedad terminal.
3. Qué es y para que sirve:
 - Sonda nasogástrica
 - Ventilación mecánica ¿Sabrías decir que dos tipos existen?
 - Definición de úlcera por presión, como se forman y enumerar distintas medidas de prevención
4. Qué es el Síndrome del Cuidador. En caso afirmativo, como se podría prevenir.
5. Enumere los efectos adversos más generales de los fármacos analgésicos utilizados en pacientes oncológicos.