



**Universidad**  
Zaragoza

# Trabajo Fin De Grado

Programa de Educación para la Salud dirigido  
a cuidadores principales de pacientes  
oncológicos terminales

Educational Health program for family  
caregivers of terminal oncologic patients

Autora

Laura González Cabeza

Directora

María Teresa Fernández Rodrigo

Facultad de Ciencias de la Salud

2019

# ÍNDICE

1. RESUMEN.....	2
2. ABSTRACT .....	3
3. INTRODUCCIÓN.....	4
4. OBJETIVOS .....	7
5. METODOLOGÍA.....	8
6. DESARROLLO .....	9
6.1. Análisis y priorización .....	9
6.2. Objetivos del programa .....	10
6.3. Población diana .....	11
6.4. Recursos .....	11
6.5. Estrategias.....	12
6.6. Actividades.....	12
6.7. Evaluación.....	18
7. CONCLUSIONES.....	20
8. BIBLIOGRAFÍA.....	21
9. ANEXOS .....	25

## 1. RESUMEN

**Introducción:** Los procesos oncológicos terminales precisan de una buena atención paliativa. Los cuidados paliativos en el domicilio son la mejor forma de asegurar unos procesos de muerte y duelo dignos, tanto para el paciente como para su familia y su cuidador principal.

Por ello, el cuidador principal debe considerarse a la vez un recurso y un objetivo terapéutico. Las intervenciones dirigidas a aumentar su nivel de conocimientos y de herramientas psicológicas de afrontamiento de la nueva situación forman parte de una estrategia de prevención de la sobrecarga y la claudicación familiar, a la vez que harán aumentar la calidad de vida del paciente y su familia.

**Objetivo:** Desarrollar un programa de educación para la salud dirigido al cuidador principal del paciente oncológico terminal en el domicilio.

**Metodología:** Se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica en bases de datos como PubMed, ScienceDirect, Cuiden o Scielo, utilizando también libros y otro tipo de publicaciones científicas.

Tras recoger la evidencia, se ha elaborado un Programa de Educación para la Salud dirigido a cuidadores principales de pacientes terminales oncológicos.

**Conclusiones:** A nivel social existe una falta de educación en cuidados paliativos importante, que puede suponer una situación de sobrecarga y de pérdida de salud para los cuidadores principales. La actuación desde enfermería con los mismos, valorando y atendiendo a sus necesidades es fundamental, así como el desarrollo de estrategias de prevención de la sobrecarga. Por ello, el programa de educación propuesto supone una herramienta para mejorar la calidad de vida del paciente oncológico terminal y su entorno familiar.

**Palabras clave:** "Cuidados paliativos", "Cuidados al final de la vida" "Cuidador principal", "Paciente oncológico", "Sobrecarga", "Escala de Zarit".

## 2. ABSTRACT

**Introduction:** Terminal oncologic processes precise a good palliative attention. Palliative care at home is the best way to ensure decent death and grieving processes, just as much for the patient as for his family and caregiver.

Therefore, the family caregiver must be considered at the same time as a resource and a therapeutic object. The interventions aimed to increase their level of knowledge and coping psychological strategies make part of a prevention strategy of overburden and family claudication, making both patient and his family's quality of life increase at the same time.

**Main objective:** To develop an educational health program for family caregivers of terminal oncologic patients at home.

**Methods:** A bibliographic revision in databases as Pubmed, ScienceDirect, Cuiden or Scielo was performed, using also books and other types of scientific publications.

After gathering the evidence, an educational health program for family caregivers of terminal oncologic patients was drawn up.

**Conclusions:** It exists, at a social level an important lack of education in palliative care, that can involve an overburden and loss of health situation for family caregivers. The nursing action with them, evaluating and attending their needs is essential, as well as the development of overburden prevention strategies. Thus, the educational program suggested implies an instrument to improve oncologic patient's quality of life and his family environment's too.

**Keywords:** "Palliative care", "End of life care", "Family caregiver", "Oncologic patient", "Overburden", "Zarit scale".

### 3. INTRODUCCIÓN

En el año 2017, el cáncer fue la 2ª causa de muerte, por detrás de las enfermedades del sistema circulatorio. Fueron en torno a 113.000 las defunciones por causa cancerígena, representando un 26,7% sobre el total de defunciones.<sup>1</sup>

Pese a los grandes avances que se han dado en torno al tratamiento específico del cáncer, sigue siendo alta la incidencia de procesos de enfermedad oncológica incurables o con muy mal pronóstico. Esto pone en evidencia la necesidad de un abordaje más completo de estos, que solo se puede conseguir a través de los denominados cuidados paliativos. Según un informe de la SECPAL, se calcula que el 60% de los pacientes fallecidos por cáncer necesitan seguimiento por parte de un equipo de cuidados paliativos.<sup>2</sup>

Se definen los cuidados paliativos como aquellos cuidados, tratamientos médicos y tratamientos farmacológicos que se proporcionan a los enfermos que se encuentran en etapa avanzada de una enfermedad terminal, con un objetivo que no es curativo, sino de mejorar su calidad de vida y conseguir la ausencia de dolor. En torno a este objetivo, la OMS aclara en su definición, que la consecución de esa mejoría de la calidad de vida debe darse mediante “el control de los síntomas físicos, psíquicos, las necesidades espirituales y sociales de los pacientes”<sup>3, 4</sup>

En cierto sentido, hacer cuidados paliativos es ofrecer lo más básico del concepto de cuidar, es decir, se trata de que las necesidades del paciente estén cubiertas con independencia de donde esté siendo cuidado, bien en casa o en el hospital.<sup>5</sup>

La organización actual de los cuidados paliativos implica un sistema complejo de relaciones entre distintos servicios, que pone en evidencia grandes diferencias entre los cuidados intrahospitalarios y los recibidos en atención primaria. (Anexo 1)

Excepto en caso de complicación importante del proceso oncológico, es en el equipo de atención primaria donde se prestan los cuidados paliativos y se gestiona el acceso a los recursos terapéuticos y asistenciales atendiendo a las necesidades del paciente.<sup>5, 6</sup>

En el ámbito domiciliario, existen los equipos de soporte a la atención domiciliaria (ESAD). El ESAD es una unidad multidisciplinar de apoyo al EAP para la atención domiciliaria de pacientes con enfermedad crónica avanzada o terminal que presentan una dificultad importante para desplazarse al Centro de Salud. Su intervención debe estar limitada a los pacientes con situaciones clínicas complejas. <sup>5, 6, 7</sup>

Sin embargo, aunque existan medidas de soporte al paciente oncológico, la responsabilidad del cuidado de estas personas recae, por norma general, en su cuidador principal. <sup>8</sup>

En cualquier proceso asistencial, tanto la familia como el cuidador principal deben ser, junto al paciente, objetivo terapéutico. Esta afirmación cobra especial relevancia en el caso de los cuidados paliativos, ya que se debe tener en cuenta que la vivencia de una enfermedad oncológica, sobre todo en un proceso paliativo, es una situación límite, tanto para el paciente como para la familia. <sup>9,10</sup>

El cuidador principal está sometido a una carga física y psicoafectiva derivada de las responsabilidades y actividades del cuidado, de la vivencia continua del sufrimiento del enfermo, de los sentimientos propios respecto a la pérdida. Además, todas las esferas de su vida se ven afectadas. Esto supone un alto riesgo de sufrir una sobrecarga que puede incapacitarlos para cuidar y que afecta a su salud, tanto física como mental. El concepto de sobrecarga del cuidador supone la percepción de un cambio importante en su salud, vida social y personal, y situación económica. <sup>11, 12, 13</sup> (Anexo 2)

En estas situaciones de sobrecarga es muy frecuente el desarrollo de trastornos psiquiátricos como son la ansiedad y la depresión, o trastornos del sueño. Esto puede originar una situación de claudicación familiar que conlleve un reingreso innecesario del paciente. <sup>13, 14</sup>

Se ha observado que la sobrecarga que sufren estas personas y el desarrollo de trastornos de este tipo está relacionado con la importante falta de conocimientos en cuidados al paciente terminal que se da a nivel social, así como la escasez de recursos. <sup>15, 16</sup>

No solo debe ser tarea del equipo de profesionales de la salud el velar por una mejora de la calidad de vida de los pacientes, sino de todas aquellas personas que ven afectada su salud de manera secundaria a esa situación, haciendo especial hincapié en la familia y las personas que se ocupan de su cuidado en el ámbito domiciliario. La estrategia en cuidados paliativos del SNS plantea un "modelo de atención integral a los pacientes y sus familiares, interdisciplinar, basado en la colaboración entre niveles asistenciales y en la accesibilidad en los distintos territorios o áreas sanitarias". Añade como objetivo clave de la atención paliativa la valoración integral de la familia. <sup>17</sup>

Es importante la creación de estrategias de prevención de esta situación de sobrecarga, la detección de necesidades de cuidados en torno a la figura del cuidador principal a través de la utilización de los diagnósticos NANDA enfermeros.

Es evidente el gran desconocimiento que existe a nivel social acerca de temas tan importantes para favorecer una muerte digna como son la ausencia de dolor, el manejo correcto de los síntomas asociados a un proceso paliativo, la comunicación interfamiliar, o la vivencia de un proceso de duelo sano.

Todo esto pone de manifiesto la importancia de proporcionar una buena educación en cuidados paliativos desde la intervención enfermera en atención domiciliaria. Que el propio paciente y su unidad familiar tenga conocimientos sobre el control de los síntomas, el manejo del dolor o la comunicación terapéutica en situación terminal contribuirá notablemente a una mejora de la calidad de vida de esas personas, y además mejorará la situación de salud del cuidador. <sup>13</sup>

Se considera fundamental un abordaje interdisciplinar de estos pacientes, que incorpore la valoración integral de sus necesidades y las de su cuidador principal, así como un deber del profesional de enfermería proporcionar apoyo y una serie de estrategias de afrontamiento de la situación a los cuidadores principales de pacientes oncológicos terminales.

## 4. OBJETIVOS

### Objetivo general:

Desarrollar un Programa de Educación para la Salud dirigido al cuidador principal del paciente oncológico terminal en el domicilio.

### Objetivos específicos:

- Planificar actuaciones educativas y de apoyo estandarizadas destinadas al cuidador principal y entorno familiar del paciente.
- Planear la evaluación del programa de salud planteado mediante el uso de indicadores de resultados.
- Valorar la intervención enfermera en la mejora de la calidad de vida de pacientes oncológicos y sus cuidadores.

## 5. METODOLOGÍA

Para el desarrollo de este trabajo, se ha llevado a cabo una búsqueda bibliográfica para la actualización acerca de la situación de los cuidados paliativos en pacientes oncológicos y la sobrecarga del cuidador familiar.

Esta búsqueda se ha realizado utilizando como herramienta las diferentes bases de datos: Pubmed, Cuiden Plus, Scielo y ScienceDirect.

Las palabras clave utilizadas fueron "Cuidados paliativos", "Cuidados al final de la vida", "Cuidador principal", "Sobrecarga", "Paciente oncológico", y "Escala de Zarit".

Se establecieron como límites para la búsqueda el idioma (castellano e inglés) y el año de publicación (a partir de 2005).

Además, se utilizaron otros recursos, como páginas web oficiales, libros, guías de práctica clínica, revistas y otros materiales de consulta.

En cuanto a los criterios de selección, se han usado aquellas publicaciones que tienen mayor grado de evidencia científica, así como los más comprensibles por su buena adecuación del lenguaje.

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

Bases de datos	Artículos encontrados	Artículos seleccionados	Palabras clave
<b>Cuiden Plus</b>	6	1	"cuidados paliativos" AND "paciente oncológico" AND "cuidador principal"
<b>Science Direct</b>	15	2	"palliative care" AND "oncology patients" AND "family caregiver"
<b>Pubmed</b>	13	5	"palliative care" AND "family caregiver" AND "oncology"
<b>Scielo</b>	17	3	("sobrecarga" AND "cuidador principal" AND "sedación paliativa") OR "escala de Zarit"

## 6. DESARROLLO

### 6.1. Análisis y priorización

Los pacientes oncológicos en fase terminal que están en el domicilio son personas dependientes que requieren una atención permanente, ya que no cuentan con la suficiente autonomía para las actividades básicas de la vida diaria (ABVD).

La responsabilidad de esta atención recae sobre el cuidador principal, que para el cuidado del paciente en el domicilio asume una serie de tareas, como son ayudarles a levantarse, moverse, cuidar su higiene personal y su alimentación, o la administración de la medicación prescrita. Además, realiza la labor de acompañamiento y vigilancia, y atiende los aspectos emocionales del enfermo. <sup>11</sup>

En España, el perfil del cuidador principal de personas dependientes es el de una mujer de mediana edad, casada, y que además se encuentra en situación de desempleo. <sup>18, 19</sup> (Anexo 3)

La decisión de una persona de dedicarse completamente al cuidado de un enfermo terminal trae consigo importantes consecuencias. Además de personales, ya que esto supone una renuncia a desarrollar un proyecto de vida personal, de carácter social, ya que esta atención continuada, que obliga al cuidador a estar vigilante en todo momento, puede traducirse en una renuncia a llevar una vida social normal. Muchas veces el cuidador se encierra en el domicilio e incluso se producen situaciones de abandono a sus amistades, o incapacidad para realizar actividades recreativas. Por otro lado, esta decisión tendrá también consecuencias profesionales y económicas, ya que la persona que asume esos cuidados, la mayoría mujeres, ve interrumpido el desarrollo de su vida profesional, perdiendo en muchos casos una de las fuentes de ingresos familiares. Todos estos condicionantes personales y materiales, junto con otros, afectan a la unidad familiar y sobre todo al cuidador principal, que puede llegar a soportar altos niveles de estrés. (Anexo 4)

Por ello, se ha creado un programa estandarizado, para el desarrollo del cual se deberá valorar de manera integral tanto la situación concreta de cada paciente, como de su cuidador principal, y también el entorno en el que se desarrolla esa relación de cuidado.

Es fundamental el conocimiento del genograma vital, el funcionamiento y dinámica familiar, la experiencia personal previa ante situaciones similares o de crisis de diversa índole. También debemos valorar cuales son los recursos de apoyo disponibles, tanto humanos como materiales, lo que se hará en coordinación con la trabajadora social.

El programa se va a centrar en los siguientes diagnósticos NANDA de enfermería, que se detectan tanto en el paciente como en la persona encargada de su cuidado:

- 00148. Temor
- 00146. Ansiedad
- 00061. Cansancio en el desempeño del rol del cuidador
- 00126. Conocimientos deficientes <sup>20</sup>

Tras una valoración integral individual tomando como referencia estos diagnósticos, la actuación programada se individualizará, adaptando a cada caso el desarrollo de las sesiones planteadas.

## 6.2. Objetivos del programa

### Objetivo general:

Mejorar la calidad de vida de los cuidadores principales de los pacientes oncológicos terminales.

### Objetivos específicos:

- Aportar conocimientos y herramientas sobre el manejo de la enfermedad terminal y el alivio del dolor del paciente oncológico.
- Reducir la ansiedad y temor del cuidador principal.
- Reducir la puntuación de sobrecarga del cuidador al menos en 5 puntos en la escala de Zarit. <sup>21</sup>

### 6.3. Población diana

Por todo ello, este programa de salud va dirigido a los cuidadores principales y familiares de pacientes oncológicos terminales que precisan cuidados paliativos en su domicilio.

### 6.4. Recursos

Para el desarrollo de este programa, serán necesarios los siguientes recursos humanos:

- Enfermera ESAD
- Psicólogo
- Trabajadora social

También se utilizarán algunos recursos materiales:

- Folletos informativos proporcionados al cuidador
- Fotocopias con la escala de Zarit
- Un cuaderno pequeño
- Un par de bolígrafos

RECURSOS	UNIDADES	PRECIO/UNIDAD	PRESUPUESTO
Enfermera	1 (10 horas)	15 €/hora	150 €
Psicólogo	1 (1 hora y 30 min)	18 €/hora	27 €
Trab. social	1 (1 hora)	15 €/hora	15 €
Fotocopias escala	3	0,10 €	0,30 €
Fotocopias cuidador	10	0,10 €	1 €
Bolígrafos	2	0,25 €	0,50 €
Cuaderno pequeño	1	2 €	2 €
<b>PRESUPUESTO TOTAL</b>			<b>195,70 €</b>

Por último, se utilizará como material inventariable una pizarra pequeña y rotuladores de pizarra.

## 6.5. Estrategias

El programa tendrá un desarrollo multidisciplinar dentro del funcionamiento normal del ESAD, con la implicación del médico, y el profesional de enfermería, aprovechando las visitas semanales de la enfermera del ESAD al domicilio para llevar a cabo la educación sanitaria.

Además, se contará con la disponibilidad de un psicólogo de atención primaria, y de la trabajadora social correspondiente según zona.

La captación se realizará de manera automática, en coordinación con la secretaria de la UCP hospitalaria correspondiente, que al alta activará la entrada la unidad de atención domiciliaria (ESAD).

Se realizarán una serie de sesiones domiciliarias en las que se aportarán conocimientos prácticos al cuidador principal, en algunas de ellas en interacción con el resto de familiares.

## 6.6. Actividades

1. Primera visita: toma de contacto, identificación del cuidador principal y valoración integral. Se realizará con él la escala de Zarit.<sup>21</sup> Se debe avisar previamente por teléfono de que se va a acudir, y se pedirá que, de ser posible, estén presentes al menos un par de personas de la unidad familiar, a las que se explicará muy brevemente cual va a ser la metodología del programa.<sup>9</sup> (Anexo 5)

En esta sesión se explicará que la trabajadora social acudirá al domicilio para valorar los recursos, y además se aportará a los familiares un pen-drive con unos documentos audiovisuales explicativos de algunas técnicas sencillas, para que el cuidador principal los vea y pueda ir aprendiéndolas. También se entregará un cuaderno pequeño, en el que se le pedirá que anote aquellas dudas que le surjan sobre las mismas. (Anexo 6)

2. Una vez iniciado el programa, se plantean 4 sesiones domiciliarias, que responderán a las necesidades y diagnósticos encontrados:

- Sesión 1: control del dolor y necesidades básicas del paciente: alimentación, cuidado de la piel y boca, y movilización.
- Sesión 2: manejo de la ansiedad y los temores principales del cuidador.
- Sesión 3: Manejo del duelo.
- Sesión 4: Implicación unidad familiar.

### **SESIÓN 1: Manejo del dolor y síntomas del paciente oncológico**

Carta descriptiva:

<b>Sesión 1: Manejo del dolor y síntomas del paciente oncológico</b>	
<b>Objetivos</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Educar en la administración correcta de la pauta de analgesia.</li> <li>2. Mejorar la actuación del cuidador principal en el control de la dieta, la movilización, y los cuidados de la piel y boca.</li> </ol>
<b>Metodología</b>	<p>Exposición y anotación de dudas.</p> <p>Pequeña explicación sobre técnicas de cuidado con toma de apuntes.</p> <p>Elaboración de check-list de tareas más importantes.</p> <p>Vídeos.</p>
<b>Descripción actividad</b>	<p>Análisis de los conocimientos previos y las dudas en cuanto a las técnicas de cuidados básicos del paciente.</p> <p>Explicación de las técnicas y anotación de los puntos clave de cada procedimiento (se entregarán unas hojas explicativas) y se realizará un ejemplo práctico, pero favoreciendo que el cuidador elabore sus propios resúmenes.</p> <p>Corrección de fallos y anotación de los mismos.</p>

<b>Recursos humanos</b>	Enfermera ESAD.
<b>Recursos materiales</b>	Fotocopias, cuaderno y un bolígrafo.
<b>Lugar</b>	Domicilio del paciente.
<b>Duración</b>	60 min.

Desarrollo de la sesión:

Durante esta sesión se enseñará al cuidador los tipos de analgesia, así como la administración de medicación a través de la palomilla subcutánea, y cómo se debe cargar de manera correcta la medicación en la jeringa. <sup>22</sup>

Se explicará también como deben realizarse correctamente las curas y revisiones de la zona de punción. Si el cuidador quiere, se le animará a que realice la cura y se aportará el material para las mismas. Se realizará un ejemplo práctico que ayude al cuidador a su mejor comprensión.

Se enseñarán también conocimientos básicos sobre el cuidado de la piel y la prevención de úlceras, y las recomendaciones principales de nutrición del paciente. (Anexo 7) (Anexo 8)

Previamente, se habrán aportado a los familiares en un pendrive una serie de vídeos explicativos de las técnicas más importantes: cuidados de la boca, aseo en cama, higiene de los ojos y oídos, cambio de pañal. Se explicará que se deben ver y hacer anotaciones propias de los procedimientos, con el fin de crear una rutina y asimilar los hábitos, así como preguntar las dudas al personal de enfermería en las visitas. (Anexo 5)

Al comienzo de la sesión se aportará al cuidador el material de soporte y folios, ya que se trata de mucha información que es imposible de retener. Lo ideal es animarle a que tome sus propios apuntes de aquello que le estamos explicando para que pueda entenderlo mejor, así como a hacer sus propios esquemas o resúmenes, organizando las tareas según importancia, intentando resaltar lo básico para no olvidarlo, algo que hará que se sienta más seguro con lo que hace.

## **SESIÓN 2: Manejo de la ansiedad y temor**

Carta descriptiva:

<b>Sesión 2: Manejo de la ansiedad y temor</b>	
<b>Objetivo</b>	Dotar de estrategias para el manejo de la ansiedad y los temores del cuidador principal.
<b>Metodología</b>	Conversación con escucha activa. Explicaciones técnicas. Dudas o inquietudes.
<b>Descripción actividad</b>	Hablar sobre qué es la ansiedad y por qué se produce. Explicación de estrategias de afrontamiento de la ansiedad. Explicación de técnicas para el afrontamiento de los miedos.
<b>Recursos humanos</b>	Enfermera ESAD.
<b>Recursos materiales</b>	Cuaderno y un bolígrafo, pizarra pequeña.
<b>Lugar</b>	Domicilio del paciente.
<b>Duración</b>	60 min.

Desarrollo de la sesión:

Se comenzará la sesión con una breve conversación en la que se planteará al cuidador la siguiente pregunta: ¿cree que su estado de ánimo, sus miedos o inseguridades repercuten en el estado de salud del paciente? ¿Y en la suya propia? Si la respuesta es sí, se animará a reflexionar brevemente sobre cómo lo hace.

Durante esta sesión, se explicará al cuidador lo que es la ansiedad, qué síntomas la caracterizan, y que implicaciones negativas tiene su aparición.

Se enseñará la realización de distintos tipos de ejercicios de relajación, aportando una hoja de ruta y explicando la importancia de practicar la técnica todos los días. <sup>23</sup> (Anexo 9)

Si la persona expresa sufrir de ansiedad, se le animará a hacer una lista con las situaciones que le producen ansiedad, y practicar la técnica gradual. <sup>23</sup> (Anexo 10)

Se hablará también de los miedos que tiene en torno al proceso de muerte y los cuidados que tiene que administrar. Se le hará escribirlos en una pizarra por medio de palabras clave, y tras esto se explicará y se practicará con el la técnica de racionalización del miedo y de interrupción del pensamiento.<sup>23</sup>

Al acabar la sesión, se animará al cuidador a que borre los miedos de la pizarra, deshaciéndose de manera simbólica de ellos.

### **SESIÓN 3: Manejo del duelo**

Carta descriptiva:

<b>Sesión 3: Manejo del duelo</b>	
<b>Objetivo</b>	Proporcionar estrategias para el manejo del duelo.
<b>Metodología</b>	Verbalización de sensaciones en torno a la enfermedad.
<b>Descripción actividad</b>	Se conversará con el psicólogo acerca de los sentimientos de pérdida, las sensaciones percibidas.
<b>Recursos humanos</b>	Enfermera ESAD, psicólogo.
<b>Recursos materiales</b>	Cuaderno y un bolígrafo.
<b>Lugar</b>	Domicilio del paciente.
<b>Duración</b>	90 min.

Desarrollo de la sesión:

Mediante la escucha activa y las estrategias necesarias, el psicólogo ayudará al cuidador a verbalizar el duelo que sufre y a identificar sus fases, enseñándole ejercicios y estrategias que le permitan avanzar en su proceso de duelo.

Además, se realizará con la enfermera una pequeña evaluación de los ejercicios pautados para el control de la ansiedad y temor. El cuidador podrá exponerle las dudas principales sobre los mismos al psicólogo.

#### **SESIÓN 4: Implicación de la unidad familiar y reparto de tareas**

Carta descriptiva:

<b>Sesión 4: IMPLICACIÓN UNIDAD FAMILIAR</b>	
<b>Objetivo</b>	Implicación de otros miembros de la unidad familiar en el cuidado del paciente.
<b>Metodología</b>	Explicación y reparto de tareas. Distribución del descanso.
<b>Descripción actividad</b>	El cuidador principal explica al resto de familiares las tareas más importantes, verbalizando la ayuda necesaria.  Los familiares deben implicarse repartiéndose algunas horas de cada día de la semana para permitir el descanso del cuidador.
<b>Recursos humanos</b>	Enfermera ESAD.
<b>Recursos materiales</b>	Fotocopias, cuaderno y un bolígrafo.
<b>Lugar</b>	Domicilio del paciente.
<b>Duración</b>	60 min.

Desarrollo de la sesión:

En la primera parte de la sesión, a modo de repaso, el cuidador explicará a sus familiares lo aprendido a lo largo de estas semanas, realizando con ellos las técnicas que prefiera, como por ejemplo la administración de la medicación y la revisión de la piel.

Más tarde, mediante el diálogo, se animará al cuidador a que exprese cuáles son las tareas que le resultan más difíciles o que es incapaz de realizar.

Los familiares deben intentar repartirse estas tareas, implicándose también en el cuidado del enfermo.

Además, se establecerá una planificación de descanso para el cuidador, como mínimo de dos horas al día. Según los horarios del familiar, podrá ser la hora de la comida, un día entero del fin de semana, o las horas oportunas según la disponibilidad. Lo principal es que el cuidador pueda disfrutar también de un tiempo para él, para disfrutar de las actividades que realizaba antes o de otras, disminuyendo así el estrés y por lo tanto la sobrecarga del cuidador.<sup>9</sup>

Se realizará en unas tablas, los horarios establecidos de descanso y el reparto de tareas, que serán firmadas por todos los familiares. (Anexo 11)

### **Cronograma de Gantt**

	SEMANA 1	SEMANA 2	SEMANA 3	SEMANA 4	SEMANA 5	SEMANA 6
Llamada a familiares	[Barra azul que cubre toda la fila]					
Valoración enfermería	[Barra azul que cubre SEMANA 1 y SEMANA 2]					
Val. trabajadora social	[Barra azul que cubre SEMANA 1 y SEMANA 2]					
Sesión 1		[Barra azul que cubre SEMANA 2]				
Sesión 2			[Barra azul que cubre SEMANA 3]			
Sesión 3			[Barra azul que cubre SEMANA 3]			
Sesión 4				[Barra azul que cubre SEMANA 4]		
Evaluación			[Barra azul que cubre SEMANA 3]	[Barra azul que cubre SEMANA 4]		[Barra azul que cubre SEMANA 6]

### 6.7. Evaluación

La evaluación del aprendizaje del cuidador será continua, aprovechando las sesiones para recordar y preguntar sobre la realización de técnicas ya enseñadas. Tras la última sesión, se realizarán a familiares y cuidador principal una serie de preguntas sobre las técnicas de cuidado, con el fin de evaluar lo que han aprendido.

Al final de todas las sesiones, el enfermero contará con un cuestionario propio en el que apuntar las dudas no resueltas, potenciales cambios y carencias, con el fin de ir adaptando el programa según la propia experiencia. (Anexo 12)

El programa finalizará tras dos semanas de la última sesión, fecha en la que con el fin de evaluar la evolución de la situación de sobrecarga, se realizará de nuevo al cuidador la escala de Zarit, permitiendo así un análisis comparativo pre-post del resultado obtenido.

Además de medir la sobrecarga, atendiendo a los diagnósticos que presente utilizaremos los siguientes indicadores de resultados <sup>24</sup>:

- El cuidador utiliza técnicas de relajación para reducir el miedo.
- El cuidador refiere disminución de la duración de los episodios de ansiedad.

Por último, como indicador de proceso, tras el fallecimiento del familiar se realizará al cuidador principal una entrevista en la que se medirá de manera subjetiva el grado de satisfacción con el nivel de aprendizaje y el contenido de cada sesión.

## 7. CONCLUSIONES

- A pesar de la necesidad de cuidados paliativos que existe a nivel social, se ha observado que existe una falta de educación en los mismos, que a su vez supone gran sobrecarga y problemas de salud para el cuidador principal.
- La atención ofrecida por el profesional de enfermería en el domicilio debe incluir al cuidador familiar como persona necesitada de cuidados, no únicamente como recurso, valorando y atendiendo sus necesidades, y desarrollando estrategias de prevención de la sobrecarga del mismo.
- El programa de educación elaborado permite aportar conocimientos y habilidades para el manejo de los procesos de muerte, así como las estrategias de afrontamiento que permitan un proceso de duelo sano. Por lo tanto, es una herramienta para conseguir importantes mejoras de la calidad de vida no solo de los pacientes oncológicos terminales, sino también de sus cuidadores principales y entorno familiar más cercano.

## 8. BIBLIOGRAFÍA

1. INE [Internet]. Madrid: INEbase; 2018 [acceso 21 de febrero de 2019]. Estadística de defunciones según la causa de muerte. Disponible en: [http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica\\_C&cid=1254736176780&menu=ultiDatos&idp=1254735573175](http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176780&menu=ultiDatos&idp=1254735573175)
2. SECPAL. Nota de prensa: Día Mundial de los Cuidados Paliativos 2015 [Internet] 2015 [acceso 2 de marzo de 2019]. Disponible en: [http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5Cnota\\_paliativos\\_visibles%2009-10-15.pdf](http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5Cnota_paliativos_visibles%2009-10-15.pdf)
3. Cuadra Romero RF; Pérez Solís P. Conversación(es) sobre paliativos. RqR [Internet] 2018 [acceso 27 de marzo de 2019]; 6(4): 25-33. Disponible en: <http://www.seapaonline.org/UserFiles/File/Revistas/Otono2018/Paliativos.pdf>
4. OMS. [Internet]. Ginebra: OMS; 2018 [acceso 22 de marzo de 2019] Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/factsheets/detail/palliative-care>
5. Ministerio de Sanidad y Política Social. Unidad de cuidados paliativos, estándares y recomendaciones [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social; 2009 [acceso 21 de marzo de 2019]. Disponible en: [https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/cuidados\\_paliativos.pdf](https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/cuidados_paliativos.pdf)
6. Gobierno de Aragón. [Internet]. Zaragoza: Gobierno de Aragón; 2019 [acceso 22 de abril de 2019]. Atención sociosanitaria. Disponible en: [http://www.aragon.es/DepartamentosOrganismosPublicos/OOAA/ServicioAragonesSalud/AreasTematicas/InformacionCiudadano\\_DerechosDeberes/ci.04\\_atencion\\_sociosanitaria.detalleDepartamento?channelSelected=5b39dd2a38e2b210VgnVCM100000450a15acRCRD](http://www.aragon.es/DepartamentosOrganismosPublicos/OOAA/ServicioAragonesSalud/AreasTematicas/InformacionCiudadano_DerechosDeberes/ci.04_atencion_sociosanitaria.detalleDepartamento?channelSelected=5b39dd2a38e2b210VgnVCM100000450a15acRCRD)
7. Amorín Calzada MJ. Programa de Cuidados Paliativos de Aragón [Internet] Zaragoza: Dep Salud y Consumo; 2009 [acceso 12 de abril de 2019]. Disponible en:

<http://www.samfycaragon.es/app/download/23446793/PROGRAMA+CUIDA+DOS+PALIATIVOS+ARAGON+2009.pdf>

8. Monge-García V, Quero- Rufián A, Montoya Juárez R, Hueso Montoro C. Factores de protección en la sobrecarga de los cuidadores informales en un entorno rural. Rev. Enfermería Comunitaria 2018, 14.

9. Gómez Sancho M. director. Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales. Las Palmas: Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitaria; 1994.

10. SECPAL. Guía de Cuidados Paliativos [Internet]. Madrid. SECPAL. [acceso 30 de marzo de 2019]. Disponible en: <http://www.secpal.com//Documentos/Paginas/guiacp.pdf>

11. López Gil MJ, Orueta Sánchez R, Gómez Caro S, Sánchez Oropesa A, Carmona de la Morena J, Alonso Moreno FJ. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. Rev Clin Med Fam [Internet] 2009 [acceso 30 de abril de 2019] 2 (7): 332-334. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/albacete/v2n7/original3.pdf>

12. Alfaro-Ramírez del Castillo OI, Morales Vigil T, Vázquez Pineda F, Sánchez Román S, Ramos del Río B, Guevara López U. Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. Rev Med Inst Mex Seguro Soc [Internet] 2008 [acceso 1 de abril de 2019]; 46 (5): 485-494. Disponible en: <https://www.redalyc.org/html/4577/457745523005/>

13. Muñoz Cobos F, Espinosa Almendro JM, Portillo Strempell J, Benítez del Rosario MA. Cuidados paliativos: Atención a la familia. Atención primaria [Internet] 2002 [acceso 19 de marzo de 2019]; 30 (9): 576-580. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-pdf-13040178>

14. Cuevas D, Gallud J, Soler P, Rosado N, Martínez JR, Cibanal L, et al. Guía de atención a las personas cuidadoras familiares en el ámbito sanitario [Internet]. Valencia: Conselleria de Sanitat; 2014 [acceso 3 de marzo de 2019]. Disponible en:

[http://www.san.gva.es/documents/156344/0/Guia\\_de\\_atencion\\_a\\_las\\_personas\\_cuidadoras\\_familiares\\_en\\_el\\_ambito-sanitario.pdf](http://www.san.gva.es/documents/156344/0/Guia_de_atencion_a_las_personas_cuidadoras_familiares_en_el_ambito-sanitario.pdf)

15. Ullrich A, Ascherfeld L, Marx G, Bokemeyer C, Bergelt C, Oechsle K. Quality of life, psychological burden, needs, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients. *MC Palliat Care* [Internet] 2017 [acceso 20 de abril de 2019]; 6 (31): 1-10. Disponible en:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5424283/>

16. Hudson P, Payne S. Family caregivers and palliative care: Current status and agenda for the future. *J Palliat Med*. 2011; 14: 864–869.

17. Ministerio de Sanidad, Política social e Igualdad. Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política social e Igualdad; 2011 [acceso 28 de febrero de 2019]. Disponible en:

<https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>

18. Blanco I, Librada S, Rocafort J, Cabo R, Galea T, Alonso M. Perfil del cuidador principal del enfermo en situación terminal y análisis del riesgo de desarrollar duelo patológico. *Medicina Paliativa*. 2007; 14: 164-168.

19. Silveira A, Amaral S, Castro AR, Monteiro E, Pimentel F, Sequeira T. Cancer palliative care: Technology support for quality of life assessment of family caregivers. *Procedia Comput Sci* [Internet] 2018 [acceso 13 de marzo de 2019]; 138: 294–302. Disponible en:

<https://doi.org/10.1016/j.procs.2018.10.042>

20. American Psychological Association. NANDA Internacional: diagnósticos enfermeros, definiciones y clasificación 2015-2017. Herdman T, Kamitsuru S. Barcelona: Elsevier; 2015.

21. Breinbauer H, Vásquez H, Mayanz S, Guerra C, Millán T. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Rev Med Chil* [Internet] 2009 [acceso 29 de abril de 2019]; 137(5): 657–65. Disponible en:

[http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-98872009000500009&lng=en&nrm=iso&tlng=en](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872009000500009&lng=en&nrm=iso&tlng=en)

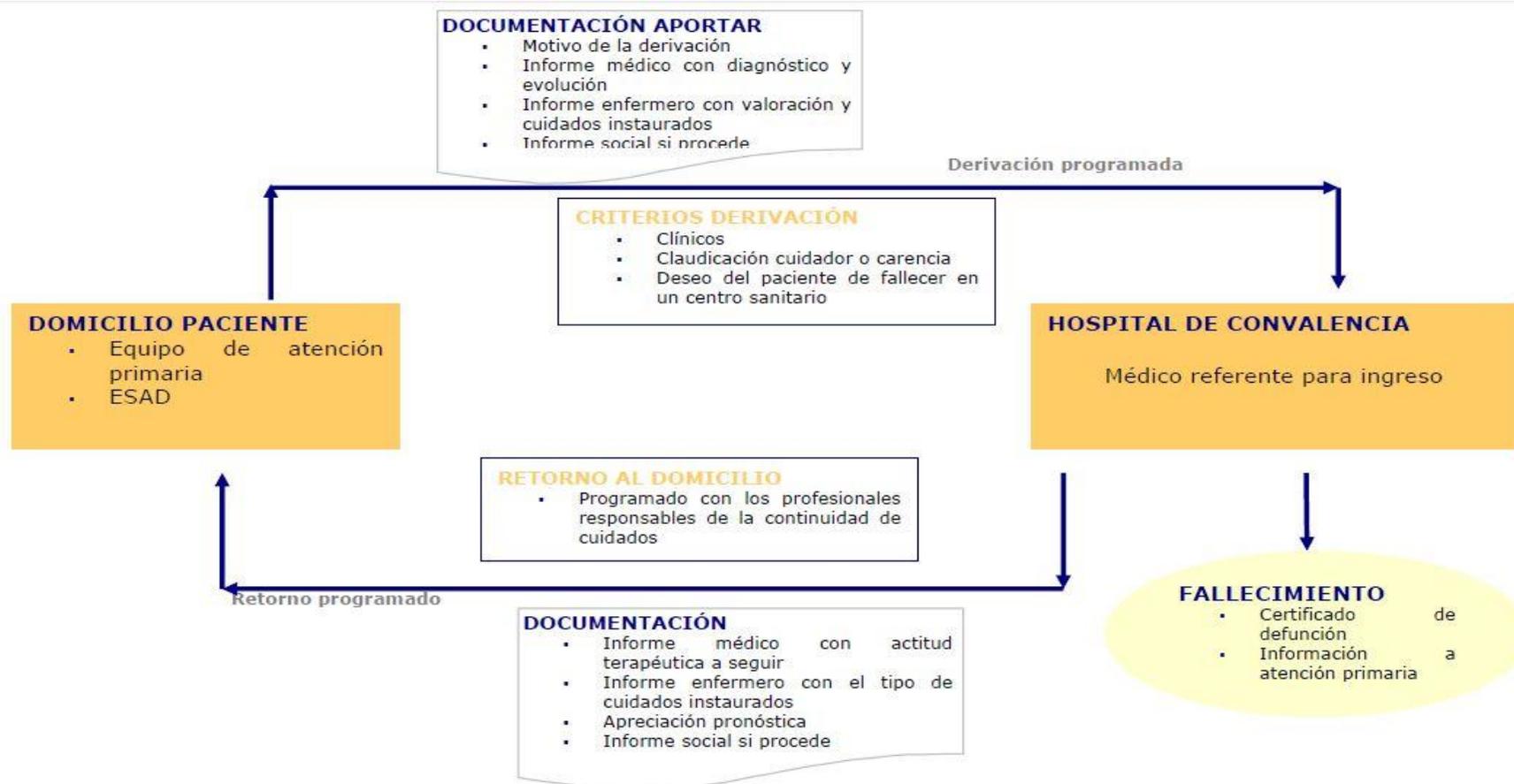
22. Matoses Chirivella C, Rodríguez Lucena FJ, Sanz Tamargo G, Murcia López AC, Morante Hernández M, Navarro Ruiz A. Administración de medicamentos por vía subcutánea en cuidados paliativos. *Farm Hosp* [Internet] 2015 [acceso 26 de marzo de 2019]; 39(2): 71-79. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/fh/v39n2/02original01.pdf>

23. DGT. Estrategias psicológicas de intervención individual para la mejora de la salud mental [Internet]. Madrid: Dirección General de Tráfico. [acceso 27 de marzo de 2019]. Disponible en: <http://www.dgt.es/Galerias/seguridad-vial/unidad-de-victimas-de-accidentes-de-trafico/aspectos-psicologicos/estrategias-control-stress.pdf>

24. Moorhead S. Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC). 4ª ed. en español, traducción de la 5ª ed. en inglés. Barcelona: Elsevier; 2013.

## 9. ANEXOS

### Anexo 1: Flujo de pacientes con cuidados paliativos entre atención primaria y hospital de convalecencia. <sup>7</sup>



Fuente: Programa de Cuidados Paliativos de Aragón. <sup>7</sup>

## Anexo 2: Consecuencias del cuidado informal. <sup>14</sup>

CONSECUENCIAS DEL CUIDADO INFORMAL	
NEGATIVAS	
<b>Salud</b>	Peor salud percibida, mayor dolor, más enfermedades infecciosas, más alergias, menor respuesta inmunológica, más consumo de fármacos.
<b>Emocional</b>	Depresión, ansiedad, ira, estrés, somatizaciones, mayor consumo de psicofármacos.
<b>Relaciones familiares</b>	Conflictos, discusiones, falta de apoyo, sentimientos de soledad, incompreensión.
<b>Relaciones sociales</b>	Dificultad para mantener e iniciar relaciones sociales, aislamiento.
<b>Económicas</b>	Incremento del gasto, abandono temporal o definitivo del trabajo, venta de patrimonio.
POSITIVAS	
<b>Personal</b>	Crecimiento personal, conocimiento de uno mismo, implicación altruista, reconocimiento familiar.
<b>Sociofamiliar</b>	Mejorar habilidades de comunicación, resolución de problemas y relaciones personales.
Solo una de cada cinco personas cuidadoras experimenta carga excesiva	

Fuente: Guía de atención a las personas cuidadoras familiares en el ámbito sanitario. <sup>14</sup>

## Anexo 3: Perfil sociodemográfico del cuidador familiar del paciente terminal. <sup>18</sup>

VARIABLE	PERFIL
Vínculo familiar	En la mayoría de los casos es una hija.
Sexo	El cuidador principal en el 84 % es mujer.
Edad	Entre 45 y 65 años, dependiendo del vínculo familiar con la persona dependiente.
Estado civil	Entre el 70 % y 80 % está casada.
Nivel económico y educativo	Adquisición económica baja y estudios primarios.
Situación laboral	En situación de desempleo.

Fuente: Perfil de los cuidadores informales y ámbito de actuación del trabajo social. <sup>18</sup>

**Anexo 4:** Alteraciones que pueden sufrir las distintas esferas de la familia. <sup>14</sup>

---

Síntomas por alteración del funcionamiento familiar

---

Patrones rígidos de funcionamiento

---

Alteraciones del ciclo vital familiar

---

Sobreprotección del enfermo

---

Síndrome del cuidador

---

Síntomas dependientes de la comunicación

---

Conspiración de silencio

---

Síntomas emocionales en la familia

---

Negación

---

Cólera

---

Miedos

---

Ambivalencia afectiva

---

Síntomas familiares de la esfera social

---

Aislamiento social

---

Claudicación familiar

---

Síntomas familiares en el duelo

---

Duelo patológico

---

Fuente: Atención a la familia <sup>14</sup>

## Anexo 5: Escala de sobrecarga de Zarit (ZBI).

### Questionario Zarit Burden Interview (ZBI) cuidador

Test autoadministrado

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona.

Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre.

A la hora de responder, piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

Nunca = 0, rara vez = 1, algunas veces = 2, bastantes veces = 3, casi siempre = 4

1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	0	1	2	3	4
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	0	1	2	3	4
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	0	1	2	3	4
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	0	1	2	3	4
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente a la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	0	1	2	3	4
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	0	1	2	3	4
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	0	1	2	3	4
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	0	1	2	3	4
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	0	1	2	3	4
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0	1	2	3	4
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	0	1	2	3	4
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	0	1	2	3	4
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	0	1	2	3	4
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	0	1	2	3	4
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	0	1	2	3	4
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4

### PUNTUACIÓN TOTAL

Diagnóstico de sobrecarga > 44 puntos

Fuente: Índice de esfuerzo del cuidador: test diagnóstico de sobrecarga en cuidadores de enfermos con demencia

Artículo disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-familia-semergen-40-articulo-indice-esfuerzo-del-cuidador-test-13129696>

## Anexo 6: Vídeos sobre técnicas de cuidado al paciente terminal.

- [Guía audiovisual de dependencia](#)
- [1. Presentación: Guía del Cuidador](#)
- [2. Aseo en cama](#)
- [3. Higiene de boca, ojos y oídos](#)
- [4. Cambio de pañal cuando la persona está acostada](#)
- [5. Cuidados del sondaje vesical](#)
- [6. Cuidados en la colostomía](#)
- [7. Ejercicios para fortalecer la musculatura de la boca](#)
- [8. Primeros auxilios ante atragantamiento. Maniobra de Heimlich](#)
- [9. Alimentación por sonda nasogástrica](#)
- [10. Cómo colocar de lado](#)
- [11. Pasar de la cama a la silla de ruedas](#)
- [12. Pasar de la silla de ruedas a otro asiento](#)
- [13. Pasar de sentado a pie](#)
- [14. Ayuda en la marcha](#)
- [15. Aparatos de ayuda para la marcha](#)
- [16. Movilización hacia arriba de la cama](#)
- [17. Movilización hacia el borde de la cama](#)
- [18. Cambios posturales. Prevención de úlceras por presión](#)
- [19. Hacer una cama ocupada](#)

Aseo en cama:

<https://www.youtube.com/watch?v=lrVLA4EHBjc&feature=plcp>

Higiene de boca, ojos y oídos:

[https://www.youtube.com/watch?v=Ai\\_YwfsqmqE&feature=plcp](https://www.youtube.com/watch?v=Ai_YwfsqmqE&feature=plcp)

Cambio de pañal cuando la persona está acostada

<https://www.youtube.com/watch?v=zKuaj7hzCZU&feature=plcp>

Alimentación por sonda nasogástrica

<https://www.youtube.com/watch?v=RSNma-qlhic&feature=plcp>

Pasar de la cama a la silla de ruedas

<https://www.youtube.com/watch?v=YvSKxw0Tq3A&feature=plcp>

Movilización hacia arriba de la cama

[https://www.youtube.com/watch?v=MEVc2\\_L71Rs&feature=plcp](https://www.youtube.com/watch?v=MEVc2_L71Rs&feature=plcp)

Movilización hacia el borde de la cama

<https://www.youtube.com/watch?v=k4NF-HbrPd4&feature=plcp>

Cambios posturales. Prevención úlceras por presión

<https://www.youtube.com/watch?v=UhmGGa3oQ7Y&feature=plcp>

Hacer una cama ocupada

<https://www.youtube.com/watch?v=75o2sJeTf3I&feature=plcp>

Fuente: Guía para cuidadores no profesionales, Gobierno de Aragón.

Disponible

en:

[http://www.aragon.es/DepartamentosOrganismosPublicos/OOAA/IASS/Inicio/AreasActividad/Recursos/ci.recursos\\_seccion\\_01\\_documentos\\_05\\_dependencia.detalleInaem](http://www.aragon.es/DepartamentosOrganismosPublicos/OOAA/IASS/Inicio/AreasActividad/Recursos/ci.recursos_seccion_01_documentos_05_dependencia.detalleInaem)

## Anexo 7: Recomendaciones nutricionales generales para los cuidados nutricionales del paciente terminal.

### SUGERENCIAS NUTRICIONALES GENERALES

#### Horario:

- El enfermo puede comer realmente a las horas que le apetezca, sin horarios estrictos.
- Generalmente los enfermos suelen tolerar mejor las comidas por la mañana. El desayuno es una de las tomas que mejor realizan a lo largo del día.

#### Volumen:

- Las pequeñas cantidades se toleran mejor, para disminuir la sensación de plenitud gástrica.
- Se pueden ofrecer preparados de aportes calóricos concentrados de fácil digestión.

#### Clima favorable:

- Ambiente de tranquilidad y tiempo suficiente para comer.
- Respetar el cansancio
- Compañía agradable
- Evitar olores desagradables y promover aromas agradables.
- Realizar higiene bucal previa a la ingesta mediante productos refrescantes

#### La presentación y preparación de los platos.

- Debe respetar las apetencias del paciente
- No hay alimentos prohibidos, salvo excepciones
- Los alimentos fríos despiden menos olor que los calientes y son más refrescantes.
- Para enmascarar sabores se pueden utilizar adobos, condimentos, salsas, o bien la inclusión de gelatinas.
- Las cocciones sencillas bien condimentadas, como horno, papillote, hervido, vapor o escalfado, suelen ser bien toleradas. En cambio, los fritos, rebozados, y estofados, suelen ser causa de plenitud precoz.
- Las preparaciones de consistencia blanda o los triturados pueden ser útiles para los pacientes muy asténicos.

Fuente: <https://cuidadospaliativos.info/alimentacion-enfermo-terminal/>

## Anexo 8. Prevención de úlceras por presión.

### ÚLCERAS POR PRESION, MEDIDAS DE PREVENCIÓN

Las úlceras por presión son lesiones de la piel que pueden afectar al músculo e incluso al hueso y están causadas por una combinación de factores entre los que destacan la presión, la tracción y el cizallamiento, siendo determinante la relación de la presión con el tiempo para su aparición.

Pueden darse en cualquier localización, aunque las más frecuentes son las prominencias óseas: sacro y talones en las personas encamadas. La prevención es esencial en el caso de las úlceras, siendo muy importante retrasar al máximo su aparición para minimizar el impacto en la calidad de vida del paciente

Para ello, se debe aliviar la presión cambios posturales y, cuando sea necesario, la utilización de dispositivos específicos, como son las taloneras o el uso de un colchón antiescaras.

Además, es muy importante mantener un buen estado nutricional y cuidar especialmente la hidratación de la piel.

**Las medidas a adoptar para un buen cuidado de la piel son:**

- **mantenerla limpia, seca e hidratada.**
- **evitar las arrugas en la ropa del paciente o de la cama.**
- **no elevar la cabecera de la cama más de 30 grados.**
- **utilización de ácidos grasos hiperoxigenados, como por ejemplo el Corpitol.**

Fuente: Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos

Disponible en: [http://www.guiasalud.es/GPC/GPC\\_428\\_Paliativos\\_Osteba\\_compl.pdf](http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf)

## Anexo 9. Recomendaciones para la práctica de la relajación. <sup>23</sup>

### ¿COMO APRENDER A RELAJARSE?

Deberá aprender a relajar completamente su cuerpo. Se puede empezar con música tranquila o con una cinta de relajación grabada. Será necesario, por supuesto, que practique usted a diario, intentando acortar la duración de los ejercicios cada día, de manera que cada vez sea capaz de relajarse más rápidamente.

Cuando haya adquirido el hábito y le funcione la técnica, deberá aprender a realizar estos ejercicios cuando se sienta ansioso o tenso.

#### Es esencial:

- Práctica constante.
- Lugar tranquilo y agradable.
- Practicar después en otros lugares y distintos ambientes.

### RELAJARSE FÍSICA Y MENTALMENTE

Es fácil llegar a saber relajarse físicamente, pero es común seguir preocupadas e inquietas, ya que la mente no se relaja al mismo tiempo que el cuerpo. Esto pasa cuando la persona no acaba de concentrarse en sus sensaciones corporales. Si le sucede esto puede mejorar su relajación usando pensamientos e imágenes relajantes.

Le recomendamos seguir los siguientes pasos:

1. Escriba una lista de lugares o situaciones que considere muy relajantes. Intente encontrar tres o cuatro cosas diferentes, por ejemplo, sentarse en su casa frente al hogar, una tarde de invierno, mientras saborea una taza de su infusión favorita, o tumbarse en verano a la orilla de un río en un fresco y maravilloso valle, o escuchar música que le guste y que Ud. conozca bien.
2. Al relajarse después de hacer los ejercicios, imagine que está en una de estas situaciones apacibles. Imagínese de la forma más viva y real que pueda. Si no se puede pensar en una imagen relajante, concéntrese en algo interesante o divertido.

No se preocupe si no puede concentrarse durante mucho tiempo en una imagen. Si tiene varias puede imaginarlas una detrás de la otra. Con la práctica será capaz de apartar de su mente los pensamientos que le preocupen durante periodos de tiempo cada vez más largos.

### ¿COMO UTILIZAR LA RELAJACIÓN CUANDO SE ESTÁ ANSIOSO?

Si ya ha aprendido a relajarse en un ambiente tranquilo, deberá a continuación usar la relajación en situaciones en las que esté ansioso. A poco que usted domine la técnica se dará cuenta fácilmente de cuál es la parte de su cuerpo que se halla más tensa. Mejorará su relajación si trabaja para mantener esa parte relajada.

#### Algunas sugerencias...

- Dejar los hombros sueltos.
- Relajar una parte del cuerpo, por ejemplo, una mano o un pie.
- Respirar pausadamente de un modo profundo.
- Dirigirse a sí mismo frases como: "mantente en calma", "no te preocupes".

## OTRAS CLAVES PARA CONSEGUIR UNA RELAJACIÓN COMPLETA

### 1. Control de la respiración.

Inspire hondo, retenga la respiración mientras cuenta despacio hasta tres, y suelte aire.

Repítalo si es necesario e intente sustituir su respiración rápida y entrecortada por otra más lenta y relajada.

Un ritmo en torno a 8 -12 respiraciones completas por minuto supone, en general, un nivel de relajación satisfactorio.

No intente respirar hondo a un ritmo demasiado rápido. Suele ser contraproducente, y puede hacer que se sienta mareado e incómodo.

### 2. Postura.

Tanto si está de pie como sentado busque siempre una postura relajada. No se siente en el borde de los asientos, no encoja los hombros, no apriete los puños. Estar tenso puede resultar agotador.

### 3. Las prisas.

¿Tiene usted el sentimiento de estar desbordado?, ¿de tener que correr para llegar a todas las cosas que tiene que hacer al cabo del día? Esto puede ser una fuente de tensión considerable.

Reflexione sobre el contenido de las siguientes preguntas:

- ¿De veras piensa que hace las cosas mejor si las hace de prisa?
- ¿Podría organizarse de forma que no tuviera que estar todo el día corriendo?
- ¿Qué pasaría si no consigue hacer algo de lo que tenía previsto? ¿Sería realmente tan importante?
- ¿Se concede tiempo suficiente para descansar y recuperarse después de haber estado corriendo de un lado para otro?

Fuente: elaboración propia a partir del documento "Estrategias psicológicas de intervención individual para la mejora de la salud mental" <sup>23</sup>

## Anexo 10. Técnica de la práctica gradual para el control de la ansiedad.<sup>23</sup>

Cuando nos encontramos ansiosos y asustados es difícil pensar con claridad. Actuar con sensatez es todavía más difícil. Por eso es conveniente tener pensado con antelación qué vamos a hacer si sentimos un pánico, o una angustia horrible.

1. - Los sentimientos de angustia son sensaciones corporales normales.
2. - Acepte lo que le está pasando.
3. - Practicar el control de la ansiedad.
4. - Intente pensar en la situación de la forma más positiva posible.
5. - Piense lo que va a hacer a continuación para soportar mejor la situación.

### 1.¿QUÉ ES LA PRÁCTICA GRADUAL?.

Las conductas de evitación y la pérdida de confianza son consecuencias de la ansiedad. Como la ansiedad es muy desagradable la reacción natural es evitar todo lo que la produce.

La "práctica gradual" es una forma de aprende a enfrentarse a situaciones difíciles poco a poco. Su principio es que al practicar cosas sencillas uno adquiere confianza para atreverse con otras más difíciles.

Con una práctica organizada cuidadosamente, Vd. será capaz de enfrentarse a cosas que pensaba no poder superar. Esto le devolverá la confianza en sí mismo. Para realizar la "práctica gradual" hace falta programas individualizados, adaptados a cada persona.

### COMO PLANIFICAR UNA PRACTICA GRADUAL.

Para planificar el tipo de práctica adecuada a su caso, le será útil completar los siguientes pasos:

- 1.- Hacer una lista con las situaciones que evita, o que le producen ansiedad.
- 2.- Ordenarlas según el grado de dificultad que le supone enfrentarse a ellas.
- 3.- Escoger la más fácil de la lista como primer objetivo de la práctica gradual.
- 4.- Repetir la práctica de esta situación todas las veces necesarias hasta que pueda manejarla sin dificultad.
- 5.- Pasar a la siguiente situación de la lista.

Fuente: Estrategias psicológicas de intervención individual para la mejora de la salud mental.<sup>23</sup>

### Anexo 11: Tabla de reparto de tareas y descanso

	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
Horario							
Personas							
Firma							

Fuente: elaboración propia

### Anexo 12: Hoja de autoevaluación de las sesiones

**HOJA DE AUTOEVALUACIÓN.** Sesión nº

¿Es adecuado el nivel del contenido de la sesión a la situación personal del cuidador? SI NO

¿Muestra el cuidador interés suficiente a las explicaciones que se le ofrecen? SI NO

¿Ha manifestado el cuidador dudas sobre un tema que no se encuentra recogido en el programa?  
SI NO

¿Cuáles?

¿He sido capaz de responderlas? SI NO

Alguna idea para mejorar el desarrollo o contenido de la sesión:

Fuente: elaboración propia