



**Universidad**  
Zaragoza

## Trabajo Fin de Grado

Programa de educación para la salud  
dirigido a cuidadores principales de  
pacientes oncológicos en situación  
terminal

Health education program for primary  
caregivers of terminally ill cancer patients

*Autora*

Marta Almerge Viñuales

*Directora*

Dra. María Luisa de la Rica Escuín

Facultad Ciencias de la Salud  
Año 2020

## ÍNDICE

1. RESUMEN .....	3
2. INTRODUCCIÓN.....	5
3. OBJETIVOS .....	9
3.1 Objetivo principal .....	9
3.2 Objetivos específicos.....	9
4. METODOLOGÍA.....	10
5. DESARROLLO .....	12
5.1 Diagnóstico.....	12
5.1.1 Análisis .....	12
5.1.2 Priorización .....	13
5.2. Planificación.....	13
5.2.1 Objetivos del programa .....	13
5.2.2 Población diana .....	13
5.2.3 Recursos.....	14
5.2.4 Estrategias.....	15
5.2.5 Actividades .....	16
5.2.6 Cronograma .....	16
5.3 Ejecución .....	17
5.4 Evaluación.....	29
6. CONCLUSIONES.....	32
7. BIBLIOGRAFÍA.....	33
8. ANEXOS.....	36

## **1. RESUMEN**

**Introducción:** El cáncer es la principal causa de morbi-mortalidad en el mundo y alrededor de 6 millones de personas, que sufren de esta enfermedad, requieren cuidados paliativos (CP). Sin embargo, la cobertura de estos cuidados es todavía muy deficiente. Los CP prestan atención, tanto a la familia como al paciente, con el objetivo de mejorar la calidad de vida y cubrir las necesidades del paciente terminal hasta su muerte. Los cuidadores principales realizan la mayoría de los cuidados al paciente oncológico terminal y suelen ser familiares allegados, mayoritariamente mujeres. Estos cuidadores ejercen funciones desconocidas para ellos y la información sobre este tipo de cuidados es escasa, por lo que puede influir de manera negativa en la calidad de vida del paciente terminal. Por ello, enfermería juega un papel muy importante en la educación y la formación de estos cuidadores principales para garantizar la prestación de unos cuidados paliativos de calidad.

**Objetivo principal:** Elaborar un programa de educación para la salud dirigido a cuidadores principales de pacientes oncológicos en situación terminal, que proporcione conocimientos y estrategias para el cuidado de estos pacientes, garantizado así calidad de vida hasta la muerte.

**Metodología:** Se ha buscado en diferentes bases de datos científicas y seleccionado varios artículos publicados entre 2015-2020, utilizando palabras claves y el operador booleano "AND". Además, se ha consultado distintas páginas webs y libros que resultaron de especial interés para el desarrollo de este trabajo.

**Conclusiones:** La intervención enfermera en cuidados paliativos resulta imprescindible. Por un lado, garantiza una educación y la adquisición de habilidades y conocimientos en cuidados paliativos por parte de los cuidadores principales de pacientes oncológicos terminales, y por otro lado, asegura una buena calidad y asistencia a estos enfermos.

**Palabras Clave:** cuidados paliativos, familia, cuidador principal, cáncer.

## **ABSTRACT**

**Introduction:** Cancer is the leading cause of death morbi-mortality in the world and some 6 million people, who suffer this disease, need palliative care. However, the coverage of these services are still low. The palliative care gives attention, to both the family and the patient, in order to improve the quality of life and cover the needs of the terminal patient until he dies. The main caregivers make up the most of the cares for oncological patients with terminal illness, normally immediate family members and mainly women. They practice unknown functions to them and the information of these cares is limited and it can affect negatively in the quality of life of the patient. That's why, the nursing is very important in the education and the training of these main caregivers to guarantee quality palliative care.

**Main objective:** Elaborate a health education program prepared for the main caregiver of the oncological patients with terminal illness, which provides knowledge and strategies for the care of these patients and ensures good quality of life until they die.

**Methodology:** It has looked for in different scientific databases and it has selected various articles published between 2015-2020, using key words and boolean "AND". In addition, it has checked different websites and books that were of special interest for the project development.

**Conclusion:** A nursing intervention in palliative care is essential. On the one hand, it guarantees the education and the skills acquisition and knowledge in palliative care by the main caregivers of the patients with terminal illness and, on the other hand, it ensures good quality of life and good assistance in these patients.

**Keywords:** palliative care, cancer, family, main caregiver.

## 2. INTRODUCCIÓN

El cuidado es la esencia de la profesión enfermera; para enfermería el cuidado es una actividad inherente y fundamental, que permite establecer una relación profunda y significativa con el paciente durante todas las fases de su vida, desde el nacimiento hasta la muerte, es por esto, que enfermería adquiere un amplio sentido en el ámbito de cuidados paliativos (CP) <sup>[1]</sup>.

Los CP, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), son el modo de abordar la enfermedad avanzada e incurable y pretenden mejorar la calidad de vida de los pacientes (niños y adultos) y de sus familias, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento adecuado del dolor y otros problemas, los cuales pueden ser físicos, psicosociales y espirituales. Los CP se encuentran reconocidos en el contexto del derecho humano a la salud. Del mismo modo, entienden la muerte como un proceso natural, pues estos ni la aceleran ni la retrasan, siendo el principal objetivo mejorar la calidad de vida hasta la muerte <sup>[2,3]</sup>. Así pues, los CP proporcionan, entre otras características: alivio del dolor y otros síntomas del paciente, ayudan a fomentar en la medida de lo posible la mayor autonomía de éste hasta su muerte, ayudan a la familia en el trayecto de la enfermedad y en el duelo posterior, incorporan aspectos como el psicológico o el espiritual, e incluso pueden tener un impacto positivo en el transcurso de la enfermedad <sup>[4]</sup>.

Se habla de enfermedad terminal cuando existe una patología de carácter avanzado, progresivo e incurable y pronóstico de vida limitado, existe una falta de respuesta al tratamiento específico y se presenta gran cantidad de problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes. Todo esto produce gran impacto emocional tanto en el paciente como en la familia, así como también en el equipo terapéutico <sup>[5,6]</sup>.

Según la OMS, anualmente, 40 millones de personas necesitan CP de las cuales el 78% viven en países con bajos niveles de ingresos, pero solamente un 14% de estas los reciben <sup>[2]</sup>. Diversos estudios concluyen que, existe una cobertura deficiente de cuidados paliativos y en España es un

50% inferior al nivel requerido, al igual que en otros países de la región mediterránea <sup>[7]</sup>. Un gran porcentaje de pacientes muere en un medio hospitalario, convirtiéndose en protagonista el profesional, y no el enfermo que va a morir <sup>[8]</sup>. Actualmente la atención a pacientes terminales en su domicilio es uno de los aspectos más promovidos pero, sin embargo, únicamente 3 de cada 10 enfermos mueren en su domicilio <sup>[9]</sup>.

El cuidado de los pacientes que presentan una situación terminal es actualmente un importante problema de salud, que aumenta de manera progresiva <sup>[10]</sup>. A lo largo de las últimas décadas se ha podido observar un aumento de la esperanza de vida, así como de la prevalencia de muchas enfermedades crónicas avanzadas tanto oncológicas como no oncológicas. Todo esto se debe a los cambios demográficos y epidemiológicos tanto en países desarrollados como en vías de desarrollo, que conlleva a un aumento de la demanda de este tipo de cuidados <sup>[7,11]</sup>.

El cáncer es la principal causa de morbi-mortalidad en el mundo <sup>[12]</sup>. En 2018 había aproximadamente unos 18,1 millones de casos nuevos, pero se estima que incremente y en 2040 se llegue a los 29,5 millones de casos nuevos <sup>(Anexo 1)</sup>. Como se menciona con anterioridad, el cáncer sigue siendo una de las principales causas de mortalidad y se prevé que siga en aumento pasando de las 9,6 millones de muertes mundiales en 2018, hasta los 16 millones en 2040 <sup>[13] (Anexo 2)</sup>. Según Palliative Care Alliance Worldwide (WPCA), 6 millones de personas que tienen cáncer necesitan CP en todo el mundo, mayoritariamente los mayores de 60 años <sup>[14] (Anexo 3)</sup>.

El objetivo de los cuidados paliativos es ofrecer una respuesta profesional y humanitaria al paciente terminal y garantizar tanto su calidad de vida como la de su familia y cuidadores <sup>[15]</sup>. La familia debe ser considerada como una parte muy importante y esencial dentro del cuidado paliativo, ya que contribuye al cuidado del paciente. Es esencial integrar las necesidades de los familiares en el cuidado de los pacientes; paciente y familia son la unidad a tratar en CP <sup>[10]</sup>.

Los cuidados que realizan el equipo de enfermería y los que desarrollan los familiares presentan estrecha relación, ya que muchos pacientes deciden terminar su enfermedad en el domicilio, con sus

familiares, convirtiéndose éstos en los cuidadores principales del enfermo y prestando la mayoría de los cuidados que requieren <sup>[3]</sup>. La prestación de estos cuidados por parte de los familiares puede generar, alteraciones de la salud física y mental, ansiedad, depresión, etc <sup>[16]</sup>.

Dentro de la estructura familiar se debe identificar en primer lugar quién es el cuidador principal, pues será la persona que permanezca más tiempo con el paciente <sup>[17]</sup>. La OMS define al cuidador principal como la persona del entorno del paciente que asume de manera voluntaria el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; esta figura toma decisiones por el paciente y también cubre las necesidades básicas de forma directa o indirecta <sup>[15]</sup>. Generalmente el cuidador principal suele ser un familiar o allegado (cuidador informal); el 75% mujeres, que suelen ser esposas en caso de que el paciente sea un hombre, e hijas cuando el paciente es una mujer. Las edades de los cuidadores oscilan entre los 50 y los 65 años, estando ésta en constante aumento. Generalmente los conocimientos sobre la enfermedad, el cuidado o la evolución de la patología son escasos entre los cuidadores familiares <sup>[8, 18]</sup>.

El cuidador principal ejerce funciones desconocidas para él en el ámbito de los CP. En la mayoría de los casos existe un desconocimiento por parte de éstos, principalmente, en aspectos relacionados con el diagnóstico del paciente, su tratamiento, su pronóstico y los cuidados que deben ofrecer (control de síntomas, administración de medicación, aseo personal...). Si el cuidador principal asume esta labor sin el conocimiento necesario, puede desencadenar sentimientos como la sobrecarga, ansiedad, estrés, problemas físicos y sobretodo disminución de la calidad de vida del paciente <sup>[19,20]</sup>.

Cuidar de un paciente terminal no es una tarea sencilla, supone cambios significativos en todos los aspectos y resulta ser un proceso dificultoso <sup>[21]</sup>. En muchas ocasiones, existe un desconocimiento sobre los cuidados que se deben prestar al paciente en situación terminal. Por ello la enfermería juega un papel muy importante, pues debe desarrollar actividades dirigidas a disminuir esta incertidumbre/desconocimiento por

parte de los cuidadores principales, para no influir de manera negativa en la evolución del paciente <sup>[20]</sup>.

Tras lo expuesto anteriormente se hace evidente que el cuidado de los pacientes en situación terminal es cada vez más complejo y necesario conforme avanza la enfermedad. El desconocimiento por parte de los cuidadores principales sobre CP y la dificultad de los mismos, hacen necesario que la enfermería desarrolle actividades de formación, y autocuidados dirigidos a estos cuidadores, con el objetivo de garantizar una unos cuidados paliativos de calidad hasta la muerte del paciente oncológico terminal.

### **3. OBJETIVOS**

#### **3.1 Objetivo principal**

Elaborar un programa de educación para la salud dirigido a cuidadores principales de pacientes oncológicos en situación terminal, que proporcione conocimientos y estrategias para el cuidado de estos pacientes, garantizado así calidad de vida hasta la muerte.

#### **3.2 Objetivos específicos**

- Identificar a través de la literatura científica cuáles son los conocimientos en CP que tienen los cuidadores principales.
- Facilitar el aprendizaje en cuidados paliativos por parte de los cuidadores principales.
- Desarrollar por parte de los cuidadores principales estrategias y herramientas con el objetivo de ofrecer unos cuidados paliativos de calidad.
- Promover el papel de la enfermera como educadora en cuidados paliativos.

#### **4. METODOLOGÍA**

Para conocer la evidencia disponible sobre los cuidados paliativos en el paciente oncológico terminal y desarrollar el programa, se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica en diferentes bases de datos científicas durante los meses de febrero y marzo. Se han encontrado diversos artículos que han sido complementados con la búsqueda de información en páginas web, guías clínicas y libros relacionados con el proyecto, tal y como se detalla en la tabla 1.

En cuanto a los criterios que se han utilizado para realizar la estrategia de búsqueda han sido:

- Antigüedad: rango de 5 años (2015-2020)
- Idioma: Español e Inglés
- Textos gratis o que no requieren suscripción
- Texto completo

El operador booleano utilizado durante toda la revisión bibliográfica ha sido AND, y las palabras claves usadas han sido: cuidados paliativos, familia, cáncer y cuidador principal.

No se han seleccionado artículos que tratarán sobre cuidados paliativos no oncológicos, cuidados paliativos pediátricos, cuidados paliativos en el hospital, así como aquellos que se encuentran duplicados en distintas bases de datos.

TABLA 1. Búsqueda bibliográfica. Fuente: elaboración propia

BASE DE DATOS	PALABRAS CLAVE	LÍMITES	ARTICULOS ENCONTRADOS	ARTICULOS REVISADOS	ARTÍCULOS SELECCIONADOS
SCIELO	Cuidados paliativos Familia	2015-2020	78	10	5
	Cuidados paliativos Cáncer	2015-2020	108	5	
DIALNET	Cuidados paliativos Familia	2010-2019 Texto completo Artículos de revista Ciencias de la salud	94	8	4
	Cuidados paliativos Cuidador principal	2010-2019 Texto completo	34	3	
SCIENCE DIRECT	Cuidados paliativos Familia	2015-2020	556	14	4
	Cuidados paliativos Cuidador principal	2015-2010	144	6	
PUBMED	Palliative care Family	5 years Free full text Humans Nursing journals	81	4	1
CUIDEN PLUS	Cuidados paliativos Cuidador principal		55	2	1
<b>PÁGINAS WEB</b>					
SECPAL		<a href="https://www.secpal.com/">https://www.secpal.com/</a>			1
AECPAL		<a href="https://aecpal.secpal.com/archivos-online-2">https://aecpal.secpal.com/archivos-online-2</a>			1
OMS		<a href="https://www.who.int/es">https://www.who.int/es</a>			1
SEOM		<a href="https://seom.org/">https://seom.org/</a>			1
<b>LIBROS</b>					
Trujillo Garrido N. Cuidados Paliativos. Madrid: Dextra; 2015.					
García González A. Enfermería en cuidados paliativos. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces; 2011.					
<b>TOTAL</b>					<b>21</b>

## 5. DESARROLLO

### 5.1 Diagnóstico

#### 5.1.1 Análisis

Tras el análisis de los artículos revisados, se ha podido observar que los cuidadores principales proporcionan en el domicilio la mayor parte de los cuidados al paciente oncológico en situación terminal, y que gran porcentaje de éstos no tiene conocimientos suficientes para prestar CP. Es necesario por tanto, la adquisición de conocimientos en CP para poder prestar cuidados de calidad y evitar la ansiedad, sobrecarga o el temor que pueden padecer ante la falta de formación.

A través de la taxonomía NANDA, se identifican algunos de los diagnósticos de enfermería que pueden padecer los cuidadores principales.

TABLA 2. Diagnósticos NANDA, NOC, NIC. [22]

NANDA	NOC	NIC
[00126] Conocimientos deficientes	[1833] Conocimiento: manejo del cáncer [1803] Conocimiento: proceso de la enfermedad	[5602] Enseñanza: proceso de enfermedad [5520] Facilitar el aprendizaje
[00161] Disposición para mejorar los conocimientos	[1805] Conocimiento: conducta sanitaria [1806] Conocimiento: recursos sanitarios	[5618] Enseñanza: procedimiento/tratamiento [8700] Desarrollo de un programa
[00148] Temor	[1404] Autocontrol del miedo [1302] Afrontamiento de problemas	[5820] Disminución de la ansiedad [5880] Técnica de relajación
[00146] Ansiedad	[0907] Elaboración de la información [0906] Toma de decisiones	[5270] Apoyo emocional [5240] Asesoramiento
[00177] Estrés por sobrecarga	[2208] Factores estresantes del cuidador familiar [1501] Desempeño del rol	[5230] Mejorar el afrontamiento [5606] Enseñanza: individual

### **5.1.2 Priorización**

Este programa pretende proporcionar conocimientos, habilidades y estrategias a los cuidadores principales para que estos presten unos cuidados paliativos de calidad a los pacientes oncológicos en situación terminal. Por ello la realización de este programa se ha basado en torno a dos diagnósticos que pretenden aumentar el conocimiento de cuidados paliativos en cuidadores principales:

- [00126] Conocimientos deficientes
- [00161] Disposición para mejorar los conocimientos

## **5.2. Planificación**

### **5.2.1 Objetivos del programa**

1. Explicar que son los CP, la enfermedad terminal, el cáncer y cuáles son los cuidados principales en este caso.
2. Identificar el dolor en el paciente oncológico terminal, las diferentes formas de tratarlo, así como la utilización de la vía subcutánea para administración de medicación.
3. Dar a conocer el cuidado de la piel del paciente, así como la prevención de úlceras por presión UPP.
4. Explicar los principales síntomas digestivos y conocer la alimentación del paciente oncológico terminal.
5. Identificar los síntomas respiratorios y neurológicos, y conocer cómo gestionarlos.
6. Desarrollar estrategias para evitar la sobrecarga y el cansancio del cuidador.

### **5.2.2 Población diana**

Este programa de salud va dirigido a los cuidadores principales de pacientes con diagnóstico de cáncer en situación terminal, derivados recientemente al Equipo de Soporte y Atención a Domicilio (ESAD) y cuyos cuidados se realicen en el domicilio.

Criterios de inclusión:

- ✓ Cuidadores principales de pacientes oncológicos en situación terminal, derivados recientemente al ESAD.
- ✓ Cuidadores principales que pertenezcan al centro de salud Delicias Sur.
- ✓ En caso de que exista más de un cuidador principal, se incluirá al que más horas dedique al cuidado del paciente.
- ✓ Mayores de edad.
- ✓ Ambos sexos.
- ✓ No remunerados por el cuidado.
- ✓ Puntuación menor o igual a 6 en el cuestionario de conocimientos en cuidados paliativos.

Criterios de exclusión:

- ✓ Cuidadores que tengan una puntuación mayor a 6 en el cuestionario de conocimientos en cuidados paliativos, o que ya hayan sido cuidadores principales de pacientes en las mismas características anteriormente descritas.
- ✓ Cuidadores que por motivos de salud, familiares o de tiempo no puedan desplazarse hasta el centro.
- ✓ Imposibilidad de suplencia en el cuidado del paciente durante el tiempo de ausencia del cuidador.

### **5.2.3 Recursos**

En cuanto a los recursos humanos necesarios, el programa de salud será impartido por la enfermera que dirigirá este proyecto, y se contará con la presencia de la psicóloga del centro en la sesión 6.

Respecto a la infraestructura, las sesiones en su totalidad se realizarán en la sala principal del Centro de Salud. Este área dispondrá de ordenador, cañón proyector, acceso a internet y mobiliario adecuado.

El material necesario para cada sesión dependerá de los contenidos tratados, y el presupuesto previsto para la realización del programa será de 616,20 euros, como se muestra en la tabla 3.

TABLA 3. Recursos y presupuesto. Fuente: *Elaboración propia*

RECURSOS	PRESUPUESTO
Enfermera	60€/sesión → 360 €
Psicóloga	40 €
Aula, cañón proyector, ordenador, altavoces, internet, sillas	Proporcionado por el Centro de Salud
Tríptico informativo	0.08€ x 200 → 16€
Cuestionario conocimientos CP	0.02€ x 50 → 1€
12 Hojas de papel	Reciclados
Paquete de 20 bolígrafos	6€
Caja de cartón	Reciclada
Jeringas 2ml	Proporcionado por el Centro de Salud
Palomillas metálicas	Proporcionado por ESAD
12 esponjas desechables	1€ x 12 → 12€
6 esterillas	6 x 6€ → 36€
6 toallas	6 x 4€ → 24€
20 almohadas	20 x 6€ → 120€
Imágenes en papel alimentación	0.08€ x 12 → 0.96€
Cuestionario satisfacción	0.02 € x 12 → 0.24€
<b>PRESUPUESTO TOTAL</b>	<b>616,20</b>

#### 5.2.4 Estrategias

La captación de los cuidadores se realizará de manera conjunta, con el (ESAD) y el equipo de enfermería. Será el ESAD quien, tras realizar visitas domiciliarias a los pacientes que ingresan en este equipo, identificará al cuidador principal, le entregará el tríptico informativo <sup>(Anexo 4)</sup> y lo derivará a consulta de enfermería. Estos trípticos también estarán disponibles en las consultas de enfermería y medicina del centro de salud, asociaciones del barrio, y otros espacios frecuentados de la zona. En esta consulta se pretende realizar una valoración individual con el fin de recoger información e identificar problemas, así como cumplimentar el cuestionario de conocimientos sobre CP <sup>(Anexo 5)</sup>, que será clave para su inclusión en el programa. Con un resultado menor o igual a seis puntos serán candidatos a

participar en el programa, y por el contrario si la puntuación es mayor de seis no se incluirán en el programa, pero la enfermera quedará a disposición de estos cuidadores para proporcionarles ayuda cuando sea necesario.

### 5.2.5 Actividades

El programa se llevará a cabo en el centro de salud Delicias Sur durante los meses de junio y julio de 2020. Se realizarán 6 sesiones, que se celebrarán una vez a la semana, concretamente los martes, en horario de tardes (de 17h a 18:30h) y cuya duración será de 90 minutos aproximadamente. El grupo contará con 10 o 12 participantes. Con el desarrollo de estas sesiones se pretende garantizar la adquisición de conocimientos en cuidados paliativos y cumplir con los objetivos propuestos.

### 5.2.6 Cronograma

En el siguiente cronograma se detalla el tiempo estimado para realizar cada una de las etapas del programa.

TABLA 4. Cronograma. Fuente: *Elaboración propia*

	<b>FEBRERO</b>	<b>MARZO</b>	<b>ABRIL</b>	<b>MAYO</b>	<b>JUNIO</b>	<b>JULIO</b>
Revisión Bibliográfica						
Planificación del programa						
Captación y valoración de cuidadores principales						
Ejecución						
Evaluación						

### **5.3 Ejecución**

#### **SESIÓN 1: "Paciente con cuidados paliativos, ¿y ahora qué?"**

Esta sesión constará de tres partes. En la primera, los cuidadores principales deberán presentarse indicando el nombre, la edad y la situación del paciente al que cuidan. Seguidamente, cada cuidador deberá escribir en un papel tres miedos que les surgen al prestar cuidados paliativos, y depositará su idea escrita en una caja que abrirá la enfermera al final de la sesión.

En la segunda parte, la enfermera, a través de una charla magistral apoyada por una presentación power point, explicará brevemente:

- ✓ Qué es una enfermedad terminal.
- ✓ Qué es el cáncer.
- ✓ Qué son los cuidados paliativos en el domicilio y su importancia.
- ✓ Principales cuidados de un paciente con enfermedad oncológica avanzada.

Por último, la enfermera cogerá los papeles escritos por los asistentes y los pondrá en común con el fin de conocer cuáles son sus principales preocupaciones o miedos. De esta forma se busca conseguir que los presentes en la sesión empaticen con el resto y conozcan que todos están en la misma situación.

TABLA 5. Sesión 1. Fuente: elaboración propia

NOMBRE DE LA SESIÓN	PARTES	CONTENIDO	OBJETIVOS	MÉTODO	LUGAR Y DURACIÓN	RECURSOS MATERIALES	PERSONAL
SESIÓN 1: Paciente con cuidados paliativos, ¿y ahora qué?	1ªParte	Presentación individual y escribir 3 miedos.	Conocerse entre los participantes, generar un ambiente de confianza y expresar sus miedos.	Presentación individual de forma oral y expresión de miedos de forma escrita.	Aula del Centro de Salud  90 minutos	Aula, ordenador, cañón proyector, presentación Power Point, papeles, bolígrafos y una caja de cartón.	Enfermera que dirige el programa
	2ªParte	Cuidados paliativos, enfermedad terminal, cáncer y principales cuidados del paciente con enfermedad oncológica avanzada.	Informar a los cuidadores de los principales conceptos sobre cuidados paliativos, cáncer, y enfermedad terminal.	Charla magistral apoyada de presentación power point.			
	3ª Parte	Puesta en común de los miedos escritos por los cuidadores.	Conocer los distintos miedos de los cuidadores y empatizar.	Puesta en común			

## SESIÓN 2: "Dolor y como tratarlo"

Esta sesión se llevará a cabo en dos partes. Por un lado, mediante una charla magistral y con el apoyo de un power point, se explicará a los asistentes los siguientes puntos:

- Qué es el dolor (causas, intensidad...).
- Cómo afecta al paciente y familia.
- Valoración del dolor.
- Gestión de la situación con dolor.
- Vías y fármacos para el tratamiento del dolor.
- Administración de medicación por vía subcutánea (SC) y cuidados de vía SC.

Por otro lado, la enfermera propondrá casos prácticos y pedirá la participación de los cuidadores para que comenten cómo actuarían, cómo gestionarían la situación, etc. Además, se practicará con el material disponible administración de medicamentos por vía subcutánea.

TABLA 6. Sesión 2. Fuente: elaboración propia

NOMBRE DE LA SESIÓN	PARTES	CONTENIDO	OBJETIVOS	MÉTODO	LUGAR Y DURACIÓN	RECURSOS MATERIALES	PERSONAL
SESIÓN 2 : Dolor y cómo tratarlo	1ªParte	Qué es el dolor, cómo afecta al paciente y familia, valoración del dolor, gestión, fármacos y medidas para tratarlo.	Informar sobre el dolor en los pacientes oncológicos en situación terminal, y las formas de tratarlo.	Charla magistral con apoyo de imágenes	Aula del Centro de Salud  90 minutos	Aula, ordenador, cañón proyector ,presentación power point y material para administración de medicación por vía subcutánea	Enfermera que dirige el programa
	2ªParte	Casos prácticos sobre el dolor y práctica de vía SC.	Identificar una situación de dolor y desarrollar estrategias para afrontarlo. Instruir sobre el uso y cuidado de la vía SC.	Participación mediante casos prácticos			

### SESIÓN 3: "Piel sana"

Esta sesión constará de dos partes: breve explicación y caso práctico.

En la parte de la ponencia, la enfermera explicará los siguientes contenidos:

- ✓ Higiene de la persona encamada e hidratación de la piel.
- ✓ Cambios posturales y su importancia.
- ✓ Qué es una Úlcera por Presión (UPP) y sus diferentes grados.
- ✓ Prevención de UPP e identificación de las zonas que más riesgo tienen de desarrollar una UPP.

En la parte práctica se pedirá a los cuidadores que se pongan en parejas para realizar entre ellos los cambios posturales explicados, y cómo debería hacerse la higiene del paciente encamado. La enfermera irá resolviendo las dudas que puedan surgir al hacer el ejercicio.

TABLA 7. Sesión 3. Fuente: elaboración propia

NOMBRE DE LA SESIÓN	PARTES	CONTENIDO	OBJETIVO	MÉTODO	LUGAR Y DURACIÓN	RECURSOS MATERIALES	PERSONAL
SESIÓN 3: Piel sana	1ªParte	Higiene de la persona encamada, hidratación de la piel, cambios posturales, UPP.	Informar a los cuidadores sobre los cuidados básicos de la piel y la movilización del paciente.	Charla magistral apoyada de imágenes.	Aula del Centro de Salud  90 minutos	Aula, , ordenador, cañón proyector, esterillas, almohadas, esponjas de baño desechables y toallas	Enfermera que dirige el programa
	2ªParte	Ejercicios de cambios posturales y ejercicio de higiene.	Adquirir habilidades para la realización de cambios posturales e higiene del paciente.	Ejercicios prácticos			

#### SESIÓN 4: "Síntomas digestivos y alimentación"

Esta sesión también se divide en dos partes. En la primera, la enfermera explicará, mediante una charla magistral y con apoyo de una presentación power point, cuáles son los principales síntomas digestivos y cómo es la alimentación en el paciente oncológico con cuidados paliativos:

- ✓ Estreñimiento y diarrea
- ✓ Anorexia
- ✓ Boca seca y cuidados de la boca
- ✓ Candidiasis
- ✓ Disfagia
- ✓ Náuseas y vómitos
- ✓ Hidratación del paciente
- ✓ Alimentación
- ✓ Medidas para afrontar la situación cuando el paciente no quiere comer.

En la segunda parte, se repartirán varias imágenes con distintos alimentos, texturas, cantidades y diferentes horarios, se pedirá también a los asistentes que identifiquen qué alimentos le darían al paciente y cómo, cuánto y cuándo se lo darían, así como la manera en la que gestionarían el momento en el que el paciente no quiere comer.

TABLA 8. Sesión 4. Fuente: elaboración propia

NOMBRE DE LA SESIÓN	PARTES	CONTENIDO	OBJETIVO	MÉTODO	LUGAR Y DURACIÓN	RECURSOS MATERIALES	PERSONAL
Sesión 4: Síntomas digestivos y alimentación	1ªParte	Principales síntomas digestivos (estreñimiento y diarrea, anorexia, boca seca, disfagia, candidiasis, náuseas, vómitos, hidratación) y alimentación.	Informar sobre los principales síntomas digestivos y la alimentación del paciente con cuidados paliativos.	Charla magistral apoyada de una presentación power point.	Aula del Centro de salud 90 minutos	Aula, cañón proyector, ordenador e imágenes en papel	Enfermera que dirige el programa
	2ªParte	Casos prácticos sobre alimentación.	Reconocer y adquirir habilidades para la gestión de la alimentación en el paciente paliativo.	Ejemplos prácticos mediante imágenes y participación de los cuidadores.			

## SESIÓN 5: "Síntomas respiratorios y neurológicos"

Esta sesión se dividirá en dos partes. En la primera, la enfermera mediante una charla magistral y apoyada de una presentación power point, explicará los principales síntomas respiratorios y algunos de los síntomas neurológicos:

- ✓ Disnea
- ✓ Tos
- ✓ Estertores respiratorios
- ✓ Hemoptisis
- ✓ Delirio
- ✓ Insomnio
- ✓ Ansiedad

Durante la segunda parte de la sesión, se propondrán una serie de casos prácticos y se pedirá a los presentes en la sala que indiquen cómo actuarían, cómo afrontarían esa situación, etc.

TABLA 9. Sesión 5. Fuente: elaboración propia

NOMBRE DE LA SESIÓN	PARTES	CONTENIDO	OBJETIVO	MÉTODO	LUGAR Y DURACIÓN	RECURSOS MATERIALES	PERSONAL
Sesión 5: Síntomas respiratorios y neurológicos	1ªParte	Principales síntomas respiratorios y neurológicos en el paciente con cuidados paliativos en situación terminal.	Informar sobre los principales síntomas respiratorios y neurológicos del paciente oncológico terminal.	Charla magistral apoyada por una presentación power point.	Aula del Centro de Salud  90 minutos	Aula, , cañón proyector, ordenador y presentación power point	Enfermera que dirige el programa
	2ªParte	Casos prácticos sobre los síntomas neurológicos y respiratorios	Desarrollar habilidades para hacer frente a una situación que presente los síntomas explicados durante la sesión.	Ejemplos prácticos			

## SESIÓN 6: "Aprender a cuidarme"

En esta sesión además de la enfermera se sumará la psicóloga del centro de salud. Ambas explicarán la importancia de cuidarse para prevenir la sobrecarga, estrés, o ansiedad con este tipo de enfermos. Se abordarán los siguientes conceptos:

- ✓ Cuidar la alimentación
- ✓ Descansar
- ✓ Buscar apoyo
- ✓ Consultar con los profesionales sanitarios
- ✓ Beneficios del ejercicio físico
- ✓ Grupos de apoyo
- ✓ Ejercicios de respiración y relajación

Por otro lado, se realizará el cuestionario de evaluación de conocimientos en CP, que ya se hizo al inicio en la consulta de enfermería, para evaluar los conocimientos adquiridos durante este tiempo. Además se hará una encuesta <sup>(Anexo 6)</sup> para conocer la satisfacción de los cuidadores con estas sesiones, donde también podrán expresar dudas o sugerencias al equipo de enfermería.

TABLA 10. Sesión 6. Fuente: elaboración propia

NOMBRE DE LA SESIÓN	PARTES	CONTENIDO	OBJETIVO	MÉTODO	LUGAR Y DURACIÓN	RECURSOS MATERIALES	PERSONAL
SESIÓN 6 : Aprender a cuidarme	1ªParte	Recomendaciones para que el cuidador se cuide a sí mismo (alimentación, descanso, apoyo, consulta a profesionales, técnicas de relajación, ejercicio físico).	Informar sobre la importancia de cuidar de sí mismos y las diferentes formas de hacerlo.	Charla magistral apoyada de una presentación power point.	Aula del Centro de Salud  90 minutos	Aula, sillas, ordenador, cañón proyector, bolígrafos y cuestionarios en papel.	Enfermera que dirige el programa y psicóloga del centro.
	2ª Parte	Cuestionario de evaluación de conocimientos en CP, cuestionario de satisfacción, dudas.	Conocer la adquisición de conocimientos en cuidados paliativos tras el desarrollo de las sesiones, así como la satisfacción y resolver posibles dudas.	Cuestionarios			

## **5.4 Evaluación**

Para realizar la evaluación final del programa, se comparará el cuestionario realizado en la consulta de enfermería (sobre los conocimientos en cuidados paliativos), con el realizado al finalizar el programa y poder corroborar así la efectividad del proyecto. Además se valorará el cuestionario de satisfacción para posibles mejoras en la organización, utilidad, contenidos de las sesiones etc.

A lo largo de todas las sesiones se resolverán las dudas o sugerencias que puedan surgir a los cuidadores a cerca de todos los conceptos explicados durante las mismas, para que queden lo más claro posible, o en caso necesario ofertar otros recursos disponibles. Además en cada sesión, la enfermera registrará la asistencia de los cuidadores, la participación en los casos propuestos, y la integración de los conocimientos explicados durante todo el proyecto. A través de la tabla 11, se detallan los indicadores de evaluación.

TABLA 11. Indicadores de evaluación. Fuente: Elaboración propia

PARÁMETROS	INDICADOR DE ESTRUCTURA	INDICADOR DE PROCESO	INDICADOR DE RESULTADO
Indicador	Disponibilidad de aulas con sillas, mesas ordenador y proyector en el centro de salud Delicias Sur.	Participación de los cuidadores principales en el programa de salud.	Aumentar los conocimientos de los cuidadores principales sobre CP del paciente oncológico terminal.
Dimensión	Disponibilidad	Participación	Eficacia
Descripción	[Número de aulas con sillas, mesas, ordenador y proyector / Total de aulas] x 100	[Número de cuidadores principales que participan en el programa / Número total de cuidadores principales ] x 100	[Conocimientos de los cuidadores principales al inicio del programa / Conocimientos de los cuidadores principales al final del programa] x100
Aclaración de términos	Se preguntará en la administración del Centro de Salud el número existente de aulas disponibles con mesas, sillas, ordenador y proyector, así como también la disponibilidad de estas aulas.	Se llevará a cabo la exposición del programa de salud para conseguir mejorar los conocimientos de los cuidadores principales a cerca de los CP en el paciente oncológico terminal.	Se llevará a cabo el programa de salud para conseguir aumentar los conocimientos de los cuidadores principales sobre CP en el paciente oncológico terminal.
Justificación	Es necesario saber el número de aulas que poseen mesas, sillas, ordenador y proyector, pues es un material fundamental para llevar a cabo de manera eficiente el programa.	Es importante la realización de este indicador para poder valorar el interés que los cuidadores principales tienen de conocer ciertos aspectos relacionados con los CP en el paciente oncológico terminal.	Se valorará la información acerca de los cuidados paliativos al inicio del programa y al final del mismo, y así se obtendrá información valiosa para valorar si el proyecto ha sido eficaz.

Responsable de recogida	Enfermera responsable del programa de salud.	Enfermera responsable del programa de salud.	Enfermera responsable del programa de salud.
Frecuencia de recogida	Al inicio de la preparación del programa de salud.	Al finalizar la sesión	Al finalizar el programa de salud
Tipo de indicador	Indicador de estructura	Indicador de proceso	Indicador de resultado
Fuente	La enfermera responsable del programa de salud se encargará de examinar y evaluar las aulas para elegir la que mejor se ajuste a sus necesidades.	La enfermera responsable del programa de salud se encargará de recoger los datos de participación al finalizar la sesión.	La enfermera responsable del programa de salud se encargará de recoger los cuestionarios de conocimientos en CP al finalizar el programa de salud.
Estándar	El 80% de las aulas deberían tener mesas, sillas ,ordenador y proyector	Se espera un 90% de participación por parte de los cuidadores principales asistentes a las sesiones.	Se espera un aumento de los conocimientos en CP de 4 puntos en el cuestionario final, respecto a los 6 o menos de 6 puntos, obtenidos en el cuestionario de conocimientos en CP cumplimentado al inicio en la consulta de enfermería.

## **6. CONCLUSIONES**

Tras elaborar este programa de salud, se pueden obtener las siguientes conclusiones:

1. Resulta necesario conocer cuáles son los conocimientos que los cuidadores principales tienen sobre CP al paciente oncológico terminal, pues estos van a ser los principales encargados de proporcionar este tipo de cuidados.
2. Se debe resaltar la importancia del aprendizaje en CP por parte de los cuidadores, para garantizar la prestación de CP de calidad a los pacientes oncológicos en situación avanzada.
3. Proporcionar al cuidador principal herramientas, estrategias y habilidades respecto a los CP, asegura para los pacientes en situación avanzada calidad en los cuidados recibidos hasta su muerte.
4. Enfermería debe actuar como educadora de estos cuidadores principales, transmitiendo y proporcionando a los mismos los conocimientos y estrategias necesarios para brindar CP a los pacientes oncológicos terminales.

## 7. BIBLIOGRAFÍA

1. Zulueta Egea M, Prieto-Ursúa M, Bermejo Toro L. La calidad del cuidado enfermero en el ámbito paliativo. *Cultura de los cuidados*. 2018;22(52): 195-204.
2. Organización Mundial de la Salud OMS [Internet]. Ginebra; 2018 [actualizado 12 febrero 2018; citado 13 febrero 2020]. *Cuidados paliativos*. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
3. Lozano López B, Huertas Pérez MM. Cuidados paliativos, cuidados compartidos. *Cultura de los cuidados*. 2017;21(49):100-107.
4. Trujillo Garrido N. *Cuidados Paliativos*. Madrid: Dextra; 2015.
5. Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL [Internet]. Madrid: SECPAL; 2020 [citado 9 febrero 2020]. *Guía de Cuidados Paliativos*. Disponible en: <http://www.secpal.com//Documentos/Paginas/guiacp.pdf>
6. Cejudo López A, López López B, Duarte Rodríguez M, Crespo Serván MP, Coronado Illescas C, de la Fuente Rodríguez C. El pacto de silencio desde la perspectiva de las personas cuidadoras de pacientes paliativos. *Enfermería Clínica*. 2015;25(3):124-132.
7. Sarmiento Medina P.J., Díaz Prada V.A., Rodríguez N.C. El rol del médico de familia en el cuidado paliativo de pacientes crónicos y terminales. *Semergen*. 2019;45(5):349-355.
8. García González A. *Enfermería en cuidados paliativos*. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces; 2011.
9. Caunedo Suárez J. Los cuidados de enfermería al paciente terminal en su domicilio. *RqR Enfermería comunitaria*. 2016;4(4):18-32.
10. Fernández- Isla L.E, Conde Valvis-Fraga S, Fernández-Ruíz J.S. Grado de satisfacción de los cuidadores principales de pacientes seguidos por los equipos de cuidados paliativos. *Semergen*. 2016;42(7):476-481.

11. Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos de la semFyC. ¿Cómo mejorar los cuidados paliativos en el domicilio?.FMC. 2019;26(9):481-483.
12. Wakiuchi J, de Olivera Salimena AM, Aparecida Sales C. Being cared by a family member: the existential feelings of cancer patients. Florianópolis. 2015;24(2):381-389.
13. Sociedad Española de Oncología Médica SEOM [Internet]. Madrid;2020 [actualizado 29 Enero 2020, citado 21 febrero 2020]. Las cifras del cáncer en España 2020. Disponible en: [https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Cifras\\_del\\_cancer\\_2020.pdf](https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Cifras_del_cancer_2020.pdf)
14. Parto de Oliveira MB, Rodrigues de Souza N, Bushaatsky M, Remígio Damaso BF, Medeiros Bezeira D, Anchieta de Brito J. Oncological homecare: family and caregiver perception of palliative care. Escola Anna Nery. 2017;21(2):1-6.
15. Espinoza- Suárez NR, Zapata del Mar CM, Mejía Pérez LA. Conspiración del silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia. Rev. Neuropsiquiatría. 2017;80(2):125-136.
16. Sierra Leguía L, Montoya Juárez R, García Caro MP, López Morales M, Montalvo Prieto A. Experiencia del cuidador familiar con los cuidados paliativos y al final de la vida. Index Enfermería. 2019;28(1-2):51-55.
17. Achury D.M, Pinilla M. La comunicación con la familia del paciente que se encuentra al final de la vida. Enfermería universitaria. 2016;13(1):55-60.
18. Rizo Vázquez AC, Molina Luis M, Milián Melero NC, Pagán Mascaró PE, Machado García J. Caracterización del cuidador primario del enfermo oncológico en estado avanzado. Rev. Cubana de Medicina General Integral. 2016;32(2):1-13.
19. Arias-Rojas M, Carreño-Moreno S, Posada-Lopez C. Incertidumbre de cuidadores familiares ante la enfermedad de pacientes en cuidados paliativos y factores asociados. Rev. Latino Americana de Enfermagem. 2019;27:e3200.

20. De la Cabeza M, Calero MJ. TIC para cuidadores informales de pacientes paliativos. European Journal of Health Research.2017;3(1):27-40.

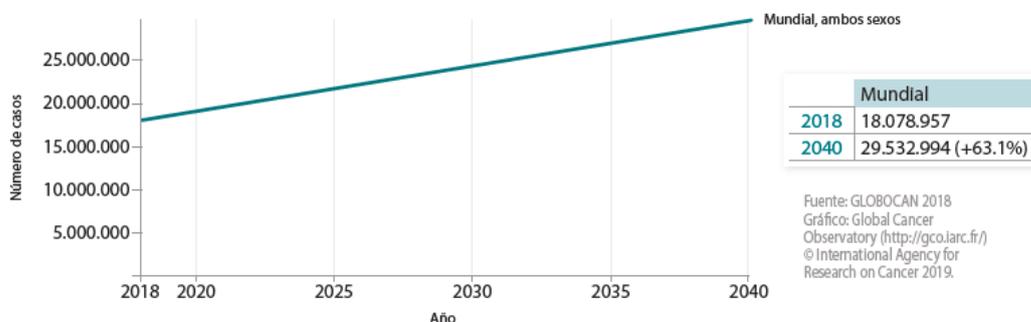
21. Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos AECPAL [Internet]. Madrid;2015 [citado 14 febrero 2020]. Cuidando-Nos: Cuidarnos a nosotros mismos es cuidar mejor a nuestro familiar. Disponible en: <http://www.secpal.com//Documentos/Blog/Cuidando-nos-web.pdf>

22. NNNConsult [Internet]: Elsevier; 2020 [citado 15 marzo 2020]. NANDA por códigos. Disponible en: <https://www-nnnconsult-com.cuarzo.unizar.es:9443/nanda>

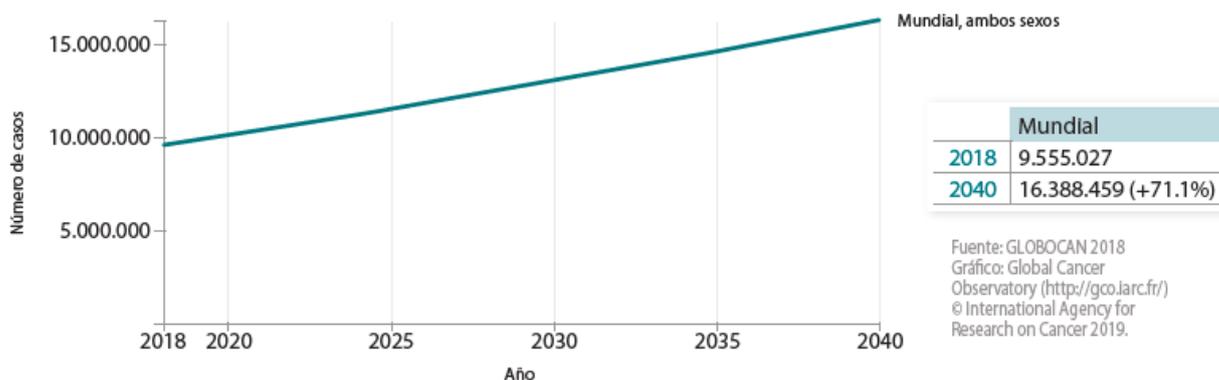
## 8. ANEXOS

### Anexo 1

Figura 1. Incidencia estimada de tumores en la población mundial para el periodo 2018-2040, ambos sexos.



### Anexo 2



### Anexo 3

	Hombres	Mujeres	Ambos sexos
< 65 años	53.404	54.642	108.046
> = 65 años	106.794	62.554	169.348
Todas las edades	160.198	117.196	277.394

Fuente: Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN).

**Fuente:** Sociedad Española de Oncología Médica SEOM [Internet]. Madrid;2020 [actualizado 29 Enero 2020, citado 21 febrero 2020]. Las cifras del cáncer en España 2020. Disponible en: [https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Cifras\\_del\\_cancer\\_2020.pdf](https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Cifras_del_cancer_2020.pdf)

**Anexo 4.** Tríptico informativo. Fuente: elaboración propia

PROGRAMA DE SALUD

*Cuidados Paliativos*

*¡Yo puedo hacerlo!*



**¡TE AYUDAMOS!**



JUNIO/JULIO

Martes: 17h a 18,30h

Centro de Salud  
Delicias Sur



**¡VEN Y PARTICIPA!**

**HABLAREMOS DE...**

- ✓ Qué son los Cuidados Paliativos
- ✓ Enfermedad terminal
- ✓ Cáncer
- ✓ Principales cuidados del paciente en cuidados paliativos
- ✓ Dolor
- ✓ Formas de tratar el dolor
- ✓ Cuidado de la piel y UPP
- ✓ Síntomas digestivos y alimentación
- ✓ Síntomas respiratorios y neurológicos
- ✓ Cuidarse a sí mismo

**¡TE ESPERAMOS!**

## **Anexo 5** Cuestionario sobre conocimientos en cuidados paliativos

Responda al siguiente cuestionario rodeando la respuesta que considere correcta :

1. ¿ Sabe qué son los cuidados paliativos?

*SÍ*      *NO*

2. ¿ Sabe qué es una enfermedad en situación avanzada o terminal?

*SÍ*      *NO*

3. ¿Sabe cuáles son los principales cuidados de un paciente en cuidados paliativos?

*SÍ*      *NO*

4. ¿Sabe cómo afrontar el dolor en pacientes oncológicos en situación terminal ?

*SÍ*      *NO*

5. ¿Sabe cuáles son los fármacos, técnicas, etc, para controlar el dolor en un paciente con cuidados paliativos?

*SÍ*      *NO*

6. ¿Conoce la administración de medicación para el dolor por vía subcutánea?

*SÍ*      *NO*

7. ¿Sabe cómo realizar la higiene de un paciente encamado?

*SÍ*      *NO*

8. ¿Sabe qué son los cambios posturales, y cómo realizarlos?

*SÍ*      *NO*

9. ¿Sabe qué es una Úlcera Por Presión y su prevención?

*SÍ*      *NO*

10.¿Conoce cuáles son los principales síntomas digestivos del paciente en cuidados paliativos?

*SÍ*      *NO*

11.¿ Conoce cómo es la alimentación en un paciente con cuidados paliativos?

*SÍ*      *NO*

12.¿Conoce cuáles son los principales síntomas respiratorios y neurológicos del paciente con cuidados paliativos?

*SÍ*      *NO*

*Fuente: Elaboración propia*

## **Anexo 6** Encuesta de satisfacción

Rodee la respuesta que mejor considere y responda a las preguntas:

1. ¿Cómo valoraría al personal que ha impartido las sesiones?

*Mal*                      *Regular*                      *Bien*                      *Excelente*

2. ¿El horario y duración de las sesiones le ha parecido adecuado?

*Sí*                                      *No sabe*                                      *No*

3. ¿Considera útiles los contenidos adquiridos en las sesiones?

*Sí*                                      *No sabe*                                      *No*

4. ¿Considera aburridos o poco útiles los contenidos impartidos durante el programa?

*Sí*                                      *No sabe*                                      *No*

5. ¿Cree que le será útil lo aprendido en estas sesiones?

*Sí*                                      *No sabe*                                      *No*

6. ¿Recomendaría la participación a algún conocido en este programa?

*Sí*                                      *No sabe*                                      *No*

7. Anote de manera breve lo que menos le ha gustado de este programa.

8. Anote de manera breve lo que más le ha gustado de este programa.

9. Críticas/Sugerencias/Comentarios.

10. ¿Qué cambiarías de este proyecto?

*Fuente: elaboración propia*

