



Trabajo Fin de Grado

Educación al cuidador informal del paciente oncológico paliativo en el domicilio: Programa de Salud de enfermería en Atención Primaria

Education for informal caregivers of palliative oncology patients at home: Nursing health education program in primary health care

Autor/es

Lucía Hernando Quílez

Director/es

Yolanda Martínez Santos

Facultad de Ciencias de la Salud

2019/2020

ÍNDICE

1. RESUMEN.....	2
2. ABSTRACT.....	3
3. INTRODUCCIÓN	4
4. OBJETIVOS.....	7
5. METODOLOGÍA	8
5. 1 Planificación del Programa	8
5. 2 Búsqueda Bibliográfica	9
6. DESARROLLO	11
6. 1 Análisis de la situación	11
6. 2 Población diana	12
6. 3 Objetivos del programa	13
6. 4 Planificación del Programa de Educación para la Salud	14
6. 5 Sesiones del Programa de Salud	16
6. 6 Materiales, recursos y presupuesto	20
6. 7 Evaluación	21
7. CONCLUSIONES.....	22
8. BIBLIOGRAFÍA	23
9. ANEXOS.....	27

1. RESUMEN

Introducción: Los cuidados paliativos se basan en una atención integral de los pacientes diagnosticados de enfermedades terminales, como el cáncer y sus familias, manteniendo su autonomía y dignidad hasta el final de la vida. Se considera el domicilio como el lugar más apropiado y de principal elección para la atención y fallecimiento de los pacientes paliativos. La educación temprana al cuidador principal asegurará una mejora de la calidad de vida y bienestar del paciente oncológico terminal a través del control de síntomas y soporte emocional del núcleo familiar.

Objetivo: Elaborar un Programa de Educación Para la Salud de atención domiciliaria dirigido al cuidador informal de pacientes oncológicos paliativos.

Metodología: Se ha realizado una búsqueda bibliográfica en las diferentes bases de datos científicas, principalmente desde 2014, siendo complementada con guías clínicas y páginas de interés. Así como, el contacto con asociaciones del paciente paliativo para la elaboración del programa de educación de cuidados domiciliarios por parte del equipo de atención primaria.

Desarrollo: El programa se divide en cuatro sesiones dirigidas al cuidador informal del paciente oncológico paliativo. Durante estas se instruirá e informará sobre los cuidados paliativos domiciliarios básicos, manejo y administración de fármacos por vía subcutánea e intervención psicológica en el acompañamiento al final de la vida.

Conclusiones: La educación e información por parte del personal de enfermería de atención primaria resulta imprescindible en la adquisición y mejora de los cuidados paliativos domiciliarios. Una intervención integral del familiar mejorará la calidad de vida y bienestar del paciente hasta el fallecimiento. Al igual que será esencial para el cuidador principal, destacando el soporte emocional y manejo del duelo anticipado.

Palabras clave (DeCS): “cuidados paliativos”, “paliativo oncológico”, “enfermería”, “cuidador informal”, “educación sanitaria”, “paciente terminal domiciliario”, “muerte digna”.

2. ABSTRACT

Introduction: Palliative care is based on integral care of patients diagnosed with terminal illnesses, such as cancer and their families, maintaining their autonomy and dignity until the end of life. Home is considered the most appropriate place as well as the main choice for the care and death of palliative patients. Early caregiver's education will ensure an improvement in the quality of life and well-being of end-stage oncology patients through symptoms control and emotional support of family members.

Objective: Developing a Home Care Health Education Program addressed to the informal caregiver of palliative oncology patients.

Method: The bibliography research has been carried out in different scientific databases, mainly since 2014, being complemented with clinical guidelines and other websites as well as through the contact with several palliative care associations in order to develop this program.

Development: This program is divided into four sessions addressed to the informal caregiver of palliative oncology patients. During these sessions, instruction and information will be provided about basic palliative home care, subcutaneous drug management and administration, and psychological intervention in end-of-life accompaniment. Through these sessions, it will educate and inform about basic home palliative care, management and administration of drugs subcutaneously and physiological intervention for end of life care.

Conclusions: Education and information by primary care nurses is essential in the acquisition and improvement of domiciliary palliative care. A complete intervention of family will improve the quality of life and well-being of the patient until the end of life. It will also be important for primary caregiver, focussing on emotional support and anticipatory grief.

Keywords: "palliative care", "palliative oncology", "nursing", "informal caregiver" "health education", "terminal patient", "domiciliary terminal care" "dignified death."

3. INTRODUCCIÓN

El aumento de la esperanza de vida producido en las últimas décadas, ha incrementado el número de enfermedades crónicas, y por consiguiente se ha elevado la morbimortalidad (1,2). Según la OMS, el cáncer constituye una de las principales causas de mortalidad a nivel mundial. En el año 2018 se produjeron 9,6 millones de muertes, representando la primera causa de fallecimientos en hombres y la segunda en mujeres. Según la misma fuente, en el periodo de 2018 a 2040 se prevé un aumento de un 71,1% en el número de defunciones por tumores en la población mundial (3).

El rápido aumento de casos de cáncer junto al envejecimiento de la población, hace que los cuidados paliativos (CP) sean cada día más necesarios. Se estima que más de 20 millones de personas precisan cuidados paliativos al final de la vida. La mayor proporción, el 94%, corresponde a los adultos, de los cuales un 69% son mayores de 60 años y un 25% son de 15 a 59 años, y sólo el 6% son niños (4).

Los CP se basan en una concepción global, activa y continuada que comprende la atención de los aspectos físicos, psíquicos, sociales y espirituales de las personas en situación terminal. Los objetivos principales son la obtención del bienestar y autonomía y la promoción de la dignidad y del enfermo y su familia. La OMS los define como un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias ante una enfermedad potencialmente mortal (5-8).

Los CP se originaron en la década de los sesenta del siglo pasado en el Reino Unido, con el “movimiento Hospice”, gracias a una enfermera llamada Cicely Saunders la cual se cansó de ver a las personas moribundas sufrir y padecer de forma inhumana en los hospitales de la época. Sin embargo, ya en la Edad Media los cuidados del enfermo se centraban en el bienestar espiritual. En el siglo XIX surgen transformaciones en la actitud frente a la muerte. El concepto actual de paliativos se introduce en los años setenta y durante los ochenta se desarrollan en Europa y España. La primera unidad de CP en España se creó en el Hospital Marqués de Valdecilla (Santander) en el año 1982. En 1990 se funda la Sociedad Española de Cuidados Paliativos

(SECPAL), la Asociación Española contra el Cáncer (AECC) y en 2006 la Asociación de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL), con el objetivo de mejorar la calidad de vida del enfermo terminal. Desde entonces, España ha experimentado un crecimiento considerable en la atención paliativa, tanto en la atención domiciliaria como en la hospitalaria (9,10).

La legislación también avala los avances logrados. Según la Ley 4/2017 de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir, “el paciente tiene derecho al respeto de la voluntad en el proceso de morir y acceso a unos CP integrales de calidad. Priorizando la dignidad, autonomía y valores de este” (11).

La SECPAL define al paciente terminal como el enfermo que presenta una enfermedad avanzada e incurable, sin respuesta al tratamiento curativo, con presencia de síntomas multifactoriales y gran impacto emocional. Su pronóstico será inferior a seis meses, aunque la progresión del cuadro clínico dependerá de cada organismo y de la agresividad del tumor (4,12).

En muchas ocasiones en oncología, los CP son esenciales cuando los tratamientos curativos resultan ineficaces. Para lograr el máximo beneficio en el paciente, la asistencia debe dirigirse hacia la terapia activa sin incurrir en el ensañamiento terapéutico (13).

La estrategia en CP debe ofrecer un sistema de soporte a partir de un equipo interdisciplinar, ayudando a adaptarse a la enfermedad y duelo. Su meta es procurar el mayor bienestar posible del binomio paciente-familia y la mejora de la calidad de vida (14-16). Actualmente se refiere a los CP como cuidados continuos, que deberían instaurarse desde el diagnóstico junto a los tratamientos curativos, sin ser estos excluyentes, procurando el máximo confort, autonomía y dignidad posible hasta la muerte (1,17).

En Aragón los proveedores de CP en el paciente oncológico terminal son el equipo de atención primaria, como primer nivel de atención, junto al apoyo del Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD), además de la ayuda del 061 fuera del horario de actuación de los anteriores (17).

El domicilio se considera el lugar más apropiado para la atención de la mayoría de los pacientes terminales frente al ambiente institucional. Sin embargo, el lugar de fallecimiento dependerá de la complejidad del enfermo, soporte familiar con el que cuente y elección de ambos (18,19).

Cuando un paciente presenta una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, es merecedor de unos cuidados específicos y de calidad administrados por un equipo interdisciplinar bien formado y con capacidad para tratar una situación compleja que se va a ir modificando a lo largo del proceso de la enfermedad (4, 20).

El profesional de enfermería tiene la misión de proporcionar cuidados de calidad, un cuidado integral, basado en las necesidades individualizadas del paciente y su familia, demostrando competencias emocionales, humanas, técnicas y actitudes empáticas, eficaces frente al acompañamiento. Debe ser capaz de identificar y satisfacer las necesidades del núcleo paciente-familia, considerando la comunicación un aspecto esencial en la relación terapéutica (18, 21,22).

Cuidar en el domicilio a un miembro de la familia suele ser complicado, resultando una importante tarea afectiva y sanitaria, que puede ocasionar desconcierto y trastornos psicoafectivos.

La existencia de un Programa de Educación domiciliaria en cuidados paliativos oncológicos mejorará la relación del cuidador-paciente cubriendo las necesidades socio-familiares, psicoemocionales y espirituales, y de todo el grupo familiar. Además, beneficiará al Sistema de Salud, ya que disminuirá el promedio de estancias hospitalarias y el uso de los servicios de urgencia. Al enfermo terminal se le brindará una mejor calidad de vida, manteniendo su rol social y familiar, y al cuidador informal se le proporcionarán las herramientas básicas dentro del contexto teórico, para afrontar esta difícil situación.

4. OBJETIVOS

General

Elaborar un Programa de Educación Para la Salud de atención domiciliaria dirigido al cuidador informal de pacientes oncológicos paliativos.

Específicos

- Comprender la importancia de los cuidados paliativos al final de la vida.
- Mostrar la eficacia de un programa de educación para la salud al cuidador informal del paciente oncológico terminal en el domicilio y como afecta en la calidad de vida de estos pacientes y sus familias.
- Capacitar al paciente y a los cuidadores principales en el control de síntomas y promoción del confort.
- Establecer medidas para el manejo del duelo y soporte emocional familiar.

5. METODOLOGÍA

5. 1 Planificación del Programa

Tabla 1 : Planificación del Programa de Salud

Partes del Trabajo Fin de Grado	Febrero 3 y 4 semana	Marzo 1 y 2 semana	Marzo 3 y 4 semana	Abril 1 y 2 semana	Abril 3 y 4 semana	Mayo 1 semana
Introducción						
Objetivos						
Metodología						
Desarrollo del Programa de Salud						
Final del TFG y presentación						

Fuente: Elaboración propia

5. 2 Búsqueda Bibliográfica

Para la elaboración de este trabajo se ha realizado una búsqueda bibliográfica en las diferentes bases de datos científicas (Tabla 2).

Las palabras claves utilizadas han sido: "cuidados paliativos", "cáncer", "paliativo oncológico", "enfermería", "oncología", "paciente terminal domiciliario" y "muerte digna". El operador booleano usado durante toda la búsqueda ha sido "AND".

Los criterios de inclusión para la selección de los artículos han sido: artículos publicados preferentemente desde 2014, idioma inglés y español, artículos en humanos y texto completo.

La revisión ha sido completada con libros, protocolos y páginas web de interés relacionadas con el tema. De igual manera se han contactado con varias organizaciones para la realización del programa de salud: AECC, ESAD Sector II, CUSIRAR, AECPAL.

Con esta información se ha elaborado un programa de educación de cuidados domiciliarios por parte del equipo de atención primaria (EAP) dirigido a los cuidadores informales del paciente oncológico terminal, mejorando así las estrategias de afrontamiento de cara a esta situación.

Tabla 2: Bases de datos científicas

BASES DE DATOS	ARTÍCULOS ENCONTRADOS	ARTÍCULOS UTILIZADOS
Scielo	64	2
Cuiden Plus	97	2
Pubmed	142	3
Google académico	217	1
ScienceDirect	81	1
Dialnet	89	3
Zaguan	6	1

Fuente: Elaboración propia

Tabla 3: Otras búsquedas bibliográficas

LIBROS Y OTRAS MONOGRAFÍAS 1,5,11,17,18,24,26
PÁGINAS WEB
Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Cifras_del_cancer_2020.pdf
Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). https://www.secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos_2-algunos-precedentes-historicos http://www.secpal.com/%5C%5CDocumentos%5CPaginas%5Cguiacp.pdf
Asociación Española contra el Cáncer (AECC) https://blog.aecc.es/que-son-los-cuidados-paliativos/
Organización Mundial de la Salud (OMS) https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care

Fuente: Elaboración propia

6. DESARROLLO

6. 1 Análisis de la situación

Según datos del Instituto Aragonés de Estadística (IAEST), en 2018 el Sector de Zaragoza que precisó mayor demanda de visitas por el ESAD fue el Sector II, donde se realizaron 2133 visitas a pacientes paliativos. Ese mismo año en Zaragoza se presentaron 2.613 defunciones por tumores, 551 fallecimientos en el domicilio, y 237 en este Sector de salud (Anexo I, Anexo II).

Por lo tanto, se estima necesario enfocar el programa de educación en el Sector II de Zaragoza, ya que es el que presenta una mayor demanda de atención domiciliaria paliativa y es el Sector con mayor población de la capital.

Debido a los avances científicos la muerte se produce, en muchas ocasiones, de forma tecnológica y despersonalizada sin tener en cuenta la preferencia del paciente o familia acerca de dónde y cómo morir. La muerte en el domicilio, se contempla así como la idónea para el paciente terminal, considerándose más íntima. Sin embargo, es esencial el asesoramiento y trabajo conjunto de los equipos de atención primaria y paliativa para que el profesional de enfermería aborde no solo al paciente sino también a la familia, haciéndola la protagonista del cuidado domiciliario paliativo (23).

Por ello se priorizan los siguientes Diagnósticos de Enfermería según la taxonomía NANDA Internacional (24):

Tabla 4 : Diagnósticos de Enfermería: Paciente terminal y familia

00133 Dolor crónico r/c agente lesivo m/p conducta expresiva (agitación, quejidos)
00015 Riesgo de estreñimiento r/c efectos secundarios farmacológicos

00047 Riesgo de deterioro de la integridad cutánea r/c presiones sobre prominencia ósea

00002 Desequilibrio nutricional: inferior a las necesidades corporales r/c aversión a los alimentos m/p Peso corporal inferior en un 20 % o más respecto al rango de peso ideal

00066 Sufrimiento espiritual r/c muerte y agonía propia o de otros m/p percepción del sentido de la vida insuficiente

00147 Ansiedad ante la muerte r/c enfermedad terminal m/p percepción de muerte inminente

00075 Disposición para mejorar el afrontamiento familiar r/c fomento de la participación familiar m/p deseo promoción del confort

Fuente: Elaboración propia

6. 2 Población diana

El presente Programa de Educación para la Salud va dirigido a prestar asistencia domiciliaria a los cuidadores informales de pacientes diagnosticados de cáncer y su entorno. El programa se enfocará a familiares de pacientes mayores de 19 años, en estado paliativo y con disposición familiar para la mejora de los cuidados y afrontamiento de la enfermedad.

Los cuidadores informales son esenciales en la atención paliativa domiciliaria, siendo la principal fuente de cuidados y apoyo del paciente terminal, por tanto son la población esencial, junto al paciente oncológico paliativo, en el que centrar el programa.

6. 3 Objetivos del programa

General

Fomentar unos cuidados paliativos domiciliarios de calidad y mejorar la calidad de vida y el buen morir, del paciente oncológico terminal y su entorno.

Específicos

- Identificar la falta de información del cuidador informal del paciente oncológico terminal.
- Proporcionar los conocimientos necesarios al cuidador informal para administrar unos cuidados domiciliarios de calidad.
- Reconocer los principales signos y síntomas del enfermo y formar a los cuidadores sobre el manejo de estos.
- Realizar una guía de cuidados domiciliarios paliativos básicos.
- Impulsar la colaboración entre profesionales de los diferentes niveles de atención paliativa.
- Enseñar al cuidador informal a evaluar el dolor.
- Instruir en la colocación y manejo de la vía subcutánea.
- Educar en la forma de administración de fármacos y sus efectos adversos y manejo de la vía subcutánea.
- Sensibilizar a los familiares en el acompañamiento al final de la vida.
- Disminuir la experiencia del sufrimiento de los familiares.
- Proporcionar estrategias de afrontamiento para el manejo del duelo anticipado.

6. 4 Planificación del Programa de Educación para la Salud

La difusión del programa y captación de los cuidadores informales y pacientes se realizará por parte del equipo de atención primaria del Centro de Salud de Torrero- La Paz, mediante las consultas, visitas domiciliarias y a través del registro en OMI del paciente terminal. Se colocarán carteles en el centro y alrededores para una mayor divulgación, y los participantes se podrán apuntar al programa tanto en admisión como avisando a los profesionales sanitarios (Anexo III).

Tabla 5 : Criterios de inclusión del cuidador informal

- Ser cuidador informal de un enfermo diagnosticado de cáncer en situación paliativa
- Participar activamente en el cuidado del paciente de forma no remunerada
- Presencia de déficit de conocimientos en el cuidado
- Tener voluntariedad e interés en el programa

Fuente: Elaboración propia

El programa de salud se llevará a cabo con un máximo de 15 integrantes. Se dividirá en cuatro sesiones, las cuales tendrán lugar en la sala de reuniones del centro de 17:00-18:30 los miércoles de los meses de abril y mayo.

El programa no tendrá ningún coste. Adicionalmente a las sesiones presenciales se habilitará un enlace para que los participantes puedan acceder online a la información, ya que la dependencia de los pacientes terminales puede imposibilitar la asistencia de los cuidadores informales al programa de salud. Además se facilitará un teléfono para las consultas y dudas que puedan surgir durante el cuidado del paciente.

Durante las sesiones se informará e instruirá sobre unos cuidados básicos paliativos, manejo y administración de la medicación de uso habitual, para el control de síntomas a través de la vía subcutánea y prestación de apoyo emocional y manejo del duelo. El lenguaje se adecuará al nivel de los integrantes.

Con esta formación se pretende que a través de los profesionales de atención primaria y junto a la colaboración de otros profesionales del ESAD y psicólogos de la AECC, se acerque el cuidado profesional a un cuidado informal en el domicilio del paciente, mejorando los conocimientos de los cuidadores y favoreciendo de forma indirecta la calidad de vida del paciente oncológico terminal.

Tabla 6: Cronograma Programa Educación para la Salud

	Marzo	Abril				Mayo				Junio	
Semana		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2
Captación cuidadores informales											
Sesiones											
Evaluación											
Visita domiciliaria											

Fuente: Elaboración propia

6. 5 Sesiones del Programa de Salud

Sesión 1:

¿Qué sabes de los cuidados paliativos?

Objetivos:

- Identificar la falta de información del cuidador informal del paciente oncológico terminal.
- Proporcionar los conocimientos necesarios al cuidador informal para administrar unos cuidados domiciliarios de calidad.

La primera sesión la desarrollarán dos enfermeras del centro y consistirá en la introducción del programa a la población diana. Se llevará a cabo una presentación del mismo, las sesiones que lo conforman y los profesionales que participarán.

Se comenzará entregando un cuestionario en la consulta o domicilio durante las visitas rutinarias al paciente oncológico, para conocer qué nivel de conocimientos presentan los cuidadores informales previo a la realización del programa (Anexo IV).

En el taller se abordarán nociones básicas sobre los cuidados paliativos y los beneficios que presentan los cuidados domiciliarios mediante una presentación en el proyector para hacerlo más visual de cara a la comprensión del grupo. Se repartirá un folleto dónde figurará parte de la información a tratar (Anexo V). Además se les informará y enseñará a acceder online al contenido, donde se colgará lo relacionado al Programa de Salud.

Sesión 2:

Cuidar y paliar: Educación en cuidados paliativos domiciliarios

Objetivos:

- Reconocer los principales signos y síntomas del enfermo y formar a los cuidadores sobre el manejo de estos.
- Realizar una guía de cuidados domiciliarios paliativos básicos.
- Impulsar la colaboración entre profesionales de los diferentes niveles de atención paliativa.

Los encargados de dirigir el taller serán una enfermera del centro y una enfermera del ESAD del Sector II. Se centrará en el reconocimiento de los signos y síntomas del paciente paliativo oncológico, tomando como base los principales diagnósticos de enfermería que presentan. Para valorar al paciente y que los familiares sean conscientes de su dependencia y necesidades de cuidado, se realizarán las Escalas de Barthel y Karnofsky (Anexo VI, Anexo VII).

Así pues, se darán pautas de cuidado domiciliario (Anexo VIII) para las posibles complicaciones del cáncer terminal, facilitando al cuidador el manejo, disminuyendo así el sufrimiento y agotamiento debido a un mayor control de la situación. Se tratarán cuidados como la alimentación, eliminación, cuidados de la boca, movilización y cuidados de la piel entre otros. Siempre se deberán respetar las decisiones y autocuidado del paciente en la medida de lo posible, aumentando la satisfacción y bienestar de la unidad paciente - familia.

Se hará hincapié en la necesidad de trabajo multidisciplinar en este paciente, informando a los familiares de las funciones y acceso al Equipo de Soporte y Atención a Domicilio Sector II, asegurando así una asistencia integral al final de la vida (Anexo IX).

Sesión 3:

Una vía para cuidar: Manejo y administración de fármacos vía subcutánea

Objetivos:

- Enseñar al cuidador informal a evaluar el dolor.
- Instruir en la colocación y manejo de la vía subcutánea.
- Educar en la forma de administración de fármacos y sus efectos adversos.

Un médico y una enfermera del centro explicarán como paliar y reconocer los principales síntomas del paciente terminal, tales como el dolor, síntomas digestivos, respiratorios y psiquiátricos entre otros, a través del uso de los fármacos.

Se realizará un taller donde se les enseñará a los cuidadores a realizar una correcta evaluación del dolor del paciente terminal, a través de escalas sencillas y visuales como la EVA, ya que es el síntoma que más afecta a la calidad de vida del paciente y el que más preocupa a la familia.

Se mostrará y enseñará al cuidador acerca del manejo de la medicación, las diferentes formas de presentación, modo de administración y efectos adversos. Mediante un simulador del cuerpo humano se mostrará el modo de colocación de la palomilla subcutánea y la forma de administrar los fármacos, además de instruir a los cuidadores sobre los principales signos de alerta y cuidados. Así podrán visualizar y practicar con la vía subcutánea, vía de elección en el paciente paliativo cuando la vía oral no es posible.

La información será entregada a los participantes, además del acceso online, para poder interiorizar mejor los conocimientos explicados durante la sesión (Anexo X).

Sesión 4:

Intervención psicológica en el cuidador del paciente terminal

Objetivos:

- Sensibilizar a los familiares en el acompañamiento al final de la vida.
- Disminuir la experiencia del sufrimiento de los familiares.
- Proporcionar estrategias de afrontamiento para el manejo del duelo anticipado.

Una psicóloga de la AECC junto a la enfermera del centro identificarán los principales problemas psicológicos de los cuidadores principales y darán estrategias para el manejo de la situación.

El taller se centrará en la comunicación abierta y la escucha activa a familiares, pretendiendo disminuir la ansiedad, debido a la gran carga afectiva e impacto emocional que presentan. Esto ayudará a evitar la claudicación familiar, resolviendo el agotamiento emocional. Se realizarán técnicas grupales de ventilación emocional donde los cuidadores puedan compartir sus emociones y preocupaciones. Siempre se respetarán los distintos valores, sentimientos espirituales y cultura de las familias. Se tratará el duelo anticipado, anticipándose a la perdida y la conspiración del silencio, para ayudar a la unidad en su espiritualidad (25,26).

La psicóloga de la AECC y la enfermera del centro ofrecerán consultas concertadas para un tratamiento individual, dando apoyo psicológico y social a través de la trabajadora social del centro, la cual informará de los servicios de apoyo disponibles para los cuidadores de pacientes dependientes. Se realizará una ronda de preguntas al finalizar el programa.

Para finalizar se entregará otra encuesta para valorar la eficacia del programa y la adquisición de conocimientos de los cuidadores informales, además de evaluar a los profesionales participantes en él (Anexo XI).

6. 6 Materiales, recursos y presupuesto

Durante la realización del programa, gran parte de los recursos humanos y materiales serán prestados por el centro de salud. Los profesionales del centro no recibirán una remuneración extra por las sesiones, a excepción del personal externo. Durante la demostración de la tercera sesión, se utilizarán los fármacos y material sanitario necesario para la comprensión y práctica del grupo. Por tanto el gasto del programa únicamente incluirá a los profesionales ajenos al centro y los materiales no proporcionados por el centro.

Tabla 7 Materiales y recursos necesarios

		CANTIDAD	PRECIO-UNIDAD	GASTOS
RECURSOS HUMANOS	Enfermeras AP	2	60€/h	0*
	Enfermera ESAD	1	60€/h	90€
	Médico AP	1	60€/h	0*
	Psicóloga AECC	1	60€/h	90€
RECURSOS MATERIALES	Aula	1	100€/día	0€*
	Ordenador	1	599€	0€*
	Proyector	1	120€	0€*
	Pizarra blanca	1	75€	0€*
	Rotulador pizarra	4	1,15€	4,6€
	Borrador pizarra	1	2,5€	0€*
	Carteles	10	1,15€	11,50€
	Cuestionarios	120	0,10€	12€
	Folletos	100	0,20€	20€
	Bolígrafos	30	0,46€	13,80€
	Folios	1	2.80€	2.80€
	Simulador humano	1	400€	0€*
	Material sanitario	*	*	*
TOTAL				244,70€

Fuente: Elaboración propia

* Material proporcionado por el Centro de Salud Torrero- La Paz

6. 7 Evaluación

Se realizará una evaluación inicial para saber el nivel de conocimientos de los cuidadores principales, durante la primera sesión, previo al comienzo del programa (Anexo IV).

En la cuarta y última sesión se entregará otra encuesta para comprobar la utilidad del programa de salud y evaluar así los conocimientos adquiridos. Las preguntas de los cuestionarios se realizarán en base a la taxonomía NANDA y, teniendo en cuenta la información a tratar en la sesiones del programa.

Además, se incluirá un cuestionario de evaluación para conocer el grado de satisfacción con el programa y poder evaluar tanto los contenidos del mismo, como a los profesionales sanitarios que han participado en el proyecto (Anexo XI).

Por último, a los 15 días de finalización del programa la enfermera del centro de salud realizará una visita domiciliaria para valorar si se están realizando adecuadamente los cuidados según lo explicado o existe alguna deficiencia. En caso de fallecimiento del paciente, la visita se centrará en el cuidador informal, comprobando cómo se está produciendo la situación duelo familiar.

7. CONCLUSIONES

La intervención por parte del personal de enfermería de atención primaria resulta imprescindible en la formación a los cuidadores informales para la atención domiciliaria de los pacientes oncológicos terminales.

A través del Programa de Salud se hará comprender la importancia de los cuidados paliativos al final de la vida, mejorando los conocimientos para el cuidado de su familiar y por tanto aumentando de forma indirecta la calidad de vida y el bienestar de toda la unidad. De esta manera, se capacitará a los cuidadores principales en el control de síntomas mediante la enseñanza de unos cuidados paliativos domiciliarios básicos y el manejo de la medicación principal, siempre a través de la promoción del confort del paciente.

En conclusión, el trabajo interdisciplinario será esencial para la atención de la familia, destacando el soporte emocional y manejo del duelo anticipado, lo que nos asegurará que realizando una intervención al cuidador informal, obtendremos un cuidado integral del paciente oncológico paliativo.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Allende S, Verástegui E, Fuentes E. El ABC en Medicina Paliativa.1. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana; 2014.p 1-9.
2. Restrepo R. MH. Cuidado paliativo: una aproximación a los aspectos éticos en el paciente con cáncer. P & B [Internet]. 2005 [citado 16 marzo 2020]; 9 (2): 6-45. Disponible en:
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2053404>
3. Las cifras del cáncer en España 2020 [Internet]. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) .2020 [citado 15 febrero 2020]. Disponible en:
https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Cifras_del_cancer_2020.pdf
4. Passarelles DM, Rios AR, Santana RF. Diagnósticos de enfermería en cuidados paliativos oncológicos: revisión integrativa. Enferm Global [Internet]. 2019 [citado 21 febrero 2020]. 18(3):579-611. Disponible en:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1695-61412019000300018&lng=es&nrm=iso
5. Boceta J, Cía Ramos R, Cuello JA, et al. Sedación Paliativa y Sedación Terminal [Internet]. Sevilla: Consejería de Salud; 2005 [citado 23 febrero 2020]. Disponible en:
https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/salud_5af1956ee2fe7_cpali_sedacion.pdf
6. Casas-Martínez ML, Mora-Magaña I. ¿La sedación paliativa acorta la vida de los pacientes? Pers.bioét[Internet] . 2017 [citado 23 febrero 2020]; 21(2): 204-218. Disponible en:
<https://personaybioetica.unisabana.edu.co/index.php/personaybioetica/article/view/7028/pdf>
7. Rimet H, De Freita C. Prácticas de ortotanasis y cuidados paliativos en pacientes con cáncer terminal: una revisión sistemática de la literatura. Enfermería Glob [Internet]. 2018 [citado 15 febrero 2020] ; 17(51):529-44. Disponible en : <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v17n51/1695-6141-eg-17-51-529.pdf>

8. Cuertas-Hoyos P, Charry-Hernández RL, Ospina-Muñoz P, Carreño-Corredor S. Cuidado espiritual: una mirada desde el modelo de manejo de síntomas y el cuidado paliativo. *Revista Colombiana de Enfermería*. 2019 [citado 1 marzo 2020]; 18 (1):1-17.
9. Rica ML dela. El sentido de la dignidad del paciente oncológico en el final de la vida [tesis en Internet]. Zaragoza: Universidad de Zaragoza; 2017 [citado 21 marzo 2020]; Disponible en : <https://zaguan.unizar.es/record/63069/files/TESIS-2017-088.pdf>
10. Centeno C. Historia de los cuidados paliativos [Internet]. Valladolid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). 1997 [citado 14 marzo 2020] ;Disponible en: https://www.secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos-1
11. Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir. BOE, 23-06-2017, núm 149.
12. Guía de Cuidados Paliativos [Internet]. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). 2014 [citado 15 febrero 2020]; Disponible en: <http://www.secpal.com/%5C%5CDocumentos%5CPaginas%5Cguiacp.pdf>
13. Merino N, Reyes T, Reyes Nieto ME. Ética, Bioética y legalidad en los Cuidados Paliativos; Competencia de Enfermería. Instituto Nacional de Cancerología. 2010; 5:37-44.
14. Meneguin S, Matos TDS, Ferreira MLS. Perception of cancer patients in palliative care about quality of life. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2018 [citado 1 marzo 2020]; 71(4):1998-2004. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30156689>
15. Asociación Española contra el Cáncer [Internet]. Madrid: AECC; Septiembre 2019 [citado 26 Febrero 2020]. Disponible en: <https://blog.aecc.es/que-son-los-cuidados-paliativos/>

16. Organización Mundial de la Salud [Internet]. Ginebra: OMS; Febrero 2018 [citado 26 Febrero 2020]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
17. Antón A, Ara JR, Berasategui B, Bujedo F, Gallego A, González P, et al. Programa de Cuidados Paliativos de Aragón [Internet]. Zaragoza: Departamento de Salud y Consumo del Gobierno de Aragón; 2009 [citado 1 marzo 2020]. Disponible en: https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/Programa_Cuidados_Paliativos_Aragon_022009.pdf
18. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social e Igualdad; 2011 [citado 27 febrero 2020]. Disponible en: <https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>
19. Lozano B, Huertas MM. Cuidados paliativos, cuidados compartidos. Cultura de los cuidados [Internet]. 2017 [citado 1 marzo 2020]; 1(49):71-7. Disponible en: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/72935/1/CultCuid_49_11.pdf
20. Sousa A, Silva LF, Paiva ED. Intervenciones de enfermería en los cuidados paliativos en Oncología Pediátrica: una revisión integrativa. Rev Bras Enferm [Internet]. 2019 [citado 15 febrero 2020]; 72 (2): 531-540. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v72n2/0034-7167-reben-72-02-0531.pdf>
21. Achury DM, Pinilla M. La comunicación con la familia del paciente que se encuentra al final de la vida. Enfermería Universitaria [Internet]. 2016 [citado 1 marzo 2020]; 13 (1): 55-60. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-universitaria-400-pdf-S1665706315000925>
22. Compromiso para mejorar la atención a las personas en el final de la vida. Día Mundial de los Cuidados Paliativos [Internet]. España: Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL); 2015 Oct [citado 23 Febrero 2020]; Disponible en:

- http://www.secpal.com/Documentos/Blog/Compromiso_atenci%C3%B3n_final_de_la_vida_DiaMundialCCPP_2015_entidadesdef.pdf
23. Caunedo J. Los cuidados de enfermería al paciente terminal en su domicilio. RqR [Internet]. 2016 noviembre [citado 9 abr 2020]; 4 (4): 18-32. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5769064>
24. Herdman T, Kamitsuru S, editores. NANDA International. Diagnósticos Enfermeros: Definiciones y Clasificación. Barcelona: Elsevier; 2015-2017.
25. Gaeta S, Price KJ. End-of-life issues in critically ill cancer patients. Crit Care Clin [Internet]. 2010 [fecha de consulta 12 abril 2020]; 26(1):219-227. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19944283>
26. Protocolo y guía de intervención psicológica con pacientes terminales: una aproximación desde los servicios sociales comunitarios del medio rural [Internet]. Córdoba: Instituto Provincial de Bienestar Social; 2009 [citado 15 abril 2020]. Disponible en: http://www.ipbscordoba.es/uploads/Documentos/Publicaciones_Ipbs/5pacientes-terminales.pdf

9. ANEXOS

Anexo I: Datos epidemiológicos ESAD SECTOR II 2018

VISITAS ESAD ZARAGOZA II 2018	
	Acumulado Enero- Dic 2018
Episodios nuevos	621
Episodios ACTIVOS	165
Visitas MEDICO ESAD	338
Visitas ENFERMERA ESAD	685
Visitas CONJUNTAS ESAD	999
Visitas Médico ESAD + EAP	1
Visitas Enf.ESAD + EAP	1
Visitas conjuntas ESAD + EAP	6
Visitas tras fallecimiento	103
TOTAL Visitas ESAD	2133
Pacientes pendientes	2
Derivaciones desde EAP	297
Defunciones domicilio	236
TOTAL defunciones domicilio ZGZ (I,II,III)	551

Fuente: Gobierno de Aragón [Internet]. Datos Indicadores Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD) Aragón 2018. Zaragoza [citado 25 marzo 2020]. Disponible en: <https://www.aragon.es/-/estadisticas-asistenciales#anchor1>

Anexo II: Defunciones por lugar de residencia y grandes grupos de causas de muerte, Zaragoza 2018.

DEFUNCIONES POR TUMORES: ZARAGOZA 2018		
	HOMBRES	MUJERES
0-20	4	3
20-29	3	0
30-39	3	8
40-49	34	34
50-59	168	99
60-69	330	160
70-79	453	229
80-89	490	338
90-99	120	129
100 y más	3	5
TOTAL	2613	

Fuente: Instituto Aragonés de Estadística (IAEST) [Internet]. Defunciones por lugar de residencia y grandes grupos de causas de muerte 2018. 2018 [citado 25 marzo 2020].

Disponible

en:

https://bi.aragon.es/analytics/saw.dll?Go&path=/shared/IAEST-PUBLICA/MENUWEB/Demografia/020505/0201_A_Defunciones_residentes_grandes_grupos_causas_muerte-grupos_edad-sexo&Action=Navigate&NQUser=granpublico&NQPassword=granpublico&Options=df

Anexo III: Poster de divulgación del Programa de Salud



CUIDARTE PARA CUIDAR

**EDUCACIÓN AL CUIDADOR INFORMAL
DEL PACIENTE ONCOLÓGICO PALIATIVO
DOMICILIARIO**

Sala de reuniones C.S Torrero- La Paz

Miércoles 17:00-18:30

Abril y Mayo



**ESAD Sector II
Zaragoza**



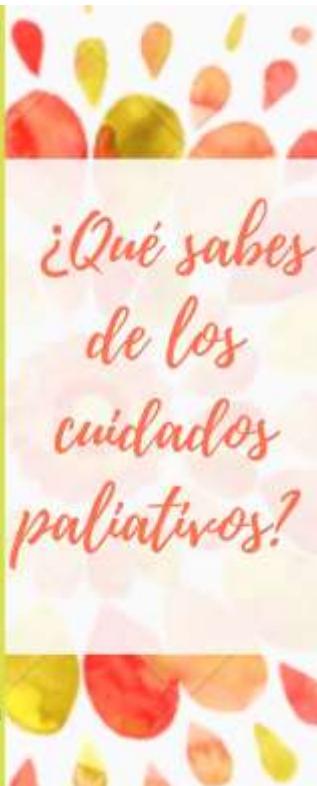
Fuente: Elaboración propia

Anexo IV: Sesión 1. Cuestionario inicial cuidador informal

1. ¿Qué entiende por cuidados paliativos?
2. ¿Considera la atención paliativa al paciente, o paciente y familia?
3. ¿Cree que los cuidados paliativos aceleran el proceso de muerte?
4. ¿Quién es el principal cuidador del paciente?
5. ¿Estima necesaria una formación para el cuidado de su familiar?
6. ¿Conoce alguna Unidad de cuidados paliativos en Aragón? ¿Está su familiar incluido en este programa?
7. ¿Dónde desea morir el paciente?
8. ¿Cómo está de informado su familiar? ¿Es conocedor de lo que le ocurre?
9. ¿Qué grado de sufrimiento físico presenta su familiar? ¿Saben cómo manejar estos síntomas?
10. ¿Reciben algún tipo de apoyo psicológico?

Fuente: Elaboración propia

Anexo V: Sesión 1. Folleto informativo cuidados paliativos.

<p>Que son los cuidados paliativos</p> <p>Cuidados activos e integrales que incluyen los aspectos físicos, psíquicos, sociales y espirituales de las personas en situación terminal</p> <p>OBJETIVO: conseguir el bienestar, autonomía y promoción de la dignidad del enfermo y su familia</p> <p>A quién van dirigidos los cuidados paliativos</p> <p>Personas con enfermedades avanzadas e incurables, sin respuesta al tratamiento curativo y con pronóstico de vida inferior a seis meses.</p>	<p>Requisitos para una adecuada asistencia domiciliaria</p> <ul style="list-style-type: none">• Voluntad del paciente de permanecer en casa• Entorno familiar capaz de asumir los cuidados y voluntad de hacerlo• Soporte psicosocial adecuado del paciente y familia <p>Necesidades de educación del cuidador principal</p> <ul style="list-style-type: none">• Cuidado físico del enfermo• Evaluación de síntomas y uso de medicación• Conseguir un apoyo emocional y comunicación con el enfermo, familia y equipo terapéutico	
---	---	--

Fuente: Astudillo W, Mendieta C. ¿Dónde atender al enfermo en fase terminal: en casa o en el hospital? [Internet] Paliativos sin fronteras; 2005 [citado 5 abril 2020]. Disponible en: <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/04-DONDE-ATENDER-AL-ENFERMO-EN-CASA-O-EN-EL-HOSPITAL-Astudillo-Mendieta.pdf>

Anexo VI: Sesión 2. Escala de Barthel.

ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN	PUNTUACIÓN
ALIMENTACIÓN	10. Independiente. 5. Necesita ayuda, pero come solo. 0. Dependiente. Necesita ser alimentado por otra persona.	
BAÑO	5. Independiente. 0. Dependiente.	
ASEO PERSONAL	5. Independiente. 0. Dependiente.	
VESTIRSE	10. Independiente 5. Necesita ayuda. 0. Dependiente.	
USO DEL RETRETE	10. Independiente 5. Necesita ayuda. 0. Dependiente.	
MICCIÓN	10. Continente. Capaz de utilizar cualquier dispositivo por si solo 5. Incontinencia ocasional. 0. Incontinente.	
DEPOSICIÓN	10. Continente. 5. Incontinencia ocasional. <1 vez /semana. 0. Incontinente. >1 vez/ semana.	
DEAMBULACIÓN	15. Independiente. 10. Mínima ayuda. 5. Gran ayuda. 0. Dependiente.	
USO DE ESCALERAS	10. Independiente 5. Con ayuda. 0. Dependiente.	
MOVILIDAD SILLÓN-CAMA	15. Independiente. 10. Mínima ayuda. 5. Gran ayuda. 0. Dependiente.	
TOTAL		

Fuente: Índice de Barthel [Internet]. Cádiz; [15-4-2020]; [citado 11 abril 2020].

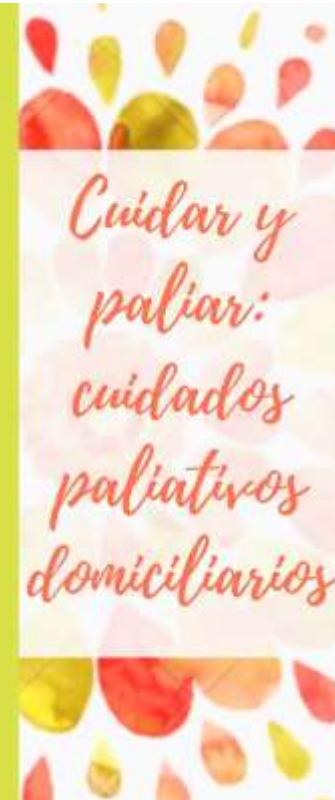
Hipocampo.org. Disponible en: <https://www.hipocampo.org/Barthel.asp>

Anexo VII: Sesión 2. Escala de Karnofsky

100	Normal, sin quejas, sin indicios de enfermedad.
90	Actividades normales, pero con signos y síntomas leves de enfermedad.
80	Actividad normal con esfuerzo, con algunos signos y síntomas de enfermedad.
70	Capaz de cuidarse, pero incapaz de llevar a término actividades normales o trabajo activo.
60	Requiere atención ocasional, pero puede cuidarse a sí mismo.
50	Requiere gran atención, incluso de tipo médico. Encamado menos del 50% del día.
40	Inválido, incapacitado, necesita cuidados y atenciones especiales. Encamado más del 50% del día.
30	Inválido grave, severamente incapacitado, tratamiento de soporte activo.
20	Encamado por completo, paciente muy grave, necesita hospitalización y tratamiento activo.
10	Moribundo.
0	Fallecido

Fuente: Puiggròs C, Lecha M, Rodríguez T, Pérez-Portabella C, Planas M. El índice de Karnofsky como predictor de mortalidad en pacientes con nutrición enteral domiciliaria. *Nutr Hosp* [Internet]. 2009[citado 7 abril 2020]; 24(2):156-160. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/nh/v24n2/original5.pdf>

Anexo VIII: Sesión 2. Guía de cuidados paliativos domiciliarios

ALIMENTACIÓN	CUIDADOS DE LA PIEL	 <p><i>Cuidar y paliar: cuidados paliativos domiciliarios</i></p>
COMER LO QUE LE APETEZCA Fraccionar ingestas : 6-7 diarias Raciones pequeñas, no obligar Buena presentación Recomendación: 1 huevo diario Preferencia dieta blanda o semiblanda	LAVADO Lavar con jabón no jabón - pH neutro Crema hidratante sin alcohol Corpitol/Mepenthal 3/día en prominencias óseas Cambios posturales Evitar piel húmeda	
ESTREÑIMIENTO Aumento de líquidos No salvado ni fibra Toma de laxantes prescritos Aceite hipocalórico ordesa en comidas Administrar Enema al tercer día	INSOMNIO Respetar horarios de sueño Toma de leche o infusión caliente Música suave Reducir la estimulación ambiental Practicar relajación y masajes	
CUIDADOS DE LA BOCA Cepillo infantil suave para dientes, lengua y encías Enjuagues con agua y bicarbonato o manzanilla Aplicar cacao en los labios Boca seca: masticar chicle , piña o caramelos sin azúcar	APOYO EMOCIONAL Favorecer la comunicación Escuchar con atención Comunicación no verbal Actitud receptiva Respetar los momentos de soledad y de compañía	

Fuente: Guía de Cuidados Paliativos [Internet]. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) .2014 [citado 15 febrero 2020]. Disponible en: <http://www.secpal.com/%5C%5CDocumentos%5CPaginas%5Cguiacp.pdf>

Anexo IX: Sesión 2. Tríptico ESAD, Sector II.

¿Quiénes somos?

Un equipo de apoyo para ayudarle en el control y seguimiento de su familiar inmovilizado, en estrecha colaboración con el personal del Centro de Salud



ATENCIÓN PRIMARIA
SECTOR ZARAGOZA II

¿A quién atendemos?

Pacientes inmovilizados con patologías:

- Oncológicas**
- Respiratorias
- Cardiovasculares
- Digestivas
- Neurológicas
- Renales
- Osteoarticulares

que desean permanecer en su domicilio



COMPOSICIÓN

- Roberto Moreno Mateo. Médico
- M^a Pilar Torrubia Atienza. Médico
- Mayte Verdú García. Médico
- Pilar Lauroba Alagón. Enfermera
- Carmen Lapuerta Alcazar. Enfermera
- Sergio Andreu Gracia. Enfermero
- Montserrat López Langa. Enfermera
- Rosa Miguélez Fernández TCAE
- José Luis Sanz Recio. Aux. Admin.
- Profesionales en formación

ATENCIÓN TELEFÓNICA

Tlfno: 976 76 95 34
De lunes a viernes:
8.00 a 20.00 horas
20.00 a 8.00 h (buzón de voz)
Sábados y festivos:
Buzón de voz

VISITAS CONCERTADAS
NO HACEMOS URGENCIAS



Equipo Soporte Atención Domiciliaria (E.S.A.D)



Centro de Salud "Seminario"
C/ Condes de Aragón, 30, 1^ª Planta
50009 - Zaragoza

Fuente: Sergio Andreu Gracia, Enfermero ESAD II Zaragoza.

Anexo X: Sesión 3. Una vía para cuidar: Manejo de fármacos vía subcutánea por el cuidador informal.

MATERIAL NECESARIO Palomilla subcutánea Agujas y jeringas Gasas y antiséptico Guantes Tiras de aproximación Apósito transparente Contenedor de punzantes	COLOCACIÓN Elegir la zona y desinfectar Coger un pelizco e insertar la aguja con ángulo de 45 (Si sale sangre quitarla) Fijarla con tiras de aproximación y apósito a la piel	 <p>Colocación y manejo de la Vía Subcutánea</p> <p>ZONAS DE PUNCIÓN</p> <ul style="list-style-type: none">Deltoides: parte superior del brazoDebajo de la clavícula*AbdomenMuslo
	ADMINISTRACIÓN MEDICACIÓN Poner la aguja en la jeringa Abrir la ampolla y cargar la cantidad necesaria Administrar lentamente la medicación por el tapon de la palomilla Depués de los fármacos, lavar SIEMPRE con 0.2-0.5 ml de suero fisiológico Tirar aguja y ampolla al contenedor	CUIDADOS Y MANTENIMIENTO Cambio cada 15 días SIGNOS DE ALARMA: dolor, dureza, enrojecimiento, inflamación, hematoma Retirada y cambio de zona

Fuente: Gallardo R, Gamboa F. Uso de la vía subcutánea en cuidados paliativo [Internet]. 4. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL); Oct 2013 [citado 10 abr 2020]. Disponible en:

http://www.secpal.com//Documentos/Blog/monografia_secpal_04.pdf

Anexo XI: Sesión 4. Cuestionario final y evaluación

1. ¿Qué entiende por cuidados paliativos?
2. ¿Han mejorado sus conocimientos respecto a la enfermedad de su familiar?
3. ¿Considera que tiene las herramientas necesarias para el cuidado del paciente terminal?
4. ¿Qué es el ESAD?
5. ¿Cree que será capaz de realizar los cuidados explicados?
6. ¿Estima necesario incluir algún aspecto más en el Programa de Salud?
7. Valora del 1 al 10:
 - Se han cubierto los objetivos y expectativas que tenía del programa:
 - Los docentes han implicado a los participantes en el desarrollo de las sesiones:
 - Los docentes han explicado correctamente las ideas de forma clara:
 - Expresa tu nivel de satisfacción general con el programa:
8. Sugerencias

Fuente: Elaboración propia