



**ESCUELA  
DE ENFERMERÍA  
Y FISIOTERAPIA**



**SAN JUAN DE DIOS**

# **Trabajo Fin de Grado**

**Escuela de familias: cuidados del paciente oncológico  
terminal en su domicilio.**

Alumno: María Torres Sánchez

Director: Andrada Cristoltan

**Madrid, abril de 2025**



# Índice

Resumen .....	4
Abstract .....	4
1. Presentación. ....	5
2. Estado de la cuestión. ....	6
2.1. Fundamentación, antecedentes y estado actual del tema. ....	7
2.1.1. Fundamentos oncológicos. ....	7
2.1.2. Definición cuidados paliativos. ....	9
2.1.3. Historia de los cuidados paliativos. ....	11
2.1.4. Necesidades del paciente paliativo. ....	11
2.1.5. Impacto en los familiares. ....	14
2.2. Justificación. ....	15
3. Población y captación. ....	16
3.1. Población. ....	16
3.2. Captación. ....	16
4. Objetivos. ....	18
4.1. Objetivo General. ....	18
4.2. Objetivo de Salud. ....	18
4.3. Objetivos específicos. ....	18
5. Contenidos. ....	20
6. Sesiones, técnicas de trabajo y utilización de materiales. ....	21
7. Evaluación. ....	27
7.1. Evaluación de la estructura y el proceso. ....	27
7.2. Evaluación de los resultados. ....	27
8. Bibliografía. ....	29
ANEXOS .....	33
Anexo I: Correo electrónico a la Asociación Española Contra el Cáncer. ....	33
Anexo II: Folleto informativo. ....	34
Anexo III: Poster informativo. ....	35
Anexo VI: Formulario de inscripción. ....	36
Anexo V: Checklist del observador. ....	37
Anexo VI: Cuestionario de satisfacción de los participantes. ....	38
Anexo VII: Pretest y posttest. ....	39
Anexo VIII: Caso y check-list. ....	41
Anexo IX: Check-list. ....	42



## Resumen.

**Introducción:** cuando en la familia uno de los miembros tiene una enfermedad oncológica terminal se produce una disfunción familiar. Genera un gran impacto ya que la familia se hace cargo del paciente. La familia, sin tener conocimientos sanitarios previos, se hace cargo del cuidado del paciente paliativo. En este contexto, resulta fundamental brindar apoyo a la familia, promover su autonomía y transmitir seguridad.

**Objetivo:** el objetivo del presente trabajo es dotar de conocimientos y competencias a la familia en el cuidado en el domicilio del paciente oncológico paliativo. **Metodología:** para llevar a cabo el trabajo se han realizado varias consultas bibliográficas en diferentes bases de datos científicas como Academic Search Complete, Medline, CINAHL Complete, E.Journals, Elsevier y SciELO. **Implicaciones para la práctica enfermera:** mejorar la calidad de vida de los pacientes oncológicos en cuidados paliativos, garantizando su mayor confort y trabajar junto con la familia para promover su salud.

**Palabras clave:** cuidados paliativos, enfermería, atención domiciliaria, cáncer y familia.

## Abstract.

**Introduction:** when a family member is diagnosed with a terminal oncological illness, family dysfunction occurs. This has a significant impact, as the family becomes responsible for the patient's care. Without prior healthcare knowledge, the family takes on the responsibility of caring for the palliative patient. In this context, it is essential to provide support to the family, promote their autonomy, and convey a sense of security.

**Objective:** the objective of this study is to equip families with the necessary knowledge and skills for home care of patients with palliative cancer. **Methodology:** to carry out this study, various bibliographic sources were consulted across different scientific databases, including Academic Search Complete, Medline, CINAHL Complete, E.Journals, Elsevier, and SciELO. **Implications for nursing practice:** improving the quality of life of cancer patients in palliative care by ensuring maximum comfort and working collaboratively with the family to promote their health.

**Keywords:** palliative care, nursing, home care, cancer, and family.

# 1. Presentación.

El presente trabajo es un proyecto educativo dirigido a las familias de pacientes oncológicos que se encuentran en cuidados paliativos. A través de esta formación se trata de dar una mayor calidad de vida al paciente y ofrecer un apoyo a las familias.

El deseo de realizar este proyecto educativo nace de mis prácticas en la Asociación Española Contra el Cáncer. Tuve la suerte de estar en el equipo paliativo de la zona oeste de Madrid que atendía a los pacientes a domicilio. En ellas pude vivir en primera mano cómo las familias cuidan de sus seres queridos.

Desde el primer momento para mí fue muy impactante ver como las familias, sin ningún conocimiento sanitario, estaban al frente de los cuidados. Pensaba en los miedos que debían tener, en la responsabilidad que debían sentir, en la incertidumbre y en la inmensa fuerza que tenía cada familia al dar lo mejor de ellos.

Ante esta situación, veía el papel que el equipo sanitario tiene con las familias. Ser guía en el cuidado, ser apoyo, reforzar los cuidados, dar seguridad... Al tratarse de cuidados paliativos este acompañamiento no solo debe ser durante el cuidado del ser querido sino también acompañar durante el duelo.

Por todo ello, en el presente trabajo trato de ofrecer una pequeña píldora de formación a las familias, tratando de abordar de forma multidimensional al paciente paliativo y a la familia. Los temas que se van a tratar son: los cuidados físicos, los cuidados psicológicos, sociales y espirituales y la agonía y el duelo.

## 2. Estado de la cuestión.

La búsqueda bibliográfica para la elaboración del presente trabajo se ha llevado a cabo mediante la búsqueda de términos DeCS y MeSH presentes en la tabla 1. Las fuentes bibliográficas consultadas han sido Academic Search Complete, Medline, CINAHL Complete, E.Journals, Elsevier, SciELO junto con tres libros proporcionados por la Universidad. Durante la búsqueda se han utilizado operadores booleanos “AND” y “OR”.

Descripción	Términos DeCS	Términos MeSH
Cuidados paliativos	Cuidados paliativos	Paliative Care
Enfermería	Enfermería	Nursing
Atención domiciliaria	Atención domiciliaria	Home care
Cáncer	Cáncer	Cancer
Familia	Familia	Family

Tabla 1. **Términos DeCs y MeSH.** Elaboración propia

Fuentes bibliográficas:
Academic Search Complete
Medline
CINAHL Complete
E.Journals
Elsevier
SciELO

Tabla 2. **Fuentes bibliográficas.** Elaboración propia

## **2.1. Fundamentación, antecedentes y estado actual del tema.**

### **2.1.1 Fundamentos oncológicos.**

El cáncer es una enfermedad caracterizada por una pérdida del control celular donde se produce una transformación genética. Este proceso anormal puede localizarse en un lugar concreto o diseminarse a diversos lugares del cuerpo (1,2).

Hanahan y Weinberg describieron las capacidades biológicas que adquieren las células para convertirse en cancerosas. En un principio, se definieron 6 características en el 2000 que más tarde, en el 2011, se detallaron las 10 características siguientes (3,2):

- Señalización proliferativa de soporte.
- Supresores de invasión de crecimiento.
- Evitación de la destrucción inmune.
- Habilidad de un replicativo continuo e inmortal.
- Inflamación promovida por el tumor.
- Activación de invasión y metástasis.
- Inducción de la angiogénesis.
- Inestabilidad genómica y mutación.
- Resistencia a la muerte celular.
- Desregularización del consumo de energía celular.

La palabra cáncer proviene del término de los antiguos griegos, “karkinos”, acuñado por Hipócrates (460-370 a.C) (2). No obstante, las primeras fuentes históricas sobre lesiones tumorales fueron hace 3000 años en los papiros egipcios Edwin Smith y George Ebers (4). En el año 400 a.C Hipócrates describió la enfermedad como un desequilibrio en los cuatro humores: sangre, moco, bilis amarilla y bilis negra (5). También, Galeno incorporó la palabra “onkos” que hacía referencia a una masa, tumor o hinchazón(5,6). Con el surgimiento del humanismo, se deja atrás la teoría de los humores dando paso un enfoque más científico. En el S.XIX, en pleno auge científico, Johannes Müller en 1838 presenta la Teoría del Blastema según la cual el cáncer está compuesto por células anormales. Este avance permitió que, en 1855, Rudolph Virchow enunciara su principio “omnis cellula e cellula”, afirmando que todas las células provienen de otras células (6).

A lo largo del S.XX los avances científicos han permitido identificar la influencia de factores externos y la aparición de nuevos tratamientos hasta nuestros días (2,6).

El cáncer continúa siendo una de las principales causas de enfermedad y muerte a nivel mundial. Según el Instituto Nacional de Estadística (INE) es la segunda causa de muerte tras las enfermedades del sistema circulatorio. Siendo más común en hombres con un 59% (7). Según la REDECAN en 2024 habrá un total de 286.664 casos y se estima que en 2040 llegue a los 341.000 casos (8).

Según el INE en 2023 los cuatro tipos de cánceres que más muertes han producido son: el cáncer bronquial y pulmonar con 22.717 defunciones, cáncer de colon con 10.891 fallecidos, cáncer de páncreas con 8.111 de defunciones y, por último, cáncer de mama con 6.492 de fallecimientos tal y como se muestra en la siguiente figura (7).

### Cánceres más comunes que han producido la muerte en 2023

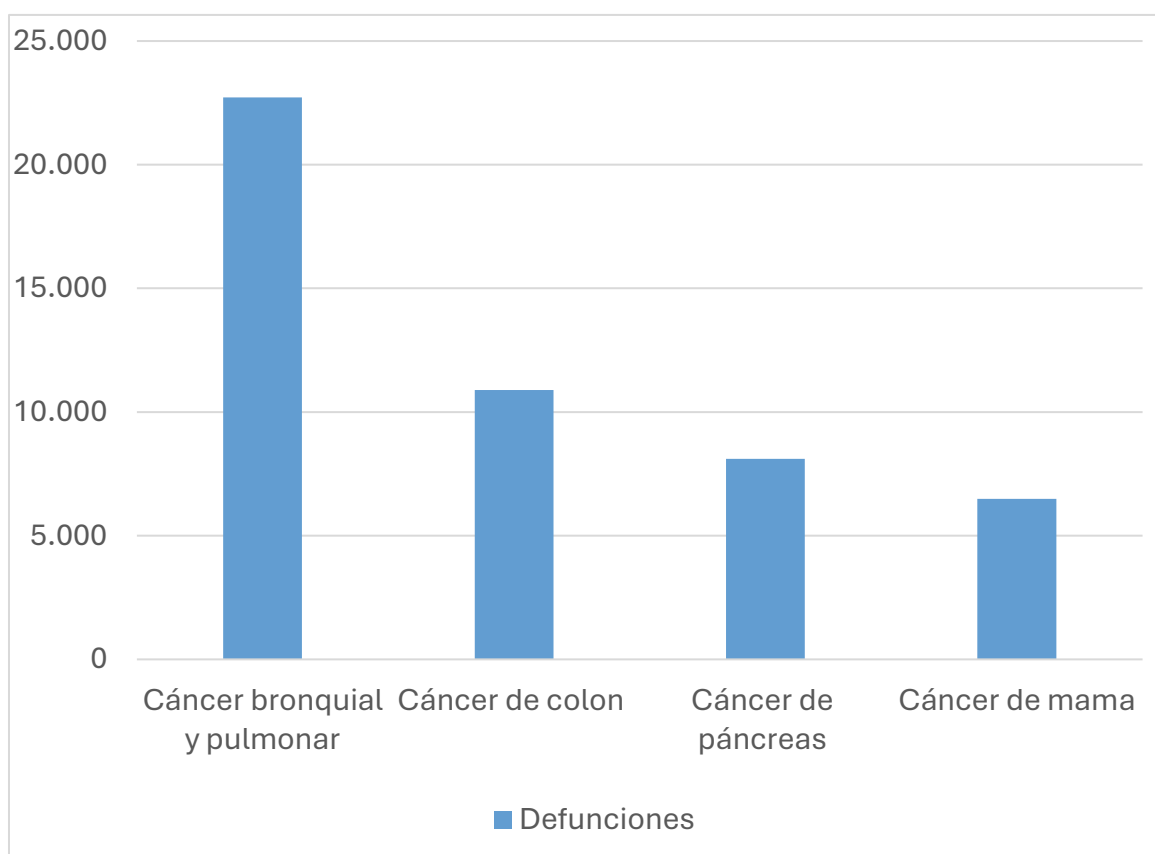


Gráfico 1. **Cánceres más comunes que han producido la muerte en 2023.** Elaboración propia a partir del Instituto Nacional de Estadística (7).

## 2.1.2 Definición Cuidados Paliativos.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) (9), *“los cuidados paliativos constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correcto del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual”*.

Para conocer la actuación de los cuidados paliativos (CP) se debe abordar la definición de enfermedad terminal. Se trata de una enfermedad incurable y avanzada sin posibilidad de tratamiento caracterizada por diversos síntomas multifactoriales. Produce una fuerte carga emocional tanto en el paciente como en la familia. Con un pronóstico limitado, inferior a seis meses, que evoluciona en una situación agónica (10). Este criterio de terminalidad se da tanto en enfermedades oncológicas como no oncológicas.

### **PACIENTES SUSCEPTIBLES A FORMAR PARTE DEL PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS**

- I. Pacientes terminales:
  - i. Pacientes oncológicos: neoplasias avanzadas sin posibilidad de tratamiento curativo con pronóstico de vida inferior a 6 meses.
  - ii. Pacientes con SIDA terminal dentro de las categorías mencionadas a continuación:
    - Patología tumoral y/o neurológica en progresión.
    - Síndrome debilitante en progresión.
    - Karnofsky inferior al 40% fuera de crisis aguda.
    - Esperanza de vida inferior a 6 meses.
  - iii. Otros pacientes terminales: enfermos con insuficiencia renal crónica terminal
- II. Pacientes con procesos crónicos en estadios avanzados: patologías cardiorrespiratorias, hepáticas y renales sin posibilidad de tratamiento.
- III. Pacientes con dependencia total funcional y/o inmovilizados complejos por incapacidad física y mental.

Tabla 2. **Pacientes susceptibles a formar parte del programa de Cuidados Paliativos.**

Elaboración propia a partir de(11,12).

Por todo ello, es necesario que la atención paliativa requiera de una asistencia activa y continuada llevada a cabo por un equipo interdisciplinar (13), siempre centrada en la unidad de atención, en el paciente y familia (14). Con el objetivo principal de mejorar las condiciones de vida sin reducir ni alargar la vida. Están basados en cuatro principios básicos descritos por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (10,15):

- Manejo sintomático: Como se ha descrito los síntomas son multifactoriales, cambiantes y con carácter multidimensional. Para lograr la mayor calidad de vida de los pacientes habrá que paliar en la medida de lo posible estos síntomas mediante un reconocimiento y adecuada evaluación y tratamiento.
- Soporte emocional y adecuada comunicación ante el gran impacto que genera la información ofreciendo al paciente la información que él desee. También es función del equipo el acompañamiento a los familiares en la etapa del duelo.
- Equipo interdisciplinar: debe trabajar junto con la familia y el paciente.
- Organización: el trabajo del equipo debe adaptarse a las necesidades físicas, psicológicas y espirituales del paciente. Presentando el tiempo y espacio necesario.

Todo ello, debe hacer que los pacientes puedan morir de forma digna (16), adaptando sus necesidades a los deseos que tengan tanto el paciente como la familia. Para ello se han creado los CP domiciliarios que permiten desarrollar una atención continuada, integral y holística en su hogar desarrollando sus propias libertades (17). Mediante el abordaje multidisciplinario en el domicilio el paciente mantiene una mayor dignidad, autonomía y confort (18). Por ello quiero señalar los beneficios que producen tanto en el paciente, familia y el sistema de salud (13,19,20).

- Beneficios en el paciente: El paciente mantiene su intimidad y aumenta su calidad de vida. Con una mayor flexibilidad en los horarios que permite marcar su tiempo y realizar sus hobbies en su hogar.
- Beneficios en la familia: Permite participar de forma activa y personal en los cuidados. Además, fomenta la convivencia y realizar las acciones comunes a la vida cotidiana familiar. Esto parece evitar el desarrollo de un duelo complicado.
- Beneficios en el sistema de salud: La asistencia en el domicilio disminuye los costes hospitalarios y el contagio de infecciones nosocomiales. Además, evita que se pueda producir un encarnizamiento terapéutico, es decir, que se desarrollen tratamientos fútiles.

### **2.1.3 Historia de los Cuidados Paliativos.**

La muerte ha estado, está y estará siempre presente en la vida y es por lo que desde la antigüedad la humanidad le ha dado una gran importancia al cuidado de los enfermos (11).

Durante las cruzadas en la Edad Media los hospicios ofrecieron cuidado y asistencia a los moribundos y sus familias, brindando ayuda y protección (20,21). Pero fue en los años 60-70 gracias a Cicely Saunders que estableció la definición del dolor total y las bases de los que hoy en día conocemos como CP (15). En 1967 fundó el St. Christopher's Hospice en 1960, considerado el hospital referente de CP. En él ofrecían un apoyo integral a los pacientes y a las familias durante la enfermedad y el duelo.

A partir de ese momento se fue generalizando globalmente y en 1980 la OMS definió el término de CP (21).

Durante los años 80 comenzó la asistencia domiciliaria con el trabajo ambulatorio y equipo móvil de atención intrahospitalaria. Además, se fueron creando diferentes asociaciones y programas con el fin de poder proporcionar estos cuidados.

En 1982 llegó a España, concretamente en Cantabria y, se fue extendiendo por todo el país. En febrero de 2000 España ya contaba con 208 unidades de CP. En ese mismo año el Senado aprobó un Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Con este plan se trata de ofrecer una mejor atención integral y eficiencia global mayoritariamente en el domicilio (15).

### **2.1.4 Necesidades del paciente paliativo.**

Los pacientes paliativos presentan numerosas necesidades y problemas que deben ser atendidas por el equipo sanitario mediante un acercamiento holístico (9,22).

El cuidado debe centrarse en la persona y además de conocer su diagnóstico oncológico y sus necesidades físicas, es de gran importancia conocer su entorno social y cultural, su estilo de vida y costumbres diarias (17,23). Por ello, no solo habrá que enfocar el cuidado en sus necesidades, sino atender también sus fortalezas y así poder reforzarlas (23).

Según Ferris hay 8 dimensiones para atender al paciente paliativo (24):

- Valoración de la enfermedad.
- Necesidades físicas.
- Necesidades psicológicas.
- Necesidades sociales.
- Necesidades espirituales-trascendentales.
- Necesidades en la agonía.
- Atención al duelo.

Como se ha mencionado anteriormente, ante la presencia de numerosos problemas en los pacientes se debe realizar un adecuado control de síntomas de forma multidimensional(25).

Para ello, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos propone 9 principios básicos para tener en cuenta (13):

- 1) Evaluación del síntoma.
- 2) Ofrecer la información.
- 3) Elaboración de una estrategia terapéutica.
- 4) Tratamiento individualizado multidisciplinar.
- 5) Monitorización de los síntomas.
- 6) Evaluación efectos secundarios.
- 7) Información.
- 8) Tratamiento preventivo.
- 9) Revisión y mejora continuada.

El instrumento de referencia para la evaluación de los síntomas con cáncer terminal es la Escala Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) (26).

Permite evaluar diez síntomas físicos y psicológicos del paciente oncológico del 0 al 10, donde cero es ausencia del síntoma y 10 es la máxima expresión del síntoma. Mediante esta escala se lleva a cabo un estudio para el manejo y control continuado de estos síntomas durante el desarrollo de la enfermedad (27):

Nada de Dolor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor dolor que se pueda imaginar.
Nada agotado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más agotado que se pueda imaginar.
Nada somnoliento	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más somnoliento que se pueda estar.
Sin náuseas	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Las peores náuseas que se pueda imaginar.
Ninguna pérdida de apetito	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor apetito que se pueda imaginar.
Ninguna dificultad para respirar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La mayor dificultad para respirar que se pueda imaginar.
Nada desanimado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más desanimado que se pueda imaginar.
Nada nervioso	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más nervioso que se pueda imaginar
Duermo perfectamente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La mayor dificultad para dormir que se pueda imaginar.
Sentirse perfectamente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sentirse lo peor que se pueda imaginar.
Nada____ Otro problema	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo peor posible.

Tabla 3. **ESAS**. Elaboración propia a partir de (26)

Los síntomas más comunes en pacientes oncológicos terminales son el dolor, anorexia y el estreñimiento (13). Para poder satisfacer las necesidades es necesaria una adecuada comunicación y relación terapéutica basada en la confianza (15).

### **2.1.5. Impacto en los familiares.**

La familia según el Diccionario de la Real Academia (28) se define como: *“grupo de personas vinculadas por relaciones de matrimonio, parentesco, convivencia o afinidad”*. Estos vínculos pueden ser consanguinidad, legales y afectivos (24). Un principio fundamental de CP es considerar al paciente y a la familia como una unidad.

Cuando un miembro de la familia tiene una enfermedad terminal, produce una disfunción y un cambio en la vida en la familia en conjunto y, en especial, en el cuidador principal. (17,24). Como respuesta a este cambio se van a generar estrategias de afrontamiento que van a estar determinados por los factores personales, sociales y culturales (24). Cuando la asistencia paliativa se desarrolla en el domicilio, el equipo sanitario debe conocer los recursos y los factores que influyen en el cuidado y predisponen la salud (29). Ya que los cuidados domiciliarios generan un gran impacto emocional en la familia (10,24).

La familia se enfrenta a una nueva forma de vivir que genera un agotamiento emocional, físico y social que va a repercutir de forma personal y también social (17). Las consecuencias para la salud más comunes en los cuidadores son los trastornos de ánimo destacando la depresión y ansiedad (13). Comienzan a realizar procedimientos que le eran desconocidos, por ello, es necesaria la enseñanza(30) de los conocimientos necesarios que les permita participar en un cuidado activo (10,24). Este cuidado activo ayuda a la familia a reducir el impacto emocional (17).

- Alimentación
- Higiene
- Cuidados de la piel
- Administración de fármacos
- Pautas de actuación ante emergencias
- Manejo de la comunicación

Como se ha mencionado anteriormente, el cuidado en el domicilio puede producir una sobrecarga a nivel familiar por lo que es necesario que el equipo lleve a cabo un abordaje global (13). Debe fomentar la independencia en la familia y ofrecer apoyo y seguridad (17). El equipo debe fomentar una buena comunicación con la familia, fomentar su participación y la toma de decisiones, prevenir sobrecarga y claudicación familiar y atender a la familia en el proceso del duelo (11).

## 2.2. Justificación.

El cáncer sigue siendo una de las principales causas de muerte y cabe señalar que, en el año 2019, en España, un 51% de personas con cáncer murieron en sus casas (20). Por ello, es de gran importancia abordar la atención paliativa en los domicilios de los pacientes oncológicos. Trabajar para que los pacientes tengan una muerte digna, fomentando su confort (31). Siempre extendiendo los cuidados a la familia.

La atención paliativa para las personas oncológicas terminales enfermedad terminal y sus familias es fundamental. Se desarrollan a nivel mundial por lo que es necesario un equipo especializado (25) con una adecuada formación asistencial (32). Garantizando una atención global, atendiendo a cada persona como un ser único (13).

En la atención domiciliaria la familia tiene una función cuidadora (33). El profesional de enfermería deberá trabajar continuamente con el binomio paciente y familia (25). La atención a la familia, según Novellas et al, debe centrarse en (33):

1. Fomentar la adaptación emocional
2. Formación para el cuidado del paciente oncológico
3. Acompañamiento en la pérdida del familiar

Tabla 3. **Atención a la familia del paciente oncológico terminal.** Elaboración propia a partir de (33).

Ante esta necesidad se propone este trabajo, llevar a cabo una acción formativa a los familiares que atienden a pacientes paliativos oncológicos.

Tal y como pude experimentar en mis prácticas de Cuidados Paliativos en la Asociación Española contra el Cáncer la atención domiciliaria requiere una asistencia especial ya que tiene un gran impacto en el paciente y en la familia. Esta asistencia debe promover el bienestar en ambos.

Toda persona y familia se merece tener una muerte digna, basado en un cuidado integral humanizado y de calidad.

## **3. Población y captación.**

### **3.1. Población.**

La población diana del presente proyecto está formada por los familiares de personas en cuidados paliativos de la Comunidad de Madrid. Las familias tienen como objetivo prestar cuidados en el domicilio hasta el final de la vida.

La población accesible está compuesta por los cuidadores de pacientes en cuidados paliativos cuyo domicilio radica en términos municipales de la zona oeste de la Comunidad de Madrid, concretamente en Aravaca, Pozuelo, Majadahonda, Las Rozas y Boadilla.

En cuanto a la población elegible, están incluidos aquellos pacientes que quieren fallecer en casa, que cuenten con un apoyo familiar y que los familiares presten su consentimiento informado.

La población final estará determinada por el número total de participantes en las sesiones formativas.

### **3.2. Captación.**

Como paso inicial para realizar el proyecto se realizará una primera toma de contacto con la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC). Se enviará un correo electrónico, con el fin de presentar la propuesta “escuela de familias”. En este mismo se propondrá tener una reunión presencial con el fin de presentar el proyecto detalladamente. (ANEXO I).

Para dar comienzo al proyecto lo primero que se hará es enviar un correo electrónico a la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) con el fin de presentar la propuesta del proyecto, escuela de familias, y solicitar la autorización para llevarlo a cabo (ANEXO I).

Una vez obtenida la aprobación de la AECC se visitará el Centro de Salud de Aravaca para comunicar a la médico y a la enfermera de la asociación el proyecto y explicar con detalle cómo se va a llevar a cabo. Se les proporcionará folletos informativos para que se los entreguen a las familias de los pacientes (ANEXO II).

También se distribuirán en los centros de salud de Aravaca, Pozuelo, Majadahonda, Las Rozas y Boadilla póster para reforzar la captación (ANEXO III).

En cuanto a la inscripción al curso las familias lo harán mediante un formulario (ANEXO IV) presente en el folleto distribuido y también se informará el equipo de cuidados paliativos.

## **4. Objetivos.**

### **4.1. Objetivo General.**

Dotar de conocimientos y competencias a la familia en el cuidado en el domicilio del paciente oncológico paliativo.

### **4.2. Objetivo de Salud.**

Garantizar el mayor confort y calidad de vida de los pacientes paliativos. Promover la salud de la familia.

### **4.3. Objetivos específicos.**

Una vez haya finalizado el proceso de enseñanza-aprendizaje la familia del paciente paliativo será capaz de:

- Objetivos específicos de conocimiento:
  - Explicar lo que son los cuidados paliativos.
  - Identificar la fase en la que se encuentra el paciente paliativo.
  - Conocer las necesidades físicas y emocionales del paciente.
  - Reconocer los síntomas.
  - Identificar las urgencias.
  - Entender la importancia de su autocuidado.
  - Identificar su proceso de duelo.
  
- Objetivos específicos de habilidad:
  - Conocer la forma y la dosis de administración de los medicamentos.
  - Administrar dosis de rescate.
  - Alimentar adecuadamente al paciente.
  - Realizar cambios posturales.
  - Realizar una adecuada higiene tanto del entorno como del paciente.
  - Gestionar las necesidades sociales y espirituales del paciente.
  - Implementar estrategias de atontamiento.

- Objetivos específicos de actitud:
  - Escuchar las necesidades del paciente.
  - Reconocer sus propias necesidades.
  - Pedir ayuda a los profesionales cuando lo necesite.
  - Expresar sus miedos.
  - Aceptar los cambios que se producen en el paciente paliativo.
  - Sentirse capaz de llevar a cabo los cuidados del paciente y asumir la responsabilidad.
  - Valorar los momentos que pasa con el paciente.

## **5. Contenidos.**

- Introducción sobre los cuidados paliativos: que son, fundamentos.
- Etapas de los pacientes en cuidados paliativos.
- Alimentación: adaptaciones y manejo.
- Descanso / sueño.
- Manejo del dolor.
- Movilización.
- Urgencias en cuidados paliativos.
- Descanso del cuidador principal.
- Cambios en el paciente.
- Impacto emocional.
- Apoyo social.
- Refuerzo en la atención espiritual y religiosa.
- Cuidados en la agonía.
- Afrontamiento al duelo.

## 6. Sesiones, técnicas de trabajo y utilización de materiales.

La escuela de familias consistirá en tres sesiones de 2 horas de duración. Se impartirán en los días; viernes 4 de abril, viernes 2 de mayo y viernes 30 de mayo. El horario será de 16:00h a 18:00h. No es necesaria una asistencia completa de las sesiones, sino que los familiares podrán elegir las formaciones a las que desean acudir.

El lugar donde se llevará a cabo la formación será en el Centro de Salud de Aravaca. Y serán impartidas por una enfermera que, durante la segunda y tercera sesión, estará acompañada por una psicóloga especialista en cuidados paliativos. El número máximo de participantes será 30.

1 sesión	Cuidados físicos
2 sesión	Cuidados psicológicos, sociales y espirituales
3 sesión	La agonía y el duelo

Tabla 4: **Cronograma general de las sesiones.** Elaboración propia.

La escuela de familias trata de guiar a las familias en el cuidado del paciente oncológico de cuidados paliativos. Se va a desarrollar una educación a la salud llevando a cabo un proceso de enseñanza-aprendizaje mediante diversas actividades de formación y fomentando el desarrollo de habilidades y actitudes.

Durante las sesiones se van a llevar a cabo numerosas técnicas donde se promoverá la participación en el aula y así tener una buena comunicación entre el educador y las familias. Al finalizar las sesiones, se realizarán técnicas de evaluación para poder valorar lo aprendido durante la sesión.

### Primera Sesión: Cuidados físicos del paciente paliativo.

La primera sesión comenzará con la presentación, primero, de los docentes y después de las familias. Para llevar a cabo la presentación de los participantes se va a llevar a cabo la técnica de ovillo. Esto favorecerá la confianza entre el grupo y la creación de un ambiente más cómodo.

Tras las presentaciones la enfermera explicará los objetivos de las sesiones y el desarrollo de la sesión con el fin de que los participantes conozcan lo que pueden esperar de la sesión.

Una vez terminadas las presentaciones, se desarrollará una investigación en el aula, concretamente, una lluvia de ideas sobre los cuidados paliativos. Gracias a ella, el docente conocerá los conocimientos de las familias y sabrán el punto de partida. Durante este tiempo los familiares también expresarán dudas y cuestiones y el docente se las apuntará para ir resolviéndolas a lo largo de la sesión.

A continuación, se llevará a cabo la primera técnica expositiva. El docente, a través de su presentación de PowerPoint (PPT), explicará que son los cuidados paliativos y sus etapas. Con ello se ofrece un aprendizaje y la resolución de dudas de las familias.

Una vez terminado los quince minutos de descanso se realizará una exposición de cuatro temas importantes en los cuidados paliativos: la alimentación, el dolor, el descanso y la medicación, para ello, el docente se apoyará en otra PPT.

Tras finalizar esta presentación los participantes responderán un cuestionario de conocimiento sobre las dos técnicas expositivas anteriores.

Seguidamente, se realizará una exposición sobre las urgencias en los cuidados paliativos apoyándose de un PPT. Tras esta explicación se realizará una técnica de análisis mediante la resolución de casos prácticos. Con ello se fomentará que las familias reconozcan las urgencias en casos reales y la forma de actuar.

Por último, para finalizar la sesión se realizará una encuesta para evaluar el grado de satisfacción de la sesión y contenidos.

### Segunda Sesión: Cuidados psicológicos, sociales y espirituales del paciente paliativo.

El primer punto de la segunda sesión será el cuidador principal. Mediante una técnica de análisis, la actividad del semáforo, los participantes reconocerán la importancia del autocuidado y sus necesidades.

A continuación, el docente explicará, mediante una PPT, el impacto emocional y los cambios a los que se tiene que enfrentar el enfermo paliativo.

Tras el descanso, se expondrá el apoyo social y las necesidades espirituales del paciente paliativo. Gracias a las dos técnicas expositivas que se llevarán a cabo los familiares adquirirán nuevos conocimientos.

Seguidamente, los participantes expondrán sus sentimientos ante estos temas a través de la técnica de completar las frases. El docente les proporcionará varias frases incompletas y serán los participantes lo que las completen de acorde a sus sentimientos.

Acto seguido, se llevará a cabo una actividad de escucha activa que permitirá el desarrollo habilidades.

Por último, el docente expondrá los distintos recursos y apoyos disponibles, y se les entregará un documento con todas las posibilidades.

A lo largo de la sesión se evaluará la participación de las familias en las distintas actividades propuestas.

### Tercera Sesión: La agonía y el duelo

Para comenzar la última sesión de la formación se va a realizar una técnica expositiva sobre la agonía en el paciente paliativo mediante una PPT. El objetivo es que la familia conozca que es la agonía, que pueden esperar de ese momento y características propias en los enfermos.

Tras esta explicación se animará a que la familia exprese sus sentimientos mediante una técnica de análisis. Para ello, se necesitará fotos impresas y a partir de ellas los participantes expresaran que les genera. Siguiendo este tema, se expondrán distintas herramientas y ayudas para llevar a cabo en el momento de la despedida del ser querido. Se desarrollarán habilidades para afrontar ese momento.

Tras el descanso, la sesión irá enfocada al duelo. En primer lugar, se explicará las fases del duelo y distintas formas de afrontamiento, con el apoyo de una PPT. Tras la explicación, se realizará una técnica de análisis en la que los familiares completarán frases incompletas con el fin de expresar sus miedos, sentimientos, conocimientos.

Por último, para finalizar con la formación se realizará una encuesta. En ella los participantes expondrán su grado de satisfacción de las sesiones. También se les animará a presentar propuestas de mejora y expresar como se han sentido y si han servido para su aprendizaje.

Primera sesión: Cuidados físicos del paciente paliativo

OBJETIVOS	CONTENIDOS	TÉCNICA	TIEMPO	RECURSOS
Los docentes deben presentarse y explicar los objetivos de la escuela de familia.	Presentación + propósito.	Autopresentación.	10'	
Las familias se presentarán y así se conocerán todos los participantes,	Presentación de los participantes.	Técnica del ovillo.	15'	Ovillo de lana.
Conocer el grado de conocimiento de las familias.	Evaluación del conocimiento.	Investigación en el aula: LLuvia de ideas. Técnica de análisis	15'	Pizarra y rotulador. Encuestas.
Conocer qué son los cuidados paliativos e identificar las distintas fases.	Introducción sobre los cuidados paliativos y etapas.	Técnica expositiva.	15'	PPT.
DESCANSO (15')				
Adquirir nuevos conocimientos.	Alimentación, manejo del dolor, descanso y medicación.	Técnica expositiva.	20'	PPT.
Afianzar los conocimientos nuevos.	Cuestionario de conocimiento	Técnica de análisis.	10'	Encuestas
Reconocer las urgencias.	Urgencias en cuidados paliativos + casos prácticos.	Técnica expositiva y técnica de análisis.	15'	PPT + casos reales.
La familia expresará su grado de satisfacción.	Encuesta de satisfacción.	Encuesta.	5'	Cuestionarios impresos.

Segunda sesión: Cuidados psicológicos, sociales y espirituales de los pacientes paliativos

OBJETIVOS	CONTENIDOS	TÉCNICA	TIEMPO	RECURSOS
Entender la importancia del autocuidado y reconocer sus propias necesidades.	Cuidador principal: decir que está bien y que está mal en cada situación.	Técnica de análisis: de semáforo.	20'	Tarjetas verdes, rojas y una presentación con las distintas situaciones.
Adquirir nuevos conocimientos.	Impacto emocional y cambios en el paciente paliativo.	Técnica expositiva.	20'	PPT.
DESCANSO (15')				
Adquirir nuevos conocimientos.	Apoyo social y necesidades espirituales.	Técnica expositiva.	15'	PPT.
Reconocerá las necesidades sociales y espirituales del paciente.	Expresión de sentimientos.	Técnica de completar las frases.	15'	Frases incompletas.
Fomentar la escucha activa de las familias.	Técnicas de escucha activa y puesta en práctica entre las familias.	Técnica de desarrollo de habilidades.	20'	
Las familias conocerás distintas asociaciones y recursos que existen.	Proporcionar nuevos recursos.	Técnica expositiva.	15'	Se les dará un folleto con todos los recursos que pueden utilizar.

Tercera sesión: Agonía y el duelo

OBJETIVOS	CONTENIDOS	TÉCNICA	TIEMPO	RECURSOS
Adquirir nuevos conocimientos.	La agonía.	Técnica expositiva.	15'	PPT.
Que las familias expresen sus sentimientos con la ayuda de las fotos.	Expresar sentimientos	Técnica de desarrollo de habilidades	20'	Fotos impresas.
Reconocer la relación con el paciente y dar herramientas para afrontar la despedida	Despedida del ser querido	Técnica expositiva	20'	PPT.
DESCANSO (15')				
Adquirir nuevos conocimientos.	Fases del duelo y estrategias de afrontamiento.	Técnica expositiva.	20'	PPT.
Que las familias puedan expresar sus miedo, sentimientos y conocimientos.	Duelo y la agonía.	Técnica de completar frases. Técnica de análisis	20'	Frases incompletas. Encuestas.
Que las familias exprese su grado de satisfacción y propongan mejoras para los siguientes cursos.	Propuestas de mejora y encuesta de satisfacción.	Encuesta.	10'	Cuestionarios impresos.

## **7. Evaluación.**

### **7.1. Evaluación de la estructura y el proceso.**

Para evaluar la estructura y el proceso se hará mediante un observador y una encuesta de los participantes tras cada sesión.

El observador estará presente durante las tres sesiones. Desde el primer momento conocerá el proceso de captación, estará al corriente de las respuestas de los formularios y evaluará el contenido de las tres sesiones. Para ello al terminar cada sesión, rellenará un checklist (ANEXO V). En este checklist se evaluará los contenidos que se van a impartir, la metodología utilizada por el educador, la organización de la sesión, el espacio físico donde se va a desarrollar las sesiones, la dinámica del grupo durante las sesiones y por último evaluará al educador.

Los asistentes realizarán una encuesta de satisfacción, anónima, al final de cada sesión (ANEXO VI). Mediante este cuestionario el educador podrá conocer el grado de satisfacción de las sesiones y de la estructura de estas.

### **7.2. Evaluación de los resultados.**

Los conocimientos, habilidades y actitudes que se van a tratar de desarrollar en las familias van a ser evaluadas con el fin de conocer su resultado.

Durante la primera sesión los conocimientos se evaluarán de forma cuantitativa y cualitativa. En primer lugar, para conocer los conocimientos propios de las familias sobre los cuidados paliativos se va a hacer una lluvia de ideas, a modo de cohesión grupal y de una primera toma de contacto con los participantes. En cuanto a la evaluación cuantitativa se realizará un pre-test y post-test (ANEXO VII). Antes de comenzar con las técnicas expositivas se realizará una encuesta y una vez terminadas las exposiciones el educador evaluará el aprendizaje nuevo y así conocer si se han cumplido los objetivos de conocimiento.

Mediante esta investigación en el aula el educador conocerá el conocimiento previo. Tras la explicación de las urgencias en los cuidados paliativos se realizará una evaluación cualitativa mediante la resolución de casos. Mediante esta evaluación se tratará de reconocer si la familia es capaz de identificar los casos de urgencias y se valorará su habilidad para actuar en estas situaciones (ANEXO VIII).

La segunda sesión comenzará con una evaluación cualitativa. Se valorará la actitud de la familia en su autocuidado mediante la técnica de semáforo. El educador proporcionará a cada asistente una tarjeta roja y una tarjeta verde. A continuación, se expondrán distintas situaciones y actitudes sobre las necesidades propias de los cuidadores y los participantes deberán determinar si están bien (levantando la tarjeta verde) y mal (levantando la tarjeta roja). Mediante esta actividad el educador conocerá la perspectiva de las familias y evaluar sus actitudes. Tras las dos exposiciones se llevará a cabo una actividad para que las familias expresen sus sentimientos. Consistirá en completar frases propuestas por el educador. Tras el análisis de las frases la familia expresará sus interpretaciones, sentimientos... Por último, la técnica de desarrollo de habilidad de la escucha activa se evaluará mediante una observación directa. El educador observará los comportamientos de las familias durante la realización de la actividad.

La tercera sesión comenzará con la explicación sobre la agonía por lo que al terminar esta se evaluará las actitudes de las familias ante esta situación. Para ello se va a realizar una evaluación cualitativa mediante el análisis de unas fotos impresas. El educador las expondrá y cada uno le dará su propio significado. Seguidamente se realizarán dos técnicas expositivas que también serán evaluadas mediante un check-list (ANEXO VIII) y una técnica de completar las frases que ambas permitirán evaluar las habilidades, actitudes y los conocimientos de la familia ante el duelo. En esta actividad se presentarán varias frases que deberán ser completadas por los participantes.

Como se ha descrito anteriormente, en las sesiones evaluará de forma continua los resultados. Durante las tres sesiones, el educador realizará una observación directa de los participantes evaluando sus comportamientos.

## 8. Bibliografía.

1. N DCS. Conociendo y comprendiendo la célula cancerosa: Fisiopatología del cáncer. 2013 [cited 2025 Jan 22];24(4):553–62. Available from:  
<file:///C:/Users/Mar%C3%ADa/OneDrive%20%20Universidad%20Pontificia%20Comillas/TFG/+%20carcater%C3%ADsticas%20del%20c%C3%A1ncer.pdf>
2. D.Sc. IBT Bárbara Caroliny Pereira, M Sc Maria Betânia Tinti de Andrade, M Sc Sueli Leiko Takamatsu Goyatá, D ScEliza Maria Rezende Dázio, D ScZélia Marilda Rodrigues Resck,. Assistência multiprofissional no domicílio às pessoas em cuidados paliativos e familiares. 2020 [cited 2025 Jan 23];19(1):75–86. Available from:  
<file:///C:/Users/Mar%C3%ADa/OneDrive%20%20Universidad%20Pontificia%20Comillas/TFG/cuidados%20domiciliarios%20pacientes%20y%20familia-%20portugues.pdf>
3. Nursing Care to Promote Comfort for People in Palliative Care: A Scoping Review. 2024 [cited 2025 Jan 24]; Available from:  
[file:///C:/Users/Mar%C3%ADa/OneDrive%20%20Universidad%20Pontificia%20Comillas/TFG/Labor%20enfermer%C3%ADa%20para%20promover%20confort%20en%20pacin%20paliativo%20\(ingl%C3%A9s\).pdf](file:///C:/Users/Mar%C3%ADa/OneDrive%20%20Universidad%20Pontificia%20Comillas/TFG/Labor%20enfermer%C3%ADa%20para%20promover%20confort%20en%20pacin%20paliativo%20(ingl%C3%A9s).pdf)
4. Busquet-Duran X, Mateu-Carralero B, Bielsa-Pascual J, Torán-Monserrat P, Salamero-Tura N, Milian-Adriazola L. Systemic strengths and needs in palliative home care: exploring complexity. 2023 Dec [cited 2025 Jan 24];1–9. Available from:  
<file:///C:/Users/Mar%C3%ADa/OneDrive%20%20Universidad%20Pontificia%20Comillas/TFG/fortalezas%20y%20necesidades%20en%20el%20domicilio.pdf>
5. Quesada Piquero R. Cuidados paliativos en el domicilio. 2018;
6. Historia del cáncer [Internet]. [cited 2025 Jan 23]. (FEFOC, Fundación Privada Jordi Estapé). Available from: <https://www.fefoc.org/historia-del-cancer/>
7. Cuidados Paliativos Domiciliarios: Atención integral al paciente y su familia.
8. Molino JP del. Cuidados Paliativos y tratamiento al final de la vida. 2005 [cited 2025 Jan 23];(181). Available from:  
[https://www.informacionespsiquiatricas.com/anteriores/info\\_2005/02\\_181\\_02.htm](https://www.informacionespsiquiatricas.com/anteriores/info_2005/02_181_02.htm)

9. Fornells HA. CUIDADOS PALIATIVOS EN EL DOMICILIO. 2000 [cited 2025 Jan 20];6(1):63–75. Available from: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1726569X2000000100005&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1726569X2000000100005&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
10. California RDO MD, John J Paris, SJ, PhD, and Mark Siegler, MD Lom a Linda, C, Boston M, and Chicago I. Caring for the Terminally 111: Resolving Conflicting Objectives Between Patient, Physician, Family, and Institution. [cited 2025 Mar 20];500–4. Available from: [https://cdn.mdedge.com/files/s3fs-public/jfp-archived-issues/1991-volume\\_32-33/JFP\\_1991-11\\_v33\\_i5\\_caring-for-the-terminally-ill-resolving.pdf](https://cdn.mdedge.com/files/s3fs-public/jfp-archived-issues/1991-volume_32-33/JFP_1991-11_v33_i5_caring-for-the-terminally-ill-resolving.pdf)
11. Oosterveld-Vlug MG, Custers B, Hofstede J, Donker GA, Rijken PM, Korevaar JC, et al. What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer. 2019 [cited 2025 Jan 24]; Available from: <file:///C:/Users/Mar%C3%ADa/OneDrive%20%20Universidad%20Pontificia%20Comillas/TFG/elementos%20esenciales%20domicilio%20de%20CP.pdf>
12. Williams AL, McCorkle R. Cancer family caregivers during the palliative, hospice, and bereavement phases: A review of the descriptive psychosocial literature. 2011 [cited 2025 Mar 20];9(3):315–25. Available from: <https://www.cambridge.org/core/journals/palliativeandsupportivecare/article/abs/cancer-family-caregivers-during-the-palliativehospiceandbereavement-phases-a-review-of-the-descriptivepsychosocialliterature/CD2F45E0C6C053A449A1B2E4D5C827EB>
13. ¿Qué es el cáncer? [Internet]. 1980 [cited 2025 Jan 20]. (Instituto Nacional del Cáncer). Available from: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es>
14. Davies E, Higginson IJ. La Organización Mundial de la Salud: Hechos sólidos Cuidados paliativos. 2004 [cited 2025 Jan 23]; Available from: [https://www.sanidad.gob.es/ca/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/docs/opsc\\_est4.pdf](https://www.sanidad.gob.es/ca/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/docs/opsc_est4.pdf)
15. Estrella NLC, Pérez GPL. Atención de enfermería en pacientes oncológicos con cuidados paliativos. 2023;3:488.
16. Cañaveral Estrella NL, López Pérez GP. Nursing care in palliative care patients with cancer. 2023 Jul 25;3.

17. Comillas UP. Los cuidados paliativos tras la pandemia: una demanda creciente de formación especializada. 2024 [cited 2025 Jan 24]; Available from:  
<https://www.comillas.edu/noticias/los-cuidados-paliativos-traslapandemiaunademanda-creciente-de-formacion-especializada/>
18. Monteiro D da R, Kruse MHL, Almeida M de A. Avaliação do instrumento Edmonton Symptom Assessment System em cuidados paliativos: revisão integrativa. 2010; 31:785–93.
19. María Begoña Sánchez Gómez JGS y GDC. Atención al individuo y familia: Enfermería Comunitaria. 2009.
20. Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL. Guía de cuidados paliativos. 2014; Available from:  
<https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/guiacpsecpal-1.pdf>
21. PALLIATIVE CARE APPLIED TO THE ELDERLY AT HOME. 2022 [cited 2025 Jan 23]; Available from:  
[file:///C:/Users/Mar%C3%ADa/OneDrive%20%20Universidad%20Pontificia%20Comillas/TFG/CP%20domicilio%20en%20ancianos%20\(ingl%C3%A9s\).pdf](file:///C:/Users/Mar%C3%ADa/OneDrive%20%20Universidad%20Pontificia%20Comillas/TFG/CP%20domicilio%20en%20ancianos%20(ingl%C3%A9s).pdf)
22. Alam S, Hannon B, Zimmermann C. Palliative Care for Family Caregivers. 2020 Mar 20 [cited 2025 Mar 20];38(9):926–36. Available from:  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32023152/>
23. Ana Carvajal Valcárcel &nbsp;, García MM, &nbsp;, Cortés CC. Versión española del Edmonton Symptom Assessment Sytem (ESAS): un instrumento de referencia para la valoración sintomática del paciente con cáncer avanzado. 2013;20(4):143–9. Available from:  
<https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-pdf-S1134248X13000529>
24. Rodríguez AT, i Pujol MS, de Carcer ANA. Cuidados paliativos en oncología. 1998;35–53.
25. Astudillo W, Mendinueta C. Principios generales de los Cuidados Paliativos. 2003;17–58.

26. Hanninen OOP, Atalay M, Mansourian BP, Wojtezak A, Mahfouz SM, Majewski H, et al. MEDICAL AND HEALTH SCIENCES - Volume VII - Domiciliary, Palliative and Terminal Care. EOLSS, 2010; 2010. 17; Available form:

[https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=ktbCDAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA75&dq=care+palliative+domiciliary&ots=0vlzqx3cn0&sig=Ddi4JRu\\_wZ969hyEJiPFIIIYgb8#v=onepage&q=care%20palliative%20domiciliary&f=false](https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=ktbCDAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA75&dq=care+palliative+domiciliary&ots=0vlzqx3cn0&sig=Ddi4JRu_wZ969hyEJiPFIIIYgb8#v=onepage&q=care%20palliative%20domiciliary&f=false)

27. Murphy FCS y AE. Principios de enfermería en Oncología. Elsevier; 2002.

28. Española RA. Diccionario de Lengua Española. 2024; Available from:

<https://dle.rae.es/familia>

29. Graña A. Breve evolución histórica del cáncer. 2015 [cited 2025 Jan 22];5(1).

Available from:

[https://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/carcinos/v5n1\\_2015/pdf/a06v05n1.pdf](https://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/carcinos/v5n1_2015/pdf/a06v05n1.pdf)

30. Estadística IN de. Fallecidos por cáncer 2023 [Internet]. 2024 [cited 2025 Jan 23].

Available from:

[file:///C:/Users/Mar%C3%ADa/OneDrive%20%20Universidad%20Pontificia%20Comillas/TFG/infografia\\_fallecidos\\_cancer%20INE.pdf](file:///C:/Users/Mar%C3%ADa/OneDrive%20%20Universidad%20Pontificia%20Comillas/TFG/infografia_fallecidos_cancer%20INE.pdf)

31. Médica SE de O. Las cifras del cáncer en España 2024. 2024 [cited 2025 Jan 23];

Available from:

[file:///C:/Users/Mar%C3%ADa/OneDrive%20%20Universidad%20Pontificia%20Comillas/TFG/LAS\\_CIFRAS\\_2024.pdf](file:///C:/Users/Mar%C3%ADa/OneDrive%20%20Universidad%20Pontificia%20Comillas/TFG/LAS_CIFRAS_2024.pdf)

32. PS. M. Ignacia del Río, Dra. Alejandra Palma. CUIDADOS PALIATIVOS: HISTORIA Y DESARROLLO. 2007 [cited 2025 Jan 23];32(1). Available from:

<https://www.paliativossinfronteras.org/wpcontent/uploads/CuidadosPaliativosHistoriaydesarrollo.pdf>

33. María M. López AFC. Historia del cáncer y el cáncer en la historia. 2020 [cited 2025 Jan 22]; Available from:

<file:///C:/Users/Mar%C3%ADa/OneDrive%20%20Universidad%20Pontificia%20Comillas/TFG/historia%20del%20c%C3%A1ncer.pdf>

## **ANEXOS**

**Anexo I:** Correo electrónico a la Asociación Española Contra el Cáncer.

Buenos días,

Soy María Torres Sánchez, graduada en enfermería en la Universidad Pontificia de Comillas.

Me pongo en contacto con ustedes para presentarles mi propuesta, “Escuela de Familias”, un programa formativo dirigido a las familias de pacientes oncológicos en cuidados paliativos de la Asociación Española Contra el Cáncer de la zona oeste de Madrid. Mi propósito es ofrecer ayuda y nuevas herramientas para el cuidado del ser querido con el objetivo de mejorar su calidad de vida.

Estaría muy agradecida de poder concentrar una reunión presencial con ustedes con el fin de daros a conocer de forma más detallada mi proyecto. Quedo a la espera de vuestra respuesta y así comenzar con los primeros pasos del proyecto.

Estoy a vuestra disposición para cualquier consulta y para proporcionarles más detalles.  
¡Muchas gracias de antemano!

Un saludo,

María.

**Anexo II:** Folleto informativo.

**FORMACIÓN PARA FAMILIAS CON ENFERMOS EN CUIDADOS PALIATIVOS**

**Primera sesión:**  
Cuidados físicos



**Segunda sesión:**  
Cuidados psicológicos, sociales y espirituales



**Tercera sesión:**  
Agonía y duelo



En la formación se impartirán talleres de conocimiento, de actitud y de habilidades.

 Calle Riaza, 5  
C. S. ARAVACA

 • Viernes 4 de abril  
• Viernes 2 de mayo  
• Viernes 30 de mayo

 2h de duración.  
De 16:00 a 18:00h

**CONTACTA CON NOSOTROS EN:**  
[escueladefamiliacp@gmail.com](mailto:escueladefamiliacp@gmail.com)

**APUNTATE RELLENANDO ESTE FORMULARIO!!!!**





**ESCUELA DEL CUIDADOR**

**CUIDADOS PALIATIVOS**

Anexo III: Poster informativo.



## Anexo IV: Formulario de inscripción.

### Inscripción: Escuela de Familias

Dirección: Calle Riaza 5, Centro de Salud de Aravaca, Madrid

Para cualquier duda/cuestión contacta con nosotros en el correo:

[escueladefamiliascp@gmail.com](mailto:escueladefamiliascp@gmail.com)

#### **FORMACIÓN PARA LAS FAMILIAS**

La formación consta de 3 sesiones, con una duración de 2 horas (16:00 a 18:00h). En cada sesión se tratarán diferentes temas:

- Viernes 4 de abril, centrado en los cuidados físicos del paciente paliativo
- Viernes 2 de mayo, enfocado a los cuidados psicológicos, sociales y espirituales
- Viernes 30 de mayo, dedicado a la agonía y al duelo

¡Si no puedes acudir a todas las sesiones, no importa, no dudes en apuntarte, asiste a la que puedas!

1. ¿Asistirás el viernes 4 de abril?

*Marca solo un óvalo.*

- Sí, allí estaré!
- No puedo lo siento

2. ¿Asistirás el viernes 2 de mayo?

*Marca solo un óvalo.*

- Sí, allí estaré!
- No puedo lo siento

3. ¿Asistirás el viernes 30 de mayo?

*Marca solo un óvalo.*

- Sí, allí estaré!
- No puedo lo siento

4. ¿Cuántos vais a participar?

*Selecciona todos los que correspondan.*

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

5. Indica los nombres de los asistentes.

---

---

---

---

---

**Anexo V:** Checklist del observador.

Fecha:		
Tema de la sesión:		
Número de asistentes:		
<b>Contenidos de la sesión:</b>		
Contenidos descritos de forma clara	Sí	No
Bien estructurados	Sí	No
Adecuados para el tiempo de la sesión	Sí	No
Concluyentes con los objetivos	Sí	No
<b>Metodología llevada a cabo</b>		
Utilización de diversas técnicas educativas	Sí	No
Aprendizaje colaborativo	Sí	No
Actividades para reforzar la teoría	Sí	No
<b>Sesión</b>		
Ha sido puntual, se ha seguido el horario establecido	Sí	No
Hay un ambiente de confianza	Sí	No
Material necesario y suficiente	Sí	No
Presentación de PowerPoint adecuadas	Sí	No
Presentación de objetivos claros	Sí	No
<b>Espacio físico</b>		
Tamaño de sala adecuado	Sí	No
Iluminación suficiente	Sí	No
Funcionamiento del proyector	Sí	No
Ruidos externos ausentes	Sí	No
<b>Dinámica del grupo</b>		
Hay participación activa	Sí	No
Ambiente de diálogo	Sí	No
Buena colaboración de los asistentes	Sí	No
<b>Educador</b>		
Buena entonación	Sí	No
Expone los contenidos de forma clara	Sí	No
Contacto visual adecuado	Sí	No
Conocimiento del temario	Sí	No
Originalidad en la exposición	Sí	No

**Anexo VI:** Cuestionario de satisfacción de los participantes.

Fecha:		
Tema de la sesión:		
<b>CUESTIONARIO ANÓNIMO</b>		
<b>Contenidos de la sesión:</b>		
He adquirido nuevos conocimientos.	Sí	No
He reforzado habilidades	Sí	No
He desarrollado actitudes	Sí	No
Ha sido interesantes para mi formación	Sí	No
<b>Metodología llevada a cabo</b>		
Las técnicas han servido para mi aprendizaje	Sí	No
Técnicas educativas adecuadas	Sí	No
Las presentaciones de PowerPoint me han sido útiles	Sí	No
<b>Dinámica del grupo</b>		
Me he sentido a gusto con el grupo	Sí	No
Ambiente de diálogo	Sí	No
He cogido confianza con el grupo	Sí	No
<b>Educador</b>		
Explica de forma clara	Sí	No
Ha fomentado mi aprendizaje	Sí	No
Ha fomentado la participación en el aula	Sí	No
Me he sentido entendido/a por ella	Sí	No
Se ha interesado en comprobar si he entendido el contenido	Sí	No
Indica cualquier propuesta de mejora, aspectos positivos y negativos de la sesión...		

**Anexo VII: Pretest y postest.**

<b>PRESTEST: Cuidados físicos paciente paliativo</b>	
Marca la opción correcta. No se penalizan los errores, es solo para conocer tus conocimientos previos.	
1. ¿Qué objetivo principal tiene el cuidado paliativo?	<ul style="list-style-type: none"><li>a) Curar la enfermedad</li><li>b) Prolongar la vida sin importar la calidad</li><li>c) Aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida</li></ul>
2. ¿Cuál de los siguientes síntomas físicos es más frecuente en el paciente paliativo?	<ul style="list-style-type: none"><li>a) Dolor</li><li>b) Fiebre</li><li>c) Hipertensión</li></ul>
3. ¿Qué importancia tiene la higiene corporal en un paciente paliativo?	<ul style="list-style-type: none"><li>a) Ninguna, no es prioritaria</li><li>b) Contribuye al bienestar físico y emocional</li><li>c) Puede empeorar su estado</li></ul>
4. ¿Cuál es el principal riesgo de no movilizar al paciente paliativo encamado?	<ul style="list-style-type: none"><li>a) Aburrimiento</li><li>b) Úlceras por presión</li><li>c) Estreñimiento leve</li></ul>
5. ¿Con qué frecuencia debe evaluarse el dolor en un paciente paliativo?	<ul style="list-style-type: none"><li>a) Una vez al día</li><li>b) Solo si se queja</li><li>c) Regularmente, incluso si no lo manifiesta</li></ul>

### POSTEST: Cuidados físicos paciente paliativo

Responde a las siguientes preguntas con los conocimientos adquiridos.

1. Describe las 3 funciones principales de los cuidados paliativos:
2. ¿Qué se puede hacer para controlar el dolor físico?
3. ¿Qué medidas básicas puedes tomar para ayudar a un paciente paliativo a descansar mejor por las noches?
4. ¿Se debe adaptar la alimentación de un paciente paliativo? Describe por qué
5. ¿Cómo se debe movilizar a un paciente encamado?

## ANEXO VIII: Caso y check-list.

### Caso:

Eustaquio tiene 81 años y un cáncer avanzado de esófago. Vive en casa con su hija Viviana. Los últimos días ha estado tranquila, aunque con poco apetito y con más debilidad.

Esta tarde, mientras intentaba beber un poco de agua, Eustaquio ha empezado a toser fuerte y a no poder respirar bien. Esta muy agitada y le cuesta hablar bien. Se lleva las manos al pecho. Viviana se asusta al verla así, no sabe si está atragantada, si se está ahogando por la enfermedad o si está muriendo.

Viviana llama nervioso al equipo de paliativos diciendo: “Creo que se está asfixiando, ¿qué hago? Veo que está sufriendo.

CHECK-LIST del caso		
6. Que señales indican que la situación es una urgencia paliativa'		
7. ¿Qué medidas puede tomar Viviana para calmar a su padre?		
8. Colocar al paciente incorporado puede ayudar a aliviar la sensación de falta de aire.	V	F
9. Tener medicación pautada para la disnea puede evitar una crisis de sofocación grave.	V	F
10. En cuidados paliativos, no siempre se puede aliviar el sufrimiento	V	F
11. La disnea solo aparece en fases finales, aunque el paciente esté en reposo.	V	F

**ANEXO IX: Check-list.**

<b>CHECK-LIST del caso</b>		
12. Entiendo que no es necesario "hacer" todo el tiempo, a veces solo estar presente es lo más valioso.	SÍ	NO
13. Me permito sentir tristeza o dolor sin culpa, sabiendo que forman parte del proceso de despedida.	SÍ	NO
14. Sé que pedir ayuda emocional o psicológica es válido y recomendable si el duelo me desborda.	SÍ	NO
15. Pienso que es importante no transmitir miedo, ansiedad o prisa durante el proceso de agonía.	SÍ	NO
16. Me siento capaz de acompañar al paciente en silencio si lo necesita, sin forzar palabras.	SÍ	NO
17. Valoro los momentos que paso con mi familiar.	SÍ	NO
18. Respeto los tiempos del paciente, aunque no los entienda o me generen incertidumbre.	SI	NO
19. Escucho las necesidades del paciente, aunque yo lo haría de otra forma.	SI	NO
20. Me siento capaz de cuidar al paciente y de acompañarlo.	SI	NO
21. Acepto que cada persona vive el duelo de forma distinta y no existe una única manera "correcta" de afrontarlo.	SÍ	NO