



**ESCUELA  
DE ENFERMERÍA  
Y FISIOTERAPIA**



**SAN JUAN DE DIOS**

## **Trabajo Fin de Grado**

**Título:**

***Proyecto educativo destinado a la  
humanización de los cuidados informales  
en el ámbito paliativo oncológico***

Alumno: Miriam Alonso Jiménez

Director: Raquel Jiménez Cortés

**Madrid, 3 de mayo de 2023**

## **Contenido**

1. Presentación .....	3
2. Agradecimientos.....	4
3. Resumen.....	5
4. Abstract.....	6
5. Estado de la cuestión .....	7
5.1 Introducción.....	<b>7</b>
5.2 Fundamentación.....	<b>8</b>
5.2.1 Cuidados paliativos .....	10
5.2.2 Paciente paliativo .....	11
5.2.3 Cuidador informal .....	13
5.2.4 La familia y cuidadores principales .....	13
5.2.5 Domicilio y atención domiciliaria .....	14
6. Justificación.....	16
7. Proyecto educativo .....	18
7.1 Población y captación.....	<b>18</b>
7.1.1 Población diana.....	18
7.1.2 Criterios de inclusión .....	18
7.1.3 Criterios de exclusión .....	19
7.1.4 Captación .....	19
7.2 Objetivos .....	<b>20</b>
7.2.1 Objetivo general .....	20
7.2.2 Objetivos específicos.....	20
7.3 Contenidos .....	<b>21</b>
7.4 Sesiones, técnicas de trabajo y utilización de materiales.....	<b>22</b>
7.4.1 Técnicas de trabajo utilizadas en las sesiones educativas .....	29
7.4.2 Recursos necesarios .....	31
7.5 Evaluación.....	<b>32</b>
7.5.1 Evaluación de la estructura y el proceso .....	32
7.5.2 Evaluación de resultados.....	32

7. Bibliografía .....	34
8. Anexos .....	38
Anexo 1: Enfoque tradicional en cuidados paliativos en contraposición con las recomendaciones actuales propuestas por la Organización Mundial de la Salud (OMS)..	38
Anexo 2: Equipo multidisciplinario en cuidados paliativos.....	39
Anexo 3. Consentimiento informado para la participación en el proyecto educativo. ....	40
Anexo 4: Infografía de captación de familiares y cuidadores que tengan bajo su cargo un paciente paliativo oncológico.....	41
Anexo 5: Cartel de captación de familiares y cuidadores que tengan bajo su cargo un paciente paliativo oncológico.....	42
Anexo 6: Planificación general.....	43
Anexo 7: Checklist del observador – Comprensión del significado de cuidados/paciente paliativo. ....	45
Anexo 8: Checklist del observador – Comprensión de los mitos y verdades de los cuidados paliativos. ....	45
Anexo 9: Cuestionario post-sesión número 1 (sesión 1).....	46
Anexo 10: Checklist del observador – Comprensión del correcto aseo del paciente.....	48
Anexo 11: Cuestionario post-sesión número 2 (sesión 2). ....	49
Anexo 12: Checklist del observador – Comprensión de la correcta movilización y/o cambios posturales.....	51
Anexo 13: Checklist del observador – Comprensión de la técnica de curación de heridas y/o úlceras por presión. ....	51
Anexo 14: Cuestionario post-sesión número 3 (sesión 3). ....	52
Anexo 15: Checklist del observador – Comprensión del final de vida en el paciente. ....	54
Anexo 16: Cuestionario post-sesión número 4 (sesión 4).....	55
Anexo 17: Cuestionario de satisfacción. ....	57
Anexo 18: Cuestionario de evaluación a largo plazo. ....	60

## **1. Presentación**

Los cuidados paliativos son una rama de la enfermería que se dedica en su mayor parte al cuidado de las personas con una enfermedad terminal, muy avanzada e incurable que puede ser potencialmente mortal para la persona que lo padece. El principal objetivo de estos cuidados es el de conseguir el bienestar del paciente dentro de su estado de gravedad. Sin embargo, no están únicamente destinados al enfermo, sino que también engloban a sus familias y personas más allegadas.

En primera persona he tomado la decisión de hacer este Trabajo de Fin de Grado ya que considero que los cuidados paliativos son una rama de la enfermería que poco a poco va siendo más conocida, pero que sigue estando en desuso en numerosas ciudades. El resultado de su inexistente utilización en determinados lugares establece que haya un mayor sufrimiento por parte del paciente, restringiendo y limitando así su dignidad, haciéndolo de igual modo a sus familiares y cuidadores principales, los cuales tendrán sentimientos de culpa por no haber podido hacer más por su allegado.

Además, mi experiencia con la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) me ha ayudado a determinar un perfil de paciente oncológico que previamente desconocía y que requieren cuidados muy importantes y específicos que requieren de más investigación y atención por parte de los profesionales.

Por ello, este Trabajo de Fin de Grado tiene el objetivo de establecer un proceso educativo donde los familiares y/o cuidadores informales de los pacientes puedan ser capaces de desempeñar las tareas y cuidados principales y esenciales, estableciendo de tal modo una educación sanitaria relacionada con los cuidados al final de vida.

La consecución de este proyecto podría establecer un claro beneficio para numerosas partes. Primeramente, para el paciente, ya que un cuidado realizado por un familiar o persona cercana es percibido como algo mucho menos agresivo y más agradable que si es realizado por el personal sanitario. De igual modo, los familiares y cuidadores se verían favorecidos ya que establecerían cuidados de calidad aumentando el sentimiento de utilidad y ayuda en esta situación de gran impacto emocional en el entorno familiar. Por último, para el personal sanitario esto es claramente algo muy productivo ya que el entorno familiar comienza a ser un pilar fundamental sobre los cuales la enfermería se puede empezar a apoyar en caso de necesidad, estableciendo de tal modo lo que los cuidados paliativos persiguen, el mayor cuidado, integridad y autonomía para la persona enferma.

## **2. Agradecimientos**

Agradecer a mis padres la oportunidad de entrar en esta carrera y verme crecer día a día hasta conseguir mi mayor logro, ser enfermera.

Agradecer a Iván la paciencia y el cariño puesto durante todo este tiempo para conseguir llegar a donde estoy ahora, feliz.

De igual modo, dar las gracias a Paula, porque siempre ha estado ahí cuando le he necesitado.

También a todos aquellos pacientes y profesionales que me han inculcado el amor por la vida, las ganas de vivir y de dar lo mejor de mí a los demás.

Este trabajo está dedicado a todos vosotros, gracias siempre.

### **3. Resumen**

**Introducción:** Los cuidados paliativos están destinados al cuidado de las personas que presentan un diagnóstico terminal y cuya enfermedad no tiene cura. Una vez no pueden realizar más procedimientos en el hospital, durante su estancia en el hogar se pueden seguir implementando cuidados para mejorar su calidad de vida.

Al conocer dicho diagnóstico, los familiares se vuelcan en el paciente sin importar el cambio de vida que para ellos supone. De igual modo, los pacientes buscan un cuidado realizado por su entorno más cercano ya que encuentran mayor comodidad y confianza.

Para tratar de ayudar a ambas partes, se cree necesario establecer un programa en el que los familiares y/o cuidadores informales reciban formaciones para mejorar sus habilidades, técnicas y autonomía en el cuidado al paciente paliativo oncológico.

**Objetivo general:** Mejorar el conocimiento, habilidades y técnicas de familiares y/o cuidadores informales a través de formaciones en las cuales los individuos podrán participar activamente y ensayar de manera previa a establecer los cuidados.

**Metodología:** Proyecto educativo dirigido a familiares y/o cuidadores informales que presenten un familiar determinado como paciente paliativo oncológico.

**Implicaciones para la práctica enfermera:** Las enfermedades terminales, crónicas y el cáncer, primeramente, se están convirtiendo en enfermedades muy comunes en nuestra sociedad, las cuales cuando son tratadas, olvidan totalmente a la persona y su dignidad.

Por ello, es de gran relevancia que los profesionales conozcan los beneficios existentes del fomento de un cuidado personalizado al paciente y un fomento de la autonomía a los familiares de estos.

**Palabras clave:** paciente paliativo, cuidados informales, oncología, familiares, autonomía.

## **4. Abstract**

**Introduction:** Palliative care is focused on the care of people who present a terminal diagnosis and whose illness have no cure. Once the hospital cannot apply more procedures, during the stay at home, they can still implement cares to improve all those people´s quality of life.

Once the relatives are aware of the diagnosis, they get too involved in the situation without even considering the future impact on their own lifestyle. In the same manner, patients look for someone who can take good care of them in their closest environment, feeling more comfortable and confident.

For helping both parts (patient & familiars), is convenient to establish a program in which familiars and/or informal caregivers receive trainings to improve their abilities, techniques, and autonomy in the care to oncological palliative patients.

**General objective:** Improve the knowledge, abilities, and techniques of all the familiars and/or informal caregivers through academic trainings. During training sessions, familiars would be able to actively participate and previously practicing the cares that would be applied to the patient.

**Methodology:** Educative project aimed to relatives and/or informal caregivers who are related to a familiar that is considered as an oncological palliative patient.

**Implications for nursing practice:** Terminal, chronic illnesses, and cancer, are becoming more common in our society, and once they are treated, professionals totally forget about the human being and his/her dignity.

Therefore, is highly relevant that the health care workers know about the existing benefits of encouraging a personalized care in every patient and increasing the relatives´ autonomy.

**Key words:** palliative patient, informal cares, oncology, familiars, autonomy.

## **5. Estado de la cuestión**

### **5.1 Introducción**

En la actualidad, numerosos estudios buscan tratar de identificar las necesidades más favorables que poseen los pacientes paliativos y relacionarlas con la educación temprana a los familiares o cuidadores informales, los cuales adquirirán el rol de cuidador principal a lo largo de todo el proceso terminal. Por lo tanto, a lo largo de este Trabajo de Fin de Grado se buscará establecer una revisión acerca de las diferentes realidades existentes actualmente en el mundo de los paliativos, abordando de tal modo las diversas maneras en los que los familiares y posteriores cuidadores principales obtendrán una mayor accesibilidad a la hora de formarse para el establecimiento de unos cuidados dignos y de calidad.

Para abordar el estado de la cuestión, a continuación, se procederá a realizar una revisión bibliográfica en la que se describirán los principales conceptos y factores que se ven involucrados para poder dar respuesta a la pregunta principal planteada al comienzo de este trabajo. Para la consecución de ello, se ha establecido una búsqueda y recogida de numerosos artículos de diversas bases de datos que actualmente son bastante reconocidas a la hora de desarrollar investigaciones, como lo son: Dialnet, PubMed, ENFERTECA y en la base de datos oficial de la Universidad Pontificia de Comillas en las que las más usadas entre otras han sido C17, CINAHL Complete y Medline Complete. Para llevar a cabo la realización del estado de la cuestión se han usado de manera prioritaria artículos que han sido publicados en los últimos cinco años, aunque de igual forma también se han visto referenciados artículos previos a dicha fecha ya que se han considerado relevantes a la hora de realizar dicho estudio.

Para realizar este estudio se han utilizado las siguientes palabras DeCS y MeSH y combinando operadores booleanos (AND y OR).

<b>Lenguaje Natural</b>	<b>DeCS</b>	<b>MeSH</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Cuidados paliativos.</li><li>• Cáncer.</li><li>• Cuidador familiar.</li><li>• Cuidadores.</li><li>• Cuidados a los enfermos.</li><li>• Cuidados al final de vida.</li><li>• Humanización.</li><li>• Conocimientos.</li><li>• Habilidades y técnicas.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Cuidados paliativos.</li><li>• Oncología.</li><li>• Familiares cuidadores.</li><li>• Cuidados de enfermería.</li><li>• Humanización del servicio.</li><li>• Conocimientos.</li><li>• Conocimientos, actitudes y práctica sanitarias.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Palliative Care.</li><li>• Oncology.</li><li>• Caregivers.</li><li>• Nursing care.</li><li>• Humanization of Assistance</li><li>• Knowledge.</li><li>• Health Knowledge, Attitudes, Practice.</li></ul>



## 5.2 Fundamentación

Actualmente, se podría declarar que ha habido una mejora en la instauración de los cuidados paliativos, pero que aún hay una clara desinformación de lo que estos significan y suponen. Es por ello, por lo que numerosos autores e investigadores reclaman la importancia que supone la consideración de estos en la sociedad por el claro beneficio y mejora que suponen en la calidad de vida del paciente paliativo y, en consecuencia, de sus familias.

Se ha de destacar la clara relevancia que desempeña el papel del cuidador informal, siendo estos quienes se dedican a sus familiares en su fase de enfermedad, pero que no tienen ningún título o acreditación que les reconozca como cuidadores relacionados con la sanidad o el cuidado. Por lo tanto, la formación de estos y su posterior puesta en práctica pudiendo ser supervisada y valorada por los profesionales sanitarios, es de gran valor tanto para dichos cuidadores como para el paciente paliativo y la comunidad sanitaria, dejando de esta manera reflejado un nuevo pilar en el que poder apoyarse, la familia del paciente.

Algunos de los autores que han desarrollado este tema son: Víctor Guerra Arencibia en un estudio donde se realizó una comparativa que ponía a prueba la mejora de los cuidados establecidos por los cuidadores principales en el paciente paliativo en base a si estos tenían una base formativa.<sup>1</sup>

Lourdes Chocarro, Manuel Rigal y Julio C de la Torre-Montero también han analizado este ámbito y presentan una nueva “escuela” donde se formaría a los cuidadores principales de los pacientes pediátricos paliativos para hacer partícipes a todos ellos y a la familia de los cuidados esenciales y junto a ellos, mejorar así la calidad de vida en los niños, pero también en las familias.<sup>2</sup>

Claramente esto es de gran interés para la comunidad que estudia e investiga la mejora y humanización de dichos cuidados ya que el conocimiento y la práctica de estos hacen sentir a las familias una clara mejora de sus habilidades y, por lo tanto, una mejora en la manera de atender y tratar a sus seres queridos. Como mencionamos en numerosas ocasiones, esto podría ser una clara ventaja de la cual los pacientes también se beneficiarían, ya que la asistencia por parte de un familiar el cual se ve experimentado y formado, es claramente mucho menos intrusiva y más confortable que si un profesional lo estableciera en su lugar.

Otros estudios más actuales muestran las percepciones de algunos profesionales sanitarios los cuales mantienen la opinión de que tanto la colaboración de los propios pacientes, como el fomento de la educación de los cuidados terminales a los familiares, resultan de gran ayuda y beneficio para ambas partes.<sup>3</sup>

De igual modo, en otros países también relacionan los cuidados al final de vida con la involucración de los cuidados informales y consideran que aún hay numerosas barreras por derribar acerca de la comprensión limitada de dicho término concluyendo con la necesidad de generar un programa en el que se informe de manera efectiva y significativa a todos los cuidadores para solventar cualquier tipo de duda en la comprensión y conocimiento acerca de los cuidados paliativos a sus propios familiares.<sup>4</sup>

La mayor barrera que parece que se establece tanto en España como en diversos países es la falta de información y práctica por parte de los cuidadores, los cuales no se ven suficientemente preparados para establecer cuidados de calidad a sus familiares comentando en numerosos casos la existencia de una barrera significativa entre la comprensión de lo que significan e implican los cuidados paliativos para estos y lo que verdaderamente suponen. Los cuidados al final de la vida abarcan la integridad y dignidad de la persona en todas sus fases y, por lo tanto, los cuidadores se han de adecuar en todas las etapas a la persona para alcanzar y conseguir la mayor confortabilidad y el menor sufrimiento y dolor posible.

Otros estudios establecen un claro aumento de las enfermedades terminales en nuestra sociedad, como es en este caso el de la demencia, estableciendo una clara ganancia en cuanto a la utilización de los cuidados informales. Destaca la necesidad de implantar a las personas cuidadoras, educación y apoyo de buena calidad, siendo esto de clara utilidad y eficacia en el cuidado diario de su familiar.<sup>5</sup>

Por ello, en este estudio se ha propuesto un curso online a nivel global, no siendo necesaria la asistencia y siendo este específico para los familiares que hayan de establecer cuidados al paciente (con demencia en dicho caso), permitiendo a estos cuidadores aprender sobre el avance que vaya surgiendo en dicha enfermedad, considerar sus propias necesidades y crear un foro de apoyo en el que se puedan compartir experiencias y emociones con otros cuidadores en situaciones similares.<sup>5</sup>

Hoy en día la tecnología ha supuesto un claro y gran avance en el mundo entero, lo que ha servido para algunos investigadores como motivación para desempeñar y generar nuevas maneras de promover e instaurar los cuidados paliativos en las familias que lo requieren.<sup>5</sup>

Yang, Grace Meijuan, et al establecen un modelo temprano de cuidados paliativos el cual ha sido dirigido por enfermeras para diversos pacientes oncológicos en etapas avanzadas y sus cuidadores. Este modelo es Educate, Nurture, Advise, Before, Life Ends (ENABLE) y se ven incluidos la resolución de problemas, la planificación temprana de la atención, el manejo de síntomas y el autocuidado.<sup>6</sup>

La importancia de que los proyectos de educación a establecer sean desarrollados por profesionales formados y especializados en este tipo de cuidados es algo a destacar. Aquellos que verdaderamente se encuentran con la suficiente formación para poder educar a los familiares y cuidadores supone un gran beneficio, ya que los cuidados a impartir en dichos modelos van a ser de mayor calidad y específicos de dicho tipo de pacientes, por lo tanto, garantizando una mayor calidad de atención al paciente.

Thurn, Tamara, et al consideran que el apoyo a los cuidadores informales se ha visto incrementado durante los últimos años, sin embargo, estos ensayos han informado de bajas tasas de inscripción por parte de estos. El mero objetivo de dicho estudio es identificar las razones por las que la inscripción es baja, para poder establecer una posición de mejora en futuros programas de apoyo al cuidador.<sup>7</sup>

Es de gran importancia tener en consideración las razones por las cuales los cuidadores no se ven preparados o no quieren adentrarse en el mundo de los paliativos ya que, en numerosas ocasiones, se trata de una desinformación o una escasa preparación de la instauración de los cuidados, por lo que se ven poco eficaces para la realización de estos y, por lo tanto, para realizar una inscripción en cursos preparativos.<sup>7</sup>

Por todo lo que se ha desarrollado en anteriores párrafos, se ha llegado a la conclusión de que en este estudio se tendrá en consideración numerosos conceptos como lo son: Los cuidados paliativos, el paciente paliativo, el domicilio y la atención domiciliaria, la familia y cuidadores principales y los cuidadores informales.

### 5.2.1 Cuidados paliativos

Los Cuidados Paliativos o también denominados Hospice Care son un tipo específico de cuidados cuyo objetivo es la consecución del bienestar y confort de los pacientes, así como, de dar soporte a estos y a sus familias en las últimas fases de una enfermedad de tipo terminal.<sup>8</sup>

Tipo de tratamiento	Objetivo	Supervivencia	Toxicidad farmacológica	Medidas de apoyo
<b>Curativo</b>	Supervivencia	Prolongada	Puede ser alta	Si (fármacos, tratamientos, etc.)
<b>Paliativo</b>	Calidad de vida	Nula	Baja	Para asegurar la calidad de vida
<b>Últimos días</b>	Confort	Nula	Nula	Nula (sólo para la hidratación y alimentación si es posible)

**Tabla 1.** *Objetivos que persiguen los Cuidados Paliativos.* Tabla de elaboración propia.

Esta tabla muestra los diferentes objetivos que tienen los cuidados paliativos dependiendo del estado de gravedad en el que se encuentre el paciente, pudiendo establecer diferentes cuidados según la fase.

Es de clara importancia reconocer y saber que este tipo de cuidados no buscan acelerar ni detener el fallecimiento de una persona, es decir, no establecen una prolongación de la vida, pero tampoco aceleran el inminente pronóstico de la propia enfermedad que es la muerte; si no que estos cuidados, buscan conseguir un claro alivio del dolor en los días que a estos les resten, para así poder pasar los últimos días dotados de la mayor dignidad posible. Esto puede verse dado en su domicilio o en un lugar donde el propio paciente se sienta cómodo y a gusto, de tal manera que siempre se vean acompañados de aquellos que más los quieren.<sup>9-11</sup>

Como se puede observar en el **Anexo 1**<sup>12</sup> existe una clara diferencia entre lo que actualmente se está llevando a cabo en los centros sanitarios en comparación con el objetivo que se debería perseguir y que propone la Organización Mundial de la Salud (OMS): “un establecimiento igualitario entre un tratamiento para la enfermedad, en este caso cancerosa, y los cuidados paliativos, comenzando a establecerse estos de manera anticipada evitando así las posibles complicaciones emergentes”.<sup>13</sup>

Una instauración de estos de manera temprana puede suponer un claro beneficio para los pacientes y, por lo tanto, para las familias, dándoles más tiempo para mejorar y perfeccionar sus conocimientos en los cuidados que comenzará a demandar su familiar, potenciando así su capacidad de establecer cuidado y, por lo tanto, dotando de más intimidad y comodidad al paciente al dejar que sea alguien cercano a su entorno quien disponga de las capacidades para tratarle.

### **5.2.2 Paciente paliativo**

El paciente paliativo según la Real Academia Española (2014) es aquella persona que se encuentra bajo atención médica en una situación de terminalidad, por el cual se establecen cuidados específicos cuya finalidad va a ser la de mitigar, suavizar o atenuar el dolor.<sup>14</sup>

Por lo tanto, los cuidados paliativos se instauran para establecer una mejora en la calidad de vida del enfermo albergando a la persona en su totalidad, no únicamente a su enfermedad. Estos cuidados se establecen cuando se diagnostica la propia enfermedad, durante el tratamiento, seguimiento y al final de la vida. Los cuidados a final de vida se pueden ofrecer a personas con diversos tipos de enfermedades como pueden ser el cáncer, enfermedad cardíaca, etc.<sup>15</sup>

Clasificación	Ejemplos de enfermedades
Oncológicos	Cáncer.
No oncológicos	Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) / Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA).
	Demencias.
	Pacientes geriátricos o síndrome de anciano frágil.
	Insuficiencia cardiaca.
	Insuficiencia renal crónica severa no dializable.
	Enfermedad de Parkinson.
	Neumopatía avanzada (bronquitis crónica, enfisema, etc.).
Esclerosis Lateral Amiotrófica o enfermedad de primera motoneurona.	

**Tabla 2.** *Pacientes susceptibles de recibir Cuidados Paliativos.* Tabla de elaboración propia a partir de (Astudillo & Salinas, 2011).<sup>15</sup>

Esta tabla muestra la variabilidad de pacientes que son más propensos a recibir cuidados al final de vida dado su estado de gravedad.

Algunas características por la que podemos definir y que recogen en su totalidad al paciente terminal según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) son las recogidas en la siguiente tabla.<sup>16</sup>

Enfermedad avanzada, siendo esta de característica progresiva e incurable.
Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, altamente ligado a la presencia, explícita o no, de la muerte.
Pronóstico de vida inferior a seis meses.

**Tabla 3.** *Características definitorias del paciente paliativo.* Tabla de elaboración propia a partir de (Allende & Verástegui, 2014).<sup>16</sup>

### **5.2.3 Cuidador informal**

La definición de cuidador informal por la Real Academia Española (2014) se ve definido de manera separada, siendo este el cuidador definido por aquel que cuida, e informal refiriéndose a algo no convencional.<sup>17,18</sup>

Por lo tanto, un cuidador informal va a ser aquella persona que no se ve emergida en ninguna institución a nivel sanitario ni social, que se dedica al cuidado de personas no autónomas en sus respectivos domicilios, es decir, aquellas personas que posean invalidez, alguna enfermedad, o requieran cuidados referidos al propio envejecimiento.<sup>17,18</sup>

Según diversos estudios acerca del cuidador informal y la sobrecarga en el ámbito del cuidar, se determina que este es aquella persona que sin establecer ningún tipo de formación determinada ni establecer ningún tipo de remuneración a nivel económico, desempeña tareas que se dedican al cuidado de una persona dependiente. Normalmente cuando se habla de cuidador informal, se ve asociado dicho término, a un familiar cercano y con tendencia, un mayor número ligado al género femenino.<sup>19</sup>

### **5.2.4 La familia y cuidadores principales**

La familia es un pilar fundamental que se ha de cuidar, pero sobre el que también el equipo médico puede apoyarse. Los cuidadores principales han de estar informados y sobre todo educados en el proceso y lo que conlleva para poder ser capaces de afrontar los cambios que puedan ocasionarse a lo largo de la enfermedad terminal.<sup>20</sup>

Por este motivo, los cuidadores principales no se limitan de manera exclusiva a las técnicas que se han de realizar al paciente, si no que se suma a ello la responsabilidad de hacerse cargo de este en su totalidad, dado a que engloba una vigilancia constante y exige a dichos familiares a desempeñar funciones que realizarían los propios profesionales, contando estos con una formación inadecuada. Sus mayores logros se basan en el control de los síntomas y la propia enfermedad, pudiendo establecer una balanza entre sus hábitos de vida previos a la enfermedad de su familiar y siendo capaces de aún con dicho imprevisto, mantener una buena calidad de vida, siendo esto un claro desafío para todos los cuidadores principales.<sup>21</sup>

Al considerar la atención domiciliaria como algo beneficioso de cara al paciente y como una ventaja de cara a proporcionar cuidados de mayor calidad de vida, estos cuidadores son esenciales para la consecución del confort y bienestar del paciente terminal, por ello, se debería dotar a estos individuos de una adecuada formación, al igual que se les pide a los propios trabajadores, para poder llevar a cabo unos cuidados a final de vida de calidad, brindando el máximo confort posible. Además, estos cuidadores pueden sentirse

sobrecargados y en contraposición bajo el doble papel que desempeñan, el de familiares y personal de enfermería.<sup>21,22</sup>

Ante la existencia de equipos de cuidados paliativos normalmente los cuidadores se suelen sentir apoyados y comprendidos, apreciando cada vez más sus intervenciones y acciones. Estos equipos cuentan con la ventaja de estar altamente disponibles las veinticuatro horas del día, garantizando y siendo un apoyo de igual manera a los familiares, una continuidad de calidad de atención en el hogar si el paciente lo quiere así, pudiendo estos también interceder en hospitales y hospicios, dependiendo de las necesidades y la situación en la que se encuentre dicho paciente.<sup>23</sup>

### 5.2.5 Domicilio y atención domiciliaria

El domicilio puede ser el entorno idóneo para establecer el cuidado de pacientes en estado terminal en el caso de que sus problemas de salud no conlleven cuidados demasiado complejos, y siempre teniendo en cuenta que el soporte a nivel familiar sea el apropiado para la consecución de dichos cuidados. Este tipo de atención en domicilio permite a los pacientes quedarse en sus hogares, pudiendo recibir servicios médicos y de enfermería lo más similar posible tanto en cantidad y calidad a la que se podría llevar a cabo en un hospital, por lo tanto, siendo atendidos en domicilio por un equipo capacitado y especializado.

Este medio asistencial ha de ser utilizado siempre que sea posible y que las circunstancias del paciente lo permitan debido a que se va a promocionar potencialmente la autonomía del individuo y la actitud cuidadora de la familia, asegurando así la continuidad asistencial.<sup>10</sup>

<b>Hospitalocéntrico</b>	Ofrecen cuidados a lo largo de toda la enfermedad a través de los recursos hospitalarios o de las unidades de cuidados paliativos, pudiendo ser de forma hospitalaria o domiciliaria.
<b>Hospitalófugo</b>	Los cuidados se establecen a través de los equipos de atención primaria, pudiendo tener mayores dificultades de coordinación con los servicios hospitalarios en la resolución de problemas.

**Tabla 4.** Modelos de división de coordinación asistencial en Cuidados Paliativos. Tabla de elaboración propia a partir de (Miranda Cáceres et al., 2007).<sup>24</sup>

La atención de dichos cuidados no va a estar destinada de manera única a los cuidados domiciliarios, si no que se establece de igual forma en diversos modelos asistenciales como se ve referenciado en la **Tabla 4**.

Por ello, la existencia de diferentes niveles de atención para establecer una atención digna y de calidad a los pacientes terminales como se puede ver alojado en el **Anexo 2** es de gran importancia y no cuenta de manera característica y personal a los cuidadores informales de dicho paciente.

Podríamos decir que la familia y, por lo tanto, los cuidadores que atienden al paciente terminal sumarían un nivel de atención más, pudiendo ser este un cuarto nivel de atención en el cual los sanitarios podrían apoyarse y delegar más los cuidados si la educación fuera efectiva y suficiente para que estos se pudieran encargar con seguridad de dicho enfermo.

La atención domiciliaria es igual de válida y vigente que la hospitalización, siendo este tipo de atención una alternativa a la última. Los beneficios que conlleva dicha vigilancia a domicilio es que el propio paciente va a referir una mejora en la propia autonomía, no dependiendo de manera constante del personal sanitario; lo que va a complementar e implementar una mejora en el propio autocuidado del enfermo.<sup>25</sup>

Además, el modelo domiciliar es un modelo que presenta una atención a la salud con carácter más humanitario que tiene en cuenta las preferencias de los pacientes y de sus familias, en caso de que sean estas, tengan el deseo de permanecer en el entorno familiar.<sup>26</sup>



## **6. Justificación**

El objetivo de este Trabajo de Fin de Grado es evaluar si una formación educativa a los familiares y principales cuidadores de los pacientes con necesidades paliativas mejoran en seguridad, competencia, pero sobre todo en conocimiento acerca de la administración de medicación, cuidados en la alimentación, respiración, de la piel, higiene, movilización y cambios posturales, todo ello viéndose englobado a los pacientes con necesidades paliativas oncológicas a nivel domiciliario.

Según la web oficial de la Comunidad de Madrid, cada año un número aproximado de más de 30.000 pacientes adultos precisan recibir cuidados paliativos, y de ese número, 13.000 tendrían que ser atendidos por unidades y equipos específicos.<sup>27</sup>

La alta demanda de pacientes con necesidades paliativas desborda a los profesionales de la capital, y dentro de este se encuentran las personas con cáncer con las cuales la AECC trabaja, estimando gracias a los datos proporcionados por la Comunidad de Madrid que, el número anual de casos de cáncer estimado en mujeres es de 11.728 y 15.189 en varones, siendo estos grandes números para los pocos profesionales que se dedican al ámbito de lo paliativo, situándose por debajo de los 2.900 profesionales.<sup>27</sup>

Este es un número bastante amplio en comparación con la cantidad de profesionales que se han especializado en dicho ámbito.<sup>28,29</sup> Por ello, un desarrollo de un proyecto educativo a familiares con pacientes que cumplan con este tipo de características anteriormente mencionadas (pacientes paliativos oncológicos), ayudaría a generar una mayor libertad por parte de dichos participantes a la hora de establecer los cuidados y técnicas de manera autónoma y, además, beneficiaría a los profesionales especializados los cuales tendrían una menor carga de trabajo gracias al apoyo de dichas familiar y/o cuidadores informales.<sup>30</sup>

En la actualidad, numerosos estudios tratan de determinar los diversos beneficios en el paciente en estado paliativo que establece que los cuidadores principales, familiares o cuidadores informales se vean involucrados en el cuidado final de este y, por lo tanto, le acompañen en el arduo proceso que supone asumir que la vida tiene un fin; así como ayudar a dichas familias a llevar un proceso de duelo mucho menos complejo y más tranquilo sabiendo que han participado y hecho todo lo mejor que han podido.<sup>31</sup>

Por ello, el enfoque desde un punto de vista más profesional, enfermero y especializado en el ámbito de los paliativos es algo de gran interés y que puede resultar de gran beneficio y aportación a las familias de los pacientes y a estos mismos, en relación con la calidad asistencial y a la calidad de vida de igual manera.

La propuesta de crear un proyecto educativo destinado a todas las familias y cuidadores informales de los pacientes que se encuentran en esta situación de terminalidad por patología oncológica, siendo este destinado sencillamente a la mejora de la escasa formación que actualmente se proporciona a dichas personas que dedican el mayor parte del tiempo con el enfermo cuando este aún habita en el domicilio.

La importancia de elaborar un proyecto adaptado e inclusivo para todos estos individuos es alta, numerosas personas podrían verse beneficiadas de este suplemento de información que previamente nadie les había presentado y, por lo tanto, poder desempeñar sin ningún tipo de dificultad o miedo las actividades y técnicas que se proponen en la fase de terminalidad de un paciente paliativo oncológico.

Aunque se considera de gran importancia el paciente paliativo en sí, se ha querido mencionar únicamente en este proyecto al paciente paliativo oncológico debido a que se ha querido empezar por un colectivo más reducido de personas en diversas zonas de la Comunidad de Madrid para poder comenzar en un futuro, a pensar en un proyecto educativo a mayor escala.

Como se ha mencionado en anteriores apartados, se puede observar que numerosos artículos referencian que una implementación en la formación de los cuidadores supone una mejora en la vida de los pacientes y, en consecuencia, una mejora de autoestima y leve alegría por parte de los cuidadores al saber que realizan de manera adecuada aquellas tareas que les han sido propuestas.<sup>31</sup>

La enfermería tiene mucho que aportar en proyectos como este ya que son estos profesionales quienes se dedican al paciente de manera plena y más humana, siendo ellos los más capacitados para desempeñar este tipo de formaciones a los familiares y cuidadores del paciente paliativo.

## **7. Proyecto educativo**

### **7.1 Población y captación**

#### **7.1.1 Población diana**

La población a la que se va a dirigir este proyecto educativo va a ser a todos aquellos familiares o personas que se vayan a dedicar al cuidado del paciente paliativo oncológico el cual se encuentre bajo su cargo, y busquen completar el cuidado y la calidad asistencial de vida a través de las diferentes formaciones que se van a impartir en dicho proyecto.

Llevándolo a lo concreto, se va a analizar a los familiares de los pacientes que se encuentran dentro del marco del programa de atención domiciliaria paliativa del Hospital Universitario Puerta de Hierro con convenio con el Equipo de Soporte de Atención Paliativa Domiciliaria (ESAPD) de la AECC cuyo ámbito de intervención se extiende a seis zonas: Aravaca, Pozuelo de Alarcón, Boadilla del Monte, Majadahonda, Las Rozas y Las Matas.

A lo que nos referimos cuando hablamos de los ESAPD en relación con nuestro proyecto, es que van a ser aquellos sobre los que nos vamos a apoyar y colaborar para poder llevar a cabo una mayor captación de la población, y en este caso, de los pacientes con los que ellos tratan. Además, la labor fundamental de estos equipos es “apoyar, colaborar y dar soporte a los profesionales de Atención Primaria en la atención integral y continuada de pacientes terminales e inmovilizados complejos o que presenten limitación funcional incluyendo a sus familias y/o cuidadores”.<sup>32</sup>

Estos municipios forman parte de la zona norte de la Comunidad de Madrid y cuentan con una alta demanda dentro de la sociedad ya que la renta per cápita es superior de forma generalizada al de la media que se establece en la Comunidad de Madrid.<sup>33, 34</sup>

La gran densidad poblacional que hay en estos seis municipios en numerosas ocasiones dificulta la tarea de los equipos de paliativos a domicilio a la hora de establecer una atención de calidad. Todo ello se debe al gran porcentaje de personas que establecen una mayor demanda a la hora de recibir los cuidados por parte del personal especializado en comparación con otras zonas geográficas de la Comunidad de Madrid.<sup>33, 34</sup>

#### **7.1.2 Criterios de inclusión**

La AECC con la que se establece un acuerdo para la elaboración de este proyecto, ve la necesidad de crear en el suyo propio de atención domiciliaria, una serie de requisitos y criterios de inclusión para permitir a estos pacientes entrar dentro del programa propuesto.

Esta serie de requisitos permiten a los profesionales del equipo diferenciar entre todos los pacientes con los cuales se establece un primer contacto, cuales tienen una mayor

complejidad de síntomas y, por lo tanto, se ve clara la necesidad de que estos estén dentro del programa.

Por ello, se establece de igual forma en el proyecto educativo a desarrollar, donde se determinará una diferencia entre los familiares y/o cuidadores informales que sí tengan criterio de inclusión de los que no lo lleguen a presentar.

- Los participantes serán mayores de edad.
- Los participantes han de ser familiares o cuidadores informales de un paciente con características suficientes como para denominarlo paciente paliativo oncológico.
- Los participantes han de tener un familiar con una enfermedad oncológica avanzada.
- Los participantes han de pertenecer a las seis zonas geográficas mencionadas anteriormente: Aravaca, Pozuelo de Alarcón, Majadahonda, Boadilla del Monte, Las Rozas de Madrid y Las Matas.
- Los participantes han de firmar el consentimiento informado que los avala a la participación referenciado en el **Anexo 3**.

### 7.1.3 Criterios de exclusión

- Familiares y/o cuidadores informales de pacientes con enfermedad de órgano avanzada, no oncológicos.
- Familiares y/o cuidadores informales de pacientes con alteraciones conductuales o patología psiquiátrica asociada.
- Familiares y/o cuidadores menores de edad.
- Familiares y/o cuidadores informales que no hayan sido autorizados por los pacientes.

### 7.1.4 Captación

La captación de todos aquellos interesados en dicho proyecto será algo más compleja ya que se ha de determinar un lugar idóneo donde se reúnan las características perfectas para que todos se sientan en un ambiente confortable y de estudio. Por ello, se ha decidido que dicho lugar de captación será en el centro de salud, en este caso, en el Centro de Salud de Aravaca el cual recoge las seis zonas mencionadas en apartados anteriores donde tiene sede la AECC y cuenta con un equipo de profesionales en el ámbito paliativo.

Se dispondrá de una sala lo suficientemente amplia con la capacidad de albergar, por lo menos, a un número de hasta 20 personas, la cual tendrá los materiales necesarios para llevar a cabo cada sesión y formación relacionada con lo anteriormente mencionado.

En este caso, la divulgación de dicha formación se realizará a través de la difusión de infografías como la referenciada en el **Anexo 4** y carteles como el del **Anexo 5**, tanto en el

propio centro de salud, en las visitas domiciliarias por parte del equipo de paliativos, como en las redes sociales del propio Centro de Salud y la AECC.

La involucración del equipo de paliativos de la AECC en el proyecto educativo supone una gran implementación en el número de personas a las que se les va a transmitir dicha actividad educativa ya que, en numerosas ocasiones, estos individuos no frecuentan las instalaciones sanitarias por el hecho de permanecer en sus hogares al cuidado de los familiares enfermos.

## **7.2 Objetivos**

La finalidad de este proyecto es conseguir que todos aquellos interesados en la consecución de las habilidades y técnicas para establecer un adecuado cuidado al paciente paliativo puedan establecer una notable mejora en diversos ámbitos que relacionan al familiar o cuidador informal con el paciente paliativo.

Como, por ejemplo, establecer un claro incremento en la autonomía a la hora de administrar medicación, establecer el cuidado propio de dicho paciente con cambios posturales e higiene adecuados o una notable habilidad para establecer la cura de heridas y úlceras que pudiera desarrollar el paciente a lo largo de dicho proceso.

### **7.2.1 Objetivo general**

Proporcionar a los familiares y/o cuidadores informales las habilidades necesarias para llevar a cabo unos cuidados paliativos de calidad y satisfactorios de manera autónoma.

### **7.2.2 Objetivos específicos**

#### **7.2.2.1 Objetivos de conocimiento (área cognitiva)**

- Analizar el significado del paciente paliativo oncológico.
- Discriminar el tipo de actividades que benefician al paciente y distinguir de las que no.
- Explicar los conocimientos para poder realizar las actividades básicas de garantía de un buen cuidado al paciente terminal.
- Descubrir la importancia que tienen los cuidados paliativos en la dignidad humana.

#### **7.2.2.2 Objetivos afectivo-emocionales (área afectiva)**

- Identificar dudas y temores relacionados con el paciente enfermo.
- Sugerir la transmisión de la vivencia y experiencia en cuanto a las técnicas y habilidades que se han ido desarrollando sin previa formación del equipo.
- Demostrar la participación e intervención activa en las dinámicas.

### 7.2.2.3 Objetivos de competencia y habilidad (área psicomotora o de habilidades)

- Establecer los cuidados específicos al paciente paliativo oncológico de manera correcta.
- Definir nuevas técnicas para establecer una mejora y perfección de la atención al paciente paliativo oncológico.
- Mostrar una participación de manera activa en la mejora de la calidad de vida y confort de sus familiares enfermos.
- Demostrar un fomento de la autonomía en la práctica de los cuidados al paciente paliativo oncológico.

## 7.3 Contenidos

Contenidos de la formación	
Introducción y definiciones: <b>Contenido teórico.</b>	Qué son los cuidados paliativos y que engloban.
	Qué es el paciente paliativo oncológico y qué conlleva.
	Principales riesgos y consecuencias de no establecer un buen cuidado al paciente.
	Duelo y aceptación de la enfermedad y situación del paciente
Técnicas y habilidades: <b>Contenido práctico.</b>	Técnicas y cuidados específicos a realizar en el paciente terminal oncológico.
	Manejo del paciente paliativo de manera autónoma.
	Actividades básicas de aseo.
	Movilizaciones adecuadas según capacidades del paciente.
Puesta en común de experiencias personales: <b>Contenido afectivo.</b>	Expresión y compartir de vivencias y experiencias vividas con este prototipo de paciente.
	Compartir experiencias de duelo y aceptación de la enfermedad y diagnóstico.

**Tabla 5.** *Tabla de contenidos propios de la formación.* Tabla de elaboración propia.

## 7.4 Sesiones, técnicas de trabajo y utilización de materiales

### Planificación general

Para la consecución de este proyecto educativo, se han de pasar una serie de fases de manera previa:

- Formular los objetivos generales y específicos relacionados con el área cognitiva, el área afectiva y la psicomotora o de habilidades.
- Se ha de seleccionar de manera previa los contenidos a impartir en cada sesión.
- Se procederá a la captación de los asistentes a las formaciones.
- Se realizará una inscripción de los participantes.
- Llevar a cabo las sesiones.
- Evaluación post-sesiones tanto a corto como a largo plazo.
- Finalización de la formación y conclusiones del propio proyecto.

Se verá también referenciado en una tabla más visual situada el **Anexo 6**.

### Cronograma general

El proyecto educativo se dividirá en un total de cuatro sesiones espaciadas es dos semanas, dándose lugar los martes y jueves de la segunda y tercera semana del mes de octubre de 2024.

Estas sesiones a su vez se irán dividiendo, teniendo al principio una explicación breve de lo que se va a realizar ese día y a continuación se procederá a la impartición de información de las técnicas a llevar a cabo en sus familiares, pudiendo ser los propios participantes los que practiquen en dichas formaciones. Por lo tanto, primeramente, se trabajaría el área de cognitiva, posteriormente, tras la explicación, se fomentaría el área de habilidades o psicomotora y finalmente, el área afectiva con la resolución de dudas y la expresión de sentimientos que sobre todo sería motivado y resaltado en la cuarta y última sesión.

Se habilitaría un grupo de participantes en un mismo horario, este será de tarde, intentando ser este un horario poco extenso para rapidez del cuidador, pero sí suficiente para poder ayudar a este a desenvolverse por sí solo. De igual modo, se ha buscado un horario accesible y el cual se cree el mejor dentro de dicha franja horaria para fomentar una mayor accesibilidad por parte de los participantes.

Las sesiones que se impartirán se llevarán a cabo los días 8, 10, 15 y 17 de octubre de 2024, una vez haya finalizado el periodo de captación e inscripción. Tendrá un horario de 17:00 horas a 18:30 horas de la tarde.

El cronograma general de las sesiones queda de manera temporal planificado de esta manera:

	<b>Grupo de tarde (17.00 a 18:30)</b>
<b>Primera sesión</b>	08/10/2024
<b>Segunda sesión</b>	10/10/2024
<b>Tercera sesión</b>	15/10/2024
<b>Cuarta sesión</b>	17/10/2024

### **Número de participantes**

Este proyecto educativo está dirigido a un grupo de máximo 15 personas. Puede acudir únicamente un cuidador por paciente, siendo este destinado a aproximadamente, unos quince familiares y/o cuidadores informales distintos.

Se considera empezar por este número tan ínfimo en comparación con la alta demanda de cuidados paliativos para posteriormente poder impartir más sesiones formativas a más familiares y/o cuidadores informarles que lo deseen y estén interesados. De igual modo, se comienza con el paciente paliativo oncológico, pero se espera que en un futuro si las sesiones tienen éxito, englobar más a todo tipo de paciente en situación terminal que necesita de dichos cuidados.

### **Docentes**

La intervención educativa en este proyecto será coordinada y llevada a cabo por los profesionales especializados en el ámbito de los cuidados paliativos, en este caso, una enfermera con título que le avala para el cuidado al paciente paliativo, situada en el Centro de salud de Aravaca. Esta enfermera forma parte del equipo paliativo domiciliario de la AECC, por lo que podrá hablar del paciente paliativo en ámbitos generales, pero se centrará mayormente en el paciente paliativo oncológico.

Se ve necesario que el profesional de enfermería se sitúe en el lugar de la sesión 15 minutos antes para poder preparar todo previo a la formación y que no haya ningún tipo de problema a la hora de comienzo de esta.

### **Lugar de celebración**

Las sesiones se llevarán a cabo en una Sala 4 de la planta baja del Centro de salud de Aravaca adaptada a las necesidades exigidas por los profesionales para la correcta consecución de la formación de dichos participantes.



## **Sesiones**

En las siguientes tablas se exponen la manera en la cual las sesiones se van a cumplimentar, dando a conocer sus características: objetivos específicos, tema, métodos, recursos, duración y evaluación.

<b>Sesión 1: Introducción, Qué son los cuidados paliativos, Mitos y verdades.</b>					
<b>Objetivo específico</b>	<b>Temas</b>	<b>Métodos</b>	<b>Recursos</b>	<b>Duración</b>	<b>Evaluación</b>
Identificar al educador, resto de participantes y los objetivos principales de las sesiones.	Presentación del educador y de los participantes.	Charla participativa.	Exposición en power-point: ordenador y proyector.	15 minutos.	Los participantes se dirigen al educador por su nombre.
	Presentación de cada sesión y explicación de los objetivos de cada una.	Técnica del ovillo.	Disposición en círculo de la sala: sillas.		Los participantes expresarán los nombres de los otros miembros de la sesión.
Comprender el significado de los cuidados paliativos.	Cuidados y paciente paliativos oncológico.	Charla participativa.	Exposición en power-point: ordenador y proyector.	25 minutos.	<b>Anexo 7:</b> Checklist del observador – Comprensión del significado cuidado/paciente paliativo.
		Discusión: intercambio ideas.			
<b>Descanso (10 minutos)</b>					
Revelar mitos y verdades de los cuidados paliativos.	Mitos y verdades relacionados con el paciente y los cuidados paliativos.	Discusión: intercambio ideas.	Exposición en power-point: ordenador y proyector.	20 minutos.	<b>Anexo 8:</b> Checklist del observador – Comprensión de los mitos y verdades de los cuidados paliativos.
		Foto-palabra.			
Compartir pensamientos.	Pensamientos y vivencias relacionadas con los cuidados paliativos.	Discusión: intercambio ideas.	Disposición en círculo de la sala: sillas.	15 minutos.	Los participantes expresan sus sentimientos acerca de lo explicado durante la primera sesión.
<b>Questionario post-sesión (5 minutos) - Anexo 9 -</b>					

**Tabla 7.** *Objetivos específicos, temas, métodos, recursos, duración y evaluación de la primera sesión.* Tabla de elaboración propia.

<b>Sesión 2: Administración de medicación, Mejora de la higiene del paciente y Materiales necesarios.</b>					
<b>Objetivo específico</b>	<b>Temas</b>	<b>Métodos</b>	<b>Recursos</b>	<b>Duración</b>	<b>Evaluación</b>
Identificar el objetivo principal de la sesión.	Presentación de ambos temas de la sesión (administración de medicación y manejo de la higiene).	Charla participativa.	Exposición en power-point: ordenador y proyector.	10 minutos.	Los participantes expresarán entendimiento por el objetivo de la sesión.
Administrar la medicación de manera autónoma.	Uso de la medicación.	Charla participativa: se irán pasando los materiales.	Exposición en power-point: ordenador y proyector.	30 minutos.	<b>Anexo 11.</b> Cuestionario post-sesión.
	Administración de fármacos en diversas presentaciones.		Material necesario: agujas y tipos de vías.		
<b>Descanso (10 minutos)</b>					
Mejorar la higiene del paciente paliativo.	Aseo correcto al paciente.	Charla participativa: se irán pasando los materiales.	Exposición en power-point: ordenador y proyector.	10 minutos.	<b>Anexo 11.</b> Cuestionario post-sesión.
			Material necesario: jabón/gel, esponja, toalla.		
Asear al paciente.	Buen uso de los materiales para el correcto aseo.	Simulación	Material necesario: jabón/gel, esponja, toalla y maniqués.	20 minutos.	<b>Anexo 10:</b> Checklist del observador – Comprensión del correcto aseo del paciente.
Resolver dudas.	Dudas y preguntas.	Según el contenido.	Según el método.	5 minutos.	
<b>Cuestionario post-sesión (5 minutos) -Anexo 11-</b>					

**Tabla 8.** *Objetivos específicos, temas, métodos, recursos, duración y evaluación de la segunda sesión.* Tabla de elaboración propia.

<b>Sesión 3: Mejora del confort del paciente, Cura de úlceras por presión y heridas y Materiales necesarios.</b>					
<b>Objetivo específico</b>	<b>Temas</b>	<b>Métodos</b>	<b>Recursos</b>	<b>Duración</b>	<b>Evaluación</b>
Identificar el objetivo principal de la sesión.	Presentación de ambos temas de la sesión (mejora del confort y cura de úlceras por presión y heridas).	Charla participativa.	Exposición en power-point: ordenador y proyector.	10 minutos.	Los participantes expresarán entendimiento por el objetivo de la sesión.
Mejorar el confort del paciente paliativo.	Movilizaciones y cambios posturales adecuados en este tipo de pacientes.	Charla participativa	Exposición en power-point: ordenador y proyector.	30 minutos.	<b>Anexo 12.</b> Checklist del observador – Comprensión de la correcta movilización y/o cambios posturales.
		Simulación	Material necesario: Sillón y sillas.		
<b>Descanso (10 minutos)</b>					
Definir las principales heridas y úlceras por presión y prevenirlas.	Conocer y aprender a curar las úlceras por presión y heridas.	Charla participativa: se irán pasando los materiales.	Exposición en power-point: ordenador y proyector.	10 minutos.	<b>Anexo 14.</b> Cuestionario post-sesión.
			Material necesario: apósitos, alcohol, clorhexidina, hidrocolooides, alginatos, vendaje y herida de mentira.		
Curar las úlceras por presión y heridas.	Buen uso de los materiales para la correcta cura.	Simulación	Material necesario: apósitos, alcohol, clorhexidina, hidrocolooides, alginatos, vendaje y herida de mentira.	20 minutos.	<b>Anexo 13:</b> Checklist del observador – Comprensión de la técnica de curación de úlceras por presión y heridas.
Resolver dudas.	Dudas y preguntas.	Según el contenido.	Según el método.	5 minutos.	
<b>Cuestionario post-sesión (5 minutos) -Anexo 14-</b>					

**Tabla 9.** *Objetivos específicos, temas, métodos, recursos, duración y evaluación de la tercera sesión.* Tabla de elaboración propia.

<b>Sesión 4: Orientación hacia el final de la vida, Compartir pensamientos y vivencias y Feed-Back.</b>					
<b>Objetivo específico</b>	<b>Temas</b>	<b>Métodos</b>	<b>Recursos</b>	<b>Duración</b>	<b>Evaluación</b>
Identificar el objetivo principal de la sesión.	Presentación de ambos temas de la sesión (orientación hacia el final de la vida).	Charla participativa.	Exposición en power-point: ordenador y proyector.	10 minutos.	Los participantes expresarán entendimiento por el objetivo de la sesión.
Comprender el final de vida de los pacientes.	Distinción en el paciente de cuando se acerca ese momento.	Charla participativa.	Exposición en power-point: ordenador y proyector.	20 minutos.	<b>Anexo 15:</b> Checklist del observador – Comprensión del final de vida en el paciente. <b>Anexo 16.</b> Cuestionario post-sesión.
		Discusión.			
Afrontar la fase de duelo.	Vivencia de un proceso de duelo.	Charla participativa.	Exposición en power-point: ordenador y proyector.	15 minutos.	Los participantes participarán de la discusión de la fase de duelo.
		Discusión.			
<b>Descanso (10 minutos)</b>					
Compartir pensamientos acerca del final de vida.	Experiencias y sentimientos que surgen al hablar de la muerte.	Discusión	Participación de todos los individuos.	15 minutos.	
Feed-Back.	Intercambio de opiniones y sentimientos.	Discusión.	Participación de todos los individuos.	10 minutos.	
Despedida.	Despedida.	Según el contenido.	Según el método.	5 minutos.	
<b>Cuestionario post-sesión (5 minutos) -Anexo 16-</b>					

**Tabla 10.** *Objetivos específicos, temas, métodos, recursos, duración y evaluación de la tercera sesión.* Tabla de elaboración propia.

### **7.4.1 Técnicas de trabajo utilizadas en las sesiones educativas**

Este tipo de sesiones están diseñadas de tal manera que se haga una comprensión individual de la información presentada, pero que también el enriquecimiento y la puesta en marcha pueda ser de manera grupal y se apoyen unos a otros con las diferentes experiencias y conocimientos que estos presentan. Además, cuentan con medios que les van a permitir la puesta en marcha de manera más sencilla como pueden ser las simulaciones y los materiales y recursos disponibles para estas.

Las ventajas que presenta esta disposición de trabajo en grupo son diversas ya que se fomenta la creatividad y una mayor lluvia de ideas a la hora de poner en marcha las diferentes técnicas. De igual modo, las sesiones se hacen más amenas y didácticas a si se realizaran de manera individual, pudiendo interactuar con más personas en situaciones similares, siendo posible el sentimiento de apoyo y esperanza entre los diferentes participantes.

#### **Técnica de iniciación grupal:**

Este tipo de técnicas están destinadas a romper la tensión entre los diferentes participantes, pudiendo ser posible la distinción de las diferentes potencialidades que presenta cada uno. Además, este tipo de técnicas fomentan la creación de un ambiente de confianza y respeto colectivo entre ellos, pudiendo verse capaces de compartir y mostrar sus sentimientos con el resto del grupo.

- **Técnica del ovillo:** para esta técnica vamos a colocar a todos los participantes sentados en las sillas en disposición de círculo y vamos a tener como material un ovillo de lana. Para romper la tensión y que todos se vayan conociendo, el educador comenzará lanzando el ovillo de una persona a otra, quedándonos con un trozo de lana y diciendo nuestro nombre, profesión y alguna afición antes de tirarlo. De esta manera conseguiremos empezar la dinámica de manera más divertida y los participantes pueden ir conociéndose unos a otros.

#### **Métodos o técnicas de “investigación de aula”:**

En este caso, se busca que este tipo de técnicas fomenten la expresión y el compartir vivencias, experiencias y sentimientos por parte de los participantes. Sobre todo, estas técnicas están más enfocadas en el área afectiva que en la cognitiva, por lo que buscan que la persona sea capaz de identificar sus problemas y miedos, ayudar a organizarlos y de esa manera, dar la posibilidad al participante de modificar o establecer cambios para mejorar.

- **Foto-palabra:** para esta dinámica el educador pondrá en el power-point una imagen seleccionada para un tema concreto y se preguntará a los participantes qué ven en esa foto, o que les sugiere esa foto y lo compartan y resuman de manera voluntaria en

una única palabra. Después el educador lo analizará con el grupo, sacando una conclusión.

- **Cuestionarios:** se repartirá a los participantes de las formaciones en la última sesión, siendo este elaborado de manera apropiada y sintetizando los puntos más importantes a evaluar en 10-15 preguntas, las cuales deberán de estar bien formuladas y con un lenguaje adecuado y adaptado para el entendimiento de los participantes.

#### **Métodos o técnicas expositivas:**

La utilidad principal de este tipo de técnicas es la transmisión y organización de los diferentes conocimientos, conceptos o teorías, pudiendo mejorar e implementar la comprensión y reorganización de los anteriores conceptos. Además, este tipo de modelos están enfocados en el área cognitiva de la persona.

- **Charla participativa:** el educando se situará en frente de todos los participantes de tal modo que este expondrá el tema del cual se va a tratar durante la formación, dando la oportunidad de participar de la misma.

#### **Métodos o técnicas de análisis:**

Son utilizados para el análisis del tema desde diversas perspectivas o para la comparación de realidades. Este tipo de métodos abordan tanto el área afectiva como cognitiva. Por lo tanto, afectará tanto a nivel de sentimientos, valores y actitudes, como a la capacidad crítica y síntesis de los individuos.

- **Discusión:** se procederá al intercambio de opiniones, ideas y sentimientos con la mediación del educador, el cual también será guía de la conversación.

#### **Métodos o técnicas para el desarrollo de habilidades:**

El objetivo principal de este tipo de técnicas es entrenar y mejorar las habilidades propuestas en las formaciones y desarrollar diversas capacidades de actuación en situaciones reales. Abordan el área de habilidades y capacidades psicomotoras, personales y sociales.

- **Simulaciones:** se propondrá la simulación de las diferentes técnicas que se proponen la formación para visualizar las diversas situaciones en las que actuar y cómo hacerlo, todo ello con el objetivo de una mayor comprensión y entendimiento.

### **7.4.2 Recursos necesarios**

En esta sección se especificarán los diversos recursos tanto humanos como materiales necesarios para llevar a cabo las sesiones educativas.

#### **Recursos humanos:**

Estas sesiones educativas serán impartidas por una enfermera especializada en el ámbito de cuidados paliativos además de contar con la participación de los diferentes profesionales, también especializados, de la AECC. Esta persona encargada, participará de manera activa con el grupo y se responsabilizará de llevar a cabo todas las técnicas propuestas en las cuatro sesiones.

#### **Recursos materiales:**

- Sala y sillas para realizar las sesiones.
- Ordenador y proyector para establecer la correcta exposición del power-point.
- Ovillo de lana.
- Folios y bolígrafos.
- Guantes desechables.
- Jabón/Gel de cuerpo.
- Esponjas.
- Toallas.
- Agujas.
- Jeringas.
- Vías subcutáneas.
- Sillón.
- Maniquíes.
- Vendaje.
- Gasas.
- Compresas.
- Apósitos.
- Hidrocoloides.
- Alginatos.
- Alcohol y clorhexidina.
- Heridas de mentira.



## 7.5 Evaluación

Con el fin de determinar si las sesiones formativas han sido de utilidad y significativas para los participantes, con relación tanto al área cognitiva, como afectiva y área de las habilidades, se ha de establecer una evaluación para establecer la consecución de los objetivos propuestos, determinando así, la efectividad del proyecto educativo.

### 7.5.1 Evaluación de la estructura y el proceso

La evaluación de este proyecto educativo analizará tanto la planificación como la estructura y programación general de este, y lo realizará a través de una evaluación cuantitativa y cualitativa mediante un cuestionario de satisfacción a cumplimentar por todos los participantes y referenciado en el **Anexo 17**.

Este método de evaluación permitirá evaluar o valorar los siguientes aspectos:

- Valoración de la organización y estructura de las sesiones.
- Valoración de las técnicas educativas realizadas.
- Valoración del lugar, material y horario de las sesiones.
- Valoración del personal docente
- Qué es lo que más le ha gustado de la formación recibida y lo que menos.
- Aportación de comentarios y sugerencias.

Para evaluar la adecuación de la programación y el contenido de cada sesión se entregará dicho cuestionario mencionado anteriormente tras finalizar la cuarta sesión. Este cuestionario tiene como misión la evaluación del proyecto educativo de forma general o integral.

Además, para poder evaluar y controlar el número de asistentes y la efectividad de la convocatoria se utilizará este método de evaluación sumado a un consentimiento informado que se puede observar en el **Anexo 3**.

### 7.5.2 Evaluación de resultados

La evaluación de resultados se establece para comprobar si los participantes han logrado obtener los objetivos generales del proyecto educativo, al igual que aquellos objetivos relacionados con las tres áreas de aprendizaje: cognitiva, afectiva y de las habilidades. En este caso, se creará un cuestionario con una visión de evaluación a corto y largo plazo.

- **Evaluación a corto plazo:** esta evaluación englobará las diferentes tres áreas:
  - Área cognitiva: se valorará la efectividad de las técnicas utilizadas y los conocimientos adquiridos mediante los cuestionarios post-sesión que se entregará los últimos cinco minutos tras la finalización de cada sesión a los

participantes de la formación. Estos cuestionarios mencionados anteriormente se podrán ver referenciados en los **Anexos 9, 11, 14 y 16**.

- **Área afectiva:** el formador será responsable de medir el grado de satisfacción y consecución relacionado con la capacidad adquirida por los participantes a compartir sus temores, experiencias, miedos, etc. A esta área se le dedicarán siempre cinco minutos tras finalizar las sesiones, en el momento de resolver dudas y preguntas y, sobre todo, en la cuarta sesión la cual está principalmente destinada a que estos participen y compartan sus problemas y sufrimientos más destacados.
- **Área de habilidades:** se evaluará a través de un nuevo método en el que el formador hará uso de la visualización de dichos participantes para distinguir aquel que ha comprendido, practicado y ejecutado todo de manera correcta, del que no ha sido capaz de ello. Todo ello se puede ver plasmado en los **Anexos 7, 8, 10, 12, 13, 15**.
- **Evaluación a largo plazo:** tres meses después de las sesiones, se enviará vía correo electrónico a los participantes un cuestionario de evaluación a largo plazo, referenciado en el **Anexo 18**, que tendrá como objetivo determinar si los conceptos y conocimientos que se transmitieron en las previas sesiones han sido efectivos en la práctica diaria de estos individuos. De este modo, se determinará la efectividad del proyecto educativo.

## **7. Bibliografía**

1. Guerra Arencibia V. Influencia de la formación de los cuidadores principales en la mejora de la asistencia a pacientes terminales en domicilio. 2005;2(15):5.
2. Chocarro González L, Rigal Andrés M, de la Torre-Montero JC, Barceló Escario M, Martino Alba R. Effectiveness of a Family-Caregiver Training Program in Home-Based Pediatric Palliative Care. 2021 Feb 26;8(3).
3. Tarberg AS, Thronæs M, Landstad BJ, Kvangarsnes M, Hole T. Physicians' perceptions of patient participation and the involvement of family caregivers in the palliative care pathway. 2022 Aug;25(4):1945–53.
4. Shah S, Qaisar F, Azam I, Mansoor K. Perceptions, knowledge and attitudes towards the concept and approach of palliative care amongst caregivers: a cross-sectional survey in Karachi, Pakistan. 2020 Nov 26;19(1):1–180.
5. Poole M, Davis N, Robinson L. Massive Open Online Courses: enhancing caregiver education and support about dementia care towards and at end of life. 2020 Feb 27;49(2):171–4.
6. Yang GM, Dionne-Odom JN, Foo YH, Chung AHM, Kamal NHA, Tan L, et al. Adapting ENABLE for patients with advanced cancer and their family caregivers in Singapore: a qualitative formative evaluation. 2021 Jun 22;20(1):1–11.
7. Thurn T, Brandstätter M, Fensterer V, Küchenhoff H, Fegg MJ. Existential behavioral therapy for informal caregivers of palliative patients: barriers and promoters of support utilization. 2015 Jun;13(3):757–66.
8. Mayo Foundation for Medical Education and Research (MFMER). Palliative Care.
9. Diaz San Miguel M, García Álvarez P, García Menéndez B. CUIDADOS PALIATIVOS EN EL PACIENTE ONCOLÓGICO: CUESTIONES LEGALES. 2019;(21):70–90.
10. Consumo M de S y. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud [Internet]. 2007 p. 13–100.
11. Medicina BN de. ¿Qué son los cuidados paliativos? 2022;
12. Carreras B, Valls J, Regueiro S, Morilla I, Uribe J, Ochoa C. Cuidados paliativos en personas sin hogar. 2017;47(2):95–106.
13. Salud OM de la. Cuidados paliativos [Internet]. 2020. (Organización Mundial de la Salud).

14. Real Academia Española (2014). Paliativo, va. En *Diccionario de la lengua española*, [versión 23.6 en línea]. <<https://dle.rae.es>> [22-02-23].
15. Astudillo W, Salinas AJ. Bases para mejorar la intervención de los cuidados paliativos. 2011;12(1):4–37.
16. Allende S, Verástegui E. Introducción a los cuidados paliativos. Editorial Médica Panamericana; 2014. 9 p. (El ABC en Medicina Paliativa).
17. Real Academia Española (2014). Cuidador, cuidadora. En *Diccionario de la lengua española*, [versión 23.6 en línea]. <<https://dle.rae.es>> [22-02-23].
18. Real Academia Española (2014). Informal. En *Diccionario de la lengua española*, [versión 23.6 en línea]. <<https://dle.rae.es>> [22-02-23].
19. Martínez S. Síndrome del cuidador quemado. 2019;13(1):97–100.
20. Rochmawati E, Saun AU. Effectiveness of symptom management training on caregiving preparedness and burden of family caregivers in-home palliative care: a quasiexperimental study. 2022 Oct 1;17(2):153–60.
21. Harding R, Epiphaniou E, Hamilton D, Bridger S, Robinson V, George R, et al. What are the perceived needs and challenges of informal caregivers in home cancer palliative care? Qualitative data to construct a feasible psycho-educational intervention. 2012 Sep 1;20(9):1975–82.
22. Evaluation of a psycho-educational group programme for family caregivers in home-based palliative care. 2008 Apr 1;22(3):270–80.
23. Soto Rubio AL. Beneficios de un programa de soporte para familiares de pacientes al final de la vida. 2018. p. 15–135.
24. Miranda Cáceres R, Reyes Pérez JM, Bondyale Oko TM. Coordinación entre los niveles asistenciales. 2007. 8 p. (Enfermería en Cuidados Paliativos).
25. Carreras B, Valls J, Regueiro S, Morilla I, Uribe J, Ochoa C. Cuidados paliativos en personas sin hogar. 2017;47(2):95–106.
26. Doorne I van, Rijn M van, Dofferhoff SM, Willems DL, Buurman BM. Patients' preferred place of death: patients are willing to consider their preferences, but someone has to ask them. 2021 Nov 1;50(6):2004–11.
27. Cuidados paliativos [Internet]. 2019. (Comunidad de Madrid).
28. Zorrilla Torras B, Blázquez Parra D, Moñino Zubia D, Sanz Aragonés N. Estimación de la incidencia del cáncer en la Comunidad de Madrid en 2015. 2019 Sep 20; 1–8.

29. España necesita doblar su número de enfermeras expertas en cuidados paliativos - El Día - Hemeroteca 11-02-2012 [Internet]. (eldia.es).
30. Li WW, Chhabra J, Singh S. Palliative care education and its effectiveness: a systematic review. 2021 May 1; 194:96–108.
31. Forbat L, Robinson R, Bilton-Simek R, Francois K, Lewis M, Haraldsdottir E. Distance education methods are useful for delivering education to palliative caregivers: A single-arm trial of an education package (Palliative Caregivers Education Package). 2018 feb 1;32(2):581–8.
32. Equipos de soporte de atención domiciliaria (ESAD) – Cuidar y Paliar [Internet].
33. Estadística IN de. Indicadores Urbanos - Edición 2022. 2022; 1–11.
34. Estadística I de, Estadística DG de. Indicador de Renta Disponible Bruta Municipal 2017 (avance) [Internet]. 2019. p. 1–3.

## **Anexos**

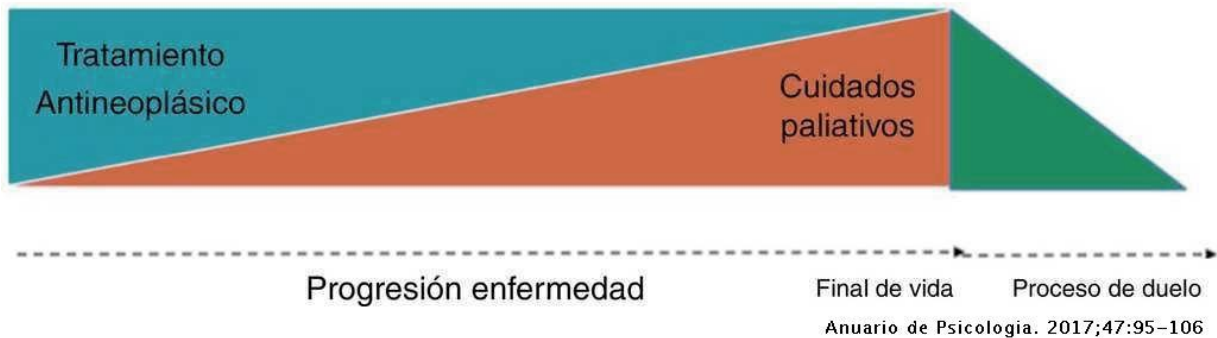
## **8. Anexos**

### **Anexo 1: Enfoque tradicional en cuidados paliativos en contraposición con las recomendaciones actuales propuestas por la Organización Mundial de la Salud (OMS).**

Forma de tratamiento médico tradicional



Recomendaciones actuales de la OMS



Anuario de Psicología. 2017;47:95-106

**Gráfico.** Gráfico adquirido a partir de (Carreras et al., 2017).<sup>12</sup>

## Anexo 2: Equipo multidisciplinario en cuidados paliativos.

<b>Médico General</b>	<p>Establece conexiones con todos los niveles de atención y refiere pacientes de acuerdo con las necesidades que presenten.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Consultorios.</li> <li>• Centros de salud.</li> </ul>
<b>Primer nivel de atención</b>	<p>Establece vínculos con el segundo y tercer nivel de atención.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Clínicas y hospitales.</li> </ul>
<b>Segundo nivel de atención</b>	<p>Establece vínculos con el tercer nivel de atención.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hospitales regionales.</li> </ul>
<b>Tercer nivel de atención</b>	<p>Establece guías de manejo y cubre con asesoramiento a todos los niveles de atención.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Institutos de salud.</li> <li>• Hospitales regionales de alta especialidad.</li> </ul>

**Tabla.** *Equipo multidisciplinario en Cuidados Paliativos.* En esta tabla se muestran los diferentes niveles de atención en los cuidados paliativos y su correspondiente coordinación entre estas. Tabla de elaboración propia a partir de (Allende & Verástegui, 2014).<sup>16</sup>



### **Anexo 3. Consentimiento informado para la participación en el proyecto educativo.**

#### **Proyecto educativo destinado a la humanización de los cuidados informales en el ámbito paliativo oncológico**

Yo, .....(nombre y apellidos del participante), con DNI ..... doy mi consentimiento para participar en el proyecto educativo anteriormente mencionado.

Entiendo que el objetivo de este proyecto es abordar más conocimientos y habilidades para facilitar la vida diaria de un cuidador de un enfermo paliativo oncológico, y que mi participación consistirá en practicar, aprender y mejorar las técnicas básicas de cuidado a este tipo de pacientes, todo ello en un espacio-tiempo de cuatro sesiones, dos días a la semana, durante una hora y media.

También se me ha informado de que este proyecto es de carácter voluntario y que puedo retirar mi participación en cualquier momento sin ninguna consecuencia para mí y para la consecución de los cuidados relacionados con mi familiar enfermo.

Además, entiendo que mi participación en este proyecto implica la posible utilización de mi nombre o imagen en los materiales publicitarios o de difusión de dicho proyecto, por lo que autorizo expresamente su uso.

Por último, expreso que he tenido la oportunidad de leer y revisar toda la información proporcionada sobre el proyecto pudiendo ser capaz de manifestar mis preguntas y preocupaciones con los encargados y/o formadores del proyecto y he recibido respuestas satisfactorias.

Doy mi consentimiento voluntario e informado para participar en este proyecto educativo.

Firma del participante:

.....

Fecha: .....

**Documento 1.** Consentimiento informado de elaboración propia.

## Anexo 4: Infografía de captación de familiares y cuidadores que tengan bajo su cargo un paciente paliativo oncológico.

# EL ARTE DE CUIDAR

Formación orientada a familiares/cuidadores de pacientes paliativos

### Cómo administrar medicación

Fomentaremos la autonomía del cuidador a la hora de administrar medicación



### Cómo realizar cambios posturales

Los cambios posturales mejoran el confort del paciente, te enseñaremos a como realizarlos adecuadamente



### Cómo mantener la higiene

En esta formación te ayudaremos a establecer la manera más cómoda de lavado tanto para ti como para el paciente



### Cómo curar las heridas/úlceras

Es importante conocer las técnicas básicas para establecer un buen cuidado de las heridas y una prevención para evitar la aparición de estas



### Qué hacer cuando llega el final

Al igual que hemos de saber que hacer durante este proceso, es de vital importancia saber que se ha de hacer posteriormente

Martes y jueves a las 17h  
Centro de Salud de Aravaca  
C/ Riaza nº5 28023  
913 57 34 86

Método de captación 1. Infografía de elaboración propia.

## Anexo 5: Cartel de captación de familiares y cuidadores que tengan bajo su cargo un paciente paliativo oncológico.

# APRENDER A CUIDAR

## SESIÓN 1



- QUÉ SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS
- QUÉ CONOCEMOS DE ELLOS
- MITOS Y VERDADES
- COMPARTIR PENSAMIENTOS

## SESIÓN 2 Y 3



- CÓMO ADMINISTRAR MEDICACIÓN DE MANERA AUTÓNOMA
- CÓMO MEJORAR EL CONFORT DEL PACIENTE
- TÉCNICAS DE CURA DE HERIDAS / ÚLCERAS
- CÓMO MEJORAR LA HIGIENE

## SESIÓN 4



- ORIENTACIÓN HACIA EL FINAL DE LA VIDA
- COMPARTIR EXPERIENCIAS
- EVALUACIÓN DE CONOCIMIENTOS

4 DÍAS

✉ [proyedpaliativos@gmail.com](mailto:proyedpaliativos@gmail.com)  
☎ 915 17 12 18

Método de captación 2. Cartel de elaboración propia.

## Anexo 6: Planificación general

Etapa	Duración	Actividad
Evaluación de necesidades	1 día	Conocer las necesidades que tienen los familiares y/o cuidadores informales a través del equipo de paliativos domiciliarios de la AECC de Aravaca, la cual nos ayudará a promocionar este curso y conocen de primera mano a este tipo de familias.
Planificación	4 meses	Lectura y revisión de guías y artículos que traten este ámbito además de contar con la ayuda de la AECC y sus profesionales para la elaboración del desarrollo y base de las sesiones. Además, contactar con la Comunidad de Madrid para poder hacer viable este proyecto y asegurar la viabilidad de este.
Captación	Septiembre 2024	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Concertar una reunión con el Centro de Salud de Aravaca y los profesionales de la AECC para comentar el comienzo del proyecto.</li> <li>• Colocación y reparto de información: carteles e infografías.</li> <li>• Reunión con la enfermera impartidora del curso y los profesionales de la AECC para organizar y cerrar los grupos.</li> </ul>
Sesiones educativas	Octubre 2024	<p>Primera sesión:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Conocernos (presentación).</li> <li>• Ronda de preguntas de qué conocemos de los cuidados paliativos.</li> <li>• Introducción acerca de los cuidados paliativos y del paciente paliativo oncológico.</li> <li>• Mitos y verdades.</li> <li>• Compartir pensamientos.</li> </ul> <p>Segunda sesión:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Técnica I: administración de medicación de manera autónoma.</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Materiales adecuados para la administración de medicación.</li> <li>○ Dudas y preguntas junto a medidas de prevención ante un mal uso de un fármaco</li> <li>● Técnica II: mejora de la higiene del paciente.             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Materiales necesarios para el aseo.</li> <li>○ Simulación.</li> <li>○ Dudas y preguntas.</li> </ul> </li> </ul> <p>Tercera sesión:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Técnica III: mejorar el confort del paciente.             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Simulación.</li> <li>○ Dudas y preguntas.</li> </ul> </li> <li>● Técnica IV: cura de úlceras por presión y heridas.             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Materiales necesarios para la cura de úlceras.</li> <li>○ Simulación.</li> <li>○ Dudas y preguntas.</li> </ul> </li> </ul> <p>Cuarta sesión:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Orientación hacia el final de la vida.</li> <li>● Compartir pensamientos y experiencias.</li> <li>● Feed-Back de las sesiones.</li> <li>● Despedida.</li> </ul>
Seguimiento y evaluación	Continuo	<p>La evaluación se hará post-sesión con un formulario de 10 preguntas acerca del contenido visto en la formación previa (<b>Anexo 9, 11, 14 y 16</b>). Aun así, se evaluará al final con un cuestionario de satisfacción (<b>Anexo 17</b>) y se contará con el apoyo del formador para la evaluación de la comprensión de dichas técnicas a través de Check-list del observador (<b>Anexo 7, 8, 10, 12, 13 y 15</b>) y la puesta en práctica de las sesiones. Además, este proyecto educativo cuenta con una evaluación a largo plazo, viéndose esta referenciada en el <b>Anexo 18</b>.</p>

Documento 2. Tabla de elaboración propia.

## **Anexo 7: Checklist del observador – Comprensión del significado de cuidados/paciente paliativo.**

Los participantes permanecen atentos a la explicación.....Si/No

Los participantes preguntan dudas.....Si/No

Los participantes muestran interés por el contenido trabajado.....Si/No

Los participantes expresan interés en profundizar los contenidos más allá de lo trabajado en la sesión.....Si/No

**Método de evaluación 1.** Anexo de elaboración propia.

## **Anexo 8: Checklist del observador – Comprensión de los mitos y verdades de los cuidados paliativos.**

Los participantes permanecen atentos a la explicación.....Si/No

Los participantes muestran interés por el contenido trabajado.....Si/No

Los participantes saben diferenciar la realidad de los cuidados paliativos frente a los mitos.....Si/No

Los participantes comparten pensamientos erróneos acerca de los cuidados paliativos.....Si/No

Los participantes manifiestan asombro ante algunas realidades vs mitos de los cuidados paliativos.....Si/No

Los participantes preguntan dudas.....Si/No

**Método de evaluación 2.** Anexo de elaboración propia.

## Anexo 9: Cuestionario post-sesión número 1 (sesión 1)

**Nombre:**

**Apellidos:**

**Nombre/Número de la sesión:**

Por favor, lea las siguientes preguntas y responda redondeando la respuesta que considere correcta con un círculo, habiendo tres opciones de respuesta.

**Ejemplo:** Los cuidados paliativos los atienden sólo los médicos.

- a) Falso.
- b) Verdadero.
- c) No conocedor de la respuesta.

1. Los cuidados paliativos se utilizan en todos los pacientes con más de dos enfermedades.

- a) Falso.
- b) Verdadero.
- c) No conocedor de la respuesta.

2. Estar en cuidados paliativos no implica una menor dignidad y calidad de vida.

- a) Falso.
- b) Verdadero.
- c) No conocedor de la respuesta.

3. Los cuidados paliativos aceleran la muerte del paciente.

- a) Falso.
- b) Verdadero.
- c) No conocedor de la respuesta.

4. Un paciente en cuidados paliativos sólo puede ser atendido desde el hospital.

- a) Falso.
- b) Verdadero.
- c) No conocedor de la respuesta.

5. Los cuidados paliativos son sólo para personas con cáncer.

- a) Falso.
- b) Verdadero.
- c) No conocedor de la respuesta.

5. Hay muchas personas en el mundo que aún no tienen acceso a los cuidados paliativos.

- a) Falso.
- b) Verdadero.
- c) No conocedor de la respuesta.

6. Los cuidados paliativos sólo sirven para quitar el dolor a base de mórnicos.

- a) Falso.
- b) Verdadero.
- c) No conocedor de la respuesta.

7. Cuando se diagnostica a un paciente como paciente paliativo significa que le quedan días de vida.

- a) Falso.
- b) Verdadero.
- c) No conocedor de la respuesta.

8. Los cuidados paliativos se aplican cuando no funciona ningún otro tratamiento.

- a) Falso.
- b) Verdadero.
- c) No conocedor de la respuesta.

9. Estar en cuidados paliativos significa que el paciente se ha rendido.

- a) Falso.
- b) Verdadero.
- c) No conocedor de la respuesta.

10. Los cuidados paliativos se pueden ofrecer en cualquier franja de edad.

- a) Falso.
- b) Verdadero.
- c) No conocedor de la respuesta.



## **Anexo 10: Checklist del observador – Comprensión del correcto aseo del paciente.**

Los participantes saben utilizar el material necesario para el aseo al paciente.....Si/No

Los participantes preparan y organizan los materiales que se van a usar.....Si/No

Los participantes utilizan las técnicas explicadas para el aseo.....Si/No

Los participantes muestran seguridad a la hora de realizar las técnicas de aseo.....Si/No

Los participantes preguntan dudas.....Si/No

Los participantes realizan las técnicas de aseo de manera correcta.....Si/No

**Método de evaluación 4.** Anexo de elaboración propia.

## Anexo 11: Cuestionario post-sesión número 2 (sesión 2).

**Nombre:**

**Apellidos:**

**Nombre/Número de la sesión:**

Por favor, lea las siguientes preguntas y responda redondeando la respuesta que considere correcta con un círculo, habiendo tres opciones de respuesta.

**Ejemplo: Los cuidados paliativos los atienden sólo los médicos.**

- a) Falso.
- b) Verdadero.
- c) No conocedor de la respuesta.

1. Los sitios preferibles a la hora de pinchar agujas subcutáneas son: mano, tripa y pecho.

- a) Falso.
- b) Verdadero.
- c) No conocedor de la respuesta.

2. Cuando realizamos la higiene del paciente, se hace despacio y comprobando la temperatura del agua con el paciente.

- a) Falso.
- b) Verdadero.
- c) No conocedor de la respuesta.

3. Una vía subcutánea normalmente se pone en un lugar con suficiente capacidad de absorción como el brazo.

- a) Falso.
- b) Verdadero.
- c) No conocedor de la respuesta.

4. Una vía subcutánea se puede pinchar en un miembro el cual tenga edema.

- a) Falso.
- b) Verdadero.
- c) No conocedor de la respuesta.

5. El aseo del paciente nunca se debe hacer en cama.

- a) Falso.

- b) Verdadero.
- c) No conocedor de la respuesta.

6. Si el paciente es capaz, podremos dejarle asearse de manera autónoma con supervisión.

- a) Falso.
- b) Verdadero.
- c) No conocedor de la respuesta.

7. Para cargar y administrar medicación, se utiliza la misma aguja.

- a) Falso.
- b) Verdadero.
- c) No conocedor de la respuesta.

8. La morfina sólo se puede administrar pinchada.

- a) Falso.
- b) Verdadero.
- c) No conocedor de la respuesta.

9. Después del aseo, será imprescindible la hidratación del paciente.

- a) Falso.
- b) Verdadero.
- c) No conocedor de la respuesta.

10. La vía subcutánea es la vía de elección en cuidados paliativos.

- a) Falso.
- b) Verdadero.
- c) No conocedor de la respuesta.

## **Anexo 12: Checklist del observador – Comprensión de la correcta movilización y/o cambios posturales.**

Los participantes permanecen atentos a la explicación.....Si/No

Los participantes conocen las diferentes técnicas de movilización.....Si/No

Los participantes ponen en práctica las diferentes técnicas de movilización y/o cambios posturales.....Si/No

Los participantes muestran seguridad a la hora de realizar las técnicas de movilización.....Si/No

Los participantes preguntan dudas.....Si/No

**Método de evaluación 6.** Anexo de elaboración propia.

## **Anexo 13: Checklist del observador – Comprensión de la técnica de curación de heridas y/o úlceras por presión.**

Los participantes permanecen atentos a la explicación.....Si/No

Los participantes conocen las diferentes técnicas de cura de heridas y/o úlceras por presión.....Si/No

Los participantes ponen en práctica las técnicas explicadas en la sesión.....Si/No

Los participantes muestran seguridad a la hora de realizar las técnicas de curación.....Si/No

Los participantes preguntan dudas.....Si/No

**Método de evaluación 7.** Anexo de elaboración propia.

## Anexo 14: Cuestionario post-sesión número 3 (sesión 3).

**Nombre:**

**Apellidos:**

**Nombre/Número de la sesión:**

Por favor, lea las siguientes preguntas y responda redondeando la respuesta que considere correcta con un círculo, habiendo tres opciones de respuesta.

**Ejemplo: Los cuidados paliativos los atienden sólo los médicos.**

- a) Falso.
- b) Verdadero.
- c) No conocedor de la respuesta.

1. Los cambios posturales se realizan una vez al día.

- a) Falso.
- b) Verdadero.
- c) No conocedor de la respuesta.

2. Las úlceras por presión aparecen por la fricción y el hecho de que el miembro aparezca apoyado sobre el mismo sitio durante mucho rato.

- a) Falso.
- b) Verdadero.
- c) No conocedor de la respuesta.

3. Para prevenir las úlceras por presión es bueno utilizar un cojín con forma de rosquilla o donut (con agujero en el centro).

- a) Falso.
- b) Verdadero.
- c) No conocedor de la respuesta.

4. Para movilizar al paciente hemos de asegurarnos de que no haya ningún objeto que pueda entorpecernos el paso.

- a) Falso.
- b) Verdadero.
- c) No conocedor de la respuesta.

5. Es importante aplicar aceites o ácidos grasos para prevenir la aparición de úlceras por presión.

- a) Falso.
- b) Verdadero.
- c) No conocedor de la respuesta.

6. Para una úlcera que supura mucho es mejor aplicarle un apósito de viscosa a un alginato.

- a) Falso.
- b) Verdadero.
- c) No conocedor de la respuesta.

7. Cuando realizamos cambios posturales, solo se han de movilizar los miembros inferiores.

- a) Falso.
- b) Verdadero.
- c) No conocedor de la respuesta.

8. Cuando en una úlcera vemos un tejido de color negro es que ese tejido está muerto y necesitamos llamar a atención primaria para que nos ayuden.

- a) Falso.
- b) Verdadero.
- c) No conocedor de la respuesta.

9. Las úlceras por presión al comienzo aparecen como una rojez que no se quita en mucho tiempo.

- a) Falso.
- b) Verdadero.
- c) No conocedor de la respuesta.

10. Los cambios posturales mejoran el confort del paciente.

- a) Falso.
- b) Verdadero.
- c) No conocedor de la respuesta.

## **Anexo 15: Checklist del observador – Comprensión del final de vida en el paciente.**

Los participantes permanecen atentos a la explicación.....Si/No

Los participantes conocen las diferentes expresiones en los pacientes que podrían indicar una aproximación a la etapa de final de vida.....Si/No

Los participantes preguntan dudas.....Si/No

Los participantes muestran interés por el contenido trabajado.....Si/No

Los participantes expresan interés en profundizar los contenidos más allá de lo trabajado en la sesión.....Si/No

**Método de evaluación 10.** Anexo de elaboración propia.

## Anexo 16: Cuestionario post-sesión número 4 (sesión 4)

**Nombre:**

**Apellidos:**

**Nombre/Número de la sesión:**

Por favor, lea las siguientes preguntas y responda redondeando la respuesta que considere correcta con un círculo, habiendo tres opciones de respuesta.

**Ejemplo:** Los cuidados paliativos los atienden sólo los médicos.

- a) Falso.
- b) Verdadero.
- c) No conocedor de la respuesta.

1. Nuestros esfuerzos con el paciente y las técnicas realizadas a pesar de su fallecimiento, habrán servido la pena.

- a) Falso.
- b) Verdadero.
- c) No conocedor de la respuesta.

2. Habremos hecho todo lo que hemos podido para mejorar su calidad de vida hasta el último momento.

- a) Falso.
- b) Verdadero.
- c) No conocedor de la respuesta.

3. El duelo es una fase que no se ha de atravesar tras la muerte de un familiar.

- a) Falso.
- b) Verdadero.
- c) No conocedor de la respuesta.

4. La vida no tendrá sentido una vez mi familiar haya fallecido.

- a) Falso.
- b) Verdadero.
- c) No conocedor de la respuesta.



5. Todo lo realizado por y para nuestro familiar habrá servido la pena y se habrá hecho con el mayor cariño y amor posible.

- a) Falso.
- b) Verdadero.
- c) No conocedor de la respuesta.

## Anexo 17: Cuestionario de satisfacción.

### Cuestionario de satisfacción de las sesiones:

A través de este cuestionario anónimo se busca estimar el grado de satisfacción obtenido por los participantes, quienes son los familiares y/o cuidadores informales de un paciente paliativo oncológico. Todo ello con el objetivo de conseguir una mayor calidad y mejora en diversos aspectos para posteriores ediciones de este proyecto educativo.

A continuación, marque con una X la puntuación que considere en base a las preguntas referenciadas, sabiendo que el 0 es la peor puntuación y el 10 la máxima.

#### 1. Valoración de la organización y estructura de las sesiones:

Estructura y organización general de las diferentes sesiones.

(1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) (8) (9) (10)

Tiempo empleado en cada técnica y dinámica realizada y duración general del curso.

(1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) (8) (9) (10)

Horario de las sesiones en relación con los días y la franja horaria en la que se ha llevado a cabo.

(1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) (8) (9) (10)

#### 2. Valoración de las técnicas educativas realizadas:

Los conocimientos transmitidos han sido claros y entendibles, permitiendo así una buena comprensión de la materia a tratar.

(1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) (8) (9) (10)

La metodología que se ha llevado a cabo ha facilitado la consecución de los objetivos propuestos (la comprensión y mejora de habilidades y técnicas).

(1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) (8) (9) (10)

Los contenidos expuestos han sido favorecedores a la hora de adquirir nuevos conocimientos y la consecución de objetivos relacionados con la materia a tratar.

(1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) (8) (9) (10)

Los recursos facilitados durante la formación han sido adecuados y suficientes.

(1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) (8) (9) (10)

### 3. Valoración del lugar, material y horario de las sesiones:

La sala donde se llevó a cabo la formación es lo suficientemente amplia y está lo suficientemente capacitada para realizar todas las actividades propuestas.

(1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) (8) (9) (10)

El material facilitado por el personal para la formación es suficiente, útil y adecuado.

(1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) (8) (9) (10)

La duración de las sesiones ha sido adecuada.

(1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) (8) (9) (10)

La franja horaria seleccionada ha sido adecuada.

(1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) (8) (9) (10)

### 4. Valoración del personal docente:

Suficientemente capacitado y especializado como para impartir sesiones y formaciones de este tipo.

(1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) (8) (9) (10)

Utiliza un lenguaje adecuado para la comprensión y entendimiento de todos los participantes del grupo.

(1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) (8) (9) (10)

Ha sido capaz de resolver las dudas y problemas planteados durante las sesiones.

(1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) (8) (9) (10)

Domina la materia y busca la comprensión y entendimiento en los miembros partícipes del grupo.

(1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) (8) (9) (10)

**5. Qué es lo que más le ha gustado de la formación recibida y qué es lo que menos:**

Lo que más le ha gustado:

Lo que menos le ha gustado:

**6. Aportación de comentarios y sugerencias:**

## **Anexo 18: Cuestionario de evaluación a largo plazo.**

Una vez finalizado el taller, nos ponemos en contacto con usted para evaluar si el proyecto educativo dirigido a la obtención de conocimientos, habilidades y técnicas para la mejora de los cuidados al paciente paliativo oncológico ha sido efectivo o, por el contrario, no ha sido de utilidad en su caso.

Por favor, responda a las siguientes preguntas con la mayor brevedad y sinceridad posible.

**1. ¿Considera de utilidad las sesiones propuestas por el equipo de profesionales especializados en cuidados paliativos?**

**2. ¿Cree que han mejorado los cuidados brindados a su familiar gracias al proyecto educativo? Si es así, ¿de qué manera lo han hecho?**

**3. ¿Ha puesto en práctica alguna de las técnicas de cuidado explicadas en la formación? Si es así, ¿ha sabido realizarlas correctamente y/o mejorarlas gracias a la formación?**

**4. ¿Considera que los contenidos impartidos durante las sesiones le han ayudado a conocer más los cuidados paliativos y al paciente paliativo?**

**5. ¿Crees que sería de utilidad modificar ciertas cosas para mejorar el taller? Si es así, escríbalo a continuación.**