



**UNIVERSIDAD
SAN SEBASTIAN**
VOCACIÓN POR LA EXCELENCIA

**FACULTAD DE CIENCIAS PARA EL CUIDADO DE LA SALUD
SEDE SANTIAGO**

**DISEÑO DE INTERVENCIÓN EDUCATIVA AL CUIDADOR
PRINCIPAL DEL PACIENTE ONCOLÓGICO EN AGONÍA.**

Proyecto para la obtención del grado académico Magíster en Enfermería de
Práctica Avanzada en Oncología

Autora: E.U. Fernanda Javiera Jacqueline Carrasco Meza
Profesor guía: Dr. Jean Gajardo Jauregui

2023, Santiago

HOJA DE CALIFICACIÓN

El 09 de enero 2024 los abajo firmantes dejan constancia que la profesional E.U. Fernanda Carrasco Meza RUT: 17. 833.792-0 perteneciente al Programa Magíster en Enfermería de Práctica Avanzada en Oncología ha aprobado el Trabajo Escrito Final de Graduación para optar al grado de Magíster en Enfermería de Práctica Avanzada en Oncología obteniendo la calificación de:

6.7 (escala 1.0 a 7.0)

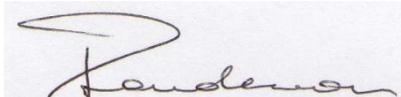
Profesor Evaluador

Dr. Jean Gajardo Jauregui



Profesora Evaluadora

Dra. Jacqueline Salgado Paris



Dra. Cecilia Landman Navarro

Profesora Evaluadora

© Fernanda Javiera Jacqueline Carrasco Meza.

Se autoriza la reproducción parcial o total de esta obra con fines académicos, por cualquier forma, medio o procedimiento, siempre y cuando se incluya la cita bibliográfica del documento.

Santiago, Chile

2023

Resumen

Introducción: El período de agonía corresponde al período que precede a la muerte natural del individuo, a menudo se traduce en un aumento en número e intensidad del espectro de síntomas. Este proceso implica un abordaje integral, tanto al paciente como al cuidador principal, quien en el ámbito domiciliario asume la responsabilidad total de los cuidados. Situación que sin el apoyo de un programa de cuidados paliativos puede ser motivo de consulta en los servicios de emergencia. El 40% de los pacientes consultan en servicios de urgencia durante las últimas dos semanas de vida. Es por esto, que se hace imprescindible apoyar a este binomio paciente-cuidador, dirigiendo los esfuerzos para alcanzar un buen morir. Respondiendo así a las orientaciones dictadas por el Ministerio de Salud dada la Ley 21.375.

Objetivo: Desarrollar un Programa de Educación para la salud dirigido al cuidador principal del paciente oncológico en agonía en contexto domiciliario.

Metodología: Se han recopilado antecedentes, se describe el contexto y factores que influyen en la situación de agonía en domicilio a través de un diagrama de espina de pescado y finalmente se presenta un programa educativo.

Conclusiones: Basado en el modelo educativo de la Dra. Jane Vella, en los elementos esenciales de los cuidados paliativos planteados por la Organización Mundial de la Salud y la Orientación Técnica dictada por el Ministerio de Salud, se crea un programa educativo que busca dar orientación y acompañar al cuidador principal, apoyando al buen morir de los pacientes oncológicos próximos a fallecer en domicilio.

Palabras clave: Cuidados paliativos, Cuidados al final de la vida, agonía, Cuidador principal, cuidador informal, buen morir

Abstract

Introduction: The period of agony corresponds to the period preceding the natural death of the individual, often resulting in an increase in number and intensity of the spectrum of symptoms. This process implies a comprehensive approach, both to the patient and to the main caregiver, who in the home setting assumes full responsibility for care. This situation, without the support of a palliative care program, can be a reason for consultation in the emergency services. Forty percent of patients consult emergency services during the last two weeks of life. This is why it is essential to support this patient-caregiver binomial, directing efforts to achieve a good death. Thus responding to the guidelines dictated by the Ministry of Health given the Law 21.375.

Objective: To develop a Health education program for the main caregiver of cancer patients in agony at home.

Methodology: Background information has been compiled, the context and factors influencing the situation of dying at home are described using a fishbone diagram and, finally, an educational program is presented.

Conclusions: Based on the educational model of Dr. Jane Vella, on the essential elements of palliative care proposed by the World Health Organization and the Technical Guidance issued by the Ministry of Health, an educational program was created to provide guidance and support to the main caregiver, helping cancer patients who are close to death at home to die well.

Key words: Palliative Care, End-of-life care, agony, primary caregiver, informal caregiver, good dying.

Índice de contenidos

Resumen	5
Abstract	6
CAPÍTULO I	10
INTRODUCCIÓN	10
CAPÍTULO II	15
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	15
2.1. Contexto actual de los cuidados paliativos	16
2.2. Programa de Cuidados Paliativos de clínica en Santiago	17
2.3. Diagrama de Ishikawa	23
2.4. Descripción de Factores influyentes en la problemática	24
CAPÍTULO III	33
DISEÑO DE LA INTERVENCIÓN	33
3.1. Modelo educativo de la Dra. Jane Vella	34
3.2. Elementos esenciales de los cuidados paliativos	39
3.3. Duración de la intervención educativa	40
3.4. Herramientas de la intervención educativa	40
3.5. Intervención educativa y ansiedad	42
CAPÍTULO IV	44
INTERVENCIÓN EDUCATIVA	44
“ACOMPAÑANDO EN EL ÚLTIMO VIAJE”	44
CAPÍTULO V	47
EVALUACIÓN DE RESULTADOS	47
5.1. Rúbricas de evaluación	48
5.2. Indicadores	50
CAPÍTULO VI	52
ANÁLISIS Y CONCLUSIÓN	52
6.1 Conclusión	55
Referencias bibliográficas	56
ANEXOS	64

Índice de gráficos

Gráfico 1. <i>Número de pacientes activos y fallecidos según año de ingreso al Programa de Cuidados Paliativos de clínica en Santiago.</i>	18
Gráfico 2. <i>Porcentaje de paciente oncológicos y no oncológicos ingresados año 2023 al Programa de Cuidados Paliativos de clínica en Santiago.</i>	19
Gráfico 3. <i>Porcentaje de paciente oncológicos y no oncológicos ingresados al Programa de Cuidados Paliativos de clínica en Santiago año 2023.</i>	20
Gráfico 4. <i>Porcentaje de pacientes del Programa de Cuidados Paliativos de clínica en Santiago según lugar de defunción.</i>	21

Índice de tablas

Tabla 1. <i>Descripción de sesiones de intervención educativa “Acompañando en el último viaje”</i>	46
Tabla 2. <i>Rúbrica de sesiones de intervención educativa “Acompañando en el último viaje”</i>	49

Anexos

Anexo 1. Inventario de Ansiedad de Beck, A. (BAI)	64
Anexo 2. Portada de libro “Acompañando en el último viaje”	65
Anexo 3. Actividad “yo soy”. Sesión 1. Re-conocer.....	66
Anexo 4. Actividad “cuido con amor a...”. Sesión 1. Re-conocer.....	66
Anexo 5. Presentación del programa de cuidados paliativos I. Sesión 1 Reconocer.....	67
Anexo 6. Presentación del programa de cuidados paliativos II. Sesión 1 Reconocer.....	67
Anexo 7. Significado de cuidar. Sesión 1 Reconocer.....	68
Anexo 8. Actividad pregunta de reflexión. Significado de cuidar. Sesión 1 Reconocer.....	68
Anexo 9. Repercusiones de cuidar. Sesión 1 Reconocer.....	69
Anexo 10. Actividad pregunta de reflexión. Repercusiones de cuidar. Sesión 1 Reconocer.....	69
Anexo 11. Inventario de ansiedad de Beck. Sesión 1 Reconocer.....	70
Anexo 12. Actividad qué necesito. Sesión 1 Reconocer.....	70
Anexo 13. Signos de últimos días de vida. Sesión 2 Sentir.....	71
Anexo 14. Cuidados del paciente en agonía I. Sesión 2 Sentir.....	71
Anexo 15. Cuidados del paciente en agonía II. Sesión 2 Sentir.....	72
Anexo 16. Síntomas refractarios y sedación paliativa. Sesión 2 Sentir.....	72
Anexo 17. Actividad pregunta reflexión de la experiencia. Sesión 2 Sentir...73	
Anexo 18. Buen morir. Sesión 3. Amparar.....	73
Anexo 19. Actividad pregunta de reflexión del Buen morir I. Sesión 3. Amparar.....	74
Anexo 20. Actividad pregunta de reflexión del Buen morir II. Sesión 3. Amparar.....	74
Anexo 21. Consideraciones. Sesión 3. Amparar.....	75
Anexo 22. Manejo administrativo post mortem. Sesión 3. Amparar.....	75
Anexo 23. Cuidados post mortem. Sesión 3. Amparar.....	76
Anexo 24. Actividad post mortem. Sesión 4. Acompañar.....	76
Anexo 25. Página de cierre de libro “Acompañando en el último viaje”.....	77
Anexo 26. Evaluación de intervención del educando. Sesión 4. Acompañar	77

CAPÍTULO I

INTRODUCCIÓN

CAPÍTULO I INTRODUCCIÓN

El cáncer es una de las principales causas de mortalidad en el mundo. En el año 2020 se diagnosticaron 18,1 millones de personas con cáncer y 9,6 millones murieron a causa de esta enfermedad. En Chile, en el año 2019 el cáncer es la principal causa de muerte con un total de 28.492 defunciones (25,98%), superando, por primera vez, a las enfermedades cardiovasculares que son las responsables de 28.079 muertes (25,6%).

Este escenario posiciona al cáncer como un problema de salud prioritario a lo largo de toda la historia natural de la enfermedad, siendo los cuidados paliativos un pilar fundamental, dado que se estima que cerca del 70% de los pacientes con cáncer necesitará cuidados paliativos (Quiroga, s.f).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define cuidados paliativos como el cuidado activo e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapias curativas. Su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia” (Moreno, 2022).

Esta definición, concebida inicialmente como una respuesta para los pacientes próximos a morir de cáncer, ha sido ampliada a la incorporación de este cuidado a fases más tempranas de la enfermedad oncológica y la inclusión de otras patologías crónicas incurables. Es así como la necesidad de cuidados paliativos para contribuir al bienestar y el buen morir, se explicita en el decreto AUGE para los pacientes oncológicos desde el año 2005 y en la nueva Ley 21.375, de cuidados paliativos universales que entró en

vigencia en marzo de 2022 (*Ley N°21.375, de 2021, DO. N°42.236, de 2021*).

En el marco de esta nueva ley, el Ministerio de Salud publica la Orientación Técnica Cuidados Paliativos Universales, en donde se explicita el rol de educadora de la enfermera, y algunas consideraciones en relación al apoyo a la familia a cargo de su ser querido en agonía, desde manejo de síntomas hasta el manejo administrativo de la defunción. Todas estas consideraciones para contribuir a un buen morir.

Entendiéndose buen morir, como morir sin dolor y otros síntomas mal controlados, que no se prolongue de manera artificial el proceso de muerte, morir acompañados por la familia y amigos sabiendo que también se va a intentar disminuir su sufrimiento, haber tenido la posibilidad de ser informados adecuadamente sobre la enfermedad participando en la toma de decisiones, elegir donde se desea morir (domicilio o hospital) contando en cada caso con el apoyo sanitario adecuado, entre otros (Rifa y Manzano, 2019).

El proceso de fin de vida corresponde al período que precede a la muerte natural del individuo que involucra, a menudo, un aumento en número e intensidad del espectro de síntomas y signos (Becerra, 2019). Este proceso requiere, entonces, de un abordaje integral, que permita abarcar las necesidades, no solo de la persona enferma sino de todos quienes se relacionan con él, y en especial de su cuidador principal, quien, en el ámbito domiciliario, asume la responsabilidad de los cuidados (Flores et al., 2012).

Respecto a este último punto, el lugar de muerte ha sido extensamente estudiado en países de altos ingresos, con resultados heterogéneos. Según Broad et al., los porcentajes de muerte hospitalaria van desde 11% (Albania)

hasta un 78% (Japón). Los estudios muestran que la mayoría de los pacientes con cáncer avanzado prefieren morir en casa, sin embargo, no todos tienen las mismas oportunidades de hacerlo (Gómez et al., 2015).

Thomas et al. (2004) identificaron los siguientes dominios temáticos que influyen en las preferencias por el lugar de muerte: recurso del cuidado informal, manejo del cuerpo/sintomatología, experiencia del servicio y perspectivas existenciales. De forma similar, evidencia de revisiones sistemáticas sugiere que los cuidados paliativos domiciliarios dan como resultado una mayor satisfacción de los pacientes, reducción de la estancia hospitalaria y mayores probabilidades de morir en casa (Higginson et al., 2013).

En Chile, los estudios que han analizado el lugar de muerte son escasos. Un análisis epidemiológico del lugar de defunción (2018) del Departamento de Estadísticas Demográficas y Sociales. El Instituto Nacional de Estadísticas (INE), muestra que el 47.5% de las personas fallecieron estando hospitalizadas, mientras que el 46.5% lo hicieron en domicilio, mientras que 6% falleció en otros lugares.

El cuidador principal, por lo general, no cuenta con la formación técnica o profesional para los cuidados que proveen (Fernández et al., 2020), por lo que el período de agonía en domicilio puede ser motivo de consulta en los servicios de emergencia. Aproximadamente el 40% de los pacientes visitan un departamento de emergencias durante las últimas dos semanas de vida (Carter et al., 2022). Los pacientes señalan que la búsqueda de la emergencia se debe principalmente a la falta de disponibilidad de un equipo de cuidados paliativos (Medeiros et al., 2021).

En una clínica de Santiago, desde el año 2012 se desarrolla el Programa de Cuidados Integrales Oncológicos, para sus pacientes oncológicos adultos

hospitalizados, actualmente en vías de ampliarse a la población no oncológica. El programa consta de un equipo de cuatro médicos y una enfermera coordinadora, quien entrega educación y apoyo al paciente y familia, sin embargo, no cuentan con un programa educativo formal o servicio de visitas domiciliaria. Según información propia del programa, entre los años 2018-2022, se estima que 53,04% (n: 418) de los pacientes oncológicos en cuidados paliativos falleció en su domicilio, mientras que 46,95% (n: 370) lo hizo en la clínica.

Ante este desafío de apoyar al paciente y cuidador principal en el contexto de cuidados paliativos, se crea una intervención educativa dirigida a los cuidadores principales de los pacientes oncológicos en agonía en domicilio de la clínica, basados en las orientaciones técnicas dictadas por el MINSAL, los elementos esenciales de los cuidados paliativos dictados por la Organización Mundial de la Salud y el modelo educativo de Dra. June Vella. Estrategia que responde a las necesidades de los cuidadores y apoya el buen morir.

CAPÍTULO II

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

CAPÍTULO II PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

2.1. Contexto actual de los cuidados paliativos

Los cuidados paliativos son un pilar fundamental del manejo del paciente oncológico, dado que se estima que cerca del 70% de los pacientes con cáncer necesitará cuidados paliativos (Quiroga, sf).

Contribuyen a mejorar la calidad de vida de pacientes y familias, mediante la prevención, el alivio del sufrimiento, la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento del dolor y de otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales, desarrollándose, tanto en el ámbito estatal como en el privado. Estos cuidados están reconocidos expresamente en el contexto del derecho humano a la salud (Porta, 2014). En la legislación chilena, los cuidados paliativos constituyen una Garantía Explícita en Salud (GES) para los pacientes oncológicos desde el año 2005, y la nueva Ley 21.375, de cuidados paliativos universales que entró en vigencia en marzo de 2022, consagra el derecho universal de acceder a cuidados paliativos a todas las personas que padecen enfermedades terminales o graves (MINSAL, 2021).

Los cuatro elementos esenciales de los cuidados paliativos son: una buena comunicación, un control adecuado de los síntomas, alivio del sufrimiento y apoyo a la familia antes de la muerte y durante el proceso del duelo. Estos deben estar fortalecidos en el proceso de fin de vida ya que este período puede involucrar sufrimiento físico, emocional y espiritual (Astudillo et al., 2008).

2.2. Programa de Cuidados Paliativos en una clínica de Santiago

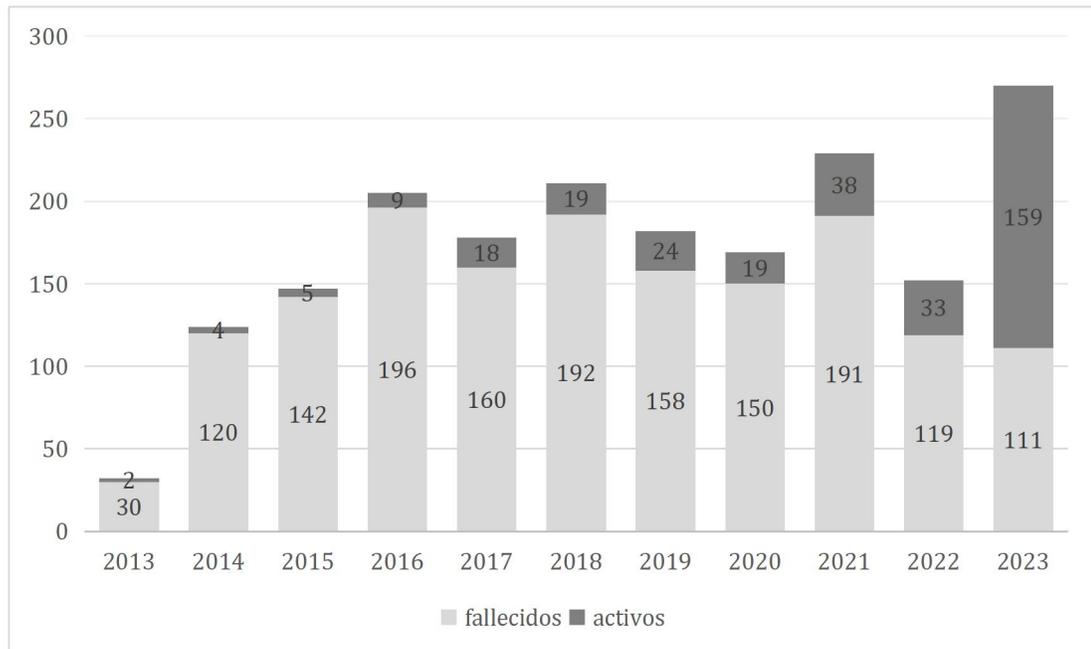
En una clínica de Santiago, desde el año 2013 se desarrolla el Programa de “Cuidados Integrales Oncológicos”, para sus pacientes oncológicos adultos hospitalizados, actualmente ampliándose a la población no oncológica, por lo que pasa a llamarse “Cuidados Paliativos”. Este programa se conforma de un equipo de cuatro médicos y una enfermera coordinadora, quien entrega educación y apoyo al paciente y familia, sin embargo, no cuentan con un programa educativo formal o servicio de visitas domiciliaria. Desde agosto de 2023 se integran 2 enfermeras en modalidad de turnos diurnos, para dar mayor cobertura horaria y el número de pacientes, dada la integración de la población no oncológica.

Dentro de las funciones de la enfermera está la orientación, apoyo y educación a pacientes y sus familias. En el contexto domiciliario, cuenta con un teléfono celular, medio de comunicación por el cual paciente y familia puede realizar un llamado de forma espontánea ante la necesidad de orientación. Se ha convertido en una herramienta importante para quienes se encuentran en domicilio.

Desde el año 2013 al 31 de noviembre de 2023, se han atendido en el programa 1899 pacientes. De los cuales, 1569 pacientes han fallecido estando acompañados por nuestro equipo. Tiene como promedio el ingreso de 173 pacientes por año y un promedio de egresos por fallecimiento de 143. El programa actualmente cuenta con 330 pacientes activos.

Gráfico 1.

Número de pacientes activos y fallecidos según año de ingreso al Programa de Cuidados Paliativos de clínica en Santiago.

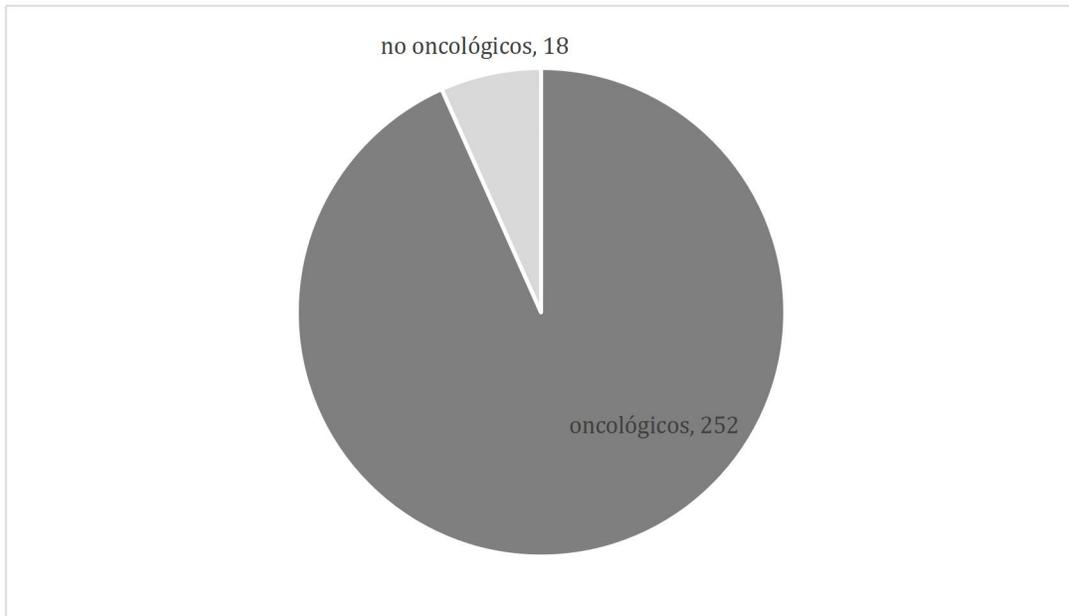


Fuente: Estadística Unidad de Cuidados Paliativos de clínica en Santiago, Enero 2013 a Noviembre 2023.

Este año 2023 se vio un notable aumento en el total de ingresos de pacientes al programa. Hasta el 31 de noviembre, han ingresado 270 pacientes, de los cuales 93.3% (n=252) son oncológicos y solo un 6.7% (n=18) no oncológicos.

Gráfico 2.

Porcentaje de paciente oncológicos y no oncológicos ingresados año 2023 al Programa de Cuidados Paliativos de clínica en Santiago.



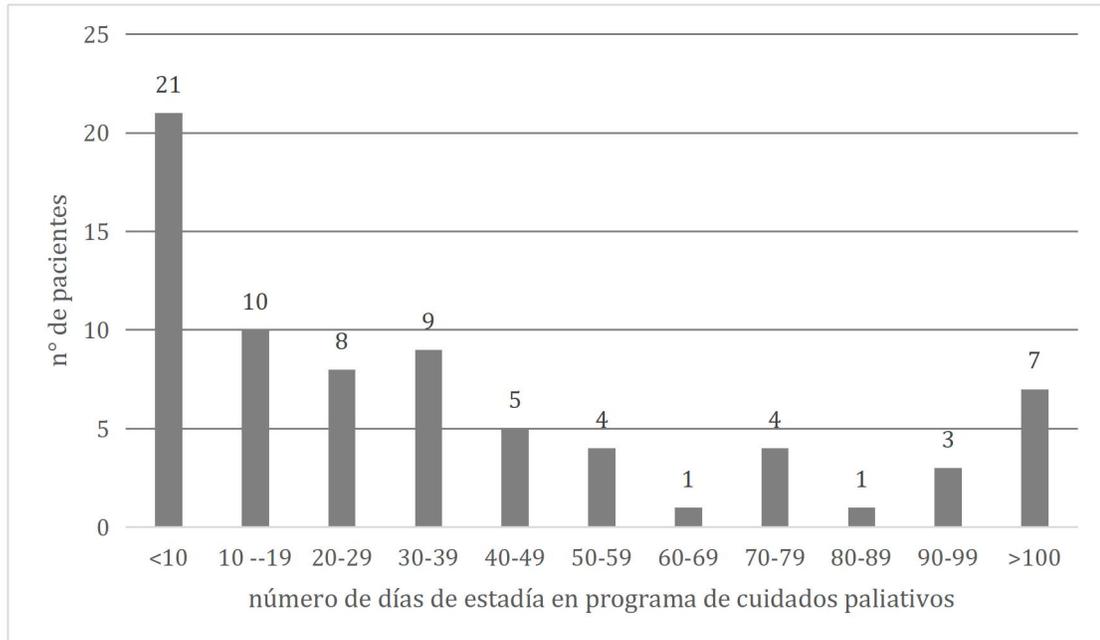
Fuente: Estadística Unidad de Cuidados Paliativos de clínica de Santiago, Enero 2023 a Noviembre 2023.

Del total de ingresos del año 2023, un 41.1% (n=111) están fallecidos, es decir, no superan el año de permanencia en el programa. Situación muy similar ocurrió el año anterior, 2022, donde ingresaron 152 pacientes y 73 de ellos fallecieron ese mismo año, lo que corresponde a un 48%.

El promedio de estadía del paciente año 2023 en el programa es de 33 días, es decir desde que ingresan hasta que fallecen. Sin embargo, el 30% no supera los 10 días en el programa y el 73% no supera los 30 días, lo que se considera una derivación tardía.

Gráfico 3.

Porcentaje de paciente oncológicos y no oncológicos ingresados al Programa de Cuidados Paliativos de clínica en Santiago año 2023.



Fuente: Estadística Unidad de Cuidados Paliativos de clínica en Santiago, Enero 2023 a Noviembre 2023

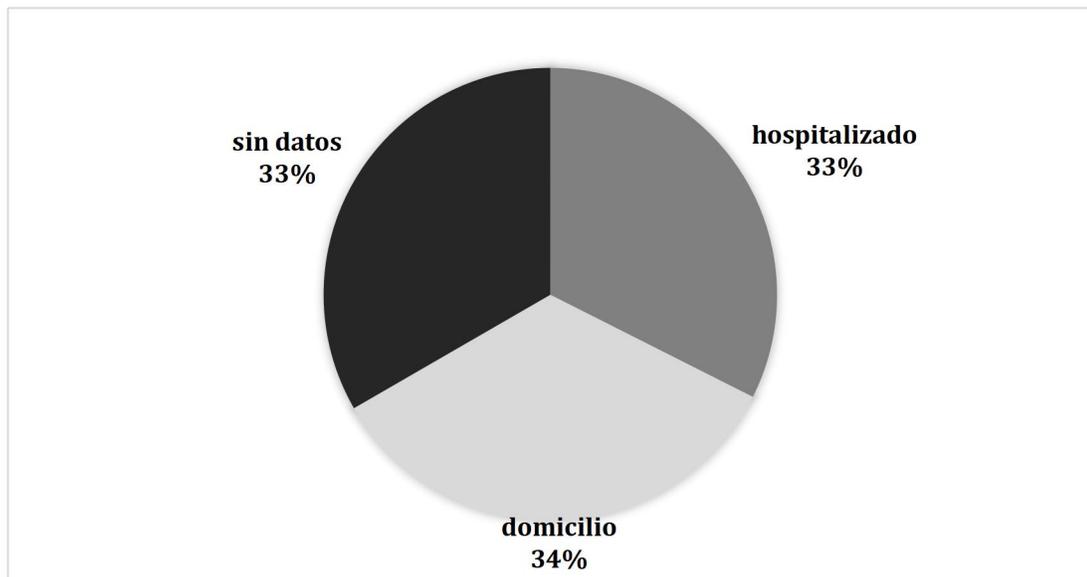
Un ingreso anticipado del paciente con una enfermedad avanzada e irreversible, como el cáncer, al programa de cuidados paliativos, permite dar respuestas continuas a las necesidades que van apareciendo en el transcurso de la enfermedad. En especial cuando llega el período de agonía; el paciente, cuidador y equipo de salud, ya han establecido una relación de confianza y una comunicación efectiva.

Del total de fallecidos, un 32,4% (n=36) fallecen hospitalizados en la clínica y un 34,2% (n=38) fallece en domicilio. Existe un porcentaje no menor de pacientes 33,3% (n=37) que se presume que fallece en domicilio, pues no se cuenta con información certera de su defunción, como la fecha y lugar. Son

pacientes que fallecen en el extrasistema, muchos de los cuales optan por su prestador GES y abandonan nuestro programa.

Gráfico 4.

Porcentaje de pacientes del Programa de Cuidados Paliativos de clínica en Santiago según lugar de defunción.



Fuente: Informe de enfermería Unidad de Cuidados Paliativos de clínica en Santiago, diciembre 2023. Entre quienes optan por fallecer hospitalizado en clínica, en su mayoría poseen un plan de salud o seguro complementario que otorga cobertura económica casi en su totalidad a la hospitalización. Si bien no existe una unidad de cuidados paliativos, tipo *hospice*, hay protocolos y lineamientos generales, que permiten que el paciente esté al cuidado de un equipo de enfermería 24 horas para el alivio y tratamientos de sus síntomas, además permite estar acompañado de sus familiares con escasas restricciones.

Considerando la estadística anterior 2 de cada 3 pacientes fallecen en contexto domiciliario y las orientaciones dictadas por el MINSAL para responder a la legislación actual chilena en contexto de cuidados paliativos es que se hace imperioso encontrar estrategias como equipo de salud, para acompañar y apoyar durante el período de enfermedad, pero más aún en período de agonía, en el cual puede ocurrir un aumento tanto del número como intensidad de los signos y síntomas, causando sufrimiento, angustia y desesperación al paciente y familia.

Se requiere de un abordaje integral, considerando al paciente y entorno, más aún al cuidador principal, quien en el contexto domiciliario asume la responsabilidad de los cuidados que otorga. Por lo general no cuenta con los conocimientos necesarios para enfrentar este período, y puede llegar a convertirse la situación de agonía en un motivo de consulta en los servicios de emergencia.

2.3. Diagrama de Ishikawa

Algunos factores influyen en esta problemática se identifican en un Diagrama de Ishikawa, que se presenta a continuación.



2.4. Descripción de Factores influyentes en la problemática.

2.4.1 Los cuidados paliativos en la trayectoria de la enfermedad oncológica

La trayectoria natural de la enfermedad del cáncer, por lo general corresponde a un deterioro funcional rápido, en donde el deterioro físico suele ser bastante predecible conforme avanza la enfermedad y se concentra en el último período. El funcionamiento social suele disminuir en paralelo con el deterioro físico, mientras que el bienestar psicológico y espiritual es más fluctuante. Esta trayectoria permite una planificación basada en las decisiones del paciente y familia, que se inicia con la comprensión de la persona sobre su enfermedad, considerando los valores y creencias, preferencias sobre su tratamiento y cuidado, transparentando las intervenciones que autoriza o rechaza, las decisiones relacionadas con su fallecimiento e incluso la designación de un representante. Estas decisiones anticipadas, necesariamente deben ser guiadas por un equipo multidisciplinario de cuidados paliativos e idealmente siguiendo el nuevo enfoque de ingreso precoz al programa de cuidados paliativos.

2.4.2 Proceso fin de vida y agonía

Las personas en proceso de fin de vida o fase terminal de una enfermedad son aquellas que padecen una enfermedad progresiva, sin respuesta a tratamientos, con evolución cambiante, limitado pronóstico de vida, que ocasiona sufrimiento y aumenta las demandas y el uso de recursos. Inevitablemente morirán (Lima-Rodríguez et al., 2018). Estos fenómenos están comprendidos dentro de un período aproximado y no mayor de 6 meses de sobrevida (Celedón, 2012).

La agonía o fase pre-mortem es el estado que comprende el agotamiento total de la reserva fisiológica y que progresa en forma irreversible hacia la muerte, que suele abarcar los 2 o 3 últimos días de vida. Según la definición consensuada entre la Organización Médica Colegial y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2002), la agonía es “el período que precede a la muerte cuando esta se produce de forma gradual, y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida en horas o días” (Gómez-Sancho et al., 2010).

2.4.3 Sobrecarga del cuidador principal

Está bien documentado que los cuidadores familiares, por la naturaleza del trabajo que realizan, corren un grave riesgo de cargas físicas, sociales y económicas como resultado del cuidado de un familiar moribundo en el hogar y estar emocionalmente devastados con la angustia que implica el propio proceso de duelo.

Yonte et al. (2010) identifica las cargas físicas, sociales y económicas. Destaca la fatiga crónica, el agotamiento físico, el insomnio y deterioro de la propia salud entre las cargas físicas que comúnmente expresan los cuidadores familiares.

Dentro de las cargas sociales incluyen restricción del tiempo y libertad, interrupción de las rutinas personales y las actividades de ocio y los conflictos de roles asociados a tener que equilibrar las necesidades de los enfermos con las de los familiares sanos. Muchos cuidadores experimentan una pérdida de ingresos como resultado del tiempo perdido en el trabajo como resultado de tiempo para ayudar a un familiar enfermo. El cuidado en el hogar se ve actualmente obstaculizado por la falta de apoyo económico para las familias que cuidan a un familiar que muere en domicilio

La experiencia de cuidar puede convertirse en un desafío para las familias cuando el acceso a los servicios en el hogar es limitado o cuando los servicios brindados no se adaptan a las necesidades individuales de los pacientes y familias.

Culturalmente no se habla de la muerte, y el cuidador principal muchas veces no identifica la proximidad a la muerte, los síntomas o signos que se pueden exacerbar o los cambios del cuerpo de su ser querido (Lynche y Oddone, 2017). Este cuidador principal, por lo general, es un cuidador informal, es decir, que no cuenta con la formación técnica o profesional para respecto a los cuidados que otorga.

El período de agonía implica muchas veces aumento de síntomas y signos tanto en intensidad como en número y su manejo insuficiente o el mismo hecho de morir en domicilio, puede causar angustia en el cuidador principal; al no saber que cuidados realizar una vez ocurrida la muerte, de los aspectos administrativos, como, por ejemplo, el certificado de defunción. Más aún cuando la muerte ocurre en un día no hábil, fin de semana o festivo, cuando los servicios no son tan expeditos. La disponibilidad y accesibilidad de servicios integrales y coordinados de atención domiciliaria son fundamentales para hacer de la muerte en el hogar una opción realista (Rojas-Goldsack et al., 2022).

Chanet al. (2021) reporta que el 80% de los pacientes moribundos hospitalizados tenían fatiga severa, el 50% con disnea severa y el 40% con dolor severo. Otros síntomas incluyen secreción respiratoria excesiva, delirio y vómitos. Los pacientes y los cuidadores familiares a menudo solicitan un control activo del dolor.

Se requiere, entonces, de un equipo multidisciplinario que oriente y responda a sus necesidades en el período de agonía, con un enfoque integral,

respondiendo a los principios de los cuidados paliativos dictados por la Organización Mundial de la Salud que apuntan al buen morir (Figueredo et al. 2019).

Entendiéndose por el buen morir, como morir sin dolor y sin otros síntomas mal controlados, que no se prolongue de manera artificial el proceso de muerte, morir acompañados por la familia y amigos sabiendo que también se va a intentar disminuir su sufrimiento, haber tenido la posibilidad de ser informados adecuadamente sobre la enfermedad participando en la toma de decisiones, elegir donde se desea morir (domicilio o hospital), entre otros (Rifa y Manzano, 2019).

2.4.4 Morir en domicilio o en hospital

Los estudios respecto al lugar de muerte muestran resultados heterogéneos (Browne et al., 2013). Según Broad et al., (2013) los porcentajes de muerte hospitalaria van desde 11% (Albania) hasta un 78% (Japón). Los estudios reflejan que la mayoría de los pacientes con cáncer avanzado prefieren morir en casa, sin embargo, no todos tienen las mismas oportunidades de hacerlo (Gomes et al., 2015). Al mismo tiempo, se reconoce que las preferencias sobre el lugar de la muerte pueden cambiar con el tiempo a medida que avanza la enfermedad y se requieren mayores recursos. A medida que se acercaba la muerte muchos empezaron a ver la atención hospitalaria como su preferencia (Burge et al., 2015). Ante esto, algunos autores han destacado la importancia de preguntar regularmente sobre los deseos de la familia para una muerte en el hogar ya que las preferencias cambian con el tiempo (Higginson et al., 2017).

Se ha teorizado que cuando el paciente y familia desea la muerte en el hogar, es más probable que ocurra, este resultado se correlaciona más fuertemente con la disponibilidad de un miembro de la familia para asumir el rol de cuidador. De hecho, algunos investigadores han demostrado que tener un cónyuge disponible para brindar cuidados es uno de los predictores más significativos de una muerte en el hogar (Sierra et al., 2019).

Thomas et al. (2004) identificaron cuatro dominios temáticos que influyen en las preferencias por el lugar de muerte: recurso del cuidado informal, manejo de la sintomatología, experiencia del servicio y perspectivas existenciales. Evidencia de revisiones sistemáticas sugiere que los cuidados paliativos domiciliarios dan como resultado una mayor satisfacción de los pacientes, reducción de la estancia hospitalaria y mayores probabilidades de morir en casa. (Higginson et al., 2013).

En Chile, los estudios que han analizado el lugar de muerte son escasos. Un análisis epidemiológico del lugar de defunción del Departamento de estadísticas e Información de Salud (2018) muestra que el 47,5% de las personas fallecieron estando hospitalizadas, mientras que el 46,5% lo hicieron en domicilio, mientras que 6% falleció en otros lugares.

En general, las actitudes hacia la muerte entre los profesionales de salud han cambiado. Algunos autores sostienen que los sistemas hospitalarios actuales y quienes trabajan en ellos continúan valorando la vida por encima de la muerte. Por lo tanto, la experiencia de morir institucionalizada con su énfasis excesivo en el tratamiento de prolongación de la vida para los enfermos terminales es motivo de preocupación. Las necesidades menos tangibles como sociales, psicológicas y espirituales son críticas para los cuidados paliativos efectivos, pero a menudo se ignoran. Los proveedores de cuidados paliativos postulan que la atención domiciliaria puede estar mejor

coordinada y ser más inclusiva para los pacientes y sus familias. (Betancourt y Gilberto, 2017).

La percepción de que los costos de la atención de la salud están aumentando vertiginosamente y el consiguiente cierre de las camas de los hospitales de cuidados agudos han llevado al desarrollo de servicios de cuidados paliativos en el hogar. Se ha argumentado que la muerte en domicilio es una opción más rentable que en un entorno hospitalario (Gregorio, 2016). Sin embargo, se requiere de un entorno físico adecuado y ayudas para la adaptación de una muerte en el hogar, es posible que se necesiten recursos financieros sustanciales.

Un factor que contribuye al interés en la muerte domiciliaria se basa en la creencia de que la muerte en el hogar contribuye a la calidad de vida de los pacientes y familias. Es ampliamente aceptado morir en el ambiente familiar, facilita una sensación de normalidad, brindando un lugar de seguridad y familiaridad a quienes están muriendo y sus familias (Higginson et al 2013).

Muchos pacientes y familias equiparan el cuidado en el hogar con la libertad y control. Por lo general, en el entorno hospitalario el cuidado se ajusta en base a horarios y rutinas propias de los centros. Asimismo, el ambiente del hogar ayuda a mantener las relaciones con la familia, y los amigos y contribuye la reciprocidad entre la persona enferma y los miembros de la familia (Higginson et al 2013).

Hay poco debate sobre el hecho de que morir en el hogar contribuye significativamente al bienestar general de los pacientes y sus familias. Los estudios han ilustrado que si tuvieran la opción la mayoría de las personas preferirían permanecer en sus hogares para morir (Higginson et al 2013). Sin embargo, donde sea que el paciente y familia opten, deben contar con el apoyo del equipo de salud, para aliviar síntomas y el sufrimiento.

El período de agonía está caracterizado por la presencia de deterioro físico severo con la presencia de debilidad extrema, trastornos del estado de conciencia (pérdida del estado de alerta con periodos de pérdida de la lucidez, la coherencia y falta de reconocimiento de los familiares), dificultad para relacionarse o comunicarse (hablar, escribir) y de ingesta (comer o beber), y alteración de las constantes vitales como presión, pulso, respiración, coloración de la piel y temperatura (González et al., 2006). Pueden aparecer síntomas refractarios y la necesidad de administración de sedación paliativa (Domínguez et al., 2017).

Si los síntomas no son controlados, esto implicaría que el paciente en fase de agonía llegue al servicio de urgencias, al no contar con visitas domiciliarias o con una orientación expedita por parte del equipo de salud; convirtiéndose en una experiencia lamentable, triste y traumática.

2.4.5 El período de agonía como motivo de consulta en servicios de urgencia

El período de agonía de estos pacientes en domicilio puede ser motivo de consulta de consulta en los servicios de emergencia. Aproximadamente el 40% de los pacientes visitan un departamento de emergencias durante las últimas dos semanas de vida (Carter et al., 2022).

En una evaluación de las admisiones previas a la muerte, se reportó que el 65,8% de los pacientes oncológicos fueron admitidos en el Servicio de emergencias durante su último año de vida, y 47% de los pacientes acudieron en múltiples ocasiones en los 90 días previos a su muerte. Como consecuencia de las visitas al servicio de urgencias en las últimas dos semanas de vida, el 70% de los pacientes en cuidados paliativos resultaron en admisiones hospitalarias. Consistentemente otros datos muestran que el

77% de los pacientes que visitaron el servicio de urgencias durante el último mes de vida fueron hospitalizados, y un 68% murieron en el hospital en el contexto del servicio de urgencias (Basol, 2016).

Sánchez et al (2017) describe de las razones de consulta en los servicios de emergencia de los paciente en cuidados paliativos: síntomas descontrolados, como dolor, náuseas o disnea; Mal funcionamiento de un dispositivo médico; Angustia emocional o existencial consecuencia de una inminente muerte; Cambio en la aceptación por los pacientes de su condición; Estresores sociales, como un cuidador que no puede o no quiere prestar atención o un paciente que se siente más seguro en un hospital con disponibilidad de atención médica en todo momento; Falta de comprensión de los servicios no agudos (consulta externa); Deseo de no morir en el hogar: cuidador con preocupaciones culturales de muerte en el hogar; Miedo al proceso de muerte; Falta de comunicación entre los cuidadores de los objetivos del cuidado; entre otras.

Los pacientes señalan que la búsqueda de la emergencia se debe principalmente a la falta de disponibilidad de un equipo de cuidados paliativos (Medeiros et al., 2021).

El empleo de cuidados paliativos en período de agonía disminuye los ingresos hospitalarios, ingresos en unidades de cuidados intensivos y uso frecuente del servicio de urgencias desde un 7% hasta un 25%; sin diferencia significativa con el tiempo de supervivencia. Sin embargo, no hay evidencia clara en cuanto a la prevalencia de pacientes gravemente enfermos que necesitan apoyo de cuidados paliativos en situaciones de emergencia o la prevalencia de las situaciones de emergencia en los pacientes en cuidados paliativos (Amado-Tineo et al., 2020).

Identificar o diagnosticar el proceso de morir es un desafío. Un estudio de cohorte prospectivo en el marco de un hospicio ambulatorio, informó la inexactitud de los médicos en el pronóstico de los pacientes terminales y el error fue sistemáticamente demasiado optimista. Otra revisión sistemática también informó que las predicciones de los médicos para pacientes terminales con cáncer eran inexactas, a menudo con una tendencia a sobrestimar la supervivencia. Se han realizado esfuerzos para explorar cualquier signo o sistema de puntuación que pueda ayudar al diagnóstico de muerte. La capacidad de identificar a las personas que fallecerán en los próximos días suele ser el primer paso para brindar una atención de calidad (Koh et al., 2019).

Este escenario plantea la necesidad de apoyar al paciente y cuidador principal en el contexto de cuidados paliativos y proceso de fin de vida en domicilio, por lo que se crea un programa educativo para los cuidadores informales de los pacientes oncológicos en agonía en domicilio de la clínica, dando respuesta a sus necesidades y apoyar al buen morir.

CAPÍTULO III

DISEÑO DE LA INTERVENCIÓN

CAPÍTULO III DISEÑO DE LA INTERVENCIÓN

La educación es una estrategia ampliamente utilizada para la promoción de la salud ya que es un proceso de aprendizaje que informa, motiva y ayuda a la población y que tiene como meta, la adecuación del comportamiento humano y los estilos de vida para mantener y mejorar la salud (Tinoco-Camarena et al., 2022)

Al problema planteado se propone un programa educativo al cuidador principal del paciente oncológico en agonía en contexto domiciliario, basado en el modelo educativo de la Dra. Jane Vella, la Orientación Técnica cuidados paliativos universales dictadas por el Ministerio de Salud y los cuatro elementos esenciales de los cuidados paliativos planteados por la Organización Mundial de la Salud.

Los cuales son:

- Una buena comunicación
- Un control adecuado de los síntomas
- Alivio del sufrimiento
- Apoyo a la familia antes de la muerte y durante el proceso del duelo.

3.1. Modelo educativo de la Dra. Jane Vella

La intervención educativa se formula según el **modelo educativo de la Dra. Jane Vella**, el cual es ampliamente aplicado en distintos países y ámbitos, desde lo comunitario hasta lo universitario. Este es un método ecléctico basado en diversas teorías psicológicas, antropológicas y educativas a partir de las cuales se integran principios y prácticas en un todo armónico y con sentido. El método se utiliza para planear, diseñar, ejecutar y evaluar

procesos de aprendizaje efectivos en los espacios más diferentes, con aprendices y facilitadores de los más diversos orígenes, preservando así el eje del proceso: el cuidado a las personas en su dignidad y su libertad (Montero, 2007).

Su planificación se basa en 7 elementos que son: quién, por qué, cuándo, dónde, qué, para qué y cómo. Los participantes del curso son el "quién". La situación o "por qué" es la razón del curso. "Cuándo" es el marco de tiempo. ¿Cuánto tiempo tienes realmente para completar el curso? "Dónde" es el sitio para el aprendizaje. ¿Es un salón de clases, un centro de conferencias, etc.? También incluye elementos físicos como sillas, mesas y otros componentes necesarios para que su curso sea un éxito. El contenido es el "Qué". "Para qué" abarca los objetivos basados en logros que ha definido como clave para el curso que está presentando. El último de todos es "Cómo". Estas son las tareas de aprendizaje y los materiales necesarios para tener un resultado exitoso. Al usar estos siete pasos de planificación, puede diseñar una situación efectiva de aprendizaje de adultos (Vella, 2007).

1. Analizar las características de los participantes. (¿Quiénes?)

- Educación para cuidadores informales de pacientes oncológicos adultos en agonía en domicilio.

2. Analizar por qué se necesita de la educación (¿Por qué?)

- Los cuidadores informales no siempre cuentan los conocimientos para cuidar de un enfermo próximo a morir y qué hacer cuando la muerte ocurre en domicilio.

3. Definir el tiempo (¿Cuándo?)

- Cuando el paciente oncológico requiera de cuidados paliativos domiciliarios en proceso fin de vida, previa coordinación entre cuidador principal y enfermera.

4. Decidir el lugar (¿Dónde?)

- De forma presencial, en la clínica.
- De forma virtual, a través de Tele-enfermería.
- De forma telefónica.

5. Establecer los objetivos (¿Para qué?)

- Para disminuir la ansiedad del cuidador principal y apoyar el buen morir.

6. Selección de contenidos (¿Qué?)

- Síntomas del paciente próximo a morir.
- Cuidados básicos del paciente próximo a morir.
- Síntomas refractarios y sedación paliativa.
- Cuidados post mortem y manejo administrativo de defunción

7. Establecer el conjunto de tareas y materiales (¿Cómo?)

- Mediante la entrevista de enfermera y cuidadora principal.
- Entrega de material educativo impreso y/o digital.
- Aplicación de instrumentos validados.

Vella ha identificado cuatro componentes que se necesitan para hacer un diseño eficaz para las tareas de aprendizaje. Estos son trabajo inductivo, entrada, implementación e integración. El trabajo inductivo es una tarea de aprendizaje que incorpora lo que el educando ya sabe o está relacionado con su vida. La entrada incluye contenido nuevo, como conceptos, habilidades o

actitudes. La implementación es el acto de hacer algo con el nuevo contenido (o entrada). Y la integración implica usar el nuevo contenido en una situación de la vida real (Anderson, 2002).

La intervención educativa incluye una actividad para cada tarea de aprendizaje.

- Tarea inductiva
 - Responder a la pregunta **¿qué significa para mí, el cuidar?, ¿cómo me siento?, y ¿qué necesito?**
Esta pregunta busca conectar al cuidador con el proceso de cuidar a un enfermo en casa. Descubrir qué repercusiones del cuidar identifica en su persona y qué necesidades prioriza en este proceso.

- Tarea de entrada
 - Responder a la pregunta **Pensando en mi ser querido ¿qué considero “una buena muerte”?**
 - Estas preguntas se orientan a una reflexión, reorganización del rol del cuidador con las nuevas herramientas educativas aportando “al buen morir”.

- Tarea de implementación
 - Responder a la pregunta **¿Hay algún ritual de acuerdo con tu religión y cultura para despedir a tu ser querido que quisieras realizar?**
 - Esta pregunta invita a ampliar la reflexión y a buscar herramientas viables de cómo puede aportar al “al buen morir”, dándole así un “significado” a la experiencia de cuidar durante la muerte, acorde a sus creencias, cultura y religión.

- Tarea de integración
 - Responder a la pregunta **¿qué espero de esta experiencia?**
 - Esta pregunta busca identificar la visión general del cuidador de la experiencia de cuidar en la agonía. Otorga la oportunidad de reforzar contenidos o identifica la aparición de nuevas necesidades.

Estas actividades se han plasmado en un libro de entrega para el cuidador principal en formato impreso y digital, para que sea de fácil acceso y lectura.

3.2. Elementos esenciales de los cuidados paliativos

Basado en el primer elemento de los cuidados paliativos “buena comunicación” se plantea la primera sesión denominada “**Reconocer**”, cuyo objetivo es educar respecto al programa de cuidados paliativos, conocer las características del cuidador principal, identificando las fortalezas, virtudes, y los recursos, así como sus necesidades frente a la muerte inminente de su ser querido.

Respondiendo al segundo elemento de los cuidados paliativos “Un control adecuado de los síntomas”, se plantea la segunda sesión denominada “**Sentir**”, cuyo objetivo es identificar los síntomas del paciente, educar respecto a los síntomas de un paciente agónico que pudiesen aparecer y sus respectivos cuidados. En caso de ser necesario, educar respecto a los síntomas refractarios y sedación paliativa.

Dado el tercer elemento de los cuidados paliativos, Alivio del sufrimiento, es que se plantea la sesión “**Amparar**”. Se entregan herramientas educativas de cómo cuidar a su paciente después de morir e información relevante respecto a los trámites administrativos.

Siguiendo con el cuarto y último elemento de los cuidados paliativos que es el Apoyo a la familia antes de la muerte y durante el proceso del duelo. Es que se plantea la sesión “**Acompañar**”. Que consiste en un seguimiento telefónico diario, hasta la muerte. Evaluando sintomatología del paciente en agonía y síntomas de la cuidadora, pesquisando nuevos requerimientos educacionales y dando respuesta a estos.

El día de la muerte debe apoyar en la obtención del certificado de defunción. A la semana, reunirse con la cuidadora principal por Tele-enfermería con la finalidad de evaluar el duelo y finalmente del programa educativo.

3.3. Duración de la intervención educativa

Considerando las estadísticas presentadas con anterioridad, en donde el 30,4% fallece durante los primeros 10 días de ingresado al programa de cuidados paliativos, que reflejan una derivación muy tardía; que el período de agonía fluctúa entre un paciente y otro; así como las características del cuidador principal, es que se recomienda entregar los contenidos de forma paulatina, idealmente en al menos 4 días, entregando una sesión por día. Considerando que una sesión debe realizarse en 45 minutos idealmente. Sin embargo, se debe ajustar a los tiempos que dicte el cuidador principal.

3.4. Herramientas de la intervención educativa

Tinoco-Camarena et al. (2022) mediante una revisión bibliográfica respecto a intervenciones de enfermería para reducir la sobrecarga de los cuidadores informales, describe que todas las intervenciones estaban dirigidas a adquirir conocimiento para el cuidado y el autocuidado, así como para identificar necesidades insatisfechas, por medio de la tecnología de la información y la comunicación. En los estudios analizados se utilizaron diferentes herramientas, tales como: plataformas web o apps ; contacto telefónico; visitas domiciliarias; combinación de contacto telefónico y visitas domiciliarias; sesiones psicoeducativas presenciales; entrega de un manual de autoayuda, lectura de una fotonovela; información sobre los instrumentos utilizados para el control del paciente ingresado en cuidados intensivos y la realización de ejercicio físico. Dentro de sus conclusiones destaca que el efecto de las

intervenciones combinadas son las que han obtenido mayor eficacia. Tomando en consideración la información de esta revisión bibliográfica, la intervención educativa propone utilizar en primera instancia la Tele-enfermería para la entrega de contenidos educativos y el contacto telefónico, para la evaluación de cada sesión. Sin embargo, se recomienda adaptarse a las necesidades y recursos tecnológicos propios del cuidador principal.

El contacto telefónico se convierte en una herramienta sencilla y económica que permite una comunicación enfermera-paciente-cuidadora directa e inmediata. Simultáneamente, mejora la adherencia terapéutica, proporciona a pacientes y cuidadores los conocimientos requeridos para manejar su condición de salud y optimiza la prevención e identificación precoz de complicaciones.

La Tele-enfermería también se convierte en una herramienta útil, tiene la ventaja de permitir ver el rostro del profesional facilitando una conversación más cercana. Sin embargo, se debe considerar que el cuidador tenga acceso a internet que permita una conversación fluida y conozca la plataforma de conexión.

En los Estados Unidos, cerca del 46 % de las visitas de enfermería a domicilio podrían sustituirse razonablemente por servicios de Tele-enfermería. Hay estudios a nivel internacional que han demostrado que esta estrategia puede disminuir el número de reingresos no programados o incluso reducir la mortalidad en enfermedades crónicas, convirtiéndose en una intervención costo-efectiva liderada por el profesional de enfermería (Achury et al., 2018).

3.5. Intervención educativa y ansiedad

En los estudios llevados a cabo por los investigadores Núñez-Naveira et al., Bakas et al., Moskowitz et al., y Pfeiffer et al., se aprecia una disminución significativa tanto de la depresión como de la ansiedad después de realizarse una intervención educativa de enfermería (Corredor y Lopera, 2020).

El Inventario de Ansiedad de Beck, A. (BAI), es un cuestionario creado concretamente para medir la ansiedad prolongada clínica en adultos y adolescentes, fue creado por Aaron T. Beck publicada en el año 1988. Desde su publicación el BAI se ha convertido en el cuestionario auto aplicado más utilizado para evaluar la gravedad de la ansiedad en los países con mayor producción científica en psicología (Sanz, 2014). En este inventario se describen los síntomas emocionales, fisiológicos y cognitivos, propios de la ansiedad (Corredor y Lopera, 2020).

El Inventario de ansiedad de Beck, A. es una herramienta que está conformada por 21 ítems diseñados para evaluar la gravedad de los síntomas ansiosos, tiene un tiempo estimado para completarse entre 5 a 10 minutos, y su aplicación debe ser individual.

Cada ítem del BAI recoge un síntoma de ansiedad y para cada uno de ellos la persona debe valorar el nivel en que se ha visto afectado por el mismo durante la última semana, puntuando desde 0 (nada en absoluto), 1 (levemente, no me molesta mucho), 2(moderadamente, fue muy desagradable, pero podía soportarlo) y 3 (gravemente, casi no podía soportarlo), alcanzando en todos los casos índices de fiabilidad y validez apropiados.

Una calificación total entre 0 y 7 se demuestra como un nivel mínimo de ansiedad, de 8 a 15 como leve, de 16 a 25 como moderado y de 26 a 63 como grave. Los valores de cada elemento se suman obteniéndose una puntuación total que puede ir de 0 a 63 puntos que hace indicación a su estado entre la última semana hasta la fecha actual. (Corredor y Lopera, 2020).

Este instrumento se aplicará al inicio del programa educativo y a los 7 días de fallecer el familiar. Con la finalidad de medir el impacto de la intervención educativa en el nivel de ansiedad del cuidador principal, además de evaluar los síntomas presentes en el duelo.

CAPÍTULO IV
INTERVENCIÓN EDUCATIVA
“ACOMPAÑANDO EN EL ÚLTIMO VIAJE”

CAPÍTULO IV INTERVENCIÓN EDUCATIVA: *“Acompañando en el último viaje”*

La intervención educativa se denomina ***“Acompañando en el último viaje”***. Su contenido se plasma en un libro de entrega de forma impresa y digital a los cuidadores de paciente oncológicos en agonía en domicilio. Consta de 4 sesiones. A continuación, se presenta una tabla descriptiva de cada sesión donde se identifica el objetivo, las actividades a realizar y su respectivo contenido educativo, con la finalidad de facilitar el logro del alineamiento constructivo de la intervención educativa.

Tabla 1

Descripción de sesiones de intervención educativa “Acompañando en el último viaje”

Objetivo	Material del libro
Sesión 1: Reconocer	
Identificar principales características del cuidador principal y paciente	Completar actividad “Yo soy” y “Yo cuido con amor a...”
Conocer la función y objetivos del programa de cuidados paliativos. Identificar al equipo de salud y medios de contacto.	Presentación del programa de cuidados paliativos.
Identificar el significado que le otorga el cuidador principal a la experiencia de cuidar en la agonía	Significado del cuidar Pregunta de reflexión ¿Qué significa para mí cuidar?
Identificar efectos físicos, psicológicos y económicos del cuidado principal	Repercusiones de cuidar Pregunta de reflexión ¿Cómo me siento?
Medir nivel de ansiedad del cuidador principal	Aplicación del Inventario de ansiedad de Beck Pregunta de reflexión ¿qué necesito?
Evaluación de sesión reconocer.	Rúbrica de evaluación de sesión n°1
Sesión 2: Sentir	
Conocer los cuidados del paciente en agonía	Signos de últimos días de vida.
Conocer síntomas del enfermo en agonía	Cuidados del paciente en agonía
Conocer el objetivo de la sedación paliativa	Síntomas refractarios y sedación paliativa
Integrar los conceptos entregados a la experiencia vivida.	Pregunta de reflexión ¿Qué espero de esta experiencia?
Evaluación de sesión 2: sentir	Rúbrica de evaluación de sesión n°2
Sesión 3: Amparar	
Identificar y apoyar el concepto de buen morir	Buen morir Pregunta de reflexión. Pensando en mi ser querido, ¿Qué considero una “buena muerte”? ¿Hay algún ritual, canción, acto u otra práctica de acuerdo con tu religión y cultura para despedir a tu ser querido que quieras realizar?
Conocer el manejo administrativo una vez ocurrida la defunción	Consideraciones previas a la defunción Manejo administrativo
Conocer el cuidado del cuerpo post mortem	Cuidados post mortem
Evaluación de sesión 3: amparar	Rúbrica de evaluación de sesión n°3
Sesión 4: Acompañar	
Acompañar y orientar una vez ocurrido el fallecimiento. Gestión de certificado de defunción con equipo médico	Contacto telefónico diario hasta defunción. Certificado de defunción
Evaluación de duelo *** a los 7 días post fallecimiento de paciente	Pregunta de reflexión ¿qué ocurrió?, ¿Cómo ocurrió? Inventario de ansiedad de Beck
Evaluación de la intervención educativa	Evaluación final por parte del cuidador principal
Evaluación de sesión 4: acompañar	Rúbrica de evaluación de sesión n°4

CAPÍTULO V

EVALUACIÓN DE RESULTADOS

CAPÍTULO V EVALUACIÓN DE RESULTADOS

5.1. Rúbricas de evaluación

Con la finalidad de evaluar el alcance de los contenidos por parte del cuidador/a principal es que se plantean rúbricas para cada una de las sesiones de la intervención educativa, las cuales se detalla a continuación.

Tabla 2.

Rúbrica de sesiones de intervención educativa “Acompañando en el último viaje”

RÚBRICA SESIÓN 1: Reconocer	SI	NO
Cuidador/a completa datos de actividad “yo soy” y “cuido a...”		
Cuidador/a menciona el objetivo del programa de cuidados paliativos en fase de agonía		
Cuidador/a identifica al equipo de cuidados paliativos		
Cuidador/a identifica o realiza una reflexión respecto a su significado de cuidar.		
Cuidador/a le otorga un significado al cuidar		
Cuidador/a identifica una carga física, social o económica		
Cuidador/a logra analizar, respondiendo a la pregunta ¿Cómo me siento?		
Cuidador/a identifica síntomas de ansiedad durante la última semana y logra cuantificar su intensidad		
Cuidador/a identifica necesidades propias al responder a la pregunta ¿qué necesito?		
RÚBRICA SESIÓN 2: Sentir	SI	NO
Cuidador/a menciona al menos 3 cuidados en el paciente agónico que le ha realizado.		
Cuidador/a identifica al menos 2 síntomas de agonía en su familiar moribundo.		
Cuidador/a identifica un síntoma refractario presente en el enfermo		
Cuidador/a identifica el objetivo de la sedación paliativa		
RÚBRICA SESIÓN 3: Amparar	SI	NO
Cuidador/a identifica su concepto de buen morir considerando cultura y creencias de su familiar agónico		
Cuidador/a tiene cédula de identidad de paciente al alcance		
Cuidador/a define vestimenta del enfermo o delega la responsabilidad a otro familiar		
Cuidador/a inicia trámites con funeraria o delega esta responsabilidad a otro familiar		
RÚBRICA SESIÓN 4: Acompañar	SI	NO
Cuidador/a avisa al equipo de cuidados paliativos la defunción		
Tiene cédula de identidad al alcance		
Cuidador/a realiza al menos 3 cuidados post mortem		
Cuidadora describe e identifica sentimientos durante el proceso de muerte y post duelo.		
Cuidador/a identifica síntomas de ansiedad durante la última semana y logra cuantificar su intensidad		
Cuidador/a responde a la evaluación de intervención educativa		

5.2. Indicadores

A continuación, se describen algunos indicadores para la evaluación de la intervención educativa planteada.

El primer indicador plantea que todos los cuidadores principales de pacientes oncológicos adultos en agonía en domicilio ingresen al programa educativo.

$$= \frac{\text{n}^\circ \text{ de cuidadores principales con primera sesión educativa realizada}}{\text{n}^\circ \text{ total de pacientes fallecidos en domicilio}} * 100$$

Valor Óptimo del indicador: 100%

Considerando que la intervención educativa está planteada para 4 días, se plantea el indicador que apunta a que todos los cuidadores reciban las 4 sesiones de la intervención. Sin embargo, como el fallecimiento del paciente es una variable independiente, el óptimo se reduce de un 100% a un 80%.

$$= \frac{\text{n}^\circ \text{ de cuidadores principales con intervención educativa finalizada}}{\text{n}^\circ \text{ total de pacientes fallecidos en domicilio}} * 100$$

Valor Óptimo del indicador: 80%

Medir los niveles de ansiedad del cuidador principal al inicio y al término de la intervención, con la finalidad de comparar resultados y quizás comprobar si estas actividades contribuyen a una disminución de la ansiedad o bien hay factores que no se están considerando.

Ante esto, se plantea un indicador que mide la disminución de la ansiedad a nivel individual y grupal, respectivamente.

- = % de reducción de nivel de ansiedad de los cuidadores al término de la intervención educativa.

Valor Óptimo del indicador: >20%.

$$= \frac{\text{n}^\circ \text{ de cuidadores que reducen su nivel de ansiedad por estrato según puntaje}}{\text{n}^\circ \text{ total de cuidadores que reciben programa educativo}} * 100$$

Valor Óptimo del indicador: 100%.

La ejecución de esta intervención se obtienen datos que permiten una monitorización a largo plazo de la intervención educativa tales como el perfil de los cuidadores con variables, como edad, sexo, parentesco, ocupación, escolaridad, religión. Con estos datos podemos dar a nuestra intervención un enfoque de género y cultural, para ajustarnos al perfil de nuestro educando.

Finalmente, por medio de una encuesta la cuidadora principal evaluará la actividad educativa, teniendo un espacio para opinar y reflexionar si los contenidos responden a sus necesidades, exponer alguna sugerencia o felicitaciones en caso de que el programa cumpla o supere con sus expectativas de servicio.

CAPÍTULO VI

ANÁLISIS Y CONCLUSIÓN

CAPÍTULO VI: ANÁLISIS Y CONCLUSIÓN

Este programa educativo es pionero en su enfoque. En la literatura existe numeroso material que apoya el cuidado de un paciente dependiente crónico, pero no en el período de agonía y muerte. Culturalmente no se habla de la muerte, por lo que no todos están familiarizados con los conceptos de cuidados paliativos, signos y cuidados durante la agonía, o cómo enfrentarse a la muerte, cuando esta ocurre en domicilio.

Se crea una intervención educativa con conceptos generales, bien dirigidos y breves, que pueden ser de gran ayuda para el cuidador informal. Basados en el modelo educativo de la Dra. Vella que busca un aprendizaje en el adulto basado en el diálogo, es que se plantean preguntas abiertas, por lo que la enfermera a cargo del programa educativo, deberá contar con las habilidades técnicas y blandas para poder dirigir la educación. Pues no sólo se busca entregar contenidos e información, sino hacer de esta experiencia más fluida y contenida, lo que se intenta cuantificar al medir los niveles de ansiedad.

Este programa contempla el contacto telefónico y la Tele-enfermería, como medios de comunicación, los cuales se pueden alternar adaptándose fácilmente a las necesidades y recursos del educando. Esto con la finalidad de facilitar una comunicación efectiva, basada siempre en el respeto y la confianza.

El material está disponible de forma virtual e impresa, para facilitar el acceso a la información a los cuidadores.

Si bien la intervención la lidera enfermería, es fundamental incluir al equipo multidisciplinario, en primera instancia a la psicóloga para que pueda hacer una evaluación del duelo y seguimiento, para poder seguir apoyando a las cuidadoras en el período de ausencia de su ser querido.

Otro factor a considerar es que, si bien se establece cierto tiempo para la entrega del contenido, probablemente sufra variaciones entre un cuidador y otro, pues dependerá de las características propias de cada uno, así como su capacidad de comprensión, interés y emocionalidad.

Los desafíos que impone esta intervención es dar alcance no solo a los pacientes oncológicos, sino a aquellas enfermedades no oncológicas que afectan gravemente la calidad de vida e inevitablemente fallecerán, y también considerar a la población pediátrica.

6.1 Conclusión

Esta intervención educativa se crea con la intención de ser una herramienta de orientación para las enfermeras que se desempeñen en el ámbito de cuidados paliativos, en especial en el ámbito domiciliario, para que puedan apoyar a los cuidadores principales frente a la situación tan particular como la agonía de su ser querido.

La primera sesión busca que enfermera y cuidadora, se reconozcan mutuamente, y logren establecer una relación de confianza y respeto, para alcanzar una comunicación efectiva. Dando sentido al cuidar y al trabajo de apoyar el buen morir.

La segunda sesión, se orienta a la identificación de síntomas que podrían estar presentes en la agonía, y los cuidados pertinentes, para así lograr un adecuado control de síntomas, apoyados de medidas farmacológicas y no farmacológicas.

La tercera y cuarta sesión tienen su enfoque en orientar respecto al manejo del cuerpo una vez ocurrida la defunción, así como del manejo administrativo. El saber que hacer, o dónde está la información necesaria, puede hacer que el proceso sea más fluido, y puede contribuir a disminuir la ansiedad de quienes rodean al paciente en domicilio.

Esta educación y acompañamiento de enfermería, contribuye a aliviar el sufrimiento del paciente y su familia, ya sea sufrimiento físico, emocional y/o espiritual, antes y después del proceso de duelo.

Referencias bibliográficas

- Achury, D., Aponte, L., Gómez, J., & Roa, Nubia. (2018). Efecto del seguimiento telefónico sobre la adherencia al tratamiento en pacientes con insuficiencia cardiaca. *Enfermería Global*, 17 (51), 406-434. <https://dx.doi.org/10.6018/eglobal.17.3.286281>
- Amado, J., Vásquez, R., Huari, R., Villavicencio, C., Rimache, L., Lizonde-Alejandro, R., & Oscanoa, T. (2020). *Características clínico epidemiológicas de pacientes con enfermedad crónica en fase terminal admitidos a un departamento de emergencia general. Anales de la Facultad de Medicina*, 81(1), 21-25. <https://dx.doi.org/10.15381/anales.v81i1.16848>
- Análisis epidemiológico y causas de muerte de personas fallecidas estando en listas de espera no GES. Enero a diciembre de 2018. (2019) *Ministerio de Salud. Departamento de estadísticas e Información de Salud*. <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2019/08/Ord.-3380-Glosa-06-An%C3%A1lisis-Personas-Fallecidas-LE-GES-y-No-GES-Jun-2019.pdf>
- Anderson, J. (2002). Taking Learning To Task: Creative Strategies for Teaching Adults. *Journal of Adult Education*, 30(1), 51-53. <https://www.proquest.com/scholarly-journals/taking-learning-task-creative-strategies-teaching/docview/204582733/se-2>
- Astudillo, W., Mendinueta, C., & Astudillo, E. (2008). Medicina paliativa cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 15(4), 259-263. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462008000400009&lng=es&tlng=es
- Basol, N. (2016). The Integration of Palliative Care into the Emergency Department. *Turkish journal of emergency medicine*, 15(2), 100–107. <https://doi.org/10.5505/1304.7361.2015.65983>

- Becerra, M. (2019) Evaluación y manejo de fin de vida. <https://medicina.uc.cl/wp-content/uploads/2019/06/Art%C3%ADculo-MA-Becerra-Fin-de-vida.pdf>
- Betancourt, G. (2017). Un dilema ético actual: ¿Ensañamiento terapéutico o adecuación del esfuerzo terapéutico? *Revista Médica Electrónica*, 39(4), 975-986. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242017000400012&lng=es&tlng=es
- Broad, J., Gott, M., Kim, H., Boyd, M., Chen, H., & Connolly, M. (2013). Where do people die? An international comparison of the percentage of deaths occurring in hospital and residential aged care settings in 45 populations, using published and available statistics. *International Journal of Public Health*, 58(2), 257-267
- Browne, J., Castro, I., & Pavlovic, A. (2019). Lugar de muerte en Chile: un estudio descriptivo de serie temporal entre 1990-2014. *Revista médica de Chile*, 147(6), 727-732. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872019000600727>
- Burge, F., Lawson, B., Johnston, G., Asada, &, McIntyre, P. F., & Flowerdew, G. (2015). Preferred and Actual Location of Death: What Factors Enable a Preferred Home Death?. *Journal of palliative medicine*, 18(12), 1054–1059. <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0177>
- Carter, A. J. E., Harrison, M., Kryworuchko, J., Kekwaletswe, T., Wong, S. T., Goldstein, J., & Warner, G. (2022). Essential Elements to Implementing a Paramedic Palliative Model of Care: An Application of the Consolidated Framework for Implementation Research. *Journal of Palliative Medicine*, 25(9), 1345–1354. <https://doi.org/10.1089/jpm.2021.0459>
- Celedón, C. (2012). Sufrimiento y muerte en un paciente terminal. *Revista de otorrinolaringología y cirugía de cabeza y cuello*, 72(3), 261-266. <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-48162012000300008>

- Chan, Y. C., Yang, M. L. C., & Ho, H. F. (2021). Characteristics and Outcomes of Patients Referred to an Emergency Department-Based End-of-Life Care Service in Hong Kong: A Retrospective Cohort Study. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 38(1), 25–31. <https://doi.org/10.1177/1049909120926148>
- Corredor, E. & Lopera, M. (2020). Niveles de ansiedad y depresión que presentan las cuidadoras informales de pacientes con alzhéimer de algunos barrios de Yarumal Antioquia, 2019. (Trabajo de grado). Corporación Universitaria Minuto de Dios, Bello-Colombia
- Domínguez, R., M., & Galán González J. M. (2017). Manejo farmacológico de la sedación paliativa en la agonía [Pharmacological Treatment in End-of-Life Sedation]. *Rev. Rol enferm* ; 40(2): 111-118
- Fernández, MB., & Herrera, M.S. (2020). El efecto del cuidado informal en la salud de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes en Chile. *Revista médica de Chile*, 148(1), 30-36. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872020000100030>
- Figueredo, N., Ramírez, M. Nurczyk, S., & Díaz, V. (2019). Modelos y Teorías de Enfermería: Sustento Para los Cuidados Paliativos. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 8(2), 22-33. <https://doi.org/10.22235/ech.v8i2.1846>
- Flores, E., Rivas, E., & Seguel, F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y enfermería*, 18(1), 29-41. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000100004>
- Gomes, B., Calanzani, N., Koffman, J., & Higginson, I. (2015). Is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influence this? A population-based study. *BMC Medicine*, 13(1), 235

- Gomes, B., McCrone, P., Hall, S., Koffman, J., & Higginson, I. J. (2010). Variations in the quality and costs of end-of-life care, preferences and palliative outcomes for cancer patients by place of death: the QUALYCARE study. *BMC cancer*, *10*, 400. <https://doi.org/10.1186/1471-2407-10-400>
- Gómez-Sancho, M., Altisent, R., Bátiz, J., Ciprés, L., Corral, P., González-Fernández, J.L., Herranz, J.A., Rocafort, J., & Rodríguez-Sendín, J.J.. (2010). Atención médica al final de la vida: Conceptos. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, *17*(3), 177-179. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462010000300007&lng=es&tlng=es
- González, M., Gómez, C. & Vilches, Y. (2006). Ultima etapa de la enfermedad neoplásica progresiva: cuidados en la agonía, síntomas refractarios y sedación [The last phase in the progressive neoplastic disease: care at the end-of-life, refractory symptoms and sedation]. *Medicina clinica*, *127*(11), 421–428. <https://doi.org/10.1157/13092768>
- Gregorio, Ester. (2016). Como vivir el final de la vida: hospital vs domicilio. Universidad de Alicante. https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/56077/1/COMO_VIVIR_EL_FINAL_DE_LA_VIDA__HOSPITAL_VS_DOMICILIO_GREGORIO_PEREZ_ESTHER.pdf
- Higginson, I. J., Daveson, B. A., Morrison, R. S., Yi, D., Meier, D., Smith, M., Ryan, K., McQuillan, R., Johnston, B. M., Normand, C., & BuildCARE (2017). Social and clinical determinants of preferences and their achievement at the end of life: prospective cohort study of older adults receiving palliative care in three countries. *BMC geriatrics*, *17*(1), 271. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0648-4>
- Higginson, I. J., Sarmiento, V. P., Calanzani, N., Benalia, H. & Gomes, B. (2013). Dying at home - is it better: A narrative appraisal of the state of the science. *Palliative Medicine*, *27*(10), 918-24. <https://doi.org/10.1177/0269216313487940>

Koh, M. Y. H., Lee, J. F., Montalban, S., Foo, C. L., & Hum, A. Y. M. (2019). ED-PALS: A Comprehensive Palliative Care Service for Oncology Patients in the Emergency Department. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 36(7), 571–576. <https://doi.org/10.1177/1049909119825847>

Ley 21375 de 2021. Consagra los cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves. 14 de octubre de 2021. D. O N°43.447. <https://www.diarioconstitucional.cl/wp-content/uploads/2023/01/Decreto-41.pdf>

Lima, J., Asensio, M^a; Ramírez, JC., Palomo JC., Bella, E., & Lima, M. (2018). azones para decidir morir en el hospital o en el domicilio. Visión de los/las profesionales. *Gaceta Sanitaria*, 32(4), 362-368. <https://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2018.04.005>

Lynch, G., & Oddone, J. (2017). La percepción de la muerte en el curso de la vida: Un estudio del papel de la muerte en los cambios y eventos biográficos. *Revista de Ciencias Sociales*, 30(40), 129-150. http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0797-55382017000100007&lng=es&tlng=es.

Ministerio de salud. (2023). Guía de Práctica Clínica - Problema de Salud AUGE N° 04 Cuidados Paliativos Oncológicos. Descripción y Epidemiología. <https://diprece.minsal.cl/le-informamos/auge/acceso-guias-clinicas/guias-clinicas-desarrolladas-utilizando-manual-metodologico/alivio-del-dolor-por-cancer-avanzado-y-cuidados-paliativos/descripcion-y-epidemiologia/>

Montero Labbé, J. (2007). Educación participativa de adultos. El modelo dialogante de Jane Vella. Experiencia en Chile. *ARS MEDICA Revista De Ciencias Médicas*, 36(2), 120–130. <https://doi.org/10.11565/arsmed.v36i2.151>

- Moreno, M.C.R. (2022). Prevalencia de requerimientos de cuidados paliativos en pacientes adultos mayores con diagnósticos oncológicos. <https://ri-ng.uaq.mx/handle/123456789/3887>
- Parra-Soto, Solange, Petermann-Rocha, Fanny, Martínez-Sanguinetti, María Adela, Leiva-Ordeñez, Ana María, Troncoso-Pantoja, Claudia, Ulloa, Natalia, Diaz-Martínez, Ximena, & Celis-Morales, Carlos. (2020). Cáncer en Chile y en el mundo: una mirada actual y su futuro escenario epidemiológico. *Revista médica de Chile*, 148(10), 1489-1495. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872020001001489>
- Porta i Sales, Josep. (2014). Cuidados paliativos y derechos humanos. *Medicina paliativa*. 21,2 (45-47) <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-cuidados-paliativos-derechos-humanos-S1134248X14000433>
- Quiroga, M.& Rico, M. Cuidados integrales oncológicos (cuidados paliativos). Contacto científico. Innovación Oncológica en Clínica Alemana. *Rev. Méd*, 4(4): 32-36. <https://docplayer.es/amp/18659169-Cuidados-integrales-oncologicos-cuidados-paliativos.html>
- Registro Programa de Cuidados Integrales de clínica en Santiago desde enero 2018 a diciembre de 2023.
- Rifa, J., Pons, O.& Manzano, H. (2019). Cuidados del final de la vida. Manual SEOM de Cuidados Continuos. <https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/cuidCont/cuidadosContinuos493-531.pdf>
- Rojas, Ma., Lyng, T., Aguilera, X., Herrera, J., Leiva, Juan Pablo. & Mena, V. (2022). Hospitalización domiciliaria: aspectos conceptuales y su aplicación en el Hospital Padre Hurtado, Santiago de Chile. Descripción del funcionamiento y su papel durante la primera ola de la pandemia de COVID-19. *Revista Médica de Chile*, 150 (4), 532-540. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872022000400532>
- Sánchez, M. & Chaves, C. (2017). Rol de los cuidados paliativos en el servicio de emergencias. *Medicina Legal de Costa Rica*, 34 (1), 165-

174. http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-00152017000100165&lng=en&tlng=es.

Sanz, J. (2014). Recomendaciones para el uso de la adaptación española del Inventario de Ansiedad de Beck (BAI) en la práctica clínica. *Clínica y Salud*, 25 (1), 39-48. <https://dx.doi.org/10.5093/cl2014a3>

Sierra, L., Montoya, R., García, Ma., López, Manuel. & Montalvo, A. (2019). Experiencia del Cuidador familiar con los cuidados paliativos y al final de la vida. *Index de Enfermería*, 28(1-2), 51-55. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962019000100011&lng=es&tlng=es.

Síntesis de resultados estadísticas vitales. (2019). Subdepartamento de Demografía. Departamento de Estadísticas Demográficas y Sociales. Instituto Nacional de Estadísticas (INE). https://www.ine.gob.cl/docs/default-source/nacimientos-matrimonios-y-defunciones/publicaciones-y-anuarios/s%C3%ADntesis-anuarios-de-estad%C3%ADsticas-vitales/anuario-de-estad%C3%ADsticas-vitales-2019-s%C3%ADntesis.pdf?sfvrsn=e5739195_4

Sobral, M., Do Valle, M., M., Santiago do N, J., Chaves, L., Coelho, A. & Souza, R. (2021). Cuidados paliativos na emergência: revisão integrativa. *Revista Bioética*, 29(2), 416–426. <https://doi.org/10.1590/1983-80422021292479>

Thomas, C., Morris, S. M., & Clark, D. (2004). Place of death: Preferences among cancer patients and their carers. *Social Science & Medicine*, 58(12), 2431-2444. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.09.005>

Tinoco, J., Hidalgo, M., Daifuku, N., Lluch, M., Raigall, L. & Puig, M. (2022). Intervenciones de enfermería para reducir la sobrecarga de los cuidadores informales. Revisión sistemática de ensayos clínicos. *Enfermería Global*, 21 (68), 562-586. <https://dx.doi.org/10.6018/eglobal.502351>

Vella, J. (2007). On teaching and learning: Putting the principles and practices of dialogue education into action. John Wiley & Sons, Incorporated.

Yonte, F., Urién, Z., Martín, M., Montero, M. (2010) Sobrecarga del cuidador. NURE investigación: *Revista Científica de enfermería*, 48 <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7712238>

ANEXOS

Anexo 1. Inventario de Ansiedad de Beck, A. (BAI)

1	Adormecimiento o cosquilleo	0	1	2	3
2	Sentirse acalorado	0	1	2	3
3	Debilidad en las piernas	0	1	2	3
4	Incapacidad para relajarse	0	1	2	3
5	Miedo de que suceda lo peor	0	1	2	3
6	Mareo	0	1	2	3
7	Taquicardia	0	1	2	3
8	Inquietud	0	1	2	3
9	Sentirse Aterrorizado	0	1	2	3
10	Nerviosismo	0	1	2	3
11	Sensación de ahogo	0	1	2	3
12	Manos temblorosas	0	1	2	3
13	Escalofríos	0	1	2	3
14	Miedo a perder el control	0	1	2	3
15	Dificultad para respirar	0	1	2	3
16	Miedo a morir	0	1	2	3
17	Sentirse asustado	0	1	2	3
18	Indigestión o molestias estomacales	0	1	2	3
19	Perdida de la conciencia, desmayo	0	1	2	3
20	Rostro sonrojado	0	1	2	3
21	Sudoración (no debido a calor)	0	1	2	3

Anexo 2. Portada de libro “Acompañando en el último viaje”



Anexo 3. Actividad “yo soy”. Sesión 1. Re-conocer.

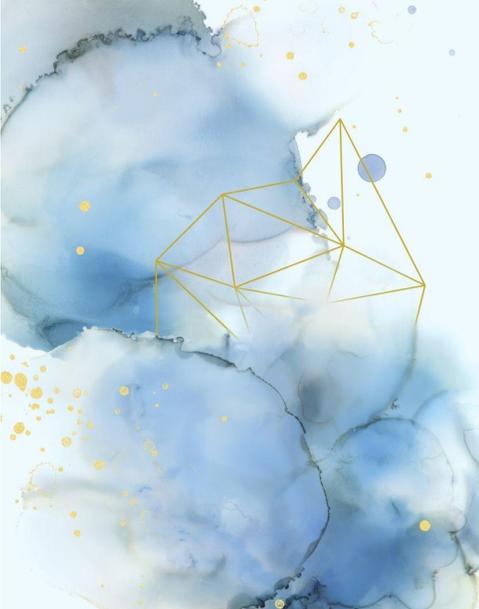


Yo soy...

- Nombre de cuidador/a principal
- Parentesco con paciente
- Edad
- Escolaridad
- Ocupación
- Estado civil
- Religión
- Dirección
- Teléfono
- Fecha de ingreso al programa educativo



Anexo 4. Actividad “cuido con amor a...”. Sesión 1. Re-conocer.



Yo cuido con amor a..

- Nombre de paciente
- Fecha de nacimiento
- Edad
- Diagnóstico
- Antecedentes médicos
- Escolaridad
- Ocupación
- Religión
- Fecha de ingreso a programa de cuidados paliativos



Anexo 5. Presentación del programa de cuidados paliativos I. Sesión 1 Reconocer.

Programa de Cuidados Paliativos

Los cuidados paliativos son un enfoque terapéutico, por el cual se intenta mejorar la calidad de vida de los pacientes y familia enfrentados a la enfermedad terminal, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la valoración y tratamiento del dolor, y de otros problemas físicos, psicológicos y espirituales.

Muchos de los cuidados paliativos deben ser empleados en estadios más precoces de la enfermedad, en combinación con tratamientos más activos con finalidad paliativa y no solo en pacientes próximos a morir.



De acuerdo a esta definición y objetivos, los cuidados paliativos:

- Aseguran la vida, pero aceptan la muerte como algo inevitable.
- No aceleran ni posponen la muerte.
- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas que causan sufrimiento.
- Integran aspectos psicológicos, sociales y espirituales en los cuidados del paciente.
- Ofrecen un sistema de apoyo a los pacientes para vivir tan activamente como sea posible.
- Ofrecen un sistema de apoyo a la familia para afrontar la enfermedad y el duelo.

Cuidados del final de la vida. Manual SEOM de Cuidados Continuos. Disponible en:
<https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/cuidCont/cuidadosContinuos493-531.pdf>

Anexo 6. Presentación del programa de cuidados paliativos II. Sesión 1 Reconocer.

Programa de Cuidados Paliativos

Los cuidados paliativos están reconocidos expresamente en el contexto del **derecho humano** a la salud. En la legislación chilena cuidados paliativos es un decreto AUGE para los pacientes oncológicos desde el año 2005 y la nueva Ley 21.375, de cuidados paliativos universales que entró en vigencia en marzo de 2022 lo consagra como un **derecho universal** el acceso a las personas que padecen enfermedades terminales o graves.

Los cuatro elementos esenciales de cuidados paliativos son:

- una buena comunicación,
- un control adecuado de los síntomas
- alivio del sufrimiento y,
- apoyo a la familia antes de la muerte y durante el proceso del duelo.



Médico:
Enfermera:
Teléfono:
WhatsApp:
Email:

Anexo 7. Significado de cuidar. Sesión 1 Reconocer.

Significado de cuidar

El **cuidado** se puede definir como un apoyo diario y muchas veces permanente en el desarrollo de actividades cotidianas como: bañarse, alimentarse, vestirse, entre otras. Este apoyo puede ser remunerado o no remunerado, y lo podría necesitar todo tipo de persona en cualquier etapa de la vida.

En el contexto del cuidado de personas en agonía se puede decir que la experiencia de cuidar establece una **relación de ayuda** con otra persona enferma gravemente próxima a morir.



Cuando se cuida a alguien que lo necesita de manera desinteresada se conoce como "apoyo informal", que es aquel entregado fundamentalmente por parientes, amigos o vecinos y que suele caracterizarse por existir afectividad en la relación, y por realizar el cuidado no de manera ocasional, sino mediante un compromiso de cierta permanencia o duración.

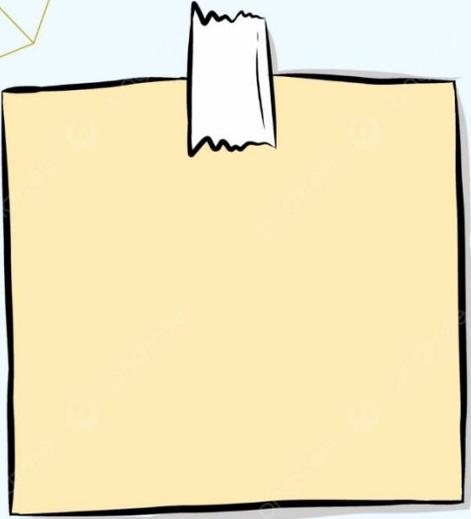
Los cuidados son aquellas actividades otorgadas generalmente por familiares, en su mayoría mujeres, de manera voluntaria, duradera y sin remuneración económica; cuidados que generan una serie de aspectos positivos tanto en la persona a la que se cuida como en la persona que cuida, pero, al mismo tiempo, también puede tener consecuencias negativas, como la pérdida de salud, el cansancio, problemas económicos, entre otros.



Cuidar a una persona en situación de agonía implica esfuerzo, dedicación y en muchas ocasiones, renunciar a otras formas de vida, a un trabajo, a continuar estudiando, a dedicar más tiempo al resto de la familia y/o amigos, pero también significa el descubrir que se posee cualidades, aptitudes o talentos que de otra manera no se hubieran manifestado. El proceso de cuidado puede convertirse en una tarea trabajosa, pero en ocasiones es también gratificante, tanto por la complicidad emocional de quien cuida como por la satisfacción que proporciona la obtención de pequeños logros diarios.

Anexo 8. Actividad pregunta de reflexión. Significado de cuidar. Sesión 1 Reconocer.

¿Qué significa para mí cuidar?



Anexo 9. Repercusiones de cuidar. Sesión 1 Reconocer.

Repercusiones de cuidar

Por la naturaleza del trabajo de los cuidadores principales corren un grave riesgo de cargas físicas, sociales y económicas como resultado del cuidado de un familiar moribundo en el hogar y estar emocionalmente devastados con la angustia que implica el propio proceso de duelo.



La fatiga crónica, el agotamiento físico, el insomnio y deterioro de la propia salud se encuentran entre las cargas físicas que comúnmente expresan los cuidadores familiares.

Cargas sociales que incluyen restricción del tiempo y libertad, interrupción de las rutinas personales y las actividades de ocio y los conflictos de roles asociados a tener que equilibrar las necesidades de los enfermos con las de los familiares sanos. Muchos cuidados experimentan una pérdida de ingresos como resultado del tiempo perdido en el trabajo para ayudar a un familiar enfermo.

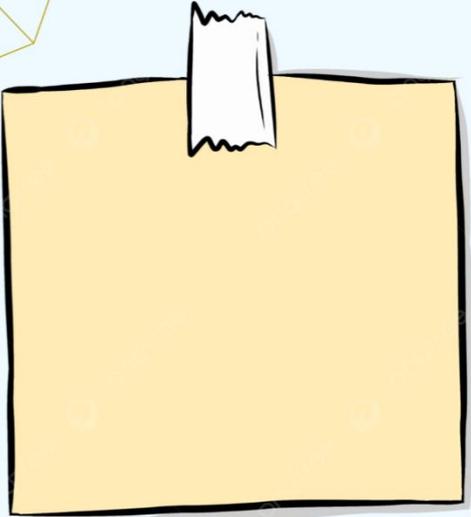
El cuidado en el hogar se ve actualmente obstaculizado por la falta de apoyo económico para las familias que cuidar a un familiar que muere en domicilio.



Yonte Huete, Fabiola; Urién Pérez, Zahara; Martín Gutiérrez, Marta; Montero Herrero, María Remedios. (2010) Sobrecarga del cuidador. NURE investigación: Revista Científica de enfermería. 48 <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7712238>

Anexo 10. Actividad pregunta de reflexión repercusiones de cuidar. Sesión 1 Reconocer.

¿Cómo me siento?



Anexo 11. Inventario de ansiedad de Beck. Sesión 1 Reconocer.

Inventario de Beck

(0) (1) (2) (3)

A continuación encontrará una lista de síntomas comunes de la ansiedad. Por favor lee cuidadosamente cada ítem de la lista. Indique cuando le ha molestado cada uno de los síntomas durante la **SEMANA PASADA, INCLUYENDO EL DIA DE HOY**, marcando con un círculo el número que identifique mejor la intensidad del síntoma.

(0) No ha estado presente
 (1) Levemente, no me ha molestado mucho
 (2) Moderadamente ha sido molesto, pero lo he podido superar
 (3) Severamente, difícil lo he soportado

1. Hormigueo o entumecimiento	○	○	○	○
2. Sensación de calor	○	○	○	○
3. Temblor de piernas	○	○	○	○
4. Incapacidad de relajarse	○	○	○	○
5. Miedo a que suceda lo peor	○	○	○	○
6. Mareo o aturdimiento	○	○	○	○
7. Palpitaciones o taquicardia	○	○	○	○
8. Sensación de inestabilidad e inseguridad física	○	○	○	○
9. Terrores	○	○	○	○
10. Nerviosismo	○	○	○	○
11. Sensación de ahogo	○	○	○	○
12. Temblores de manos	○	○	○	○
13. Temblor generalizado o estremecimiento	○	○	○	○
14. Miedo a perder el control	○	○	○	○
15. Dificultad para respirar	○	○	○	○
16. Miedo a morir	○	○	○	○
17. Sobresaltos	○	○	○	○
18. Molestias digestivas o abdominales	○	○	○	○
19. Palidez	○	○	○	○
20. Rubor facial	○	○	○	○
21. Sudoración (no debida al calor)	○	○	○	○

Sanz Jesús. Recomendaciones para la utilización de la adaptación española del Inventario de Ansiedad de Beck (BAI) en la práctica clínica. Clínica y Salud [Internet]. 2014 Mar 25(1): 39-48. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742014000100004&lng-es. <https://dx.doi.org/10.5093/cl2014a3>

Anexo 12. Actividad qué necesito. Sesión 1 Reconocer.

¿Qué necesito?

Anexo 13. Signos de últimos días de vida. Sesión 2 Sentir.

Signos de últimos días de vida.

El proceso de fin de vida corresponde al período que precede a la muerte natural del individuo, que involucra a menudo, un aumento en número e intensidad del espectro de síntomas y signos.

Pueden aparecer nuevos síntomas o aumentar en intensidad los previos.

Dolor
La percepción del dolor: puede exacerbarse o desaparecer.

Respiración

- Dificultad para respirar.
- Respiración superficial con períodos de apnea
- Aparición de estertores. Pequeños ruidos chasqueantes, burbujeantes o estrepitosos en los pulmones

Piel

- Cambio del color de la piel. Se puede volver pálido. Tomar un color amarillento.
- Boca seca.
- Cambios de la temperatura corporal con frialdad distal

Alteración del nivel de conciencia

- Somnolencia que alterna con períodos de lucidez
- Desorientación, disminución de la capacidad para mantener la atención.
- Agitación, alucinaciones

Afectación sensorial

- Visión borrosa y desenfocada
- Se mantienen el oído y tacto hasta el final



Anexo 14. Cuidados del paciente en agonía I. Sesión 2 Sentir.

Cuidados del paciente en agonía

La agonía o fase pre-mortem es el periodo que precede a la muerte cuando esta se produce de forma gradual, y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida en horas o días.



Movilidad, cambios de posición

- Evitar los cambios posturales frecuentes si el enfermo está cómodo, ya que en ocasiones la movilización es dolorosa
- Evitar la aparición de lesiones en piel protegiendo las zonas de máximo riesgo (talones, codos, etc.) y manteniendo las sábanas limpias y sin arrugas

Higiene

- Mantener al paciente cómodo y limpio en todo momento
- Ventilar la habitación
- Masajes suaves de la piel con crema hidratante, siempre que no moleste al paciente o cause dolor



Yo me cuido y te cuido. Manual para el cuidador de personas mayores en situación de dependencia.
Disponible en https://www.senama.gob.cl/storage/docs/Yo_me_cuido_y_te_cuido.pdf

Anexo 15. Cuidados del paciente en agonía II. Sesión 2 Sentir.

Cuidados del paciente en agonía



Cuidados de la boca

- Las mucosas de la boca y la vía respiratoria alta se pueden secar porque el paciente respira por la boca, por la oxigenoterapia, los fármacos y la deshidratación
- Humedecer repetidamente la nariz y la boca con una gasa e hidratar los labios con vaselina
- La hidratación parenteral no mejora la xerostomía (sequedad bucal)

Alimentación

- El paciente no necesita comer ni beber, a menos que lo solicite
- La dieta debe adaptarse al nivel de conciencia del enfermo, capacidad de deglutir.

Eliminación

- No administrar enemas porque el estreñimiento en esta fase no suele incomodar al paciente
- Puede que disminuya la cantidad de orina producida o una retención urinaria, en caso que esto cause agitación o incomodidad, avisar a equipo de salud.

Yo me cuido y te cuido. Manual para el cuidador de personas mayores en situación de dependencia. Disponible en: https://www.senama.gob.cl/storage/docs/Yo_me_cuido_y_te_cuido.pdf

Anexo 16. Síntomas refractarios y sedación paliativa. Sesión 2 Sentir.

Síntomas refractarios y sedación paliativa.

Algunos pacientes presentan en las últimas semanas de vida, síntomas severos incontrolados, a pesar de recibir cuidados paliativos óptimos. La sedación paliativa puede ser en estos casos, el último recurso para aliviar el sufrimiento del paciente.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) define sedación paliativa como la "administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento explícito, implícito o delegado".

Se entiende por **síntoma refractario** como un síntoma que no puede ser adecuadamente controlado a pesar de intensos esfuerzos para identificar un tratamiento tolerable que no comprometa la conciencia del paciente".

Los principales síntomas refractarios son:

- Dolor
- Disnea- dificultad respiratoria
- Delirium/inquietud/agitación terminal
- Náuseas/vómitos
- Convulsiones

El fármaco más utilizado es el midazolam.

La proporcionalidad en sedación paliativa implica que la disminución de conciencia deberá ser sólo en grado suficiente para conseguir el alivio deseado.

No existe evidencia que la administración de sedación proporcional acorte la vida.

Acedo Claro, Clementina & Rodríguez Martín, Bárbara. (2021) Sedación paliativa. Revista clínica de medicina familiar. 14 (2). 93-97. Epub 26 de julio de 2021. Disponible en: [://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2021000200009&lng-es&lng-es](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2021000200009&lng-es&lng-es).

Anexo 17. Actividad pregunta reflexión de la experiencia. Sesión 2 Sentir.



Anexo 18. Buen morir. Sesión 3. Amparar.

Buen morir

El buen morir se describe como:

- Morir sin dolor y otros síntomas mal controlados,
- Que no se prolongue de manera artificial el proceso de muerte
- Morir acompañados por la familia y amigos sabiendo que también se va a intentar disminuir su sufrimiento,
- Haber tenido la posibilidad de ser informados adecuadamente sobre la enfermedad participando en la toma de decisiones,
- Elegir donde se desea morir, entre otros.

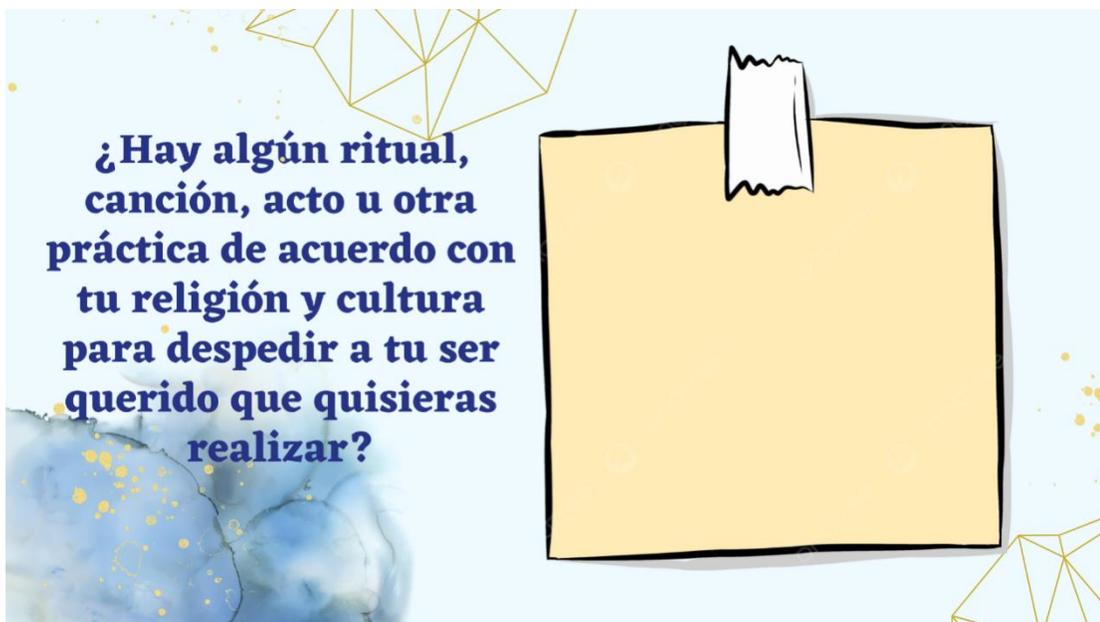
Rifa, J. Pons, O. Manzano, H. (2019) Cuidados del final de la vida. Manual SEOM de Cuidados Continuos. <https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/cuidCont/cuidadosContinuos493-531.pdf>

The slide features a light blue background with a central title "Buen morir" in bold dark blue. Below the title, a horizontal line separates it from the text "El buen morir se describe como:". A bulleted list follows, detailing five aspects of good death. To the right of the list is a circular illustration of a hand holding a globe. The bottom of the slide contains a small citation and a URL. The slide is decorated with blue watercolor-style illustrations of a hand and a globe, and golden geometric patterns.

Anexo 19. Actividad pregunta de reflexión del Buen morir I. Sesión 3.
Amparar.



Anexo 20. Actividad pregunta de reflexión del Buen morir II. Sesión 3.
Amparar.



Anexo 21. Consideraciones. Sesión 3. Amparar



Consideraciones

- **Cédula de identidad del familiar al alcance**
- **Elegir ropa y zapatos y otros objetos para vestirlo**
- **Elección de servicios funerarios**

Idealmente delegar ciertas funciones a otros miembros de la familia.



Anexo 22. Manejo administrativo post mortem. Sesión 3. Amparar



Manejo administrativo post mortem

- 01**

una vez ocurrida la muerte, **llamar a la enfermera**, quien derivara al médico para la hacer la **constatación y certificado de fallecimiento**.

Tener Cédula de identidad al alcance.
- 02**

Inscribir la defunción es un trámite obligatorio. se debe realizar hasta 72 horas después de ocurrido el fallecimiento.

Recuerda también que el plazo para sepultar a tu familiar es de 48 horas (excepcionalmente, 72 horas después de fallecido), y por esa razón debes inscribir cuanto antes su defunción
- 03**

Este trámite no tiene costo, y debes realizarlo en la oficina del Registro Civil que corresponda al lugar donde se produjo la muerte.

Debes llevar:

 - Certificado de defunción.
 - Cédula identidad de quien hace la inscripción.

***** Por lo general la empresa funeraria se encarga de la inscripción. *****



Anexo 23. Cuidados post mortem. Sesión 3. Amparar

Cuidados post mortem

Por lo general los cuidados post mortem son realizados por un servicio de enfermería, o por el servicio fúnebre, sin embargo, los familiares también pueden participar de estos, más aún pensando en el ambiente domicilio.

Para realizar los cuidados post mortem:

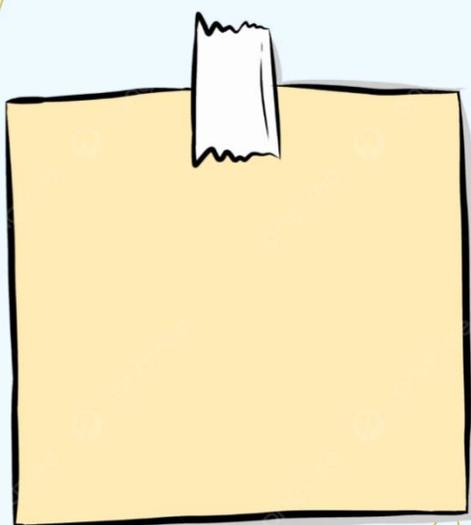
- Lavarse las manos y utilizar guantes idealmente.
- Verificar higiene de su familiar fallecido. Retirar restos de sangre o secreciones con agua y jabón si es necesario.

- Retirar sondas, catéteres y drenajes.
- Colocar apósitos o gasas compresivas en cualquier herida o puntos de drenaje, sellando con tela.
- Utilizando algodón para la mayoría de los casos, tapone los orificios naturales (recto, vagina) para evitar la salida de secreciones u otras sustancias por el relajamiento de esfínteres.
- Coloque venda tipo gasa a nivel mandibular y en cabeza en forma circular transitoriamente para mantener posición anatómica.
- No olvidar colocar prótesis dental en los casos que corresponda.
- Cierre los ojos bajando los párpados superiores
- Vista al fallecido.
- Coloque el cuerpo en decúbito supino con la cama en posición horizontal, los brazos a ambos lados del cuerpo y tobillos juntos, para que no se produzcan deformidades en la cara y el cuerpo.

Acedo Claro, Clementina & Rodríguez Martín, Bárbara. (2021). Sedación paliativa. Revista clínica de medicina familiar, 14 (2), 93-97. Epub 26 de julio de 2021. Disponible en: [://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1599-695X2021000200009&lng-es&tlng-es](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1599-695X2021000200009&lng-es&tlng-es).

Anexo 24. Actividad post mortem. Sesión 4. Acompañar

**¿Qué ocurrió?
¿Cómo ocurrió?**



Anexo 25. Página de cierre de libro “Acompañando en el último viaje”.



Anexo 26. Evaluación de intervención del educando. Sesión 4. Acompañar

Evaluación

- Califique con nota del 1 al 7, dependiendo del cual refleje su nivel de acuerdo con la afirmación.
- 1 indica un fuerte desacuerdo y 7 indica un fuerte acuerdo.

La enfermera se expresa con claridad	1 2 3 4 5 6 7	No olvide plasmar sus sugerencias
La enfermera respondió sus dudas de forma atinente.	1 2 3 4 5 6 7	
La información entregada en este libro le resulto útil.	1 2 3 4 5 6 7	
El material es de fácil lectura y comprensión.	1 2 3 4 5 6 7	
El diseño y las imágenes fueron de su agrado.	1 2 3 4 5 6 7	
Las preguntas planteadas le ayudaron para su conocimiento personal	1 2 3 4 5 6 7	
El tiempo de lectura de la información le pareció prudente	1 2 3 4 5 6 7	