



UNIVERSIDAD
DE MURCIA



ESCUELA UNIVERSITARIA
DE ENFERMERÍA
DE CARTAGENA
Centro adscrito

TRABAJO FIN DE GRADO

ESCUELA DE ENFERMERÍA

DE CARTAGENA

“AUTOCUIDADOS GUIADOS POR ENFERMERÍA

SOBRE LOS SÍNTOMAS SPPADE EN LOS

PACIENTES DE CUIDADOS PALIATIVOS.

ENSAYO CLÍNICO CUASIEXPERIMENTAL”

ANTONIO, QUILES MATEO

Tutor: José Antonio Vera Pérez

RESUMEN

Introducción. En Cuidados Paliativos, los síntomas más prevalentes han sido agrupados bajo las siglas SPPADE (dolor, fatiga, sueño, depresión, ansiedad y pérdida de funcionalidad). Las Guías de Práctica Clínica recomiendan el uso equilibrado de medidas farmacológicas y no farmacológicas para el control del impacto de estos síntomas sobre los pacientes. A pesar de ello, no recogen recomendaciones específicas sobre su utilización que, añadido a la falta de formación de los profesionales, dificulta su implantación en la práctica diaria. El objetivo del estudio fue analizar si un programa de autocuidados basado en dichas medidas no farmacológicas y supervisado por Enfermería sería efectivo para disminuir el impacto de la sintomatología.

Métodos. El estudio que se llevó a cabo fue de tipo cuasiexperimental con carácter pre-post. Los síntomas SPPADE fueron evaluados mediante escalas estandarizadas. A los participantes, se les entregó un dossier de campo con las actividades propuestas y se reevaluaron los síntomas tras un mes de intervención guiada por Enfermería de forma telefónica.

Resultados. Se analizaron datos de 10 pacientes de Cuidados Paliativos. Las diferencias entre la medida pre y post intervención fueron positivas. Dichos cambios fueron significativos respecto a la fatiga, el sueño y la depresión. También fue significativa la reducción de la sobrecarga del cuidador. No hubo diferencias en la capacidad funcional. El dolor disminuyó, pero no de forma significativa.

Conclusión. Los resultados obtenidos, indicarían que habría una disminución significativa en el impacto de los síntomas SPPADE tras la intervención guiada por Enfermería. De igual forma, hay síntomas que no presentan cambios por lo que habría que incluir futuros estudios que permitan individualizar los cuidados a las necesidades de los pacientes.

Palabras clave

Enfermería de Cuidados Paliativos al Final de la Vida, autocuidado, calidad de vida, asesoramiento a distancia.

Abstract

Introduction. In Palliative Care, the most prevalent symptoms have been grouped under the acronym SPPADE (pain, fatigue, sleep, depression, anxiety and loss of function). Clinical Practice Guidelines recommend the balanced use of pharmacological and non-pharmacological measures to control the impact of these symptoms on patients. Despite this, they do not include specific recommendations on their use, which, added to the lack of training of professionals, makes their implementation in daily practice difficult. The aim of the study was to analyse whether a self-care programme based on these non-pharmacological measures and supervised by nurses would be effective in reducing the impact of symptoms.

Methods. The study was a quasi-experimental pre-post study. SPPADE symptoms were assessed using standardised scales. Participants were given a field dossier with the proposed activities and the symptoms were re-assessed after one month of intervention guided by nurses by telephone.

Results. Data from 10 palliative care patients were analysed. Differences between pre- and post-intervention measures were positive. Changes were significant regarding fatigue, sleep and depression. The reduction in carer overload was also significant. There were no differences in functional capacity. Pain decreased, but not significantly.

Conclusion. The results obtained would indicate that there would be a significant decrease in the impact of SPPADE symptoms after nursing-guided intervention. Likewise, there are symptoms that do not show changes, so future studies should be included to enable care to be individualised to the needs of the patients.

Keywords

Hospice and Palliative Care Nursing. Self care, quality of life, distance counseling.

DECLARACION DE AUTORIA Y ORIGINALIDAD

D. ANTONIO QUILES MATEO con DNI: 23959107F, matriculado/a en la asignatura de Trabajo Fin de Grado del Grado de la Escuela Universitaria de Enfermería de Cartagena, adscrita a la Universidad de Murcia, en el curso académico 2023-2024.

EXPONE QUE:

Siguiendo lo estipulado en el “Artículo 3. Autoría y originalidad” del Reglamento por el que se regulan los Trabajos de Fin de Grado y de Fin de Máster en la Universidad de Murcia (Aprobado en Consejo de Gobierno de 28 de septiembre de 2018).

POR TANTO:

Asumo la originalidad del Trabajo de Fin de Grado titulado “autocuidados guiados por Enfermería sobre los síntomas SPPADE en los pacientes de cuidados paliativos. Ensayo clínico cuasiexperimental”, entendida esta en el sentido de que todas las fuentes utilizadas han sido debidamente citadas.

Fdo.

CONTENIDO

1) INTRODUCCIÓN	1
1.1) Concepto de Cuidados Paliativos	1
1.1.1) Definición.....	1
1.1.2) Importancia de los Cuidados Paliativos	2
1.1.3) Control síntomas SPPADE	3
1.2) Papel de enfermería	5
1.2.1) Modelos de atención en Cuidados Paliativos	5
1.2.2) Medidas farmacológicas	6
1.2.3) Medidas no farmacológicas	7
2) JUSTIFICACIÓN.....	11
3) HIPÓTESIS	13
3.1) Objetivos del estudio.....	13
3.1.1) Objetivo principal	13
3.1.2) Objetivos secundarios	13
4) METODOLOGÍA	15
4.1) Tipo de diseño.....	15
4.2) Sujetos del estudio.....	15
4.2.1) Cálculo del tamaño de la muestra	15
4.2.2) Método de muestreo	15
4.2.3) Criterios de inclusión	16
4.2.4) Criterios de exclusión	16
4.3) Variables	16
4.3.1) Variables predictoras o independientes	16
4.3.2) Variables de respuesta o dependientes	16
4.4) Recogida y análisis de datos	17
4.4.1) Recogida de datos.....	17
4.4.2) Análisis de datos.....	21
4.5) Plan de trabajo.....	21
4.5.1) Aspectos éticos.....	21
4.5.2) Etapa conceptual (EC).....	21
4.5.3) Etapa empírica (EE)	22
4.5.4) Etapa de análisis (EA)	22

4.5.5) Cronograma.....	22
4.5.6) Distribución de las tareas del equipo investigador.....	22
4.5.7) Ubicación y material necesario para la realización del proyecto	22
5) RESULTADOS	23
5.1) Descripción de la muestra	23
5.2) Resultados de la muestra	25
5.2.1) Síntomas SPPADE	25
5.2.2) Ansiedad y depresión	26
5.2.3) Sueño	27
5.2.4) Funcionalidad	27
5.2.5) Sobrecarga del cuidador principal	28
5.2.6) Evaluación del programa	28
6) DISCUSIÓN	29
6.1) Limitaciones del estudio.....	32
7) CONCLUSIONES	33
8) REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	
9) AGRADECIMIENTOS	
10) ANEXOS	
ANEXO I. Dictamen del Comité de Ética del área II de Salud del Servicio Murciano de Salud y de la Comisión de Ética de Investigación (CEI)	
ANEXO II. Hoja de recogida de datos.	
ANEXO III. Escala Edmonton Modificada	
ANEXO IV. Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg	
ANEXO V. Índice de Calidad de sueño de Pittsburg	
ANEXO VI. Escala ECOG	
ANEXO VII. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit	
ANEXO VIII. Dossier de campo	
ANEXO IX. Abreviaturas utilizadas	

ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

Ilustración 1. Objetivo del tratamiento en función del tiempo de evolución de una enfermedad mortal. Obtenido de la Guía de Atención Primaria (2)	1
Ilustración 2. Síntomas SPPADE recopilados del artículo de Kroenke et al (7).3	
Ilustración 3. Puntuación del programa	28

INDICE DE TABLAS

Tabla 1. Recomendaciones GPC sobre síntomas SPPADE. Obtenida de Bugarín et al (9)	4
Tabla 2. Cronograma de las etapas del proyecto.....	22
Tabla 3. Variables cuantitativas de base	23
Tabla 4. Variables cualitativas de base	23
Tabla 5. Variables médicas cualitativas de base	24
Tabla 6. Variables médicas cuantitativas de base.....	24
Tabla 7. Diferencia pre-post ESAS	25
Tabla 8. Variables escala ESAS pre-post.....	25
Tabla 9. Variables cuantitativas y cualitativas	26
Tabla 10. Correlación de dolor y fatiga con variables de base.....	26
Tabla 11. Puntuación GADS pre-post	26
Tabla 12. Puntuación GADS (depresión)	27
Tabla 13. Puntuación GADS (ansiedad)	27
Tabla 14. Puntuación pre-post PSQI.....	27
Tabla 15. Puntuación pre-post ECOG.....	27
Tabla 16. Puntuación pre-post Zarit	28

1) INTRODUCCIÓN

1.1) Concepto de Cuidados Paliativos

1.1.1) Definición

Los Cuidados Paliativos (CP en adelante) son una rama de la Medicina enfocada al abordaje de enfermedades potencialmente mortales desde la perspectiva biopsicosocial en sus vertientes de afectación física, psicológica, social y espiritual. El objetivo último de estos cuidados no es la curación sino la mejora de la calidad de vida de las personas que padecen estas enfermedades (1). Los CP se basan en el control de síntomas, en el apoyo emocional y en la comunicación que se establece entre personal sanitario, familia y paciente así como el abordaje interdisciplinar que favorece el tratamiento paliativo desde el diagnóstico de la enfermedad mortal hasta que finalice el duelo de la familia (Ilustración 1) (2).

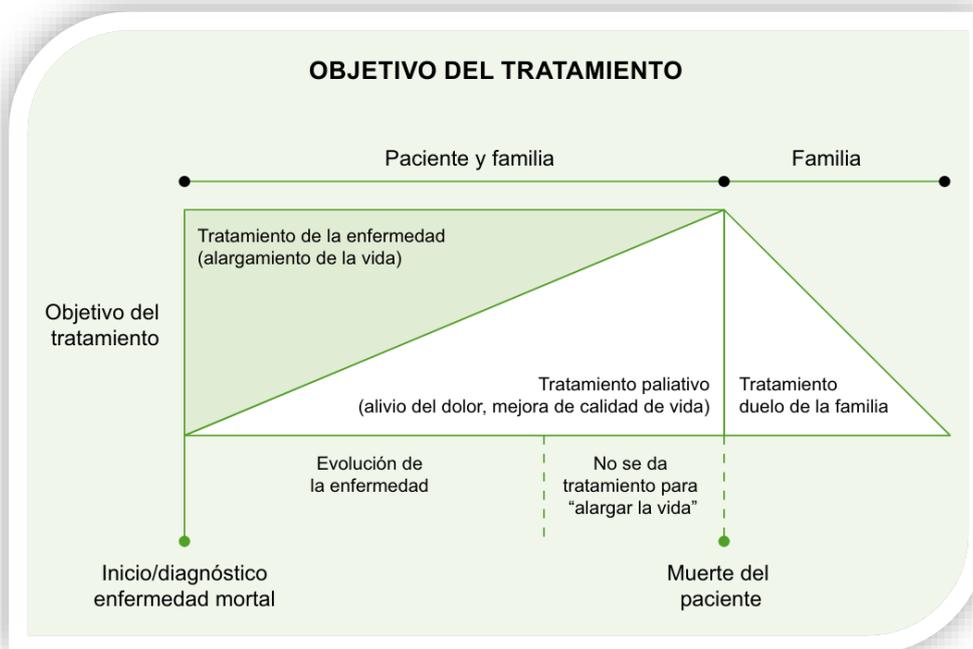


Ilustración 1. Objetivo del tratamiento en función del tiempo de evolución de una enfermedad mortal. Obtenido de la Guía de Atención Primaria (2)

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS en adelante) alrededor de 40 millones de personas en el mundo son susceptibles de beneficiarse de los CP, pero esta atención solo alcanza al 14% de dicha población. Entre los factores

que dificultan el acceso a los cuidados, se reflejan dos principalmente según la OMS, por un lado, el acceso cada vez más restringido y burocrático a medicación de uso frecuente en estos pacientes como los mórnicos y por otro lado, los déficits en formación por parte de los profesionales en CP (3).

Los CP son requeridos en diferentes patologías crónicas como enfermedades cardiovasculares (38,5%), cáncer (34%), enfermedades respiratorias (10,3%), SIDA (5,7%) y diabetes (4,6%) pero puede aplicarse a otras entidades como las neurológicas (enfermedad de Parkinson o esclerosis múltiple), las cognitivas (demencia) o musculoesqueléticas (artritis reumatoide) entre otras (3).

En el estudio de Martínez Ríos et al (4) se puede apreciar que el acceso de los pacientes susceptibles de CP está evolucionando positivamente pero todavía existen déficits en la captación de pacientes potenciales, así pues, de los 417 pacientes que podrían beneficiarse, únicamente 277 fueron incluidos en el programa de CP, es decir, un 66,42%, lo que empobrece el abordaje de su situación clínica.

En España, los CP se rigen en función de las recomendaciones y guías de práctica clínica que aporta la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) donde se bifurcan secciones como la patología renal o Pediatría para poder dar una visibilidad y personalización a las necesidades que tienen los pacientes (5). En la Región de Murcia, los recursos asistenciales se dividen por las áreas de salud con un incremento de recursos desde 2012, así por ejemplo en el área II de Cartagena, hay tres unidades que conforman el Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD) y un equipo hospitalario (ESAH). A ellas se ha incorporado una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP) en 2021 (6).

1.1.2) Importancia de los Cuidados Paliativos

Los CP están identificados como un derecho humano de la salud y deben tener en consideración las necesidades de los pacientes con el fin de ofrecer un sistema integrado y centrado en la persona para dar un apoyo que involucre al propio paciente de forma activa como a la familia. A pesar de ello, el acceso a este recurso no es sencillo, sobre todo en países de ingresos medios y bajos

donde se estima que del total de pacientes susceptibles de beneficiarse a nivel mundial, el 78% de los adultos y el 98% de los niños están en esos países (3).

Pero no es necesario acudir a datos de países en vías de desarrollo, el modelo de asistencia sanitaria del país también condiciona el acceso a los CP. Así por ejemplo, en Estados Unidos, no todos pueden permitirse dicha atención por los elevados gastos que requiere al tratarse de fármacos específicos de uso continuo y previsiblemente creciente (1).

1.1.3) Control síntomas SPPADE

Los CP están enfocados a la detección de las necesidades del paciente y a proporcionar una atención biopsicosocial que se ajuste a la demanda de cada persona y al manejo de los síntomas. La evidencia científica ha permitido identificar los aspectos que se dan con mayor frecuencia en estos pacientes, siendo estos la alteración del sueño, el dolor, la ansiedad, la depresión y la falta de energía o fatiga, y los ha definido bajo el acrónimo SPADE. Este concepto evolucionó a SPPADE al incorporar el deterioro de la función física como elemento prevalente de los pacientes. Pero no son todos los síntomas, puesto que también pueden atribuirse otros síntomas como las náuseas/vómitos, la mucositis, el linfedema, la anorexia/pérdida de peso y la disnea/tos, aunque estos están más relacionados con la patología oncológica donde son más frecuentes (Ilustración 2) (7).

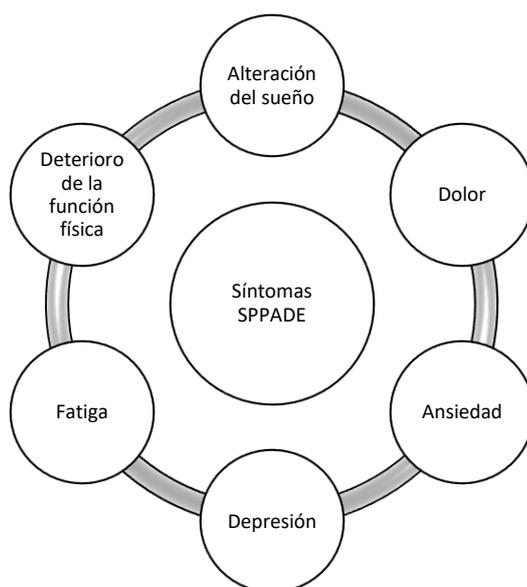


Ilustración 2. Síntomas SPPADE recopilados del artículo de Kroenke et al (7).

El control de los síntomas SPPADE debe ser el objetivo de los CP para reducir el impacto sobre la salud y mantener unos niveles de calidad de vida adecuados. En este sentido, se ha demostrado que unos CP precoces son clave en el control de síntomas y en la disminución de la hospitalización de estos pacientes (8).

En este sentido, las recomendaciones del Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre atención paliativa al adulto en situación de últimos días (9), recomiendan realizar una evaluación concisa y dinámica de la situación del paciente, teniendo en cuenta el juicio clínico y la valoración interdisciplinaria. La incertidumbre que se deriva ante el manejo de los síntomas viene determinada por la infraestimación de ciertos síntomas y la aplicación de tratamientos fútiles que no se asocian a un beneficio en la situación actual del paciente. Esta guía permite abordar los síntomas SPPADE con una fundamentación basada en la evidencia (Tabla 1).

Tabla 1. Recomendaciones GPC sobre síntomas SPPADE. Obtenida de Bugarín et al (9)

Síntoma/signo	Recomendación
Dolor	<ul style="list-style-type: none"> • Dosis adecuada de fármacos analgésicos. • No prescribir analgésicos de forma rutinaria. • Manejo no farmacológico. • Uso de opioides (morfina oral o parenteral). • No retirar bruscamente los opioides. • Mantener medicación basal para dolor neuropático.
Disnea	<ul style="list-style-type: none"> • Iniciar tratamiento específico. • Manejo inicial no farmacológico. • Ofrecer prueba terapéutica de oxigenoterapia. • Fármacos: morfina y/o midazolam.
Ansiedad/depresión	<ul style="list-style-type: none"> • Explorar las causas en el paciente y familia. • Medidas no farmacológicas. • Soporte y educación a la familia. • Uso de benzodiazepinas y/o antipsicóticos.

1.2) Papel de enfermería

1.2.1) Modelos de atención en Cuidados Paliativos

Los cuidados al final de la vida son un compendio de medidas sanitarias, legislativas y políticas que permiten vivir con dignidad la última etapa de la vida de una persona. Esto que se ha enumerado de forma tan holística está respaldado en la legislación que debe primar en los CP. Entre otros, destacamos los documentos de referencia legislativos enumerados por García Hernández (10).

Conociendo estas premisas, Enfermería debe velar por el cuidado y atender a la persona. Para ello, una de las teorías en las que se basa este proyecto es “la teoría del final tranquilo de vida” de Ruland y Moore que se basarán en el alivio de los síntomas, la importancia de la comunicación en la elección de las decisiones, el apoyo emocional para la salud psicológica, la dignidad, la empatía y el respeto (10).

Como se ha reflejado anteriormente, el dolor es el eje de la atención de los CP, pero este concepto tiene un trasfondo que supera la idea original que se puede pensar. El dolor del paciente en CP requiere de un abordaje multidisciplinar debido a que es un “dolor total” que provoca una “experiencia global” como relata Cicely Saunders, que no es específico de enfermedades graves, avanzadas o incurables pero que es más prevalente en estas por el impacto en las esferas física, mental, social y espiritual. Es por ello, que se requiere evaluar los elementos disfuncionales que generan necesidades en estos pacientes (11).

El segundo modelo en el que se basará el estudio es el autocuidado que describe Dorothea E. Orem (12). Mencionar este modelo se basa en la existencia de evidencia científica sobre el uso de intervenciones autoadministradas, tras una explicación previa por parte de Enfermería, con repercusión positiva en la mejora de la fatiga y de la anorexia (13). Estas intervenciones pueden ser planificadas en un programa de atención que empiece con conceptos teóricos sobre la importancia de la expresión y manejo de las necesidades y síntomas como el estrés mediante la detección temprana de los factores nocivos tanto del paciente como de los cuidadores (14).

Relacionado con la teoría de Dorothea E. Orem, podemos resaltar esta tendencia de modelo de tratamiento dentro del paradigma socio-crítico, que aboga por la autonomía racional y liberadora que permite al ser humano ser más proactivo a través de la capacitación (15).

1.2.2) Medidas farmacológicas

Las recomendaciones de las GPC actuales abogan por el uso de farmacología para el manejo de los síntomas asociados a las patologías más frecuentes de las Unidades de CP (9). A pesar de ello, son los fármacos los mismos que se remiten por parte de la OMS como uno de los motivos que impiden el acceso a estos servicios, debido al elevado coste y a la legislación que los concierne (3).

No obstante, el uso de esta medicación es la herramienta con mayor evidencia científica para el control de síntomas y está muy detallado en las GPC de CP. Así pues, si acudimos a la GPC de Atención Primaria (AP en adelante), se establecen protocolos de dosis y pautas concretas para el manejo de los síntomas más frecuentes (2).

Por tanto, que Enfermería conozca estos fármacos permite dar una atención de calidad y basada en la evidencia científica así como anticipar los efectos secundarios que puedan ocurrir y poder ofrecer los rescates más adecuados a las necesidades del paciente (2).

Siguiendo la línea anterior, es ahí donde se haya un punto de conflicto, y es en la presencia de los efectos secundarios que se derivan de su uso tal y como detalla la GPC de AP a modo general (2):

- Gastrointestinales. Estreñimiento, náuseas y vómitos.
- Sistema nervioso central. Sedación, confusión, mioclonías, vértigo, depresión respiratoria y neurotoxicidad.
- Sistema nervioso autónomo. Retención urinaria, xerostomía e hipertensión postural.
- Cutáneos. Prurito y sudoración.

Por tanto, desde dicha GPC se hacen recomendaciones para el personal de Enfermería enfocada a los síntomas SPPADE como son la disnea, el sueño y el

dolor con la correcta administración de la medicación (uso de aerosolterapia, vía subcutánea...), pero no se hace referencia a los otros síntomas (2). En la GPC de atención paliativa al adulto, incorporan la atención a la ansiedad pero no hacen especial referencia a Enfermería (9).

1.2.3) Medidas no farmacológicas

La GPC establece recomendaciones de medidas no farmacológicas para unas buenas prácticas clínicas de los síntomas SPPADE con una estrategia terapéutica mixta entre estas y el uso de fármacos (2,9).

Las medidas no farmacológicas deben ser adaptadas a las necesidades del paciente para establecer una atención individualizada que incorpore las deficiencias a nivel físico, mental, social y espiritual. Así pues, la GPC establece estas recomendaciones (2):

- Control del dolor. *“Valorar el uso de medidas que puedan aliviar el dolor como aplicación de calor/frío, masajes, técnicas de relajación y meditación, distracción, musicoterapia, etc. Valorar de forma personalizada el uso de estas medidas antes, después y, si es posible, durante la experiencia dolorosa”.*
- Control de la disnea. *“Reforzar el entrenamiento muscular”.*
- Control de la ansiedad. *“Valorar el uso de masajes relajantes, técnicas de relajación”.*

Respecto a la higiene del sueño, no hay recomendaciones específicas, pero está englobado dentro de los síntomas anteriores con la recomendación de *“procurar un ambiente tranquilo y confortable (temperatura de la habitación, iluminación, ruidos, visitas)”* (9).

Además, añade el control de vómitos con *“valorar el uso de medidas no farmacológicas que puedan aliviar la sensación de náuseas como técnicas de relajación, imaginación simple dirigida, distracción etc.”* aunque lo asocia a situaciones que generan ansiedad o estrés (9).

En el Plan de Cuidados de Enfermería en Pacientes que precisan Cuidados Paliativos del Servicio Aragonés de Salud de 2022 (16), se hace referencia a los siguientes NANDA que deben ser evaluados por Enfermería:

- [00126] Conocimientos deficientes.
- [00276] Autogestión ineficaz de la salud.
- [00120] Baja autoestima situacional.
- [00069] Afrontamiento ineficaz.
- [00148] Temor.
- [00147] Ansiedad ante la muerte.
- [00061] Cansancio del rol del cuidador.
- [00214] Discomfort.
- [00304] Riesgo de lesión por presión en el adulto.
- [00303] Riesgo de caída en el adulto.

Como se puede observar en dicha lista, la atención prestada a estos pacientes debe ser integral e involucrar al paciente y a la familia. Para ello, es necesario contar con el empoderamiento del paciente, con el fin de obtener una participación activa tanto de éste como de la familia que no solo mejora la calidad de vida de ambos, sino que favorece el duelo hacia la situación (12).

Poder implicar al paciente en su propio proceso está dentro de las medidas que espera adoptar la OMS para favorecer el acceso a los CP, al ser un modelo de promoción de la salud basado en la efectividad y en la eficiencia que permite integrar los CP en la dinámica de vida de los pacientes, buscando mejorar la calidad de vida con un balance que contemple de forma equilibrada el uso de las medidas farmacológicas y no farmacológicas (3).

El papel que desempeña Enfermería en el cuidado le hace ser un pilar de apoyo y conexión entre el paciente y el sistema sanitario. En el estudio de Ben-Arye et al (13) se puede apreciar un ejemplo de una intervención guiada por Enfermería pero con una puesta en práctica en forma de autocuidados. En este estudio, se planteó un plan de tratamiento consensuado entre paciente-profesional que se basaba en una orientación clínica para la autoadministración del tratamiento. Las limitaciones del estudio como son la falta de cegamiento y la corta duración del estudio sugieren continuar con estudios en este sentido para llegar a poder establecer una recomendación fuerte que apoye los resultados positivos de este estudio.

En la bibliografía, existen otros estudios que avalan el uso de medidas no farmacológicas, pero sin una metodología fundamentada en el autocuidado, es decir, sin la presencia de profesionales, pero que intervienen con tratamientos basados en el ejercicio físico, la musicoterapia o la nutrición. Estas medidas permitirían un incremento de la calidad de vida de los pacientes con una intervención precoz y basada en la evidencia científica, con resultados prometedores que requieren de investigaciones futuras para adaptarse a las necesidades y poder establecer una intervención individualizada (14,17–20).

Siguiendo la línea anteriormente expuesta, es importante tener en cuenta la salud física y mental del cuidador porque es un apoyo imprescindible para poder implantar un modelo de autocuidado en el paciente. Estos cuidadores tienen una alta prevalencia de problemas de insomnio asociado a la ansiedad, la depresión y la carga de la situación, lo que denomina José Carlos Bermejo como “el sanador herido” (19,21). Este elemento de la relación terapéutica ha sido abordada en estudios con el uso de musicoterapia con el fin de proporcionar intervenciones con evidencia de bajo coste y tiempo (20).

Actualmente y consultando bibliografía de 2024, se puede apreciar como el enfoque investigador desde el ámbito de Enfermería está dirigido a favorecer actividades de promoción de la salud en el ámbito domiciliario con intervenciones de autocuidados cuyo fin es el bienestar del paciente y de los cuidadores (22). Para ello, la práctica clínica de Enfermería debe formarse en la promoción de la salud en CP y registrar sus actividades para favorecer la labor investigadora y dar luz a los beneficios de los cuidados en esta población (23).

2) JUSTIFICACIÓN

La base en la que se sustenta la intención de realizar esta sección de los CP, surge durante las prácticas clínicas en el Hospital General Universitario Santa María del Rosell al apreciar que el abordaje a los pacientes se realizaba muy dependiente de la farmacología y, a pesar de que el personal conocía las medidas no farmacológicas, no disponía de tiempo suficiente para su administración. Analizando esta situación, surgió la idea que fundamenta este estudio que es el empoderamiento del paciente de su situación con unos autocuidados guiados por Enfermería para evitar una sobrecarga añadida a Enfermería y el paso a un rol activo de los pacientes

Estas medidas están avaladas por la guía de práctica clínica, que considera las intervenciones no farmacológicas como buenas prácticas clínicas (9,24). A pesar de ello, no hay estudios que engloben las intervenciones propuestas en este proyecto y en la GPC no hay pautas recomendadas específicas.

Por ello, se establecerá una pauta de recomendaciones domiciliarias autoguiadas con el fin de poder favorecer el acceso a los CP, mejorando la calidad de vida y fomentando el autocuidado de los pacientes, con el fin de crear un vínculo terapéutico que refuerce el papel del paciente dentro de su propio afrontamiento.

La finalidad de este estudio es aportar una propuesta de intervención estándar con una muestra de diferentes características clínicas y antropométricas con el fin de identificar aquellos factores que pueden influir en las recomendaciones y protocolos de intervención futuros con mayor tamaño muestral y con mayor validez.

3) HIPÓTESIS

El uso de intervenciones no farmacológicas adaptadas a las necesidades del paciente mejora la calidad de vida de los pacientes en cuidados paliativos a través del control de los síntomas SPPADE porque permite promocionar el rol activo de la persona en el manejo de su enfermedad.

3.1) Objetivos del estudio

3.1.1) Objetivo principal

Determinar la eficacia de un programa de autocuidado guiado por enfermería, en la calidad de vida, de pacientes de cuidados paliativos del Área de Salud II del Servicio Murciano de Salud.

3.1.2) Objetivos secundarios

- Evaluar el impacto del programa en el dolor y la fatiga con la escala ESAS.
- Evaluar el impacto del programa en la ansiedad y la depresión con la escala Goldberg.
- Evaluar el impacto del programa en la funcionalidad con la escala ECOG.
- Evaluar el impacto del programa en el sueño con la escala Pittsburgh.
- Evaluar el impacto del programa en la sobrecarga del cuidador con la escala Zarit.
- Identificar la percepción y adherencia de los participantes sobre el programa con un cuestionario.

4) METODOLOGÍA

4.1) Tipo de diseño

El diseño fue un estudio cuasiexperimental, de tipo pre-post porque consideramos que en una intervención para mejorar la calidad de vida no se debe establecer un grupo control cuando la evidencia apoya las intervenciones que proponemos por separado.

4.2) Sujetos del estudio

4.2.1) Cálculo del tamaño de la muestra

Para el cálculo del tamaño muestral, se utilizó la estimación de una proporción de la hoja de cálculo de Fisterra para la determinación del tamaño muestral. Se emplearon los datos del artículo de Ben-Arye et al, para establecer un nivel de confianza del 95%, una precisión del 3%, una proporción del 5% y una proporción esperada de pérdidas del 13% para obtener un tamaño muestral (n) de 143 pacientes que ajustado a pérdidas terminaría en 164.

4.2.2) Método de muestreo

Los participantes fueron reclutados entre enero de 2024 hasta febrero de 2024 mediante un muestreo no probabilístico de conveniencia tras la aprobación del proyecto por parte del Comité de Ética del área II (Anexo I) situado en el Hospital General Universitario Santa Lucía (HGUSL). Para elegir a los participantes, la UCP del área II del Servicio Murciano de Salud contactará inicialmente con los sujetos para proponerles el proyecto. Una vez explicado y aceptada la derivación al investigador principal, fue este quién contactó posteriormente para concretar la primera visita. En persona se entregó el consentimiento informado junto con el dossier para que pudiesen decidir su participación final en el estudio, así como la opción de revocarlo.

En este caso, se les indicó que sus datos serían codificados para mantener el anonimato durante todo el estudio y en su posible publicación posterior. A los nombres solo tuvo acceso el investigador principal. Los pacientes se reclutaron en la Unidad de Cuidados Paliativos junto con ESAD y ESAH.

4.2.3) Criterios de inclusión

- Pacientes con criterio de Cuidados Paliativos.
- Firma del Consentimiento Informado.
- Residentes en Cartagena.

4.2.4) Criterios de exclusión

- Confusión/delirio significativo.
- Pacientes en situación de agonía.
- Expresión de falta de interés en el proyecto.

4.3) Variables

4.3.1) Variables predictoras o independientes

- Lugar de nacimiento (Cartagena, España pero no Cartagena, extranjero).
- Sexo (hombre o mujer).
- Naturaleza de patología diagnosticada (oncológica, respiratoria, cardiaca, hepático, renal o neurológica).
- Nivel educativo (básico, medio o universitario).
- Domicilio (casa propia o casa ajena de familiar/amigo/residencia/etc).
- Relación del cuidador principal (amigo/a, pareja, hijo/a, padre, madre, sobrino/a, hermano/a, otro).
- Número de fármacos diarios (>5 o ≥5)
- Número de rescates diarios.
- Índice de Barthel.
- Espiritualidad (la necesidad espiritual del paciente se clasifica en: se siente pleno o no se siente pleno).

4.3.2) Variables de respuesta o dependientes

- Salud física. Escala Edmonton Symptom Assessment System (ESAS).
- Salud mental. Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg (GADS).
- Hábitos del sueño. Índice de Calidad de sueño de Pittsburgh (PSQI).
- Calidad de vida y autonomía. Escala ECOG.
- Sobrecarga del cuidador. Escala de carga del cuidador de Zarit.

4.4) Recogida y análisis de datos

4.4.1) Recogida de datos

La información requerida para el estudio se obtiene de la encuesta administrada al sujeto tras el Consentimiento Informado que incluye escalas estandarizadas, no siendo necesaria el acceso a su historia clínica de Selene para completar la hoja de recogida de datos (Anexo II).

Los sujetos pueden retirarse en cualquier momento, con o sin motivos, y sin perjuicio para ellos. El sujeto participante en el estudio puede revocar su consentimiento en cualquier momento, sin expresión de causa y sin que por ello se derive para el sujeto participante responsabilidad ni perjuicio alguno. Los individuos que abandonen el estudio no se someterán a un seguimiento adicional ni serán sustituidos. El investigador puede retirar a un sujeto del estudio si considera que este ya no puede cumplir con la totalidad de los requisitos del mismo o si alguno de los procedimientos se considera posiblemente nocivo para él. Los datos que ya se hayan recogido sobre los sujetos retirados se conservarán y usarán para el análisis, pero no se recogerán datos nuevos después de la retirada.

4.4.1.1) Escala Edmonton Symptom Assessment System

La escala Edmonton Symptom Assessment System es una escala validada al español que se postula como un instrumento de referencia para la evaluación sintomática en pacientes con cáncer avanzado (25)

A nivel estadístico se muestra una fiabilidad con un alfa de Cronbach de 0,86. En este estudio, se empleará la versión revisada en español (ESAS-r) que está adaptada para ser comprendida por diferentes niveles culturales y representa las características psicométricas más adaptadas a la población española. Esta escala fue administrada antes y después de la intervención. En su administración, cada síntoma es evaluado de 0 a 10, siendo 10 el mayor impacto del síntoma (25). Es administrada por el investigador principal (Anexo III).

4.4.1.2) Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg

El cuestionario es una versión reducida y validada al español de la escala Goldberg original (Anexo IV). Presenta adecuados niveles de fiabilidad (test-

retest, 0.90) y validez (sensibilidad entre 44 y 100%; especificidad entre 74 y 93%). Esta escala fue administrada antes y después de la intervención por el investigador principal (26). Se valora de la siguiente forma:

- Ansiedad: >4 respuestas afirmativas.
- Depresión: >3 respuestas afirmativas.

4.4.1.3) Escala Pittsburgh Sleep Quality

Es una escala que permite el estudio de la calidad del sueño, está validada al español y es usada en el programa asistencial de Cuidados Paliativos. La versión validada presenta una validez interna con un alfa de Cronbach de 0,81, una sensibilidad de 88,63% y una especificidad de 74,99% junto con un valor predictivo positivo de 80,66% (27). Consta de 19 preguntas autoaplicadas y de 5 preguntas que evalúa el acompañante del paciente que valora la puntuación de los 7 componentes de la escala. Fue administrada por el investigador principal (Anexo V).

4.4.1.4) Escala ECOG

La escala Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) se utiliza para medir la calidad de vida de una forma objetiva. En este caso, se clasifica al paciente de 0 a 5 en función de la actividad que es capaz de llevar a cabo, relacionando la funcionalidad con autonomía (28). Administrada por el investigador principal (Anexo VI).

4.4.1.5) Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit

Esta escala está dirigida al cuidador principal del sujeto del estudio. Se trata de la escala más adecuada para valorar la carga o sobrecarga (depende de la bibliografía consultada) del cuidador según la evidencia (Anexo VII). Está validada al español y se puntúa de la siguiente forma (29):

- Sobrecarga leve: 47-55 puntos.
- Sobrecarga intensa: ≥ 56 puntos.

4.4.1.6) Dossier de campo: Intervención no farmacológica

Respecto a la intervención, se entregó un dossier de trabajo a los participantes de esta investigación tras la firma del consentimiento informado y la valoración inicial (Anexo III). Dicha intervención fue realizada mediante un

abordaje de los síntomas SPPADE desde cuatro vertientes diferentes que respalda la GPC como son la musicoterapia, el ejercicio físico, las técnicas de relajación y los consejos generales sobre nutrición e higiene del sueño (2,9,24).

El objetivo de estas intervenciones es favorecer una intervención de bajo coste que mejore la asistencia desde CP a la mayor población posible que se pueda beneficiar, accediendo a otro tipo de modelo como sugiere la OMS (3).

Musicoterapia.

La Musicoterapia es una especialidad reglada que requiere una formación específica. Una aportación que realiza el estudio de Johnston et al (17) es la creación de una lista de reproducción que deberían escuchar los participantes durante los 7 días que duró el estudio.

Esta intervención, que se denominó "*Playlist for Life*" fue una idea que se originó de pacientes y familiares de CP. En este estudio, el tiempo promedio de reproducción de música fue de 3,5h a la semana.

En definitiva, se catalogó la intervención como factible y aceptable produciendo unos beneficios tanto al paciente como a la familia al recordar buenos momentos que generaron un entorno más positivo. Entre las limitaciones que se derivan de este estudio, están que es un estudio con participantes interesados (sin muestreo ni cálculo del tamaño muestral), de carácter cualitativo y solo estaba enfocado a los pacientes con cáncer.

En nuestro estudio, se recomienda escuchar la música que cada persona prefiera (paciente, familiar, cuidador...) durante al menos 30 minutos al día, recomendando usarlo en las actividades de la vida diaria como la comida o la higiene personal (30). Además, para adaptarlo a los gustos de los participantes, también se recomienda la visualización de películas o series que les sean de agrado.

Ejercicio físico.

El ejercicio físico se postula como una intervención eficiente en el tratamiento de los pacientes de CP, principalmente oncológicos. En el estudio de Hiensch et al (31) se propone un ensayo clínico controlado aleatorizado con ejercicios supervisados por un profesional 2 veces por semana que se

complementan con ejercicios aeróbicos y de fuerza en casa, queriendo evaluar la adherencia y la seguridad relacionadas con el proyecto.

En nuestro estudio, nos basamos en el ejercicio físico propuesto en la tesis doctoral de Abadía Cubillo et al (32). En este caso, sí que se pueden dar contraindicaciones debido a la heterogeneidad de la muestra, por lo que se utilizaron los ejercicios propuestos en dicha tesis que no pretenden una mejora de la condición física, para lo cual deberíamos tener en cuenta los parámetros de individualización (volumen, intensidad, frecuencia...) sino que queremos promover un estilo de vida activo que favorezca la autonomía y la relación paciente-cuidador-profesional.

Técnicas de relajación.

La relajación es una intervención transversal a diversos síntomas que describe la literatura tanto de los familiares como de los pacientes (2,26).

En el estudio de Parás-Bravo (33), con muestra oncológica, se realizó una intervención en pacientes con síntomas de ansiedad a través de una técnica de relajación muscular progresiva. En ese estudio, se apreció una disminución del uso de psicofármacos y de analgésicos a lo largo de las 4 semanas que duró el estudio. Debido a los resultados que se extraen de este estudio, se propone la técnica de relajación de Jacobson con una duración de 12 minutos a través de un enlace a Youtube (34) que se les entregará a los participantes para poder realizarlo cuando deseen.

Historia de vida

Realizar una historia de vida o autobiografía está detallado en la literatura científica como Terapia de Revisión de Vida que permite mejorar la integridad de la autoestima y los síntomas de ansiedad o depresión. Se trata, por tanto, de una intervención psicológica que está recomendada en los pacientes de cuidados paliativos (35,36).

En este trabajo, se plantea como una descripción de su vida, en global o de un momento en particular. Para hacerlo más accesible a las personas que tengan dificultad en la escritura, se propuso realizar dicha expresión en formato vídeo o dibujo.

Consejos generales (nutrición e higiene del sueño).

Como recomendaciones generales a aportar desde Enfermería, vamos a incorporar la nutrición y la higiene del sueño. En este sentido, el promover un estilo de vida activo con ejercicio físico terapéutico, musicoterapia y la promoción de las relaciones sociales ya es una intervención apoyada en la evidencia. Además, podemos complementarlo con una nutrición abierta, sin restricciones y basada en la alimentación de confort, es decir, que se debe facilitar la ingesta de aquello que se desea y cuando se desee, a pesar de que hubiera normas restrictivas como dietas de diabético o bajas en grasas previas al diagnóstico actual. Además, según la evidencia científica, no hay respaldo para el uso de suplementos dietéticos (18,20).

Respecto al sueño, la GPC expone dos intervenciones concretas, la restricción del sueño y la restricción de estímulos. La primera de ellas, consiste en evitar dormir durante el día, para ello se pueden aplicar en las horas diurnas el resto de recomendaciones que hemos enumerado (ejercicio físico, musicoterapia, relajación...) pero también se pueden promover actividades de interés para el paciente como los juegos de mesa o ver la televisión. Respecto a la restricción de estímulos, se refiere a disminuir los estímulos externos como el móvil en la hora previa a la conciliación del sueño, esto también vale para las comidas copiosas o las bebidas excitantes (9,20).

4.4.2) Análisis de datos

Para realizar el análisis estadístico, se utilizará el programa IBM SPSS Statistics versión 28. Un p-valor menor de 0,05 se considerará significativo.

4.5) Plan de trabajo

4.5.1) Aspectos éticos

En la elaboración de este proyecto se tendrán en cuenta los principios éticos en investigación para la aprobación del proyecto por parte del Comité de ética del área II de Cartagena y de la Universidad de Murcia (37).

4.5.2) Etapa conceptual (EC)

Se realiza una búsqueda bibliográfica de las evidencias más actuales junto con las recomendaciones de las GPC actualizadas a fecha de 2015.

4.5.3) Etapa empírica (EE)

Corresponde al trabajo de campo para la recogida de datos. Cada semana se realizará una llamada telefónica para evaluar la evolución.

4.5.4) Etapa de análisis (EA)

Se analizarán los resultados obtenidos para establecer las conclusiones y discusión final del proyecto.

4.5.5) Cronograma

Tabla 2. Cronograma de las etapas del proyecto

	Noviembre	Diciembre	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo
EC							
EE							
EA							

4.5.6) Distribución de las tareas del equipo investigador

Las personas que colaboran en este estudio son:

- Tutor: Velará por el correcto desarrollo del proyecto.
- ESAD: Captación de participantes.
- Unidad Formación Área II: Gestión Comité de Ética.

4.5.7) Ubicación y material necesario para la realización del proyecto

El registro de datos se realizará en el domicilio de cada sujeto previa cita acordada. El material será impreso por el investigador. El seguimiento telefónico semanal se hará con el número de teléfono del investigador.

5) RESULTADOS

5.1) Descripción de la muestra

El presente estudio recoge los datos obtenidos de 10 sujetos desde el 25 de enero de 2024 hasta el 15 de marzo de 2024. Durante ese tiempo, cumplieron los criterios de inclusión un total de 12 sujetos, pero finalmente se incluyeron 10. Los abandonos fueron producidos por motivos personales o porque rechazaron participar una vez explicado el propósito y la metodología del estudio.

Los participantes que completaron el estudio fueron en total 6 hombres y 4 mujeres con una edad media de 58.80 ± 8.55 años y con valores de las variables personales que representan una población con un nivel educativo medio, mayoritariamente casada (70%) y un nivel de dependencia leve (Tabla 3 y 4).

Tabla 3. Variables cuantitativas de base

Participantes (n=10)		
Variables	Media	Desviación estándar
Edad	58.80	8.55

Tabla 4. Variables cualitativas de base

Participantes (n=10)			
Variables	Etiqueta	Número (n)	Porcentaje (%)
Sexo	Hombre	6	60
	Mujer	4	40
Barthel	95	5	50
	90	5	50
Estado civil	Casado	7	70
	Soltero	1	10
	Viudo	2	20
Nivel educativo	Básico	2	20
	Medio	5	50
	Universitario	3	30
Lugar de nacimiento	Cartagena	7	70
	España, no Cartagena	2	20
	Extranjero	1	10
Relación del cuidador principal	Pareja	8	80
	Madre	1	10
	Sobrino/a	1	10

Respecto a las variables sanitarias que se registraron, son pacientes en su mayoría oncológicos que presentan polimedicación (≥ 5 fármacos diarios) y que requieren de 2.80 ± 1.75 rescates farmacológicos diarios de media. Destacar que se trata de una población con un diagnóstico médico con una antigüedad de 41.40 ± 12.40 meses. Por último, el 90% refiere sentirse pleno a nivel espiritual (Tablas 5 y 6).

Tabla 5. Variables médicas cualitativas de base

Participantes (n=10)			
Variables	Etiqueta	Número (n)	Porcentaje (%)
Diagnóstico médico	Oncológico	6	60
	Respiratorio	2	20
	Cardiaco	2	20
Espiritualidad	Se siente pleno	9	90
	No se siente pleno	1	10
Número de fármacos diarios	<5	3	30
	≥ 5	7	70

Tabla 6. Variables médicas cuantitativas de base

Participantes (n=10)		
Variable	Media	Desviación estándar
Número de rescates diarios	2.80	1.75
Número meses diagnosticado	41.40	12.40

5.2) Resultados de la muestra

5.2.1) Síntomas SPPADE

La escala ESAS recopila todos los síntomas SPPADE y es la utilizada específicamente en este estudio para evaluar la fatiga y el dolor. En ella existe una disminución entre la medida pre y la medida post con un nivel de significación de 0.036 que se interpreta como una diferencia estadísticamente significativa al ser menor de 0.05 por las diferencias halladas en los ítems cansancio ($p=0.003$), náuseas ($p=0.001$), apetito ($p=0.009$), dificultad respiratoria (<0.001), nerviosismo (<0.001), sueño ($p=<0.001$) y bienestar ($p=0.037$) (Tabla 7 y 8).

Tabla 7. Diferencia pre-post ESAS

Participantes (n=10)			
Variable	Media	Desviación estándar	p-valor
ESAS pre	51.30	2.95	0.036
ESAS post	43.50	3.21	

Tabla 8. Variables escala ESAS pre-post

Participantes (n=10)			
	Pre	Post	p-valor
Dolor	7.10±1.19	6.30±0.82	0.393
Cansancio	6.40±1.43	5.40±1.07	0.003
Somnolencia	7.50±1.18	5.80±1.48	0.131
Náuseas	2.60±1.26	2.52±1.13	0.001
Apetito	3.00±0.82	2.50±0.71	0.009
Respiración	1.80±2.39	1.50±1.78	<0.001
Ánimo	5.90±1.28	4.90±1.37	0.124
Nervioso	6.10±1.19	5.50±1.43	<0.001
Sueño	7.90±1.20	6.70±1.49	<0.001
Bienestar	3.00±0.83	2.30±0.82	0.037

Como escala principal, se correlacionan las puntuaciones finales (ESAS post) con las variables de base para identificar aquellos aspectos que más han influido en el resultado final. Para ello, tras comprobar la distribución normal de la muestra con un p-valor superior a 0.05 en la prueba de Shapiro-Wilk, se utilizan el índice de correlación de Pearson (variables numéricas), Anova (variable numérica y otras categóricas de más de dos niveles), T-student

(cualitativa de 2 categorías y cuantitativa) y Chi-cuadrado (cualitativa y cuantitativa). No se aprecian variables que influyan significativamente sobre la puntuación final (Tabla 9).

Tabla 9. Variables cuantitativas y cualitativas

Participantes (n=10)		
Variable	Correlación	p-valor
Tiempo diagnosticado	-0.273	0.445
Edad	-0.153	0.673
Lugar de nacimiento	0.201	0.822
Espiritualidad	0.329	0.582
Nivel de estudios	0.355	0.713
Parentesco del cuidador	0.605	0.635

En concreto, la puntuación final en las variables del estudio de dolor y fatiga tampoco presenta una correlación con las variables de base (Tabla 10)

Tabla 10. Correlación de dolor y fatiga con variables de base

Participantes (n=10)				
	Dolor		Fatiga	
	Correlación	p-valor	Correlación	p-valor
Tiempo diagnosticado	-0.209	0.562	0.145	0.689
Edad	-0.243	0.498	0.070	0.847
Lugar de nacimiento	0.058	0.944	0.332	0.728
Espiritualidad	-0.885	0.402	-0.566	0.587
Nivel de estudios	0.606	0.572	1.069	0.393
Parentesco del cuidador	0.524	0.682	0.189	0.900

5.2.2) Ansiedad y depresión

La escala Goldberg (GADS) permite analizar la puntuación global y por subescalas con una disminución estadísticamente significativa de los valores registrados inicialmente en el global ($p=0.045$) siendo más relevante la depresión cuya diferencia tiene un p-valor de 0.011 (Tablas 11, 12 y 13).

Tabla 11. Puntuación GADS pre-post

Participantes (n=10)			
Variable	Media	Desviación estándar	p-valor
Goldberg pre	7.80	2.57	0.045
Goldberg post	6.80	2.48	

Tabla 12. Puntuación GADS (depresión)

Participantes (n=10)			
Variable	Media	Desviación estándar	p-valor
Depresión pre	3.60	1.43	0.011
Depresión post	2.80	1.40	

Tabla 13. Puntuación GADS (ansiedad)

Participantes (n=10)			
Variable	Media	Desviación estándar	p-valor
Ansiedad pre	4.20	1.55	0.509
Ansiedad post	4.00	1.50	

La variable “meses diagnosticados” presenta una correlación con la puntuación con la escala GADS de -0.397 ($p=0.256$), con la subescala de depresión de -0.283 ($p=0.428$) y con la subescala de ansiedad de -0.397 ($p=0.256$).

5.2.3) Sueño

En la escala Pittsburgh, se aprecian diferencias estadísticamente significativas entre la medida pre- intervención y post-intervención ($p=0.011$) (Tabla 14).

Tabla 14. Puntuación pre-post PSQI

Participantes (n=10)			
Variable	Media	Desviación estándar	p-valor
Sueño pre	12.40	3.50	0.011
Sueño post	11.60	2.84	

5.2.4) Funcionalidad

En la escala ECOG no se reflejan diferencias significativas entre ambas medidas (Tabla 15).

Tabla 15. Puntuación pre-post ECOG

Participantes (n=10)					
Variable	Pre		Post		p-valor
	Número (n)	Frecuencia (%)	Número (n)	Frecuencia (%)	
ECOG 1	0	0	0	0	1.000
ECOG 2	10	100	10	100	
ECOG 3	0	0	0	0	
ECOG 4	0	0	0	0	

5.2.5) Sobrecarga del cuidador principal

Se evidencia una disminución de la sobrecarga del cuidador a través de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit en la medición post-intervención con un p-valor de 0.038 (Tabla 16).

Tabla 16. Puntuación pre-post Zarit

Participantes (n=10)			
Variable	Media	Desviación estándar	p-valor
Zarit pre	17.00	7.32	0.038
Zarit post	14.00	6.18	

5.2.6) Evaluación del programa

Tras la intervención, se evalúa la percepción del programa propuesto de forma cuantitativa. La media obtenida es de 7.60 ± 0.84 habiendo una mayoría que lo califica de notable (72%) (Ilustración 3).

Por otro lado, se evaluó la adherencia futura al programa donde el 60% afirma que continuaría el programa una vez finalizado el proceso de recogida de datos para el estudio.

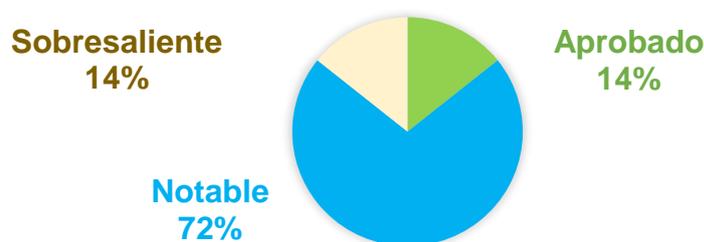


Ilustración 3. Puntuación del programa

Por otro lado, se evaluó la adherencia futura al programa donde el 60% afirma que continuaría el programa una vez finalizado el proceso de recogida de datos para el estudio.

6) DISCUSIÓN

En la actualidad, el cambio de rol del paciente a un papel proactivo dentro del paradigma sociocrítico requiere que Enfermería tenga formación en un modelo de atención que fomente el autocuidado mediante la educación para la salud con intervenciones basadas en la evidencia científica principalmente en los CP donde es más prevalente el concepto de dolor total de Cicely Saunders (11,15,22).

El control de los síntomas SPPADE es objetivo de las GPC, en ellas, la evidencia de los beneficios de las medidas no farmacológicas es escasa y aunque es catalogada como una intervención “suficiente” por el impacto sobre el bienestar psicoespiritual, la calidad de vida y la buena muerte, está condicionada por la formación de los profesionales (9,23).

Este estudio propone un modelo de intervención activo a través del manejo de los síntomas por el propio paciente. Está basado en el ensayo clínico controlado de Ben Ayre que propuso un autotratamiento del paciente guiado por Enfermería en lo que se denomina oncología integrativa con una muestra de 353 personas (13). En dicho estudio, las técnicas empleadas eran terapia manual, relajación y/o hierbas medicinales por lo que la metodología fue diferente, pero se lograron mejores puntuaciones en ESAS de fatiga (síntoma SPPADE) y apetito con un p-valor de 0.026 y 0.003 respectivamente. En nuestro estudio, la escala ESAS post-intervención obtuvo una mejor calificación global, pasando de una puntuación global de 48.50 ± 3.21 a 41.80 ± 7.42 ($p=0.036$) por lo que aunque nuestra muestra es muy inferior y el tiempo de aplicación nuestro es de un mes (en dicho artículo fue de noviembre de 2018 a junio de 2020), los resultados son positivos y equiparables, con un nivel de fatiga post-intervención que disminuyó significativamente de 6.40 ± 1.43 a 5.40 ± 1.07 ($p=0.003$).

En nuestro estudio, los resultados no presentan una correlación con las variables analizadas ($p>0.05$) por lo que la mejora obtenida puede estar encaminada, como describe Ben Ayre et al, a la percepción de empoderamiento del paciente (13).

El déficit en el acceso a los CP y la fármaco-dependencia se reduce con una atención domiciliaria adecuada (13). En la atención domiciliaria, encontramos un artículo de Khajehpoor (14) que refleja una intervención domiciliaria en pacientes

con una edad media entre 60 y 80 años, mientras que en nuestro estudio la media es de 58.80 ± 8.55 . En dicho estudio se realizaron 8 sesiones individuales dos veces por semana fomentando un programa de autocuidado que engloba información sobre la enfermedad, los aspectos mentales y físicos, así como estrategias de afrontamiento de situaciones estresantes. Para ello, se entregó un folleto educativo y realizó una escucha activa tras las sesiones con llamadas telefónicas a los participantes para hacer una guía. En nuestra intervención, se utilizó dicha metodología, se entregó un dossier de campo con las intervenciones y se realizó una llamada semanal de seguimiento. En este artículo hubo un incremento de la calidad de vida significativo ($p < 0.05$).

Para el control de los síntomas SPPADE, en nuestra intervención se propusieron una serie de actividades fundamentadas en la GPC (9) pero seleccionadas por los investigadores, así pues para el control del dolor y del sueño, la bibliografía recomienda el uso de técnicas de relajación. Por ejemplo, en el artículo de Johnston et al (17) se realiza con musicoterapia y en el de Parás Bravo et al (33) se utilizó Jacobson, la misma que se emplea en nuestro estudio.

La mencionada técnica de relajación, en el artículo citado, redujo tanto el consumo de psicofármacos como de analgésicos tras un mes de intervención entre un 14.71% y un 26.47% (33). En nuestro estudio, no hubo una disminución del consumo de fármacos de rescate, pero sí que uno de los participantes relató que *“me disminuía el dolor abdominal al reducir la tirantez de la musculatura”* con la consiguiente disminución del dolor (en el estudio de Parás Bravo disminuyó un 22%) y la mejora del sueño asociada objetivada en la escala Pittsburgh ($p = 0.011$) y en el ítem de sueño de la escala ESAS ($p < 0.001$). En general, los participantes realizaron esta actividad de 4 a 5 veces por semana y generalmente antes de ir a dormir. La diferencia respecto al estudio de Parás Bravo et al fue que, en dicho artículo, la técnica se realizaba en grupo con la presencia del terapeuta al igual que en los artículos de Kejin et al sobre autobiografías (35,36), aunque respecto a esta intervención no hubo adherencia porque *“requiere mucho tiempo”* o simplemente *“no me gusta escribir”*.

La musicoterapia también tuvo buena aceptación y fue realizada más de 3 veces en semana siendo una intervención factible por los participantes y que valoran positivamente al ser una actividad que *“refleja una época de mi vida”*,

como en el estudio de Johnston et al y de Valero Cantero et al (17,20). En nuestro estudio, se escuchó un tipo de música diferente, aunque los géneros más escuchados fueron música clásica, rock y heavy metal.

Una intervención que tiene el apoyo de la evidencia científica es el ejercicio físico por el impacto sobre la calidad de vida a través de la disminución de la fatiga física y mental es el ejercicio físico como afrontamiento activo como propone Hiensch et al con una intervención estructurada e individualizada (31). En este aspecto, hubo dos grupos diferenciados, los que habían recibido instrucciones previas, individualizadas y adaptadas por parte de otros profesionales en el programa ACTIVA o en el gimnasio oncológico del HGUSL y los que no habían hecho ejercicio físico previo. Debido a esto, hubo una falta de adherencia, los primeros realizaron ejercicio de 5 a 7 días en semana de media mientras que los segundos no lo hicieron "*porque me aparece cansancio*".

Para valorar el impacto del ejercicio físico en los síntomas SPPADE, podemos referenciar la tesis doctoral de Abadía Cubillo (32). En el citado artículo la fatiga tuvo una mejora significativa ($p=0.005$) similar a nuestro estudio ($p=0.003$), la funcionalidad no obtuvo diferencias con un mes de intervención y fue significativa tras 90 días del inicio del programa, aunque la escala de medida fue diferente (se utilizó el índice de Barthel y nosotros ECOG) puesto que nosotros vinculamos la funcionalidad con la calidad de vida que a pesar de no tener una mejora significativa, se mantuvo en valores de ECOG 2 que es relevante clínicamente en una muestra con patología crónica irreversible y potencialmente mortal.

En nuestro estudio, la depresión ($p=0.011$) y la ansiedad ($p=0.509$) no es similar a los resultados del artículo de Ben Ayre donde el nivel de significación (p-valor) fue de 0.78 y 0.89 respectivamente. La explicación, la aportaron los propios participantes que relacionaron la salud mental con el número de meses desde el diagnóstico, aunque a nivel estadístico no hay correlación ($p=0.256$) quizás porque es una población con una media de meses diagnosticados alta (41.40 ± 12.40).

Un aspecto interesante es la sobrecarga del cuidador, que indica sobrecarga leve al inicio y que disminuye estadísticamente tras la intervención ($p=0.038$). Los familiares asumían la situación (fase de aceptación en NINDA), al igual que

el 90% de los pacientes que decía sentirse pleno y con puntuaciones en la escala Goldberg positivos, pudiendo ser explicado por el estatus conyugal (70% casado/as) que describe Arias Rojas et al pese a que su muestra tenía puntuaciones más altas (57.87 ± 12.21) que en este estudio (14.00 ± 6.18) (38).

Por tanto, el beneficio de las medidas no farmacológicas es una evidencia, pero no deja de ser una herramienta que requiere de un componente humano como la escucha activa (NIC 4920), para establecer una relación de ayuda. Por tanto, la adherencia al tratamiento se puede ver disminuida sin la presencia (NIC 5340) y el contacto (NIC 5460) de un profesional tal y como relata la bibliografía consultada (17,33,36). Incorporar intervenciones que cambien el rol del paciente a un estilo activo, favorecen el control de los síntomas y eso se traduce en una buena aceptación entre los participantes del programa con una adherencia del 60% y una puntuación de notable en el 72% de los participantes.

A modo de conclusión, las enfermeras tienen un papel de liderazgo en los CP con la gestión de programas de salud que se basen en la promoción de la salud holística, incluyendo al paciente y al cuidador en un rol activo. Por ende, sería interesante continuar con estudios dirigidos al análisis de las necesidades para poder ser una figura gestora capaz de identificar las necesidades y proporcionar los cuidados necesarios dentro de un equipo multidisciplinar para acompañar en el proceso final de la vida. En resumen, destacaré una frase de un participante *“poder gestionar mi situación, mi vida... me mantiene fuerte, pero saber que al otro lado hay profesionales que nos acompañan (familia y él), me da paz”*.

6.1) Limitaciones del estudio

Las limitaciones del estudio son comunes a otros artículos de la misma naturaleza como el haber hecho una rutina con técnicas similares anteriormente o el seguimiento por parte de otros profesionales durante el estudio (variables de confusión). La existencia en futuros estudios con un grupo control y una muestra de mayor tamaño podría evitar sesgos de selección, sesgo de atención o Hawthorne y el mencionado de confusión.

Por otro lado, haber realizado el seguimiento de forma telefónica disminuye la posibilidad de expresar todas las dudas que podrían haberse resuelto de forma presencial.

7) CONCLUSIONES

1. En este estudio, el programa de autocuidados guiado por Enfermería a través de medidas no farmacológicas disminuiría el impacto de los síntomas SPPADE en los pacientes de Cuidados Paliativos del área II del Servicio Murciano de Salud.
2. Los datos obtenidos a través de la escala ESAS sugiere que la fatiga disminuiría de forma estadísticamente significativa con la aplicación de un programa de autocuidados guiados por Enfermería mientras que el dolor disminuiría, pero no con valores significativos.
3. En el aspecto psicológico, habría diferencias estadísticamente significativas entre los datos pre y post intervención en la escala Goldberg. En concreto, la subescala de depresión tendría una media por debajo de la puntuación de corte para la identificación de dicha afectación de la salud mental. En la subescala de ansiedad no habría diferencias estadísticamente significativas.
4. La funcionalidad, recogida mediante la escala ECOG, no presentaría diferencias estadísticamente significativas tras la intervención en este estudio.
5. El estudio propone que habría una mejora estadísticamente significativa respecto a la calidad y cantidad del sueño medido con la escala Pittsburgh en estos pacientes tras la intervención.
6. Tras la intervención, esta investigación apunta que la sobrecarga del cuidador principal cuantificada mediante la escala de Zarit se vería disminuida de forma estadísticamente significativa con valores de sobrecarga leve.
7. Los participantes del estudio califican con notable el programa propuesto y la mayoría lo continuaría sin supervisión.

8) REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. National Institute on Aging. What Are Palliative Care and Hospice Care? [Internet]. Estados Unidos: NIH; 2021 [actualizado 14 de mayo de 2021; consultado 18 de noviembre de 2023]. Disponible en: <https://www.nia.nih.gov/health/hospice-and-palliative-care/what-are-palliative-care-and-hospice-care>
2. Castillo Polo, A... [et al]. Cuidados Paliativos. Guía para Atención Primaria [internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Instituto Nacional de Gestión Sanitaria; 2021 [consultado 3 de enero de 2024]. 246 p. Disponible en <https://ingesa.sanidad.gob.es/Publicaciones-y-Documentacion/Publicaciones/Descargas-gratuitas/Cuidados-paliativos.-Gu-a-para-Atencion-Primaria.html>
3. Organización Mundial de la Salud. Cuidados paliativos [Internet]. OMS, cop; 2020 [actualizado 20 de agosto de 2020; consultado 2 de enero de 2024]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
4. Martínez Ríos, I; López Alonso, SR; Martín Caravante S; Morales Infante, L; Soriano Ruiz, SI; Martínez García, AI. Prevalencia y tipología de pacientes susceptibles de cuidados paliativos fallecidos en el domicilio. An Sist Sanit Navar [internet]. 2018 (consultado 3 de enero de 2024);41(3):321-8. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.23938/assn.0314>
5. Sociedad Española de Cuidados Paliativos [Internet]. Madrid: SECPAL; 2024 [consultado 2 de enero de 2024]. Disponible en: <https://www.secpal.org/>
6. Portal Estadístico de la Región de Murcia. Cuidados Paliativos. Dispositivos según áreas de salud [Internet]. Región de Murcia: CREM; 2015 [actualizado 10 de noviembre de 2023; consultado 2 de enero de 2024]. Disponible en: <https://econet.carm.es/inicio/-/crem/sicrem/PU261/sec13.html>
7. Kroenke, K; Lam, V; Ruddy, KJ; Pachman, DR; Herrin, J; Rahman, PA; Griffin, JM; Cheville, AL. Prevalence, Severity, and Co-Occurrence of SPPADE Symptoms in 31,866 Patients With Cancer. J Pain Symptom Manage [internet].

2023 (consultado 18 de noviembre de 2023);65(5):367-77. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2023.01.020>

8. Zimmermann, C; Pope, A; Hannon, B; Bedard, PL; Rodin, G; Dhani, N; Madeline, L; Herx, L; Krzyzanowska, MK; Howell, D; Knox, JJ; Leighl, NB; Sridhar, S; Oza, AM; Lheureux, S; Booth, CM; Liu, G; Alcalde Castro, J; Swami, N; Sue-A-Quan, R; Rydall, A; Le, LW. Symptom screening with Targeted Early Palliative care (STEP) versus usual care for patients with advanced cancer: a mixed methods study. Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer [internet]. 2023 (consultado 18 de noviembre de 2023);31:404. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s00520-023-07870-9>
9. Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre atención paliativa al adulto en situación de últimos días. Guía de Práctica Clínica sobre atención paliativa al adulto en situación de últimos días [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad; Santiago de Compostela: Agencia de Conocimiento en Salud (ACIS). Unidad de Asesoramiento Científico-técnico, Avalia-t; 2021. Guías de Práctica Clínica en el SMS. Disponible en: <https://portal.guiasalud.es/gpc/atencion-paliativa-ultimos-dias/> [consultado 18 de noviembre de 2023].
10. García Hernández, AM. Evolución de los cuidados al final de la vida desde la perspectiva enfermera: formación, investigación y compromiso profesional. Enferm Clínica [internet]. 2023 [consultado 20 de noviembre de 2023];33(5):313-5. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2023.07.001>
11. Fajardo-Chica, D. Sobre el concepto de dolor total. Rev Salud Pública [internet]. 2023 [consultado 20 de noviembre de 2023];22:368-72. Disponible en: <https://doi.org/10.15446/rsap.V22n3.84833>
12. Rosman, J; Eriksson, JW; Martinell, M; Olinder, AL; Leksell, J. Individual goal-based plan based on nursing theory for adults with type 2 diabetes and self-care deficits: a study protocol of a randomised controlled trial. BMJ Open [internet]. 2022 (consultado 20 de noviembre de 2023);12(3). Disponible en: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-053955>

13. Ben-Arye, E; Balneaves, LG; Yaguda, S; Shulman, B; Gressel, O; Tapiro, Y; Shalom Sharabi, I; Samuels, N. Nurse-guided patient self-treatment in integrative oncology: a randomized controlled trial. Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer [internet]. 2023 [consultado 18 de noviembre de 2023];31:233. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s00520-023-07689-4>
14. Khajehpoor, MH; Shahrabaki, PM; Nouhi, E. Effects of a home-based palliative heart failure program on quality of life among the elderly: a clinical trial study. BMC Palliat Care [internet]. 2023 [consultado 18 de noviembre de 2023];22:130. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01245-x>
15. Díaz López, C; Pinto Loría, ML. Vulnerabilidad educativa: Un estudio desde el paradigma socio crítico. Prax Educ [internet]. 2017 [consultado 4 de enero de 2023];21(1):46-54. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.19137/praxiseducativa-2017-210105>.
16. Chaverri Alamán, C. (coordinadora)... [et al.]. Plan de cuidados de enfermería en pacientes que precisan cuidados paliativos [internet]. Gobierno de Aragón, Servicio Aragonés de Salud; 2022 [consultado 4 enero de 2024]. 75 p. Disponible en: https://www.aragon.es/documents/20127/93704596/Plan_cuidados_enfermer%C3%ADa_CPAragon.pdf/ac013de2-9d3a-ab94-c2874a2f0ddf07fc?t=1671096428249
17. Johnston, B; Bowman, F; Carduff, E; Donmez, F; Lowndes, A; McKeown, A. 'Playlist for Life' at the end of life: a mixed-methods feasibility study of a personalised music listening intervention in the hospice setting. Pilot Feasibility Stud [internet]. 2022 (consultado 14 de diciembre de 2023);8:32. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s40814-022-00983-8>
18. del Olmo García, MD; Moreno Villares, JM; Álvarez Hernández, J; Ferrero López, I; Bretón Lesmes, I; Virgili Casas, N; Ashbaugh Enguádanos, R; Lozano Fuster, FM; Wanden Berghe, C; Irlés Rocamora, JA; Molina Soria, JB; Montejo González, JC; Cantón Blanco, A. Nutrición en cuidados paliativos: resumen de recomendaciones del Grupo de Trabajo de Ética de la SENPE. Nutr. Hosp.

[internet]. 2022 [consultado 14 de diciembre de 2023];39(4):936-44. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.20960/nh.04268>

19. Starr, LT; Washington, K; McPhillips, MV; Pitzer, K; Demiris, G; Oliver, DP. Insomnia Symptoms Among Hospice Family Caregivers: Prevalence and Association with Caregiver Mental and Physical Health, Quality of Life, and Caregiver Burden. Am J Hosp Palliat Care [internet]. 2023 (consultado 18 de noviembre de 2023);40(5):517-28. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/10499091221105882>

20. Valero Cantero, I; Carrión Velasco, Y; Casals, C; Martínez Valero, FJ; Barón López, FJ; Vázquez Sánchez; MÁ. Intervention to improve quality of sleep of palliative patient carers in the community: protocol for a multicentre randomised controlled trial. BMC Nurs [internet]. 2020 [consultado 14 de noviembre de 2023];19:107. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12912-020-00501-2>

21. Muñoz Devesa, A; Morales Moreno, I; Bermejo Higuera, JC; Galán González Serna, JM. La Relación de ayuda en Enfermería. Index Enferm [internet]. 2014 [consultado 4 de enero de 2024];23(4):229-33. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962014000300008>.

22. Leclerc-Loiselle, J; Gendron, S; Daneault, S. Nursing activities for health promotion in palliative home care: an integrative review. Palliat Care Soc Pract [internet]. 2024 [consultado 18 de abril de 2024];18. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/26323524241235191>

23. Lim, Y; Toh, E; Tan, L; Lee, P; Low, JAYH. Video training of nursing home healthcare workers in palliative care. BMJ Support Palliat Care [internet]. 2024 [consultado 18 de abril de 2024]. Disponible en: <https://doi.org/10.1136/spcare-2023-004684>

24. Registered Nurses' Association of Ontario. A palliative approach to care in the last 12 months of life. Enfoque Paliativos de los Cuidados en los últimos 12 meses de vida [Internet]. Toronto: RNAO; 2020. Disponible en: https://www.bpsso.es/wp-content/uploads/2020/10/D0046_Enfoque-Paliativo_12-Meses-de-Vida.pdf [consultado 14 de diciembre de 2023].

25. Carvajal Valcárcel, A; Martínez García, M; Centeno Cortés, C. Versión española del Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): un instrumento de referencia para la valoración sintomática del paciente con cáncer avanzado. *Med Paliativa* [internet]. 2013 [consultado 4 de enero de 2024];20(4):143-9. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2013.02.001>
26. López Gil, MJ; Orueta Sánchez, R; Gómez-Caro, S; Sánchez Oropesa, A; Carmona de la Morena, J; Alonso Moreno, FJ. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Rev Clínica Med Fam* [internet]. 2009 [consultado 4 de enero de 2024];2(7):332-9. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1699-695X2009000200004&lng=es&nrm=iso&tlng=es
27. Carralero García, P; Hoyos Miranda, FR; Deblas Sandoval, Á; López García, M. Calidad del sueño según el Pittsburgh Sleep Quality Index en una muestra de pacientes recibiendo cuidados paliativos. *Med Paliativa* [internet]. 2013 [consultado 4 de enero de 2024];20(2):44-8. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7094826>
28. Vüllrath Ramírez, A; Bailey Catalan, C; Arrate Vollrath, A; Vüllrath Ramírez, A; Bailey Catalan, C; Arrate Vollrath, A. Adaptación transcultural y validación psicométrica de instrumento de calidad de vida en Cuidados Paliativos. *Cienc Enferm* [Internet]. 2021 [consultado 4 de enero de 2024];27:24. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.29393/ce27-24atav30024>.
29. Miranda do Vale, JM; Elizabeth de Santana, M; de Azevedo Lima, VL; Tavares Parente, A; Megumi Sonobe, H; Pastana Ferreira, I. Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con cáncer en Cuidados Paliativos. *Cogitare Enferm* [internet]. 2023 [consultado 7 de mayo de 2024];28:e92971. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/ce.v28i0.92971>
30. Alonso Brito, C. Musicoterapia en cuidados paliativos: manejo enfermero en la sintomatología y bienestar psicológico [TFG en internet]. Tenerife: Universidad de La Laguna; 2020 [consultado 15 de noviembre de 2023]; Disponible en: <https://riull.ull.es/xmlui/handle/915/20232>

31. Hiensch, AE; Monninkhof, EM; Schmidt, ME; Zopf, EM; Bolam, KA; Aaronson, NK; Belloso, J; Bloch, W; Clauss, D; Depenbusch, J; Lachowicz, M; Pelaez, M; Rundqvist, H; Senkus, E; Stuiver, MM; Trevaskis, M; Urruticoechea, A; Rosenberger, F; van der Wall, E; Ardine de Wit, G; Zimmer, P; Wengström, Y; Seindorf, K; May, AM. Design of a multinational randomized controlled trial to assess the effects of structured and individualized exercise in patients with metastatic breast cancer on fatigue and quality of life: the EFFECT study. BMC [internet]. 2022 [consultado 14 de diciembre de 2023];23:610. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s13063-022-06556-7>
32. Abadía Cubillo, K. Ejercicio físico como parte de la atención de los pacientes oncológicos paliativos [Tesis doctoral en internet]. Salamanca: Universidad de Salamanca; 2010 [consultado 15 de diciembre de 2023]. Disponible en: <https://gredos.usal.es/handle/10366/83192>
33. Parás Bravo, P; Alonso Blanco, C; Paz Zulueta, M; Palacios Ceña, D; Sarabia Cobo, CM; Herrero Montes, M; Boxadera Planas, E; Fernández de las Peñas, C. Does Jacobson's relaxation technique reduce consumption of psychotropic and analgesic drugs in cancer patients? A multicenter pre-post intervention study. BMC Complement Altern Med [internet]. 2018 [consultado 14 de diciembre de 2023];18:139. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12906-018-2200-2>
34. Litschi, G. RELAJACIÓN PROGRESIVA de Jacobson | Relajación muscular 10 minutos @GabrielaLitschi [vídeo en línea]. 2021 [consultado 14 de diciembre de 2023]. Disponible en: https://www.youtube.com/watch?v=vAaRM_wV5W8
35. Kleijn, G; van Uden-Kraan, CF; Bohlmeijer, ET; Becker-Commissaris, A; Pronk, M; Willemsen, V; Cuijpers, P; Verdonck de Leeuw, IM. Patients' experiences of life review therapy combined with memory specificity training (LRT-MST) targeting cancer patients in palliative care. Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer [internet]. 2019 [consultado 14 de enero de 2024];27(9):3311-9. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4613-3>

36. Kleijn, G; Lissenberg-Witte, BI; Bohlmeijer, ET; Steunenber, B; Knipscheer-Kuijpers, K; Willemsen, V; Becker, A; Smit, EF; Eeltink, CM; Bryçuynzeel AME; van der Vorst, M; de Bree, R; René Leemans, C; van den Brekel, MWM; Cuijpers, P; Verdonck de Leeuw, IM. The efficacy of Life Review Therapy combined with Memory Specificity Training (LRT-MST) targeting cancer patients in palliative care: A randomized controlled trial. PloS One [internet]. 2018 [consultado 4 de abril de 2024];13(5):e0197277. Disponible en: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0197277>
37. Canova Barrios, C. Aspectos éticos en la publicación de manuscritos científicos: Una revisión de literatura. Salud Cienc Tecnol [internet]. 2022 [consultado 24 de marzo de 2024]; 2:81. Disponible en: <https://doi.org/10.56294/saludcyt202281>
38. Arias-Rojas, M; Carreño Moreno, S; Sepúlveda García, A; Romero Ballesteros, I. Sobrecarga y calidad de vida de cuidadores de personas con cáncer en cuidados paliativos. Rev Cuid. [internet] 2021 [consultado 4 de abril de 2024];12(2):e1248. Disponible en: <https://doi.org/10.15649/cuidarte.1248>

9) AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer a los profesores, tutores de prácticas y compañeros que me han acompañado en la formación durante estos años universitarios.

Lo expuesto en este trabajo refleja el final de un esfuerzo tanto personal como familiar y al que se ha querido dar la mayor dedicación y profesionalidad con el fin de poder plasmar todo lo aprendido durante mi etapa académica tanto pasada como presente.

En especial, quiero hacer mención a algunas personas que han hecho posible este proyecto, mencionándolas en el orden cronológico de consulta.

A José Antonio Vera, por la confianza y la ayuda mostrada con sus oportunas indicaciones, que me han permitido integrar muchos conceptos del grado desde un prisma humanista para poder hacer una obra de valor para la profesión enfermera.

A la Unidad de Cuidados Paliativos del H.G.U. Santa María del Rosell en su conjunto, que apoyaron la investigación desde que la propuse.

A Maite Roldán, por ayudarme con la gestión del Comité de Ética y la elaboración de los aspectos burocráticos y estadísticos. Así como la posibilidad de poder seguir creciendo a nivel investigador.

A Pedro Izquierdo, que colaboró en la redacción bibliográfica, ofreciéndome consejos y enlaces para poder cuidar todos los detalles siempre con una actitud muy positiva y agradable.

Y por último... a mi familia, a mi pareja... por estar ahí siempre, por animarme cuando no quedaban fuerzas y porque esto es un logro de ellos también.

Solo puedo concluir dando gracias de nuevo. Esto es un punto y seguido en mi formación, pero siempre seréis un referente por ayudarme a conseguir las metas que me propuse.

10) ANEXOS

ANEXO I. Dictamen del Comité de Ética del área II de Salud del Servicio Murciano de Salud y de la Comisión de Ética de Investigación (CEI)



DICTAMEN DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

D^a Laly Gómez Sannicolás, Secretaria del Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Universitario Sta. M^a del Rosell, Áreas II y VIII de Salud del Servicio Murciano de Salud

CERTIFICA QUE,

1º En reunión celebrada el 30 de enero de 2024, el CEI ha evaluado la propuesta del Promotor/investigador referida al estudio:

Tipo de estudio: **Cuasi-experimental**

Cod. Protocolo	Nº EudraCT
SPPADE_Cuidados_Paliativos	No procede
Autocuidados guiados por Enfermería sobre los síntomas SPPADE en los pacientes de Cuidados Paliativos	
Protocolo	Vs. 1 11/01/24
HIP	Vs. 1 11/01/24
Promotor:	-

Evaluando los aspectos del estudio requeridos por la legislación vigente:

- La realización del estudio en el Área II/VIII de salud es pertinente.
- El estudio cumple con los requisitos reglamentarios correspondientes al tipo de estudio.
- El diseño del estudio es adecuado para obtener las conclusiones objetivo del mismo.
- Los criterios de selección y retirada de los sujetos están indicados y son adecuados.
- Requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación a los objetivos del estudio y justificación de los riesgos y molestias previsibles para el sujeto.
- La capacidad de los investigadores y los medios disponibles apropiados para llevar a cabo el estudio.
- El alcance de las compensaciones económicas previstas no interfiera con el respeto a los postulados éticos.

En base a lo expuesto este comité emite el siguiente dictamen:

INFORME FAVORABLE

Investigador y Centros:
D/D^a Antonio Quiles Mateo, estudiante
Unidad de Cuidados Paliativos. Los Arcos del Mar Menor.

Lo que firmo en Cartagena, 01 de febrero de 2024

Fdo.: D^a Laly Gómez Sannicolás



1º Tras revisar y evaluar sujetos a las medidas de prevención ante la Covid-19, se decidió emitir el informe correspondiente al proyecto de Investigación anteriormente referido.

2º El CEI de las Áreas II y VIII tanto en su composición, como en los PNT cumple con las normas de BPC (CPMP/ICH/135/95)

4º La composición actual del CEIC que ha evaluado la propuesta fue la siguiente:

Presidente:	D. A. Javier Trujillo Santos	Jefe Servicio Medicina Interna/Infecciosa.
Secretaria:	D ^a Laly Gómez Sannicolás,	Secretaria Unidad Investigación.
Vocales:	D. José M. Bueno Ortiz,	Médico Adjunto Centro de Salud de Fuente Álamo.
	D. Francisco Sánchez Rodríguez	Responsable Farmacia, adscrito a la GAP Área II.
	D. Blas García Rojo	Médico Adjunto Servicio Anestesiología y Reanimación.
	D. Federico Soria Arcos	Médico Adjunto Servicio Cardiología.
	D ^a M ^a Teresa Roldán Chicano	Enfermera Diplomada.
	D ^a Ruth L. Manrique Medina	Médico Adjunto Gerencia A. Primaria. Técnico de Salud
	D. José M. Allegue Gallego	Jefe S ^o Medicina Intensiva
	D. Luis Escondrillas Gómez	Responsable Farmacia del HGUSL
	D. Manuel Jesús Cuenca Burgos	Médico adjunto S ^o Pediatría, Vocal C. Bioética, Hospital HULAMM.
D. Ginés Luengo Gil	S ^{ad} Adjunto S ^o APA	

*** En el caso de que se evaluara algún proyecto del que un miembro sea investigador/colaborador, éste se ausentará de la reunión durante la discusión del proyecto.**

Informe de modificación Comisión de Ética de Investigación (CEI)

Jaime Miguel Peris Riera, como secretario de la Comisión de Ética de Investigación, certifica que:

Con fecha null (Acta null) se emite **INFORME FAVORABLE** al trabajo fin de grado "Autocuidados guiados por Enfermería sobre los síntomas SPPADE en los pacientes de cuidados paliativos. Ensayo clínico cuasiexperimental", con código de referencia 2024/052.

Con fecha 22 de marzo de 2024, el investigador solicita una modificación relevante al proyecto ya aprobado.

La CEI acuerda informar favorablemente sobre la modificación relevante solicitada por Antonio Quiles Mateo, en la sesión celebrada el 25 de abril de 2024 (Acta 7/2024), como consta en el expediente M10/2024/138MR1.

Y para que conste y tenga los efectos que correspondan, firmo esta certificación, con el visto bueno del/de la presidente/a de la Comisión de Ética de Investigación



ANEXO II. Hoja de recogida de datos.

HOJA DE RECOGIDA DE DATOS



NOMBRE CIFRADO:

N.º EXPEDIENTE:

FECHA DE EVALUACIÓN:

FECHA DE RE-EVALUACIÓN:

VARIABLE	DATOS	COMENTARIOS
SEXO		
EDAD		
AÑO DE NACIMIENTO		
LUGAR DE NACIMIENTO		
NIVEL EDUCATIVO Básico, medio, universitario		
Residencia actual Hospital, propia casa, casa ajena		
Parentesco cuidador principal Pareja, hijo/a, tío/a, padre/madre, sobrino/a, otros, cuidador profesional		

DIAGNÓSTICO MÉDICO Oncológico, respiratorio, cardíaco, hepático, renal, neuroológico		
Número de fármacos		
Categoría de fármacos Ansiolíticos, analgésicos, otros		
Número de rescates diarios		

ANEXO III. Escala Edmonton Modificada

Cuestionario de evaluación de síntomas de edmonton, versión revisada ESAS-r (es)

Por favor, marque el número que describa mejor como se siente AHORA:

Nada de dolor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor dolor que se pueda imaginar
Nada agotado (cansancio, debilidad)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más agotado que se pueda imaginar
Nada somnoliento (adormilado)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más somnoliento que se pueda imaginar
Sin náuseas	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Las peores náuseas que se pueda imaginar
Ninguna pérdida de apetito	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor apetito que se pueda imaginar
Ninguna dificultad para respirar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La mayor dificultad para respirar que se pueda imaginar
Nada desanimado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más desanimado que se pueda imaginar
Nada nervioso (intranquilidad, ansiedad)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más nervioso que se pueda imaginar
Duermo perfectamente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La mayor dificultad para dormir que se pueda imaginar
Sentirse perfectamente (sensación de bienestar)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sentirse lo peor que se pueda imaginar
Nada _____ Otro problema (por ej; sequedad de boca)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo peor posible

ANEXO IV. Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg

SUBESCALA DE ANSIEDAD	SI
1. ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?	
2. ¿Ha estado muy preocupado por algo?	
3. ¿Se ha sentido muy irritable?	
4. ¿Ha tenido dificultad para relajarse?	
5. ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?	
6. ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca?	
7. ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea? (síntomas vegetativos)	
8. ¿Ha estado preocupado por su salud?	
9. ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido?	
TOTAL ANSIEDAD: Mayor a 4	

SUBESCALA DE DEPRESIÓN	SI
¿Se ha sentido con poca energía?	
¿Ha perdido usted su interés por las cosas?	
¿Ha perdido la confianza en sí mismo?	
¿Se ha sentido usted desesperanzado, sin esperanzas?	
¿Ha tenido dificultades para concentrarse?	
¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito)	
¿Se ha estado despertando demasiado temprano?	
¿Se ha sentido usted enlentecido?	
¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas?	
TOTAL DEPRESIÓN: Mayor a 3	

ANEXO V. Índice de Calidad de sueño de Pittsburg

ÍNDICE DE CALIDAD DE SUEÑO DE PITTSBURGH (PSQI)

APELLIDOS Y NOMBRE: _____ N.º HªC: _____
SEXO: _____ ESTADO CIVIL: _____ EDAD: _____ FECHA: _____

INSTRUCCIONES:

Las siguientes preguntas hacen referencia a cómo ha dormido Vd. **normalmente durante el último mes**. Intente ajustarse en sus respuestas de la manera más exacta posible a lo ocurrido durante la **mayor parte** de los días y noches del **último mes**.
¡Muy Importante! CONTESTE A TODAS LAS PREGUNTAS

1. Durante el **último mes**, ¿Cuál ha sido, normalmente, su hora de acostarse?
APUNTE SU HORA HABITUAL DE ACOSTARSE: _____
2. ¿Cuánto tiempo habrá tardado en dormirse, **normalmente**, las noches del **último mes**?
APUNTE EL TIEMPO EN MINUTOS: _____
3. Durante el **último mes**, ¿a qué hora se ha levantado **habitualmente** por la mañana?
APUNTE SU HORA HABITUAL DE LEVANTARSE: _____
4. ¿Cuántas horas calcula que habrá dormido **verdaderamente** cada noche durante el **último mes**? (El tiempo puede ser diferente al que Vd. permanezca en la cama).
APUNTE LAS HORAS QUE CREA HABER DORMIDO: _____

Para cada una de las siguientes preguntas, elija la respuesta que más se ajuste a su caso. Intente contestar a **TODAS** las preguntas.

5. Durante el **último mes**, cuántas veces ha tenido Vd. problemas para dormir a causa de:

<p>a) No poder conciliar el sueño en la primera media hora:</p> <p>Ninguna vez en el último mes _____</p> <p>Menos de una vez a la semana _____</p> <p>Una o dos veces a la semana _____</p> <p>Tres o más veces a la semana _____</p>	<p>e) Toser o roncar ruidosamente:</p> <p>Ninguna vez en el último mes _____</p> <p>Menos de una vez a la semana _____</p> <p>Una o dos veces a la semana _____</p> <p>Tres o más veces a la semana _____</p>
<p>b) Despertarse durante la noche o de madrugada:</p> <p>Ninguna vez en el último mes _____</p> <p>Menos de una vez a la semana _____</p> <p>Una o dos veces a la semana _____</p> <p>Tres o más veces a la semana _____</p>	<p>f) Sentir frío:</p> <p>Ninguna vez en el último mes _____</p> <p>Menos de una vez a la semana _____</p> <p>Una o dos veces a la semana _____</p> <p>Tres o más veces a la semana _____</p>
<p>c) Tener que levantarse para ir al servicio:</p> <p>Ninguna vez en el último mes _____</p> <p>Menos de una vez a la semana _____</p> <p>Una o dos veces a la semana _____</p> <p>Tres o más veces a la semana _____</p>	<p>g) Sentir demasiado calor:</p> <p>Ninguna vez en el último mes _____</p> <p>Menos de una vez a la semana _____</p> <p>Una o dos veces a la semana _____</p> <p>Tres o más veces a la semana _____</p>
<p>d) No poder respirar bien:</p> <p>Ninguna vez en el último mes _____</p> <p>Menos de una vez a la semana _____</p> <p>Una o dos veces a la semana _____</p> <p>Tres o más veces a la semana _____</p>	<p>h) Tener pesadillas o «malos sueños»:</p> <p>Ninguna vez en el último mes _____</p> <p>Menos de una vez a la semana _____</p> <p>Una o dos veces a la semana _____</p> <p>Tres o más veces a la semana _____</p>

- i) Sufrir dolores:
- | | |
|------------------------------|-------|
| Ninguna vez en el último mes | _____ |
| Menos de una vez a la semana | _____ |
| Una o dos veces a la semana | _____ |
| Tres o más veces a la semana | _____ |
- j) Otras razones (por favor, descríbalas a continuación):
- _____
- _____
- _____
- | | |
|------------------------------|-------|
| Ninguna vez en el último mes | _____ |
| Menos de una vez a la semana | _____ |
| Una o dos veces a la semana | _____ |
| Tres o más veces a la semana | _____ |
6. Durante el **último mes**, ¿cómo valoraría, en conjunto, la calidad de su sueño?
- | | |
|----------------|-------|
| Bastante buena | _____ |
| Buena | _____ |
| Mala | _____ |
| Bastante mala | _____ |
7. Durante el **último mes**, ¿cuántas veces habrá tomado medicinas (por su cuenta o recetadas por el médico) para dormir?
- | | |
|------------------------------|-------|
| Ninguna vez en el último mes | _____ |
| Menos de una vez a la semana | _____ |
| Una o dos veces a la semana | _____ |
| Tres o más veces a la semana | _____ |
8. Durante el **último mes**, ¿cuántas veces ha sentido somnolencia mientras conducía, comía, o desarrollaba alguna otra actividad?
- | | |
|------------------------------|-------|
| Ninguna vez en el último mes | _____ |
| Menos de una vez a la semana | _____ |
| Una o dos veces a la semana | _____ |
| Tres o más veces a la semana | _____ |
9. Durante el **último mes**, ¿ha representado para Vd. mucho problema el «tener ánimos» para realizar alguna de las actividades detalladas en la pregunta anterior?
- | | |
|-----------------------|-------|
| Ningún problema | _____ |
| Sólo un leve problema | _____ |
| Un problema | _____ |
| Un grave problema | _____ |

10. ¿Duerme Vd. solo o acompañado?
- | | |
|---|-------|
| Solo | _____ |
| Con alguien en otra habitación | _____ |
| En la misma habitación, pero en otra cama | _____ |
| En la misma cama | _____ |

POR FAVOR, SÓLO CONTESTE A LAS SIGUIENTES PREGUNTAS EN EL CASO DE QUE DUERMA ACOMPAÑADO.

Si Vd. tiene pareja o compañero de habitación, pregúntele si durante el **último mes** Vd. ha tenido:

- a) Ronquidos ruidosos.
- | | |
|------------------------------|-------|
| Ninguna vez en el último mes | _____ |
| Menos de una vez a la semana | _____ |
| Una o dos veces a la semana | _____ |
| Tres o más veces a la semana | _____ |
- b) Grandes pausas entre respiraciones mientras duerme.
- | | |
|------------------------------|-------|
| Ninguna vez en el último mes | _____ |
| Menos de una vez a la semana | _____ |
| Una o dos veces a la semana | _____ |
| Tres o más veces a la semana | _____ |
- c) Sacudidas o espasmos de piernas mientras duerme.
- | | |
|------------------------------|-------|
| Ninguna vez en el último mes | _____ |
| Menos de una vez a la semana | _____ |
| Una o dos veces a la semana | _____ |
| Tres o más veces a la semana | _____ |
- d) Episodios de desorientación o confusión mientras duerme.
- | | |
|------------------------------|-------|
| Ninguna vez en el último mes | _____ |
| Menos de una vez a la semana | _____ |
| Una o dos veces a la semana | _____ |
| Tres o más veces a la semana | _____ |
- e) Otros inconvenientes mientras Vd. duerme (Por favor, descríbalos a continuación):
- _____
- _____
- _____
- | | |
|------------------------------|-------|
| Ninguna vez en el último mes | _____ |
| Menos de una vez a la semana | _____ |
| Una o dos veces a la semana | _____ |
| Tres o más veces a la semana | _____ |

CORRECCIÓN DEL CUESTIONARIO DE PITTSBURGH

El Índice de Calidad de sueño de Pittsburgh (PSQI) consta de 19 preguntas autoaplicada y de 5 preguntas evaluadas por la pareja del paciente o por su compañero/a de habitación (si éste está disponible). Sólo las preguntas auto-aplicadas están incluidas en el puntaje. Los 19 Items auto-evaluados se combinan entre sí para formar siete «componentes» de puntuación, cada uno de los cuales tiene un rango entre 0 y 3 puntos. En cualquier caso, una puntuación de 0 puntos indica que no existe dificultad, mientras que un puntuación de 3 indica una severa dificultad. Los siete componentes entonces se suman para rendir una puntuación global, que tiene un rango de 0 a 21 puntos, indicando una puntuación de 0 puntos la no existencia de dificultades, y una de 21 indicando severas dificultades en todas las áreas estudiadas.

Para corregir, proceda de la siguiente manera:

Componente 1: Calidad subjetiva del sueño

Examine la pregunta n.º 6, y asigne la puntuación correspondiente:

Respuesta	Puntuación del componente 1
«Muy buena»	0
«Bastante buena»	1
«Bastante mala»	2
«Muy mala»	3

Puntuación del componente 1: _____

Componente 2: Latencia de sueño

1.º Examine la pregunta n.º 2, y asigne la puntuación correspondiente:

Respuesta	Puntuación
< 6 = a 15'	0
16-30 minutos	1
31-60 minutos	2
> 60 minutos	3

Puntuación de la pregunta n.º 2: _____

2.º Examine la pregunta n.º 5a, y asigne la puntuación correspondiente:

Respuesta	Puntuación
Ninguna vez en el último mes	0
Menos de una vez a la semana	1
Una o dos veces a la semana	2
Tres o más veces a la semana	3

Puntuación de la pregunta n.º 5a: _____

3.º Sume las puntuaciones de las preguntas n.º 2 y n.º 5a

Suma de las puntuaciones de las preguntas n.º 2 y n.º 5a: _____

4.º Asigne la puntuación del componente 2 como sigue:

Suma de n.º 2 y n.º 5a	Puntuación
0	0
1-2	1
3-4	2
5-6	3

Puntuación del componente 2: _____

Componente 3: Duración del sueño

Examine la pregunta n.º 4, y asigne las puntuaciones correspondientes:

Respuesta	Puntuación del componente 3
> 7 horas	0
6-7 horas	1
5-6 horas	2
< 5 horas	3

Puntuación del componente 3: _____

Componente 4: eficiencia de sueño habitual

1.º Escriba aquí la cantidad de horas dormidas:

2.º Calcule el número de horas permanecidas en la cama:

Hora de levantarse (pregunta n.º 3) _____

Hora de acostarse (pregunta n.º 1) _____

Número de horas permanecidas en la cama: _____

3.º Calcule la eficiencia habitual de sueño como sigue:

(Número de horas dormidas/número de horas permanecidas en la cama) x 100 = Eficiencia habitual de sueño (%)

(_____/_____) x 100 = _____%

4.º Asigne la puntuación del componente 4 como sigue:

Eficiencia habitual de sueño%	Puntuación
> 85%	0
75-84%	1
65-74%	2
< 65%	3

Puntuación del componente 4: _____

Componente 5: Perturbaciones del sueño

1.º Examine las preguntas del n.º 5b al 5j, y asigne puntuaciones para cada pregunta según sigue:

Respuesta	Puntuación
Ninguna vez en el último mes	0
Menos de una vez a la semana	1
Una o dos veces a la semana	2
Tres o más veces a la semana	3

Puntuación n.º 5b _____
 n.º 5c _____
 n.º 5d _____
 n.º 5e _____
 n.º 5f _____
 n.º 5g _____
 n.º 5h _____
 n.º 5i _____
 n.º 5j _____

2.º Sume las puntuaciones de las preguntas 5b a 5j:

Suma de 5b a 5j: _____

3.º Asigne la puntuación del componente 5 como sigue:

Suma de 5b a 5j	Puntuación del componente 5
0	0
1-9	1
10-18	2
19-27	3

Puntuación del componente 5: _____

Puntuación Global del PSQI

Sume las puntuaciones de los 7 componentes:

Puntuación total del PSQI: _____

Componente 6: Uso de medicación hipnótica

Examine la pregunta n.º 7 y asigne la puntuación que corresponda:

Respuesta	Puntuación
Ninguna vez en el último mes	0
Menos de una vez a la semana	1
Una o dos veces a la semana	2
Tres o más veces a la semana	3

Puntuación del componente 6: _____

Componente 7: Disfunción diurna

1.º Examine la pregunta n.º 8, y asigne las puntuaciones como sigue:

Respuesta	Puntuación
Ninguna vez en el último mes	0
Menos de una vez a la semana	1
Una o dos veces a la semana	2
Tres o más veces a la semana	3

Puntuación de la pregunta n.º 8: _____

2.º Examine la pregunta n.º 9, y asigne las puntuaciones como sigue:

Respuesta	Puntuación
Ningún problema	0
Sólo un leve problema	1
Un problema	2
Un grave problema	3

3.º Sume las puntuaciones de las preguntas n.º 8 y n.º 9:

Suma de n.º 8 y n.º 9: _____

4.º Asigne las puntuaciones del componente 7 como sigue:

Suma de n.º 8 y n.º 9	Puntuaciones
0	0
1-2	1
3-4	2
5-6	3

Puntuación del componente 7: _____

ANEXO VI. Escala ECOG

Tabla 1
Clasificación E.C.O.G.

E.C.O.G.

0	Asintomático. Totalmente activo.
1	Restricción actividad intensa. Capaz de trabajo ordinario
2	Ambulatorio y capaz de autocuidados. Incapaz para trabajar. Levantado más del 50% del tiempo despierto.
3	Capaz de algún autocuidado. Vida cama-sillón más del 50% del tiempo despierto.
4	Incapacidad total. Silla-cama el 100% del tiempo despierto.
5	Muerto

ANEXO VII. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

Puntuación de cada ítem (sumar todos para el resultado):

Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

Puntuación máxima de 88 puntos. No existen normas ni puntos de corte establecidos. Sin embargo, suele considerarse indicativa de «no sobrecarga» una puntuación inferior a 46, y de «sobrecarga intensa» una puntuación superior a 56.

ANEXO VIII. Dossier de campo

DOSSIER TRABAJO FIN DE GRADO

Autocuidados guiados por Enfermería sobre los síntomas SPPADE en los pacientes de cuidados paliativos. Ensayo clínico cuasiexperimental

Investigador principal: Antonio Quiles Mateo

Teléfono de consulta: 722122504

Correo electrónico: antonio.quiles1@um.es

Cronograma de cumplimiento

	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO
Semana 1							
Semana 2							
Semana 3							
Semana 4							
Semana 5							

★
YO

¿Has leído alguna vez a un famoso o famosa que publicita su autobiografía?



¡¡Vamos a serlo!!

Relatar un momento de nuestra vida **positivo**, un recuerdo, un momento presente, un hobby... está asociado a un beneficio no solo como entrenamiento de la memoria sino también para la autoestima.

En esta actividad, me gustaría recomendar la elaboración de esa autobiografía. No es necesaria una historia larga ni detallada, esto es personal y **solo se entregará a quién quieras y cuando quieras.**

¿CÓMO LO PODEMOS HACER?



Mi sugerencia es a modo de **texto, vídeo** o de **imagen**, tenemos un mes por delante para ello. Podemos describir el evento de forma concreta, hacer episodios, grabarlo en vídeo... Pero también se pueden hacer dibujos que identifiquen esa etapa o etapas que queremos que queden reflejadas en esta actividad.



HIGIENE DEL SUEÑO

En este sentido, vamos a dar una serie de pautas para mejorar el sueño basados en las recomendaciones más importantes. Lo principal es saber que tenemos que intentar dormir de noche y no por el día para no alterar el ritmo del cuerpo (ritmo circadiano).

RESTRICCIÓN DEL SUEÑO

Consiste en evitar dormir durante el día, para ello se pueden aplicar en las horas diurnas de menos estímulos el resto de recomendaciones que hemos enumerado (ejercicio, musicoterapia...) pero también podemos hacer actividades que nos gusten (juegos de mesa, televisión, radio, manualidades...) con el fin de dormir solo de noche



RESTRICCIÓN DE ESTÍMULOS

Evitar tener estímulos externos (móvil, televisión...) en la hora previa a dormir, para conciliar mejor el sueño. En este sentido, también podemos recomendar el evitar comidas copiosas en la hora de la cena así como de bebidas excitantes con azúcar, por ejemplo un vaso de leche lleva triptófano que ayudará a conciliar el sueño.



En este caso, no anotaremos en el cronograma la aplicación de los hábitos sino las horas de sueño (5h, 6h...) y la calidad del mismo (reparador o no).



EJERCICIO FÍSICO

El ejercicio físico debe ser ajustado a los gustos, necesidades y tolerancia que necesitemos. Debemos hacer las actividades que nos gusten, no es solo ejercicio físico, es hacer actividades en el hogar, ocio... un **estilo de vida activo**



Paciente sentado o de pie, tratando de mantener la espalda recta, intente tocar con su oreja el hombro, mantenga ese movimiento por unos segundos y luego realícelo del lado contrario

Paciente sentado o de pie, trate de tocar el hombro con la barbilla; mantenga esa posición por unos segundos y luego realícelo del lado contrario.



Paciente sentado o de pie, con buena alineación corporal, eleve los hombros por unos segundos y luego déjelos caer.

Paciente sentado o de pie, con las manos detrás de la cabeza, intentar pegar los codos y luego separarlos lo más que pueda



Paciente sentado o de pie, balancee alternativamente los brazos, luego cambie hacia el lado contrario.

Sentado o de pie, intente aplaudir por encima de la cabeza, repita este movimiento cinco veces.



Intente colocar una polea en su casa y realice el movimiento durante varios minutos, recuerde mantener la espalda recta. Realice el ejercicio sentado en una silla.



Acostado boca arriba, estire alternativa mente los pies, uno hacia arriba y el otro hacia abajo sin levantar la pierna.



Acostado boca arriba, con ambos pies juntos, sepárelos y luego vuélvalos a juntar sin levantar las piernas; únicamente se moverán los pies.



Acostado, junte los pies y intente hacer círculos en con ambos pies al mismo tiempo.



Acostado boca arriba, intente llevar una rodilla hacia su estómago, mantenga esa posición por 30 segundos y luego realice el movimiento con la otra pierna.



Acostado boca arriba, intente llevar ambas piernas, tratando de pegar las rodillas al abdomen.



Acostado boca arriba doble la pierna y gírela al lado contrario.



TÉCNICAS DE RELAJACIÓN

Uno de los aspectos a trabajar es la relajación. Para ello, vamos a usar una técnica llamada "Relajación progresiva de Jacobson" en su versión simplificada si lo hacemos sin sonido o con el siguiente enlace a Youtube con una duración de 12 minutos: "RELAJACIÓN PROGRESIVA de Jacobson | Relajación muscular 10 minutos @GabrielaLitschi" en el enlace:



¿Cómo?

Esta técnica se basa en la unión mente-cuerpo y propone relajar la parte más susceptible de saber relajar (el cuerpo) para relajar la más complicada (la mente) que es responsable de las dificultades a la hora dormir o relajarse, por ejemplo.



Para ello, nos basamos en la contracción y relajación de los músculos del cuerpo. Para ello, nos pondremos acostados y empezaremos de lo más lejano del cuerpo (pies o manos) hasta lo más cercano (cabeza). Para ello, vamos a diferenciar los miembros superiores (brazos), los miembros inferiores (piernas), el tronco y la cabeza.

Se realizarán contracciones de 10 segundos con una relajación posterior de otros 10 segundos. Esto se repetirá 3 veces. En el cronograma, lo identificaremos como "R" cuando sea realizado.

Se debe tener un ambiente agradable con una luz no intensa, temperatura adecuada (puede que nos baje la temperatura al bajar la tensión) y sin ruidos.



NUTRICIÓN



La primera norma es que no hay restricciones



No hay horarios y tenemos que fijarnos en cosas como el sabor para estimular el gusto así como la presentación o la cantidad



La segunda norma, comemos cuando y cuanto queramos, no está ni bien ni mal, es lo que queremos y lo que nos cause confort



Alimentación de confort



Tomar suplementos no tiene un respaldo de la ciencia evidente, no aseguran un beneficio real aunque si queremos, los tomamos

MUSICOTERAPIA

Vamos a usar la música como terapia, para ello, simplemente usted va a escuchar la música que más le guste (un disco, un cantante, una banda sonora...). Lo que se ha visto, es que escuchar 30 minutos al día de aquello que más nos gusta, reduce los síntomas negativos de la enfermedad.

¿CÓMO HACERLO?

Por tanto, en el cronograma marcaremos con una "M" aquellos días que escuchemos, al menos, 30 minutos. Como curiosidad, si no le importa, me gustaría saber el género (flamenco, pop, reggaetón, pop-rock, clásica, ópera...).

Algunos de los momentos donde se ha visto más efectiva la musicoterapia es durante la comida, durante el ejercicio físico, durante la administración de la medicación, como música de fondo durante las charlas diarias y durante la higiene personal.



ANEXO IX. Abreviaturas utilizadas

AP. Atención Primaria.

CP. Cuidados Paliativos.

ESAD. Equipo de soporte de Atención Domiciliaria.

ESAH. Equipo de soporte de Atención Domiciliaria.

HGUSL. Hospital General Universitario Santa Lucía.

OMS. Organización Mundial de la Salud.

UCP. Unidad de hospitalización de Cuidados Paliativos.