

FACULTAD DE MEDICINA  
UNIVERSIDAD MIGUEL HERNÁNDEZ

# TRABAJO FIN DE MÁSTER

**Impacto de una intervención formativa en  
cuidados paliativos sobre el burnout en  
personal de enfermería y la sobrecarga del  
cuidador principal en Unidades de  
Hospitalización a Domicilio: estudio  
cuasi-experimental multicéntrico**

**Alumno: Mario Macías Posada**

**Tutor: Adriana López Pineda**

**Máster Universitario de Investigación en Atención  
Primaria Curso: 2024-2025**



## INFORME DE EVALUACIÓN DE INVESTIGACIÓN RESPONSABLE DE 2. TFM (Trabajo Fin de Máster)

Elche, a 8/04/2025

Nombre del tutor/a	ADRIANA LÓPEZ PINEDA
Nombre del alumno/a	MARIO MACÍAS POSADA
Tipo de actividad	Sin implicaciones ético-legales
Título del 2. TFM (Trabajo Fin de Máster)	PROYECTO DE INVESTIGACIÓN: FORMACIÓN ENFERMERA EN CUIDADOS PALIATIVOS COMO ESTRATEGIA DE PREVENCIÓN DEL SÍNDROME DE BURNOUT Y LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR
Evaluación de riesgos laborales	No solicitado/No procede
Evaluación ética humanos	No solicitado/No procede
Código provisional	250326083501
Código de autorización COIR	<b>TFM.MPA.ALP.MMP.250326</b>
Caducidad	2 años

Se considera que el presente proyecto carece de riesgos laborales significativos para las personas que participan en el mismo, ya sean de la UMH o de otras organizaciones.

La necesidad de evaluación ética del trabajo titulado: **PROYECTO DE INVESTIGACIÓN: FORMACIÓN ENFERMERA EN CUIDADOS PALIATIVOS COMO ESTRATEGIA DE PREVENCIÓN DEL SÍNDROME DE BURNOUT Y LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR** ha sido realizada en base a la información aportada en el formulario online: "TFG/TFM: Solicitud Código de Investigación Responsable (COIR)", habiéndose determinado que no requiere ninguna evaluación adicional. Es importante destacar que si la información aportada en dicho formulario no es correcta este informe no tiene validez.

Por todo lo anterior, **se autoriza** la realización de la presente actividad.

Atentamente,

MH  
1

Alberto Pastor Campos

Jefe de la Oficina de Investigación Responsable

Vicerrectorado de Investigación y Transferencia





## Índice

Resumen.....	4
Pregunta formato PICO.....	6
Introducción.....	6
Hipótesis de estudio .....	8
Materiales y métodos .....	10
Aplicabilidad y utilidad de los resultados si se cumpliera la hipótesis .....	21
Estrategia de búsqueda bibliográfica .....	22
Limitaciones y posibles sesgos .....	23
Aspectos éticos .....	24
Calendario, plan de ejecución, organización del estudio.....	25
Presupuesto .....	26
Bibliografía .....	27
Anexos .....	30

## Resumen

La formación específica en cuidados paliativos representa una herramienta clave para mejorar la calidad asistencial y el bienestar del personal de enfermería. Un programa educativo dirigido a personal de enfermería de Unidades de Hospitalización a Domicilio (UHD), puede reducir el síndrome de burnout del personal de enfermería y disminuir la sobrecarga percibida por los cuidadores principales de pacientes en situación paliativa.

Se llevará a cabo un estudio cuasi-experimental pre-post sin grupo control, de diseño multicéntrico, en seis hospitales de la ciudad de Valencia. La intervención formativa, con una duración de seis meses, incluirá sesiones teóricas, talleres prácticos y actividades de mindfulness. Participará personal de enfermería de las UHD y cuidadores principales de pacientes en situación paliativa. Las variables principales serán el síndrome de burnout (evaluado mediante el Maslach Burnout Inventory) y la sobrecarga del cuidador (medida con el test de Zarit), complementadas por una prueba de conocimientos y cuestionarios de satisfacción. El análisis estadístico se realizará con pruebas no paramétricas. Entre las limitaciones del estudio destacan la ausencia de grupo control y el posible sesgo de autoselección. Se espera que la intervención refuerce las competencias clínicas, comunicativas y emocionales del personal de enfermería, promoviendo un entorno asistencial más humano y reduciendo la sobrecarga en los cuidadores.

**Palabras clave:** Cuidados paliativos; enfermería; formación profesional; síndrome de burnout; sobrecarga del cuidador; atención domiciliaria, intervención educativa.

## Abstract

Specific training in palliative care is a key tool to improve the quality of care and the well-being of nursing staff. An educational program aimed at nurses working

in Home Hospitalization Units (HHUs) may reduce burnout syndrome among nursing professionals and alleviate the perceived burden on primary caregivers of patients in palliative situations.

A pre-post quasi-experimental study without a control group will be conducted using a multicenter design across six hospitals in the city of Valencia. The six-month training intervention will include theoretical sessions, practical workshops, and mindfulness activities. Participants will include HHU nurses and primary caregivers of palliative patients. The main variables will be burnout syndrome (assessed using the Maslach Burnout Inventory) and caregiver burden (measured with the Zarit Burden Interview), complemented by a knowledge test and satisfaction questionnaires. Statistical analysis will be performed using non-parametric tests. Study limitations include the absence of a control group and potential self-selection bias. The intervention is expected to enhance the clinical, communication, and emotional skills of nurses, fostering a more human-centered care environment and reducing the burden on caregivers.

**Keywords:** Palliative care; nursing; professional training; burnout syndrome; caregiver burden; home care services; educational intervention.

## **Pregunta de investigación.**

¿La implementación de formación específica en cuidados paliativos, en comparación con la formación estándar o la ausencia de formación, disminuye el síndrome de burnout en personal de enfermería de Unidades de Hospitalización a Domicilio (UHD) y la sobrecarga en cuidadores principales?

## **Pregunta en formato PICO.**

P (Paciente): Personal de enfermería de Unidades de Hospitalización Domiciliaria (UHD) y cuidadores principales implicados en cuidados paliativos.

I (Intervención): Formación específica en cuidados paliativos.

C (Comparación): Sin formación específica o con formación estándar en cuidados paliativos.

O (Resultados): Reducción del síndrome de burnout en personal de enfermería (medido mediante Maslach Burnout Inventory) y disminución de la sobrecarga del cuidador (medido mediante el test de Zarit).

## **Antecedentes y estado actual del tema.**

### **ANTECEDENTES**

La Organización Mundial de la Salud define los cuidados paliativos como un enfoque integral y activo que busca mejorar la calidad de vida de pacientes con enfermedades graves y avanzadas y la de sus familias, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento físico, psíquico, social y espiritual (1). Se estima que, a nivel mundial, alrededor de 40 millones de personas requieren cuidados paliativos cada año, aunque solo el 14% de estos pacientes recibe intervención especializada (1-2). Además, aproximadamente el 37,4% de todas las muertes requieren cuidados paliativos, siendo esta necesidad particularmente alta en países de ingresos medios (1).

En el ámbito de la atención domiciliaria y en unidades de cuidados paliativos, el síndrome de burnout y la sobrecarga en los cuidadores principales son problemas que están a la orden del día. El burnout, caracterizado por agotamiento emocional, despersonalización y una baja realización personal, afecta tanto a los profesionales sanitarios como a los familiares que asumen roles de cuidador. Hasta el 62% de los cuidadores y profesionales sanitarios en cuidados paliativos pueden presentar síntomas de burnout, alta rotación del personal y un deterioro significativo de la calidad del cuidado y de la salud física y mental de sus proveedores (3-5).

Por otro lado, los cuidadores principales, que brindan entre el 70% y el 90% del cuidado en el hogar, suelen enfrentarse a una carga laboral que en algunos casos supera las 115 horas semanales. Además, destinan entre el 15% y el 50% de su tiempo a gestionar los servicios de cuidados dentro de los sistemas de salud y servicios sociales, lo que incrementa el riesgo de sufrir sobrecarga, estrés crónico, ansiedad y soledad (6, 7). Estas cifras evidencian el impacto directo que la sobrecarga tiene en la salud de los cuidadores, lo que repercute en la calidad de la atención y en la sostenibilidad del sistema de cuidados domiciliarios.

A pesar de la alta prevalencia y las consecuencias del burnout al personal de enfermería y de la sobrecarga en cuidadores, la formación específica en cuidados paliativos para el personal de enfermería sigue siendo insuficiente. La formación estándar apenas aborda aspectos específicos del manejo de síntomas, la comunicación en situaciones de fin de vida y el apoyo psicosocial, lo que genera una sensación de inadecuación y un mayor riesgo de burnout (1, 2). Numerosos estudios han demostrado que intervenciones formativas específicas, que incluyan enfoques multimodales como la integración de técnicas de mindfulness o soporte emocional, pueden mejorar la autoconfianza y la eficacia percibida de enfermería en cuidados paliativos, reduciendo así los niveles de burnout y la sobrecarga (2-10).

## **Justificación del estudio.**

Los cuidados paliativos son fundamentales en el contexto sanitario actual, donde el envejecimiento de la población, la creciente prevalencia de enfermedades crónicas y la mayor esperanza de vida aumentan la demanda de los servicios de salud. En este sentido, el personal de enfermería juega un papel esencial, ya que son las encargadas de proporcionar atención continua, coordinar el manejo de síntomas y brindar apoyo emocional tanto a los pacientes como a sus familias (4). Sin embargo, la integración de los cuidados paliativos en los sistemas de salud sigue siendo un desafío, especialmente debido a la prevalencia de enfoques curativos tradicionales y la falta de recursos especializados. Esto resalta la necesidad urgente de fortalecer la formación y los servicios en cuidados paliativos para responder adecuadamente a las crecientes demandas en este ámbito (2, 4,5)

Aunque existen intervenciones que demuestran mejoras en la autoconfianza y en la reducción del burnout, la mayoría se han centrado en intervenciones psicoterapéuticas o de resiliencia sin abordar de forma específica la formación en cuidados paliativos para enfermería (8, 9). Además, estos estudios han sido realizados en muestras reducidas o en contextos heterogéneos (combinando cuidados hospitalarios y domiciliarios), lo que dificulta la generalización de los resultados.

Realizar un programa de formación específico optimizaría la calidad del cuidado, la seguridad del paciente y el bienestar tanto de los profesionales sanitarios como de los cuidadores. Además, podría orientar a los responsables de políticas de salud para implementar intervenciones formativas que fortalezcan el cuidado integral en el contexto de cuidados paliativos (2, 5, 10).

## **Hipótesis.**

La implementación de un programa de formación específica en cuidados paliativos del personal de enfermería de las UHD reduce significativamente los

niveles de síndrome de burnout en estas profesionales y disminuye la sobrecarga percibida por los cuidadores principales, en comparación con los niveles medidos antes de la intervención.

### **Objetivos de la investigación.**

**Objetivo general:** Evaluar la efectividad de un programa de formación específica en cuidados paliativos de enfermería en UHD, valorando su impacto en la mejora de conocimientos, habilidades y en la reducción del síndrome de burnout y cuidadores de pacientes paliativos.

**Objetivo específico 1:** Determinar si un programa de formación específica en cuidados paliativos reduce el nivel de burnout en enfermería de UHD, evaluado mediante el cuestionario Maslach Burnout Inventory.

**Objetivo específico 2:** Valorar si dicha formación específica tiene un efecto indirecto en la disminución de la sobrecarga percibida por los cuidadores principales de los pacientes en cuidados paliativos, medida mediante el test de Zarit.

**Objetivo específico 3:** Evaluar el grado de satisfacción y percepción de utilidad de la formación recibida por enfermería de UHD tras su implementación.

**Objetivo específico 4:** Evaluar si la formación específica en cuidados paliativos mejora el nivel de conocimientos teóricos del personal de enfermería de UHD, mediante una prueba de evaluación elaborada ad hoc.

**Objetivo específico 5:** Valorar si la formación específica en cuidados paliativos dirigida a personal de enfermería de UHD repercute en una mejora de la satisfacción de los cuidadores principales con la atención recibida, medida mediante la escala FAMCARE.

## **Materiales y métodos.**

### **1. Diseño y ámbito de estudio.**

Para la consecución de los presentes objetivos se propone un estudio cuasi-experimental pre-post sin grupo control y diseño multicéntrico. Este diseño contempla la medición de las variables de resultado en dos momentos temporales: antes (preintervención) y después (postintervención) de aplicar la estrategia formativa.

El estudio será de tipo ensayo no controlado con diseño en paralelo y sin enmascaramiento (no ciego), dado que todos los participantes conocerán su implicación en la intervención y no se aplicará ninguna técnica de ocultación de la asignación, ya que no existe grupo comparador.

El estudio se desarrollará en UHD de la ciudad de Valencia, lo que permitirá aumentar la validez externa y la aplicabilidad de los resultados en diversos contextos asistenciales. Los hospitales participantes serán:

- Hospital Clínico Universitario de Valencia.
- Hospital General Universitario de Valencia.
- Hospital Arnau de Vilanova de Valencia.
- Instituto Valenciano de Oncología (IVO).
- Hospital Universitari i Politècnic La Fe.
- Hospital Universitario Doctor Peset.

### **ÁMBITO DE ESTUDIO**

El estudio se llevará a cabo en un ámbito hospitalario multicéntrico, incluyendo diversas UHD de hospitales públicos y concertados de la ciudad de Valencia.

Este ámbito ha sido seleccionado por su alta exposición a situaciones de final de vida, el papel clave de enfermería en la atención paliativa y la viabilidad operativa para implementar la intervención formativa.

## **2. Población diana y población a estudio.**

La población diana estará compuesta por la totalidad del personal de enfermería activo en la Unidad de Hospitalización a Domicilio (UHD) del Hospital Clínico Universitario de Valencia, Hospital General Universitario de Valencia, Hospital Arnau de Vilanova de Valencia, Instituto Valenciano de Oncología (IVO), Hospital Universitari i Politècnic La Fe y Hospital Universitario Doctor Peset durante el periodo de intervención y cuidadores principales de pacientes paliativos.

La población a estudio será el personal de enfermería de la UHD de dichos hospitales de Valencia que cumplan los criterios de inclusión y acepten voluntariamente participar en el estudio, y los cuidadores principales de pacientes en situación paliativa atendidos por dicho personal de enfermería durante el periodo de intervención.

### **2.1. Criterios de inclusión**

#### **Personal de enfermería:**

- Estar en activo en alguna de las UHD participantes durante el periodo del estudio.
- Antigüedad mínima de 3 meses en la UHD, garantizando una experiencia básica en atención domiciliaria y en cuidados paliativos.
- Participación voluntaria, previa firma del consentimiento informado.

- Compromiso de asistencia a las sesiones formativas del programa.

#### **Cuidadores principales:**

- Ser identificado como cuidador principal de un paciente en situación paliativa atendido en alguna de las UHD participantes.
- Ser mayor de edad.
- Tener capacidad para comprender y cumplimentar los cuestionarios del estudio.
- Participación voluntaria, previa firma del consentimiento informado.

#### **2.2 Criterios de exclusión**

##### **Personal de enfermería:**

- Personal de enfermería con una baja laboral superior a un mes durante el periodo de intervención.
- Personal de enfermería con formación acreditada avanzada en cuidados paliativos (máster o experto universitario).
- Personal temporal que no garantice continuidad en el servicio durante los 6 meses que dura el estudio.

##### **Cuidadores principales:**

- Casos en los que el paciente no tenga un cuidador principal definido.
- Cuidadores con deterioro cognitivo, barreras idiomáticas importantes o dificultades de comprensión.
- Rechazo explícito a participar en el estudio.

### **3. Cálculo del tamaño de la muestra.**

La muestra estará compuesta por la totalidad del personal de enfermería activo en la UHD de los hospitales de la ciudad de Valencia previamente mencionados durante el periodo de intervención. Se estima una participación de entre 10 y 20 personas del personal de enfermería por centro, lo que permitiría alcanzar un tamaño muestral total de 60 a 120 profesionales. En cuanto a los cuidadores, se estima que entre un 40% y 60% atienden a pacientes en situación paliativa durante el periodo de intervención (11), por lo que se prevé una muestra de entre 25 y 50 cuidadores principales.

El cálculo del tamaño muestral se fundamenta en la población accesible completa de la unidad, ya que el estudio no incluye aleatorización ni comparación intergrupos. Al tratarse de un diseño cuasi-experimental sin grupo control, el objetivo principal es la medición individual pre y post intervención para valorar los cambios en las variables de resultado.

### **4. Método de muestreo.**

En este estudio se utilizará un muestreo no probabilístico por conveniencia, seleccionando a todas el personal de enfermería en activo de las Unidades de Hospitalización a Domicilio (UHD) de los hospitales de la ciudad de Valencia previamente mencionados.

### **5. Método de recogida de datos.**

La recogida de datos se realizará en dos momentos temporales: antes de la intervención (pretest) y después de su finalización (postest).

El personal de enfermería será invitado a participar en el estudio por la responsable de enfermería o la coordinación de cada Unidad de

Hospitalización a Domicilio (UHD) en colaboración con el equipo investigador. Esta invitación se realizará mediante comunicación interna formal (correo institucional o reunión informativa), donde se les explicará el objetivo del estudio, el procedimiento, los criterios de inclusión, la voluntariedad de la participación y la necesidad de firmar el consentimiento informado (Anexo I).

Una vez aceptada la participación, el personal de enfermería será citado de forma grupal por centro para la recogida de datos, organizando dos sesiones presenciales, una previa al inicio de la intervención y otra al finalizarla. En estas sesiones, se les entregarán los instrumentos correspondientes, que serán cumplimentados mediante cuestionarios autoadministrados, estructurados y validados. La distribución y recogida de los cuestionarios será realizada por el investigador principal o por un colaborador designado, con el fin de estandarizar el procedimiento y minimizar posibles sesgos en la recogida de la información.

- Maslach Burnout Inventory (MBI).
- Prueba de conocimientos teóricos sobre cuidados paliativos (test ad hoc).
- Cuestionario de satisfacción con la formación (CSD), en fase post.
- Ficha sociodemográfica: datos sociodemográficos y personal de enfermería participante (edad, años de experiencia, formación previa en cuidados paliativos) mediante un formulario autoadministrado en la fase pretest (Anexo II).

Para las variables relacionadas con los cuidadores principales (test de Zarit y escala FAMCARE/CES), personal de enfermería que atienden a pacientes con cuidados paliativos serán instruidas para entregarles la información y, con su consentimiento (Anexo III), recoger los cuestionarios en una sesión planificada durante la atención domiciliaria o a través de seguimiento telefónico.

Los datos se recogerán de forma confidencial, en papel o formato digital según las posibilidades de cada centro, y se custodiarán bajo responsabilidad del equipo investigador, cumpliendo con la normativa de protección de datos.

## **6. Variables de estudio.**

La recogida de datos se llevará a cabo en dos momentos temporales: antes de la intervención (pretest) y después de su finalización (postest).

### **VARIABLES RESULTADO (OUTCOMES)**

#### **Personal de enfermería**

- **Síndrome de burnout en enfermería.**

Esta variable mide el nivel de desgaste profesional del personal de enfermería participante, antes y después de la intervención. Se evaluará mediante el cuestionario *Maslach Burnout Inventory (MBI)*, versión para profesionales sanitarios, que analiza tres dimensiones: cansancio emocional, despersonalización y realización personal. El cuestionario consta de 22 ítems con escala tipo Likert de 7 puntos (de 0 = nunca a 6 = todos los días) y está validada en español (12).

Esta variable es de tipo cuantitativa ordinal, y una puntuación elevada en las dos primeras dimensiones y baja en la tercera indica un mayor nivel de burnout. Se recogerá en los momentos pre y post intervención.

- **Mejora de conocimientos en cuidados paliativos.**

Mide la adquisición de conocimientos teóricos sobre cuidados paliativos por parte del personal de enfermería. Se evaluará mediante una prueba tipo test de opción múltiple, elaborada ad

hoc en base a los contenidos impartidos. Es una variable cuantitativa continua, cuya puntuación total será el número de respuestas correctas.

- **Satisfacción de enfermería con la formación.**

Evalúa la percepción global sobre la utilidad, calidad docente y aplicabilidad del programa formativo en distintos ámbitos: contenidos, metodología, organización, competencia docente y satisfacción general. Se medirá con el *Cuestionario de Satisfacción del Discente (CSD)*, que utiliza una escala tipo Likert de 5 puntos (de 1 = muy en desacuerdo a 5 = muy de acuerdo) y está validada en español (14). Es una variable cuantitativa ordinal.

- **Asistencia y participación en la intervención formativa** (variable cuantitativa discreta), definida como el número total de sesiones a las que asiste cada participante. Esta variable se considerará un indicador indirecto de adherencia al programa.

### **Cuidadores principales**

- **Sobrecarga del cuidador principal.**

Se refiere al nivel de carga física, emocional y social que experimenta el cuidador principal del paciente atendido por el personal de enfermería participante. Será evaluada mediante el *Zarit Burden Interview*, instrumento autoadministrado con escala tipo Likert de 5 puntos (de 0 = nunca a 4 = casi siempre) y está validada en español (13).

Es una variable cuantitativa ordinal, y se espera una disminución tras la intervención. Se recogerá pre y post intervención, con consentimiento de los cuidadores (Anexo III)

- **Satisfacción de los cuidadores con la atención recibida.**

Es una variable cuantitativa ordinal que se medirá utilizando la escala FAMCARE, la cual permite evaluar la percepción de los cuidadores principales sobre la calidad de los cuidados paliativos prestados. La escala abarca aspectos como la información proporcionada, la accesibilidad del equipo, el apoyo emocional y el manejo de síntomas. Las respuestas se registran en una escala tipo Likert de 5 puntos (de 1 = muy insatisfecho a 5 = muy satisfecho) (Anexo IV).

La evaluación se realizará en dos momentos temporales: antes y después de la intervención formativa, para valorar si la capacitación del personal de enfermería repercute de forma indirecta en una mejora percibida por parte de los cuidadores. Aunque la escala no está validada formalmente, se utiliza frecuentemente en investigaciones de características similares en el contexto español (15).

## **VARIABLES DE ESTUDIO**

### **Personal de enfermería**

- Edad (cuantitativa continua).
- Sexo (cualitativa nominal).
- Antigüedad profesional (cuantitativa continua).
- Antigüedad en la UHD (cuantitativa continua).
- Tipo de contrato (cualitativa ordinal).
- Formación previa en cuidados paliativos (cualitativa dicotómica).
- Participación y asistencia a las sesiones formativas (cuantitativa discreta).

## Cuidadores principales

- Edad (cuantitativa continua).
- Sexo (cualitativa nominal).
- Parentesco con el paciente (cualitativa nominal).
- Convivencia con el paciente (cualitativa dicotómica).
- Situación laboral (cualitativa nominal).
- Tiempo total como cuidador (cuantitativa continua).
- Horas diarias de cuidado (cuantitativa continua). (Anexo V).

## 7. Descripción de la intervención.

La intervención consistirá en un programa formativo diseñado específicamente para este estudio, con el objetivo de mejorar las competencias del personal de enfermería en cuidados paliativos y reducir tanto el síndrome de burnout como la sobrecarga del cuidador principal. Este programa se implementará de forma presencial en aulas habilitadas para la formación dentro de cada uno de los hospitales participantes, concretamente en los espacios docentes o salas de docencia de las Unidades de Hospitalización a Domicilio (UHD).

El programa estará estructurado en seis módulos mensuales, cada uno centrado en una temática específica:

Mes 1: Fundamentos éticos y legales en cuidados paliativos (16).

Mes 2: Manejo de síntomas y urgencias en cuidados paliativos (17).

Mes 3: Comunicación clínica y apoyo psicosocial (18).

Mes 4: Cuidados en la agonía, atención al duelo y apoyo al cuidador.

Mes 5: Autocuidado profesional y prevención del burnout (19, 20).

## Mes 6: Revisión de contenidos y evaluación final.

Cada módulo se desarrollará en una única jornada mensual, de aproximadamente 4 horas de duración total, organizada de la siguiente manera:

Sesión teórica (1 hora): exposición magistral con apoyo audiovisual.

Taller práctico (1,5 a 2 horas): actividades participativas tipo role-playing, análisis de casos clínicos, simulación de situaciones reales o dinámicas grupales centradas en la aplicación de los contenidos del módulo.

Sesión de mindfulness (30-45 minutos): prácticas guiadas de respiración consciente.

Se llevará un registro de asistencia a cada actividad para valorar la participación del personal de enfermería a lo largo del programa (Anexo VI).

## **8. Descripción del seguimiento.**

Durante el desarrollo de la intervención (6 meses), se realizará un seguimiento continuo de la participación y evolución del personal de enfermería, así como del impacto en los cuidadores principales. Los contactos con los participantes se organizarán en tres fases:

- Fase preintervención:

Recogida inicial de datos del personal de enfermería (MBI, prueba de conocimientos teóricos, ficha sociodemográfica).

Contacto inicial con los cuidadores principales a través del personal de enfermería responsable de cada paciente en situación paliativa. Estas profesionales entregarán a los cuidadores una hoja informativa y el

consentimiento informado, explicando brevemente el estudio durante una visita domiciliaria programada o por vía telefónica.

Una vez otorgado el consentimiento, se les facilitará el cuestionario de sobrecarga (Zarit) y la escala FAMCARE, que podrán completar en papel o digitalmente, según sus preferencias.

- Fase de intervención:

Registro de asistencia a los módulos formativos por parte del personal de enfermería.

Apoyo continuo del equipo investigador para resolver dudas y mantener la adherencia.

- Fase postintervención:

Nueva recogida de datos en el personal de enfermería (MBI, prueba de conocimientos, cuestionario de satisfacción).

Contacto con los cuidadores participantes mediante una nueva visita domiciliaria o llamada telefónica, coordinada por el personal de enfermería eferente, para la entrega y recogida de la versión post del test de Zarit y la escala FAMCARE. En caso necesario, se ofrecerá apoyo para su cumplimentación o recolección en una fecha posterior pactada.

## 9. Estrategia de análisis estadístico.

El análisis de los datos se realizará utilizando el programa SPSS (Statistical Package for the Social Sciences), versión más reciente disponible.

En primer lugar, se realizará una descripción de la muestra y de las variables principales del estudio. Para ello, se calcularán medidas de tendencia central (media, mediana) y dispersión (desviación estándar, rango intercuartílico) para las variables cuantitativas, como el nivel de burnout o el grado de sobrecarga del cuidador. En el caso de variables cualitativas, como la satisfacción del personal de enfermería y cuidadores, se calcularán frecuencias absolutas y relativas.

Posteriormente, se procederá al análisis inferencial para evaluar el impacto de la intervención. Para ello, se utilizarán pruebas estadísticas para comparar los resultados pre y post intervención de las variables principales: test de Wilcoxon para el burnout y la sobrecarga y test de McNemar: para analizar cambios en variables categóricas antes y después de la intervención.

Asimismo, para explorar posibles asociaciones entre el grado de asistencia a las sesiones formativas y la variación en el nivel de burnout se usará el coeficiente de correlación de Spearman.

Además, se establecerá un nivel mínimo de confianza del 95% ( $p < 0,05$ ) para considerar significativas las diferencias observadas entre las fases pre y post intervención.

### **Aplicabilidad y utilidad de los resultados si se cumpliera la hipótesis.**

Si se confirma la hipótesis del estudio, los resultados demostrarán que una intervención formativa específica en cuidados paliativos es efectiva para reducir el burnout en personal de enfermería de UHD y disminuir la sobrecarga de los cuidadores principales.

Gracias a su diseño multicéntrico, los hallazgos tendrán una validez externa adecuada, siendo aplicables a otras UHD del sistema sanitario (2,11). La mejora en las competencias del personal de enfermería puede traducirse en una atención más humana, eficaz y satisfactoria para pacientes y familias

(1,2,5). Esto también facilitará un acompañamiento más eficaz a los cuidadores principales, ayudando a reducir su sobrecarga percibida (6).

Desde el punto de vista institucional, la formación específica podría integrarse en los planes de desarrollo profesional continuo, consolidando un modelo de atención paliativa centrado en la persona, replicable en otros entornos asistenciales y alineado con las estrategias de calidad y seguridad del paciente (1,4). Además, al evidenciar beneficios indirectos sobre los cuidadores, se refuerza la necesidad de formar al personal como estrategia de apoyo integral en el proceso asistencial (6).

Desde la perspectiva científica, el estudio aportaría evidencia útil y aplicable, y podría abrir nuevas líneas de investigación sobre intervenciones educativas y su impacto emocional, clínico y organizativo en cuidados paliativos (2,4,10).

### **Estrategia de búsqueda bibliográfica.**

Inicialmente se realizó una búsqueda exhaustiva de publicaciones científicas relacionadas con la formación en cuidados paliativos, el síndrome de burnout en el personal de enfermería y la sobrecarga del cuidador principal. Para ello se consultaron diversas bases de datos biomédicas y de enfermería, incluyendo: PubMed/MEDLINE, CINAHL, Scopus, Web of Science, Embase, ...

Las cadenas de búsqueda empleadas combinaban descriptores MeSH y términos libres. Algunas de las principales utilizadas fueron:

- “Palliative care” AND “nursing education”
- “Burnout syndrome” AND “nurses”
- “Palliative care training” AND “professional stress”
- “Caregiver burden” AND “family caregiver”
- “Family caregiver” AND “palliative care” AND “intervention”
- “Palliative home care” AND “nurse training”

Para filtrar los resultados, se aplicaron los siguientes criterios de inclusión:

- Idiomas: inglés y español.
- Periodo de publicación: últimos 10 años.
- Tipos de estudio: ensayos clínicos, estudios cuasi-experimentales, revisiones sistemáticas, metaanálisis y guías de práctica clínica

Posteriormente, se seleccionaron los artículos más relevantes según la calidad metodológica, el contexto sanitario y su aplicabilidad al objetivo del presente estudio.

### **Limitaciones y posibles sesgos**

El estudio presenta un diseño multicéntrico, lo que mejora la validez externa y la generalización de los resultados. Utiliza instrumentos validados en español y recoge datos pre y post intervención, lo que permite evaluar cambios en las variables clave. Además, aborda tanto a profesionales como a cuidadores, ofreciendo una visión integral del impacto. Sin embargo, no se incluye un grupo control, lo que impide establecer una relación causal directa. El tamaño muestral es moderado y circunscrito a una región geográfica. La intervención no es ciega y existe riesgo de sesgo de autoselección.

### **Posibles sesgos y su control:**

- Sesgo de autoselección: se reducirá incluyendo a todo el personal de enfermería y cuidadores elegibles.
- Sesgo de medición: se minimiza mediante el uso de instrumentos validados y estandarizados.
- Sesgo de seguimiento: se limitará mediante recordatorios y apoyo activo por parte del equipo investigador.

## Aspectos éticos de la investigación.

Este estudio cumple con los criterios éticos de la Declaración de Helsinki.

Este estudio se ajustará a la normativa ética vigente:

- Ley Orgánica 3/2018 de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales.
- Reglamento (UE) 2016/679 General de Protección de Datos (GDPR)

Aprobación ética:

Antes del inicio, el protocolo será evaluado y aprobado por un Comité de Ética en Investigación correspondiente. Además, este protocolo de estudio ha sido aprobado por la Oficina de Investigación de la UMH con el número de referencia TFM.MPA.ALP.MMP.250326 (ver certificado al inicio de este documento).

Consentimiento informado:

Se entregará a todos los participantes (personal de enfermería y cuidadores):

- Hoja de información sobre el estudio
- Consentimiento informado específico, voluntario y firmado

Protección de datos:

Los datos se tratarán de forma confidencial, se anonimizarán y se almacenarán en soportes seguros, accesibles solo por el equipo investigador.

Evaluación de riesgos y beneficios:

Riesgos mínimos asociados Y Beneficios potenciales en la formación y prevención del burnout.

Seguro de responsabilidad civil:

El proyecto se acogerá al seguro de responsabilidad civil de la institución donde se desarrolle el estudio.

## Calendario y cronograma previsto para el estudio.

Actividad	Mes 1	Mes 2	Mes 3	Mes 4	Mes 5	Mes 6	Mes 7
Aprobación ética y preparación	X						
Captación y consentimiento enfermeras	X						
Fase pretest (recogida inicial de datos)	X						
Intervención formativa		X	X	X	X		
Fase posttest (recogida final de datos)						X	
Análisis de datos						X	
Redacción del informe y difusión							X

### Personal que participará en el estudio y cuál es su responsabilidad.

**Investigador principal:** responsable de diseño, supervisión del estudio, recogida y análisis de datos, redacción del informe.

**Colaboradores (1-2 personas del personal de enfermería coordinadoras por centro):** facilitar la captación y la recogida de datos en cada UHD.

**Participantes (personal de enfermería de las UHD):** sujetos del estudio.

**Lugar de realización:** unidades de Hospitalización a Domicilio (UHD) de los hospitales de Valencia involucrados en el estudio.

### Material necesario:

- Aulas para formación presencial
- Proyector o pantalla
- Papelería y material didáctico
- Cuestionarios en papel o formato digital
- Software SPSS para análisis estadístico

## Presupuesto.

Concepto	Coste estimado (€)
Material didáctico y papelería	200
Cuestionarios e impresión	100
Software estadístico (licencia institucional SPSS)	Incluido
Seguro de responsabilidad civil	Incluido (institucional)
Gastos de desplazamiento investigador (mínimos, locales)	150
Costes de difusión (impresión, encuadernación TFM, presentación)	150
Total estimado	600 €

## Bibliografía.

1. Rees JN, Shields E, Altounji D, Murray P. An end-of-life care educational series to improve staff knowledge and comfort levels. *J Hosp Palliat Nurs* [Internet]. 2020;22(6):523–31. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1097/njh.0000000000000704>
2. Dehghani F, Barkhordari-Sharifabad M, Sedaghati-kasbakhi M, Fallahzadeh H. Effect of palliative care training on perceived self-efficacy of the nurses. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2020;19(1). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-020-00567-4>
3. Kavalieratos D, Siconolfi DE, Steihauser KE, Bull J, Arnold RM, Swetz KM, et al. “it is like heart failure. It is chronic ... and it will kill you”: A qualitative analysis of burnout among hospice and palliative care clinicians. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2017;53(5):901-910.e1. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.12.337>
4. Clayton M, Marczak M. Palliative care nurses’ experiences of stress, anxiety, and burnout: A thematic synthesis. *Palliat Support Care* [Internet]. 2023 [citado el 9 de marzo de 2025];21(3):498–514. Disponible en: <https://www.cambridge.org/core/journals/palliative-and-supportive-care/article/palliative-care-nurses-experiences-of-stress-anxiety-and-burnout-a-thematic-synthesis/7F917286D258ED2DD65529397D8E1D79>
5. Ercolani G, Varani S, Peghetti B, Franchini L, Malerba MB, Messina R, et al. Burnout in home palliative care: What is the role of coping strategies? *J Palliat Care* [Internet]. 2020;35(1):46–52. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1177/0825859719827591>
6. Parmar JK, L’Heureux T, Anderson S, Duggleby W, Pollard C, Poole L, et al. Optimizing the integration of family caregivers in the delivery of person-centered care: evaluation of an educational program for the healthcare workforce. *BMC Health Serv Res* [Internet]. 2022;22(1). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/s12913-022-07689-w>

7. Dowling M, Efstathiou N, Drury A, Semple C, Fernández-Ortega P, Brochstedt Dieperink K, et al. Cancer nursing research priorities: A rapid review. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. 2023;63(102272):102272. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1462388923000066>
8. Marilaf Caro M, San-Martín M, Delgado-Bolton R, Vivanco L. Empatía, soledad, desgaste y satisfacción personal en Enfermeras de cuidados paliativos y atención domiciliaria de Chile. *Enferm Clin* [Internet]. 2017;27(6):379–86. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2017.04.007>
9. Moreno-Milan B, Cano-Vindel A, Lopez-Dóriga P, Medrano LA, Breitbart W. Meaning of work and personal protective factors among palliative care professionals. *Palliat Support Care* [Internet]. 2019;17(4):381–7. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1017/S147895151800113X>
10. Ho AHY, Tan-Ho G, Ngo TA, Ong G, Chong PH, Dignadice D, et al. A novel mindful-compassion art therapy (MCAT) for reducing burnout and promoting resilience for end-of-life care professionals: a waitlist RCT protocol. *Trials* [Internet]. 2019;20(1). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/s13063-019-3533-y>
11. García-Sanjuán S, Medina-Moreno M, Morales-Asencio JM, Fernández-Alcántara M, Roldán-Merino JF. Valoración de necesidades formativas de nivel básico en cuidados paliativos en atención primaria. *Aten Primaria*. 2022;54(10):102278. doi:10.1016/j.aprim.2022.102278
12. Seisdedos N. *MBI: Inventario Burnout de Maslach. Adaptación española*. Madrid: TEA Ediciones; 1997.
13. Martín M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P, et al. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. *Rev Gerontol*. 1996;6(6):338–46.
14. Esposito T, Muñoz-Castro FJ, Herrera-Usagre M, Periañez-Vega M. Fiabilidad y validez para un cuestionario de satisfacción con la formación continuada en salud: el Cuestionario de Satisfacción del Discente. *Educ Med*. 2015;18(3):197–203. doi:42151/EMEDICINA/EDU-MED-18-3-197
15. Almaraz MJ, Aldasoro E, Sobradillo N. Estudio de satisfacción e identificación de factores de la atención hospitalaria que los familiares de

- personas fallecidas consideran importantes en la fase final de la vida.  
2007 . Disponible en: <https://www.euskadi.eus/libro/estudio-de-satisfaccion-e-identificacion-de-factores-de-la-atencion-hospitalaria-que-l-os-familiares-de-personas-fallecidas-consideran-importantes-en-la-fase-final-de-la-vida/web01-ejeduki/es/>
16. Rojas P, Peral C, Garcés M, Rodríguez MD, Barbero J. Diseño de un curso de formación continuada en cuidados paliativos basado en competencias. *Enferm Glob*. 2020;19(57):11–22.
  17. Ministerio de Sanidad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; Actualización 2010-2014. Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/docs/cuidadospaliativos.pdf>
  18. López-Medina I, Oliva-Fernández O, Gómez-Urquiza JL, Suleiman-Martos N, Fernández-Martínez E, Cañadas-De la Fuente GA. Effectiveness of palliative care training for nurses on cancer patients' quality of life and nurses' knowledge and attitudes: A systematic review. *J Clin Med*. 2021;10(17):3950. doi:10.3390/jcm10173950
  19. Cruz Piqueras M, Velasco C, González E, Andrés C. Efectividad de una intervención educativa básica en personas cuidadoras de pacientes con cáncer terminal. *Enferm Clin*. 2014;24(1):27–34. doi:10.1016/j.enfcli.2013.04.006
  20. Harding R, Epiphaniou E, Hamilton D, Bridger S, Robinson V, George R, et al. Improving the quality of palliative care services: a multi-site action research project (IMPACT). *BMC Palliat Care*. 2015;14:84. doi:10.1186/s12904-015-0070-9

## Anexos.

### **ANEXO I. Hoja de información y consentimiento informado para personal de enfermería.**

Estimada profesional:

Le invitamos a participar en el estudio titulado: "Impacto de una intervención formativa en cuidados paliativos sobre el síndrome de burnout en personal de enfermería de hospitalización a domicilio y la sobrecarga del cuidador principal", cuyo objetivo es evaluar si una formación específica en cuidados paliativos mejora el bienestar emocional y los conocimientos del personal de enfermería, y si ello repercute de forma indirecta en los cuidadores principales de pacientes en situación paliativa.

La participación en este estudio implica:

- Completar de forma anónima varios cuestionarios antes y después de la intervención (pre y post test).
- Asistir a un programa formativo distribuido en módulos, cada uno con contenidos clave en cuidados paliativos.
- Posible colaboración en la identificación y entrega de cuestionarios a cuidadores principales de los pacientes atendidos.

La duración total del estudio es de 6 a 7 meses, y todas las actividades están diseñadas para integrarse de forma compatible con la jornada laboral.

Requisitos de participación

- Ser personal de enfermería en activo en alguna de las Unidades de Hospitalización a Domicilio participantes.
- Tener una antigüedad mínima de 3 meses en el servicio.
- Comprometerse a asistir a las sesiones formativas.
- Firmar este consentimiento informado.

Podrá abandonar el estudio en cualquier momento sin necesidad de justificarlo y sin que ello suponga perjuicio alguno. También podrá ser excluida si:

- Cambia de servicio durante la intervención.
- Se encuentra en baja prolongada o excedencia.

#### Protección de datos y confidencialidad

Todos los datos recogidos serán tratados de manera confidencial, anonimizada y con fines exclusivamente científicos, de acuerdo con la normativa vigente (LOPD 3/2018 y Reglamento UE 2016/679). El estudio cuenta con la aprobación del Comité de Ética en Investigación correspondiente.

Yo, \_\_\_\_\_, he leído detenidamente la hoja de información que se me ha entregado, comprendo los objetivos y características del estudio y he tenido oportunidad de resolver todas mis dudas.

- Acepto participar de forma voluntaria en este estudio.
- Entiendo que puedo retirarme en cualquier momento sin consecuencias.
- Autorizo el uso anónimo y confidencial de mis datos con fines científicos.

Firma de la participante: \_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_

#### **ANEXO II. Ficha sociodemográfica para personal de enfermería.**

Instrucciones: Por favor, marque o rellene la opción que corresponda.

Datos generales:

1. Edad: \_\_\_\_\_ años
2. Sexo:  
 Mujer     Hombre     Otro     Prefiere no responder
3. Años de experiencia profesional: \_\_\_\_\_ años
4. Antigüedad en la UHD: \_\_\_\_\_ meses/años

5. Tipo de contrato actual:

- Interino  Temporal  Fijo  Otro (especificar): \_\_\_\_\_

6. Nivel de estudios:

- Grado en Enfermería  
 Diplomatura en Enfermería  
 Máster o posgrado (especificar): \_\_\_\_\_  
 Otros (especificar): \_\_\_\_\_

7. Formación previa en cuidados paliativos:

- Ninguna  
 Curso básico  
 Curso avanzado  
 Experto/Máster en cuidados paliativos

8. Ha participado previamente en programas de formación sobre burnout o autocuidado?:

- Sí  No



### **ANEXO III. Hoja de información para participantes y consentimiento informado – Cuidadores principales.**

Estimado/a cuidador/a:

Le invitamos a participar en el estudio titulado:

“Impacto de una intervención formativa en cuidados paliativos sobre el síndrome de burnout en personal de enfermería de hospitalización a domicilio y la sobrecarga del cuidador principal”, cuyo objetivo es evaluar si una formación específica para personal de enfermería mejora su bienestar emocional y sus competencias, y si ello repercute positivamente en los cuidadores principales de los pacientes en situación paliativa.

Usted ha sido identificado como cuidador o cuidadora principal de una persona atendida por una Unidad de Hospitalización a Domicilio (UHD) participante en este estudio. Su experiencia y opinión son fundamentales para valorar el

impacto de la formación del personal de enfermería sobre el acompañamiento y la carga que supone el cuidado.

¿En qué consiste su participación?

- Completar dos cuestionarios anónimos, uno antes y otro después del periodo de intervención (6 meses).
  - El primero valora su nivel de sobrecarga emocional y física como cuidador (Test de Zarit).
  - El segundo recoge su grado de satisfacción con la atención recibida durante el proceso asistencial (Escala FAMCARE).
- Su participación es totalmente voluntaria y no supondrá ningún perjuicio en la atención que usted o su familiar reciben actualmente.

Requisitos para participar

- Ser mayor de edad.
- Ser el cuidador o cuidadora principal de una persona en situación paliativa atendida por alguna de las UHD participantes.
- Tener capacidad para leer y comprender los cuestionarios.
- Firmar este consentimiento informado.

Podrá retirarse del estudio en cualquier momento, sin tener que justificar su decisión y sin que ello afecte a la atención sanitaria recibida.

Todos los datos recogidos serán tratados de forma anónima y confidencial, y utilizados exclusivamente con fines científicos. En ningún caso se le identificará de manera individual. El estudio cumple con la Ley Orgánica 3/2018 de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales, y con el Reglamento General de Protección de Datos (UE) 2016/679. Ha sido aprobado por el Comité de Ética en Investigación correspondiente.

Si desea más información o tiene alguna duda, puede contactar con el investigador principal.

Yo, \_\_\_\_\_, he leído detenidamente esta hoja de información, comprendo los objetivos y características del estudio, y he tenido la oportunidad de resolver todas mis dudas.

- Acepto participar de forma voluntaria en este estudio.
- Entiendo que puedo retirarme en cualquier momento sin consecuencias.
- Autorizo el uso anónimo y confidencial de mis datos con fines científicos.

Firma del/de la participante: \_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_

#### **ANEXO IV. Cuestionarios utilizados.**

1. Maslach Burnout Inventory (MBI).



### MBI (INVENTARIO DE BURNOUT DE MASLACH)

A continuación encontrará una serie de enunciados acerca de su trabajo y de sus sentimientos en él. Le pedimos su colaboración respondiendo a ellos como lo siente. No existen respuestas mejores o peores, la respuesta correcta es aquella que expresa verdídicamente su propia existencia. Los resultados de este cuestionario son estrictamente confidenciales y en ningún caso accesibles a otras personas. Su objeto es contribuir al conocimiento de las condiciones de su trabajo y mejorar su nivel de satisfacción.

A cada una de las frases debe responder expresando la frecuencia con que tiene ese sentimiento de la siguiente forma:

- (1) Nunca
- (2) Algunas veces al año
- (3) Algunas veces al mes
- (4) Algunas veces a la semana
- (5) Diariamente

Por favor señale el número que considere más adecuado

	ITEMS	1	2	3	4	5
A. E.	1. Me siento emocionalmente defraudado en mi trabajo					
A. E.	2. Cuando termino mi jornada de trabajo me siento agotado					
A. E.	3. Cuando me levanto por la mañana y me enfrento a otra jornada de trabajo me siento agotado					
R. P.	4. Siento que puedo entender fácilmente a las personas que tengo que atender					
D.	5. Siento que estoy tratando a algunos beneficiados de mí, como si fuesen objetos impersonales					
A. E.	6. Siento que trabajar todo el día con la gente me cansa					
R. P.	7. Siento que trato con mucha efectividad los problemas de las personas a las que tengo que atender					
A. E.	8. Siento que mi trabajo me está desgastando					
R. P.	9. Siento que estoy influyendo positivamente en las vidas de otras personas a través de mi trabajo					
D.	10. Siento que me he hecho más duro con la gente					
D.	11. Me preocupa que este trabajo me está endureciendo emocionalmente					
R. P.	12. Me siento muy enérgico en mi trabajo					
A. E.	13. Me siento frustrado por el trabajo					
A. E.	14. Siento que estoy demasiado tiempo en mi trabajo					
D.	15. Siento que realmente no me importa lo que les ocurra a las personas a las que tengo que atender profesionalmente					
A. E.	16. Siento que trabajar en contacto directo con la gente me cansa					
R. P.	17. Siento que puedo crear con facilidad un clima agradable en mi trabajo					
R. P.	18. Me siento estimulado después de haber trabajado íntimamente con quienes tengo que atender					
R. P.	19. Creo que consigo muchas cosas valiosas en este trabajo					
A. E.	20. Me siento como si estuviera al límite de mis posibilidades					
R. P.	21. Siento que en mi trabajo los problemas emocionales son tratados de forma adecuada					
D.	22. Me parece que los beneficiarios de mi trabajo me culpan de algunos problemas					

- A. E. AGOTAMIENTO EMOCIONAL
- D. DESPERSONALIZACIÓN
- R. P. REALIZACIÓN PERSONAL

## 2. Test de conocimientos en cuidados paliativos por parte del personal de enfermería.

Instrucciones: Marque la opción correcta en cada pregunta. Sólo una respuesta es válida.

1. Según la OMS, los cuidados paliativos deben integrarse en:
  - A) La atención curativa exclusivamente.
  - B) Las fases terminales únicamente.
  - C) Cualquier etapa de una enfermedad potencialmente mortal, junto con tratamientos curativos (correcta)
  - D) Solo en unidades específicas de paliativos.
  
2. Respecto al manejo del dolor en pacientes paliativos, indique la afirmación correcta:
  - A) Se debe evitar el uso de opioides para prevenir dependencia.
  - B) La escalera analgésica de la OMS sigue siendo una herramienta útil (correcta)
  - C) El tratamiento debe centrarse solo en el dolor físico.
  - D) Sólo el médico puede ajustar la analgesia.
  
3. En cuidados paliativos, la sedación paliativa está indicada cuando:
  - A) El paciente se encuentra ansioso.
  - B) Existe un síntoma refractario que no responde a tratamientos convencionales (correcta)
  - C) El paciente lo solicita libremente.
  - D) Se acerca la muerte y el paciente no está consciente.
  
4. Un síntoma común no físico que puede causar sufrimiento intenso en el paciente es:
  - A) Tos persistente
  - B) Sensación de pérdida de sentido o propósito vital (correcta).
  - C) Disnea
  - D) Náuseas matutinas

5. El cuidado centrado en la persona implica:
  - A) Tomar todas las decisiones según criterios clínicos objetivos.
  - B) Incluir al paciente y su familia en la toma de decisiones, respetando sus valores y preferencias (correcta)
  - C) Aplicar protocolos estandarizados sin excepciones.
  - D) Limitar la información para evitar sufrimiento.
  
6. ¿Cuál de los siguientes medicamentos es apropiado para tratar disnea en paciente paliativo?
  - A) Antibióticos de amplio espectro
  - B) Furosemida
  - C) Morfina a dosis bajas (correcta)
  - D) Antidepresivos tricíclicos
  
7. La diferencia entre eutanasia y sedación paliativa es que:
  - A) Ambas buscan acelerar la muerte.
  - B) En la sedación se retiran los tratamientos de soporte vital.
  - C) La sedación busca aliviar un síntoma refractario sin intención de provocar la muerte (correcta).
  - D) La eutanasia es legal en todos los países europeos.
  
8. Un paciente manifiesta su deseo de dejar de recibir tratamiento activo. ¿Qué actitud es más adecuada por parte del profesional?
  - A) Convencerlo de que continúe el tratamiento.
  - B) Iniciar tratamiento sin explicaciones.
  - C) Explorar sus motivos, ofrecer apoyo y respetar su autonomía si mantiene su decisión (correcta).
  - D) Derivarlo a psiquiatría sin explicarle la situación.
  
9. ¿Cuál de las siguientes acciones ayuda a prevenir el burnout en el personal de cuidados paliativos?
  - A) Aumentar las guardias para mejorar ingresos.
  - B) Minimizar el contacto emocional con los pacientes.

C) Participar en formación continua, supervisión clínica y autocuidado (correcta).

D) Evitar el trabajo en equipo para reducir discusiones.

10. En el acompañamiento a la familia del paciente en fase final, lo más adecuado es:

A) Enviarles información escrita únicamente.

B) Facilitar un espacio de comunicación abierta y escucha activa (correcto).

C) Evitar hablar del pronóstico para no generar ansiedad.

D) Dejar toda la comunicación a los médicos.

### 3. Cuestionario de Satisfacción del Discente (CSD)

Instrucciones: Valore cada afirmación según su nivel de acuerdo, utilizando una escala de 0 a 10 (0 = “total desacuerdo”, 10 = “total acuerdo”).

1. Se han cubierto las expectativas que tenía en relación a la utilidad de la acción formativa en la que he participado

2. Los contenidos desarrollados durante la acción formativa han resultado útiles y se han adaptado a mis expectativas

3. Voy a poder aplicar los conocimientos adquiridos en mi práctica profesional

4. La tipología (curso, seminario, taller, rotación, etc.) ha sido la adecuada para la consecución de los objetivos

5. La modalidad (presencial, no presencial, e-learning, etc.) ha facilitado el aprendizaje de los contenidos impartidos

6. Los métodos didácticos empleados por los/as docentes ha sido la adecuada para el desarrollo óptimo de la actividad

7. En su caso, la distribución de los grupos ha sido la apropiada para el desarrollo de la actividad
8. El sistema de evaluación empleado me ha permitido conocer mi nivel de dominio tras el desarrollo de la actividad
9. El número de tutorías establecido ha sido adecuado para atender mis necesidades y consultas
10. Las tutorías desarrolladas me han permitido resolver mis dudas y consultas
11. Se ha contado con la documentación y materiales con antelación suficiente para el desarrollo de cada módulo
12. Los medios y recursos didácticos puestos a disposición han sido adecuados al desarrollo óptimo de la actividad
13. Las instalaciones físicas o virtuales han facilitado el desarrollo de la actividad
14. La duración de la actividad ha resultado adecuada para adquirir los objetivos que se proponían al inicio
15. La secretaría y coordinación de la actividad ha dado el soporte adecuado al desarrollo óptimo de la misma (inscripción, comunicación, certificados, etc.)
16. En general, la organización logística ha contribuido al desarrollo de la actividad formativa
17. Los/as docentes han mostrado tener dominio de los contenidos que han impartido
18. Los/as docentes han conseguido mantener el interés de los asistentes y adaptar la sesión a las expectativas del grupo
19. Los/as docentes han resuelto mis dudas y han sido accesibles
20. Los/as docentes han favorecido la participación

21. En general, la participación e intervención de los/as docentes se ha adaptado a mis expectativas previas

22. En general, estoy satisfecho/a con el desarrollo de la actividad

23. Recomendaría a otros/as profesionales realizar esta actividad formativa

#### **4. Zarit Burden Interview.**



## Test sobre la carga del cuidador (Zarit y Zarit)

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

**Puntuación:**

0-Nunca 1-Rara vez 2-Algunas veces 3-Bastantes veces 4-Casi siempre

	Preguntas	Respuestas				
		0	1	2	3	4
1	¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2	¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para ud.?					
3	¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4	¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6	¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7	¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8	¿Piensa que su familiar depende de Ud.?					
9	¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
11	¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar?					
12	¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?					
13	¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?					
14	¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15	¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16	¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18	¿Desearía poder dejar el cuidado de un familiar a otra persona?					
19	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20	¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21	¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22	Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?					

**Total:**



Este material está registrado bajo licencia *Creative Commons Internacional*, con permiso para reproducirlo, publicarlo, descargarlo y/o distribuirlo en su totalidad únicamente con fines educativos y/o asistenciales sin ánimo de lucro, siempre que se cite como fuente al Instituto Nacional de Geriatría.



Continúa al reverso

### 5. Escala FAMCARE.

*Instrucciones*

Piense en la atención que recibió su familiar. Por favor conteste las preguntas que aparecen a continuación e indique hasta qué punto está satisfecho/a con los cuidados recibidos: muy satisfecho (MS), satisfecho (S), indeciso (I), insatisfecho (IS), o muy insatisfecho (MI). Por favor rodee con un círculo las letras que mejor correspondan a su experiencia.

*Hasta qué punto está satisfecho/a con:*

1. El alivio del dolor del paciente.	MS	S	I	IS	MI
2. La información proporcionada respecto al pronóstico del paciente.	MS	S	I	IS	MI
3. Las respuestas de los profesionales sanitarios.	MS	S	I	IS	MI
4. La información sobre los efectos secundarios.	MS	S	I	IS	MI
5. Las derivaciones a otros especialistas.	MS	S	I	IS	MI
6. La disponibilidad de una cama hospitalaria.	MS	S	I	IS	MI
7. Las reuniones con la familia para hablar sobre la enfermedad del paciente.	MS	S	I	IS	MI
8. La rapidez con la que se trataron los síntomas.	MS	S	I	IS	MI
9. La atención del médico ante la descripción que hacía el paciente de sus síntomas.	MS	S	I	IS	MI
10. El modo en el que se hicieron las pruebas y los tratamientos.	MS	S	I	IS	MI
11. La disponibilidad de los médicos para la familia.	MS	S	I	IS	MI
12. La disponibilidad de las enfermeras para la familia.	MS	S	I	IS	MI
13. La coordinación de los cuidados.	MS	S	I	IS	MI
14. El tiempo requerido para hacer el diagnóstico.	MS	S	I	IS	MI
15. La forma en que se incluyó a la familia en las decisiones de cuidados y tratamientos.	MS	S	I	IS	MI
16. La información acerca de cómo manejar el dolor del paciente.	MS	S	I	IS	MI
17. La información acerca de las pruebas del paciente.	MS	S	I	IS	MI
18. La profundidad con la que valoraba el médico los síntomas del paciente.	MS	S	I	IS	MI
19. La manera en que el médico hacía seguimiento de las pruebas y los tratamientos.	MS	S	I	IS	MI

## ANEXO V. Ficha sociodemográfica para cuidadores principales

Instrucciones: Por favor, rellene o marque según corresponda.

Datos del cuidador:

1. Edad: \_\_\_\_\_ años
2. Sexo:  
 Mujer  Hombre  Otro  Prefiere no responder
3. Parentesco con el paciente:  
 Cónyuge  Hijo/a  Hermano/a  Otro (especificar):  
\_\_\_\_\_
4. ¿Convive con el paciente?:  
 Sí  No
5. Situación laboral actual:  
 Activo  Desempleado  Jubilado  Cuidador exclusivo   
Otro: \_\_\_\_\_
6. Tiempo total ejerciendo como cuidador: \_\_\_\_\_ meses/años
7. Horas de cuidado diario aproximadas: \_\_\_\_\_ horas/día
8. ¿Ha recibido formación previa sobre cuidados paliativos?:  
 Sí  No
9. Nivel de estudios:  
 Sin estudios  Primaria  Secundaria  Formación profesional  Universitarios

## ANEXO VI. Registro de asistencia y participación del personal de enfermería.

Programa de formación en cuidados paliativos – Hoja de control de asistencia

Nombre de la enfermera:

\_\_\_\_\_

Unidad de Hospitalización Domiciliaria (UHD): \_\_\_\_\_

Centro: \_\_\_\_\_

Módulo / Sesión	Fecha	Asistencia ( <input checked="" type="checkbox"/> )	Firma de la participante
1. Fundamentos éticos y legales	___	<input type="checkbox"/>	_____
2. Manejo de síntomas y urgencias	___	<input type="checkbox"/>	_____
3. Comunicación clínica y apoyo psicosocial	___	<input type="checkbox"/>	_____
4. Cuidados en la agonía y atención al duelo	___	<input type="checkbox"/>	_____
5. Autocuidado profesional y burnout	___	<input type="checkbox"/>	_____
6. Evaluación final y cierre	___	<input type="checkbox"/>	_____

Observaciones del coordinador/a:

Firma del responsable de formación: \_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_

MH  
45