



UNIVERSIDAD PERUANA  
**CAYETANO HEREDIA**  
ESCUELA DE POSGRADO

“EFECTO DEL USO DE VIDEOS  
EDUCATIVOS PARA EL MANEJO DE  
PACIENTES EN CUIDADOS  
PALIATIVOS EN LA ANSIEDAD Y  
DEPRESIÓN DEL CUIDADOR  
FAMILIAR”

TESIS PARA OPTAR EL GRADO DE  
MAESTRO EN INFORMÁTICA BIOMÉDICA  
EN SALUD GLOBAL CON MENCIÓN EN  
INFORMÁTICA EN SALUD

JUAN MANUEL QUEZADA CASTILLO

LIMA – PERÚ

2018



**ASESOR:**

DR. JOSÉ PÉREZ LU

A mi familia, por el apoyo brindado a lo largo de estos años.

## **Agradecimientos y fuente de financiamiento**

Un agradecimiento a Concytec por haberme financiado y permitido realizar la maestría en informática biomédica en salud global. De igual forma a Innóvate Perú por los fondos destinados al proyecto TELEJampiq (PIAP-3-P-560-14) que permitieron el desarrollo del presente trabajo. Un especial agradecimiento a todas las personas que hicieron posible el desarrollo de esta tesis: Médicos, enfermeras, pacientes y cuidadores familiares.

## ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN .....	1
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA .....	3
3. MARCO CONCEPTUAL.....	5
4. MARCO TEÓRICO.....	7
4.1. Los cuidados paliativos.....	7
4.1.    El cuidador familiar .....	13
4.3. Ansiedad y Depresión en el cuidador familiar .....	16
4.4. Las TIC en cuidados paliativos .....	22
4.5. Las TIC en cuidadores familiares .....	24
4.6. Videos educativos en salud.....	25
4.7. Videos educativos en salud para cuidadores familiares .....	29
5. JUSTIFICACIÓN .....	38
6. OBJETIVOS .....	39
7. METODOLOGÍA .....	40
7.1. Diseño del estudio.....	40
7.2. Población.....	41
7.3. Muestra .....	42
7.4. Criterios de selección.....	42
7.5. Variables .....	43
7.6. Procedimientos y técnicas.....	51
7.7. Consideraciones éticas .....	53
7.8. Plan de análisis.....	54
8. RESULTADOS.....	55
9. DISCUSION .....	61
10. CONCLUSIONES .....	69
11. RECOMENDACIONES .....	71
12. BIBLIOGRAFÍA.....	72

## RESUMEN

**Antecedentes:** El cuidador responsable de la atención de un familiar en cuidados paliativos en el domicilio puede verse afectado por la ansiedad y la depresión.

**Objetivo:** Establecer si del uso de videos educativos sobre el manejo de pacientes en cuidados paliativos tiene algún efecto en los niveles de ansiedad y depresión del cuidador familiar.

**Método:** Se realizó una investigación cuasi-experimental antes y después. Se utilizó un aplicativo con videos educativos sobre cuidados paliativos instalados en una tableta que se entregó a cada cuidador. Se intervino a 29 cuidadores con sus respectivos familiares que reciben cuidados paliativos.

**Resultados:** La diferencia de puntaje entre la medición antes y después de la intervención del uso de videos educativos mostró valores significativos para la ansiedad ( $p=0.002$ ), la depresión ( $p=0.008$ ) y los conocimientos adquiridos ( $p<0.001$ ) en los cuidadores. El 82.7% se sintieron satisfechos con la información dada y el 100% mencionó que recomendaría el aplicativo.

**Conclusión:** El uso de videos educativos, dirigidos a cuidadores familiares responsables del cuidado de una persona en tratamiento paliativo, mostró una tendencia en el aumento del conocimiento de estos con respecto a las actividades de cuidado. El intentar satisfacer las necesidades del cuidador familiar abordando temas de cuidado en el domicilio mediante esta herramienta audiovisual dio como resultado, en este caso particular, una disminución entre los puntajes para las mediciones de ansiedad y depresión en el cuidador familiar al comparar las evaluaciones antes y después de la intervención.

**Palabras clave:** Cuidados paliativos, videos educativos, cuidador familiar, ansiedad, depresión.

## ABSTRACT

**Background:** The family caregiver responsible for the care of a family member in palliative care at home can be affected by anxiety and depression.

**Objective:** To establish whether the use of educational videos on the management of patients in palliative care has any effect on the levels of anxiety and depression of the family caregiver.

**Method:** The design is a quasi-experimental research before and after. An application with educational videos on palliative care installed in a tablet was used and delivered to each caregiver. 29 caregivers were intervened with their family members who receive palliative care.

**Results:** The score difference between the measurement before and after the intervention of the use of educational videos showed significant values for anxiety ( $p=0.002$ ), depression ( $p=0.008$ ) and knowledge acquired ( $p<0.001$ ) of the family caregivers. 82.7% were satisfied with the information given and 100% mentioned that they would recommend the application.

**Conclusion:** The use of educational videos, directed to family caregivers responsible for the care of a person in palliative treatment, showed a tendency to increase in the knowledge of these with respect to the care activities. Attempting to meet the needs of the family caregiver by addressing home care issues through this audiovisual tool resulted, in this particular case, a decrease between scores for the measurements of anxiety and depression scores in the family caregiver when comparing the evaluations before and after the intervention.

**Keywords:** Palliative care, educational videos, family caregiver, anxiety, depression.

## 1. INTRODUCCIÓN

Alrededor de 40 millones de personas requieren de cuidados paliativos (20 millones son pacientes y 20 millones son cuidadores responsables de la atención de estas personas) y solo cerca del 14% reciben dicho servicio en la etapa final de sus vidas. En el 2014, durante la primera resolución global sobre cuidados paliativos, se pidió a la Organización Mundial de la Salud (OMS) y a sus estados miembros a contribuir con la mejora del acceso de los cuidados paliativos, denominándolos como un componente esencial de los sistemas de salud. Durante los últimos años varias declaraciones internacionales vienen afirmando que el acceso a los cuidados paliativos es un derecho humano a la salud, indicando la necesidad de la prestación de servicios integrados. (1)

En diversas circunstancias hay diagnósticos que amenazan la vida del paciente y requieren de cuidados paliativos en casa debido a la naturaleza debilitante de la enfermedad. Esto trae como consecuencia un deterioro funcional que imposibilita el desarrollo normal de las actividades diarias de la persona. Si bien los servicios de cuidados paliativos ofrecen soporte profesional a los pacientes, es un familiar el encargado de brindar asistencia en el hogar. (2) (3) (4)

La responsabilidad que asumen los cuidadores familiares implica desafíos físicos, psicológicos, sociales y económicos, lo que genera un cambio en su estilo de vida. El rol que cumplen los cuidadores familiares, que involucran actividades como: la realización de tareas cotidianas, la administración de medicamentos, el tratamiento

de síntomas y visitas al hospital, podrían conllevar a cargas estresantes y problemas emocionales. Esto va originándose a partir del hecho de pensar en el diagnóstico de la enfermedad y lo que comprende su tratamiento y pronóstico. (5)

El proporcionar atención a pacientes con enfermedades terminales puede afectar negativamente a los miembros de la familia que no se encuentren bien preparados, tengan poca experiencia o no cuenten con las capacidades suficientes para asumir y desempeñar el papel de cuidador, pudiendo comprometer por otro lado el bienestar del paciente. (6) La ansiedad y depresión son algunas de las consecuencias emocionales que pueden afectar a los cuidadores familiares. (5)

El uso de las tecnologías de información en el ámbito de salud surge como alternativa para intentar cubrir las distintas necesidades que pueden presentarse en un contexto médico. En este caso, el empleo de videos educativos relacionados a los cuidados paliativos, validados por especialistas, busca cubrir con algunas de las necesidades que puedan tener los cuidadores familiares durante la atención domiciliaria, esperando un efecto en los valores de ansiedad y depresión como consecuencia del aprendizaje en el cuidado de su familiar.

Un estudio realizado en cuidadores familiares de pacientes en cuidados paliativos mostró que el 69,7% y el 60,6% de los participantes tenía ansiedad y depresión respectivamente. Los valores obtenidos en la investigación abarcaban las categorías “leve”, “moderado” y “grave” para ambos indicadores. (7)

## 2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Con el correr de los años, el envejecimiento de la población tendrá un impacto en el campo de la salud. El preocupante aumento de la carga de enfermedades crónicas y no transmisibles demandará una mayor prestación de servicios de cuidados paliativos en el futuro. (1) El acceso a los cuidados paliativos es una necesidad humanitaria para aquellas personas diagnosticadas con una enfermedad que pone en peligro sus vidas. Si bien es cierto que el número de programas de cuidados paliativos especializados ha aumentado con el objetivo de buscar una mejora en la calidad de los pacientes, aún existen brechas en el enfoque relacionados a estos. (8) (9)

Los cuidados paliativos, además de buscar mejorar la calidad de vida para el paciente, abordan el apoyo a sus cuidadores familiares. (2) El padecimiento de una enfermedad no solo afecta a una persona, sino a todo su entorno, especialmente a su familia, considerada como la unidad de cuidado. El impacto que puede ocasionar el diagnóstico de una enfermedad que pone en riesgo la vida de un ser querido puede ser bastante grande, transformando el espacio hogareño en uno semejante al de la sala de un hospital. (10) Este contexto, referente al sufrimiento de una familia y la posible disminución de su calidad de vida forma parte de un problema de salud pública para la sociedad. (11) Los cuidadores tienden a experimentar sentimientos negativos durante la atención de sus familiares en el hogar, si bien es cierto que el cuidado no causa directamente este tipo de emociones, se puede afirmar que están más propensos a estos. (12)

Los cuidadores a cargo de pacientes en cuidados paliativos suelen tener problemas

emocionales tales como la depresión y la ansiedad, mostrando niveles superiores a los de la población general. (13) (14) Estos niveles pueden llegar desde el grado leve hasta un grado grave, según lo demandante que puede significar la atención de su familiar. (15)

La introducción y el uso de tecnologías de comunicación e información (TIC) han logrado generar beneficios en diferentes contextos de salud según reportan los estudios aplicados en esta área. (16) Las herramientas audiovisuales surgen como alternativa para brindar diversos tipos de información. Los videos pueden utilizarse para el aprendizaje, capacitación y autoeficacia del cuidador familiar, su uso ha mostrado una mejora tanto en los conocimientos, así como en las habilidades de los cuidadores con respecto a la atención de familiares que se encuentran bajo cuidados paliativos. (17) (18)

El presente estudio busca responder la siguiente pregunta de investigación: ¿El uso de videos educativos en el tratamiento de pacientes en cuidados paliativos tiene algún efecto en los niveles de ansiedad y depresión del cuidador familiar?

### 3. MARCO CONCEPTUAL

Existen diagnósticos que ponen en riesgo la vida de una persona y que requieren de cuidados paliativos. Los cuidados paliativos no tienen por objetivo curar una enfermedad, a diferencia de un tratamiento curativo, sino que tienen por finalidad buscar brindar una mejor calidad de vida tanto al paciente como al cuidador familiar responsable de su atención. Esto a partir de la valoración de la incomodidad y la reducción del sufrimiento. (19)(20)

La responsabilidad de atender a una persona en situaciones paliativas puede ser muy demandante. Los cuidadores familiares se hacen cargo de diversas tareas que involucran tanto el desarrollo de actividades cotidianas como las indicaciones ordenadas por médicos. La falta de información y conocimientos relacionados al cuidado del paciente puede afectar no solo a la persona que padece la enfermedad, que podría recibir una atención inadecuada, sino que también puede perturbar a los cuidadores. Dentro de las afecciones que pueden tener el cuidador familiar se pueden nombrar a los problemas de depresión y ansiedad.

El brindar información adaptada y relevante se ha asociado con la reducción de las necesidades no satisfechas de los cuidadores. La depresión, la ansiedad, la carga y el número de necesidades no satisfechas se asocian significativamente de manera positiva. (19)

El uso de Tecnologías de información y comunicación (TIC) surgen como alternativa para intentar cubrir las distintas necesidades que pueden presentarse en

el ámbito de la salud. Emplear TIC en programas de salud pública como los cuidados paliativos enfocados en la búsqueda de mejorar la atención del paciente y su cuidador. (20) Las herramientas audiovisuales surgen como alternativa efectiva para brindar diversos tipos de información. Los videos pueden utilizarse para el aprendizaje y la autoeficacia del cuidador respecto al cuidado de su familiar.

El brindar recursos de información validada por especialistas mediante videos educativos relacionados a temas paliativos permitirá al cuidador visualizar actividades de cuidado, lo que conlleva a que pueda aprender, retener y compartir información sobre la atención apropiada de su familiar en casa. El dar información a través de esta herramienta audiovisual busca satisfacer sus necesidades de cuidado, aliviando la carga del cuidador familiar mediante la realización eficaz de algunas actividades en el domicilio y así evitar tareas de cuidado inadecuadas o repetitivas que puedan conllevar a la frustración del cuidador.(21)

Los resultados esperados, tras proporcionar y tener como soporte información médica en el cuidado, es aplicar lo aprendido según la condición en que se encuentre el paciente. Como consecuencia, el cuidador podría ser capaz de realizar buenas prácticas de cuidado. Esto podría favorecer a que el cuidador familiar se sienta mejor y a tener un efecto de mejoría en sus afecciones emocionales como son la ansiedad y la depresión. En la figura 1 (Anexo II) se puede observar un esquema del marco problemático.

## **4. MARCO TEÓRICO**

### **4.1. Los cuidados paliativos**

El tratamiento primario, es aquel enfocado en curar la enfermedad del paciente y prolongar la vida. Una persona diagnosticada con una enfermedad avanzada como el cáncer o que se encuentre en una condición potencialmente mortal suele recibir un tratamiento integral que busca valorar el estado de incomodidad del paciente mediante el manejo del dolor y sus síntomas. Este tratamiento se denomina cuidados paliativos y tiene por finalidad mejorar la calidad de vida de la persona a través de la reducción del sufrimiento. Tanto el tratamiento primario como el tratamiento paliativo pueden ser brindados simultáneamente, sin embargo, esto dependerá de las circunstancias clínicas que presente cada paciente. (22) (23) (24) (25)

Los cuidados paliativos no tienen por finalidad curar la enfermedad sino buscar una mejora en la calidad de vida de los pacientes, independientemente de la etapa de la enfermedad o del requerimiento de otras terapias. Estos cuidados se enfocan en anticipar, prevenir, diagnosticar y tratar los síntomas que puedan experimentar los pacientes, aliviando el sufrimiento a través de la identificación, evaluación y tratamiento de los problemas físicos, psicológicos, así como la de la angustia espiritual y existencial. Los cuidados paliativos generalmente incluyen un equipo multidisciplinario de médicos encargados de abarcar todo lo referente al soporte dado tanto al paciente como a su cuidador. (8) (9) (26)

Idealmente, los cuidados paliativos inician al momento del diagnóstico de una

enfermedad potencialmente peligrosa para la vida del paciente, continúan el curso que involucra el desarrollo de la enfermedad hasta la muerte y finaliza en el periodo de duelo familiar. (27) (28)

Los cuidados paliativos presentan dos tipos de síntomas. Los síntomas físicos como el dolor, la falta de apetito, náuseas, vómitos, diarrea, problemas al dormir, fatiga, dolores de cabeza y los síntomas psicológicos tales como la ansiedad, la depresión y problemas de autoestima. (9) El dolor es uno de los síntomas más graves y frecuentes que presentan los pacientes. Este se encuentra asociado a muchas condiciones progresivas avanzadas. El uso de analgésicos opiáceos es necesario para su tratamiento, además que puede ser utilizado para calmar síntomas angustiantes comunes. El aliviar el sufrimiento mediante el control de estos síntomas es un deber ético que tiene por finalidad el respeto a la dignidad a las personas. (1)

Dentro del aspecto que va más allá del sufrimiento producto de síntomas físicos, los cuidados paliativos deben abarcar el apoyo a los pacientes y sus cuidadores en aspectos psicológicos, sociales y espirituales, ofreciendo un sistema de apoyo que ayude a la familia a sobrellevar la enfermedad y a que el paciente pueda vivir lo más activamente posible hasta la muerte. Es así que idealmente aborda la consejería y el asesoramiento en el duelo, donde se afirma la vida y se considera a la muerte como un proceso natural. (1) (28) (29)

Los cuidados paliativos deben brindarse en todos los niveles de atención de salud. La atención primaria, la cual debe ser la más fomentada, es aquella donde

los médicos tratantes se encargan del manejo del dolor y síntomas. La atención en el nivel secundario involucra a especialistas responsables de tratar problemas inusualmente complejos o difíciles. Finalmente, la atención en el nivel terciario consiste en la supervisión continua de pacientes con casos extremos y en la investigación y enseñanza a nivel de especialista. (30)

### **Los cuidados paliativos en el mundo**

Las Estimaciones Globales de Salud de la OMS del 2011 permitieron obtener estimaciones acerca de la mortalidad en los cuidados paliativos. Se debe señalar que los datos presentados solo hacen referencia a la atención al final de la vida de los pacientes y no considera el número de cuidadores responsables que generalmente pueden ser uno o dos. De incluir tanto a pacientes como a cuidadores el número de personas que demanden cuidados paliativos se duplicaría o triplicaría. Asimismo, no toma en cuenta a aquellos que necesitaron cuidados paliativos antes de su último año de vida, así como tampoco a huérfanos, niños vulnerables o personas en duelo. (31)

Según la OMS, en el año 2011, se produjeron más de 29 millones de muertes alrededor del mundo como consecuencia de enfermedades no transmisibles que requieren de cuidados paliativos. De igual forma, se estimó que aproximadamente 20,4 millones de personas necesitan cuidados paliativos al final de sus vidas. El 69% correspondían a adultos mayores de 60 años, el 25% a personas entre 59 y 15 años y finalmente el 6% a niños de 14 a 0 años. Asimismo, el 78% de los adultos que necesitan de cuidados paliativos se

encuentran en los países de bajos y medianos ingresos. (31)

Por otro lado, un estudio realizado en 2011 concluyó que de 234 países analizados, los cuidados paliativos estaban bien integrados como servicios solo en 20 de ellos, el 42% no contaba con estos y un 32% solo poseía servicios aislados. (1)

### **Los cuidados paliativos en el Perú**

La prestación de los servicios de cuidados paliativos en el Perú se realiza a partir de la creación de la primera Unidad de Dolor y Cuidados Paliativos en el año de 1989. Para el año 2003, se crea la Sociedad Peruana de Cuidados Paliativos quien es socia de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP). Al año siguiente se conforma la Colisión Multisectorial Perú contra el cáncer que más adelante formularía el Plan Nacional para el Fortalecimiento de la Prevención y el Control del Cáncer en el país. Posteriormente, en el año 2007 el ministerio de Salud aprobaría la Norma Técnica de Dolor.(32)

En el mismo año, ante la necesidad de promover el desarrollo de cuidados paliativos, el Ministerio de Salud, mediante La Coalición Multisectorial Perú contra el Cáncer, promulgó la Resolución Ministerial N° 152-2007 que tiene por título: Plan Nacional para el Fortalecimiento de la Prevención y el Control del Cáncer. Dentro de los objetivos mencionados en esta Resolución

se menciona el aseguramiento y tratamiento de los pacientes oncológicos en todas las fases de su enfermedad, mediante el adecuado manejo del dolor y otros síntomas y la participación de su familia, es decir se menciona explícitamente a los cuidados paliativos. Asimismo, se señala la incorporación y atención de estos cuidados en las distintas Unidades Oncológicas y Centros especializados, añadiendo la prioridad de brindar capacitación al personal de enfermería. Otro de los objetivos es estimular y promover la inauguración de nuevas unidades. La presente resolución abarca a todos los pacientes oncológicos, sin embargo, no todos los que pertenecen a este grupo son los únicos que requieren de cuidados paliativos, hasta el momento no existe una Resolución Ministerial para la población no oncológica que necesite la prestación de estos. (32)

En el 2016 a través de la Resolución de Gerencia General N° 1147 encargada del manejo del Seguro Social de Salud (EsSalud), institución peruana responsable de brindar una atención integral a más de 11 millones de peruanos asegurados, indica el objetivo de establecer y estandarizar las prestaciones de salud que se proporcionan en las unidades operativas de Medicina Complementaria pertenecientes a EsSalud. En este documento se mencionan a las Unidades de Cuidados Paliativos con Medicina Complementaria – UCPMEC conformadas por un equipo multidisciplinario cuyo objetivo es buscar proporcionar una mejor calidad de vida a los pacientes y otorgarles tratamientos costo/efectivos, considerando el soporte familiar, social y espiritual. El equipo de UCPMEC se encuentra dividido en dos grupos. El

primero está compuesto por profesionales de salud: Médico, enfermera, psicólogo, nutricionista, asistente social, tecnólogo médico en medicina física y rehabilitación y químico farmacéutico; mientras que el segundo grupo está formado por el personal de apoyo: guía espiritual y técnica de enfermería. (33)

Los cuidados paliativos no se encuentran en todas las partes del país, sin embargo la mayoría de la población tiene más posibilidad de acceder a estos debido a la centralización en las grandes ciudades, a pesar de ello se han iniciado políticas de integración. (32)

La acreditación oficial de cuidados paliativos para certificar a los médicos especialistas no ha sido establecida. Asimismo, no hay programas de postgrado dedicados a los cuidados paliativos y solo son considerados como parte de un curso en residencia de Geriátrica. Con lo que respecta a pregrado, la situación es muy parecida, la mayoría de instituciones educativas no los incluyen y solo son abordados en algunos programas de Geriátrica. (33)

Los cuidados paliativos no se han reconocido como una prioridad de Salud Pública, sin embargo hay una intención política para ser considerados como tal. Por el momento no se cuenta con una Ley Nacional o una Norma Técnica. Además, solo se cuenta con una cantidad reducida de unidades de cuidados paliativos. Existen diez unidades activas de dolor, aunque solo cuatro cuentan con asistencia especializada. La demanda existente indica una tendencia al

requerimiento de estos cuidados, sin embargo, el personal capacitado no se abastece y no se cuenta con equipos multidisciplinarios completos. (32) En la tabla 1 (Anexo I) se puede observar los servicios de cuidados paliativos en el país.

Si bien hay una brecha muy grande existe un interés por la implementación de nuevos servicios especializados por parte de las autoridades políticas, sobre todo en los centros hospitalarios de referencia. Al tratarse de un campo relativamente nuevo en el país se espera que los nuevos profesionales puedan interesarse en esta área, siendo necesario brindar formación en los distintos niveles de enseñanza. (33)

Por otra parte, se puede nombrar a los servicios de atención domiciliaria como el servicio de ADAMO, perteneciente a la Diresa Callao. Este servicio está constituido por médicos generales, encargados de visitar y evaluar a los pacientes en sus domicilios, especialistas en geriatría, enfermeras, psicólogos y nutricionistas. Las diferentes actividades realizadas durante la cita en el domicilio van desde el tratamiento del dolor hasta la educación de los familiares. (34)

#### **4.1. El cuidador familiar**

##### **Las necesidades del cuidador familiar**

El rol desempeñado por el cuidador familiar puede tener un impacto negativo debido a la responsabilidad que tiene que asumir en el cuidado de su familiar. Se ha demostrado la existencia de niveles particularmente altos de las necesidades emocionales en cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas y potencialmente mortales. Los cuidadores no suelen sentirse preparados para su labor, por lo que es necesario que los profesionales de salud le proporcionen información relacionada a la enfermedad. La educación y capacitación del cuidador es importante para que sepan cómo atender a su familiar y cómo actuar frente a los distintos síntomas que van presentándose durante el desarrollo de la enfermedad. Asimismo, es pertinente escucharlos para entender qué información podría ser más valiosa para ellos. Inicialmente, en la etapa del diagnóstico, las necesidades de apoyo suelen ser mínimas para el cuidador, sin embargo, estas generalmente van en aumento significativamente conforme la enfermedad avanza. (10) (35)

### **La carga del cuidador familiar**

Los efectos adversos para la salud física y mental a los cuales está expuesto un cuidador también son denominados como carga del cuidador. (3) El brindar un enfoque integral en los cuidados paliativos que considere a los familiares, tiene por objetivo reducir los niveles de mortalidad y morbilidad de los cuidadores a través de la disminución de la carga física y emocional. (36)

La demanda de hacerse responsable de un paciente en cuidados paliativos puede provocar diferentes tipos de carga en los familiares, esta puede afectar e incrementar la vulnerabilidad del cuidador. Las actividades relacionadas al cuidado varían según el estado del paciente. Conforme este va acercándose a la etapa final de su vida, a consecuencia de la enfermedad que padece, hay un impacto en la carga que van experimentando los cuidadores. La carga pasa a ser bastante pesada a partir del aumento de síntomas y el deterioro físico del paciente. A pesar de estas circunstancias los cuidadores señalan que les resulta reconfortante y gratificante el poder ayudar a su familiar debido a que es una forma de retribuirle todo lo que han hecho por ellos. (37) La carga emocional es la que más se presenta, el observar a su familiar en un estado complejo y ante una posible pérdida resulta una experiencia emocional muy pesada. La carga física del cuidador también suele aumentar en ocasiones, aunque el grado de retribución para con su familiar haga que esto se reporte en menos medida. (37) (38) Es recomendable que el equipo de salud encargado de las visitas domiciliarias, no solo controlen al paciente sino que también evalúen las cargas del cuidador, poniendo énfasis en el manejo de síntomas, en la información relacionada a la enfermedad y en el apoyo para cuidadores y pacientes. (39)

### **El desafío del cuidador familiar**

Las diferentes tareas que involucran el cuidado de una persona en esta situación, además de considerar que podría encontrarse en la etapa final de su vida, puede afectar a los cuidadores familiares de manera física, emocional y

socialmente. (38) (39)

El desafío de un cuidador es poder detectar los problemas que pueden ir originándose durante la atención domiciliar de su familiar. Se puede decir que cada problema es un reto tanto para el paciente como para el cuidador debido a que contiene expectativas, necesidades, esperanzas y temores. El intentar lidiar estos retos puede ser desgastante y estresante, sin embargo, la situación demandante permite percibir de manera distinta las actividades cotidianas, logrando tener un panorama diferente de la vida hasta llegar a la comprensión de la muerte. Los problemas identificados se pueden clasificar en ocho categorías igual de relevantes que se muestran en la figura 2 (Anexo II). (11)

### **4.3. Ansiedad y Depresión en el cuidador familiar**

La ansiedad es una sensación o un estado emocional normal que puede surgir como respuesta ante la presencia de ciertas situaciones diarias, como por ejemplo la proximidad de un examen o la entrega de trabajos a ciertos plazos. Este tipo de ansiedad mantiene en estado alerta a la persona y le permite adoptar medidas para afrontar una amenaza o exigencia. Por otra parte, la frecuencia e intensidad de preocupaciones duraderas o desproporcionadas que sobrepasan la capacidad adaptativa de una persona se encuentran relacionadas a lo que se denomina una ansiedad patológica. Los trastornos de ansiedad se caracterizan por la presencia de preocupación recurrente, miedo y sentimientos de tensión que pueden ser

debilitantes e interferir con las actividades cotidianas del individuo, originando una incomodidad o deterioro clínico con presencia de síntomas en aspectos físicos, psicológicos y conductuales.

Los principales trastornos de ansiedad son: Los trastornos de ansiedad generalizada, caracterizados por miedos o preocupaciones recurrentes que impiden que las personas realicen sus tareas cotidianas de manera normal. El trastorno de pánico, relacionado a los sentimientos inesperados y no provocados de terror lo que limita el desarrollo de las actividades de la persona. El trastorno a las fobias a ciertos objetos situaciones, así como algunos entornos sociales o zonas públicas. El trastorno obsesivo compulsivo, identificado por tratar de evitar pensamientos o compulsiones a razón de la presencia de sentimientos o pensamientos incontrolables y no deseados. Los trastornos relacionados a traumas físicos o emocionales provocados por recuerdos que afectan los pensamientos, sentimientos y patrones de conducta de la persona.

Dentro de los síntomas de la ansiedad podemos nombrar los físicos: vegetativos, neuromusculares, cardiovasculares, respiratorios, digestivos, genitourinarios. Mientras que los psicológicos y conductuales son: preocupación, aprensión, sensación de agobio, miedo a perder el control, sensación de muerte, dificultad para concentrarse, pérdidas de memoria, irritabilidad, inquietud, evadir ciertas situaciones e inhibición de bloqueo psicomotor. (40) (41) (42) (43) (44)

La depresión se encuentra relacionada a los sentimientos de tristeza, infelicidad o abatimiento. En algún momento de su vida una persona puede sentir de esta forma, sin embargo, si estos perduran por semanas podría tratarse de depresión clínica. Esta depresión es un trastorno del estado de ánimo donde los sentimientos de melancolía, pérdida de interés o frustración que pueden conllevar a diversos problemas emocionales y físicos, afectando sensiblemente la capacidad de la persona en el desarrollo de sus actividades cotidianas.

Los tipos de trastorno depresivos son: El trastorno grave caracterizado por el conjunto de síntomas que afectan con la capacidad de realizar las actividades cotidianas como el trabajar, estudiar, alimentarse, dormir y disfrutar las actividades placenteras. El trastorno distímico, identificado por su periodo de larga duración (dos años o más). Es menos grave en comparación del trastorno grave, sin embargo, también puede afectar la vida normal o el estado de ánimo de la persona. (45) (46) (47) (48)

Los síntomas que involucran la depresión son: tristeza, llanto, desesperanza, falta de apetito, problemas de sueño, sentimiento de culpabilidad, baja autoestima, problemas de concentración entre otros. Asimismo, las personas con depresión tienen mayor probabilidad de tener trastornos de ansiedad. La consecuencia más grave puede ser llegar hasta intentos de suicidio. (12) (13) (15)

Las creencias sobre las capacidades de las personas para alcanzar niveles determinados de desempeño sobre situaciones que afectan sus vidas se define como autoeficacia. A partir de esta se establece como se sienten, piensan, motivan y comportan las personas. Una fuerte percepción de la eficacia mejora el bienestar personal y permite sobrellevar situaciones incómodas o amenazantes. Por otro lado, aquellas personas con una baja percepción de la eficacia tienen dificultades para enfrentar los obstáculos que puedan presentárseles y tienden a darse por vencido por las dificultades, disminuyendo su motivación frente a sus capacidades y siendo vulnerables al estrés, la depresión y la ansiedad. (49)

Las necesidades más valoradas por los cuidadores son las sociales. Según investigaciones realizadas, los cuidadores con mayor carga en el cuidado son aquellos que presentan relaciones familiares tensas o tienen una red social limitada. (14) Por otra parte, Cameron et al (2002) sugiere que la limitación en la participación de actividades de intereses del cuidador así como su nivel de educación podría influenciar en la experiencia del cuidado. (50)

Con lo que respecta al género, un estudio desarrollado por Mystakidou K. et al (2013) muestra diferencias consistentes entre las cuidadoras mujeres, probablemente debido a que estas pueden involucrarse más en el cuidado que los hombres, desarrollando así mayor ansiedad. (51) Sin embargo, la investigación realizada por Karin Oechsle et al (2013) reveló niveles de ansiedad mayores en

cuidadores masculinos que en femeninos aunque sin resultados significativos.  
(7)

Por otra parte, con lo que respecta a la carga, el progreso de la disminución funcional del paciente origina un aumento en la carga de atención lo que puede conllevar a un incremento en los niveles de depresión en el cuidador. (13) De igual manera, F. Pérez –Ordoñez (2016) indica que existe una relación entre la ansiedad y la carga percibida del cuidador. (52)

Ellen Karine Grov et al (2006) reportó una asociación entre los niveles de ansiedad de los cuidadores con el nivel de los síntomas presentado por los pacientes, esto podría darse por el sentimiento reflejado de los cuidadores al mirar a sus pacientes padeciendo de dolor y fatiga. Además, se encontró una asociación entre los niveles de ansiedad y depresión del cuidador con su estado actual de salud física. (14)

Se han encontrado diferentes valores de prevalencia de depresión y ansiedad en los cuidadores familiares en distintas investigaciones. El estudio realizado por Karin Oechsle et al (2013) mostró que los cuidadores tenían 70% y 61% de frecuencia de signos clínicos de ansiedad y depresión respectivamente, abarcando desde la sintomatología leve hasta la severa, usando los cuestionarios PHQ-9 y GAD-7. (7) Por otra parte, Rodríguez Vega et al. (2002) concluyó una alta prevalencia de ansiedad y síntomas depresivos, un 56.3% dieron positivo en la escala de ansiedad mientras que un 23.2% fueron clasificados en la escala depresiva. (53) Valérie Buscemi et al (2010) mostró que 55.3% de los

cuidadores presentaron ansiedad mientras que un 26.8% fueron tuvieron depresión. (19) Otros estudios señalan valores de prevalencia de 35% de sintomatología depresiva y 40.7% de sintomatología ansiosa. (54)

El papel que asume un cuidador es muy importante debido a que debe ser capaz de identificar el estado del paciente, así como manejarlo correctamente. El tener dificultades en la realización de las actividades que involucran el cuidado como hacer procesos incorrectos o repetitivos innecesarios podría originar un aumento considerable en la carga. Como consecuencia, estos tipos de escenarios podrían desencadenar situaciones de sufrimiento en el paciente y angustia o frustración en el cuidador. (21)

La comunicación entre el personal de salud es relevante para la provisión de información adaptada a las necesidades tanto de pacientes como de cuidadores. La información personalizada y relevante ha sido asociada con la reducción de las necesidades no satisfechas, obteniendo resultados psicológicos alentadores como la disminución de la ansiedad. (55) La depresión, la ansiedad, la carga y el número de necesidades no satisfechas se asocian significativamente de manera positiva. (19)

La mayoría de cuidadores están prestos a recibir ayuda, Valérie Buscemi et al (2010) muestra en su estudio que el 69.5% están dispuesto a hacerlo, mientras que el 25,4% no presentaban deseo de obtenerla, el 5,1% no se encontraba seguro de recibirla. (19)

#### **4.4. Las TIC en cuidados paliativos**

El avance tecnológico ha originado una revolución en los diferentes aspectos de la vida del ser humano, el cambio de los sistemas tradicionales por innovaciones que se adapten al ritmo intenso de los procesos actuales ha llevado a fortalecer el uso de nuevos sistemas como las Tecnologías de Información y Comunicación (TIC). El desarrollo de las TIC ofrece nuevas oportunidades y desafíos a los distintos países, sobre todo a aquellos en vía de desarrollo, en su afán por fortalecer sus sistemas de salud. (20)

La implementación de las TIC en salud ha tenido grandes desarrollos en los últimos años, es así que diversos estudios han mostrado los beneficios de su uso en el ámbito de la atención médica. La aplicación de las TIC puede ayudar a una gestión costo-efectiva, si bien la implementación de estas podría ser costosa, en un largo plazo podrían significar ahorros de costos al ser utilizados en ambientes ambulatorios o en el domicilio de los pacientes. Asimismo, podrían contribuir en una mejora en las políticas nacionales de Salud Pública mediante la adaptación y personalización de las necesidades con miras al tratamiento y prevención de enfermedades. (20) (56)

En el sector salud, el método más empleado para recolectar datos o proporcionar información es el que se basa en el uso del papel, sin embargo la aparición de sistemas informáticos surgen como una alternativa para la recopilación, análisis e informe de datos. (20) (57) El desarrollo de las TIC se viene realizando en áreas de atención primaria y subespecialidades. De igual forma, es necesaria que

estas tecnologías sean aplicadas en el área de los cuidados paliativos. (16)

La aplicación de las TIC en ámbitos de cuidados paliativos puede ayudar a mejorar la calidad de vida del paciente, así como la atención que recibe, además puede generar un impacto positivo tanto en pacientes como en cuidadores en diversos aspectos como el conocimiento, el apoyo social, la comunicación en ambientes de hospicio y los resultados clínicos. (56) (58)

El intercambiar información a través del uso de la telemedicina, el uso de sistemas de auto-reporte, así como proporcionar información mediante herramientas de multimedia y aplicaciones web son algunos de las innovaciones surgidas a partir de la aplicación de las TIC en busca de mejorar las atenciones ya existentes o intentar reducir las brechas sociales que pudieran existir. (20)

La implementación de tecnologías en entornos paliativos ha tenido resultados positivos en diferentes estudios realizados. (57) El seguimiento del paciente en temas de apoyo como el control de síntomas frecuentes (dolor, cansancio, náuseas, depresión, ansiedad, somnolencia, apetito, bienestar y falta de aliento), así como el uso de dispositivos electrónicos para el monitoreo de la presión arterial o niveles de saturación han demostrado tener generalmente una aceptación por parte de los pacientes y familiares. El intercambio de información continua con el personal de salud acerca de la situación en que se encuentran los pacientes, los hace sentir no olvidados. (59) (60) (61) (62) (63)

Es importante señalar que la aplicación TICs en un entorno paliativo es

complejo, por lo que se debe considerar que los beneficios sean mayores a los inconvenientes que pudieran surgir a partir de la implementación de cualquier tecnología. Es necesario evaluar previamente las necesidades y tomar en cuenta que la condición del paciente podría afectar la percepción de la utilidad de la herramienta tecnológica. Por otra parte, es necesario enfatizar que el uso de la tecnología debe emplearse como un complemento a la atención que normalmente se brinda, considerando que en ningún momento debe de reemplazarse el contacto en persona. (58)

#### **4.5. Las TIC en cuidadores familiares**

El uso e intervenciones de tecnologías de información enfocada en cuidadores familiares y sus necesidades han recibido poca atención. Las aplicaciones de las TIC suelen generalmente centrarse en el paciente, sin embargo, es necesario valorar al cuidador familiar. A medida que transcurren los años, el número de cuidadores van aumento debido al envejecimiento de la población y al diagnóstico de nuevos pacientes con enfermedades crónicas. A pesar que el rol de atender a un familiar querido puede ser reconfortante y permitir un crecimiento como persona, el tener esta responsabilidad puede impactar negativamente en el cuidador. (1) (37) (64)

El uso de TIC puede ayudar a los cuidadores familiares a tener herramientas para poder afrontar de una mejor manera la situación adversa por la cual están atravesando, además de realizar un trabajo más adecuado y eficiente en el

cuidado de sus pacientes. Estudios muestran que la implementación de sistemas de información tiene una gran aceptación y satisfacción por parte de los cuidadores. Una revisión sobre el uso de tecnologías en cuidadores familiares señala que más del 95% de las intervenciones tuvieron buenos resultados en cuanto a la mejora de la salud psicológica (ansiedad, depresión, estrés, carga), mejor conocimiento y habilidades en el manejo, mayor apoyo social y necesidades satisfechas, mayor capacidad de afrontamiento y toma de decisiones y mejor comunicación con el personal de salud. (64)

Dentro de las tecnologías utilizadas en intervenciones para cuidadores familiares se pueden nombrar aquellas basadas en video, en telefonía y el uso de la web. Los tópicos abordados en estas tecnologías son la educación, la consulta, la terapia psicosocial, apoyo social, recopilación y monitoreo de indicadores y atención clínica. El tema de la educación es uno de los más empleados al implementar tecnologías de información en cuidadores familiares. Estas pueden impartirse a través de la vía telefónica, el uso de páginas web o visualización de videos. El objetivo es dar conocimiento al cuidador familiar a partir de brindarle una mayor información que le permita afrontar de mejor manera el cuidado de su familiar. (64)

#### **4.6. Videos educativos en salud**

Existen diversas maneras de brindar información de salud al paciente y sus familiares, este puede ser mediante consejería en persona, materiales escritos o utilizando herramientas TIC, como, por ejemplo: videos, aplicaciones web y vía

telefónica. (2) (65)

La consejería o asesoramiento en persona es una forma de transmitir información más personalizada y permite identificar las necesidades particulares tanto del paciente como del cuidador. Por otra parte, los materiales escritos están a la mano y pueden ser consultados en cualquier momento, a diferencia del uso de videos o el acceso a aplicaciones web presenta una ventaja para personas que tienen poca familiaridad o desconocimiento tecnológico. Todos los medios empleados para dar información tienen tanto ventajas como desventajas, sin embargo, el incremento del uso de la tecnología genera que los medios audiovisuales tengan un atractivo para brindar indicaciones y educación a los pacientes y cuidadores. (65)

Según la literatura clínica, los videos han sido calificados como un medio conveniente y efectivo para transmitir información médica, logrando influenciar a quienes lo ven. Tienen por finalidad aumentar el interés y modificar ciertos comportamientos. De igual manera, sirven para brindar un mayor nivel de participación, oportunidades educativas, comunicativas y de colaboración. Estos medios tienen como característica alentar tanto a pacientes como cuidadores a formular preguntas al personal médico. Suelen ser utilizados como material de complemento de la atención. (2) (18) (66)

Los videos pueden ser empleados por médicos, pacientes y cuidadores como medio de información para la educación, tal es el caso de los videos en línea. Permiten obtener información valiosa sobre un tema específico, sin embargo, es

necesario considerar que no toda esta información puede ser adecuada, por lo que es necesario poder discernir cuando puede ser valiosa. Los videos en línea pueden ayudar a los profesionales de salud a la información práctica, a los pacientes en comprender sus condiciones médicas y a los cuidadores a gestionar y lograr brindar un mejor cuidado. (67)

Los videos tienen un mayor atractivo como herramienta en comparación a la información brindada por texto. Existen estudios donde los participantes tienen preferencia en la información brindada a través de materiales multimedia. (2) (66) Igualmente, son considerados como una herramienta audiovisual económica y sencilla para que los profesionales de la salud transmitan un mensaje determinado al paciente y a la familia. (66) (68) Tienen como características poder adaptar la información en un lenguaje simple, sencillo y de uso común, además han sido considerados efectivos en personas con bajo nivel de alfabetización. Los videos pueden contener aspectos étnicos, así como características y perspectivas de las personas hacia quienes van dirigidos. Igualmente, pueden ser adaptados considerando el contexto de la atención, la enfermedad, el paciente y el cuidador. Toman un valor importante como herramienta ya que la información que se desea transmitir puede ser compartida con el entorno cercano y ser vistos en cualquier momento. (2) (17) (68) (69) (70) La duración es una consideración importante a tomar, diversos estudios presentan diferentes tiempos de duración para los videos, sin embargo es necesario que la información sea lo más concreta y breve para no abordar con demasiados datos a la persona hacia quien va dirigida. (69)

Dentro de las ventajas del uso del video como medio de educación se puede nombrar una posible reducción de fondos para brindar información. Una investigación determinó que la relación costo- efectiva en un programa de VIH tuvo ahorros anuales de más de cinco millones de dólares, producto de 10 000 infecciones evitadas. Otra ventaja del uso de los videos es que las directivas brindadas por el personal de salud hacia los pacientes o cuidadores constituyen una forma más estandarizada de educación, eliminando posibles inconsistencias. Finalmente, se puede mencionar que los videos tienen buena aceptación generalmente por personas con baja alfabetización. (65)

Los videos han sido utilizados para estudios como medio de educación para alentar el cambio de comportamiento y estilos de vida en temas como cribado del cáncer colorectal, cáncer de piel, cáncer de mama, cáncer de cuello uterino, cáncer de próstata, enfermedades crónicas como diabetes, osteoporosis, enfermedad arterial coronaria, enfermedad arterial periférica, insuficiencia cardíaca, prevención de transmisiones sexuales entre otros temas. Asimismo, han sido empleados para la modificación de comportamiento en el uso de sustancias como el tabaco, aunque con menor éxito. (65)

Dentro de los contextos donde se emplearon videos educativos se puede mencionar el estudio realizado por el Instituto Nacional de Cáncer (NCI), cuyo objetivo era incrementar el enrolamiento de pacientes con cáncer de pulmón en los ensayos clínicos a partir del uso de un video. Los resultados mostraron un cambio positivo de las actitudes y conocimientos de los pacientes con respecto

a la participación en los ensayos clínicos. Las tasas de inscripción fueron mayores en el grupo de intervención (17.5%) con respecto al grupo control (11.1%) en temas de ensayos. (68) Otro estudio evaluó la obtención de información sobre salud a partir de la interacción con videos en línea donde los participantes presentaron altos niveles de interés y aprendizaje, mostrando así que el uso de videos puede aumentar sus conocimientos en salud. Este estudio mostró que el 87% de participantes veían videos en línea todas las semanas, mientras que el 32% lo hacia todos los días. Se pudo observar el potencial de los videos elaborados tanto por profesionales como por usuarios para concientizar y educar en ámbitos de salud pública (18) Por otro lado, una investigación realizada en las comunidades de Nigeria cuya finalidad era la de promover la detección de cáncer uterino y la vacunación de las menores a partir de un video educativo mostró que el conocimiento en las participantes aumentó en un 100% y su percepción en 90%. Estos resultados obtenidos permitieron señalar que la educación en salud empleando medios audiovisuales fue efectiva. (70)

#### **4.7. Videos educativos en salud para cuidadores familiares**

El cuidador familiar tiene un contacto permanente con su familiar, por lo tanto, es necesario que tenga la capacidad de poder realizar las actividades cotidianas además de las indicaciones del proveedor de salud. (66) Sin embargo en algunas ocasiones las instrucciones dadas de manera verbal por el médico no necesariamente son entendidas completamente por los cuidadores, esto podría conllevar a que el cuidado del paciente no sea el más adecuado. (71) El uso de

videos como material complementario puede servir para presentar las instrucciones de manera visual para un mayor entendimiento de los cuidadores. La información brindada debe ser lo más simple, fácil y concisa posible. (66) Por otra parte, se debe señalar que no existen demasiados estudios enfocados a la educación de cuidadores familiares en el ámbito de los cuidados paliativos.

A continuación se presentan algunos estudios con videos educativos dirigidos a cuidadores familiares:

Estudio 1: *Mejora de la calidad de vida para pacientes con cáncer en cuidados paliativos en Indonesia a través de sus cuidadores familiares: un estudio piloto de entrenamiento de habilidades básicas*

El objetivo fue evaluar si la capacitación básica dada a los cuidadores familiares, mediante un paquete educativo, puede mejorar la calidad de vida de sus pacientes diagnosticados con cáncer que requieren de cuidados paliativos. La metodología utilizada en el estudio fue un diseño prospectivo cuantitativo pre post. Para ello se enroló a treinta cuidadores familiares con pacientes con cáncer. El paquete educativo para la capacitación estaba basado en un video, un manual de instrucciones y en una demostración inicial por parte del personal de enfermería. Los temas abordados fueron: El aseo personal, la eliminación de residuos biológicos, la alimentación y el uso del tubo nasogástrico. Las mediciones se realizaron al inicio del estudio y a las cuatro semanas posteriores de haber realizado la primera medición.

Los datos obtenidos en ambas mediciones fueron comparados, los cuidadores participantes lograron mejora el aspecto global de sus pacientes en la segunda medición, particularmente en la disnea ( $p = 0.050$ ) y el estreñimiento ( $p = 0.038$ ). De esta forma se pudo observar que la capacitación puede tener algunos cambios en la atención de los cuidados paliativos (66).

Estudio 2: *Programa de video enseñanza sobre el manejo de la colostomía: evaluación de su impacto en los cuidadores.*

La finalidad del estudio fue evaluar el conocimiento y la habilidad de los cuidadores a partir de la información brindada en un video educativo sobre el manejo de colostomía en niños en el hogar.

El diseño empleado fue un estudio de investigación de series de tiempo. Se elaboró un programa de video-aprendizaje referente al manejo de colostomía. Treinta cuidadores de pacientes ambulatorios de cirugía pediátrica y de un centro de atención de nivel terciario fueron evaluados en términos de conocimiento y habilidades mediante cuestionarios. Se realizó una medición previa a la visualización del video (evaluación pre), seguidamente hizo una nueva medición posterior a la intervención (evaluación post 1) y dos semanas después se hizo una última medición (evaluación post 2).

Después de comparar las mediciones en cada evaluación, se obtuvo como

resultados que los participantes aumentaron significativamente su conocimiento y habilidades. Los valores en conocimiento fueron de  $10.9 \pm 2.5$  (evaluación pre) a  $16.4 \pm 1.67$  (evaluación post 1) y  $15.9 \pm 4.02$  (evaluación post 2) ( $P = 0.001$ ); mientras que en los valores de habilidad fueron de  $5.6 \pm 2.0$  (evaluación pre) a  $9.8 \pm 1.6$  (evaluación post 1) y  $8.6 \pm 2.1$  (evaluación post 2) ( $P = 0.001$ ). Aunque hubo una disminución en las habilidades de los cuidadores en la evaluación post 2. En general se puede mencionar que el uso de herramientas audiovisuales puede ser efectivo en la atención y manejo de colostomía en niños. (17)

*Estudio 3: Un módulo basado en la web y video en línea para la educación sobre el manejo del dolor para cuidadores de niños con fracturas: un ensayo controlado aleatorio*

El objetivo del estudio fue determinar la efectividad de un video, de un medio interactivo web y de la atención estandarizada para brindar conocimiento a los cuidadores de niños que sufrieron fracturas no quirúrgicas.

El diseño de estudio es un ensayo de superioridad abierto, paralelo de tres brazos. La información relacionada al reconocimiento y el manejo de dolor de las fracturas no quirúrgicas en niños fue administrada a los cuidadores en una de las tres formas: mediante el uso de un video, una web interactiva o la atención estandarizada que se basaba en instrucciones verbales. Los cuidadores tuvieron 120 horas para acceder a la web interactiva y al video educativo. Se realizaron mediciones para evaluar el conocimiento y la confianza respecto al manejo del

dolor antes y después de la intervención. Los temas abordados para el video y la web interactiva fueron: el reconocimiento del dolor, la dosificación analgésica, riesgos y seguridad, signos y síntomas de dolor y malas prácticas en el tratamiento. La atención estandarizada brindada por la enfermera de cabecera contenía temas sobre la dosificación y la frecuencia de los analgésicos.

Los participantes que completaron las evaluaciones fueron 311, donde 198 recibieron información mediante el video, 99 a través de la web interactiva y 104 mediante la atención estandarizada. Se produjo un aumento en el puntaje de conocimiento entre las evaluaciones iniciales y de seguimiento en los tres grupos. El grupo que tuvo acceso al video (delta = 2,3, IC 95%: 1,3, 3,3;  $p < 0,001$ ) y a la web interactiva (delta = 1,6; IC del 95%: 0,5, 2,6;  $p = 0,002$ ) tuvieron significancias mayores al de la atención estandarizada. No se registraron diferencias significativas entre el grupo asignado con el video con respecto al grupo de la web interactiva. (72)

Estudio 4: *Un video educativo basado en la web para mejorar el conocimiento sobre el asma para cuidadores latinos con conocimientos limitados de inglés*

La finalidad fue evaluar el conocimiento de cuidadoras latinas de pacientes con asma, antes y después de visualizar un video educativo relacionado con los cuidados de este diagnóstico.

El diseño de estudio realizado fue una intervención transversal. Veinte madres

latinas cuidadoras de niños de 2 a 12 años con asma persistente fueron las participantes. Por lo general, las madres señalaron una carga activa de la enfermedad de 3 años aproximadamente. El contenido del video estaba dividido en ocho secciones y abarcaba temas como tipos de asma, comunicación efectiva, reconocimiento y entrega de medicamentos, administración de medicamentos, habilidades de autocontrol, desencadenantes, uso correcto de medicamentos y técnicas de control. El conocimiento del asma fue medido cuantitativamente mediante un cuestionario en español. Se midió el conocimiento antes de la intervención, seguidamente, luego de visualizar el video se realizó una nueva medición con el cuestionario.

Los puntajes de los conocimientos mejoraron luego de una visualización del video con relación a la medición basal. La diferencia de los puntajes medios fue de 8 puntos, obteniendo 58.4 puntos en la evaluación inicial y 66.4 puntos en la medición posterior a la intervención. De esta manera, se obtuvo valores similares a estudios realizados en el ámbito del asma. Es así que se puede indicar que el uso de videos educativos puede mejorar la atención de asma pediátrica. (73)

Estudio 5: *Uso de instrucciones de descarga de video como complemento a las instrucciones escritas estándar para mejorar la comprensión de los cuidadores sobre la visita, el plan y el seguimiento de su hijo en el departamento de emergencias. Ensayo controlado aleatorizado.*

El objetivo fue mejorar la comprensión de los cuidadores sobre la condición

médica, el tratamiento y seguimiento de sus hijos a partir del uso de videos con instrucciones de cuidado después de recibir el alta del departamento de emergencia.

El diseño del estudio fue un ensayo controlado aleatorizado. La población abordaba a cuidadores de pacientes pediátricos entre los 29 días de nacidos y los 18 años con diagnósticos de fiebre, vómitos, diarrea, sibilancias o exacerbación de asma. El grupo intervención visualizaba un video de 3 minutos con instrucciones de cuidado según el diagnóstico de su familiar mientras que el grupo control recibía información sobre la atención de manera escrita. El médico y la enfermera brindaron instrucciones de cuidados a ambos grupos antes de salir de alta, además de dar instrucciones escritas para que los participantes se los llevaran a casa. Se evaluó el conocimiento en el momento del alta y después de esta, en un periodo de 2 a 5 días. De igual forma se midió la satisfacción de los cuidadores.

Se enrolaron 436 participantes, aunque 341 completaron las mediciones de seguimiento, 170 cuidadores en el grupo intervención y 171 en el grupo control. No hubo diferencias significativas en ambos grupos con lo que respecta al conocimiento de los cuidadores sobre las instrucciones de cuidado. Aunque el grupo que recibió la información mediante el video tuvo una puntuación más alta en comparación al grupo control tanto en la medición inicial (grupo intervención = 12.2 y grupo control = 8.9) como en la medición de seguimiento (grupo intervención = 11.1 y grupo control = 7.8). Asimismo, la satisfacción de los

cuidadores acerca de las instrucciones de alta fue mayor en el grupo que visualizó videos frente al grupo que recibió la información de manera escrita (42% y 29% respectivamente). (74)

Estudio 6: YouTube como una herramienta para el manejo del dolor para cuidadores informales de pacientes con cáncer: revisión sistemática

La finalidad del estudio fue establecer si la plataforma de videos de YouTube puede ser una herramienta para los cuidadores informales de pacientes con cáncer en temas relacionados al manejo del dolor.

Se realizó una revisión sistemática en mayo del 2013 en la plataforma de videos de YouTube. Los términos utilizados para la búsqueda del contenido fueron “dolor y cáncer”, "dolor y cuidados paliativos" (“pain and cancer”, “pain and hospice” and “pain and palliative care”). Los videos seleccionados fueron aquellos que eran instructivos, estaban inglés y contenían información relacionada al manejo del dolor. También se tomó en cuenta el uso sencillo del lenguaje mediante herramientas de alfabetización para explicar instrucciones complejas. Los videos excluidos fueron los infomerciales, los comerciales, presentaciones grabadas de oradores, resúmenes, definiciones y aquellos que no incluían instrucciones del procedimiento a seguir.

Se encontraron 1118 videos con las frases de búsqueda señaladas, siendo 43 los que cumplieron con los criterios de inclusión establecidos. 63% de los videos se

visualizaron 500 veces o menos. 79% de los videos eran realizados por usuarios amateurs. 70% no presentaron las fuentes de información y el 79% no presentó evidencia equilibrada. El 74% de los videos mostraban médicos y el 21% pacientes. 35% abarcaban la evaluación del dolor y el 23% la educación del cuidador. El objetivo de la revisión fue determinar la disponibilidad de material audiovisual como recurso para el cuidador en temas relacionados al manejo del dolor de pacientes con cáncer (2)

Estudio 7: *Un programa innovador de educación sobre el control de la fiebre para padres, cuidadores y enfermeras de urgencias.*

El objetivo fue desarrollar un programa para la gestión de fiebre infantil dirigido a padres o cuidadores con bajo nivel de alfabetización.

El material se basa en el uso de un video proyectado en un departamento de emergencia pediátrica en Sídney.

Se espera mejorar la calidad del servicio ofrecido a partir del ahorro de tiempo, esfuerzo y aumento de la productividad de enfermeras que son las que generalmente dan las indicaciones sobre la gestión del cuidado. Asimismo, se piensa que el programa mejorará los conocimientos y prácticas de los padres y cuidadores en el control de la fiebre con lo que se reducirán las visitas en el departamento de emergencia. Un estudio basado en una sesión educativa audiovisual tuvo una satisfacción de 96% de los participantes, por lo que se espera que el programa de gestión para la fiebre infantil sea bien acogido. (69)

Los estudios presentados muestran que los videos educativos pueden ser utilizados como herramientas complementarias en el ámbito de la salud, en este caso para cuidadores familiares. La capacitación mediante este medio de información audiovisual puede generar cambios positivos en diferentes contextos, tanto como la autoeficacia del cuidador, así como una mejor atención para el paciente.

## **5. JUSTIFICACIÓN**

El presente estudio se encuentra enfocado en el cuidador familiar responsable de la atención de sus familiares con tratamiento paliativo en el domicilio y que en ocasiones suele ser dejado de lado. El presente trabajo permitirá observar un panorama general de un grupo de cuidadores en aspectos de conocimientos, ansiedad y depresión, introduciendo el uso de TICs, específicamente un aplicativo con videos educativos sobre temas de cuidado con la finalidad de buscar cubrir las necesidades de las actividades de atención que puedan tener los cuidadores en el cuidado de su familiar en el hogar. Considerando que hay una menor cantidad de estudios enfocados en cuidadores de familiares con algún tipo de diagnóstico. No se ha encontrado intervenciones similares con videos educativos dirigidos a

cuidadores familiares en el ámbito paliativo donde se observe el efecto del uso de esta herramienta audiovisual frente a los niveles de ansiedad y depresión que puedan presentar. Esto a partir de que los videos en el ámbito de la salud han demostrado ser recursos visuales valiosos de ayuda para brindar información y han tenido buenos niveles de eficacia al ser utilizados en entornos diferentes.

De esta forma se busca aumentar el conocimiento y capacitar al cuidador en casa para que puedan ser auto-eficaces en relación las actividades de cuidado y con ello, de alguna manera, aliviar la carga que tienen, esperando observar algún efecto en sus niveles de depresión y ansiedad. En consecuencia, se pretende mejorar la calidad de vida del cuidador, así como la de su familiar, al recibir un cuidado más adecuado a partir de la información sugerida por los especialistas.

## **6. OBJETIVOS**

### **Objetivo principal**

Evaluar si el uso de videos educativos en el tratamiento de pacientes en cuidados paliativos tiene algún efecto en los niveles de ansiedad y depresión del cuidador familiar.

### **Objetivos específicos**

- Comparar el nivel de ansiedad antes y después de la intervención en los cuidadores familiares responsables de brindar cuidados paliativos.

- Comparar el nivel de depresión antes y después de la intervención en los cuidadores familiares responsables de brindar cuidados paliativos.
- Comparar el nivel de conocimiento sobre el manejo de cuidados paliativos de cuidadores antes y después de la intervención.
- Evaluar el aplicativo de vídeos educativos en cuidados paliativos en términos de: satisfacción, uso, contenido, diseño y navegación.

## **7. METODOLOGÍA**

### **7.1. Diseño del estudio.**

El diseño del presente estudio es una investigación cuasi-experimental antes y después. Se realizaron dos evaluaciones a los cuidadores familiares de pacientes en cuidados paliativos acerca de sus conocimientos en los cuidados del paciente, así como sus niveles de ansiedad y depresión. Se realizó una medición previa a la intervención y seguidamente se proporcionó a los cuidadores los videos educativos con temas en cuidados paliativos. El contenido de los videos se realizó en el proyecto TELEJampiq: “Desarrollo y Validación de un Sistema de telemedicina para el monitoreo y toma de decisiones del paciente en cuidados

crónicos y paliativos”. La información brindada fue validada por expertos. Se realizó una medición posterior a la intervención tres semanas después y finalmente se compararon los datos obtenidos en ambas mediciones. Los temas abordados en los videos son: los cuidados paliativos, higiene del paciente postrado, prevención de escaras, aplicación de inyectables, manejo de bolsa de colostomía y alimentación por sonda nasogástrica.

## **7.2. Población**

La población del estudio está constituida por los cuidadores responsables de la atención de un familiar en cuidados paliativos. Los cuidadores enrolados pertenecen al programa COPHOES (Programa de Control Hospitalario Especializado del Seguro Social), servicio del Hospital Edgardo Rebagliati ubicado en Jesús María – Lima. COPHOES está dirigido a pacientes diagnosticados con enfermedades crónicas, que han sido intervenidos quirúrgicamente y que requieren tratamiento paliativo debido a un cáncer terminal. La atención especializada dada a través del cuidado, capacitación y asesoría a los pacientes abarca a niños, adultos y adultos mayores, siendo el objetivo poder brindar una mejor calidad de vida para todas las personas pertenecientes al programa. Asimismo, participaron los cuidadores familiares pertenecientes a la jurisdicción del Centro de Salud Santa Julia (Av. Panamá S/N – Santa Julia – Piura). Este Centro de Salud, a diferencia de otros, está a cargo de la atención de pacientes que requieren de cuidados paliativos debido a los distintos casos de ámbito paliativo que se presentan en la zona.

Los cuidadores familiares responsables de atender en el hogar a sus pacientes en cuidados paliativos fueron enrolados según la recomendación de los médicos. Posteriormente se procedió a realizar visitas domiciliarias para la recolección de datos.

### **7.3. Muestra**

Para realizar el cálculo de la muestra se consideró un análisis de datos pareados donde se esperaba un nivel de reducción de los niveles de ansiedad y depresión de 15% según la literatura consultada (75) (76) . Asimismo, se consideró una desviación estándar de 5.5, un intervalo de confianza de 95% y un poder estadístico del 80%. Finalmente, el tamaño de muestra estimada fue de 29 cuidadores familiares. Del total de cuidadores familiares, 21 pertenecieron al programa de COPOHOES y 8 al centro de salud Santa Julia.

### **7.4. Criterios de selección**

Criterio de inclusión

- Cuidadores mayores a 18 años
- Cuidadores alfabetizados

Criterio de exclusión

- Cuidadores con problemas auditivos y/o visuales severas.

- Cuidadores con desconocimiento en el uso de dispositivos tecnológicos.

## **7.5. Variables**

### **Demográficas**

Las características del cuidador familiar incluyen la edad, el género, el estado civil (soltero, casado u otro), el grado de instrucción (primaria, secundaria, superior no universitaria, superior universitaria) y la relación familiar (conyugue, hijo u otro). Por otra parte, las características del paciente consideradas fueron la edad y el género. Además, se consideró el diagnóstico del paciente y si este se encontraba postrado.

### **Ansiedad**

Se utilizó el inventario de ansiedad de Beck. Es una escala de evaluación tipo Likert compuesta por 21 elementos que tiene por finalidad medir la ansiedad clínica, el estado de ansiedad prolongada. La puntuación de la prueba se determina a partir de la suma de estos 21 ítems, que tienen una puntuación que va de 0 a 3. Los puntajes totales entre 0 a 7 pueden interpretarse como síntomas de ansiedad mínima, de 8 a 15 ansiedad leve, de 16 a 25 ansiedad moderada y de 26 a 63 ansiedad grave. Estudios han mostrado que esta medida de ansiedad se encuentra menos contaminada con el contenido depresivo a diferencia de otras escalas. Por otro lado, un estudio realizado por Piotrowsky & Gallant (2009) indica que es el instrumento más utilizado en la

investigación psicológica. Aporta datos consistentes y los ítems representan correctamente el dominio de los trastornos de ansiedad, además de ser sencillo y claro de utilizar. Puede aplicarse a diversos grupos de personas a partir de los 13 años o más, considerando tanto a pacientes como a la población en general. (77) (78)

En el Perú el inventario de ansiedad de Beck no ha sido adaptado, aunque la confiabilidad de la prueba ha sido analizada en estudios desarrollados en el país. El estudio realizado por Otiniano (2012) con 100 pacientes ambulatorios de un hospital de salud mental de Lima Metropolitana obtuvo por medio del método de consistencia interna un alfa de Cronbach de 0.85 para el inventario. (79) Otro estudio desarrollado por Chang (2015) en estudiantes profesionales de escuelas musicales de enseñanza superior tuvo un alfa de Cronbach de 0.91.(80)

## **Depresión**

Se empleó el inventario de depresión de Beck. La escala utilizada es una evaluación tipo Likert conformada por 21 elementos que tienen por objetivo establecer la presencia y severidad de la depresión. La puntuación se determina a partir de la suma de los valores obtenidos en cada uno de estos 21 ítems, los cuales se califican del 0 al 3. La suma de los valores de los puntajes entre 0 a 13 pueden interpretarse como síntomas de depresión mínima, de 14 a 19 ansiedad leve, de 20 a 28 ansiedad moderada y de 29 a 63

ansiedad grave. Los elementos evaluados describen los síntomas depresivos correspondientes a los trastornos depresivos según DSM-IV (Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, cuarta edición, American Psychiatric Association, 1994) y el CIE-10 (Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas relacionados con la salud, Organización Mundial de la Salud, 1993). Los ítems son de fácil comprensión y las puntuaciones tienen alta fiabilidad debido a estimaciones mediante diseños de consistencia interna. Estas puntuaciones tienen una alta discriminación para distinguir trastornos depresivos mayores y personas sin depresión. La validez convergente de la prueba es adecuada con otras medidas de depresión. Es utilizado para detectar y evaluar la gravedad de la depresión, describe los síntomas más frecuentes de pacientes con depresión. La prueba se utiliza para adolescentes mayores de 13 años y adultos. (81)(82)

En el Perú el inventario de depresión de Beck no ha sido adaptado, sin embargo ha sido empleado en distintos estudios donde se analizó la confiabilidad de esta prueba. Una investigación realizada por Vega-Dienstmaier (2014) en 136 pacientes hospitalizados en los pabellones de medicina general del Centro Médico Naval de Lima obtuvo una consistencia interna por Alfa de Cronbach de 0.89. (83) Otro estudio desarrollado por Alcántara (2008) con 50 pacientes con VIH valores de Alfa de Cronbach de 0.94. (84) Por otro lado, una investigación realizado por Rodríguez (2008) con 188 adolescentes universitarias y preuniversitarias en Lima dio 0.91 del

índice de Alfa de Cronbach. (85)

### **Conocimiento en cuidados paliativos**

Se hizo una valoración de los conocimientos en cuidados paliativos mediante un cuestionario de preguntas que abarcan los temas considerados en los videos educativos: cuidados paliativos, higiene del paciente postrado, prevención de escaras, aplicación de inyectables, manejo de bolsa de colostomía y alimentación por sonda nasogástrica. El cuestionario estaba compuesto por 17 preguntas, siendo la puntuación máxima 17. Cada pregunta contestada correctamente valía un punto. Las preguntas de este cuestionario se basaron en el contenido de los videos y fueron validados por los médicos tratantes.

### **Encuesta de evaluación del aplicativo de los videos educativos**

La evaluación del aplicativo instalado en la tableta se realizó mediante una encuesta a los cuidadores familiares. La encuesta consistía en que el cuidador familiar calificaba mediante una escala de Likert aspectos como la satisfacción, la utilidad, el contenido, el diseño y la navegación del aplicativo. La satisfacción estaba referida a que tan de acuerdo los cuidadores familiares estaban con la información brindada. La utilidad se relacionada a la aplicación de los temas de cuidado en la atención de su familiar en el hogar. Por otro lado, el contenido estaba dirigido al grado de complejidad para entender los

términos utilizados en los videos. El diseño se refería al aspecto de relacionar los objetos animados con los objetos de la vida real. Finalmente, la navegación se relacionaba al nivel de dificultad que se podía tener para seleccionar un video específico, adelantarlo o retrocederlo. Por otra parte, los cuidadores familiares fueron consultados si recomendarían a otras personas los videos y que temas de cuidado les pareció más útil.

### **Operacionalización de variables**

<b>VARIABLES DEPENDIENTES PRIMARIAS</b>	
<b>Nombre</b>	<b>Forma de Registro</b>
Ansiedad	<p>Medido mediante el inventario de ansiedad de Beck, conformado por 21 ítems. Las respuestas se puntúan en una escala de 3 a 0.</p> <p>Mediciones: Basal y Seguimiento (tercera semana)</p> <p>Valores:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ansiedad mínima: 0 a 7</li> <li>- Ansiedad leve: 8 a 15</li> <li>- Ansiedad moderada: 16 a 25</li> <li>- Ansiedad grave: 26 a 63</li> </ul>
Depresión	<p>Medido mediante el inventario de depresión de Beck, conformado por 21 ítems. Las respuestas se puntúan en una escala de 3 a 0.</p>

	<p>Mediciones: Basal y Seguimiento (tercera semana)</p> <p>Valores:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Depresión mínima: 0 a 13</li> <li>- Depresión leve: 14 a 19</li> <li>- Depresión moderada: 20 a 28</li> <li>- Depresión grave 29 a 63.</li> </ul>
<b>VARIABLE INDEPENDIENTE - INTERVENCIÓN</b>	
<b>Nombre</b>	<b>Definición operacional</b>
Videos educativos sobre cuidado paliativo	<p>Intervención administrada mediante una Tableta que permanece en la casa del paciente y donde se almacenan los videos educativos, relacionados a los siguientes temas:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Cuidados paliativos</li> <li>- Alimentación por sonda nasogástrica</li> <li>- Higiene del paciente postrado</li> <li>- Aplicación de inyectables</li> <li>- Prevención de escaras</li> <li>- Manejo de bolsa de colostomía</li> </ul> <p>Valores:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sin acceso a videos educativos (Medición basal)</li> <li>- Con acceso a videos educativos (Medición de seguimiento)</li> </ul>

<b>VARIABLES DEPENDIENTES SECUNDARIAS</b>	
<b>Nombre</b>	<b>Forma de Registro</b>

<p>Conocimiento sobre cuidados paliativos</p>	<p>Mediante un registro de preguntas sobre cuidados paliativos basados los temas considerados de los videos (ver anexo 5)</p> <p>Mediciones: Basal y Seguimiento (tercera semana)</p> <p>Valores: de 0 a 17</p>
<p>Evaluación del aplicativo de videos educativos</p>	<p>Mediante un registro de preguntas sobre el uso, la satisfacción, el contenido, el diseño y la navegación de la aplicativo de videos educativos.</p> <p>Mediciones: Basal y Seguimiento (tercera semana)</p> <p>Valores:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Bastante difícil</li> <li>- Difícil</li> <li>- Ni fácil ni difícil</li> <li>- Fácil</li> <li>- Bastante Fácil</li> </ul>

<b>CO-VARIABLES</b>	
<b>Nombre</b>	<b>Forma de Registro</b>
<p>Edad del cuidador familiar</p>	<p>Mediante la ficha de registro de ingreso al estudio.</p> <p>Valores: de 18 años a más</p>
<p>Género del cuidador familiar</p>	<p>Mediante la ficha de registro de ingreso al estudio.</p>

	Valores: - Masculino - Femenino
Grado de instrucción del cuidador familiar	Mediante la ficha de registro de ingreso al estudio.  Valores: - Sin Instrucción - Primaria - Secundaria - Superior no Universitaria - Superior Universitaria
Edad del paciente	Mediante la ficha de registro de ingreso al estudio.  Valores: de 18 años a más
Género del paciente	Mediante la ficha de registro de ingreso al estudio.  Valores: - Masculino - Femenino
Grado de instrucción del paciente	Mediante la ficha de registro de ingreso al estudio.  Valores: - Sin Instrucción - Primaria - Secundaria - Superior no Universitaria - Superior Universitaria
Tipo de diagnóstico del paciente	Mediante la ficha de registro de ingreso al estudio.

Condición de postrado del paciente	Mediante la ficha de registro de ingreso al estudio. Valores: Si o No
------------------------------------	--

## 7.6. Procedimientos y técnicas

### **Desarrollo de los videos educativos en cuidados paliativos**

Se utilizó el programa de animación Adobe After Effects. La técnica empleada para la animación es la llamada Motion Graphics que consiste en la composición animada digital de elementos gráficos. Esta técnica tiene por objetivo explicar y enseñar una determina idea empleando animación multimedia. Se desarrolló un video educativo por cada tema sugerido por los especialistas cuyo objetivo era capacitar a los cuidadores en los diferentes ámbitos que involucran el cuidado paliativo. Los temas abordados fueron los siguientes:

- Cuidados paliativos
- Alimentación por sonda nasogástrica
- Higiene del paciente postrado
- Aplicación de inyectables
- Prevención de escaras

- Manejo de bolsa de colostomía

Los videos desarrollados así como su contenido fueron validados por los especialistas. La duración aproximada de cada uno de estos es de 3 minutos. En las figuras 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9 (Anexo I) se pueden observar algunas vistas de los videos educativos elaborados.

### **Implementación y evaluación**

Se desarrolló una aplicativo móvil para acceder y visualizar los videos, este aplicativo se instaló en las tabletas que se entregó a los cuidadores (las tabletas entregadas a los cuidadores contenían el módulo de paciente más el aplicativo de los videos educativos).

El personal médico designó a los potenciales participantes para el presente estudio. Posteriormente se contactó a los cuidadores para visitarlos en sus respectivos hogares e informarles acerca del estudio y sus objetivos, seguidamente se les invitó a participar voluntariamente, para ello firmaron un consentimiento informado donde aceptaban formar parte de la investigación.

Durante la primera visita al domicilio de los cuidadores se procedió a recolectar datos generales tanto de ellos como de sus pacientes (edad, género, grado de instrucción). Asimismo, se realizó una medición previa a la

intervención a los cuidadores sobre los niveles de ansiedad y depresión, además de una evaluación acerca de conocimientos en cuidados paliativos. Finalizado la recolección de los diferentes datos se le entregó al cuidador familiar una tableta donde se encontraban almacenados los videos educativos con los diferentes temas de cuidado sugerido por los médicos. Se les explicó cómo acceder al aplicativo que contenían los videos y cómo reproducirlos, luego se les pidió que ellos mismos realicen este proceso. Asimismo, se les dejó un número telefónico como contacto por si tenían inconvenientes en la visualización o si tenían algún problema con la tableta.

Posterior a la implementación de los videos educativos se hizo una nueva visita a las tres semanas al domicilio de los cuidadores para realizar una medición post intervención. Se obtuvo información acerca de los mismos indicadores recopilados en la primera medición además de una encuesta para evaluar el aplicativo de los videos educativos instalado en la tableta. Finalmente se procedió a analizar los datos obtenidos en ambas mediciones. Se solicitó a los cuidadores familiares que visualicen todos los videos.

### **7.7. Consideraciones éticas**

El presente estudio no supuso un riesgo a sus participantes. Las mediciones no afectaron a la programación de visitas domiciliarias realizadas por el personal médico. La información que se muestra en los videos ha sido validada por expertos considerando las necesidades tanto de los pacientes y como la de sus cuidadores. Los participantes recibieron una breve charla informativa donde se

expuso los objetivos y procedimientos del estudio. Asimismo, se les proporcionó un consentimiento informado. Los valores recopilados durante las mediciones realizadas referidas a la ansiedad y ansiedad se entregaron al personal de médico del respectivo programa para que dispongan la realización de consejería de ser el caso. La identidad de los participantes, así como la información recogida es confidencial y ninguna persona ajena al estudio puede acceder a esta sin su consentimiento.

El presente trabajo fue aprobado por la Dirección de Investigación de la Facultad de Salud Pública y Administración, la Dirección de Investigación de la Escuela de Posgrado Víctor Alzamora Castro y el Comité de Ética de la Universidad Peruana Cayetano Heredia.

### **7.8. Plan de análisis**

Los datos registrados se ingresaron a una base de datos de Microsoft Excel para posteriormente ser analizados con el programa estadístico STATA 14. Para establecer diferencias estadísticamente significativas se consideró un valor  $p$  menor de 0.05. Se realizó un análisis descriptivo de las características demográficas de los cuidadores. El análisis de las variables cuantitativas se calculó mediante medias aritméticas y sus desviaciones estándar, las variables cualitativas a través de porcentajes. Algunas variables continuas se categorizaron para facilitar el análisis. Se realizaron pruebas de  $t$ -student para datos pareados para analizar la ansiedad, depresión y conocimientos. Además de regresiones

lineales y pruebas de t-test por grupos para observar las posibles asociaciones con otras variables relacionadas a las características de los cuidadores enrolados.

## **8. RESULTADOS**

### **Características de los cuidadores familiares y pacientes**

Las mediciones fueron completadas por 29 cuidadores y sus respectivos familiares. Con lo que respecta a los cuidadores, 75.9 % eran mujeres mientras que el 24.1% eran varones. La mediana de la edad de los cuidadores fue de 50.2 años (desviación estándar = 17.7), el 48.3% tenía estudios superiores universitarios; mientras que el 31%, estudios secundarios. El 51.7% de los cuidadores enrolados eran hijos del paciente y el 34.5% eran conyugues. Por otro lado, con lo que se refiere a los pacientes, el 55.2% eran mujeres y el 44.8% eran varones. La mediana de la edad de los pacientes fue de 74.2 (desviación estándar = 11.2). El 31.0% de los pacientes estaban postrados, siendo el cáncer de próstata el diagnóstico más frecuente (17.2%), seguido por el cáncer de seno (10.3%), el cáncer de hígado (10.3%) y el cáncer de colon (10.3%). En la tabla 2 y tabla 3 (Anexo I) se puede observar las características de los cuidadores y los pacientes respectivamente. Los familiares de los cuidadores enrolados tenían al menos 5 meses con un diagnóstico que requería cuidados paliativos, el paciente con mayor tiempo tenía 4 años con estos cuidados. La mayoría de los pacientes presentaron el mismo estado de salud durante el estudio

a excepción de uno donde hubo un deterioro importante. Los cuidadores visualizaron todos los videos con los temas de cuidado.

### **Ansiedad en los cuidadores familiares**

En lo que respecta a la medición previa a la implementación de los videos, el rango de los puntajes obtenidos mediante el inventario de ansiedad de Beck iban desde 1 a 36, resultando como media una puntuación de 11.76 (desviación estándar = 8.97). El 37.9% de los cuidadores familiares presentaba niveles de ansiedad mínima, el 41.4% niveles de ansiedad leve, el 13.8% niveles moderados y el 6.9% niveles graves. La frecuencia de la ansiedad, considerando los niveles desde ansiedad mínima hasta grave, fue de 62.1%. Por otro lado, en la medición posterior al periodo de intervención, los puntajes variaron desde 0 a 30, obteniéndose como media 8.21 (desviación estándar = 6.69). El 51.7% de los enrolados registraron niveles de ansiedad mínima, el 34.5% niveles leves, el 10.3% niveles moderados y el 3.4% niveles graves. La frecuencia para esta segunda medición fue de 48.2%. Posteriormente se compararon los valores de ambas mediciones para cada participante (medición pre – medición post), resultando como media un valor de 3.55 puntos (IC = 1.64 – 5.67), lo que resulta una reducción en el puntaje medio de ansiedad de 30.19% en comparación a la medición realizada previa a la intervención. Asimismo, la diferencia entre las mediciones realizadas antes y

después de la intervención para los puntajes fue significativa. ( $p = 0.002$ ). Ver tabla 4 (Anexo I). La frecuencia de la ansiedad tuvo una reducción de 13.9%.

### **Depresión en los cuidadores familiares**

Los puntajes obtenidos a través del inventario de depresión de Beck durante la medición previa a la intervención se encontraban desde 0 a 28, obteniéndose como media el valor de 11.03 (desviación estándar = 8.78). El 55.2% de los participantes presentaba niveles de depresión mínima, el 27.6% niveles leves y el 17.2 niveles moderados. La frecuencia de la depresión para esta medición, considerando desde el nivel leve hasta grave fue 44.8%. Por otra parte, los puntajes obtenidos en la medición posterior a la implementación de los videos educativos iban desde el valor de 0 al 26, resultando la media 8.07 (desviación estándar = 6,95). Para esta segunda medición el 75.9% de los cuidadores familiares presentaron niveles de depresión mínima, el 20.7% niveles leves mientras que el 3.4% niveles moderados. La frecuencia en esta medición de depresión en los cuidadores familiares fue de 24.1%. Finalmente se realizó una comparación entre ambas mediciones (medición pre – medición post) y se obtuvo un valor de 2,97 puntos como media (IC = 0.86 – 5.07), lo que indica una reducción del 26.84% en el puntaje de depresión en comparación al puntaje obtenido en la primera medición. La diferencia entre las mediciones antes y después de la intervención para los puntajes de depresión fue significativa ( $p =$

0.008), ver tabla 4 (Anexo I). La frecuencia de la depresión tuvo una reducción de 20.7% al comparar ambas mediciones.

### **Conocimientos de los cuidadores familiares en cuidados paliativos**

Los puntajes alcanzados por los cuidadores familiares mediante el cuestionario de conocimientos en cuidados paliativos variaron desde 3 a 15 puntos durante la medición previa a la intervención, la media del puntaje fue de 8.97 (desviación estándar = 3.10). Para la medición posterior a la implementación de los videos educativos en cuidados paliativos, los valores iban desde 6 a 16 puntos, obteniéndose una media de 11.55 (desviación estándar = 2.92). La diferencia entre ambas mediciones (medición post – medición pre) tuvo una media de 2.59 puntos (IC = 1,96 – 3,22), lo que representa una ganancia del 28.76% en los conocimientos sobre los cuidados. La diferencia significativa entre las mediciones antes y después de la intervención fue significativa ( $p < 0.001$ ). Ver tabla 4 (Anexo I).

### **Relación entre la ansiedad, la depresión y las características de los cuidadores familiares**

Por otra parte, considerando solamente los datos adquiridos en la medición pre intervención se procedió a analizar la asociación entre la ansiedad, la depresión y las características de los cuidadores familiares.

Se observó que los valores de los puntajes obtenidos en esta primera medición mostraron que había una correlación entre la ansiedad y la depresión de los cuidadores familiares. Ver figura 10. (Anexo I)

La ansiedad en los cuidadores familiares no se asoció significativamente con la edad, género, relación familiar o la tenencia de un paciente postrado, tampoco hubo asociación con el tiempo de cuidados paliativos al paciente dados por el cuidador. Por otra parte, se encontró que la depresión se asociaba con la edad ( $p = 0.001$ ) y con el género del cuidador ( $p = 0.045$ ) siendo la media del puntaje de depresión de 12.86 para las mujeres (desviación estándar = 8.98), mientras que 5.29 para los hombres (desviación estándar = 5.19). De igual forma, la depresión se asoció significativamente con la relación familiar ( $p = 0.001$ ), la media del puntaje para los conyugues fue de 17.50 (desviación estándar = 6.15) y para los hijos de 7.93 (desviación estándar = 8.59). No hubo asociación entre la depresión y el tiempo de cuidados paliativos brindados al paciente.

### **Relación entre los conocimientos adquiridos y las características de los cuidadores familiares y pacientes**

El conocimiento en cuidados paliativos adquirido (medición post intervención – medición pre intervención) no se asoció significativamente con la edad, el género y el grado de instrucción del cuidador familiar.

### **Evaluación del aplicativo de videos educativos para cuidados paliativos**

Al finalizar las mediciones antes y después de la intervención, se procedió a evaluar el aplicativo mediante un cuestionario. El 82.7% de los cuidadores familiares se sintieron satisfechos con la información brindada en los videos y el 75.9% señaló la utilidad de estos para cuidar a sus familiares. Asimismo, el 55.1% indicó que les resultó fácil comprender el contenido de los videos educativos, de igual forma el 62.0% mencionó que les resultó fácil poder acceder y elegir los videos en el aplicativo desarrollado. El 96.5 % señaló que el diseño empleado mediante gráficos y animaciones era adecuado, permitiendo relacionar los gráficos mostrados con los objetos de uso diario, ver tabla 7 (Anexo I). Por otro lado, los cuidadores familiares indicaron que los videos más útiles para ellos fueron el de cuidados paliativos (48.3%), el aseo del paciente postrado (37.9%) y la prevención de escaras (31.0%). El cuidador podía seleccionar más de un video como útil para esta elección. Asimismo, el 100% de los participantes mencionó que recomendarían los videos a otras personas o familiares. Por otra parte, los cuidadores familiares realizaron algunas observaciones con respecto a los videos, algunos señalaron que la parte de inyectables debería incluir mayor información, como por ejemplo la aplicación de inyecciones intramusculares. Además, sugirieron temas como manejo de válvula de tres vías, tratamiento de escaras, nutrición del paciente y apoyo psicológico al cuidador.

Durante las tres semanas de seguimiento no se reportaron nuevos casos de aparición de escaras. Hubo casos donde se presentaron mejorías con lo que respecta a la ocurrencia de eventos adversos como una mayor facilidad para introducir el

medicamento mediante inyectables, así como la disminución de irritación del estoma en portadores de colostomía.

## **9. DISCUSION**

Asumir un rol tan crítico como la atención de un paciente en cuidados paliativos puede conllevar a que los cuidadores familiares estén más expuestos a ciertos efectos adversos. La vivencia de un escenario complejo puede originar afecciones como la ansiedad y la depresión en el cuidador familiar. Durante la primera medición, realizada antes de la intervención del uso de videos educativos en cuidados paliativos, se encontró una frecuencia de 62.1% de ansiedad y 44,8% de depresión en los cuidadores familiares. Estos valores corresponden a la clasificación de los cuidadores en una de las tres categorías: leve, moderada y grave. El valor de la frecuencia de la ansiedad hallada se asemeja a otros estudios realizados en cuidadores familiares, donde se encontraron valores de frecuencia de 56.3%, 55.3% y 56.5%. Con lo que respecta a la depresión, no se encontró similitud en los valores de la frecuencia en comparación a otros estudios, sin embargo, la obtenida en el presente trabajo se encontraba en el intervalo de los valores mostrados en otras investigaciones que señalaban valores de 23.2%, 26.8% y 61.6% de frecuencia de depresión. (42) (43) (7)

La ansiedad y las características de los cuidadores familiares fueron analizadas con la finalidad de encontrar alguna relación entre ellas. Un estudio indica que existe

asociación entre la ansiedad y la edad del cuidador, se menciona que es probable que los cuidadores más jóvenes tengan niveles más altos de ansiedad. (86) Sin embargo, otra investigación señala que la ansiedad no se asocia significativamente con la edad de la persona responsable del cuidado del paciente. (7) Esta última información se asemeja al resultado obtenido en el presente estudio, en el que tampoco se encontró que la edad del cuidador familiar se asocie significativamente con la ansiedad. Igualmente, no se halló que la ansiedad y el género de los cuidadores se asociasen de manera significativa, aunque se debe indicar que las cuidadoras tuvieron una mayor puntuación de ansiedad en comparación a los cuidadores (ansiedad media en cuidadoras = 13.18, ansiedad media en cuidadores = 7.29). (86) (75) Un estudio en cuidadores de familiares en cuidados paliativos sugiere que las cuidadoras son más propensas que los cuidadores, debido a que se involucran más en el cuidado, es así que existe una mayor probabilidad de que desarrollen una mayor ansiedad. (40) De igual forma se encontró que la ansiedad no se asocia significativamente con la relación familiar que tienen el cuidador con su familiar, es decir no hubo diferencias entre los cuidadores que eran conyugues o hijos del paciente, sin embargo, hubo una mayor puntuación de ansiedad en los conyugues en comparación de los hijos (ansiedad media en conyugues = 15.90, ansiedad media en hijos = 10.67). (7) Por último, la condición de postrado indica la disminución funcional del paciente y por ende un aumento en la carga del cuidador, es así que algunos estudios mostraron resultados que asocian a la ansiedad con estos factores, sin embargo en la presente investigación, no se encontró una relación significativa entre este estado en el paciente y la ansiedad del cuidador, esto podría deberse a que de alguna manera a los cuidadores familiares les resulta reconfortante

ayudar a su familiar por todo lo que estos han hecho por ellos. (13)(34)(41)

La depresión y las características de los cuidadores familiares también fueron analizadas. Los resultados mostraron que la depresión y la edad del cuidador se relacionan significativamente ( $p = 0.001$ ). La asociación mostraba que a mayor edad del cuidador la puntuación en el inventario de depresión también era mayor. (71). Por otro lado, se encontró que no había una asociación entre la depresión y el género del cuidador, aunque las cuidadoras mujeres presentaban una mayor puntuación en los niveles de depresión en comparación a los cuidadores varones (depresión media en cuidadoras = 12.86, depresión media en cuidadores = 5.29). La no asociación significativa de la depresión con el género se asemeja a la relación presentada por una investigación, no obstante, en dicho estudio los cuidadores eran los que tenían mayores puntuaciones de depresión en comparación a las cuidadoras. Este mismo estudio muestra que no hay asociación entre la relación familiar con el paciente, sin embargo, en el presente estudio se halló una asociación significativa entre la depresión y la relación familiar del cuidador ( $p = 0.001$ ). Es así que los conyugues suelen presentar mayor depresión en comparación a los hijos (depresión media en conyugues = 17.50, depresión media en hijos = 7.93). (7) Finalmente, al igual que la ansiedad, no se encontró una asociación entre la condición de postrado del paciente y la depresión del cuidador. (13) (34) (41) El análisis de los datos obtenidos en la medición previa a la implementación de los videos educativos mostró que había una asociación significativa entre la ansiedad y la depresión ( $p < 0.001$ ) al igual que un estudio donde también se encontró una asociación en

cuidadores familiares de pacientes en estado terminal. (7)

Estudios han mostrado que los cuidadores familiares reportan un shock y ansiedad al momento del diagnóstico de sus familiares. Los cuidadores de personas recién identificados con cáncer, según estudios realizados en periodos de 2 meses, 2 años y 5 años después del diagnóstico, tenían más necesidades psicosociales, médicas financieras e información no satisfecha en comparación a los familiares con más tiempo en el cuidado. Otro estudio señala que la mayoría de cuidadores se encuentran deprimidos en el periodo terminal de su familiar. (87) (88) En el presente estudio, tanto la ansiedad como la depresión no se asociaron significativamente con el tiempo de cuidado desde el diagnóstico paliativo brindando por el cuidador a su familiar al analizar los datos obtenidos en la primera medición. Asimismo, la disminución de ambas afecciones emocionales, al comparar las dos mediciones realizadas, tampoco se relacionó con el tiempo de los cuidados paliativos dados al paciente en el hogar. Si se observó un incremento de la ansiedad y la depresión en un cuidador cuando su familiar presentó un decaimiento importante en su salud.

La información relacionada con la atención de su familiar que pueda tener el cuidador permitirá una atención más adecuada. El brindar una atención incorrecta podría originar complicaciones en el paciente o la realización de actividades innecesarias, ocasionando un aumento en la carga del cuidador y en la vulnerabilidad a los problemas emocionales. (5) (34) El presente estudio permite capacitar y ayudar al cuidador a ser auto-eficaz mediante la visualización de videos educativos con temas de cuidados en pacientes en cuidados paliativos. La

información presentada en estos videos contribuye a generar un mayor conocimiento en los cuidadores sobre la atención de sus familiares.

La comparación de las mediciones realizadas, previa a la implementación de los videos y posterior a esta, muestra un aumento de 28.76% en los conocimientos en de los cuidadores con respecto a la atención de sus familiares. Este aumento se asemeja a otros estudios realizados donde se busca incrementar el conocimiento de los cuidadores familiares en diferentes ámbitos de la salud a partir del uso de recursos audiovisuales. Se puede señalar que los videos educativos son una opción complementaria para transmitir y compartir información sobre el cuidado del paciente, permitiendo adaptar contextos y características de las personas hacia quienes van dirigidos. (17) (65) (66) Los conocimientos adquiridos a partir de la visualización de los videos sobre cuidados paliativos no se asociaron significativamente con la edad, el género y el grado de instrucción del cuidador. (89) Esto podría deberse a que los videos educativos en salud, considerando sus características de transmitir información de manera clara y concisa, pueden estar dirigidos a diferentes tipos de población bajo un mismo contexto. (2) (17) (58) (60).

De igual manera se procedió a comparar las mediciones obtenidas para la ansiedad y depresión en ambas mediciones. Con lo que respecta a la ansiedad, la diferencia entre las frecuencias para ambas mediciones fue de 13.9%. Por otro lado, en lo que se refiere a la depresión, la diferencia entre las frecuencias al contrastar ambas mediciones fue de 20.7%. Para ambos indicadores, tanto ansiedad como depresión

se observó una disminución en la puntuación al comparar la primera medición en relación a la segunda. No se encontraron investigaciones que estudien el efecto del uso de videos educativos o de alguna intervención en la ansiedad y depresión del cuidador familiar en ámbitos de cuidados paliativos. Sin embargo, los resultados podrían compararse con algunos estudios donde se evalúa el efecto de una intervención en cuidadores familiares en otros contextos. Como en el caso de la evaluación del efecto de servicios de rehabilitación en la ansiedad y depresión de cuidadores de pacientes con accidentes cerebrovasculares donde hubo una reducción en la frecuencia de 32.46% y 26.70% de ansiedad y depresión respectivamente en los participantes. (75) De igual forma, un estudio basado en el efecto de una terapia en cuidadores de pacientes con cirrosis obtuvo una reducción en la frecuencia de ansiedad de 5.45% y de depresión de 35.16%. (76)

La evaluación del aplicativo de videos educativos para la atención de pacientes en cuidados paliativos es importante porque permite obtener información acerca de la interacción que tiene la herramienta informática con el usuario final, que en este caso es el cuidador familiar. El porcentaje de conformidad por parte de los diferentes componentes evaluados varían desde el 55.1% y llegan hasta el 96.5%. La satisfacción obtenida es mayor que un estudio donde se registró un porcentaje de 42% (66) aunque es menor a otra investigación donde el valor de fue 96%. (61) Esta evaluación permite detectar posibles ajustes y mejoras en la herramienta con el objetivo de lograr una mayor aceptación del usuario final e incrementar un mayor éxito por si en algún momento se llega a escalar el uso de la herramienta audiovisual desarrollada. (90) Finalmente, el 100% de los cuidadores familiares participantes

indicaron que recomendarían el aplicativo de los videos educativos sobre cuidados paliativos, aunque mostraron una mayor preferencia por algunos temas como los cuidados paliativos, el aseo del paciente postrado y la prevención de escaras.

La mayoría de estudios se encuentran centrados en el paciente, sin embargo es necesario considerar al cuidador ya que también forma parte de los cuidados paliativos. Si bien hubo estudios donde se hicieron intervenciones en cuidadores, no se pudo encontrar por el momento alguna intervención donde se observe el efecto de los videos educativos en afecciones emocionales en cuidadores familiares con un periodo de seguimiento en un ámbito paliativo.

Una limitación es el tipo de estudio realizado, lo preferible hubiese sido realizar un estudio aleatorizado o un diseño con grupo control, sin embargo, por cuestiones de tiempo del estudio se optó por factibilidad realizar una investigación cuasi-experimental antes y después. Por otro lado, el tamaño de muestra calculado corresponde al tipo de diseño de estudio utilizado para el presente trabajo. Un tipo de estudio más robusto hubiese permitido obtener un mayor número de cuidadores y con ello una conclusión más consistente, por lo que se sugiere que los posibles futuros estudios a realizar en este ámbito consideren este punto. El diagnóstico terminal de los pacientes fue determinante para la elección del periodo elegido para la segunda medición en los cuidadores. El estado de los pacientes y su posible rápido deterioro de la salud era uno de los limitantes para considerar un periodo mayor para realizar la segunda medición. El tiempo entre ambas mediciones podría haber ayudado a recordar de mejor manera la información dada en los videos a los

cuidadores, sin embargo, se debe tener en cuenta que estos podían tener acceso para la visualización de estos en cualquier momento.

## 10. CONCLUSIONES

- Se pudo observar que alrededor de la mitad de los cuidadores familiares enrolados puede verse afectados por problemas de ansiedad y depresión a consecuencia de la difícil situación que involucra la atención de un familiar en cuidados paliativos.
- Los resultados obtenidos mostraron que los cuidadores tuvieron un mayor puntaje en lo que se refiere a los conocimientos al comparar la primera medición, previa a la intervención de los videos, con la segunda donde tuvieron acceso a estos. Asimismo, se observó un descenso en las puntuaciones en la ansiedad y la depresión de los cuidadores al contrastar los valores en ambas mediciones.
- El aplicativo que contenía videos para la atención del familiar en cuidados paliativos fue bien recibido por sus cuidadores, quienes mostraron una alta aceptación y satisfacción en el uso de estos, además de señalar la recomendación en su utilización en otras personas que se encuentren en su misma situación.
- La introducción de TIC como los videos educativos en la salud son herramientas audiovisuales que sirven para brindar información relevante. La información dada mediante este medio permitió capacitar y apoyar con la autoeficacia del cuidador en torno a las las actividades de cuidado

cotidianas de su familiar que recibe un tratamiento paliativo. El cubrir las necesidades no satisfechas de cuidado permitirá a los cuidadores sentirse más preparados para poder atender a sus pacientes y atenderlos de una mejor manera, intentando buscar una mejor calidad de vida para ambos.

- El uso del aplicativo podría permitir ayudar a los familiares a brindar una atención estandarizada en los cuidados de su familiar si se desea implementar en algún servicio dedicado a esta área.

## 11. RECOMENDACIONES

- El estudio realizado muestra que el uso de herramientas como los videos educativos puede ayudar a dar conocimiento para capacitar a los cuidadores familiares y permitirles ser auto-eficaces en el cuidado de su familiar. De esta forma se recomienda el uso y su posible implementación de esta herramienta audiovisual según los resultados obtenidos en lo que respecta al conocimiento, la ansiedad y la depresión del cuidador familiar.
- De los temas tocados en los videos para el cuidado del paciente, los cuidadores participantes sugirieron que podría optarse por añadirse algunos temas nuevos como tratamiento de escaras, nutrición del paciente y apoyo psicológico al cuidador, además de profundizar más en el tema del uso de inyectables.
- En algunas ocasiones la edad del cuidador fue un inconveniente para el acceso y utilización del aplicativo instalado en la tableta que contenía los videos, por lo que se sugiere hacer un mayor énfasis en la capacitación para su correcto uso.
- Es necesario considerar para futuras intervenciones o implementaciones al cuidador y no dejarlo de lado. Si bien es cierto que se debe poner un mayor énfasis en el paciente, no se debe olvidar que los cuidados paliativos involucran también al cuidador y es quien muchas veces soporta una carga muy pesada por el diagnóstico y sufrimiento de su familiar.

## 12. BIBLIOGRAFÍA

1. WHO | Palliative Care [Internet]. WHO. [citado 5 de febrero de 2018]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>
2. Wittenberg-Lyles E, Parker Oliver D, Demiris G, Swarz J, Rendo M. YouTube as a tool for pain management with informal caregivers of cancer patients: a systematic review. *J Pain Symptom Manage*. diciembre de 2014;48(6):1200-10.
3. O'Hara RE, Hull JG, Lyons KD, Bakitas M, Hegel MT, Li Z, et al. Impact on caregiver burden of a patient-focused palliative care intervention for patients with advanced cancer. *Palliat Support Care*. diciembre de 2010;8(4):395-404.
4. Hudson PL, Thomas K, Trauer T, Remedios C, Clarke D. Psychological and social profile of family caregivers on commencement of palliative care. *J Pain Symptom Manage*. marzo de 2011;41(3):522-34.
5. Katende G, Nakimera L. Prevalence and correlates of anxiety and depression among family carers of cancer patients in a cancer care and treatment facility in Uganda: a cross-sectional study. *Afr Health Sci*. septiembre de 2017;17(3):868-76.
6. Brandstätter M, Kögler M, Baumann U, Fensterer V, Küchenhoff H, Borasio GD, et al. Experience of meaning in life in bereaved informal caregivers of palliative care patients. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer*. mayo de 2014;22(5):1391-9.
7. Oechsle K, Goerth K, Bokemeyer C, Mehnert A. Anxiety and depression in caregivers of terminally ill cancer patients: impact on their perspective of the patients' symptom burden. *J Palliat Med*. septiembre de 2013;16(9):1095-101.
8. OMS | Cáncer [Internet]. WHO. [citado 5 de febrero de 2018]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>

9. El-Jawahri A, Greer JA, Temel JS. Does palliative care improve outcomes for patients with incurable illness? A review of the evidence. *J Support Oncol.* junio de 2011;9(3):87-94.
10. Johnson MJ, Allgar V, Macleod U, Jones A, Oliver S, Currow D. Family Caregivers Who Would Be Unwilling to Provide Care at the End of Life Again: Findings from the Health Survey for England Population Survey. *PLOS ONE.* 25 de enero de 2016;11(1):e0146960.
11. Canadian Hospice Palliative Care Association. A model to guide hospice palliative care: based on national principles and norms of practice [Internet]. 2014 [citado 5 de febrero de 2018]. Disponible en: <http://www.deslibris.ca/ID/241203>
12. Depression and Caregiving | Family Caregiver Alliance [Internet]. [citado 5 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://www.caregiver.org/depression-and-caregiving>
13. Caregiver Health | Family Caregiver Alliance [Internet]. [citado 5 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://www.caregiver.org/caregiver-health>
14. Grov EK, Fosså SD, Sørebo O, Dahl AA. Primary caregivers of cancer patients in the palliative phase: a path analysis of variables influencing their burden. *Soc Sci Med* 1982. noviembre de 2006;63(9):2429-39.
15. WHO | Depression [Internet]. WHO. [citado 5 de febrero de 2018]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs369/en/>
16. Guo Q, Cann B, McClement S, Thompson G, Chochinov HM. Keep in touch (KIT): perspectives on introducing internet-based communication and information technologies in palliative care. *BMC Palliat Care.* 2 de agosto de 2016;15:66.
17. Dabas H, Sharma KK, Joshi P, Agarwala S. Video teaching program on management of colostomy: Evaluation of its impact on caregivers. *J Indian Assoc Pediatr Surg.* junio de 2016;21(2):54-6.

18. Molyneaux H, O'Donnell S, Daniels B. Communicating health information with online videos. *Can Commun Assoc* 2011. 2011;
19. Buscemi V, Font A, Viladricht C. Focus on relationship between the caregivers unmet needs and other caregiving outcomes in cancer palliative care. *Psicooncologia*. 2010;7(1):109.
20. Simba DO, Mwangu M. Application of ICT in strengthening health information systems in developing countries in the wake of globalisation. *Afr Health Sci*. diciembre de 2004;4(3):194-8.
21. McPherson CJ, Wilson KG, Lobchuk MM, Brajtman S. Family caregivers' assessment of symptoms in patients with advanced cancer: concordance with patients and factors affecting accuracy. *J Pain Symptom Manage*. enero de 2008;35(1):70-82.
22. Cherny N. The oncologist's role in delivering palliative care. *Cancer J Sudbury Mass*. octubre de 2010;16(5):411-22.
23. Morrison RS, Meier DE. Clinical practice. Palliative care. *N Engl J Med*. 17 de junio de 2004;350(25):2582-90.
24. Devi PS. A timely referral to palliative care team improves quality of life. *Indian J Palliat Care*. enero de 2011;17(Suppl):S14-16.
25. Fine RL. The imperative for hospital-based palliative care: patient, institutional, and societal benefits. *Proc Bayl Univ Med Cent*. julio de 2004;17(3):259-64.
26. Rome RB, Luminais HH, Bourgeois DA, Blais CM. The Role of Palliative Care at the End of Life. *Ochsner J*. 2011;11(4):348-52.
27. Ramanayake RPJC, Dilanka GVA, Premasiri LWSS. Palliative care; role of family physicians. *J Fam Med Prim Care*. 2016;5(2):234-7.
28. Organization WH. Cancer control: knowledge into action: WHO guide for effective programmes. Vol. 2. World Health Organization; 2006.

29. NCDs | Palliative Care [Internet]. WHO. [citado 5 de febrero de 2018]. Disponible en: <http://www.who.int/ncds/management/palliative-care/introduction/en/>
30. Meier DE. Increased access to palliative care and hospice services: opportunities to improve value in health care. *Milbank Q.* septiembre de 2011;89(3):343-80.
31. Connor SR, Bermedo MCS, Worldwide Palliative Care Alliance, World Health Organization. *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life.* 2014.
32. Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenchlas J, Monti C, Rocafort J, Centeno C (2012). *Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica ALCP.* 1a edición. Houston: IAHPC Press. [Citado 22 de enero de 2018]. Disponible en: [http://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/19\\_Peru.pdf](http://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/19_Peru.pdf)
33. Resolución de Gerencia General N°1147. ESSALUD, Lima, Perú, 14 de octubre del 2016. [Citado 22 de enero de 2018]. Disponible en: [https://ww1.essalud.gob.pe/compendio/pdf/0000003520\\_pdf.pdf](https://ww1.essalud.gob.pe/compendio/pdf/0000003520_pdf.pdf)
34. Diresa Callao - Detalle de Noticia: [Internet]. [Citado 5 de febrero de 2018]. Disponible en: <http://www.diresacallao.gob.pe/wdiresa/detalle-noticia.php?ident=ZXxq>
35. Hauser JM, Kramer BJ. Family caregivers in palliative care. *Clin Geriatr Med.* noviembre de 2004;20(4):671-88, vi.
36. Johnson MJ, Allgar V, Macleod U, Jones A, Oliver S, Currow D. Family Caregivers Who Would Be Unwilling to Provide Care at the End of Life Again: Findings from the Health Survey for England Population Survey. *PLOS ONE.* 25 de enero de 2016;11(1):e0146960.
37. De Korte-Verhoef MC, Pasman HRW, Schweitzer BP, Francke AL, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliëns L. Burden for family carers at the end of

life; a mixed-method study of the perspectives of family carers and GPs. *BMC Palliat Care*. 31 de marzo de 2014;13:16.

38. Lund L, Ross L, Petersen MA, Groenvold M. Cancer caregiving tasks and consequences and their associations with caregiver status and the caregiver's relationship to the patient: a survey. *BMC Cancer*. 28 de julio de 2014;14:541.
39. Krug K, Miksch A, Peters-Klimm F, Engeser P, Szecsenyi J. Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: a prospective observational cohort study. *BMC Palliat Care*. 15 de enero de 2016;15:4.
40. NIMH » Anxiety Disorders [Internet]. [citado 21 de junio de 2018]. Disponible en: <https://www.nimh.nih.gov/health/topics/anxiety-disorders/index.shtml>
41. Trastornos de la ansiedad: el papel de la psicoterapia en el tratamiento eficaz [Internet]. [citado 21 de junio de 2018]. Disponible en: <http://www.apa.org/centrodeapoyo/tratamiento.aspx>
42. Definicion.pdf [Internet]. [citado 21 de junio de 2018]. Disponible en: <http://www.guiasalud.es/egpc/ansiedad/completa/documentos/apartado04/Definicion.pdf>
43. NIMH » Anxiety Disorders [Internet]. [citado 5 de febrero de 2018]. Disponible en: <https://www.nimh.nih.gov/health/topics/anxiety-disorders/index.shtml>
44. Anxiety [Internet]. <http://www.apa.org>. [citado 5 de febrero de 2018]. Disponible en: <http://www.apa.org/topics/anxiety/index.aspx>
45. WHO | Depression [Internet]. WHO. [citado 21 de junio de 2018]. Disponible en: [http://www.who.int/mental\\_health/management/depression/en/](http://www.who.int/mental_health/management/depression/en/)
46. Depression [Internet]. [citado 21 de junio de 2018]. Disponible en: <http://www.apa.org/topics/depression/index.aspx>

47. What Is Depression? [Internet]. [citado 21 de junio de 2018]. Disponible en: <https://www.psychiatry.org/patients-families/depression/what-is-depression>
48. NIMH » Depression [Internet]. [citado 21 de junio de 2018]. Disponible en: <https://www.nimh.nih.gov/health/topics/depression/index.shtml>
49. Bandura, A. (1994). Self-efficacy. In V. S. Ramachandran (Ed.), *Encyclopedia of human behavior* (Vol. 4, pp. 71-81). New York: Academic Press. (Reprinted in H. Friedman [Ed.], *Encyclopedia of mental health*. San Diego: Academic Press, 1998). [Internet]. [citado 23 de junio de 2018]. Disponible en: <https://www.uky.edu/~eushe2/Bandura/Bandura1994EHB.pdf>
50. Cameron JI, Franche R-L, Cheung AM, Stewart DE. Lifestyle interference and emotional distress in family caregivers of advanced cancer patients. *Cancer*. 15 de enero de 2002;94(2):521-7.
51. Mystakidou K, Parpa E, Panagiotou I, Tsilika E, Galanos A, Gouliamos A. Caregivers' anxiety and self-efficacy in palliative care. *Eur J Cancer Care (Engl)*. marzo de 2013;22(2):188-95.
52. Perez-Ordóñez F, Frías-Osuna A, Romero-Rodríguez Y, Del-Pino-Casado R. Coping strategies and anxiety in caregivers of palliative cancer patients. *Eur J Cancer Care (Engl)*. julio de 2016;25(4):600-7.
53. Rodríguez Vega B, Ortiz Villalobos A, Palao Tarrero A, Avedillo C, Sánchez-Cabezudo A, Chinchilla C. Síntomas de ansiedad y depresión en un grupo de pacientes oncológicos y en sus cuidadores. *Eur J Psychiatry Ed En Esp*. marzo de 2002;16(1):27-38.
54. Óscar Galindo Vázquez, Abelardo Meneses García, Ángel Herrera Gómez, María del Rosario Caballero Tinoco, José Luis Aguilar Ponce. Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS) en cuidadores primarios informales de pacientes con cáncer: propiedades psicométricas. | Galindo Vázquez | *Psicooncología* [Internet]. 2015 [citado 5 de febrero de 2018]. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/51016>

55. Brandes K, Butow PN, Tattersall MHN, Clayton JM, Davidson PM, Young J, et al. Advanced cancer patients' and caregivers' use of a Question Prompt List. *Patient Educ Couns*. octubre de 2014;97(1):30-7.
56. Haluza D, Jungwirth D. ICT and the future of health care: aspects of health promotion. *Int J Med Inf*. enero de 2015;84(1):48-57.
57. Kamal AH, Swetz KM, Dy S, Tien AY, Temel JS, Abernethy AP. Integrating technology into palliative care research. *Curr Opin Support Palliat Care*. diciembre de 2012;6(4):525-32.
58. Guo Q, Cann B, McClement S, Thompson G, Chochinov HM. Keep in touch (KIT): perspectives on introducing internet-based communication and information technologies in palliative care. *BMC Palliat Care*. 2 de agosto de 2016;15:66.
59. Stern A, Valaitis R, Weir R, Jadad AR. Use of home telehealth in palliative cancer care: a case study. *J Telemed Telecare*. julio de 2012;18(5):297-300.
60. Bensink M, Armfield N, Irving H, Hallahan A, Theodoros D, Russell T, et al. A pilot study of videotelephone-based support for newly diagnosed paediatric oncology patients and their families. *J Telemed Telecare*. 2008;14(6):315-21.
61. McCall K, Keen J, Farrer K, Maguire R, McCann L, Johnston B, et al. Perceptions of the use of a remote monitoring system in patients receiving palliative care at home. *Int J Palliat Nurs*. septiembre de 2008;14(9):426-31.
62. Cox A, Illsley M, Knibb W, Lucas C, O'Driscoll M, Potter C, et al. The acceptability of e-technology to monitor and assess patient symptoms following palliative radiotherapy for lung cancer. *Palliat Med*. octubre de 2011;25(7):675-81.
63. Teunissen SCCM, Verhagen EH, Brink M, van der Linden BA, Voest EE, de Graeff A. Telephone consultation in palliative care for cancer patients: 5 years of experience in The Netherlands. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer*. junio de 2007;15(6):577-82.

64. Chi N-C, Demiris G. A systematic review of telehealth tools and interventions to support family caregivers. *J Telemed Telecare*. enero de 2015;21(1):37-44.
65. Tuong W, Larsen ER, Armstrong AW. Videos to influence: a systematic review of effectiveness of video-based education in modifying health behaviors. *J Behav Med*. abril de 2014;37(2):218-33.
66. Kristanti MS, Setiyarini S, Effendy C. Enhancing the quality of life for palliative care cancer patients in Indonesia through family caregivers: a pilot study of basic skills training. *BMC Palliat Care* [Internet]. 17 de enero de 2017 [citado 5 de febrero de 2018];16. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5240385/>
67. Farkas C, Solodiuk L, Taddio A, Franck L, Berberich FR, LoChiatto J, et al. Publicly available online educational videos regarding pediatric needle pain: a scoping review. *Clin J Pain*. junio de 2015;31(6):591-8.
68. Du W, Mood D, Gadgeel S, Simon MS. An educational video to increase clinical trials enrollment among lung cancer patients. *J Thorac Oncol Off Publ Int Assoc Study Lung Cancer*. enero de 2008;3(1):23-9.
69. Alqudah M, Johnson M, Cowin L, George A. An innovative fever management education program for parents, caregivers, and emergency nurses. *Adv Emerg Nurs J*. marzo de 2014;36(1):52-61.
70. Abiodun OA, Olu-Abiodun OO, Sotunsa JO, Oluwole FA. Impact of health education intervention on knowledge and perception of cervical cancer and cervical screening uptake among adult women in rural communities in Nigeria. *BMC Public Health*. 7 de agosto de 2014;14:814.
71. Bloch SA, Bloch AJ. Using video discharge instructions as an adjunct to standard written instructions improved caregivers' understanding of their child's emergency department visit, plan, and follow-up: a randomized controlled trial. *Pediatr Emerg Care*. junio de 2013;29(6):699-704.

72. Golden-Plotnik S, Ali S, Drendel AL, Wong T, Ferlisi F, Todorovich S, et al. A Web-based module and online video for pain management education for caregivers of children with fractures: A randomized controlled trial. *CJEM*. 18 de octubre de 2017;1-10.
73. Riera A, Ocasio A, Tiyyagura G, Thomas A, Goncalves P, Krumeich L, et al. A web-based educational video to improve asthma knowledge for limited English proficiency Latino caregivers. *J Asthma Off J Assoc Care Asthma*. agosto de 2017;54(6):624-31.
74. Bloch SA, Bloch AJ. Using video discharge instructions as an adjunct to standard written instructions improved caregivers' understanding of their child's emergency department visit, plan, and follow-up: a randomized controlled trial. *Pediatr Emerg Care*. junio de 2013;29(6):699-704.
75. Karahan AY, Kucuksen S, Yilmaz H, Salli A, Gungor T, Sahin M. EFFECTS OF REHABILITATION SERVICES ON ANXIETY, DEPRESSION, CARE-GIVING BURDEN AND PERCEIVED SOCIAL SUPPORT OF STROKE CAREGIVERS. *Acta Medica Hradec Kralove Czech Repub*. 2014;57(2):68-72.
76. Bajaj JS, Ellwood M, Ainger T, Burroughs T, Fagan A, Gavis EA, et al. Mindfulness-Based Stress Reduction Therapy Improves Patient and Caregiver-Reported Outcomes in Cirrhosis. *Clin Transl Gastroenterol*. 27 de julio de 2017;8(7):e108.
77. Jesús Sanz, Frédérique Vallar, Elena de la Guía, Ana Hernández. Evaluación del inventario BAI [Internet]. Pearson Educación, S.A.; 2011. Disponible en: <https://www.cop.es/uploads/PDF/2013/BAI.pdf>
78. Sanz J. Recomendaciones para la utilización de la adaptación española del Inventario de Ansiedad de Beck (BAI) en la práctica clínica. *Clínica Salud*. 2014;25(1):39-48.
79. Otiniano Campos F. Validez de constructo y eficacia diagnóstica de las escalas depresión mayor y trastorno de ansiedad del inventario clínico multiaxial de Millon III (MCMIII). Pontif Univ Católica Perú [Internet].

21 de agosto de 2012 [citado 27 de junio de 2018]; Disponible en: <http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio//handle/123456789/1479>

80. Chang-Arana Á-M. Adaptación y propiedades psicométricas del inventario de ansiedad ante el desempeño musical de Kenny (IADM-K). Univ Lima [Internet]. 2015 [citado 27 de junio de 2018]; Disponible en: <http://repositorio.ulima.edu.pe/handle/123456789/1081>
81. Jesús Sanz, Carmelo Vázquez, Frédérique Vallar, Elena de la Guía Ana Hernández. Evaluación del inventario BDI-II [Internet]. Pearson Educación, S.A.; 2011. Disponible en: <https://www.cop.es/uploads/PDF/2013/BDI-II.pdf>
82. Vigil Zegarra, Veronicka. Interpretación emocional y sintomatología depresiva en un grupo de madres de Lima [Internet]. [Lima]: Pontificia Universidad Católica del Perú; 2016 [citado 26 de junio de 2018]. Disponible en: [http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/123456789/7478/VIGIL\\_ZEGARRA\\_VERONICKA\\_INTERPRETACION%20EMOCIONAL%20Y%20SINTOMATOLOGIA%20DEPRESIVA%20EN%20UN%20GRUPO%20DE%20MADRES%20DE%20LIMA.pdf?sequence=1](http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/123456789/7478/VIGIL_ZEGARRA_VERONICKA_INTERPRETACION%20EMOCIONAL%20Y%20SINTOMATOLOGIA%20DEPRESIVA%20EN%20UN%20GRUPO%20DE%20MADRES%20DE%20LIMA.pdf?sequence=1)
83. Vega-Dienstmaier J, Coronado-Molina Ó, Mazzotti G. Validez de una versión en español del Inventario de Depresión de Beck en pacientes hospitalizados de medicina general. Rev Neuropsiquiatr. 30 de junio de 2014;77(2):95.
84. Zapata A, Ruth N. Sintomatología depresiva y adhesión al tratamiento en pacientes con VIH. Pontif Univ Católica Perú [Internet]. 9 de mayo de 2011 [citado 27 de junio de 2018]; Disponible en: <http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio//handle/123456789/403>
85. Rodríguez Cuadros L. Sintomatología depresiva y riesgo para desarrollar un trastorno alimentario en mujeres adolescentes universitarias y preuniversitarias. Pontif Univ Católica Perú [Internet]. 23 de junio de 2011 [citado 26 de junio de 2018]; Disponible en: <http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio//handle/123456789/645>

86. Parker Oliver D, Washington K, Smith J, Uraizee A, Demiris G. The Prevalence and Risks for Depression and Anxiety in Hospice Caregivers. *J Palliat Med.* abril de 2017;20(4):366-71.
87. Care givers' depression, anxiety, distress, and somatization as predictors of identical symptoms in cancer patients Padmaja G, Vanlalhruii C, Rana S, Nandinee D, Hariharan M - *J Can Res Ther* [Internet]. [citado 9 de abril de 2018]. Disponible en: <http://www.cancerjournal.net/article.asp?issn=0973-1482;year=2016;volume=12;issue=1;epage=53;epage=57;aulast=Padmaja>
88. The Impact of Caregiving on the Psychological Well-Being of Family Caregivers and Cancer Patients - ScienceDirect [Internet]. [citado 9 de abril de 2018]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0749208112000575>
89. Denny MC, Vahidy F, Vu KYT, Sharrief AZ, Savitz SI. Video-based educational intervention associated with improved stroke literacy, self-efficacy, and patient satisfaction. *PLoS ONE* [Internet]. 23 de marzo de 2017 [citado 20 de marzo de 2018];12(3). Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5364024/>
90. Brock D, Kim S, Palmer O, Gallagher T, Holmboe E. Usability testing for the rest of us: the application of discount usability principles in the development of an online communications assessment application. *Teach Learn Med.* 2013;25(1):89-96.
91. José E. Pérez Lu, Juan Carlos Bueno. *TELEJampiq: Desarrollo y Validación de un Sistema de telemedicina para el monitoreo y toma de decisiones del paciente en cuidados crónicos y paliativos.* [Protocolo de investigación]. Universidad Peruana Cayetano Heredia; 2015.

## ANEXOS

### Anexo I: Tablas

**Tabla 1.** Servicios de cuidados paliativos en el país (33)

NIVEL DE ATENCIÓN SOCIO - SANITARIA	Servicios de Cuidados Paliativos			Recursos de Cuidados Paliativos	
<b>Primer nivel</b>	<b>Servicios exclusivos en primer nivel</b>  Residencia tipo hospicio 0  Atención domiciliaria 2  Centro comunitario 0	<b>Servicios/ Equipos multinivel</b>  4			
<b>Segundo nivel (Atención de media y larga estancia)</b>	<b>Servicios/ Unidades exclusivos en hospitales de segundo nivel</b>  1		<b>Servicios/ Equipos de apoyo hospitalario</b>  0	<b>Centros de día</b>  0	<b>Voluntarios tipo hospicio</b>  1
<b>Tercer nivel (Hospital general o especializado)</b>	<b>Servicios/ Unidades exclusivos en hospitales de tercer nivel</b>  7				

- Servicios exclusivos en primer nivel: Ninguno

- COPHOES – Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins  
EsSalud (Lima)
- Servicios/ Unidades exclusivos en hospitales de segundo nivel:
  - Hospital Regional de Trujillo EsSalud
- Servicios/ Unidades exclusivos en hospitales de tercer nivel:
  - Hospital Nacional Guillermo Almenara (Lima)
  - Hospital Militar Central (Lima)
  - Hospital de la Policía Nacional (Lima)
  - Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN)  
(Lima)
  - Hospital Sabogal (Callao)
  - Instituto Regional de Enfermedades Neoplásicas  
(Trujillo)
  - Instituto Regional de Enfermedades Neoplásicas (Arequipa)
- Servicios/ Equipos multinivel:
  - Hospital de la Fuerza Aérea Peruana (FAP)
  - Oncosalud -Totalcare (Lima)
  - Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins EsSalud (Lima)
  - Hospital Naval (Callao)
- Servicios/ Equipos de apoyo hospitalario: Ninguno
- Centros de día: Ninguno
- Voluntarios tipo hospicio:
  - Voluntarios del centro de salud de los Hermanos  
Camilos

**Tabla 2.** Característica de los cuidadores familiares (n=29)

<b>Características</b>	<b>Frecuencia (%)</b>
Edad*	50.2 (17.7)
Género	
Mujer	22 (75.9)
Hombre	7 (24.1)
Relación familiar	
Hijo(a)	15 (51.7)
Pareja	10 (34.5)
Otros	4 (13.8)
Nivel de estudio	
Primaria	1 (3.4)
Secundaria	9 (31.0)
Superior no universitaria	5 (17.2)
Superior universitaria	14 (48.3)

\* Media (Desviación estándar)

**Tabla 3.** Característica de los pacientes (n=29)

<b>Características</b>	<b>Frecuencia (%)</b>
Edad*	74.2 (11.2)
Género	
Mujer	16 (52.2)
Hombre	13 (44.8)
Postrado	
Si	9 (31.0)
No	20 (69.0)
Diagnóstico	
Cáncer de próstata	5 (17.2)
Cáncer de seno	3 (10.3)
Cáncer de hígado	3 (10.3)
Cáncer de colon	3 (10.3)
Otros	15 (51.7)

\* Media (Desviación estándar)

**Tabla 4.** Ansiedad (Beck), depresión (Beck) y conocimientos en cuidados paliativos en de cuidadores familiares.

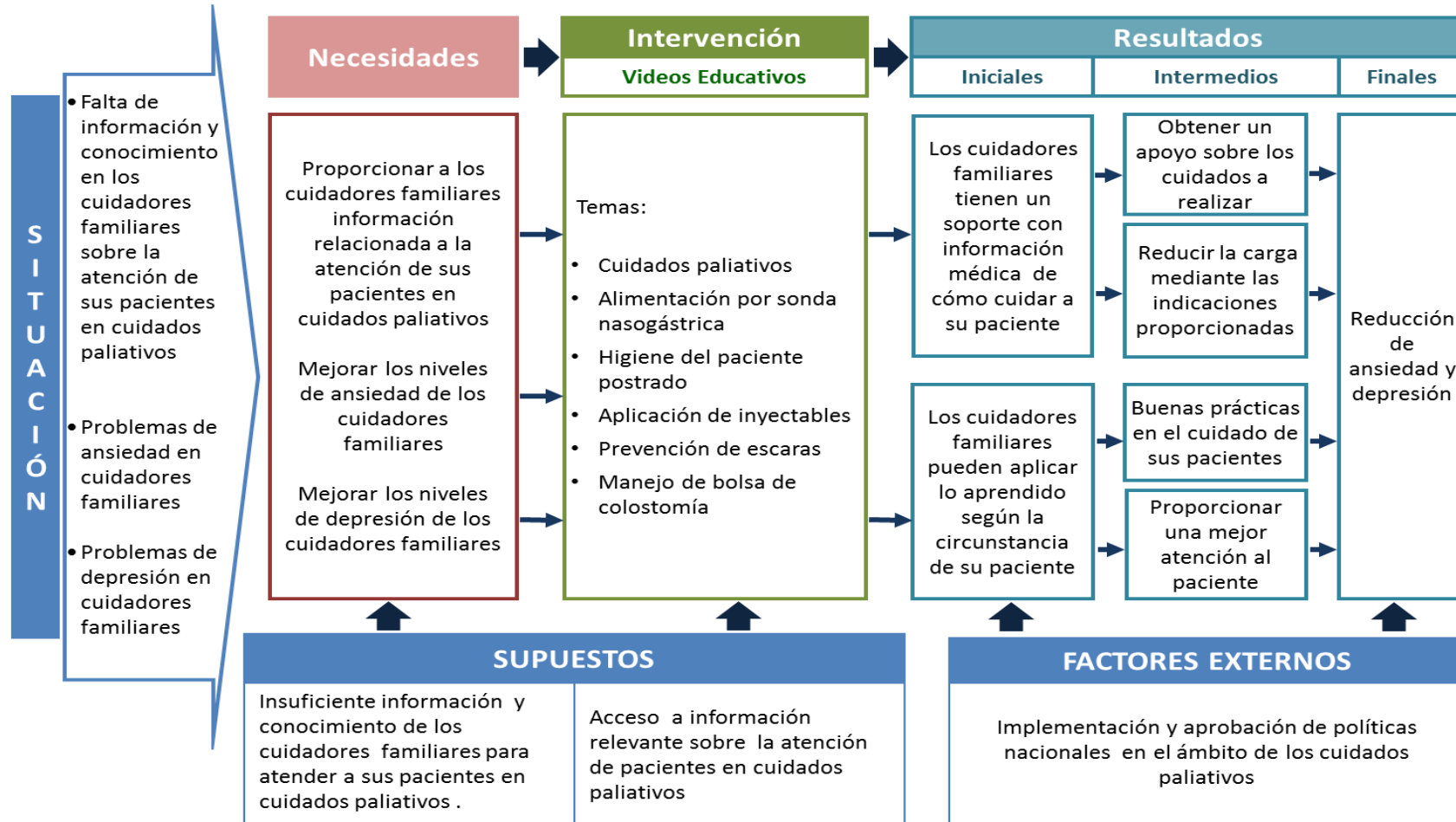
Medición en el cuidador	Media del puntaje (desviación estándar)		Diferencia entre las medias (Intervalo de confianza 95%)	P
	Pre-intervención	Post-intervención		
Escala de ansiedad de Beck	11.76 (8.97)	8.21 (6.69)	3.55 (1.44 – 5.67)*	0.002
Escala de depresión de Beck	11.03 (8.78)	8.07 (6.95)	2.97 (0.86 – 5.07)*	0.008
Conocimientos en cuidados paliativos	8.97(3.10)	11.55 (2.92)	2.59 (1.96 – 3.22)**	< 0.001

\*Pre – post para ansiedad y depresión, \*\*post – pre para conocimientos.

**Tabla 5.** Evaluación del aplicativo de videos educativos en cuidados paliativos, categorías en porcentajes

Componentes	Categorías (%)				
	Muy bueno(a)	Bueno(a)	Ni bueno(a) ni malo(a)	Malo(a)	Muy malo(a)
Satisfacción	3.4	79.3	17.2	0.0	0.0
Utilidad	13.8	62.1	20.7	3.4	0.0
Contenido	17.2	37.9	41.4	3.4	0.0
Navegación	17.2	44.8	27.6	10.3	0.0
Diseño	17.2	79.3	3.4	0.0	0.0

## Anexos II: Figuras



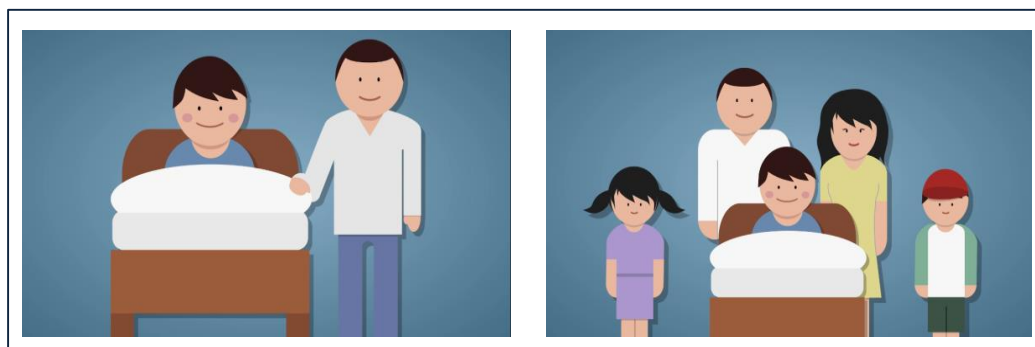
**Figura 1.** Modelo integrado de la prestación de servicios de cuidados curativos y paliativos



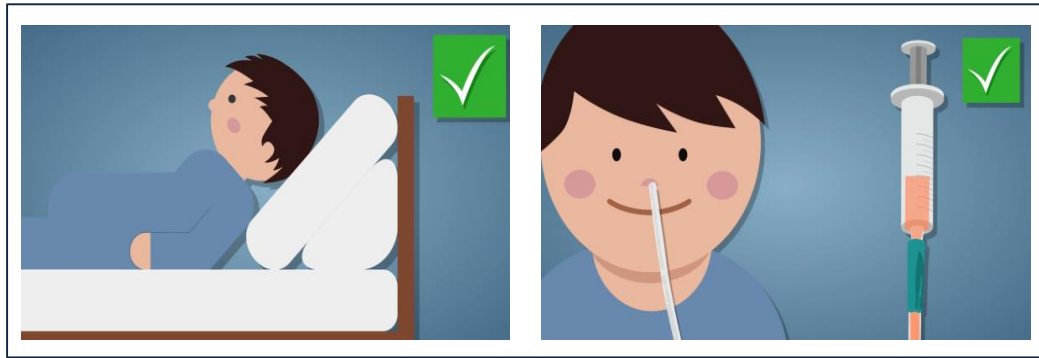
**Figura 2.** Problemas asociados con enfermedad y duelo. (12)



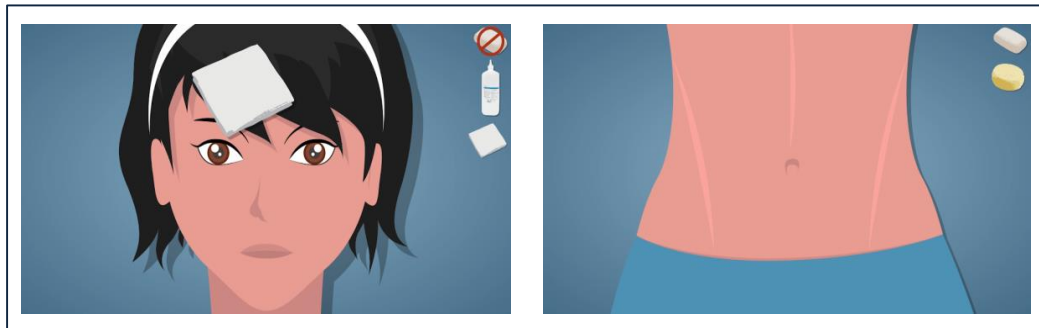
**Figura 3.** Vista inicial del aplicativo de videos educativos para cuidados paliativos



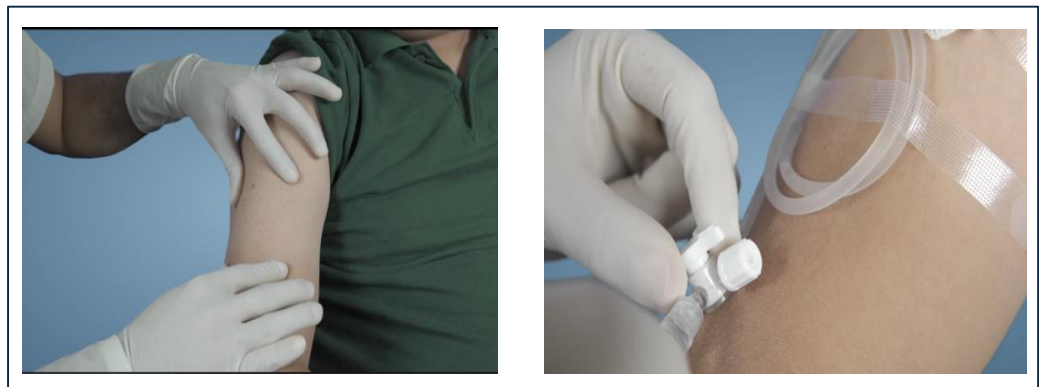
**Figura 4.** Vista del video de cuidados paliativos



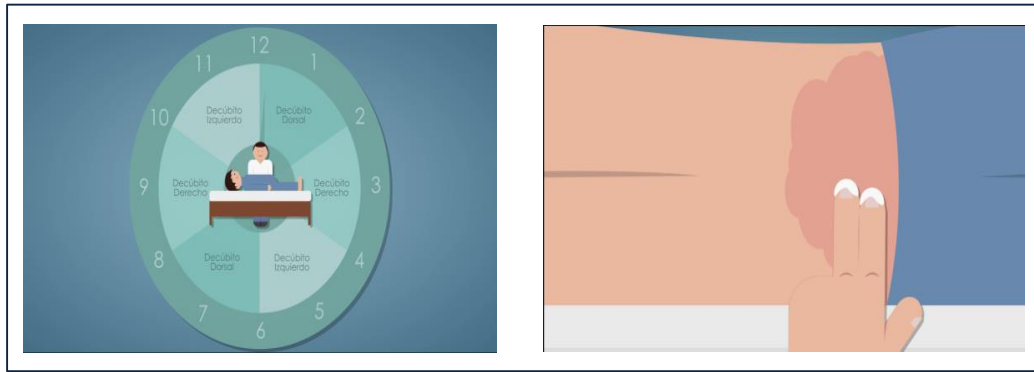
**Figura 5.** Vista del video de alimentación por sonda nasogástrica



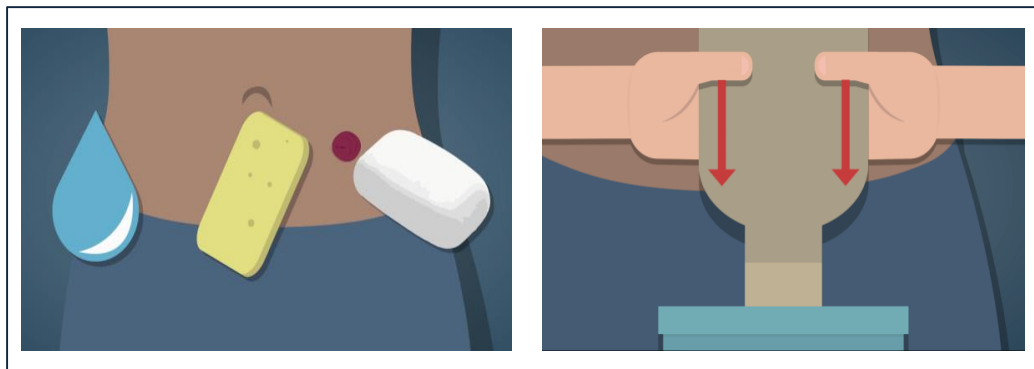
**Figura 6.** Vista del video de aseo del paciente postrado



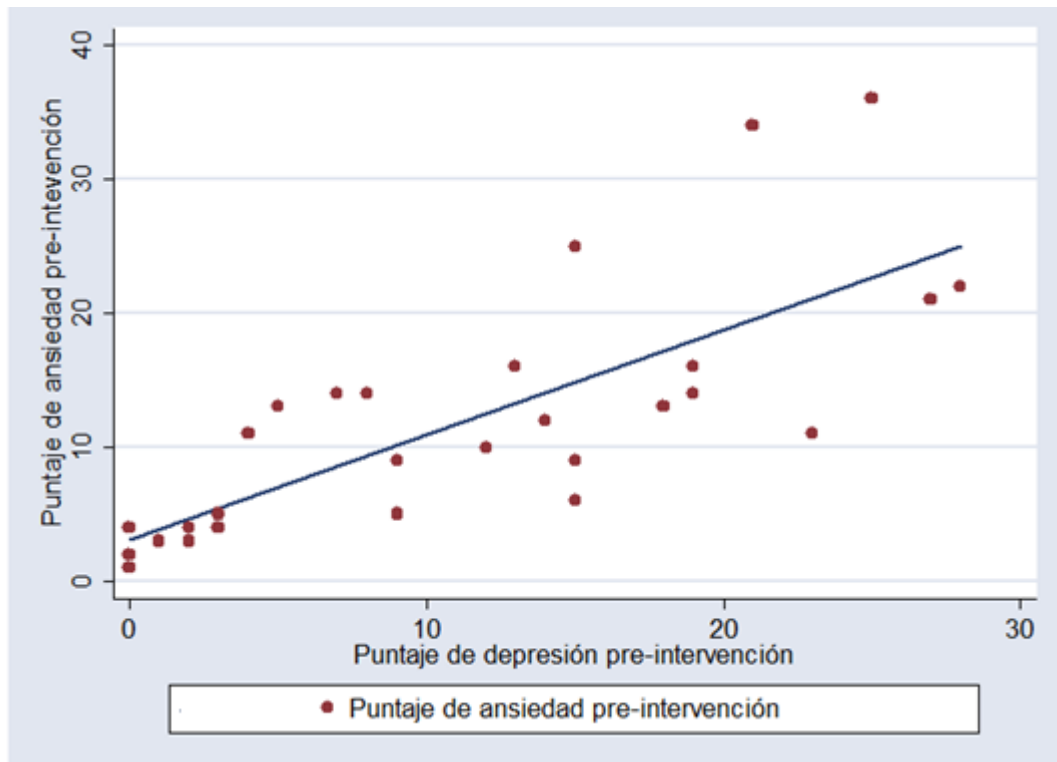
**Figura 7.** Vista del video de aplicación de inyectables



**Figura 8.** Vista del video de prevención de escaras



**Figura 9.** Vista del video de manejo de bolsa de colostomía



	Coeficiente	IC 95%	p
Pendiente	0.78	0.52 – 1.04	<0.001
Intercepto	3.13	-0.50 – 6.76	0.088

**Figura 10.** Dispersión de los puntajes de la depresión y la ansiedad

## **Anexo IV: TELEJampiq: Desarrollo y Validación de un Sistema de telemedicina para el monitoreo y toma de decisiones del paciente en cuidados crónicos y paliativos**

TELEJampiq fue un proyecto cuya finalidad fue la de desarrollar un aplicativo de telemedicina en el ámbito de los cuidados paliativos. Estaba dirigido a las personas responsables del cuidado de pacientes que requerían atención paliativa en el hogar con el objetivo de buscar mejorar la calidad de vida del paciente. El desarrollo del proyecto se encontraba dividido en cuatro fases:

### **Fase 1: Conocer las necesidades de los usuarios**

Consistió en desarrollar los diferentes perfiles y características que tendría el aplicativo según las necesidades del paciente y los requerimientos de los médicos. Para ello se realizó un estudio cualitativo en donde se exploraron temas de capacitación para los cuidadores referentes al cuidado de sus pacientes además los tópicos sugeridos por los médicos especialistas. El contenido de los temas de capacitación del cuidador así como la validación de estos, fueron trabajados conjuntamente con el médico especialistas.

### **Fase 2: Desarrollo del aplicativo y hardware**

Conocidas las necesidades y perfiles de los usuarios se procedió a desarrollar el sistema de TELEJampiq. El funcionamiento del sistema está compuesto básicamente por dos módulos, el módulo del personal de salud y el módulo del paciente.

### **Fase 3: Validación del sistema y ajustes**

Previo a la implementación, se procedió a realizar una primera validación del prototipo del sistema desarrollado (hardware y software) enfocado en la funcionalidad mediante encuestas a los usuarios y medición de los atributos de calidad del software.

### **Fase 4: Implementación y evaluación del sistema**

Finalmente, se procedió a implementar TELEJampiq en establecimientos de salud donde se atendían pacientes que requerían cuidados paliativos y que son tratados en el hogar. La evaluación del sistema se realizó en 18 pacientes. (91)