

DOI: <http://doi.org/10.22585/hospdomic.v8i4.222>

Grado de satisfacción de los cuidadores de pacientes paliativos en domicilio en relación al uso de vía subcutánea

Satisfaction Level of Caregivers of Palliative Care Patients in the Home Hospitalization Unit Regarding the Use of the Subcutaneous Route

Eider Amilibia-Cearreta¹  0009-0000-6987-322X
Onintza Aranzadi-Goenaga¹  0009-0009-4915-5322
Nerea Gallardo de Esteban¹  0000-0001-6671-2914
Natividad Gallo-Gasalla¹  0009-0000-7240-423X
Kira Rico-Diago¹  0009-0006-6305-0517

1. Hospital Universitario Donostia, Servicio de Hospitalización a Domicilio. OSI Donostialdea. Osakidetza-Servicio Vasco de Salud. Guipúzcoa. España.

Correspondencia/Correspondence

Natividad Gallo Gasalla
natigallo2016@gmail.com

Recibido/Received

07.12.2024

Aceptado/Accepted

20.12.2024

Conflicto de Intereses/Competing interest

Las autoras declaran que no hay ningún posible conflicto de intereses.

Financiación/Funding

No se ha recibido ninguna beca o apoyo económico para la investigación de la que deriva el artículo.

Contribuciones de autoría/Author contributions

Todas las autoras de este trabajo han contribuido por igual.

Todas las autoras han aprobado el manuscrito final y el manuscrito no se ha enviado ni totalmente ni en partes a otras revistas

Agradecimientos/Acknowledgments

Agradecemos a nuestros compañeros de servicio así como a las familias que han colaborado con este trabajo.

CÓMO CITAR ESTE TRABAJO | HOW TO CITE THIS PAPER

Amilibia-Cearreta E, Aranzadi-Goenaga O, Gallardo de Esteban N, Gallo-Gasalla N, Rico-Diago K. Grado de satisfacción de los cuidadores de pacientes paliativos en domicilio en relación al uso de vía subcutánea. Hosp Domic. 2024;8(4):190-203.

RESUMEN

Introducción: El objetivo es evaluar la utilidad del sistema colores/unidosis de rescates, (medicación preparada en jeringas en monodosis y diferenciada por colores que se administraría según los síntomas que presenta el paciente), para facilitar y mejorar la seguridad del uso de la vía subcutánea en domicilio por parte del cuidador principal, valorando su grado de satisfacción.

Método: Respecto a la metodología seguida, se realiza un estudio observacional, descriptivo y transversal. Se utiliza un cuestionario, con resultados medibles en la escala Likert previamente validado, que entregamos a los cuidadores principales de pacientes paliativos ingresados en hospitalización a domicilio durante los 3 meses que duró el estudio. Se analizaron variables relacionadas con el perfil del cuidador y variables en relación al uso de vía subcutánea y rescates en unidosis y diferenciados por colores, para evaluar su grado de satisfacción.

Resultados: Se ha obtenido una tasa de respuesta del 62,16% (46 encuestas de 74 pacientes que cumplían criterios de inclusión). El grado de satisfacción general fue elevado. Realizando una visión global positiva con el sistema de rescates por colores, ya que en un 83.20% de las respuestas los cuidadores han contestado que están totalmente de acuerdo y un 11.26% que están de acuerdo. Los ítems mejor valorados son los referentes a las explicaciones dadas por el personal sanitario en relación al uso/manejo/cuidado de la vía subcutánea, la información en cuanto a tratamientos, y resolución de dudas.

Conclusiones: Se concluye que es necesaria una valoración continua de la comprensión del uso y manejo de la vía subcutánea así como reforzar la identificación de los diferentes signos/síntomas que puedan aparecer a lo largo del proceso.

Palabras clave: Cuidados paliativos; cuidador; vía subcutánea; satisfacción del cuidador.

ABSTRACT

Introduction: The aim of this study was to assess the utility of the color-coded/single-dose rescue system (medication prepared in pre-filled syringes in single doses, differentiated by colors, to be administered according to the symptoms the patient presents) in enhancing the safety and ease of subcutaneous administration at home by primary caregivers, while also evaluating their satisfaction levels.

Method: Regarding the methodology, an observational, descriptive and cross-sectional study was conducted. A questionnaire, with measurable results on the previously validated likert scale, was used and given to the primary caregivers of palliative patients admitted to home hospitalization during the 3-month duration of the study. Variables related to the caregiver's profile and also to the use of subcutaneous route and single-dose rescues differentiated by colours were analyzed to measure their level of satisfaction.

Results: Results indicated a response rate of 62.16%, with 46 completed surveys out of 74 patients meeting inclusion criteria. Overall satisfaction was high, with 83.20% of caregivers completely agreeing and 11.26% agreeing with the color-coded rescue system. The most positively rated aspects were explanations provided by healthcare personnel regarding subcutaneous route use, treatment information, doubt resolution, and kindness in treatment. Conversely, comprehension of different symptoms and rescue effectiveness were poorly rated.

Conclusions: In conclusion, subsequent visits should reinforce subcutaneous route usage and rescue utilization. Despite exhaustive explanations provided on placement day, it cannot be assumed that this information has been fully understood, given caregivers' newness to the process and their vulnerable situation. Emphasis on instruction, particularly regarding symptom control, is deemed essential.

Keywords: palliative care; caregiver; subcutaneous route; caregiver satisfaction.

INTRODUCCIÓN

La cada vez mayor esperanza de vida supone un aumento en la prevalencia de enfermedades crónicas. Simultáneamente, la población ha sentido y comprobado la escasez de profesionales de enfermería que hay en nuestra sociedad⁽¹⁻³⁾. Todo ello nos conduce a nuestra realidad actual: un aumento en la necesidad de cuidados al final de la vida en el domicilio del paciente⁽⁴⁾.

Para poder realizar los cuidados al final de la vida en el domicilio es imprescindible la figura del cuidador principal^(5,6). Éste puede reflejarse en diferentes personas del entorno del paciente: familiar, amigo o personal contratado capaz y dispuesto a asumir numerosas tareas⁽⁷⁾. Además de proporcionar confort y cuidados en las actividades de la vida diaria, también es habitual que administren medicación, ya que los síntomas que se pueden manifestar son muy variados. Es habitual que coincidan varias patologías a la vez o frecuentemente vemos complicaciones por estadios avanzados de enfermedad. La vía de elección es la oral, pero cuando ésta se agota o es insuficiente lo más adecuado es recurrir a la vía subcutánea (VSC)⁽⁸⁻¹¹⁾ ANEXO 1.

Se sabe que la administración de medicación puede ser algo complejo, y más por parte de personas no sanitarias^(12,7), por ello, una buena instrucción en el uso y manejo de la VSC es de vital importancia^(11,13). Para desarrollar el uso seguro y sencillo de los rescates, (medicación extra preparada en jeringas), que se utilizarán en caso de agudización de síntomas, utilizando una vía subcutánea (VSC)^(14,12,15,16), se implementa el uso de éstos en formato unidosis y diferenciado por colores, ANEXO 2. Se instruye a los cuidadores en el uso y manejo de la VSC para que sean autónomos a la hora de administrar los rescates^(14,8).

Por todo lo descrito anteriormente y partiendo desde nuestro trabajo diario, nos proponemos conocer la satisfacción de los cuidadores principales en relación con la VSC mediante una encuesta. El principal objetivo de ésta es medir el nivel de satisfacción en relación con la VSC y la administración de rescates en unidosis y diferenciados por colores.

MÉTODOS

MÉTODO DE ESTUDIO

Se realiza un trabajo de estilo descriptivo, transversal y observacional.

Se utiliza un cuestionario, con resultados medibles en la escala Likert previamente validado, que entregamos a los cuidadores principales de pacientes paliativos ingresados en Hospitalización a Domicilio durante los 3 meses que duró el estudio. ANEXO 3

POBLACIÓN

Cuidadores principales de pacientes portadores de vía subcutánea ingresados en el servicio de paliativos de hospitalización a domicilio.

CRITERIOS UTILIZADOS

Se exponen datos para la inclusión y exclusión de candidatos.

- Criterios de inclusión: Captación del cuidador principal de todo paciente paliativo ingresado en hospitalización a domicilio (HAD) que precise de VSC durante los 3 meses que dura el estudio.
- Criterios de exclusión: Cuidadores de pacientes no portadores de VSC durante los 3 meses que dura el estudio y conocedores previos de VSC.
- Variables descriptivas seleccionadas para determinar el perfil del cuidador: Edad, sexo, nivel de estudios, idioma materno, parentesco con el paciente y origen.

SESGOS

Para disminuir posibles sesgos, se entregó el cuestionario entre el tercer y cuarto día desde la colocación de la VSC, para que el tiempo desde que reciben la información hasta su puesta en práctica sea adecuado. No menos, porque es necesario un tiempo de asimilación y no más para que la relación interpersonal no interfiera en el resultado.

RESULTADOS



Figura 1: Evolución de los pacientes captados durante el estudio

Se ha obtenido una tasa de respuesta del 62.16%; los resultados son de 46 encuestas recogidas de 74 pacientes que cumplían criterios de inclusión. 23 pacientes fallecieron antes de la entrega del cuestionario, 1 paciente fue ingresado en el hospital y 4 pacientes no utilizaron rescates, por lo que no rellenaron el cuestionario, ver Figura 1.

Perfil del cuidador:

Se ha encontrado que el 97,83 % de los cuidadores que han sido encuestados son de origen estatal, y 2,17% no estatal. El 76,09% son mujeres y el 23,91% varones. El 10,87% tienen <40 años, 54,35% de 41-65 años, y 34,78% > de 65 años. En cuanto al nivel de estudios, 30,43% tienen nivel básico (ESO/EGB), 26,09% medios (FP/BACHILLER) y 43,48% superiores (FP superior/Universidad). Respecto al idioma materno, 41,3% hablan euskera, 56,52% castellano y 2,17% otros idio-

mas. Si hablamos de la relación/parentesco con el paciente; 97,83% son familiares directos, 2,17% cuidadores externos, y no ha habido ningún caso registrado de amigos o vecinos.

El perfil mayoritario de cuidador que más prevalece son mujeres de entre 41-65 años, de origen estatal, con nivel de estudios superiores, lengua materna castellano y parentesco familiar con el paciente, ver Figura 2.

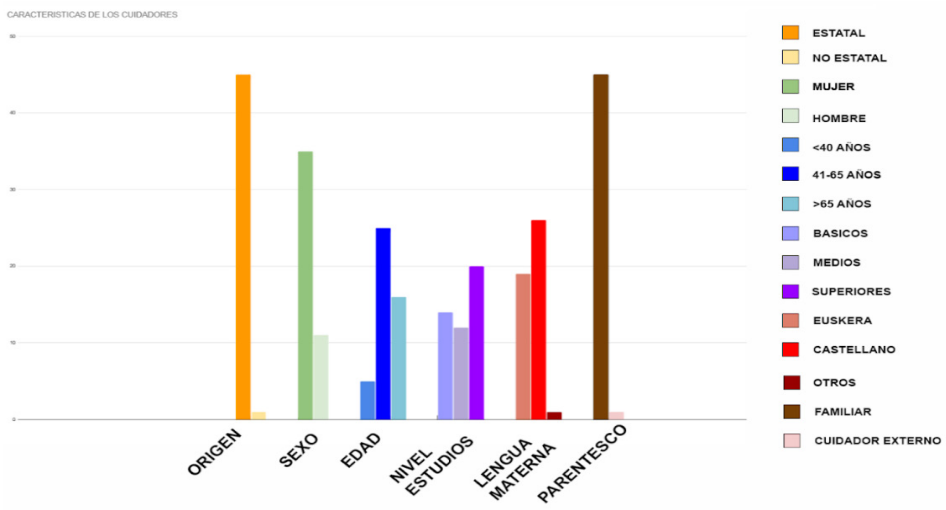


Figura 2: Perfil del cuidador

Resultados del cuestionario:

Un 91,3 % de los cuidadores encuestados está totalmente de acuerdo en que las explicaciones recibidas sobre el uso/cuidados/manejo de la VSC han sido claras/comprensibles (pregunta 1).

Se obtiene un porcentaje positivo en cuanto a la información recibida sobre medicación/color a utilizar en el momento de la aparición de los síntomas (pregunta 2).

En cuanto el tiempo utilizado para instruir en el uso y manejo de rescates a los cuidadores ha sido puntuado con un 86,96% totalmente de acuerdo y un 10,87% de acuerdo (pregunta 3)

El 93.48% considera que la información recibida en cuanto a los rescates ha sido transmitida con tacto y delicadeza (pregunta 4), y que se ha sentido cómodo y arropado por el equipo de profesionales en lo referente a dudas y problemas de manera telefónica o presencial en el domicilio (pregunta 5).

Se observa que la satisfacción disminuye en las preguntas referentes al control de síntomas. En cuanto al grado de comprensión de los síntomas que pueden aparecer: disnea, inquietud, dolor... el 73,91% está totalmente de acuerdo y el 26,09% está de acuerdo (pregunta 6).

Un 60,87% de los cuidadores ha considerado que los rescates que han utilizado han sido efectivos atendiendo al dolor (pregunta 7). Dentro de las respuestas válidas un 8,7% no han manifestado este síntoma por lo que no han precisado rescates.

Un 63,04% considera que los rescates han sido efectivos en cuanto a otros síntomas (disnea, inquietud, náuseas...) Un 13,04% han marcado como indiferente porque no han manifestado síntomas (pregunta 8).

En cuanto a las preguntas de seguridad y sencillez en el manejo de rescates (preguntas 9 y 10) se ha obtenido un porcentaje medio de 85,87%, donde los cuidadores están totalmente de acuerdo.

En el ítem sobre el uso de rescates en unidosis y diferenciados por colores como una herramienta útil que les ayuda en el cuidado (pregunta 11), un porcentaje muy alto (89,13%) ha contestado que está totalmente de acuerdo.

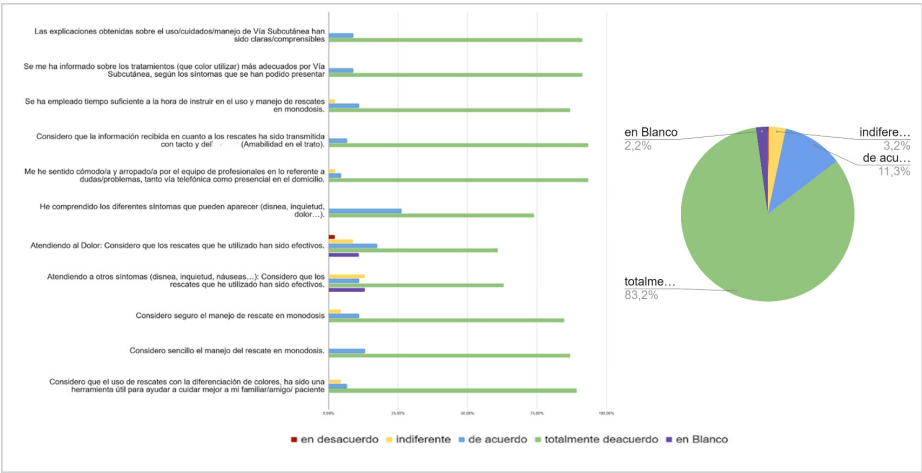


Figura 3: satisfacción global de los cuidadores.

Realizando una visión global de los resultados podemos decir que en general los cuidadores están satisfechos con el sistema de rescates por colores ya que en un 83.20% de las respuestas los cuidadores han contestado que está totalmente de acuerdo y un 11.26% que está de acuerdo, ver Figura 3.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIÓN

Al igual que en otros estudios consultados, el perfil del cuidador coincide que es del género femenino y la relación con el paciente es de familiar directo.

Se observa que no hay diferencias respecto al nivel académico del cuidador a la hora de comprender el uso y manejo de rescates. En el onceavo ítem, donde se pregunta si la diferenciación por colores es una herramienta útil para cuidar mejor al paciente, las respuestas han sido favorables indistintamente.

Hemos visto una relación positiva entre el ítem 6 (comprensión de síntomas) y nuestro trabajo diario. En el paciente paliativo es muy complejo diferenciar/valorar los diferentes síntomas que pueden aparecer, como dolor, inquietud... y por lo tanto surgen muchas dudas respecto a la aparición de nuevos síntomas. En consecuencia, también surgen dudas sobre qué o cuánta medicación sería

la más adecuada administrar. Por ello seguiremos formando y realizando un refuerzo continuo al cuidador.

Presuponemos que las respuestas de los ítems 7 y 8 (relacionada con la efectividad de los rescates) que están en blanco (10,87% y 13,04% respectivamente) y las marcadas como indiferentes (9,76% y 15% respectivamente) han sido consecuencia de la no utilización de los rescates o por ausencia de los síntomas consultados.

En cuanto a los resultados de los 11 ítems; se han recogido porcentajes muy positivos en las preguntas relacionadas con el modo de dar la información, el tiempo empleado, y el tacto y delicadeza a la hora de informar.

Podemos decir que con la diferenciación por colores los cuidadores se sienten más seguros a la hora de administrar la medicación al paciente y observamos que esto les aporta tranquilidad y seguridad en las situaciones de estrés que supone cuidar a un paciente paliativo.

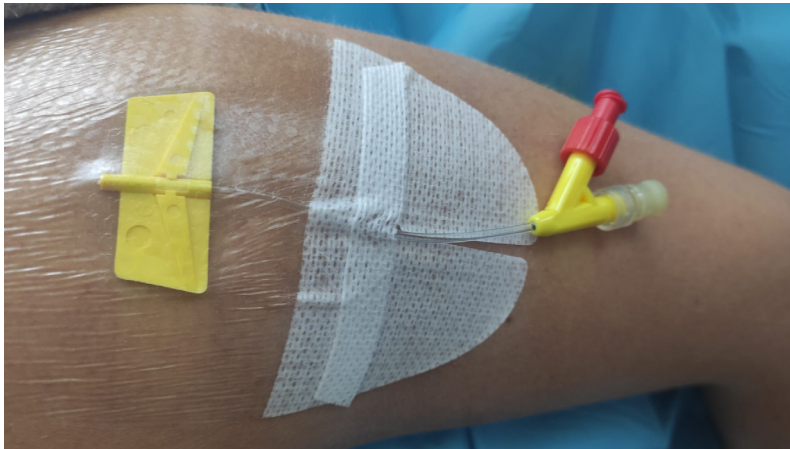
Por todo ello, se puede concluir diciendo que los rescates en monodosis y diferenciados por colores tienen un efecto positivo para los cuidadores principales de los pacientes.

BIBLIOGRAFÍA

1. Fernández-Isla, L., S. Conde-Valvis-Fraga, and J. Fernández-Ruiz, *Grado de satisfacción de los cuidadores principales de pacientes seguidos por los equipos de cuidados paliativos*. SEMERGEN-Medicina de Familia, 2016. 42(7): p. 476-481.
2. Frey, R., J. Robinson, A. Old, D. Raphael, and M. Gott, *Factors associated with overall satisfaction with care at the end-of-life: caregiver voices in New Zealand*. Health & social care in the community, 2020. 28(6): p. 2320-2330.
3. Shore, C.B., J. Maben, F. Mold, K. Winkley, A. Cook, et al., *Delegation of medication administration from registered nurses to non-registered support workers in community care settings: A systematic review with critical interpretive synthesis*. International Journal of Nursing Studies, 2022. 126: p. 104121.
4. Castillo Polo, A., B. Corbi Pino, R. Fernandez Valverde, A. Martin Hurtado, M. Montoro Robles, et al., *Cuidados Paliativos Guía Para Atención Primaria*. Instituto Nacional de Gestión Sanitaria, Ed, 2021.
5. Luxardo, N., V. Tripodoro, M. Funes, C. Berenguer, R. Nastasi, et al., *Perfil de cuidadores de enfermos en cuidados paliativos*. Medicina (Buenos Aires), 2009. 69(5): p. 519-525.
6. Molina Linde, J., Y. Romero Rodríguez, R. Rodríguez Sañudo, and R. Gálvez Mateos, *Encuesta de satisfacción a cuidadores en una Unidad de Cuidados Paliativos*. Med. paliat, 2006: p. 11-17.
7. Toffoletto, M.C. and K.L. Reynaldos-Grandón, *Determinantes sociales de salud, sobrecarga familiar y calidad de vida de cuidadores familiares de pacientes oncológicos en cuidados paliativos*. Revista de Salud Pública, 2020. 21: p. 154-160.
8. Moreno Antón, F., E. Corrales, S. Llorens, P. Izquierdo, and B. Jiménez, *La vía subcutánea en cuidados paliativos: una alternativa eficaz en la administración de fármacos en pacientes oncológicos avanzados*. Revista ROL de enfermería, 2003. 26(10): p. 12-13.
9. Pérez, M.d.C.C., *Continuing education. Nursing technics. Administration of drugs via intramuscular, intradermal and subcutaneous route*. Revista de enfermería (Barcelona, Spain), 1986. 9(91): p. 18-23.

10. Millet, M., M. Goenaga, C. Garde, and J. Carrera, *Utilización de la vía subcutánea*. Atencion Primaria, 2001. 28(10): p. 694.
11. Mota, S.P., *Vía subcutánea. Indicaciones de uso en el enfermo terminal*. Revista ROL de enfermería, 1999. 22(12): p. 890.
12. Matoses Chirivella, C., F.J. Rodríguez Lucena, G. Sanz Tamargo, A.C. Murcia López, M. Morante Hernández, et al., *Administración de medicamentos por vía subcutánea en cuidados paliativos*. Farmacia hospitalaria, 2015. 39(2): p. 71-79.
13. Twaddle, M.L. and E. McCormick, *Palliative care delivery in the home*. UpToDate, 2021.
14. López, L.P., A.P. Armiñana, and A.R. Sáez, *Using the subcutaneous approach for symptoms control in a health center*. Atencion primaria, 2001. 28(3): p. 185-187.
15. Gomes, N.S., A.M.B.d. Silva, L.B. Zago, É.C.d.L.e. Silva, and E. Barichello, *Nursing knowledge and practices regarding subcutaneous fluid administration*. Revista brasileira de enfermagem, 2017. 70(5): p. 1096-1105.
16. Poolman, M., J. Roberts, A. Byrne, P. Perkins, Z. Hoare, et al., *CARer-ADministration of as-needed subcutaneous medication for breakthrough symptoms in homebased dying patients (CARiAD): study protocol for a UK-based open randomised pilot trial*. Trials, 2019. 20: p. 1-16.

ANEXO 1



Via subcutánea empleada en el servicio de paliativos de Hospitalización a domicilio.

ANEXO 2



Sistema de rescates unidosis y diferenciados por colores. Fármacos mas empleados por los principales cuidadores en el domicilio. Identificación y etiquetado:

1. Cloruro mórfico en concentraciones según pauta médica. Identificación en color azul y etiquetado con los síntomas: dolor, dificultad respiratoria...
2. Midazolam en concentraciones según pauta médica. Identificado con color naranja. Identificado en la etiqueta con los síntomas de ansiedad, insomnio, desasosiego...
3. Metoclopramida. Una ampolla por jeringa y uso. Identificada con color amarillo. Etiquetada con síntomas de náuseas, vómitos.

ANEXO 3

1. ORIGEN
 - ESTATAL
 - NO ESTATAL
2. SEXO
 - MUJER
 - HOMBRE
3. EDAD
 - (menor) < 40
 - 41-65
 - 65 < (mayor)
4. NIVEL DE ESTUDIOS
 - BASICOS (ESO/EGB)
 - MEDIOS (FP/BACHILLER)
 - SUPERIOR (FPsuperior/UNIVERSIDAD)

5. IDIOMA MATERNO

- EUSKARA
- CASTELLANO
- OTRO

6. PARENTESCO CON EL PACIENTE

- FAMILIAR
- CUIDADOR EXTERNO/A
- OTROS (amigos,vecinos...)

7. CUESTIONARIO A RELLENAR POR EL CUIDADOR (Marque con una X la casilla correspondiente)

- 1) Me he sentido cómodo/a y arropado/a por el equipo de profesionales en lo referente a dudas/problemas, tanto vía telefónica como presencial en el domicilio.

Totalmente en Desacuerdo	En Desacuerdo	Indiferente	De Acuerdo	Totalmente de acuerdo

- 2) He comprendido los diferentes síntomas que pueden aparecer (disnea, inquietud, dolor...).

Totalmente en Desacuerdo	En Desacuerdo	Indiferente	De Acuerdo	Totalmente de acuerdo

- 3) Atendiendo al Dolor: Considero que los rescates que he utilizado han sido efectivos.

Totalmente en Desacuerdo	En Desacuerdo	Indiferente	De Acuerdo	Totalmente de acuerdo

- 4) Atendiendo a otros síntomas (disnea, inquietud, náuseas...): Considero que los rescates que he utilizado han sido efectivos.

Totalmente en Desacuerdo	En Desacuerdo	Indiferente	De Acuerdo	Totalmente de acuerdo

5) Considero seguro el manejo de rescate en monodosis.

Totalmente en Desacuerdo	En Desacuerdo	Indiferente	De Acuerdo	Totalmente de acuerdo

6) Considero sencillo el manejo del rescate en monodosis.

Totalmente en Desacuerdo	En Desacuerdo	Indiferente	De Acuerdo	Totalmente de acuerdo

7) Considero que el uso de rescates con la diferenciación de colores, ha sido una herramienta útil para ayudar a cuidar mejor a mi familiar/amigo/ paciente.

Totalmente en Desacuerdo	En Desacuerdo	Indiferente	De Acuerdo	Totalmente de acuerdo

8) Atendiendo a otros síntomas (disnea, inquietud, náuseas...): Considero que los rescates que he utilizado han sido efectivos.

Totalmente en Desacuerdo	En Desacuerdo	Indiferente	De Acuerdo	Totalmente de acuerdo

9) Considero seguro el manejo de rescate en monodosis.

Totalmente en Desacuerdo	En Desacuerdo	Indiferente	De Acuerdo	Totalmente de acuerdo

10) Considero sencillo el manejo del rescate en monodosis.

Totalmente en Desacuerdo	En Desacuerdo	Indiferente	De Acuerdo	Totalmente de acuerdo

11) Considero que el uso de rescates con la diferenciación de colores, ha sido una herramienta útil para ayudar a cuidar mejor a mi familiar/amigo/ paciente.

Totalmente en Desacuerdo	En Desacuerdo	Indiferente	De Acuerdo	Totalmente de acuerdo