

UNIVERSIDAD NACIONAL DE CUYO  
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS  
ESCUELA DE ENFERMERÍA  
CICLO LICENCIATURA DE ENFERMERÍA  
SEDE SAN MARTÍN



## **TESIS FINAL**

**Tema: “Educación al familiar de pacientes con cuidados paliativos en domicilio”**

**Autores: Garro Mirta  
Mora Rosa  
Tagua Gladys**

**San Martín- Mendoza- Septiembre del 2011**

Esta investigación es propiedad de la escuela de enfermería dependiente de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Cuyo, y la misma no podrá ser publicada en toda, en parte o resumirse sin el consentimiento escrito de la dirección de la escuela y/o autoras del trabajo

**Investigación: Aprobada**

**Integrantes del Tribunal Examinador:**

.....

.....

.....

**Mendoza.....De.....de 20.....**

## PRÓLOGO

Es bueno distinguir el cuidado paliativo de una patología que puede ser invalidante de una persona, a lo que necesita al final de la vida; y la eutanasia. Una persona bien atendida, sin sufrimiento físico y que pueda hablar de sus miedos y también de sus incertidumbres con plena libertad y apoyo, es muy difícil que quiera morir, **la vida llama la vida**. La enfermería, pilar fundamental en el equipo de salud, debe lograr tomar su lugar, y desde ese lugar, darles a las personas la posibilidad de expresar sus preferencias, obviando, la verticalidad médica; el que sabe por un lado y el que no por otro.

Últimamente esta teoría viene en decadencia; se está horizontalizando, los pacientes se han vuelto impacientes y usuarios de servicios, esta horizontalización viene por el camino moral; ¿Qué derecho tengo yo de imponer mi punto de vista a otras personas?, si violo el modo que ella tiene de ver la vida ,esta discusión entra en el valor de la vida y el valor de la libertad, ahora, para que esto sea posible, las relaciones con el paciente deben ser en el marco de una alianza desde el punto de vista del diálogo, de la información completa sobre lo que padece una persona, cuando esto suceda así, habrá confianza y paz, y el dolor en todas sus dimensiones será disminuido, entonces el paciente podrá tomar sus propias decisiones y hacerse cargos de ellas.

Agradecemos: A nuestros docentes, quienes fueron los que compartieron sus conocimientos, y nos alentaron permanentemente para que nosotros lográramos llegar a esta tan deseada instancia.

A nuestras familias que nos apoyo, comprendió y acompañó durante toda la carrera, para lograr nuestros objetivos propuestos. Y a nuestros compañeros de estudio, que permanentemente nos estuvieron alentando para no abandonar, en los momentos difíciles de la carrera que en ocasiones se vio opacada por nuestros problemas personales.

## INDICE GENERAL

	Paginas
Caratula.....	I
Advertencia.....	II
Aprobación.....	III
Prólogo.....	IV
Agradecimientos.....	IV
Indice general.....	V
Indice tablas y gráficos.....	VII
Introducción.....	1
Delimitación del problema – Justificación.....	3
Objetivos.....	4
Marco teórico.....	5
Hipótesis - Variables.....	20
Operacionalización de variables conceptuales.....	21
Diseño metodológico.....	22
• Tipo de estudio.....	22
• Área de estudio.....	22
• Universo.....	22
• Muestra.....	22
• Unidad de análisis.....	23
• Técnica de recolección de datos.....	23
• Instrumento.....	23
• Recolección de datos.....	23
• Procesamiento de los datos.....	23
Presentación de datos.....	24
Tablas, gráficos y análisis de la información.....	25
Análisis de datos.....	36
Conclusión.....	37
Recomendaciones.....	38
Bibliografía.....	40
Anexos.....	41
Tabla matriz.....	42

Encuesta.....	43
Codificación de variables.....	45

## **INDICE DE TABLAS Y GRÁFICOS**

Páginas

Familiares de los pacientes con enfermedades crónicas, evolutivas y terminales.	
Tabla N°1: POR EDAD: Frecuencia absoluta, relativa.....	26
Grafico N°I.....	26
Tabla N°2: POR SEXO: Frecuencia absoluta, relativa.....	27
Grafico N°II.....	27
Tabla N°3: POR NIVEL DE INSTRUCCIÓN:	
Frecuencia absoluta, relativa.....	28
Grafico N°III.....	28
Tabla N°4: CONOCIMIENTO SOBRE ENFERMEDADES CRÓNICAS EVOLUTIVAS Y TERMINALES	
Frecuencia absoluta, relativa.....	29
Gráfico N°IV.....	29
Tabla N°5: CONOCIMIENTO DE FAMILIARES SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS	
Frecuencia absoluta, relativa.....	30
Grafico N°V.....	30
Tabla N°6: IMPORTANCIA DE LA EDUCACIÓN SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS	
Frecuencia absoluta, relativa.....	31
Grafico N°VI.....	31
Tabla N°7: CONOCIMIENTO SOBRE QUIENES EDUCAN EN CUIDADOS PALIATIVOS	
Frecuencia absoluta, relativa.....	32
Grafico N°VII.....	32
Tabla N°8: CONOCIMIENTO SOBRE LA FINALIDAD DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS	
Frecuencia absoluta, relativa.....	33
Grafico N°VIII.....	33
Tabla N°9: IMPORTANCIA DE LA DECISIÓN DEL PACIENTE DE ESTAR EN SU DOMICILIO	
Frecuencia absoluta, relativa.....	34

Grafico N°IX.....	34
Tabla N°10: SATISFACCIÓN DEL FAMILIAR DE BRINDAR LOS CUIDADOS PARA EVITAR LA REINTERNACION	
Frecuencia absoluta, relativa.....	35
Grafico N° X.....	35



## **INTRODUCCIÓN**

Día a día se descubre que la enfermería, está desvirtuando sus principios, que es el *“arte de cuidar”* en el arte de curar.

Se debe saber que hoy para la mayoría de los profesionales de la salud, el éxito significa curar enfermedades y salvar vidas. Con esa idea, cuidar un paciente crónico o terminal, ayudar a su familia, es un esfuerzo inútil y un fracaso de la medicina. Sin embargo, esa dolorosa experiencia, enseña, más sobre el significado y objetivos del equipo de salud, que tantos conceptos teóricos y años de estudio tiene. Los pacientes y sus familias tienen derechos y necesidades que se deben satisfacer independientemente del resultado final. A partir de ello nos interrogamos ¿reciben la información y la educación necesaria para atravesar un momento tan trascendente?, ¿Qué tipo de información deben recibir?, ¿El equipo de salud debe brindar asistencia a las personas con enfermedades terminales como así también a sus familiares? .

Esto desde la perspectiva por la cual aceptamos a la muerte como algo natural, como una etapa biológica más, y por la cual consideramos que es importante dejar de lado la omnipotencia, al no poder aceptar la derrota de no curar y la necesidad de querer seguir interviniendo en la curación, cuando no hay más que hacer, desde el punto de vista científico.

Comprendemos que en este momento tan importante, para personas que padecen una enfermedad terminal, sus familias y el equipo de salud, queda mucho para hacer desde el punto de vista humano por el paciente: acompañarlo, tratar de mantener su calidad de vida, hasta el final. Ayudar a su familia a enfrentar y aceptar con serenidad una situación irreversible, acompañándolos a recorrer esta última etapa de su vida, contribuyendo a que puedan seguir viviendo dignamente el tiempo que les queda, que se convierte en el más importante porque es posiblemente el último.

Si reconocemos que las situaciones de enfrentamiento con la muerte son las dificultades más frecuentes que el equipo de salud debe afrontar, asistiendo pacientes crónicos o terminales, en la práctica diaria de su profesión, se debe plantear, seriamente la inclusión de la educación a los familiares de los pacientes con tales enfermedades.

Los cuidados paliativos consisten en la atención integral a personas que padecen enfermedades que no responden a tratamiento curativo, y tiene por objetivos el control del dolor y otros síntomas así como el apoyo psicosocial y emocional al enfermo y su familia, para lograr una mejora en su calidad de vida.

El conocimiento sobre cuidados paliativos para pacientes con enfermedades graves representa en la actualidad un aspecto de considerable importancia en la atención de personas que atraviesan por una etapa fundamental en sus vidas. Por ello disponer de la información necesaria para desarrollar el cuidado apropiado en tales pacientes debe ser considerada una prioridad para los equipos de salud y las familias de los mismos.

El presente trabajo de investigación surge, a partir del supuesto que da cuenta que el grado de conocimiento sobre cuidados paliativos que tienen los familiares de pacientes con enfermedades crónicas, evolutivas y terminales, internados en el hospital, Alfredo Ítalo Perrupato es insuficiente para permitir una adecuada atención y cuidado de los enfermos.

El proyecto se localiza en el Hospital Perrupato, ubicado entre ruta Provincial 50 y carril Costa Canal Montecaseros, es el hospital de referencia de toda la Zona Este de la provincia y cuenta con una totalidad de 154 camas disponibles para internación, con la excepción del servicio de oncología, que funciona como hospital de día.

Es un estudio descriptivo, cuantitativo, con diseño transversal y no experimental, se trabajó con una muestra de familiares de pacientes internados en los servicios de clínica médica, traumatología, cirugía, gineco-obstetricia y oncología, en el segundo semestre de 2010.

## **DELIMITACIÓN DEL PROBLEMA**

¿Qué educación sobre cuidados paliativos poseen los familiares de pacientes con enfermedades crónicas, evolutivas y terminales internados en el Hospital Ítalo Perrupato, de San Martín Mendoza, durante el segundo semestre del año 2010?

## **JUSTIFICACIÓN**

Educar a los familiares sobre cuidados paliativos, no solo evita el reingreso de pacientes con enfermedades crónicas y terminales, en las instituciones públicas, si, no que también evita el alto costo innecesario a ejecutar, siendo relevante el bajo presupuesto en salud con el que cuenta la provincia, logrando de esta manera equidad en los gastos de salud.

El profesional de la salud, basado en el pilar fundamental como es la “educación”, es que debe prevenir y aliviar el sufrimiento de los pacientes crónicos y terminales, evitando de esta manera el dolor total, como así también en los familiares educarlos para que presten un cuidado de calidad y evitar de esta manera el duelo patológico.

## **OBJETIVO GENERAL**

Conocer el tipo y la calidad de la información sobre educación en cuidados paliativos que tienen los familiares de pacientes crónicos, evolutivos y terminales internados en el hospital Perrupato de San Martín, Mendoza durante el segundo semestre de 2010.

## **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Conocer las características principales que presenta el sistema de cuidados paliativos para pacientes con enfermedades crónicas, evolutivas y terminales.
- Determinar las condiciones socio-educativas de los familiares de los pacientes internados y la información que disponen sobre el sistema de cuidados paliativos.
- Contribuir con la producción de información que tienda a resignificar en las instituciones de salud y en la familia la importancia de los cuidados paliativos y mejore la comunicación entre paciente-familia-equipo de salud.

## **MARCO TEÓRICO**

### **1-CUIDADOS PALIATIVOS**

La Organización Mundial de la Salud determina que los Cuidados Paliativos “consisten en la atención activa e integral de las personas que padecen una enfermedad que no responde a tratamiento curativo, los objetivos básicos son el control del dolor y otros síntomas, el apoyo psicosocial y emocional al enfermo y su familia, tratando de lograr un mayor bienestar y mejorar su calidad de vida”<sup>1</sup>. Los Cuidados Paliativos le incorporan una concepción multiprofesional e interdisciplinaria en el cuidado de las personas con diagnóstico de enfermedad avanzada, progresiva, incurable y en etapa terminal. A partir del trabajo de los diferentes profesionales de la salud actuando en equipo, se podrá brindar los cuidados atendiendo las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales de la persona crónicas y terminales como así también a su familia.

La investigación efectuada, obliga a que los equipos de Salud de todas las instituciones pertinentes sepan que pese a los adelantos de la ciencia y la tecnología muchas personas que padecen enfermedades crónicas como el cáncer, insuficiencia renal, EPOC (enfermedades pulmonares obstructivas crónicas), diabetes, enfermedades osteoarticulares degenerativas, etc. Llegan a una etapa donde el esfuerzo terapéutico solo se focaliza en la paliación: El alivio de los síntomas y el acompañamiento paliativo que permiten agregar vida a los días. Seis de cada diez de estos enfermos mueren por progresión de su enfermedad, y en la etapa terminal el 80% de ellos padecen dolor, insomnio, ansiedad y otros síntomas de estrés. La medicina paliativa es hoy la respuesta científica apropiada a las necesidades de los enfermos con patologías terminales, revalorizando los conceptos de asistencia en el hogar, y atención interdisciplinaria y centrada en la persona. Además es importante conocer que, la familia del enfermo se adapta con gran dificultad a la situación de terminalidad. Ellos también padecen trastornos adaptativos de diferente magnitud, y requieren una orientación y apoyo psicosocial idóneos para facilitarles conductas mas saludables,

---

<sup>1</sup> Organización Mundial de la Salud “Consentimiento informados en cuidados paliativos” en Comité de Ética de la sociedad Española de cuidados paliativos. Pág.32

sostenerlos en las dificultades que se presentan y prevenir el riesgo de duelo patológico. Los cuidados paliativos brindan esta asistencia interdisciplinaria con criterios de eficacia y satisfacción demostrados.

La premisa *hay que luchar hasta las últimas consecuencias* arrastra objetivos irrealistas en el cuidado, y suele agravar el sufrimiento del enfermo. El extremo opuesto, *nada hay por hacer*, deja aún más desamparado al paciente y su familia. Es preciso saber que el cuidado paliativo propone cuidar mas allá de curar, reconociendo los límites de tratamiento para controlar la enfermedad subyacente, pero desarrollando el potencial de alivio y acompañamiento que merece todo ser humano, transformándose en la opción que conjuga ciencia y compasión.

La bibliografía consultada nos dice que el gasto sanitario en el último mes de vida alcanza cifras tan desproporcionadas como el 40% del total del gasto en salud, sin garantizar que la excesiva erogación implique resultados eficaces. La medicina paliativa tiene un costo, pero esta demostrado que el mismo es el menor posible para garantizar una asistencia de calidad y es siete veces más reducido que aquel que se produce cuando no se implementan esos cuidados. Son eficientes en cuanto a su costo-beneficio, y las limitaciones en el presupuesto en salud son la razón económica sobre la que se recomienda su implementación, asegurando criterios de eficacia y eficiencia, y de calidad, satisfacción y equidad. Estos cuidados, se brindan a la persona que padece una enfermedad crónica, evolutiva y que amenaza su vida. Es el tratamiento integral, ofrecido por un equipo de trabajo preparado para tal fin, brindado con valores humanos, con empatía, con tiempo dedicado y con conocimiento científico apropiado.

La gente lo acepta porque piensa mientras hay vida hay esperanza, Parte de el trabajo es lograr la aceptación del paciente y su familia de la nueva situación que se esta viviendo. Y la esperanza será de ahora en más lograr combatir el dolor, otros síntomas y vivir lo mas activo que la condición física lo permita. Los tiempos son distintos para cada uno y cada situación es una experiencia única y personal.

### 1.1 El papel de la enfermería

Enfermería ocupa, dentro del equipo de salud, un lugar de privilegio, ya que es quien permanece la mayor cantidad de tiempo junto al paciente, esto le permite

ejercer plenamente el rol de *educador* la tarea de educar tiene dos objetivos claramente definidos ayudar a las personas a afrontar los problemas que les impiden satisfacer sus necesidades básicas con el fin de que puedan llevar una vida plena y ayudar a obtener el mayor grado de bienestar posible en el contexto de la enfermedad ambos objetivos identifican la función de enfermería.

La enfermería en Cuidados Paliativos desarrolla sus actividades en el contexto enmarcado por el cuidado de los pacientes y familias en los cuales la enfermedad progresa inexorablemente hacia la muerte. Junto con el resto del equipo debe esforzarse en aliviar los problemas, facilitar los procesos de adaptación a la situación de terminalidad, contribuir a la comunicación paciente-familia-equipo y colaborar con los diferentes recursos potencialmente implicados.

Poder lograr estos objetivos no solo depende de una amplia formación general, sino también de una formación específica en Cuidados Paliativos, ya que la problemática con que deberá enfrentarse tiene características propias e implica el aceptar que no todos los pacientes se van a curar y gran parte de ellos morirán a muy corto plazo, esto implica cambiar la actitud curativa hacia una actitud paliativa. Al igual que para los otros miembros del equipo, la madurez profesional y personal, la habilidad en detectar y atender los detalles, junto con la capacidad de obtener una visión global de la situación, son aspectos relevantes de Enfermería en Cuidados Paliativos.

Por lo anteriormente expresado es de vital importancia recordar los elementos de los cuidados paliativos.

Los cuidados paliativos se dispensan a lo largo de un continuo que implica diversos elementos en función del estado y las necesidades del paciente, esos elementos son:

La gestión del dolor: los pacientes que sufren una enfermedad que amenaza la vida puede experimentar dolor.

Las enfermeras trabajan con los pacientes y sus familias para identificar el origen del dolor y el modo de aliviar o suprimirlo.

El dolor puede ser tratado con medicamentos o por otros medios, como masajes o terapia de relajación.

La gestión de los síntomas: generalmente los pacientes presentan diversos síntomas como: pérdida de apetito, náuseas, debilidad, dificultad respiratoria,

problemas intestinales y urinarios, confusiones y otros síntomas originarios de su enfermedad estos síntomas pueden ser penosos para el paciente y los cuidados paliativos pueden ayudar a aliviarlos en especial si se encuentra en su domicilio con su familia.

### 1.2 Apoyo social, psicológico, emocional y espiritual a los pacientes

Los cuidados paliativos se centran en la persona como un todo y ofrecen una amplia gama de servicios de apoyo al enfermo. Así mismo, ofrece apoyo a la familia a salir adelante en las emociones y que no sufran un duelo patológico relacionado con la enfermedad y la muerte de un ser querido.

### 1.3- Dispensadores de cuidados

Con frecuencia preocupa a los miembros de la familia y a otras personas si podrán salir adelante, especialmente cuando los cuidados paliativos se realizan en domicilio. Entre los servicios de cuidados paliativos que pueden ayudar a la familia se cuentan con los siguientes:

- a- Asesoramiento y ayuda de parte de los dispensadores de atención de la salud, tales como las enfermeras y los médicos, capacitados en los cuidados paliativos.
- b- Introducción sobre la manera de cuidar a la persona (como administrar la medicación, prevenir problemas de la piel, reconocer los síntomas, pedir ayuda, etc.)
- c- Servicios de apoyo a domicilio que ayudan a tareas domésticas, tales como la preparación de comidas, hacer las compras, u otros trámites que se puedan delegar. Ayuda para el dispensador de cuidado. Algunas veces un voluntario se queda con la persona enferma para que la familia pueda salir y disfrutar junta. En otros casos la persona enferma puede llevarse a un hospital o a una institución de cuidados durante un breve período.



## **2- CONTEXTOS PARA LOS CUIDADOS PALIATIVOS**

### **2.1- El cuidado domiciliario**

El modelo de los cuidados será diferente para cada persona y puede depender de diferentes factores como: de los servicios disponibles, del lugar donde se encuentre, las necesidades y deseos de la persona, de los miembros de su familia, de sus amigos, etc. En general es mejor que se realicen en cercanía de su entorno y la comunidad local de la persona.

*La casa* es el contexto predominante en todo el mundo, en el caso de los enfermos terminales.

Los cuidados en domicilio lo prestan en general los parientes y los amigos. Algunas veces el sistema de salud presta apoyo a los familiares y a otras personas que realizan cuidados. Cuando se dispone de servicio de cuidados paliativos a domicilio de ello se encarga en general las enfermeras de la comunidad o de salud pública, que visitan a las personas en sus casas. El modelo a domicilio se ha hecho más predominante con el aumento de VIH-SIDA, y otras enfermedades tales como esclerosis múltiple, problemas cardíacos y el cáncer.

Estudios realizados sobre una población de pacientes con enfermedad terminal y sus familiares, demostraron que un elevado porcentaje de los mismos preferían pasar la última etapa de su vida en su hogar. Otros estudios muestran que de los enfermos fallecidos, el 29% lo hicieron en su domicilio y el resto en el hospital. De éstos, el 50% hubieran preferido permanecer en su domicilio y sus cuidadores hubieran deseado lo mismo si el sistema de salud fuera más competente para tal eventualidad.

### **2.2- Los beneficios del cuidado domiciliario**

El cuidado domiciliario presenta ventajas tanto para el paciente como para su familia y para el sistema de salud.

a- Para el paciente es importante ya que se encuentra dentro de un ambiente conocido, manteniendo su intimidad, pudiendo realizar ciertas tareas laborales, que le permite continuar con sus hábitos y algunos de sus hobbies. Puede

mantener una alimentación más variada y manejarse con horarios no tan rígidos.

b- En cuanto al beneficio que trae para la familia, es de esperar lograr mayor satisfacción por participar activamente en el cuidado de la persona enferma, puede realizar los cuidados con más tranquilidad, sin apuros. Siente que respeta la voluntad del paciente de permanecer en el domicilio, se previene el duelo patológico.

c- Para el sistema de salud, se disminuyen internaciones hospitalarias largas y de alto costo, se evita realizar tratamientos innecesarios, disminuyendo la posibilidad de caer en encarnizamientos terapéuticos.

En sistemas sanitarios deficitarios, como ocurre en muchos países centro-americanos y sudamericanos, el ahorro económico que se produciría desplazando internaciones hospitalarias hacia el sector de atenciones domiciliarias continuas, seguramente sería importantísimo. Este ahorro de divisas permitiría una mayor eficiencia en la salud pública y honorarios adecuados para los integrantes del equipo de cuidados paliativos en domicilio. Es difícil comprender que algunas obras sociales estatales en Argentina paguen un tratamiento de quimioterapia costoso desde el punto de vista económico, que no traerá beneficios a un paciente en estado terminal, pero no reconocen los cuidados paliativos domiciliarios.

Los requisitos necesarios para que el paciente permanezca en domicilio son: que el paciente desee estar en su casa, que tenga un entorno social y familiar adecuado, que su familia lo pueda atender.

Se requiere un equipo sanitario de trabajo apto para realizar cuidados paliativos domiciliarios. Por último el sistema de salud debería reconocer la prestación domiciliaria del equipo.

La internación domiciliaria de pacientes crónicos, gerontes, terminales, etc. supone un cambio importante no tan solo en el esquema sanitario sino en el concepto mismo de hospitalización. La aceptación de estos postulados nuevos tanto para los sanitarios como para los usuarios y sus familias requerirá de información minuciosa en el momento adecuado, sobre el funcionamiento del sistema de internación domiciliaria (SID).

Es importante establecer una metodología de trabajo y crear protocolos de actuación; es de crucial relevancia determinar el momento idóneo para incluir a un paciente bajo internación domiciliaria, ni muy temprano con un paciente en fase demasiado aguda, durante la cual necesita ser vigilado más de cerca y podría presentar complicaciones importantes en su domicilio, ni muy tarde, es decir cuando el enfermo ya puede ser controlado por su médico de cabecera. Es difícil a veces encontrar aceptación debido a los ataques a estos criterios de reciente instalación en nuestro país aunque ya distan más de 30 años desde su creación, aplicación y éxitos comprobados, es que se piensa que los SID son una competencia para los centros de internación y de la hospitalización misma y nada es más lejano que esta posición y lo veremos más adelante; de todos modos nuestro mayor temor no es la reticencia, la oposición o el escepticismo, sino la falta de interés, la falta de visión, el estancamiento en sistemas que tarde o temprano quedan retrasados. Son justamente los centros de internación convencionales tanto públicos como privados actuales los que deberían absorber e implementar esta metodología y sistemas complementarios llamados SID que no nacen como producto de mercado sino de un estudio sanitario, aplicado con éxito en numerosos países de Europa y que consideramos debe integrar la política de estado en salud.

La apuesta inmediata casi obligada, consciente de los internistas es lo que los marcará como pioneros o meros imitadores, son las entidades de cobertura social las que deben dar el visto bueno y servir y dejar de impedir de forma secundaria la aplicación de una internación domiciliaria, pues ¿de qué sirve contar con un equipo interdisciplinario sin cobertura de medicamentos, estudios complementarios, honorarios, etc.? Debe erradicarse el pensamiento de que la mayor comodidad que ofrece una internación domiciliaria es equivalente a mayor lujo y esto a mayor gasto, sino todo lo contrario y para ello debe actualizarse en las distintas publicaciones e informes de estudios sobre los logros de la internación domiciliaria, teniendo en cuenta condicionamientos o variables del tipo económico (relación costo-eficiencia), social (preocupación por la satisfacción de los usuarios), técnicos (disminución de la estancias medias como indicador de calidad; descentralización de la tecnología y aparición de nuevos sistemas información y comunicación), culturales (educación en cuidados domiciliarios a la

familia; la muerte como proceso natural y no como fracaso del sistema sanitario). Tiempo atrás la temática de algunas obras sociales que impedían el sistema de internación domiciliaria era que el paciente que deseaba la inclusión en el sistema debía afrontar los costos, o bien que al estar o provenir de una unidad de internación convencional no tenía esta cobertura, en efecto esta postura firme no hacía deponer las actitudes sobre la necesidad de internación sino que se encarrilaban hacia una más prolongada y más costosa internación y con satisfacción limitada.

### 2.3-La enfermería dentro del servicio de internación domiciliaria (SID)

La internación domiciliaria abre un horizonte de muchas esperanzas hacia nuevos y distintos campos en los cuales la enfermería toma un rol representativo y principal y debe ser la primera en tomar la posta de la capacitación y actualización que esta actividad requiere y para eso nosotros, los enfermeros, debemos darle base firme y dejar de darle ese sentido de inestabilidad, debemos decirle sí a la transformación de las flechas que indican la dirección del servicio y que como parte fundamental del SID sepamos dar respuestas ágiles y permanentes, sobre todo abandonar el viejo formato de inyectable de algunos servicios en donde se han encasillado cómodamente (y dejar de actuar como tal) haciendo tambalear la decisión de los internistas consientes de las ventajas del domicilio como lugar idóneo para tratamientos médicos pero que carecen de opciones serias para llevarlas a cabo. Abandonar las características de inestabilidad implica también apoderarse de la ciencia y la técnica necesarias para convertir desde sus inicios en una actividad efectiva más que competitiva, sin olvidar las bases humanísticas de nuestra naturaleza la enfermería, más sobre las mismas, debemos darle un toque de dinamismo, creatividad y eficiencia, y aplicarlos al paciente en el domicilio.

Con las unidades de hospitalización domiciliaria (UHD), servicios de internación domiciliaria (SID), nace un nuevo papel de la enfermería experta en cuidados domiciliarios complejos, con una marcada formación y dominio clínico que visita a los enfermos en sus casas. Se han protocolizado las visitas de enfermería así como las visitas conjuntas con el médico especialista, con el fin de que el enfermo

esté lo suficientemente controlado y cuidado en su propio entorno, con la misma intensidad y calidad que en el hospital, para mejorar su calidad de vida y la de sus cuidadores.

### **3- PROTOCOLIZACIÓN**

#### **3.1- La visita domiciliaria de enfermería**

La atención domiciliaria: asistencia y cuidados sanitarios y sociales prestados en el propio domicilio del individuo cuando éste, por padecer un proceso agudo o crónico, no tiene la capacidad o independencia suficiente para acudir al centro de salud. La atención domiciliaria es una actividad que debe recaer en el personal de enfermería ya que las personas en camas requieren básicamente sus cuidados por ser quienes están más próximos al paciente y a su familia.

a- Visita de enfermería en planta antes del alta. El objetivo fundamental es dar a conocer el servicio. Así mismo es importante contactar con la familia y llevar a cabo una valoración de enfermería de ésta y del paciente, con el fin de planificar los cuidados en el domicilio; en todos los casos será necesario contactar con el médico de cabecera o el responsable de la internación y realizar una valoración conjunta. Durante esta visita se evaluará de manera rápida el grado de información que ha recibido el paciente respecto de los cuidados que se le prestarán en el domicilio, se explicará dudas que puedan surgir y se hará entrega de hojas informativas que detallan en forma simplificada y clara el concepto de internación domiciliaria, los alcances que ofrece y las limitaciones que tiene, también debe contener los teléfonos de contacto con el equipo de SID y los horarios en los que puede contar con cada uno de los miembros del equipo . Es muy importante contactar con la enfermería de planta con el propósito de comentar las incidencias más importantes de su estancia en el sanatorio u hospital.

b- Visita de ingreso al Sistema de Internación domiciliaria. Se realizará en la tarde del día de alta hospitalaria y en lo posible, simultáneamente o en compañía del traslado a su domicilio y tiene por objetivos los siguientes criterios: valorar si el enfermo está cómodo en su domicilio

y aclarar dudas y solucionar problemas si los hubiera. Es importante comprobar que han sido leídas las hojas de información y que saben a quien llamar en caso de necesidad o urgencia. Revisar apósitos, sistemas de drenajes, vías periféricas y todo elemento que durante el traslado hubiere sufrido cambios, de esta manera aseguramos que no padezcan percances que hagan peligrar la dinámica del funcionamiento del sistema

Es importante verificar indicaciones médicas, dietas, y las dudas disolverlas de inmediato.

Por último es muy importante que tanto el paciente como el familiar a cargo al que llamaremos cuidador principal, comprueben que hay una comunicación directa y fluida entre el enfermero y el médico responsable de la internación. El dossier o planilla de evolución se dejará en el domicilio, en él se registrará todos los datos referidos a controles, medicaciones, horarios, balance hidroelectrolítico, aspecto de drenajes, etc. Todo lo mencionado se tendrá en cuenta más el respectivo informe de la visita de enfermería. Esta planilla se retirará el día de alta médica y se acompañará a la historia clínica del paciente para su archivo definitivo.

c- Visitas de control y seguimiento, Estas dependen del tipo de medicación y la dosificación diaria y de la prescripción médica, pero que se llevará a cabo en sus comienzos dos veces al día (por la mañana y por la tarde). Estas son de las prácticas en sí, destinadas al cumplimiento del tratamiento: medicación, control, curación, etc. que deberán todas ser registradas en el dossier. Al despedirse es importante informar cuando será la próxima visita, si por la mañana o por la tarde y quien realizará la misma. La educación sanitaria sin la presencia de un agente sanitario es responsabilidad de la enfermería, logrando este profesional el objetivo

### 3.2- Visitas no protocolizadas.

Éstas dependen de la evolución del paciente en el domicilio, son por lo general indicadas por el médico responsable del tratamiento a seguir por el equipo.

a-Visitas a petición del enfermo o del cuidador principal. Estas se llevan a cabo cuando surge un problema o necesita de la asistencia más o menos inmediata y que no puede esperar a la próxima visita programada (una bolsa de drenaje que presenta una fuga, una herida que evoluciona con anormalidad, dificultad para

cambiar una bolsa de ileostomía, etc.) será el mismo cuidador principal quien contacte al médico o enfermero y plantee la necesidad y estos orientarán convenientemente por teléfono sobre los pasos a seguir. En aquellos casos en que los pacientes evolucionen anormalmente o evidencien descompensación deberá darse aviso al equipo del SID para que active y coordine el protocolo de reinternación, es a su vez importante la compañía del enfermero y del médico para dar todos los aspectos del paciente en el domicilio y en la unidad de internación convencional

#### **4- DIFERENCIAS ENTRE ATENCIÓN Y HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA**

Hay diferencias entre la atención domiciliaria y hospitalización a domicilio. La primera está dirigida a cubrir las necesidades de salud de aquellas personas (ancianos, inválidos, enfermos) que, sin precisar ingreso hospitalario, requieren una atención y un seguimiento continuado que les permita conseguir el grado de autonomía y la calidad de vida óptimos, en virtud del problema de salud que padecen. Mientras que la hospitalización a domicilio está referida a la organización de un servicio dependiente del hospital que colabora como complemento de las medidas terapéuticas de éste realizadas en el propio domicilio del paciente, mediante el trabajo de un equipo especializado procedente del centro hospitalario con medios técnicos suficientes para poder sustituirlo.

	<b>HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO</b>	<b>ATENCIÓN DOMICILIARIA</b>
<b>PROCEDENCIA DE LOS PROFESIONALES</b>	HOSPITAL	CENTRO DE SALUD
<b>PROCEDENCIA DE LOS PACIENTES</b>	HOSPITAL	EQUIPO DE SALUD
<b>TECNIFICACIÓN</b>	SI	NO
<b>OBJETIVOS</b>	SUSTITUIR LA HOSPITALIZACIÓN	PREVENIR LA HOSPITALIZACIÓN
<b>ACTIVIDADES</b>	HOSPITAL	CENTRO DE SALUD
<b>TIEMPO DE SEGUIMIENTO</b>	LIMITADO	ILIMITADO

#### 4.1- Causas que generan atención domiciliaria.

Los pacientes que requieren atención domiciliaria presentan junto a otras patologías algún motivo o dificultad para acudir al centro sanitario. Las principales causas que generan la atención domiciliaria son:

1. Paciente encamado con sus consecuentes complicaciones (ulceras, incontinencia, etc.).
2. Paciente terminal por enfermedad neoplásica y otras patologías.
3. Minusvalías físicas, amputación, ceguera, entre otras.
4. Minusvalías psíquicas, demencias, etc.
5. Problemas crónicos en fase avanzada (poliartrosis).
6. Trastornos de la nutrición y la deglución (sondaje nasogástrico).
7. Insuficiencia respiratoria crónica (oxigenoterapia).
8. Alteraciones de la movilidad.
9. Puerperio.
10. Intervenciones quirúrgicas y cuidados post-hospitalarios.
11. Problemas neurológicas (accidente vascular cerebral, esclerosis múltiple, etc).

#### 4.2- Criterios a tener en cuenta en educación sobre cuidados paliativos en domicilios

Los cuidados que debe tener el equipo de salud con el paciente y sus familiares son:

##### ✓ **Parámetros Vitales:**

- \* Chequeo de tensión arterial, temperatura, pulso y respiración.
- \* Registro de los parámetros vitales en la historia clínica.
- \* Vigilancia del estado de conciencia.

##### ✓ **Apoyo psicológico y comunicación con el paciente y la familia:**

- \* **Con el paciente:** No engañarlo ni generarle falsas esperanzas, pero sí mitigar sus miedos y propiciar esperanzas concretas.



\***con la familia:** Respetar los mecanismos de negación. Actitud de escucha activa.

✓ **Cuidados con la higiene:**

- \* Aseo bucal
- \* Baño diario
- \* Limpieza de los ojos
- \* Aseo de genitales
- \* Acicalamiento (vestirse, peinado, rasurado)
- \* Aseo de uñas

✓ **Cuidados con la Piel:**

- \* Mantener sábanas limpias y estiradas.
- \* Baño de aseo diario sin soluciones y cada vez que sea necesario
- \* Aplicar cremas corporales (grasas u oleosas) haciendo énfasis en las áreas de apoyo.
- \* Dar masajes en las zonas de riesgo.
- \* Detectar tempranamente la aparición de lesiones de úlcera por presión.
- \* Evitar polvos de talco aplicados directamente sobre la piel.
- \* Realizar cambios de posición cada una o dos horas.
- \* Aumentar la hidratación oral.
- \* Colocar rodillos en zonas de prominencias óseas.
- \* No dar masajes sobre las zonas enrojecidas

✓ **Alimentación:**

- \* Estimular y controlar la ingestión de los nutrientes necesarios diariamente.
- \* Enseñar al familiar de cómo presentar los alimentos al paciente.
- \* Recomendar ingesta en pequeñas cantidades pero de forma frecuente.

- \* Adiestrar al familiar en la técnica de alimentación parenteral al alta del paciente (si es necesario)
- \* Administrar líquidos para evitar deshidratación y estreñimiento.
- \* Estimular en todo momento el acto de la alimentación mediante conversaciones agradables.

✓ **Alivio del dolor:**

- \* Apoyar psicológicamente al paciente y familiares en todo momento.
- \* Administrar el medicamento indicado para el alivio del dolor.
- \* Observar reacciones adversas de las drogas administradas y control estricto de estas.
- \* Cambios frecuentes de posición que alivien el dolor.

✓ **Eliminación:**

- \* Conectar sondaje vesical intermitente o permanente si necesario.
- \* Observar características de la orina y cuantificar en cada turno.
- \* Observar características de las heces fecales (sangramiento etc.).
- \* Movilizar al paciente si el estado físico lo permite.

✓ **Confort y Seguridad:**

- \* Favorecer ambiente adecuado: Aislar al paciente en casos necesarios, evitar ruidos, respetar horarios de descanso.
- \* Establecer prioridades en el tratamiento del paciente.
- \* Proteger al paciente de lesiones y caídas (barandas, fijaciones, eliminación de obstáculos).
- \* Enseñar al paciente y familia de los cuidados para evitar infecciones sobreañadidas que perjudiquen al paciente.

Estas conductas y cuidados surgen de considerar a la medicina a la luz de sus posibilidades y problemas contemporáneos. Y es necesario tenerlas en cuenta para lograr beneficios para el paciente, la familia y el sistema de salud

## **DEFINICIÓN CONCEPTUAL**

**CUIDADOS PALATIVOS:** Consisten en la atención activa e integral de las personas que padecen una enfermedad que no responden a tratamientos curativos.

**EDUCACIÓN:** Desarrollar o perfeccionar las facultades intelectuales y morales de una persona.

**ENFERMEDAD CRÓNICA:** Enfermedad de proceso lento y persistente durante un largo período de tiempo.

**ENFERMEDAD EVOLUTIVA:** Proceso continuo y gradual de cambio de estado o forma en un individuo.

**ENFERMEDAD TERMINAL:** Enfermedad que termina con la muerte de una persona.

**S.I.D:** Servicio de internación domiciliaria.

**PROTOCOLO:** Ordenadas series de escrituras matrices, para ser llevadas a cabo.

**U.H.D:** Unidad de hospitalización domiciliaria

**DEMOGRAFÍA:** Parte de la estadística que trata de los fenómenos sociales que concurren en los habitantes de un país como, matrimonios, nacimientos, defunciones, estados, edades, profesionales, etc.

## **HIPOTESIS**

Se debería evaluar si los familiares de pacientes que padecen enfermedades crónicas, evolutivas y terminales internados en el Hospital Alfredo Ítalo Perrupato en el segundo semestre de 2010, poseen suficiente información que les permita adquirir, conocimientos básicos sobre educación, en cuidados paliativos, debido a los frecuentes reingresos de los pacientes al nosocomio para su atención.

## **VARIABLES**

### **Variable independiente.**

Educación sobre cuidados paliativos de familiares de enfermos.

### **Variable dependiente**

- Condiciones socio-educativas de los familiares.
- Actividad educativa sobre cuidados paliativos del servicio de salud de la institución.

**OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES CONCEPTUALES**

	<u>VARIABLES</u>	<u>DIMENSIONES</u>	<u>INDICADORES</u>
E d u c a c i ó n  a l  f a m i l i a r  d e  p a c i e n t e s  c o n  c u i d a d o s  p a l i a t i v o s	Características socio demográficas de los familiares	D E M O G R A F I A	Edad
			Sexo
			Nivel de instrucción
	Conocimientos relacionados con los cuidados paliativos	I N F O R M A C I Ó N	Noción de enfermedades:
			Crónica Evolutiva Terminales
	Importancia de los cuidados paliativos	E D U C A C I O N	Comprensión de tipos de cuidados paliativos
			Importancia de la educación
			Responsable de Administrar educación
	Participación de los familiares en los cuidados paliativos	I N T E R V E N C I O N  F L I A R	Finalidad de los cuidados paliativos
			Respeto por la decisión del paciente
			Satisfacción del familiar

De 19 a 29 - De 20 a 39  
De 40 a 49 - De 50 a 59  
De 60 a 69

Masculino  
Femenino

Sabe leer y escribir  
Primario → Completa – Incompleta  
Secundario → Completa – Incompleta  
Terciario → Completo - Incompleto

Si  
No

Si  
No

Si  
No

Enfermeros  
Médicos  
Otros profesionales

-Aliviar el dolor  
-Es parte de un trat. de una enfermedad  
-Prolongar la vida

Si  
No

Si  
No

## **DISEÑO METODOLÓGICO**

### **Tipo de estudio**

**Cuantitativo:** las variables de estudio son susceptibles de medición, análisis estadístico y nos permite observar patrones de comportamiento.

**Descriptivo:** Se describen ampliamente las características-variables del fenómeno objeto de estudio y la relación entre ellas.

**Corte transversal:** Se estudian las variables simultáneamente en un determinado momento, haciendo un corte en el tiempo.

### **Área de estudio**

La investigación se localizó en el Hospital Dr. Alfredo Ítalo Perrupato del Departamento de General San Martín, Mendoza

### **Universo**

Todos los familiares de los pacientes con enfermedades crónicas, evolutivas y terminales, que asisten a los distintos servicios del Hospital Alfredo Ítalo Perrupato, un total de 150 familiares.

### **Muestra**

Se tomó una muestra no probabilística, se seleccionaron para ella los familiares de los pacientes que al momento de la recolección de la información estaban presentes en el hospital. El criterio de inclusión fue ser familiar de pacientes con enfermedades crónicas evolutivas y terminales, internados en los servicios de clínica médica, traumatología, cirugía, gineco-obstetricia y oncología, del hospital, Alfredo Ítalo Perrupato.

La muestra seleccionada para realizar el presente estudio, fue de 60 familiares, lo que representa el 40% de la población total.

### **Unidad de análisis**

La unidad de análisis de estudio, fueron los familiares de los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas y terminales, que asisten a los distintos servicios del Hospital Alfredo Ítalo Perrupato. General San Martín, Mendoza

### **Recolección, procesamiento y análisis de los datos**

Se realiza las actividades de acuerdo a lo planificado en el proyecto de investigación

### **Instrumento**

Encuestas con preguntas cerradas dicotómicas.  
Guía de observación sistemática.

### **Fuentes**

Fuente primaria: información de familiares cuidadores.

### **Procesamiento de los datos**

Una vez recolectado los datos se procede a codificar la información en una matriz de datos, la información se tabula en una tabla con frecuencias absolutas y relativas. El análisis realizado es univariado.

La presentación también se realiza mediante gráficos de sectores.



## **TABLAS, GRÁFICOS Y ANÁLISIS DE DATOS**

**TABLA I:**

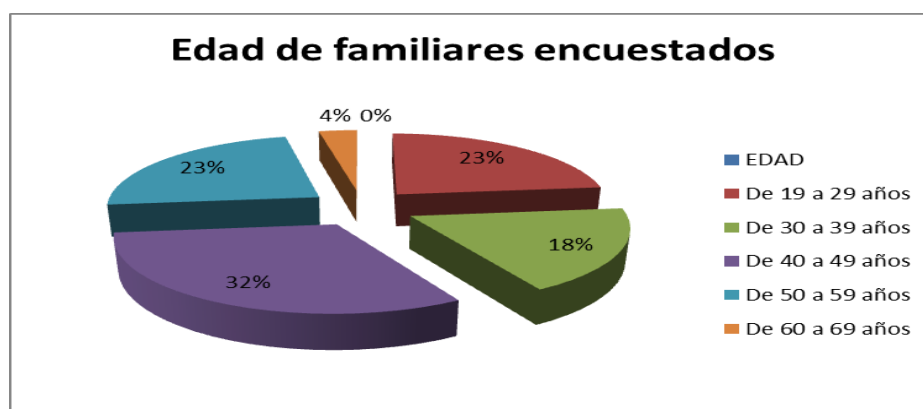
**Título:** Familiares de pacientes internados en el Hospital Perrupato con enfermedades crónicas, evolutivas y terminales, distribuidos según edad, en el segundo semestre año 2010

EDAD	Fa	Fr
De 19 a 29 años	14	23%
De 30 a 39 años	11	18%
De 40 a 49 años	19	32%
De 50 a 59 años	14	23%
De 60 a 69 años	2	4%
TOTAL	60	100%

**Fuente:** Elaboración propia de datos extraídos de la encuesta efectuada a los familiares de los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas y terminales, que asisten al Hospital Perrupato, San Martín Mendoza, segundo semestre del año 2010

**GRÁFICO I:**

**Título:** Familiares de pacientes internados en el Hospital Perrupato con enfermedades crónicas, evolutivas y terminales, distribuidos según edad. Segundo semestre año 2010



**Fuente:** Elaboración propia de datos extraídos de la encuesta efectuada a los familiares de los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas y terminales, que asisten al Hospital Perrupato, San Martín Mendoza, segundo semestre del año 2010

**Comentario:** El grupo menor de quienes que asisten al Hospital debido a que tienen familiares internados con patologías crónicas, evolutivas y terminales lo conforman quienes tienen entre 60 y 69 años de edad, un 4 %. Hay un 18 % de familiares que tienen entre 30 y 39 años. Existe un 23 % de familiares con edades que oscilan entre 19 a 29 y entre 50 a 59 años. Predomina entre los familiares cuidadores de pacientes internados con las patologías mencionadas tener una edad que ronda entre los 40 a 49 años de edad.

**TABLA II**

**Título:** Familiares de pacientes internados en el Hospital Perrupato con enfermedades crónicas, evolutivas y terminales, distribuidos según sexo. Segundo semestre del año 2010

SEXO	Fa	Fr
Masculino	25	42%
Femenino	35	58%
TOTAL	60	100%

**Fuente:** Elaboración propia de datos extraídos de la encuesta efectuada a los familiares de los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas y terminales, que asisten a los distintos servicios del Hospital Alfredo Ítalo Perrupato, San Martín Mendoza, segundo semestre del año 2010.

**GRÁFICO II:**

**Título:** Familiares de pacientes internados en el Hospital Perrupato con enfermedades crónicas, evolutivas y terminales, distribuidos según sexo. Segundo semestre del año 2010



**Fuente:** Elaboración propia de datos extraídos de la encuesta efectuada a los familiares de los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas y terminales, que asisten a los distintos servicios del Hospital Alfredo Ítalo Perrupato, San Martín Mendoza, segundo semestre del año 2010.

**Comentario:** Se observa que el mayor porcentaje de familiares que asisten para cuidar a los pacientes internados son del sexo femenino, 58%, mientras que se da un 42 % de familiares varones

**TABLA III**

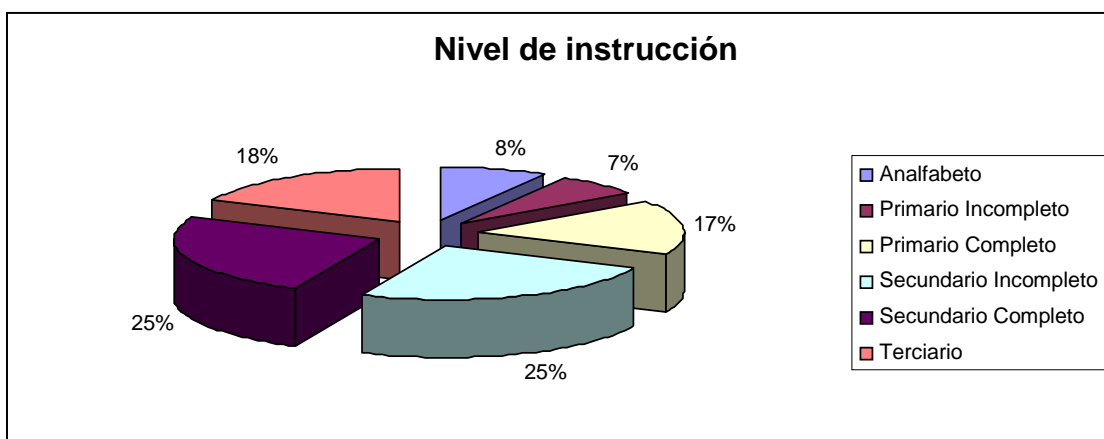
**Título:** Familiares de pacientes internados en el Hospital Perrupato con enfermedades crónicas, evolutivas y terminales, según nivel de instrucción. Segundo semestre del año 2010

NIVEL DE INSTRUCCIÓN	Fa	Fr
No sabe leer ni escribir	5	8%
Primario Incompleto	4	7%
Primario Completo	10	17%
Secundario Incompleto	15	25%
Secundario Completo	15	25%
Terciario	11	18%
TOTAL	60	100%

**Fuente:** Elaboración propia de datos extraídos de la encuesta efectuada a los familiares de los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas y terminales, que asisten a los distintos servicios del Hospital Alfredo Ítalo Perrupato, San Martín Mendoza, segundo semestre del año 2010

**GRÁFICO III:**

**Título:** Familiares de pacientes internados en el Hospital Perrupato con enfermedades crónicas, evolutivas y terminales, según nivel de instrucción. Segundo semestre del año 2010.



**Fuente:** Elaboración propia de datos extraídos de la encuesta efectuada a los familiares de los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas y terminales, que asisten a los distintos servicios del Hospital Alfredo Ítalo Perrupato, San Martín Mendoza, segundo semestre del año 2010

**Comentario:** Se observa que el menor nivel de instrucción de los encuestados fue para quienes tienen primario incompleto un 7 %, quienes no saben leer y escribir están presentes en un 8%. Los familiares que terminan la educación primaria constituyen el 17% y los que acceden al nivel terciario son el 18% de total de familiares cuidadores. El mayor porcentaje se da en quienes acceden al nivel secundario, presentándose un paridad del 25 % tanto para quienes concluyen dicho nivel, como para quienes aún no lo han hecho.

**TABLA IV:**

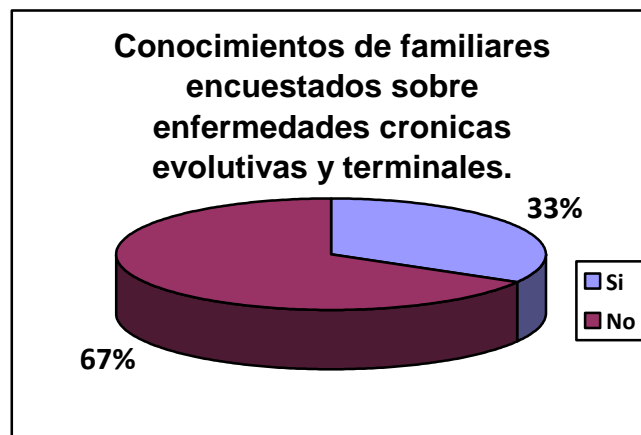
**Título:** Conocimiento de familiares, sobre enfermedades crónicas evolutivas y terminales. Segundo semestre del año 2010.

Conocimiento sobre enfermedades crónicas evolutivas y terminales.	Fa.	Fr.
SI	20	33%
NO	40	67%
TOTAL	60	100%

**Fuente:** Elaboración propia de datos extraídos de la encuesta efectuada a los familiares de los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas y terminales, que asisten a los distintos servicios del Hospital Alfredo Italo Perrupato, San Martín Mendoza, segundo semestre del año 2010

**GRÁFICO IV:**

**Título:** Conocimiento de familiares, sobre enfermedades crónicas evolutivas y terminales. Segundo semestre del año 2010.



**Fuente:** Elaboración propia de datos extraídos de la encuesta efectuada a los familiares de los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas y terminales, que asisten a los distintos servicios del Hospital Alfredo Italo Perrupato, San Martín Mendoza, segundo semestre del año 2010

**Comentario:** Se observa que el conocimiento de los familiares encuestados sobre enfermedades crónicas, evolutivas y terminales, es mayoritariamente negativo en un 67% del total de los encuestados.

**TABLA V:**

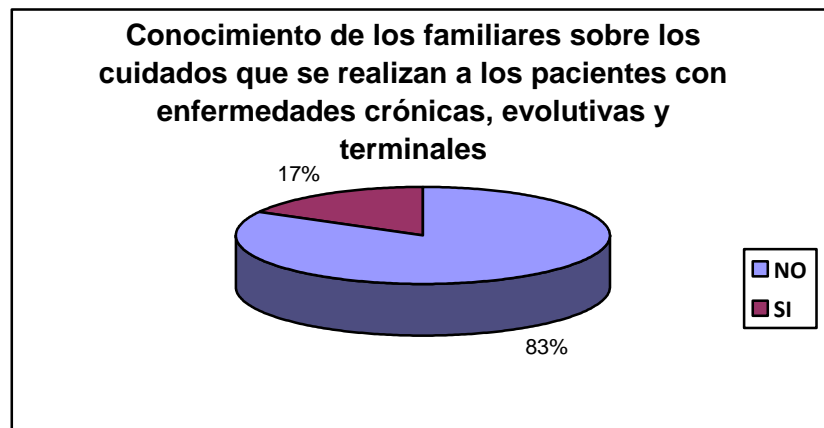
**Título:** Conocimiento de los familiares sobre cuidados que les brinda a pacientes crónicos, evolutivos y terminales internados Hospital Perrupato. Segundo semestre del año 2010

Conocimiento de los familiares encuestados	Fa.	Fr.
SI	10	17%
NO	50	83%
TOTAL	60	100%

**Fuente:** Elaboración propia de datos extraídos de la encuesta efectuada a los familiares de los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas y terminales, que asisten a los distintos servicios del Hospital Alfredo Italo Perrupato, San Martín Mendoza, segundo semestre del año 2010

**GRÁFICO V:**

**Título:** Conocimiento de los familiares sobre cuidados que les brinda a pacientes crónicos, evolutivos y terminales internados Hospital Perrupato. Segundo semestre del año 2010.



**Fuente:** Elaboración propia de datos extraídos de la encuesta efectuada a los familiares de los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas y terminales, que asisten a los distintos servicios del Hospital Alfredo Italo Perrupato, San Martín Mendoza, segundo semestre del año 2010

**Comentario:** Se observa que el 83% de los familiares encuestados, no tienen conocimiento sobre los cuidados paliativos.

**TABLA VI:**

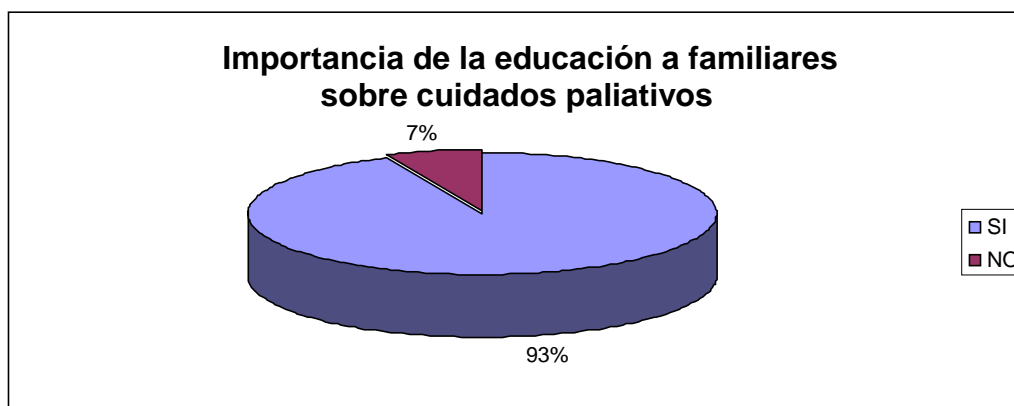
**Título:** Opinión de los familiares de pacientes internados en el Hospital Perrupato sobre la importancia de la educación de cuidados paliativos. Segundo semestre del año 2010.

Importancia de la educación de Cuidados Paliativos	Fa.	Fr.
SI	56	93%
NO	4	7%
TOTAL	60	100%

**Fuente:** Elaboración propia de datos extraídos de la encuesta efectuada a los familiares de los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas y terminales, que asisten a los distintos servicios del Hospital Alfredo Italo Perrupato, San Martín Mendoza, segundo semestre del año 2010

**GRÁFICO VI:**

**Título:** Opinión de los familiares de pacientes internados en el Hospital Perrupato sobre la importancia de la educación de cuidados paliativos. Segundo semestre del año 2010.



**Fuente:** Elaboración propia de datos extraídos de la encuesta efectuada a los familiares de los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas y terminales, que asisten a los distintos servicios del Hospital Alfredo Italo Perrupato, San Martín Mendoza, segundo semestre del año 2010

**Comentario:** El gráfico nos expresa que para el 93% de los familiares encuestados es relevante la educación sobre los cuidados paliativos.

**TABLA VII:**

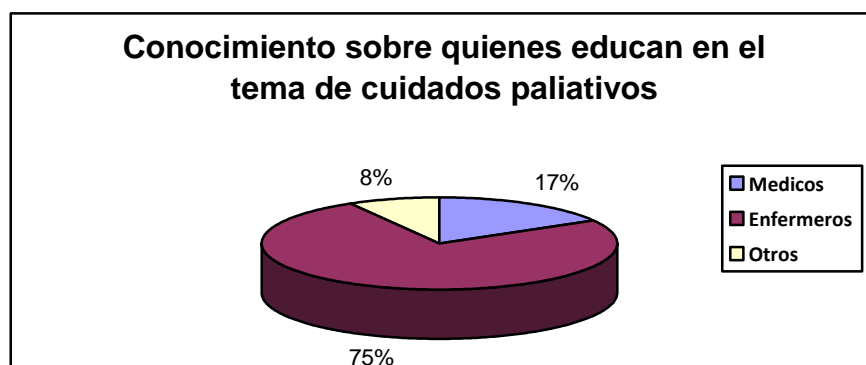
**Título:** Conocimiento de los familiares de pacientes internados en el Hospital Perrupato sobre quienes deben educar en el tema de cuidados paliativos. Segundo semestre del año 2010

Conocimiento sobre quienes educan en el tema cuidados paliativos	Fa.	Fr.
Enfermeros	45	75%
Médicos	10	17%
Otros profesionales	5	8%
TOTAL	60	100%

**Fuente:** Elaboración propia de datos extraídos de la encuesta efectuada a los familiares de los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas y terminales, que asisten a los distintos servicios del Hospital Alfredo Italo Perrupato, San Martín Mendoza, segundo semestre del año 2010

**GRÁFICO VII:**

**Título:** Conocimiento de los familiares de pacientes internados en el Hospital Perrupato sobre quienes deben educar en el tema de cuidados paliativos. Segundo semestre del año 2010



**Fuente:** Elaboración propia de datos extraídos de la encuesta efectuada a los familiares de los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas y terminales, que asisten a los distintos servicios del Hospital Alfredo Italo Perrupato, San Martín Mendoza, segundo semestre del año 2010

**Comentario:** El gráfico nos muestra que el mayor porcentaje 75% de los encuestados mencionan que son los enfermeros los que más brindan esta educación y en un menor porcentaje, médicos 17% y otros profesionales 8%.-



**TABLA VIII:**

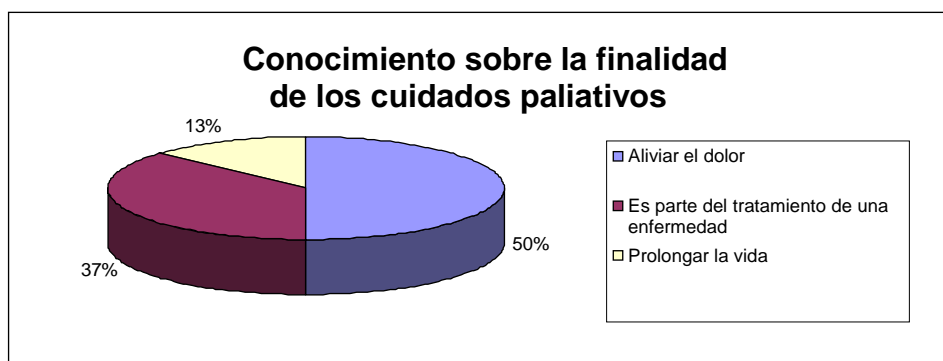
**Titulo:** Conocimiento de los familiares de pacientes internados en el Hospital Perrupato sobre la finalidad de los cuidados paliativos. Segundo semestre del año 2010

Conocimiento sobre la finalidad de los cuidados paliativos	Fa.	Fr.
Aliviar el dolor	30	50%
Es parte del tratamiento de una enfermedad	22	37%
Prolongar la vida	8	13%
Total	60	100%

**Fuente:** Elaboración propia de datos extraídos de la encuesta efectuada a los familiares de los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas y terminales, que asisten a los distintos servicios del Hospital Alfredo Italo Perrupato, San Martín Mendoza, segundo semestre del año 2010

**GRÁFICO VIII:**

**Titulo:** Conocimiento de los familiares de pacientes internados en el Hospital Perrupato sobre la finalidad de los cuidados paliativos. Segundo semestre del año 2010



**Fuente:** Elaboración propia de datos extraídos de la encuesta efectuada a los familiares de los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas y terminales, que asisten a los distintos servicios del Hospital Alfredo Italo Perrupato, San Martín Mendoza, segundo semestre del año 2010

**Comentario:** En el gráfico observamos que el 50 % de los familiares de pacientes, dan por entendido de que la finalidad de los cuidados paliativos es aliviar el dolor, el 37% de los encuestados piensa que es parte del tratamiento de una enfermedad, mientras que el 13% restante opina que los cuidados paliativos son para prolongar la vida.

**TABLA IX**

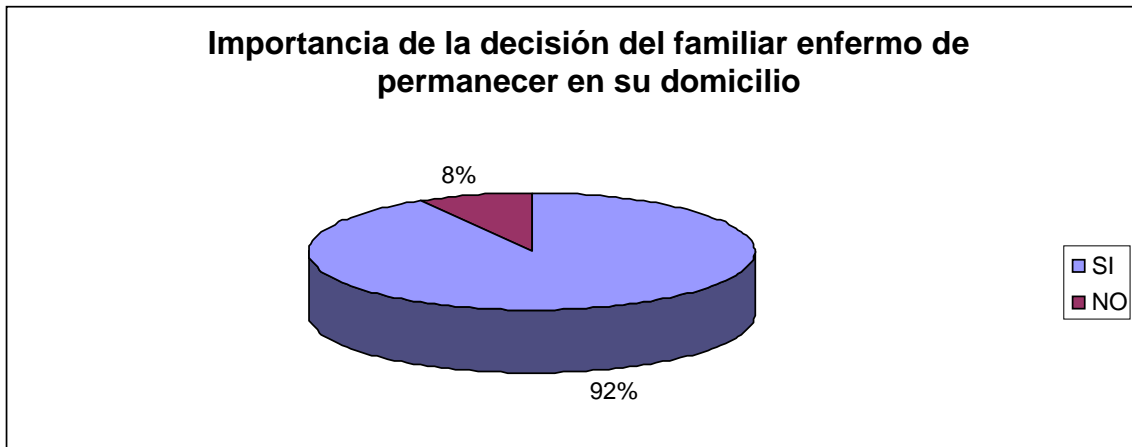
**Título:** Opinión de familiares de pacientes internados en el Hospital Perrupato sobre el cuidado en el domicilio. Segundo semestre del año 2010

CUIDADOS EN EL DOMICILIO	Fa.	Fr.
SI	55	92%
NO	5	8%
TOTAL	60	100%

**Fuente:** Elaboración propia de datos extraídos de la encuesta efectuada a los familiares de los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas y terminales, que asisten a los distintos servicios del Hospital Alfredo Italo Perrupato, San Martín Mendoza, segundo semestre del año 2010

**GRÁFICO IX:**

**Título:** Opinión de familiares de pacientes internados en el Hospital Perrupato sobre el cuidado en el domicilio. Segundo semestre del año 2010



**Fuente:** Elaboración propia de datos extraídos de la encuesta efectuada a los familiares de los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas y terminales, que asisten a los distintos servicios del Hospital Alfredo Italo Perrupato, San Martín Mendoza, segundo semestre del año 2010

**Comentario:** Para el 92% de Las personas encuestadas es importante la decisión del familiar enfermo de que permanezca en su domicilio, en tanto que el 8% restante opina que es responsabilidad de los hospitales y sanatorios.

**TABLA X:**

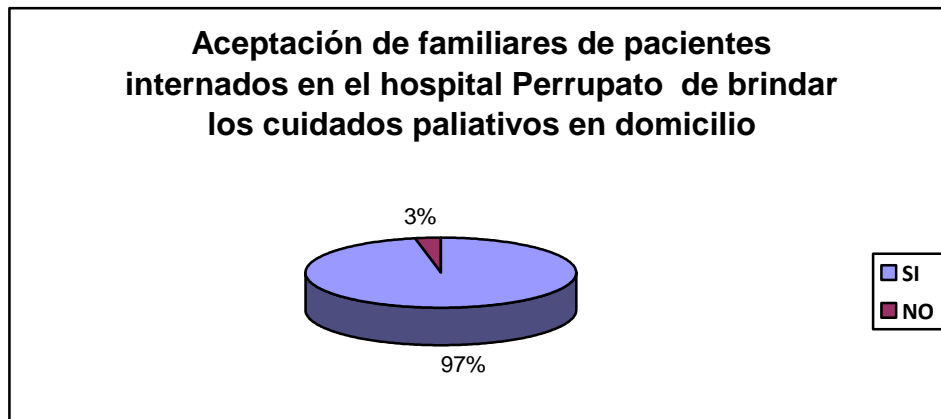
**Título:** Aceptación de familiares de pacientes internados en el Hospital Perrupato de brindar los cuidados paliativos en domicilio. Segundo semestre del año 2010

Aceptación de dar cuidados paliativos en domicilio	Fa.	Fr.
SI	58	97%
NO	2	3%
TOTAL	60	100%

**Fuente:** Elaboración propia de datos extraídos de la encuesta efectuada a los familiares de los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas y terminales, que asisten a los distintos servicios del Hospital Alfredo Italo Perrupato, San Martín Mendoza, segundo semestre del año 2010

**GRÁFICO X:**

**Título:** Aceptación de familiares de pacientes internados en el Hospital Perrupato de brindar los cuidados paliativos en domicilio. Segundo semestre del año 2010



**Fuente:** Elaboración propia de datos extraídos de la encuesta efectuada a los familiares de los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas y terminales, que asisten a los distintos servicios del Hospital Alfredo Italo Perrupato, San Martín Mendoza, segundo semestre del año 2010

**Comentario:** Para el 97% de los familiares encuestados es satisfactorio brindarle los cuidados paliativos al familiar enfermo en su domicilio mientras que al 3% de la muestra no le resulta satisfactorio.

## **ANÁLISIS DE DATOS**

En el presente trabajo de investigación en la muestra tomada para tal fin, se observó que el mayor porcentaje de encuestados comprendían entre 39 años a 49 años siendo este el 33% de la muestra, también se observó que son los más afectados a los cuidados de pacientes internados con patologías crónicas evolutivas y terminales. Como así también el mayor porcentaje fue de sexo femenino.

El nivel de instrucción más relevante de la muestra fue 25% para el secundario completo y 25% secundario incompleto, esto demuestra que hay un nivel de comprensión adecuada para poder realizar educación sobre los cuidados paliativos, adquirir los conocimientos suficientes y la finalidad que tienen estos cuidados.

El 93% de la muestra expresa la importancia y necesidad de ser educados sobre los cuidados paliativos, el 7% restante no considera necesaria la educación, deslindando la responsabilidad al asistencialismo nosocomial, como son los hospitales y sanatorios.

Otras de las relevancias de la muestra, es la importancia que le dan a la decisión del familiar enfermo de permanecer en su domicilio, para sus cuidados, el resultado fue del 92%, mientras que el 8% restante no lo considera importante opinando que es responsabilidad de los hospitales y sanatorios.

Los familiares encuestados expresaron la satisfacción que les ocasionaría brindar los cuidados paliativos en el domicilio, con previa educación sobre los cuidados, evitando de esta manera la reinternación, gastos innecesarios, y así evitar el duelo patológico.

## **CONCLUSIÓN**

En el presente trabajo de investigación, hemos podido detectar la escasa educación que reciben los familiares de pacientes que requieren cuidados paliativos.

Es relevante ver que la mayoría de la población encuestada, ve en estos cuidados el alivio del dolor y otros síntomas que provocan sufrimiento y desesperanza, como así también la integración de los aspectos psicosociales y espirituales en el tratamiento de enfermedades agravadas en el paciente y sus familiares.

Nuestro objetivo ha sido facilitar la información sobre la atención en salud desde un equipo interdisciplinario durante el proceso de enfermedad y en el período de duelo, como también apoyar la comunicación entre paciente, familia y equipo de salud para contribuir al conocimiento de los derechos de los pacientes, y de esta manera promover el acceso de los usuarios al sistema sanitario público de Mendoza a esta modalidad de tratamiento; generando redes de atención como pueden ser los centros de salud, promoviendo la atención de estos pacientes en su domicilio.

Brindando una mayor información a los integrantes del equipo de salud, que tenga por finalidad actualizar su capacitación y ayudarlos a analizar y elaborar en forma personal y grupal, las situaciones de angustia y tensión que ocasiona el asistir a pacientes murientes. De esta manera se lograría, un manejo adecuado de las situaciones de stress, contribuyendo al bienestar y la eficiencia de los enfermeros como integrantes del equipo interdisciplinario de salud.

Si bien la asistencia hospitalaria ha mejorado considerablemente en lo que respecta a la atención de estos enfermos en los últimos 10 años, sin duda falta, en las instituciones la estructura, filosófica, el personal especializado y el tiempo necesario que este tipo de pacientes precisan. Es necesario considerar dentro de la dinámica de los equipos de salud una articulación realista entre los factores: sociodemográfico, económico, terapéutico, tanatológico, analgésico y humanitario /holístico.

En esto la educación en cuidados paliativos tiene un significado fundamental.

## **RECOMENDACIONES**

Como profesionales debemos lograr una mejor comprensión de los procesos vinculados con el morir, proponiendo un cambio en la óptica del equipo sanitario, modificando la actitud de querer curar siempre por la de *acompañar, cuidar y educar*. Comprendiendo y satisfaciendo las necesidades de la persona que va a morir y su familia, implementando una nueva orientación terapéutica que asegure a los pacientes con enfermedad terminal una sobrevida digna con un control aceptable de los síntomas, sin que sea necesario separarlos por espacios muy prolongados de tiempos de sus lugares habituales.

¿Dónde ha estado la medicina, hacia dónde debería estar yendo y cuales deberían ser sus prioridades futuras? Éstas son preguntas importantes y difíciles de responder. Como enfermeros y miembros activos del equipo de salud debemos colaborar para afianzar la propuesta de mejorar las condiciones de vida de los enfermos terminales y procurar extender la educación sobre los cuidados paliativos que las familias de éstos pacientes deben poseer, para colaborar en el cuidado de los mismos.

A partir de lo expuesto consideramos necesario proponer al Hospital Perrupato los siguientes criterios:

- 1- Normatizar en los servicios de salud del hospital, la educación a los familiares de los pacientes con enfermedades crónicas, evolutivas y terminales, sobre los cuidados paliativos.
- 2- Disponer de capacitación para el equipo de salud, sobre cuidados paliativos. Fortaleciendo acciones intrainstitucionales e interinstitucionales que tiendan a profundizar tal conocimiento en el personal de la salud y en los familiares de los pacientes atendidos.
- 3- Disponer de un espacio físico adecuado para brindar educación a los familiares y pacientes, contando con equipos interdisciplinarios capacitados en cuidados paliativos.
- 4- Difundir en el equipo de salud, la importancia de la educación sobre los cuidados paliativos a los pacientes y familiares, para evitar el reingreso de

estos pacientes al hospital, como así también la reiteración de terapias innecesarias.

- 5- Difundir en la Atención Primaria de la Salud, la capacitación del equipo de salud sobre los cuidados paliativos en domicilio, logrando de esta manera la contención y educación a los pacientes y familiares en su lugar habitual, que es su hogar.

## **BIBLIOGRAFÍA**

Comité de Ética de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, “Consentimiento informado en cuidados paliativos”, Diario Médico, Aprobado por el Comité Directivo de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos en Madrid el 15 de febrero del 2002.

De Simone, Gustavo G. “El final de la vida: situaciones clínicas y cuestiona

García, Diego. Ética de los confines de la vida. Colombia. ed. El Búho. 1998. mientos éticos”.

López Imedio, Eulalia, “Enfermería en cuidados paliativos” Editorial Panamericana Madrid—España 1998

Pallium Latinoamericana Asociación civil

Sancho Gomez, Marcos. “Avances en Cuidados Paliativos”. T III. Ed. Gafos. 2003.

Taboada R., Paulina. El derecho a morir con dignidad; año VI, nº 1. acta Bioética 2000.



# **ANEXO**

"Educación al familiar de pacientes con cuidados paliativos en domicilio"

Educación de los familiares sobre los cuidados paliativos en domicilio en el Hosp. A. I. Perrupato de San Martín Mendoza 2º semestre del año 2010																																
TABLA MATRIZ																																
U. de A	1- edad					2- sexo		3- nivel de instrucción							4- conoc en enf. Crón term		5- conoc de cuid palia		6- imp de la educ C. P			7- conoc de quienes educ sobre los cuid palia.			8- finalidad de los cuid palia			9- dec del enf de perm en dom		10- satis del fliar de cuid en dom		
	a) 19 a 29	b) 30 a 39	c) 40 a 49	d) 50 a 59	e) 60 a 69	a) M	b) F	a) sabe L y E	b) Prim Inc	c) Prim Comp	d) Sec. Inc.	e) Sec. Comp.	f) Terc	a) sí	b) no	a) sí	b) no	a) sí	b) no	a) enf	b) med	c) otros	a) aliv al dolor	b) part del trat	c) mol la vida	a) sí	b) no	a) sí	b) no			
1	x					x					x				x				x										x			x
2	x					x					x				x				x										x			x
3			x			x				x					x				x										x			x
4	x					x					x				x				x										x			x
5			x			x					x				x				x										x			x
6	x					x					x				x				x										x			x
7			x			x					x				x				x										x			x
8			x			x					x				x				x										x			x
9			x			x					x				x				x										x			x
10				x		x					x				x				x										x			x
11			x			x					x				x				x										x			x
12	x					x					x				x				x										x			x
13			x			x					x				x				x										x			x
14			x			x					x				x				x										x			x
15	x					x					x				x				x										x			x
16			x			x					x				x				x										x			x
17			x			x					x				x				x										x			x
18	x					x					x				x				x										x			x
19				x		x					x				x				x										x			x
20		x				x					x				x				x										x			x
21			x			x					x				x				x										x			x
22		x				x					x				x				x										x			x
23				x		x					x				x				x										x			x
24		x				x					x				x				x										x			x
25			x			x					x				x				x										x			x
26			x			x					x				x				x										x			x
27				x		x					x				x				x										x			x
28	x					x					x				x				x										x			x
29				x		x					x				x				x										x			x
30	x					x					x				x				x										x			x
31				x		x					x				x				x										x			x
32		x				x					x				x				x										x			x
33				x		x					x				x				x										x			x
34			x			x					x				x				x										x			x
35	x					x					x				x				x										x			x
36				x		x					x				x				x										x			x
37	x					x					x				x				x										x			x
38		x				x					x				x				x										x			x
39				x		x					x				x				x										x			x
40			x			x					x				x				x										x			x
41			x			x					x				x				x										x			x
42	x					x					x				x				x										x			x
43			x			x					x				x				x										x			x
44	x					x					x				x				x										x			x
45				x		x					x				x				x										x			x
46		x				x					x				x				x										x			x
47			x			x					x				x				x										x			x
48			x			x					x				x				x										x			x
49			x			x					x				x				x										x			x
50				x		x					x				x				x										x			x
51	x					x					x				x				x										x			x
52				x		x					x				x				x										x			x
53		x				x					x				x				x										x			x
54				x		x					x				x				x										x			x
55			x			x					x				x				x										x			x
56					x	x					x				x				x										x			x
57				x		x					x				x				x										x			x
58				x		x					x				x				x										x			x
59					x	x					x				x				x										x			x
60		x				x					x				x				x										x			x
<b>total</b>	<b>14</b>	<b>11</b>	<b>19</b>	<b>14</b>	<b>2</b>	<b>25</b>	<b>35</b>	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>10</b>	<b>15</b>	<b>15</b>	<b>11</b>	<b>20</b>	<b>40</b>	<b>11</b>	<b>49</b>	<b>55</b>	<b>5</b>	<b>45</b>	<b>10</b>	<b>5</b>	<b>30</b>	<b>22</b>	<b>8</b>	<b>55</b>	<b>5</b>	<b>58</b>	<b>2</b>			

## **ENCUESTA**

### **Conocimientos sobre cuidados paliativos en domicilio**

En nuestro carácter de estudiante del ciclo de licenciatura en enfermería de la Universidad Nacional de Cuyo, necesitamos realizar una encuesta de carácter anónima, para efectuar nuestro trabajo final. Por lo cual solicitamos que usted llene la misma, de forma sincera a fin de que este trabajo sea objetivo y contribuya a su fin. Gracias por su colaboración.

**Llene los espacios en blanco y marque con una X con lo que crea usted que corresponde.**

**1- Edad del encuestado expresado en años.....**

**2- Sexo.....**

**3- Estudios cursados.....**

**4- ¿Sabe usted qué son las enfermedades crónicas, evolutivas y terminales?**

- a-SI**
- b-NO**

**5- ¿Sabe usted qué tipo de cuidados se le realizan a este tipo de pacientes?**

- a-SI**
- b-NO**

**6- ¿Cree importante ser educado para realizar los cuidados paliativos a los familiares enfermos?**

- a-SI**
- b-NO**

**7- ¿Sabe usted quiénes son los encargados de educar sobre los cuidados paliativos?**

- a-Enfermeros**
- b-Médicos**
- c-Otros profesionales**

**8- ¿Con qué finalidad cree usted que se realizan los cuidados paliativos?**

- a-Aliviar el dolor**
- b-Es parte del tratamiento de una enfermedad**
- c-Prolongar la vida**

**9- ¿Considera importante la decisión de su familiar enfermo cuando este decide estar en su domicilio?**

- a-SI**
- b-NO**

**10- ¿Sería para usted satisfactorio poder brindarle los cuidados paliativos a su familiar en el domicilio, para evitar su reinternación?**

- a-SI**
- b-NO**

## **CODIFICACIÓN DE VARIABLES**

### **1-Edad**

- a- De 19 a 29 años
- b- De 30 a 39 años
- c- De 40 a 49 años
- d- De 50 a 59 años
- e- De 60 a 69 años

### **2-Sexo**

- a-Masculino
- b-Femenino

### **3-Nivel de instrucción**

- a- Sabe leer y escribir
- b- Primario incompleto
- c-Primario completo
- d- Secundario incompleto
- e-Secundario completo
- f-Terciario

### **4-Sabe usted que son la enfermedades crónicas, evolutivas y terminales?**

- a-SI
- b-NO

### **5-Sabe usted que tipos de cuidados se le realizan a este tipo de pacientes?**

- a-SI
- b-NO

### **6-Cree usted importante ser educado para realizar los cuidados paliativo a su familiar enfermo?**

- a-SI
- b-NO

**7-Sabe usted quienes educan sobre los cuidados paliativos?**

- a-Enfermeros
- b-Médicos
- c-Otros profesionales

**8-Con que finalidad cree usted que se realizan estos cuidados?**

- a-Aliviar el dolor
- b-Es parte del tratamiento de una enfermedad
- c-Prolongar la vida

**9-Considera importante la decisión de su familiar enfermo cuando este dispone estar en su domicilio?**

- a-SI
- b-NO

**10-Seria para usted satisfactorio poder brindarle los cuidados a su familiar enfermo en su domicilio, para evitar la re internación?**

- a-SI
- b-NO