

**UNIVERSIDAD NACIONAL DE CUYO
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA DE ENFERMERÍA
CARRERA: LICENCIATURA EN ENFERMERÍA**

MATERIA: INVESTIGACIÓN II

TRABAJO FINAL

**TEMA: ENFERMERÍA DOMICILIARIA EN
PACIENTES ONCOLÓGICOS EN FASE
TERMINAL.**



**Autora: Carina Bollati.
Matrícula: N°017.**

Mendoza, Agosto 2003

Esta investigación es propiedad de la Escuela de Enfermería, dependiente de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Cuyo y del Ministerio de Desarrollo Social y Salud y la misma no podrá ser publicada en toda o en parte o resumirse, sin el consentimiento escrito de la Dirección de la Escuela y/o Autor/es del trabajo.

Investigación Aprobada:

Integrantes del Tribunal Examinador:

Loic. Reyes María Rosa

Loic. Oliva Mario

Loic. Andrade Ana



Fecha: 19 de diciembre 2003

PRÓLOGO

Esta investigación tiene como objeto impregnar al ambiente sanitario del Hospital Scaravelli, del departamento de Tunuyán, Mendoza; sobre la importancia de desarrollar un programa de enfermería domiciliaria para la atención de pacientes oncológicos en fase terminal.

Se basa este estudio en los cuidados paliativos dispensados en España, México, y Mendoza (capital), entre otros. Analizando el papel del enfermero en los mismos y también estudiando el grado de interés y el nivel de capacitación del plantel de enfermería del Hospital Scaravelli para realizar cuidados domiciliarios.

Considerando que la ausencia de esta clase de atenciones genera en el paciente y su familia sentimientos de abandono socio-sanitario, que pueden ser evitados con el desempeño domiciliario de los cuidados enfermeros.

ÍNDICE GENERAL

Portada	I
Advertencia	II
Aprobación	III
Prólogo	IV
Índice general	V
Lista de tablas y gráficos	VII
Introducción	1
Planteamiento del problema	2
Formulación del problema	2
Objetivo General	3
Objetivos Específicos	3
Capítulo N° 1	4
Marco Teórico	4
Necesidades del paciente en estado terminal	5
El papel de enfermería en cuidados paliativos	5
Atención a la familia	7
Atención domiciliaria en los cuidados paliativos	9
Propósitos de un programa de cuidados domiciliarios en pacientes terminales	10
Principios básicos de los cuidados paliativos	11
Principios básicos de la atención de cuidados paliativos	12
Capítulo N°2	13
Diseño metodológico	13
Población y muestra	13
Área de estudio	13
Tipo de estudio	14
Método de recolección de información	15
Procedimientos para la recolección de información	15
Plan de tabulación y análisis	15
Definición y medición de variables	15
Capítulo N° 3	17
Nuestra realidad: Cuidados paliativos en Mendoza	17
Hospital Scaravelli y los cuidados paliativos	18
Análisis de la entrevista a enfermeros del Hospital Scaravelli	19
1- Considerando el tipo de información recibida sobre cuidados paliativos	19
2- Nivel de formación y el grado de interés en desarrollar cuidados paliativos	20
Análisis	21

3- Relación entre el grado de interés por desarrollar cuidados paliativos y los años de servicio de los enfermeros	22
Análisis	23
4- Relación entre el nivel de formación de los enfermeros y el tipo de internación para pacientes oncológicos en fase terminal	24
Análisis	25
5- Factores que influyen en la internación domiciliaria	26
Análisis	27
Capítulo N° 4	28
Conclusión	28
Recomendaciones	30
Programa de capacitación para enfermeros en atención domiciliaria de pacientes oncológicos en fase terminal	31
Desarrollo del programa	32
Anexos	34
Anexo N° 1: Derechos de los pacientes terminales	35
Anexo N° 2: Resolución N° 374/2002	36
Anexo N° 3: Modelo de entrevista utilizado	42
Bibliografía	44
Bibliografía	45

LISTA DE TABLAS Y GRÁFICOS

Tabla N° 1

- Plantel de enfermería por nivel de formación según grado de interés en desarrollar cuidados paliativos. Hospital Scaravelli. Enero 2003 20

Gráfico N°1

- Nivel de formación según el grado de interés en cuidados paliativos. Hospital Scaravelli. Enero 2003 20

Tabla N° 2

- Plantel de enfermería por el grado de interés según los años de servicio. Hospital Scaravelli. Enero 2003 22

Gráfico N°2

- Plantel de enfermería según el grado de interés en cuidados paliativos por años de servicio. Hospital Scaravelli. Enero 2003 22

Tabla N°3

- Plantel de enfermería por nivel de formación según tipo de internación. Hospital Scaravelli. Enero 2003 24

Gráfico N°3

- Plantel de enfermería por nivel de formación según tipo de internación. Hospital Scaravelli. Enero 2003 24

Tabla N°4

- Opinión del plantel de enfermería respecto al factor más imprescindible a tener en cuenta para la decisión de internación domiciliaria. Hospital Scaravelli. Enero 2003 26

Gráfico N°4

- Porcentaje de respuestas de factores que influyen en la internación domiciliaria. Hospital Scaravelli. Enero 2003 26

INTRODUCCIÓN

Puesto que la enfermedad crónica, la discapacidad, la muerte, son experiencias universales, que ponen a las familias frente a uno de los mayores desafíos de la vida; es necesario un nuevo enfoque que permita y facilite la relación del proceso crónico con su entorno social y familiar.

Este estudio en su primer capítulo, el marco teórico, comienza con una descripción de la problemática del paciente oncológico en fase terminal y su familia, definiendo lo que es una enfermedad terminal, recalcando la importancia de brindar una buena calidad de vida hasta la muerte, describiendo las necesidades más relevantes de estos pacientes.

Como es un estudio basado en enfermería se estudia el papel de los enfermeros en los cuidados domiciliarios, las acciones principales que deben desempeñar tanto con el paciente, como con la familia.

Se destaca la atención domiciliaria como estrella de los cuidados paliativos, justificando los propósitos de un programa de cuidados domiciliarios en pacientes en fase terminal y describiendo los principios básicos de estos cuidados.

En el segundo capítulo, se describe el diseño metodológico que se utilizó para llevar a cabo esta investigación los recursos y elementos que se utilizaron para la misma.

En el tercer capítulo se describe el accionar del Programa Cuidar, perteneciente a la obra social OSEP, que desarrolla en la capital de Mendoza cuidados paliativos. Luego se estudia la realidad del personal de enfermería del Hospital Scaravelli con respecto a los cuidados domiciliarios de pacientes en fase terminal; comenzando con una descripción del Hospital su capacidad, el número de enfermeros y su nivel de formación y el tipo de atenciones que presta. Se estudia el interés de los enfermeros para trabajar en este campo.

En la conclusión se presentan las observaciones personales del autor al estudiar el tema y apreciaciones en cuanto a la realidad de su lugar de trabajo y se incluyen unas recomendaciones para estudios posteriores y también se incluye un plan de capacitación para enfermeros del lugar.

El anexo presenta los derechos del paciente terminal que reflejan en gran medida los objetivos de los cuidados paliativos, el modelo del instrumento utilizado para estudiar al plantel de enfermería y la reciente resolución del Ministerio de Salud de la Nación, que aprueba las Guías de Procedimiento de Enfermería, Kinesiología y Fisiatría en un servicio de internación domiciliaria, incorporándolo al Programa Nacional de Garantía de Calidad de la Atención Médica.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Para poder llevar a cabo un programa de enfermería domiciliaria para la atención de pacientes oncológicos en fase terminal es imprescindible contar con la capacidad y predisposición del plantel de enfermería. Como la base de la formación curricular de los enfermeros es detectar las necesidades básicas insatisfechas del paciente y su familia nos hace el personal idóneo para esta disciplina.

Dependiendo del interés de los enfermeros para realizar estos cuidados, es como se pueden implementar el programa, según el nivel de formación y la preparación académica que se tenga sobre el tema.

La existencia de un programa de estas características, evitaría que estos pacientes en fase terminal sea sometidos a un proceso de dejación asistencial o a tratamientos intempestivos mantenidos hasta la agonía de la vida, pudiendo aumentar el tiempo dedicado a su atención, evitar derivaciones continuas a diferentes establecimientos, maltrato psicológico dirigido a forzar la aceptación de que no existen respuestas a la situación o a la pasividad ante situaciones de sufrimiento, no aliviado como es el dolor o la disnea mantenida. Condenando al paciente y a su familia a centrar sus vidas en un ir y venir a los servicios de urgencias para conseguir el alivio, sin encontrar una respuesta o contención adecuada.

FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

El plantel de enfermería del Hospital Scaravelli, ¿Reúne las condiciones de capacitación, interés y predisposición necesarias para desarrollar un programa de atención domiciliaria de pacientes oncológicos en fase terminal?,

OBJETIVO GENERAL

Conocer el nivel de capacitación e interés del plantel de enfermería del Hospital Scaravelli para desarrollar un programa de atención domiciliaria en pacientes oncológicos en fase terminal.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 1- Determinar el origen de la capacitación obtenida del plantel de enfermería del Hospital Scaravelli en cuidados paliativos domiciliarios.***
- 2- Cuantificar el grado de interés del plantel de enfermería del Hospital Scaravelli en desarrollar esta disciplina.***
- 3- Conocer si el nivel de formación curricular influye en el grado de interés por los cuidados paliativos.***

CAPÍTULO N° 1

MARCO TEÓRICO

Pacientes oncológicos en fase terminal. ¿Quiénes son?. Son aquellos pacientes que tienen como enfermedad de base Cáncer en cualquier parte de su cuerpo, la O.M.S. considera que una enfermedad se encuentra en fase terminal cuando la misma no tiene respuesta a los tratamientos específicos y evoluciona a la muerte en un tiempo breve, a lo que la Sociedad Española de Cuidados paliativos le agrega como característica de esta fase el generar sufrimiento en el paciente y su familia y sobrecarga afectiva en los profesionales.¹

En la fase terminal se establecen los cuidados paliativos en los que los tratamientos están dirigidos al control del sufrimiento actuando sobre las complicaciones que provoca la enfermedad y sobre los síntomas.

La Medicina Paliativa considera que el proceso de morir es un hecho natural, afirma y promueve la vida y no pretende alargarla innecesariamente ni acortarla específicamente, sino promover su calidad, siendo perfectamente aplicable desde fases iniciales de la evolución de la enfermedad hasta el proceso de morir.

La calidad de vida en las fases terminales de la enfermedad será toda aquella situación de bienestar, alejada de la vivencia del sufrimiento. La calidad de vida incluye:²

-a) Un componente físico, caracterizado por la ausencia de dolor, dificultad respiratoria, síntomas digestivos y otros síntomas causantes de molestias.

-b) Un componente psicológico, caracterizado por la ausencia de emociones negativas, ansiedad y depresión, y por la presencia de un proceso de adaptación adecuado a las limitaciones que impone la enfermedad.

-c) Un componente social, caracterizado por la posibilidad de interactuar con los demás, sin alteraciones de la comunicación.

-d) Un componente espiritual en el que se perciba una autoestima válida con relación al conocimiento y percepción de control de la propia vida, y el respeto mostrado por los demás.

¹ Internet:<http://secpal.com>.

² Benítez del Rosario, M. A.- Salinas Martín, A.: Cuidados Paliativos y Atención Primaria. Aspectos de Organización.-Capítulo N° 5. Ed. Springer-Velag Ibérica, Barcelona 2000.

NECESIDADES DEL PACIENTE EN ESTADO TERMINAL.³

Estos pacientes presentan una múltiple sintomatología y una gran rapidez para que éstos aparezcan o cambien.

Por ello es necesario una valoración diaria y pormenorizada, priorizar con el paciente los síntomas molestos e incomodantes ya que mientras algunos síntomas se pueden controlar como el dolor o disnea, en otros será preciso promocionar la adaptación del paciente a los mismos como la debilidad o la anorexia.

Los cuidados de la piel, de la boca, descanso y sueño y el estreñimiento son los síntomas que por su frecuencia de aparición y recurrencia y por el gran disconfort que producen y que no siempre son tenidos en cuenta tanto por parte del propio paciente y familia como de los profesionales a pesar de reflejarse preocupación por controlarlos y por último, porque creemos que las enfermeras pueden aportar unos cuidados propios y específicos.

EL PAPEL DE ENFERMERIA EN CUIDADOS PALIATIVOS

La enfermería puede desempeñar un papel muy importante en el cuidado paliativo, particularmente en la obtención de una mayor comodidad para el paciente, forma parte fundamental del equipo, ya que la identificación conceptual del profesional de Enfermería es cuidar, los cuidados paliativos nos transmiten el hecho de que el paciente no está pendiente de un diagnóstico, ni precisa remedios curativos para su enfermedad. Por el contrario precisa ser asistido, con el objetivo de mitigar las molestias que pueda causar su enfermedad. La enfermería debe estar cerca, próxima y asequible tanto para el paciente como para su familia, observa situaciones, su atención es continuada junto al paciente y sirve de enlace entre el paciente y otros profesionales.⁴

Este es otro campo más de la salud que requiere el mismo nivel de cientisifismo que el resto. También es muy importante ser buenas comunicadoras, la humanidad, la capacidad de comprensión y el equilibrio personal, pero siempre desde una perspectiva absolutamente profesional.

La disciplina conocida como enfermería, es el resultado de evolución en la sociedad, de una actividad innata en el ser humano. La

³ Opus Cita pag.Nº 4.

⁴ Internet. <http://EnfermeriaActual/LópezimediaEulalia/Cuidpal.htm> Mayo 1998Nº25.

actividad de cuidar que se relaciona con la definición de confort entendida como ausencia de todo aquello que pueda constituir una molestia o incomodidad material o también disposición de las cosas dirigidas a proporcionar un bienestar físico mayor.

La medicina paliativa tiene como uno de sus objetivos "proporcionar cuidados de confort" a los pacientes en situación terminal, es fácil determinar que la enfermera, dentro de los cuidados paliativos, tiene un papel fundamental como especialista que es en cuidados.

Los "cuidados de confort" cubren el bienestar físico y moral del paciente, para lograr mantener su calidad de vida.⁵

La enfermería en cuidados paliativos se define por el cuidado de los pacientes y las familias donde la enfermedad progresa, junto con el resto del equipo, se trabaja para aliviar los síntomas, facilitar los procesos adaptativos y contribuir a la comunicación del paciente y su familia.

Las metas, tanto para enfermería como para el paciente, serán promover la mayor independencia del paciente o, cuando esto no sea posible, procurar que se adapte de la mejor manera a las diversas limitaciones que la enfermedad le ocasiona a medida que progresa.⁶

Muchas veces es la eficaz intervención de enfermería la que posibilita al enfermo una vida y muerte dignas, ya sea a través del contacto directo con el paciente, como la relación y el apoyo brindado a la familia del enfermo.

¿Cuáles son las acciones de enfermería dirigidas a disminuir el sufrimiento del paciente?⁷

- Brindar medidas de confort, promoviendo y aconsejando en todos los aspectos del cuidado.

- Valorar el dolor para administrar, en caso necesario, los analgésicos prescritos por indicación médica.

- Establecer la capacidad del paciente para realizar las actividades cotidianas y observar sus patrones de movilidad, sueño, estado nutricional, ingesta de líquidos y su eliminación.

⁵ Opus cita. Pag n° 4.

⁶ Internet: <http://www.ocenf.org/prensa/1999/01ene99/1998/p5may98/ciencia.HTM#este>.

⁷ Internet: <http://www.psicooncologia.org>

- **Valorar su estado emocional.**
- **Dar oportunidad al paciente para que exprese sus temores y dudas.**
- **Brindar al enfermo la información con honestidad, sin darle falsas expectativas.**
- **Acompañar al paciente con una presencia de hospitalidad, escucha y respeto.**
- **Prevenir las complicaciones, como úlceras, constipación, etc.**
- **Establecer una continuidad de cuidados, apoyo y coordinación entre los diferentes servicios de asistencia y voluntarios.**

Atención a la familia

La familia y el enfermo son una unidad a tratar. El paciente necesita en esta etapa final, no sólo el apoyo de profesionales sino, sobre todo, el de sus seres queridos.⁸

Los objetivos fundamentales de la atención a la familia son:⁹

- **Promover sus capacidades para optimizar los cuidados.**
- **Promover su adaptación a la situación y prepararlos para el duelo.**
- **Identificar la naturaleza de la relación entre el paciente y la familia.**
- **Explicar a los familiares la necesidad del paciente de estar acompañado por personas queridas.**
- **Incorporar a la familia, en los cuidados del paciente.**
- **Brindar la información requerida por la familia sobre el plan de cuidados y tratamiento.**

Acompañar a la persona en el proceso de aceptación de la muerte es aliviar su sufrimiento. Ayuda a vivir intensamente la última experiencia de su vida.

⁸ Internet: <http://www.cuidadospaliativos.20m.com>

⁹ Opus cita pag. °6.

La muerte digna es un derecho de toda persona, sin distinción alguna.

Actualmente el paciente se ha podido sentir abandonado, pero una vez que sabe que vamos a hacer todo lo posible por mejorar sus condiciones de vida y que le vamos a seguir considerando como persona, se relaja. Incluso duerme mejor. Además, nuestros cuidados también tienen una vertiente holística. No sólo procuramos satisfacer las necesidades físicas, sino también las psicológicas, sociales y espirituales.

Nuestro propósito es Demostrar día a día que la enfermedad no está asociada inevitablemente al sufrimiento.¹⁰

¹⁰ Opus cita pág. n°7.

ATENCIÓN DOMICILIARIA EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS.

En el contexto de atención primaria, el término de atención domiciliaria describe aquella modalidad de asistencia programada que intenta llevar a domicilio del sujeto los cuidados bio-psico-sociales precisos, en la atención paliativa el objetivo genérico de los cuidados es la obtención de la mejor calidad de vida posible hasta el momento de la muerte

Se habla poco de calidad de muerte, se está viviendo un cambio en la forma y lugar escogido por las personas para morir. Mientras que hace unos años la gente moría habitualmente es las casas, rodeado de sus familiares y amigos, consciente de lo que estaba sucediendo, participando de forma activa en el suceso y en la tranquilidad de su hogar, actualmente la muerte se suele afrontar en los hospitales, aislado de los amigos y en ocasiones de la propia familia, muchas veces sin darse cuenta de lo que sucede y con frecuencia sin poder opinar ni participar en las decisiones que se toman sobre su enfermedad, compartiendo habitación con otro u otros enfermos y sus acompañantes, sin la familia y sin la intimidad que requiere este suceso.¹¹

El domicilio es el hábitat natural de las personas, en el se ubica el núcleo familiar. Es el lugar de referencia del paciente y representa o constituye parte de su historia personal. Por el contrario el hospital es un establecimiento constituido para la atención de las enfermedades y suelen ser despersonalizados, fríos, ajenos al paciente y a la familia. La falta de intimidad de los hospitales, y sus normativas de funcionamiento, dificultan la relación entre la persona y su familia. Esto es más importante cuando los pacientes padecen enfermedades incurables, son una carga emocional y espiritual intensa derivada del vivir los últimos momentos.

Por ello se considera que el cuidado de los enfermos en el domicilio aporta una dimensión específica a la calidad de vida difícil de alcanzar en los hospitales. Esta consideración requiere una matización: el cuidado domiciliario es una alternativa válida, quizá mejor, a la atención hospitalaria cuando el resultado que debe obtenerse pueda ser comparable. La asistencia en el domicilio no es una opción adecuada si existe una situación de sufrimiento en el paciente o en la familia. Sí lo es cuando el nivel de sufrimiento, o su alivio, es aproximadamente igual o inevitable.¹²

¹¹ Internet:<http://www.sumfyc.org/revista/num8-2000/cancerfa.pdf>

¹² Opus cita pág. nº 4.

En el cuidado de las personas con enfermedades en fase terminal la necesidad de utilización de tecnología hospitalaria es escasa. En el ejercicio de los cuidados paliativos la atención en el domicilio mantiene las características de ejercer, técnica y tecnológicamente, un buen control de los síntomas; y de ser una atención prestada en el entorno más íntimo del paciente. Estas dos características permiten asumir que la atención domiciliaria puede conseguir el principal objetivo de la asistencia paliativa: " que la evolución a la muerte de las enfermedades incurables se produzca con la máxima calidad de vida posible.¹³

No puede afirmarse de forma genérica que el domicilio sea el lugar por excelencia donde realizar la atención. Las características de los domicilios, de los pacientes, y de las familias cuidadoras son muy variables. La personalidad del paciente y de la familia, con sus expectativas sobre la enfermedad, puede justificar la atención hospitalaria si ellos así lo desean, al no confiar en las posibilidades del cuidado domiciliario respecto al control de los síntomas y de las complicaciones inesperadas.

El tamaño del núcleo familiar sí es un determinante, a priori, de las posibilidades de la atención domiciliaria, se estudia en líneas generales el soporte social disponible para complementar totalmente las actividades del cuidado.

Para Herd existen dos razones para que los pacientes mueran en el domicilio o en el hospital: a) de un lado están las razones sociales, entre las que se destacan la claudicación familiar por la sobrecarga de cuidado, y b) las médicas, cuya principal es el inadecuado control de los síntomas

En estudios realizados en España e Inglaterra las principales causas para el ingreso de estos pacientes en los hospitales son las familiares.

PROPÓSITOS DE UN PROGRAMA DE CUIDADOS DOMICILIARIOS EN PACIENTES TERMINALES.¹⁴

- 1º Filiar los pacientes paliativos en la comunidad.**
- 2. Mejorar la organización de la atención en domicilio, de aquellos pacientes que cumplan los criterios de inclusión.**
- 3. Mejorar el control de síntomas y problemas más frecuentes en este tipo de pacientes.**
- 4. Mejorar la coordinación entre los diferentes recursos socio-sanitarios implicados en la atención de estos pacientes: Servicios**

¹³ De La Revilla, Luis. Atención Familiar en los enfermos crónicos, inmovilizados y terminales. Tomo 1. Cap.9,10. Ed. Fundesfan.

¹⁴ Opus Cita pág. N° 7.

hospitalarios de referencia, Urgencias, Unidades del dolor, Oncología, Hospital de día, Unidades de Cuidados Paliativos, Atención Primaria, Hospitales de media y larga estancia; Servicios de Urgencias Extra-hospitalarios.

5. Evitar ingresos hospitalarios (o en otras instituciones) innecesarios.

6. Mejorar la formación de los profesionales implicados en la atención de estos pacientes.

7. Facilitar el apoyo y formación de los cuidadores implicados en la atención de estos pacientes.

PRINCIPIOS BÁSICOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Chantal Couvreur estudiando textos que refieren aspectos de los cuidados paliativos, enuncia una serie de postulados y principios sobre los que se asientan los cuidados paliativos:¹⁵

1- Los cuidados paliativos deben aplicarse cuando los cuidados curativos no tienen razón de ser y el paciente precisa otro tipo de cuidados que le proporcionen una buena calidad de vida.

2- Los cuidados paliativos tratan de prevenir el dolor y otros síntomas que perturban la vida que terminan, los medios existen, solo hay que utilizarlos.

3- Los cuidados paliativos incluyen la atención a las necesidades de todas las personas implicadas en la muerte cercana de un ser humano, sin ninguna excepción: paciente, familia, amigos próximos, cuidadores.

4- Las necesidades conciernen al ámbito tanto mental y físico como espiritual y social, de tal manera que será esencial constituir un equipo en el cual todos los representantes de las diferentes disciplinas hagan su aportación en torno a un mismo objetivo.

5- Con el fin de combatir la tendencia desarrollada por nuestra sociedad a negar la muerte, es necesario afrontar la soledad a la que están abocados paciente y familia ante la proximidad de la muerte.

6- Se ha de asegurar para los paliativos una continuidad en los cuidados para que un paciente que ya ha pasado el estadio curativo de su enfermedad no se encuentre de hoy para mañana, sin apoyo médico.

7- Un entorno personalizado contribuye finalmente al bienestar de cada uno.

¹⁵ Couvreur, Ch. Les Soins Palliatifs. Paris, Medsi/Mc Graw Hill, 1989.

Es importante que como enfermeras conozcamos y llevemos a cabo técnicas de manejo de información, técnicas de manejo del silencio y estrategias de afrontamiento ante las reacciones del paciente, la familia y el resto del equipo sanitario.

PRINCIPIOS BASICOS DE LA ATENCION DE CUIDADOS PALIATIVOS¹⁶

- 1. Garantizar la atención y el acompañamiento al paciente y a su familia.***
- 2. Dispensar atención integral (física, emocional, social y espiritual).***
- 3. Lograr un buen control de síntomas.***
- 4. Dar soporte emocional.***
- 5. Establecer una comunicación eficaz.***

En enfermería, nos encontramos con el reto de hablar en la verdad, no significa siquiera hablar "de la verdad", sino de tener el coraje de dotar de competencia las relaciones sin huir de la verdad del paciente cuando éste manifiesta directa o indirectamente deseos de hablar, al igual que la familia, de su verdad.

Es muy importante que incorporemos en la prestación de los cuidados, conjuntamente con el resto de cuidados físicos y orgánicos, verdaderas estrategias de relación de ayuda que desde las actitudes y habilidades para la comunicación garanticemos al paciente y su familia un afrontamiento adecuado de la situación. Con respeto y dignidad y dando sentido a nuestra dura, pero valiosa labor: ayudar a morir, ayudar a despedir.¹⁷

¹⁶ Opus Cita pág. N° 7.

¹⁷ Opus Cita pág. N° 4.

CAPÍTULO N° 2

DISEÑO METODOLÓGICO

POBLACIÓN Y MUESTRA

-POBLACIÓN:

La población objeto de estudio es el plantel de enfermería del Hospital Scaravelli, que está integrado por: -4 Licenciados de enfermería (2 en cargos de supervisión, 1 encargado de servicio y 1 en servicio de planta).

-15 enfermeros profesionales (4 estudiando licenciatura en enfermería).

-59 auxiliares de enfermería (35 cursando la profesionalización de enfermería).

- 3 enfermeros empíricos.

-MUESTRA:

El tipo de empleo empleado es el probabilístico estratificado, en donde cada estrato se forma según el nivel de formación académica. La muestra es de 50 enfermeros y la distribución es la siguiente:

Nivel de formación	Total planta enfermería	Porcentaje a estudiar	N° de enfermeros a estudiar
Licenciados	4	100%	4
Profesionales	15	73%	11
Auxiliares	59	60%	35

ÁREA DE ESTUDIO

Este estudio se lleva a cabo en el Hospital Regional A.J. Scaravelli, ubicado en el departamento de Tunuyán, que limita con los departamentos de Rivadavia, Luján, San Carlos y Tupungato. Junto los

2 últimos departamentos con Tunuyán forman la región sanitaria del Valle de Uco.

El departamento de Tunuyán se encuentra a una distancia del la capital mendocina de 80 Km; tiene una población aproximada de 45.000 habitantes y un área de 3.317 km².

El Hospital Scaravelli presenta una categoría 2 y un nivel de mediano riesgo. Este hospital es de autogestión y descentralizado, cuenta con una dotación de camas 99 camas, distribuidas en los servicios de Clínica Médica (23 camas), Clínica quirúrgica (21 camas), Maternidad (20 camas), Pediatría (19 camas), Cuidados intensivos (6 camas) y neonatología (10 servocunas).

Al ser de carácter regional recibe pacientes de los departamentos de Tupungato y San Carlos, a los cuales no sólo se les realizan estudios complementarios sino también el tratamiento clínico o quirúrgico correspondiente, con su posterior seguimiento. Por ello en muchas ocasiones el Hospital se ve desbordado, con una demanda de camas mucho mayor a la capacidad del mismo.

La Atención Primaria tiene como célula básica el Centro de Salud y el área departamental se encuentra en el mismo hospital. Poseen 13 centros de salud y una posta sanitaria, donde desempeñan funciones 2 enfermeros profesionales, 19 auxiliares y 7 agentes sanitarios que llevan a cabo los programas definidos por la atención primaria provincial.¹⁸

TIPO DE ESTUDIO

Es una investigación cuantitativa descriptiva, intenta justificar la atención de enfermería en domicilio de los pacientes oncológicos en fase terminal, estudiando el interés los enfermeros del hospital Scaravelli para dicha atención y también las posibles dificultades que se puedan presentar.

Se ha utilizado una triangulación de métodos, en la cual se combinó el uso de material bibliográfico, junto con entrevistas a enfermeros especializados y no especializados en el tema; esta triangulación nos muestra una visión de la teoría y de la realidad estudiada.

El estudio es transversal porque se estudian las variables en un mismo momento.

¹⁸ Ministerio de Salud, Base para la transformación del sector salud en la provincia de Mendoza. Versión preliminar. Año 2000.

MÉTODO DE RECOLECCION DE LA INFORMACIÓN

Para recolectar la información sobre nuestra actualidad se entrevistó a enfermeros que ejercen esta disciplina, y enfermeros del hospital Scaravelli

PROCEDIMIENTOS PARA LA RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

Se realizaron encuestas cerradas a 49 enfermeros del hospital Scaravelli, para determinar su interés sobre el tema y predisposición para ejercer esta disciplina.

Las otras entrevistas fueron abiertas para conocer la problemática y la realidad del tema.

PLAN DE TABULACIÓN Y ANÁLISIS

Se han utilizado diferentes gráficos para analizar los ítems de las entrevistas combinando las diferentes variables.

DEFINICIÓN Y MEDICIÓN DE VARIABLES

VARIABLE INDEPENDIENTE:

Condición de capacitación e interés del plantel de enfermería del Hospital Scaravelli sobre la atención domiciliaria de pacientes oncológicos en fase terminal.

VARIABLE DEPENDIENTE:

Desarrollo de un programa de atención domiciliaria a pacientes oncológicos en fase terminal.

Unidad de análisis: Personal de enfermería del hospital Scaravelli.

Variables: - **nivel de interés para trabajar en cuidados paliativos.**

- **Nivel de formación.**
- **Años de servicio.**
- **Experiencia en cuidados paliativos.**
- **Capacitación previa en el tema.**

CAPÍTULO N°3

NUESTRA REALIDAD: Cuidados paliativos en Mendoza.

En la provincia de Mendoza, se lleva a cabo un programa denominado: "Programa Cuidar", que es un programa de atención del dolor y cuidados paliativos a cargo de la obra social OSEP, para sus afiliados, que se encuentran en la ciudad de Mendoza y departamentos limítrofes como Las Heras, Guaymallén y Godoy Cruz. Este programa no se lleva a cabo en las demás delegaciones departamentales por que el Dr. Silvio Martínez, creador del programa, considera que debe tener un manual de procedimientos, educación permanente y formación interna para poder llevarlo a cabo.

El equipo está integrado por: 4 médicos, 8 enfermeros, 1 trabajador social, 2 psicólogos especializados en psicooncología, 1 técnico anestesista. Los cuales para su formación asistieron a un curso de 300 horas, en total 2 años, donde se rindió un examen final de igual tenor para todas las profesiones, de allí se originó el equipo interdisciplinario, con roles bien definidos, en un modelo circular que actualmente se reúnen una vez por semana para fomentar su formación interna y discutir los diferentes problemas que puedan surgir.

El Dr. Silvio Martínez, ideó un programa provincial de cuidados paliativos, de lo cual se creó una ley de cuidados paliativos, aprobada por el senado, pero que nunca se implementó en los hospitales públicos.

Por esos antecedentes dirige el programa Cuidar, que en su primer año se hizo tratamiento para el dolor y en el segundo año se comenzó a realizar cuidados paliativos, el próximo paso a dar será elaborar un manual de procedimientos, con la experiencia adquirida y poder sentar un precedente en la provincia de Mendoza.

Enfermería en este programa es parte fundamental, se trabaja principalmente con la observación de las necesidades básicas, teniendo en cuenta la espiritualidad, aceptando la muerte física y resaltando una vida extra espiritual: siempre el paciente algo deja, queda su espíritu representado en algo o alguien.

Se destaca la función de aliviar como importante, en reemplazo de la función de curar, ya que en estas personas sentir un alivio del dolor, malestar general, o estreñimiento marca una diferencia importante en su vida cotidiana.

El equipo trabaja con un mismo fin "aceptar la muerte", donde el paciente y su familia son parte activa del mismo, con una comunicación en feed-bag, recibe una visita por semana del médico y

la enfermera y según lo que se observe es visitado por los otros miembros del equipo.

Es muy importante, refiere la enfermera Claudia Isola, evitar la empatía con la familia y el paciente, que es la compenetración emotiva con los otros seres o modo de vida, por lo tanto se debe mantener la simpatía con la familia, cuya característica principal es que es un acto intencional y de participación en un sentimiento común entre varios sujetos, pero conservando su alteridad irreductible (conciencia del otro), esto garantiza la comprensión de estados afectivos no experimentados por uno o algunos de los sujetos. Para poder lograr esto es fundamental la actuación y contención del equipo interdisciplinario.

EL HOSPITAL SCARAVELLI Y LOS CUIDADOS PALIATIVOS

En este hospital se aplican los cuidados paliativos en los pacientes internados, si la familia decide llevar a su familiar enfermo a su hogar, éste no encuentra una continuidad de cuidado por parte del sector hospitalario, debe comenzar a buscar enfermeros que realicen tratamientos domiciliarios, en muchos casos son enfermeros empíricos o que no tienen la preparación suficiente para tratar estos pacientes y su familia. Por lo que ante cualquier cambio en la sintomatología del mismo inician su peregrinaje por la guardia hospitalaria con internaciones innecesarias y tratamientos que llevan al encarnizamiento terapéutico por que los médicos y enfermeros de guardia desconocen el estado real de paciente y su pronóstico.

Una de las grandes dificultades para poder implementar este sistema de atención, es el aspecto económico, el hospital no puede contratar personal; priorizan una atención hospitalaria, donde cuenta con el " presupuesto predeterminado" y sin personal nuevo. Lo que hace ver que no se cuenta con una cultura sobre cuidados domiciliarios porque en países donde se han aplicado estos programas se comprueba que hay una reducción de costos y además es un cambio en la atención de estos pacientes.

En este nosocomio se consideran más las "horas de atención" de enfermería dentro de un sector específico y especialmente en el hospital por ello es muy difícil poder implementar un programa de estas características.

También el hospital o por lo menos el sector de enfermería en cada servicio, cuando tienen un paciente de estas características lo ubican dentro de las posibilidades en una sala sin otros pacientes y tienen un horario más flexible para las visitas y permanencia en el nosocomio, lo que ayuda a tener una muerte más familiar.

El área departamental de salud puede hacerse cargo de este tipo de atención, principalmente enfermería pero no cuenta con un encargado o jefe de enfermería sino que es manejado por médicos. Lo ideal sería diseñar un programa integrado por un grupo de enfermeros y médicos que se subespecialicen en tratamientos a pacientes terminales susceptibles de atención domiciliaria, encargándose de ellos en toda la zona básica de salud que les corresponda. La ventaja de esto radica en el mejor dominio de técnicas y manejo de síndromes, junto con una mejor distribución del tiempo.

ANALISIS DE LA ENTREVISTA A ENFERMEROS DEL HOSPITAL SCARAVELLI.

1- Considerando el tipo de información recibida sobre cuidados paliativos.

En la entrevista que se llevó a cabo al plantel de enfermería del Hospital Scaravelli por unanimidad ninguno de los entrevistados ha recibido formación sobre el tratamiento de pacientes en fase terminal, en todos los niveles, sólo cursos y conferencias. A nivel, curricular el único tratamiento del tema es el básico de las necesidades físicas y espirituales del paciente terminal, incluido en alguna materia, principalmente en enfermería básica.

Esto se debe a que en su mayoría las escuelas de enfermería se encuentran bajo un paradigma tecnocrático donde se niega y no se tratan los aspectos perturbadores de la profesión, negando la formación de los futuros profesionales con una concientización de la necesidad de apoyo psicológico para evitar una actitud negadora y bloqueadora como defensa ante la angustia, la enfermedad, y la muerte misma. Estimulando entonces una relación enfermera-paciente prescriptiva, eludiendo emociones y preguntas; apoyando así al estilo de institución tecnocrática, con un manejo autoritario de los pacientes, con contactos rápidos y aislados y con normas diseñadas en función de las enfermedades y la institución pero olvidándose del paciente y su entorno.

2- Nivel de formación y el grado de interés en desarrollar cuidados paliativos.

TABLA N°1:

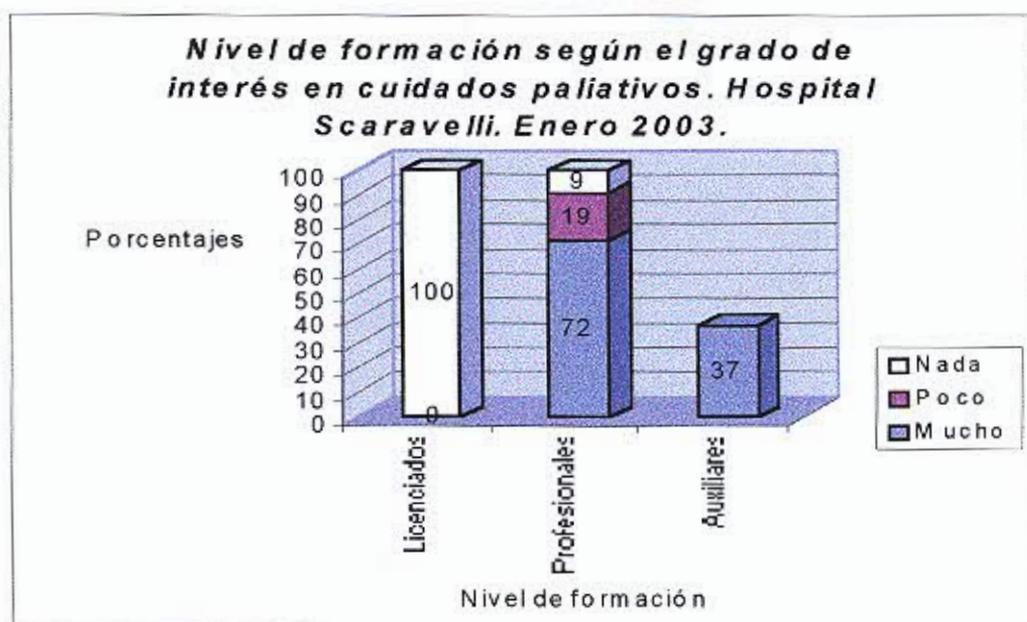
Título:

Plantel de enfermería por nivel de formación según grado de interés en desarrollar cuidados paliativos. Hospital Scaravelli. Enero 2003.

Nivel de formación	Grado de interés						Totales	
	Mucho	%	Poco	%	Nada	%	N°	%
Licenciados	-	-	-	-	4	100	4	100
Profesionales	8	72	2	19	1	9	11	100
Auxiliares	13	37	7	20	15	43	35	100
Totales	21	42	9	18	20	40	50	100

Fuente: Elaboración propia según base de datos de encuestas realizadas a enfermeros del Hospital Scaravelli.

GRÁFICO N°: 1



Fuente: Elaboración propia según base de datos de encuestas realizadas a enfermeros del Hospital Scaravelli.

ANÁLISIS

Relacionando el nivel de formación de los enfermeros y el interés que refirieron para trabajar en cuidados paliativos, llama la atención que en un 100% los enfermeros con un más alto nivel de formación no les interese esta disciplina. El 72% de los enfermeros profesionales, sí desarrollarían cuidados paliativos, lo que nos muestra que existe una tendencia a cambiar el asistencialismo hospitalario por una atención extra hospitalaria, cambiando la concepción del desempeño de la profesión.

En el casos de los auxiliares de enfermería, es mayor el porcentaje, un 43%, que no realizaría esta disciplina. Un 37% de auxiliares si lo harían, esto nos demuestra que en este nivel de formación prevalece el asistencialismo hospitalario.

3- Relación entre el grado de interés por desarrollar cuidados paliativos y los años de servicio de los enfermeros.

TABLA N°2:

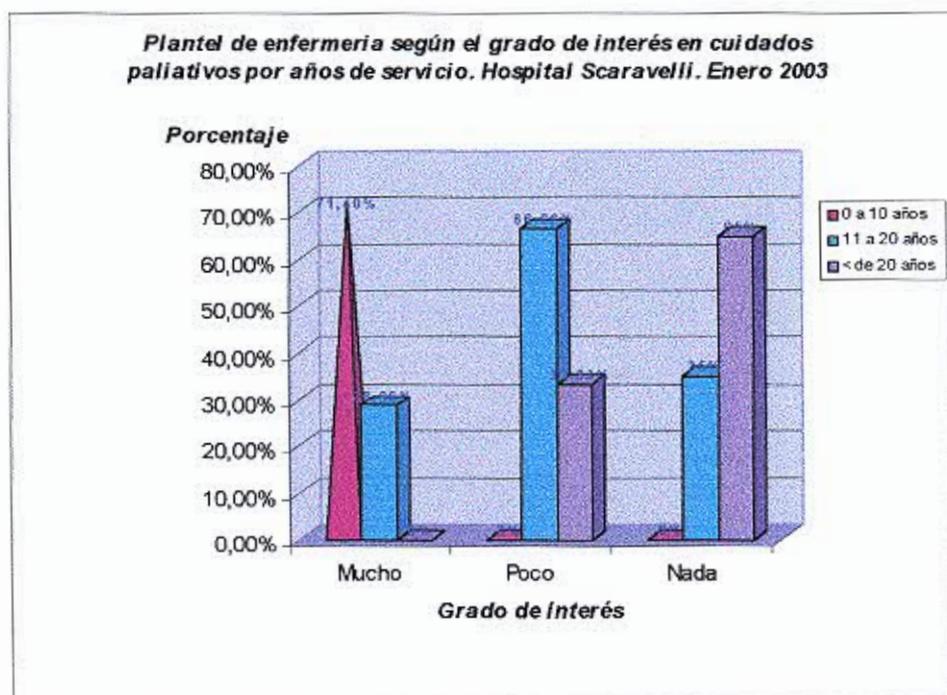
Título:

Plantel de enfermería por el grado de interés según los años de servicio. Hospital Scaravelli. Enero 2003.

Grado de interés	Años de servicio			Total N°	Años de servicios en %			Total %
	0 a 10 a.	11 a 20 a.	+ de 20 a.		0 a 10 a	11 a 20 a	+ de 20 a	
Mucho	15	6	-	21	71,4	28,96	-	100
Poco	-	6	3	9	-	66,66	33,33	100
nada	-	7	13	20	-	35	65	100
Totales	15	19	16	50				

Fuente: Elaboración propia según base de datos de encuestas realizadas a enfermeros del Hospital Scaravelli.

GRÁFICO N°2:



Fuente: elaboración propia según base de datos de encuestas realizadas a enfermeros del Hospital Scaravelli.

ANÁLISIS:

Analizando la relación entre los años de servicio y el interés por desarrollar cuidados paliativos de los enfermeros del Hospital Scaravelli se observa que el 71,4% de los que tienen mucho interés son enfermeros con menos de 10 años de servicio, con una motivación diferente y una perspectiva de trabajo más amplia, no limitada al ámbito físico hospitalario, como lo demuestra el 65% de los enfermeros sin interés en esta disciplina que pertenece a personas con más de 20 años de servicio con una formación evidentemente influenciada por el paradigma tecnocrático o médico hegemónico, anulando prácticamente las acciones independientes de enfermería y trabajando en un asistencialismo meramente hospitalario.

4- Relación entre el nivel de formación de los enfermeros y el tipo de internación para pacientes oncológicos en fase terminal.

TABLA N° 3

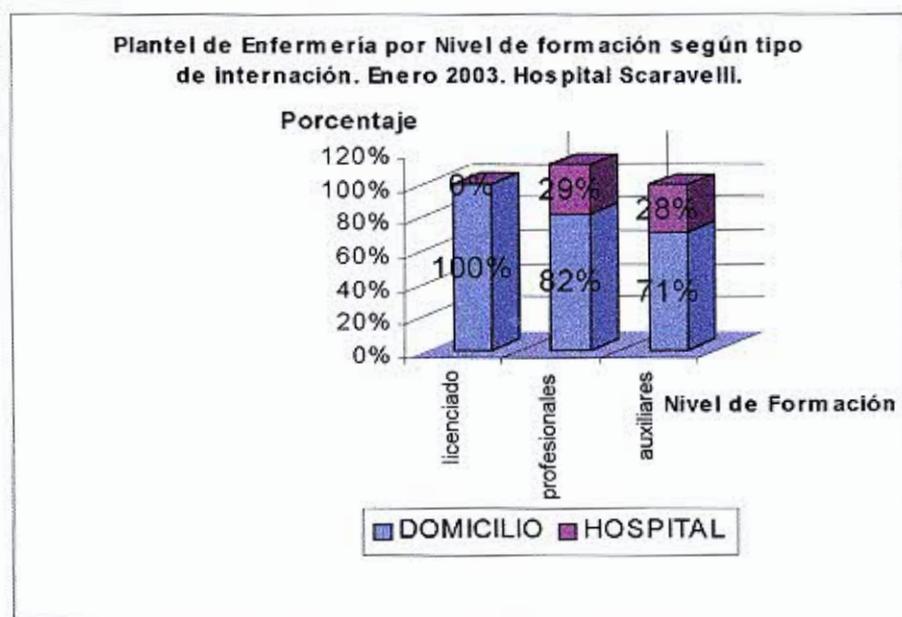
Título:

Plantel de enfermería por nivel de formación según tipo de internación- Hospital Scaravelli- Enero 2003.

Nivel de formación	Tipo de internación			
	Domicilio	%	Hospital	%
Licenciados	4	100	0	0
Profesionales	9	82	2	29
Auxiliares	25	71	10	28
Total	38	75,5	12	24,5

Fuente: Elaboración propia según base de datos de encuestas realizadas a enfermeros del Hospital Scaravelli

GRÁFICO N° 3



Fuente: elaboración propia según base de datos de encuestas realizadas a enfermeros del Hospital Scaravelli.

ANÁLISIS:

Se considera que la estrella de los cuidados paliativos es la internación domiciliaria, para evitar la despersonalización de los cuidados y la descontextualización del paciente.

En el análisis se observa que los enfermeros con un mayor nivel de formación entienden que es mejor la internación domiciliaria, en al igual que en los otros niveles. Sólo el 24,5% respondió que es mejor la internación hospitalaria.

La justificación prevalente a la respuesta de internación domiciliaria es que se debe mantener los vínculos familiares y que el paciente debe morir rodeado de sus afectos y pertenencias; la respuesta unánime para justificar la internación hospitalaria fue que al contar con más medios técnicos y estar rodeado de personal idóneo va a estar mejor atendido.

5- Factores que influyen en la internación domiciliaria

TABLA N°4:

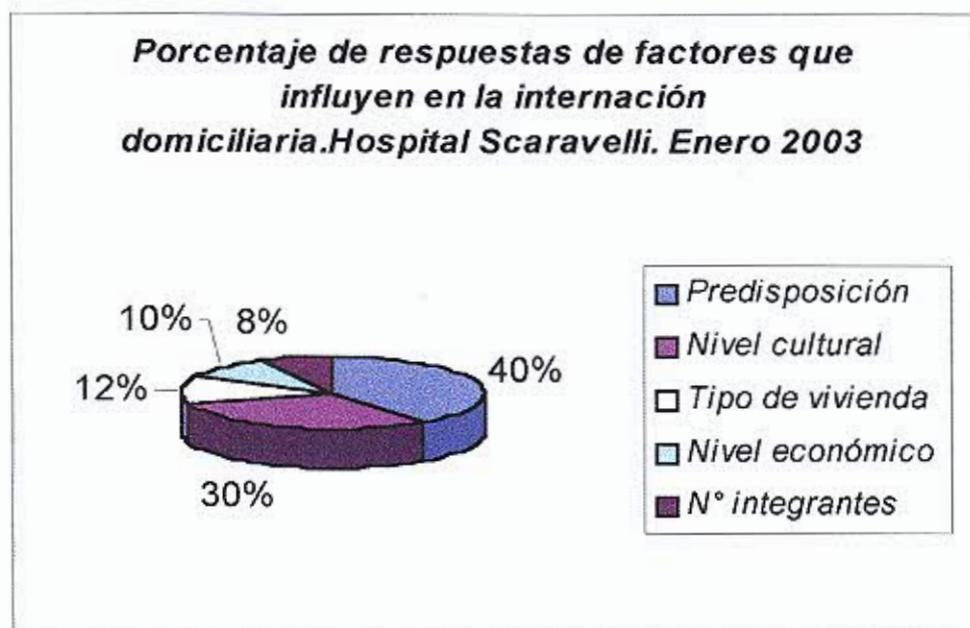
Título:

Opinión del plantel de enfermería respecto al factor más imprescindible a tener en cuenta para la decisión de internación domiciliaria. Hospital Scaravelli. Enero 2003.

Factores	Respuestas	%
Predisposición de la familia	20	40
Nivel cultural	15	30
Tipo de vivienda	6	12
Nivel económico	5	10
N° de integrantes en la vivienda	4	8
total	50	100

Fuente: elaboración propia según base de datos de encuestas realizadas a enfermeros del Hospital Scaravelli.

GRÁFICO N° 4



Fuente: elaboración propia según base de datos de encuestas realizadas a enfermeros del Hospital Scaravelli.

ANÁLISIS:

ANÁLISIS:

En este punto se analiza en parte los conocimientos que tienen los enfermeros de la internación domiciliaria.

El resultado de este estudio fue el siguiente: el 40% considera que lo más importante es la predisposición de la familia, que influye considerablemente en la contención del paciente y el grado de participación que tendrá la familia en la futura atención del mismo. En un 2º lugar se ubica con un 30% el nivel cultural, y en último lugar con un 8% consideraron importante el número de integrantes en la vivienda, esto nos muestra que los conocimientos son escasos, ya que el tamaño del núcleo familiar es un determinante a priori para la atención domiciliaria.

Este análisis nos muestra que a pesar de los pocos conocimientos que se tienen sobre el tema, los enfermeros le dan más importancia a la relación familiar.

CAPITULO N° 4

CONCLUSION

Luego de estudiar y leer la poca y casi inexistente bibliografía sobre la acción de enfermería en los cuidados paliativos, nos damos cuenta que es un ámbito de trabajo inexplorado prácticamente por enfermería en muchos puntos del país y si existen personas que los ejercen son las menos y no publican sus hallazgos y conocimientos.

La enfermería paliativa necesita el mismo nivel científico que el resto, poner énfasis en la buena comunicación, la humanidad, ampliar la capacidad de comprensión y aumentar el equilibrio personal, siempre basándonos en el aspecto profesional. Si observamos cuales son los principios de cuidados paliativos y los puntos anteriores descriptos para ejercerla nos damos cuenta que son aplicables a la atención que le debemos brindar a una madre cuando va a nacer su primer hijo: se le debe enseñar, explicar el proceso de parto, comprender sus temores, hacer partícipe a la familia del acontecimiento, respetar el silencio y la labor fundamental de enfermería es acompañar, ser la cuidadora de la paciente y su familia, también aquí sólo se realizan cuidados de confort, (antes del nacimiento).

En el hospital Scaravelli aún no se ha producido el cambio en el pensamiento del personal de enfermería necesario para poder implementar los cuidados paliativos domiciliarios, no se entiende o se entiende, pero no se lleva a la práctica la importancia de acompañar a la persona en el proceso de aceptación a la muerte es aliviar el sufrimiento, es ayudar a vivir intensamente la última experiencia de su vida, teniendo en cuenta que no sólo es importante curar y cuidar, también lo es aliviar.

En este hospital a pesar de no poseer la capacitación necesaria del personal de enfermería, cuenta con la predisposición e interés necesario para desempeñar esta disciplina, notando que lo único que falta es la motivación para realizar una actividad extra muros, reconociéndola como válida y productiva.

Tampoco se toma en cuenta la importancia de enfermería en estos cuidados ya que si vemos en la historia; en la década del 70, fue la enfermera británica Cicely Saunders quien establece los principios de los cuidados paliativos al enamorarse y cuidar a un paciente en estado terminal, viviendo todas las carencias de atención.

Para finalizar comparto la opinión de la enfermera española Eulalia López Imedio que la enfermería domiciliaria en pacientes oncológicos en fase terminal es “para profesionales que piensan que se puede hacer algo más por el paciente”.

RECOMENDACIONES

Este trabajo fue descriptivo de la realidad del personal de enfermería del hospital Scaravelli, con respecto a la atención domiciliaria del paciente oncológico en estado terminal, recomiendo como autora para un próximo trabajo estudiarlo desde el punto de vista del paciente, para corroborar lo que aquí se observa.

Invito a mis colegas enfermeros a que:

A- Propongan investigaciones sobre estas alternativas laborales ya que somos una fuerza de trabajo inagotable y nuestros pacientes necesitan que abramos nuestra profesión a la comunidad para que así nos puedan reconocer profesionalmente.

B- Abordar en talleres de reflexión el tema de la aceptación de la muerte, no hay que temer a la muerte, simplemente aceptarla y acompañar al paciente y su familia a vivir esta última experiencia con dignidad, siendo ellos los protagonistas, incentivando su autoestima.

C- Incentiven a incorporar en la currícula de los centros educativos de enfermería hablar con los alumnos sobre los aspectos negativos de esta loable profesión en forma previa y posterior a la experiencia clínica ya que es muy duro y en algunos casos traumáticos encontrarse con estos temas por primera vez.

Es largo el camino para poder cambiar esta forma tecnocrática del pensamiento enfermero pero estoy segura que lentamente podremos unirnos y hacer que enfermería no sea sólo asistencialismo hospitalario, sino también que ocupemos un lugar privilegiado en la comunidad.

Agrego a estas recomendaciones un ejemplo de un programa de capacitación para enfermeros, para la atención domiciliaria de pacientes oncológicos en fase terminal.

Programa de capacitación para enfermeros en atención domiciliaria de pacientes oncológicos en fase terminal.

Objetivo General:

- ***Capacitar enfermeros para la atención domiciliaria de pacientes oncológicos en fase terminal.***

Objetivos específicos:

- ***Comprender y conocer las necesidades de los pacientes oncológicos en fase terminal.***
- ***Interactuar con la familia en la atención de estos pacientes.***
- ***Aceptar la muerte como un proceso natural y no como un fracaso profesional.***

Propósitos:

1- Fortalecer las acciones fundamentales de enfermería de brindar cuidados, para cubrir el bienestar físico y moral del paciente, manteniendo su calidad de vida en la fase terminal.

2- Brindar una atención especializada de enfermería, para evitar tratamientos intempestivos, derivaciones inoportunas y aumentar el tiempo de atención al paciente y su familia.

3- Demostrar que las actividades de enfermería dedicadas a atender a pacientes con procesos oncológicos en fase terminal del Hospital Scaravelli, pueden ser brindadas en el domicilio del paciente, con una participación activa de la familia, propiciando una atención holística.

Duración: La capacitación se lleva a cabo en 5 meses, con 2 encuentros por mes, de 2 horas de duración cada uno. Con examen final.

Recursos: - Materiales: local, sillas, retroproyector, pizarra, afiches.

- ***Humanos:*** - ***Enfermeros especializados en el tema.***
- ***Licenciados en Psicología o Psicooncología.***
- ***Lider espiritual de diferentes religiones.***

Costos: - a nivel privado: - Honorarios de los profesionales que disertan.

- Alquiler del local.

- Alquiler del retroproyector.

- a nivel Hospitalario: - Elementos de librería.

- Honorarios de los profesionales que disertan.

Dirigido a: Licenciados en enfermería, enfermeros y auxiliares de enfermería.

Desarrollo del programa

Fecha de encuentro	Profesional disertante	Tema a desarrollar		Tiempo
		Módulo	Tema	
1° viernes febrero	Enfermero especializado	1° Rol del enfermero	Enfermería en la actualidad	1 Hora
			Enfermería y el rol de cuidar	1 Hora
3° viernes febrero	Enfermero especializado	2° Valoración del paciente	Necesidades básicas insatisfechas, según V. Henderson	2 horas
1° viernes Marzo	Enfermero Especializado.	3° Valoración de la familia	Necesidades de la familia.	1 Hora
			Técnicas de comunicación.	1 Hora
3° viernes Marzo	Enfermero especializado.	4° Familia y paciente	Familia como principal cuidadora.	1 Hora
			Atención domiciliaria	1 Hora
1° viernes Abril	Pastor evangelista	5 La religión y la muerte	Evangelistas.	1 Hora
	Sacerdote		Católicos	1 Hora
3° viernes Abril	Pastor adventista		Adventista	1 Hora
	Pastor mormón		Mormones	1 Hora
1° viernes Mayo	Licenciado en psicología	6° Muerte	Aceptación de la muerte como un proceso natural.	2 Horas
3° viernes Mayo	Licenciado en psicología	7° Muerte y la familia	Aceptación de la muerte por el paciente	1 Hora
			Aceptación de la muerte por la familia.	1 Hora

1° viernes Junio	Enfermero especializado	8° Fases del paciente terminal	Fases del paciente terminal	2 Horas
3° viernes Junio	Enfermero especializado	9° Atención domiciliaria	Diagrama de atención domiciliaria	2 Horas
1° viernes Julio	Enfermero especializado	Evaluación	Evaluación	2 Horas

ANEXO

ANEXO N°1

Derechos de los pacientes terminales

Los siguientes derechos de los pacientes terminales nos dan una visión más realista de sus necesidades:

- 1- Tengo derecho a ser tratado como un ser humano vivo hasta el momento de mi muerte,**
- 2- Tengo derecho a ser cuidado por personas capaces de mantener una situación de optimismo por cambiante que sean mis circunstancias.**
- 3- Tengo derecho a expresar mis sentimientos y emociones sobre mi forma de enfocar la muerte.**
- 4- Tengo derecho a participar en las decisiones que incumben a mis cuidados.**
- 5- Tengo derecho a esperar una atención sanitaria y humana continuada, aún cuando los objetivos de curación tengan que transformarse en objetivos de "bienestar".**
- 6- Tengo derecho a no morir solo.**
- 7- Tengo derecho a no experimentar dolor, sin medida del costo de ningún tipo.**
- 8- Tengo derecho a que mis preguntas sean respondidas con sinceridad.**
- 9- Tengo derecho a no ser engañado si yo no quiero.**
- 10- Tengo derecho a disponer de ayuda de y para mi familia a la hora de aceptar mi muerte.**
- 11- Tengo derecho a morir con paz y dignidad.**
- 12- Tengo derecho a mantener mi individualidad y a no ser juzgado por decisiones mías que puedan ser contrarias a las creencias de los otros.**
- 13- Tengo derecho a discutir y acrecentar mis experiencias religiosas y/o espirituales, cualquiera que sea la opinión de los demás.**
- 14- Tengo derecho a esperar que la inviolabilidad del cuerpo humano sea respetada tras mi muerte, según sea mi voluntad.**
- 15- Tengo derecho a ser cuidado por personas solícitas, sensibles y entendidas, que intenten comprender mis necesidades y que sean capaces de obtener satisfacción del hecho de ayudarme a afrontar mi muerte.-**

ANEXO N°2

RESOLUCIÓN N° 374/2002¹⁹

SALUD PUBLICA

Resolución 374/2002

Apruébanse las Guías de Procedimientos de Enfermería, Kinesiología y Fisiatría en un Servicio de Internación Domiciliaria, incorporándolas al Programa Nacional de Garantía de Calidad de la Atención Médica.

Bs.As. , 1/7/2002 VISTO el Expediente N° 20026939/017 del registro de este Ministerio, y CONSIDERANDO:

Que las políticas de salud tienen por objetivo primero y prioritario asegurar el acceso de todos los habitantes de la Nación a los Servicios de Salud, entendiendo por tales al conjunto de los recursos y acciones de carácter promocional, preventivo, asistencial y de rehabilitación, sean estos de carácter público estatal, no estatal o privados; con fuerte énfasis en el primer nivel de atención.

Que en el marco de las políticas del MINISTERIO DE SALUD se desarrolla el PROGRAMA NACIONAL DE GARANTIA DE CALIDAD DE LA ATENCION MEDICA, en el cual se agrupan un conjunto de acciones destinadas a asegurar la calidad de las prestaciones en dichos Servicios.

Que entre dichas acciones se encuentran la elaboración de guías de diagnóstico, tratamiento y procedimientos de patologías y normas de organización y funcionamiento de los Servicios de Salud.

Que las citadas guías y normas se elaboran con la participación de Entidades Académicas, Universitarias y Científicas de profesionales asegurando de esa forma la participación de todas las áreas involucradas en el Sector Salud.

Que la DIRECCION DE PROGRAMAS Y SERVICIOS DE ATENCION DE LA SALUD ha coordinado el proceso de elaboración de las GUIAS DE PROCEDIMIENTOS DE ENFERMERIA, KINESIOLOGIA Y FISIATRIA EN UN SERVICIO DE INTERNACION DOMICILIARIA

¹⁹ Ministerio de Salud de la Nación, resolución N° 374/2002- Guía de procedimiento de enfermería, Kinesiología y Fisiatría en un servicio de internación domiciliaria.

elaborada en el seno de la Comisión Nacional Asesora de la NORMA DE ORGANIZACION Y FUNCIONAMIENTO DE SERVICIOS DE INTERNACION DOMICILIARIA, aprobado por Resolución Ministerial N° 867/98, quien elaboró la Norma de Organización y Funcionamiento de los Servicios de Internación Domiciliaria aprobada por Resolución Ministerial N° 704/00. La misma Comisión fue la encargada de la aprobación de las GUIAS DE PROCEDIMIENTOS DE ENFERMERIA, KINESIOLOGIA Y FISIATRIA EN UN SERVICIO DE INTERNACION DOMICILIARIA que contó con la participación de la ASOCIACION MEDICA ARGENTINA (AMA); SOCIEDAD ARGENTINA DE PEDIATRIA; FEDERACION ARGENTINA DE ENFERMERIA (FAE); CAMARA ARGENTINA DE EMPRESAS DE INTERNACION DOMICILIARIA; CONSEJO PROFESIONAL DE KINESIOLOGIA; CONFEDERACION DE KINESIOLOGOS Y FISIOTERAPEUTAS DE LA REPUBLICA ARGENTINA; ASOCIACION ARGENTINA DE KINESIOLOGIA.

Que la SUBSECRETARIA DE POLITICAS, REGULACION Y FISCALIZACION, Coordinadora General del PROGRAMA NACIONAL DE GARANTIA DE CALIDAD DE LA ATENCION MEDICA y la SECRETARIA DE POLITICAS, REGULACION Y RELACIONES SANITARIAS han tomado la intervención de su competencia y avalan su incorporación al PROGRAMA NACIONAL DE GARANTIA DE CALIDAD DE LA ATENCION MEDICA.

Que la DIRECCION GENERAL DE ASUNTOS JURIDICOS ha tomado la intervención de su competencia.

Que la presente medida se adopta en uso de las atribuciones contenidas por la "Ley de Ministerios T.O. 2002". Por ello, EL MINISTRO DE SALUD RESUELVE:

Artículo 1° — Apruébanse las GUIAS DE PROCEDIMIENTOS DE ENFERMERIA, KINESIOLOGIA Y FISIATRIA EN UN SERVICIO DE INTERNACION DOMICILIARIA, que como Anexo I forma parte integrante de la presente.

ARTICULO 2° — Incorpórense las GUIAS DE PROCEDIMIENTOS DE ENFERMERIA, KINESIOLOGIA Y FISIATRIA EN UN SERVICIO DE INTERNACION DOMICILIARIA, que se aprueban en el artículo precedente, al PROGRAMA NACIONAL DE GARANTIA DE CALIDAD DE LA ATENCION MEDICA.

ARTICULO 3° — Difúndase a través de la Coordinación General del Programa las citadas Guías, a fin de asegurar el máximo conocimiento y aplicación de la misma en el marco del Programa Nacional referido en el artículo precedente.

ARTICULO 4° — *Las Guías que se aprueban por la presente Resolución podrán ser objeto de observación por las Autoridades Sanitarias Jurisdiccionales y por las Entidades Académicas, Universitarias y Científicas de Profesionales dentro del plazo de SESENTA (60) días a partir de la fecha de su publicación en el Boletín Oficial y, en caso de no ser observada, entrará en vigencia a los NOVENTA (90) días de dicha publicación.*

ARTICULO 5° — *En el caso que la autoridad jurisdiccional realizara alguna adecuación a las presentes Normas para su aplicación a nivel de la jurisdicción, deberá comunicar a la Coordinación General del Programa dicha adecuación, la que recién entrará en vigencia a los SESENTA (60) días de su registro a nivel nacional a través del acto administrativo correspondiente.*

ARTICULO 6° — *Agradécese a las entidades participantes: ASOCIACION MEDICA ARGENTINA (AMA); SOCIEDAD ARGENTINA DE PEDIATRIA; FEDERACION ARGENTINA DE ENFERMERIA (FAE), CAMARA ARGENTINA DE EMPRESAS DE INTERNACION DOMICILIARIA, CONSEJO PROFESIONAL DE KINESIOLOGIA, CONFEDERACION DE KINESIOLOGOS Y FISIOTERAPEUTAS DE LA REPUBLICA ARGENTINA, ASOCIACION ARGENTINA DE KINESIOLOGIA, por la importante colaboración brindada a este Ministerio.*

ARTICULO 7° — *Comuníquese, publíquese, dése a la Dirección Nacional del Registro Oficial a sus efectos. Cumplido, archívese. — Ginés M. González García.*

GUIAS DE PROCEDIMIENTOS DE ENFERMERIA EN UN SERVICIO DE INTERNACION DOMICILIARIA GUIA DE CRITERIOS GENERALES PARA LA ATENCION QUE DESARROLLA EL PERSONAL DE ENFERMERIA, EN EL HABITAT DEL PACIENTE Y FAMILIA

Los servicios de Enfermería de Internación Domiciliaria se ajustarán a las normas de organización y funcionamiento para la atención del paciente y familia en el hogar, considerando los objetivos internos de cada institución.

—Valoración del paciente, familia y condiciones ambientales.

—Objetivos de Enfermería centrados en el paciente y su entorno.

—Planificación de Enfermería en el cuidado integral de la Salud, educación para el autocuidado, ayuda y contención al paciente y familia en el domicilio.

—Registros de Enfermería de acuerdo a lo descrito en la Ley 24.004.

—Evaluación de los resultados de la asistencia en la internación domiciliaria.

GUIA II NIVELES DE ATENCION EN DOMICILIO SEGUN COMPLEJIDAD

Los servicios de Enfermería de Internación Domiciliaria se ajustarán a las normas de organización y funcionamiento para la atención del paciente y familia en el hogar, considerando los objetivos internos de cada institución.

Nivel I El personal de Enfermería realizará cuidados integrales a pacientes independientes; valoración, evolución y respuesta al tratamiento en la promoción, prevención y rehabilitación.

Nivel II El personal de Enfermería realizará cuidados integrales a pacientes semidependientes, con procedimientos invasivos y no invasivos, valoración, evolución y respuesta al tratamiento en la promoción, prevención y rehabilitación.

Nivel III El personal de Enfermería realizará cuidados integrales a pacientes dependientes, con procedimientos invasivos, no invasivos y aplicación de tecnologías; valoración, evolución y respuesta al tratamiento en la promoción, prevención y rehabilitación.

GUIA III INCUMBENCIAS DEL PERSONAL DE ENFERMERIA SEGUN LA LEY DEL EJERCICIO.

Los servicios de Enfermería de Internación Domiciliaria se ajustarán a las normas de organización y funcionamiento para la atención del paciente y familia en el hogar, considerando los objetivos internos de cada institución.

—El/la coordinadora de Enfermería debe ser Licenciada/o en Enfermería o en su defecto una Enfermera/o con formación específica en atención domiciliaria.

—Las funciones interdependientes e independientes de atención domiciliaria, serán efectuadas por personal de Enfermería de acuerdo a sus incumbencias en la Ley del Ejercicio Profesional 24.004, la Ley de la Ciudad Autónoma de Bs.As. y/o de las provincias respectivas.

—Los cuidadores domiciliarios, asistentes sanitarios, ayudantes terapéuticos, realizarán tareas sociales, de ayuda al paciente y familia. No podrán realizar funciones relacionadas con las incumbencias propias de Enfermería.

GUIA IV MARCO GENERAL DE LOS CUIDADOS EN DOMICILIO

Los servicios de Enfermería de Internación Domiciliaria se ajustarán a las normas de organización y funcionamiento para la

atención del paciente y familia en el hogar, considerando los objetivos internos de cada institución.

A) — La atención de Enfermería en el domicilio, deberá estar sujeta a

la situación particular de cada paciente y con relación a esto se adecuará el plan de cuidados, tiempos de procedimiento, educación, contención del paciente y familia.

B) — Las intervenciones de Enfermería en el domicilio, deberán estar sujetas a las normas de procedimientos, de bioseguridad y de control de Calidad en la Internación Domiciliaria.

C) — Las intervenciones de Enfermería deberán realizarse desde la concepción del cuidado integral y ético, planificado para el paciente y su familia con relación a su entorno.

GUIA V: GESTION DE ENFERMERIA EN DOMICILIO

Los servicios de Enfermería de Internación Domiciliaria se ajustarán a las Normas de organización, funcionamiento y gestión. — El/la coordinador/a de Enfermería del servicio de Internación Domiciliaria realizará funciones de administración y gestión del servicio de Enfermería. del personal de Enfermería para asistencia en domicilio (solicitud de Matrícula habilitante, certificados de vacunas, chequeos periódicos y resguardo de su legajo hasta su archivo final).

Entrevista de admisión para la valoración del paciente, familia y su entorno y asignación del personal de Enfermería de acuerdo a la complejidad del cuidado que requiera. Asignación y contención de enfermería para la evaluación y cobertura asistencial en domicilio. Planificación, análisis y control de los costos que generan los recursos humanos y materiales en la internación domiciliaria, con el Director Médico. Coordinación con el director médico y coordinador médico asistencial de la admisión y las coberturas de los servicios en domicilio.

Evaluación y control de las funciones asistenciales de Enfermería en el domicilio. Control y resguardo de la historia clínica del paciente hasta el archivo final.

Elaboración de las Normas de procedimiento del cuidado en el domicilio. Elaboración de las Normas de bioseguridad y control de calidad domiciliaria.

Elaboración e implementación de un sistema de registro de enfermería ajustado a lo establecido en la Ley de ejercicio Profesional.

Planificación de la distribución del personal de Enfermería en domicilio. Realización del cronograma de la cobertura asistencial por radio geográfico. Programación de la capacitación continua en la función asistencial y de gestión.

Suministro de recursos materiales, equipos y dispositivos necesarios en domicilio, su control y disponibilidad.

Colaboración en el cumplimiento de las Normas de referencia y contra referencia en la red de servicios de Internación Domiciliaria.

Presentación e informe de la gestión administrativa en la Internación Domiciliaria, a las autoridades pertinentes, en tiempo y forma.

Participación en los programas de Internación domiciliaria que se implementen en el área programática.

Asesoramiento de las funciones asistenciales y de gestión en los programas de Internación Domiciliaria.

Implementación de un sistema de auditoría y estadística de la atención brindada en domicilio con fines de docencia e investigación.

ANEXO N°3

MODELO DE ENTREVISTA UTILIZADA

ENFERMERIA DOMICILIARIA EN PACIENTES ONCOLÓGICOS EN FASE TERMINAL.

ENTREVISTA A ENFERMEROS Y AUXILIARES DE ENFERMERIA.

Objetivo: -Conocer el nivel de conocimientos y grado de interés para trabajar en cuidados paliativos.

1- ¿Qué nivel de formación tiene?

Licenciado:.....

Enfermero:.....

Auxiliar:.....

2- ¿Cuántos años de servicio tiene?

-

- 0 a 10 años.....

- 11 a 20 años:.....

+ de 21 años:.....

3- Para poder determinar el grado de interés que usted tiene en desarrollar esta disciplina¿ Podría responder si tiene...

Mucho interés:

Poco interés:

Nada de interés:

4- ¿Qué tipo de información recibió usted sobre cuidados paliativos?

Marque lo correcto.

A) Nivel curricular:

B) Cursos oficiales de 1 a 4 días de duración:

C) Cursos oficiales de + de 5 días.....

5- ¿Qué clase de internación considera usted que es la mejor para estos pacientes?

Domiciliaria:.....

Hospitalaria:.....

Por que:

6- Una vez que el paciente aceptó el modelo de internación domiciliaria. ¿Qué factor considera usted imprescindible a tener en cuenta para esta internación?

a- tipo de vivienda.....

b- n° de integrantes en la vivienda.....

C- predisposición de la familia para atenderlo.

d- nivel cultural de la familia.....

e- nivel económico de la familia.....

Muchas gracias por colaborar.

BIBLIOGRAFÍA

BIBLIOGRAFÍA

- 1,3,5,12,17- Internet: <http://secpal.com>
- 2- Benitez del Rosario, M.A.- Salinas Martin, A.; *Cuidados paliativos y atención primaria. Aspectos de organización; Capítulos 5, 13, 14, 19- Ed. Springer-Verlag Ibérica, Barcelona 2000.*
- 4- Internet:
<http://Enfermeriaactual/LopezImedioEulalia/cuidpal.htm> Mayo 1998 N° 25.
- 6- Internet:
<http://www.ocenf.org/prensa/1999/01ene99/1998/p5may98/ciencia.HTM#este>
- 7,9,14,16- Internet:
<http://www.psicooncologia.org/>
- 8,10- Internet:
<http://www.cuidadospaliativos.20m.com/>
- 11 Internet:
<http://www.sumfyc.org/revista/num8-2000/cancerfa.pdf>
- 13- De la Revilla Luis, *Atención familiar en los enfermos crónicos, inmobilizados y terminales. Tom.1. Cap. 9,10 Ed. Fundesfan.*
- 15- Couvreur, Ch. *Les Soins Palliatifs. Paris, Medsi/Mc Graw Hill, 1989.*
- 18- *El Ministerio de Salud, base para la transformación del sector salud en la provincia de Mendoza- Versión preliminar.*
- 19- *Ministerio de Salud de la Nación, resolución N° 374/2002- Guía de procedimiento de enfermería, Kinesiología y Fisiatría en un servicio de internación domiciliaria.*
-