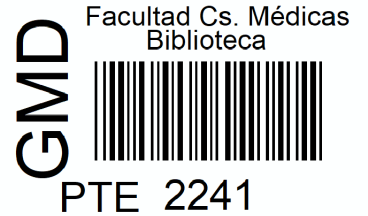


UNIVERSIDAD NACIONAL DE ROSARIO

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

ESCUELA DE ENFERMERÍA



*“La funcionalidad y dependencia del Paciente Paliativo  
y el cumplimiento de las Acciones de Enfermería”*

Autor: Enf. Teisa, María Florencia

Director: Lic. Esquivel, Marcela

Docente Asesor: Lic. Córdoba, Natalí

*Rosario, 3 de diciembre de 2019*

*Protocolo de Investigación para regularizar la actividad académica Tesina*

*"Si puedes curar, cura. Si no puedes curar, alivia. Si no puedes aliviar, consuela. Y si no puedes consolar, acompaña."*

ANONIMO

## **AGRADECIMIENTOS**

*A Dios porque de Él, y por Él, y para Él son todas las cosas.*

*A mi Esposo por acompañar y ser parte de cada detalle.*

*A Noelia por las correcciones gramaticales y el apoyo emocional.*

*A mi Tutora por acompañar, ayudar y corregir cada uno de mis pasos.*

*A cada paciente que fue de inspiración y la razón de este proyecto.*

## Resumen

---

La muerte es un hecho trascendente. No distingue de géneros, economías, educación, razas o creencias. Este es el mayor problema que el hombre tiene y no puede resolver.

Los cuidados paliativos anuncian un cambio de actitud frente a la muerte porque reconoce su carácter ineludible y la necesidad de hacerse cargo de todo el proceso. En este estudio se tiene en cuenta el Estado Funcional de estos pacientes. Este es: el nivel de actividad que puede realizar un individuo y su capacidad para el autocuidado, independientemente de la causa del compromiso funcional.

El profesional de enfermería tiene como tarea esencial el cuidado de la persona. Acciones encaminadas a hacer por alguien lo que este no puede hacer por si mismo, relacionado a sus necesidades básicas. Las actividades independientes están dirigidas a la atención de las respuestas humanas para las cuales está legalmente autorizado a realizar de acuerdo a su formación y experiencia profesional.

**Objetivo:** El objetivo de este trabajo fue establecer una relación entre el grado de dependencia y funcionalidad de los pacientes paliativos y las acciones de enfermería.

**Método:** El tipo de estudio será descriptivo, observacional. También de acuerdo a la cantidad de mediciones que se realizará, él estudio será transversal y el diseño prospectivo. Se realizará mediante la observación a 16 enfermeros de la Terapia Intermedia de un Hospital Provincial. También se observará aproximadamente a 98 pacientes paliativos internados.

## Palabras claves

---

Cuidados paliativos - funcionalidad – dependencia - acciones de enfermería

# Índice

---

Resumen .....	3
Índice General.....	4
Introducción .....	5
Marco teórico .....	9
Material y Métodos .....	27
Sitio y Contexto.....	28
Población y Muestra .....	30
Técnicas e Instrumentos para la recolección de datos .....	31
Operacionalización de las variables .....	33
• Grado de funcionalidad y dependencia. ....	33
• Cumplimiento de las acciones de enfermería.....	35
Plan de análisis.....	37
Plan de trabajo.....	39
Anexo I. Guía de relevamiento de datos .....	40
Anexo II. Instrumento de recolección de datos .....	42
Anexo III. Resultados del estudio exploratorio .....	46
Anexo IV. Resultados de la prueba piloto del instrumento .....	47
Bibliografía.....	48

## Introducción

---

La muerte es un hecho que trasciende a todos los seres humanos por igual. No distingue de géneros, economías, educación, razas o creencias. Ante la muerte todos son vulnerables y este es el mayor problema que el hombre tiene y no puede resolver.

La “buena muerte” como era llamada tiempo atrás, era vivida como un acontecimiento público, el último acto social donde el moribundo era el protagonista. Este ponía en orden todos sus asuntos personales, sociales y religiosos hasta la llegada de los últimos momentos. El enfermo moría en su casa, haciendo del hecho de morir, el acto cumbre de su existencia. Y por el contrario la “muerte maldita”, era la muerte súbita, por accidente o envenenamiento, que se presentaba de repente y sin aviso. (Sancho, 2004)

La negación de la muerte, tan característica de la época actual produjo que la muerte cambiará su lugar de residencia, encontrándose en los hospitales, donde tiempo atrás era la casa, la misma habitación del moribundo. Lo que produjo hacer de la muerte algo distante, frío y sin relación con el entorno que lo rodea. La atención brindada actualmente en los hospitales está cargada de anonimato y deshumanización, para que la muerte pase inadvertida, convirtiéndose en algo solitario, silencioso y ajeno. Se interpreta que la muerte del enfermo es el fracaso profesional del personal, del médico, del enfermero, del sistema. Por eso el personal tiende a retirar el trato social aunque mantiene el cuidado físico para “cumplir” con sus obligaciones. (Sancho, 2004)

Por este motivo es necesario un enfoque distinto, un nuevo paradigma que satisfaga las necesidades presentes en esta población vulnerable, dispuesta a ser atendida, a ser ayudada, y quitar estigmas sociales que los pacientes con enfermedades terminales tienen.

“La aparición de los cuidados paliativos anuncia un cambio de actitudes frente a la muerte porque supone reconocer su carácter ineludible y la necesidad de hacerse cargo de todo el proceso... Se deja que la muerte actúe en vez de actuar sobre ella”. (Sancho, 2004).

Se define a los Cuidados Paliativos como: “La atención total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo interdisciplinario cuando la expectativa no es la curación. La meta fundamental es la calidad de vida del paciente y su familia sin intentar alargar la supervivencia. Debe cubrir las necesidades físicas, psicológicas,

sociales y espirituales de los pacientes y de sus familiares. Si es necesario debe incluir el proceso del duelo”. (Sancho, 2004)

“La OMS definió este tipo de atención como “El cuidado total de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento activo. Son de especial relevancia el control del dolor y otros síntomas físicos, así como la atención a los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo de los cuidados paliativos es conseguir la mejor calidad de vida del paciente y su familia”. (Velazco, 2013)

Los cuidados paliativos han emergido como una estrategia asistencial que no busca detener o acelerar el proceso natural de la muerte; sino aportar conocimientos especializados e integradores, como lo son el control de los síntomas, apoyo emocional y comunicación, cambios en la organización y con un equipo interdisciplinario, extendiéndose hasta la etapa del duelo.

Es por eso que los enfermeros pueden influenciar positivamente en la situación del paciente, ya que pueden desempeñan un papel muy importante debido a que su objetivo es brindar una atención integral y promover la independencia del paciente, procurando que el mismo se adapte de la mejor manera a las limitaciones que impone su patología.

La situación mundial en cuanto a la atención a pacientes en etapa terminal o paliativo es diversa y deficiente debido múltiples factores como: la falta de políticas sanitarias; el desconocimiento del mismo y la necesidad de profesionales especializados.

“La Organización Mundial de la Salud estima que actualmente alrededor de 20 millones de personas en el mundo requieren cuidados paliativos para aliviar el sufrimiento durante la última etapa de su enfermedad, de los cuales el 6 % son niños. El 80 % de los pacientes con cáncer en etapa terminal y aproximadamente el 50 % de los pacientes con SIDA necesitarán la intervención de ésta disciplina en algún momento del curso de su enfermedad y proceden principalmente de países de ingresos económicos medios y bajos. La situación mundial de la atención a pacientes en etapa terminal, es muy deficiente teniendo en cuenta la gran necesidad insatisfecha debido a que no existen profesionales especializados en este tipo de cuidados. (Velazco, 2013)

Según la Agencia Internacional de Investigación sobre Cáncer en base a datos disponibles a nivel mundial en el año 2018, Argentina presenta una tasa de incidencia de 212 casos por 100.000 habitantes (de ambos sexos y todos los tumores a excepción de piel no melanoma), cifra que la posiciona en el séptimo lugar en Latinoamérica,

ubicándola a su vez dentro de los países del mundo con una incidencia de cáncer media-alta (rango 177 a 245,6 por 100.000 habitantes). Esta estimación corresponde a más de 125.000 casos nuevos de cáncer en ambos sexos por año. (Commons, 2019)

En Argentina todas las personas tienen derecho a recibir Cuidados Paliativos, sin embargo la accesibilidad está limitada por varios factores como el tipo de subsistema de atención a través del cual se acceda al servicio (pública, privada, seguridad social o ninguna cobertura), disponibilidad de profesionales o equipos capacitados en las distintas regiones del país, la distancia al centro asistencial y factores económicos que impiden el desplazamiento hacia un centro asistencial con Cuidados Paliativos". (Pastrana, 2012).

En el 2012 se promulgó la modificación de la ley nacional 26742 sobre muerte digna que incluye el derecho a recibir cuidados paliativos integrales en todo el proceso de su enfermedad. También regula el derecho de las personas a aceptar o rechazar el tratamiento y pueden dejar asentada su voluntad, para un futuro. Pero todavía no existe una ley Nacional de Cuidados Paliativos. (Pastrana, 2012)

En este país se puede ver el aumento de la prevalencia de algunas enfermedades crónicas, como lo son el cáncer y el SIDA; junto al envejecimiento progresivo de la población. Los avances en la tecnología permitieron aumentar la supervivencia pero no siempre acompañar a esta, la calidad de vida en la fase terminal.

En Hospitales públicos, mueren a diario pacientes con diagnósticos desfavorables. La necesidad de articular leyes que respondan a las necesidades de los pacientes y nuevos protocolos para la atención de los mismos, tales como control de síntomas, apoyo emocional y comunicacional, cambios en la organización y un trabajo interdisciplinario, contribuiría a brindar una mejor calidad de vida en los últimos momentos y una muerte digna. (Martínez, 2014)

El propósito de este estudio consiste en implementar un protocolo de acciones dependientes, independientes e intervinientes de enfermería, que favorezca la dependencia y funcionalidad de los pacientes paliativos.

## **Delimitación del problema**

¿Qué relación existe entre el grado de dependencia y funcionalidad de los pacientes paliativos y el cumplimiento de las acciones de enfermería, en la terapia intermedia de un Hospital de dependencia Provincial de Rosario, de febrero a junio del 2020?

## **Hipótesis**

El cumplimiento de las acciones independientes de enfermería en pacientes paliativos, favorecerán la funcionalidad y dependencia de los mismos.

## **Objetivo general**

Establecer una relación entre el grado de dependencia y funcionalidad de los pacientes paliativos y el cumplimiento de las acciones de enfermería, en la terapia intermedia del Hospital de dependencia Provincial de Rosario, de febrero a junio del 2020.

## **Objetivos específicos:**

- ✚ Describir cuáles son las acciones independientes, interdependientes y dependientes de enfermería con el paciente paliativo.
- ✚ Definir cuáles son las acciones de enfermería que favorecen el grado de funcionalidad y dependencia de los pacientes, dentro del marco de la enfermería.
- ✚ Conocer cuál es el grado de funcionalidad y dependencia de los pacientes paliativos.

## Marco teórico

---

El mundo está en constante transformación que parte se refleja en los cambios demográficos y de morbilidad de las sociedades desarrolladas y en vías de desarrollo. Esto permite pronosticar que en los próximos años aumentará el número de muertes por cáncer, el número de pacientes con enfermedades crónicas y degenerativas y el número de pacientes geriátricos. Previniendo para el año 2030 que las enfermedades no transmisibles superarán a las enfermedades transmisibles, maternas, perinatales y nutricionales como principal causa de defunción. La epidemia de estas enfermedades se ve potenciada por factores críticos que afectan a todas las regiones del mundo: el envejecimiento demográfico, la urbanización rápida y no planificada y la mundialización de los modos de vida poco saludables. Por esto, cada vez será mayor el número de personas que se ven afectadas por el sufrimiento prolongado de una enfermedad crónica, evolutiva y avanzada con pronóstico de vida limitado. (Jacob, 2014)

En los datos provenientes de los Registros de Cáncer de Base Poblacional de la Argentina ha calculado una incidencia de 269 casos nuevos de cáncer por año por cada 100.000 varones y 290 por cada 100.000 mujeres. Según las estimaciones de incidencia del Observatorio Global de Cáncer de la OMS, el cáncer de mama es el de mayor magnitud en cuanto a ocurrencia para 2018: con un volumen de más de 21.000 casos al año, representa el 17% de todos los tumores malignos y casi un tercio de los cánceres femeninos. Para cáncer colon-rectal en ambos sexos se estimaron 15.692 casos nuevos para el año 2018, concentrando el 13% del total de tumores.

(Tabla 1) (Commons, 2019)

SITIO TUMORAL	AMBOS SEXOS		VARONES		MUJERES	
	Casos	%	Casos	%	Casos	%
Mama	21558	17,2	-	-	21538	32,6
Colon-recto	15692	12,6	8527	14,5	7165	10,8
Próstata	11600	9,3	11600	19,7	-	-
Pulmón	11595	9,3	7111	12,1	4484	6,8
Riñon	4889	3,9	3165	5,4	1724	2,6
Páncreas	4878	3,9	2302	3,9	2576	3,9
Cervix	4484	3,6	-	-	4484	6,8
Estómago	3980	3,2	2536	4,3	1444	2,2
Vejiga	3631	2,9	2789	4,7	842	1,3
Tiroides	3482	2,8	467	0,8	3015	4,6
Linfoma No-Hodgkin	3405	2,7	1938	3,3	1467	2,2
Encéfalo y otros SNC	3001	2,4	1587	2,7	1414	2,1
Leucemias	2934	2,3	1569	2,7	1365	2,1
Cuerpo de útero	2412	1,9	-	-	2412	3,6
Higado	2343	1,9	1364	2,3	979	1,5
Ovario	2330	1,9	-	-	2330	3,5
Esófago	2299	1,8	1505	2,6	794	1,2
Otros	12224	9,8	8103	13,8	4121	6,2
Total	125014	100,0	58883	100,0	66131	100,0

Fuente: *Argentina.gob.ar* (Commons, 2019)

La OMS en el 2002 define a los cuidados paliativos como “enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales”. Los cuidados que el paciente paliativo necesita y que el enfermero brinda son cruciales, pero es necesario un equipo multidisciplinario también. (Sánchez M. L., 2016)

El Subcomité de Cuidados Paliativos del Programa Europa contra el Cáncer define así los Cuidados Paliativos: “la atención total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo interdisciplinario cuando la expectativa no es la curación. La meta fundamental es la calidad de vida del paciente y su familia sin intentar alargar la supervivencia. Debe cubrir las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales de los pacientes y sus familias. Si es necesario el apoyo debe incluir el proceso del duelo”. (Sancho, 2004).

La asociación Española de Cuidados Paliativos “SECPAL” define al enfermo terminal con una serie de elementos que además de caracterizarlo, sirve de guía para priorizar una adecuada terapéutica. Estas características son: La presencia de una

enfermedad avanzada, progresiva e incurable. Falta de posibilidades razonables de respuesta a un tratamiento específico. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes. Gran impacto emocional en paciente, familia, equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte. Pronóstico de vida inferior a 6 meses. Enfermedades como el cáncer, VIH/sida, enfermedades de motoneurona, insuficiencia específica orgánica (renal, cardíaca, hepática, etc); todas ellas cumplen en mayor o menor medida estas características en la etapa final. El enfermo de cáncer, en estadios avanzados, fue desde un principio, tomado como paciente terminal y candidato para cuidados paliativos. (SEPCAL, 2012)

Las enfermedades que afectan adultos y niños, y que podrían verse beneficiadas con los cuidados paliativos son: cáncer, ACV, Alzheimer, demencias, enfermedad pulmonar obstructiva crónica y enfisema, esclerosis lateral amiotrófica, insuficiencia cardíaca, renal o hepática irreversible, VIH/sida. En los estadios avanzados, los pacientes pueden estar expuestos por un tiempo variable (días, meses, a veces años) al sufrimiento con deterioro clínico progresivo sostenido y alternado con crisis. (Jacob, 2014)

En la mayoría de los países desarrollados, los pacientes con diagnóstico de cáncer que se encuentran en etapas avanzadas e incurables; el 50% la sobrevive a cinco años y el 70 % de los pacientes terminarán necesitando cuidados paliativos. Para millones de personas el acceso a cuidados paliativos será una necesidad básica esencial. La Dra. Velazco cita en este artículo que “Los cuidados paliativos consisten en cuidados continuos con atención integral, individualizada y mantenida de los pacientes y sus familiares con una enfermedad terminal. La palabra deriva del vocablo latino pallium, que significa manta o cubierta. Si la causa no puede ser curada, los síntomas son “tapados” o “cubiertos” con tratamientos específicos. La medicina paliativa tiene por objetivo reafirmar la importancia de la buena calidad de vida hasta el final, reconocer que la muerte es un proceso natural y no se busca ni adelantar, ni posponer la muerte. Se opone por lo tanto a la eutanasia”. (Velazco, 2013)

En otras palabras, la aparición de los cuidados paliativos representa una preocupación solidaria por la suerte de los seres humanos. Su administración busca colaborar en un proceso ya iniciado cuyo único final ineludible es la muerte, sin intervenir para provocarla ni para impedirla. Esta filosofía está basada en el acompañamiento de los moribundos y constituye una búsqueda hacia la conquista de un sentido. La muerte es estrictamente personal. Para responder a los miedos y a las

condiciones humanas de las personas moribundas es necesario enfrentarse con nuestros sentimientos y actitudes hacia la muerte. Entre los que mueren se encuentran todos los tipos de género humano. Algunos son agradables, afectuosos, nos es fácil tener una relación, nos sentimos capaces de ayudar, con otros no. Algunos con su muerte nos causa dolor, otros nos causan alivio. Es nuestra obligación asimilar e identificar todos estos sentimientos para poder filtrarlos a través del Yo consiente y actuar según un sentido de coherencia y responsabilidad hacia los demás. Los profesionales sanitarios son cada día más hábiles en el manejo de aparatos y en su utilización pero están desprovistos cuando se enfrentan de cara a la angustia y la soledad del moribundo, incapaces de establecer una relación de ayuda para con él. La muerte del mismo se interpreta como un fracaso profesional y su condena termina sintiéndose como un signo de impotencia de la medicina. Humillando al paciente y al prestigio del médico. Este tiende a retirar el trato social aunque mantiene el cuidado físico adecuado para diferenciar así el cumplimiento de la obligación. (Sancho, 2004)

El cirujano que realizó el primer trasplante de corazón, Christian Bamard, dijo que “La muerte es un enemigo, cederle sin lucha equivale a cometer la mayor de las traiciones...” Los profesionales de la salud, antes de reconocerse como tales, son seres humanos con las mismas características fundamentales que quien yace esperando nuestro cuidado. Es por esto que afloran nuestros prejuicios y creencias, las propias y las inculcadas, al igual que nuestra ansiedad y temores de la muerte y nuestra historia personal. Viendo morir a un hombre, ha dicho un médico, “es a nosotros mismos, en realidad, a quien vemos morir”. Cuanto más semejante se percibe al enfermo más relevante será el problema. Es cuando negamos a la muerte, que se produce el abandono al enfermo, cuando se niega dejar morir al paciente, cayendo en el encarnizamiento o furor terapéutico (intento curativo persistente). En cambio, cuando se es capaz de acertar la muerte como algo natural, se dedicará a cuidar a su enfermo hasta el final y sin sensación de fracaso. Que no se lo considere muerto antes de estarlo, que se lo escuche, se le acompañe, se le tranquilice y conforte; y sea capaz de transmitirle esperanza y confianza. (Sancho, 2004)

En la fase terminal de cualquier enfermedad se conjuntan varios aspectos como lo es la presencia de la misma, que progresa y es incurable. La falta de posibilidades de un tratamiento específico y a su vez síntomas que multifactoriales que van cambiando. El impacto emocional hacia el paciente y su familia va en aumento. Más aun en pacientes con un pronóstico de vida inferior a seis meses. No solo los enfermos

de cáncer cumplen con estas características; hay enfermos con otras patologías como las enfermedades crónicas progresivas e infecciosas (VIH- sida), la insuficiencia respiratoria crónica, la insuficiencia renal crónica en fase terminal, la insuficiencia cardíaca o las patologías neurológicas degenerativas que requieren de un apoyo de un equipo multidisciplinario. (Sánchez M. L., 2016)

La evolución de los cuidados paliativos en los últimos 20 años ha sido muy significativa; sin embargo, se estima que sólo lo reciben entre el 1 y el 5% de los pacientes que lo necesitan. La mayoría no tiene un acceso adecuado, lo que se traduce en un sufrimiento innecesario. La disponibilidad y la accesibilidad todavía son limitadas y las causas son numerosas. Pero una de ellas, es que los centros que brindan servicios de cuidados paliativos se encuentran en el segundo y tercer nivel de atención, respecto a la complejidad. (Jacob, 2014)

El desarrollo de los cuidados paliativos en Latinoamérica no tuvo un patrón definido. Cada país enfrenta muchos retos y actualmente la mayoría de la población sigue estando sin cobertura. Argentina fue uno de los impulsores que en el año 1982, en San Nicolás, se formaba uno de los primeros centros institucionales de cuidados paliativos. Dentro de los servicios de primer nivel de atención, se conocen 11 residencias de tipo Hospicio, en cinco diferentes provincias de la República Argentina. También se conocen 21 equipos de atención domiciliaria, suministrada por tres proveedores: medicina prepaga o sistema privado, la seguridad social y organizaciones no gubernamentales (ONG). En hospitales y centros de segundo y tercer nivel de atención se encontraron 24 servicios/ unidades de cuidados paliativos. (Pastrana, 2012)

En nuestro país no existe una ley Nacional de cuidados paliativos específica. En mayo de 2012 el Congreso de la Nación promulgó la modificación de la Ley N° 26742 denominada de Muerte Digna que incluye "el derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento". Esta ley también regula el derecho de las personas a aceptar o rechazar tratamientos y dejar asentada una voluntad anticipada. La reglamentación de esta ley fue aprobada en julio del 2012. En nuestro país no hay un programa nacional que abarque los cuidados paliativos. Si bien, desde el año 2002 existe el Programa Médico Obligatorio (PMO) que exige a todo prestador de la salud a dar asistencia paliativa y control del dolor y demás síntomas que determinan sufrimiento de los pacientes y sus familiares, garantizando la provisión de opioides. Por otro lado los cuidados paliativos no están

integrados en la red socio sanitaria nacional. Se calcula que menos del 10% de la población con cáncer avanzado accede a cuidados paliativos. Tampoco está incluido en el presupuesto Nacional de salud, por lo tanto, no tiene fondos para su desarrollo. (Pastrana, 2012)

Por lo tanto si bien todas las personas tienen derecho a recibir cuidados paliativos, está limitada por varios factores como: el sistema de atención a través del cual se accede al servicio (pública, privada, seguridad social o ninguna cobertura), disponibilidad de profesionales y equipos capacitados en las distintas regiones del país (las regiones urbanas tienen mayor cobertura que las rurales), la distancia del centro asistencial y factores económicos que impiden el desplazamiento hacia un centro asistencial con cuidados paliativos. (Pastrana T, 2012)

Otro punto a tener en cuenta es el acceso a los recursos que deberían estar a disposición de todos los pacientes que requieran cuidados paliativos. La igualdad a la hora de acceder a recursos debería estar garantizada en todos los países, siempre de acuerdo con las necesidades de cada paciente y con independencia del trasfondo cultural, étnico o de cualquier otro tipo. El acceso al mismo no debería estar relacionado con la capacidad económica del enfermo. (SEPCAL, 2012)

Se debería también, asegurar la continuidad del tratamiento durante el transcurso de la enfermedad y en todos los ámbitos del sistema sanitario. Un punto importante a tener en cuenta debería ser las preferencias sobre el lugar de atención y el lugar de defunción del paciente, así como las medidas a tomarse en cuenta para cumplir estos deseos. (SEPCAL, 2012)

La “Planificación anticipada de cuidados” se realiza a medida que avanza la enfermedad. Cuando se produce un deterioro de las funciones físicas y cognitivas, lo cual puede limitar su posibilidad de participar en el proceso de toma de decisiones. Hay una declaración de voluntades anticipadas que realizan los pacientes, que logra mantener su autonomía personal y da instrucciones sobre los cuidados que desean recibir en caso de llegar a un estado de no poder tomar sus propias decisiones. La declaración de voluntades anticipadas no está vigente en nuestro país pero informalmente puede tenerse en cuenta la voluntad del mismo a la hora de brindar un plan o tratamiento. (SEPCAL, 2012)

Un servicio especializado en cuidados paliativos debe estar constituido por un equipo multiprofesional con una dinámica de trabajo interdisciplinar. Además de las enfermeras y los médicos, los siguientes profesionales deben estar disponibles en un

tiempo parcial o jornadas completas: Trabajadores sociales; Psicólogo; Personal administrativo secretarios y ayudantes; Fisioterapeuta kinesiólogo; Coordinadores de apoyo espiritual; Coordinador de personal voluntario; Capellán o cura; Especialista en tratamiento de heridas; Terapeuta ocupacional; Logopedas; Farmacéuticos; Dietistas. El equipo básico de cuidados paliativos debe constar como mínimo de médicos y enfermeras con formación específica y en la medida de lo posible complementarse con psicólogos, trabajadores sociales y fisioterapeutas. (SEPCAL, 2012)

Otro autor dice que, el equipo de profesionales debe contar con médicos, enfermeras especializadas, psicólogos, asistente social y acompañamiento espiritual. El grupo debe contar con habilidades profesionales de alto nivel y de un cuidado experimentado. También la utilización de internaciones domiciliarias trae como beneficios disminuir el tiempo de internaciones innecesarias, largas y costosas y acorta la posibilidad de caer en el “encarnizamiento terapéutico”. Para el paciente, favorece su autonomía, pudiendo realizar tareas laborales, de recreación, conservar hábitos y sin estar sujetos a horarios estrictos. Para la familia, la internación domiciliaria, lo ayuda a tener una participación activa en el cuidado del paciente, realizando los cuidados con mayor tranquilidad y sin apuro. Y para el sistema de salud, esto produce una disminución de los costos y la posibilidad de realizar tratamientos innecesarios. (Velazco, 2013)

Otro artículo informa que el paciente con cáncer terminal requiere de cuidados paliativos especializados, con profesionales entrenados en el manejo de síntomas y emociones. Estos deben ser multidisciplinarios.

Otra definición de la OMS hace referencia a que este tipo de atención diciendo que es “El cuidado total de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento activo. Son de especial relevancia el control del dolor y otros síntomas físicos, así como la atención a los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo de los cuidados paliativos es conseguir la mejor calidad de vida de los pacientes y su familia”. Según también la OMS “las bases de los cuidados paliativos son las siguientes: Proporcionar alivio al dolor y otros síntomas que produzcan sufrimiento. No tratar de acelerar la muerte ni retrasarla. Integrar los aspectos psicosociales y espirituales en los cuidados del enfermo. Ayudar a las personas enfermas a que rearmen su vida junto a sus familias y consideren la muerte como un proceso normal. Ofrecer apoyo a las familias durante la enfermedad y en el duelo. Mejorar la calidad de vida del paciente y su familia. Se aplican también en las fases tempranas de la enfermedad junto con otras

terapias dirigidas a prolongar la vida como radioterapia o quimioterapia. Incluye también las investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas”. (Velazco, 2013)

Si se remonta a la historia de los cuidados paliativos se ve primeramente el uso de terapias de alivio del dolor. La implementación se manejaba dentro del sistema de salud con pocos recursos y cumpliéndose de acuerdo al compromiso personal del personal involucrado. En Inglaterra, en Londres se funda el primer Hospicio, en 1967, llamado St Christopher’s Hospice impulsado por Cicely Saunders. Ella era una asistente social que hizo de enfermera en pacientes terminales, estudió medicina y tubo la preocupación por integrar a la educación, temáticas como la muerte y el morir. La OMS a mediados de los 80, realizó una campaña para estimular a los países a desarrollar programas de control del cáncer, como “Alivio del dolor en cáncer”, que consistía en una escala analgésica, publicado en 1986. En 1990 la OMS toma la definición de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. También en Chile, ese mismo año, se muestran los primeros indicios de atención a pacientes terminales en sectores públicos y privados. En 1994, se crea oficialmente el Programa Nacional de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos con formación de 28 centros, y actualmente (2013) con 69 centros. La incorporación al AUGE de la prestación de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos en el paciente terminal garantizaron brindar una atención en un tiempo oportuno; aumentando la cobertura, mejorando el acceso a opioides y la calidad de vida de los pacientes y familiares, preocupados por una muerte con dignidad. Los instrumentos de los que se valen los CP son fundamentalmente tres: El control adecuado de los síntomas, la comunicación y un buen apoyo emocional. (Velazco, 2013)

Dentro de los objetivos generales de los cuidados paliativos: se encuentran la promoción del bienestar y la mejora de la calidad de vida, teniendo en cuenta, una información y comunicación adecuada, que asegura el enfermero y a su familia que serán escuchados y obtendrán una respuesta clara y sincera. Además, se brinda el apoyo emocional necesario para que puedan emociones y participar en la toma de decisiones con respecto a su vida y el proceso de morir. También es importante la atención del dolor y otros síntomas físicos, como lo son las necesidades emocionales sociales y espirituales. Y por último, una continuidad asistencial que asegure a lo largo de su evolución, la atención necesaria, estableciendo mecanismos de coordinación entre todos los ámbitos asistenciales y servicios implicados. (Nagusia, 2008)

Una definición importante a tener en cuenta, es el de "Calidad de vida". Este es un concepto multidimensional, dinámico y subjetivo para el que no existe un patrón de referencia. Pero en el contexto de los cuidados paliativos, la calidad de vida se centra en diversos aspectos del paciente como la capacidad física o mental, la capacidad de llevar una vida normal y una vida social satisfactoria, el logro de los objetivos personales, los sentimientos de felicidad y de satisfacción, así como la dimensión existencial o espiritual. (Nagusia, 2008)

El paciente es quién puede valorar de forma más apropiada su calidad de vida. Si éste no es capaz de proporcionar la información requerida, los familiares, los allegados y los profesionales sanitarios pueden suministrarla. Las escalas o predictores, son herramientas útiles para medir la calidad de vida. (Nagusia, 2008)

También es de suma utilidad el Estado Funcional (EF) de un paciente. Este se define como el nivel de actividad que puede realizar un individuo y su capacidad para el autocuidado. El EF se utiliza como complemento de la información médica para caracterizar el impacto de una enfermedad en el nivel de independencia de un paciente. En pacientes con cáncer, es utilizado como pronóstico de supervivencia y ayuda a evaluar qué medida terapéutica tomar. Y más importante aún es que el EF determina el nivel de cuidado y asistencia que un paciente requiere, independientemente de la causa del compromiso funcional. Las escalas de funcionalidad más utilizadas en los pacientes oncológico son la Escala del Estado Funcional de Karnofsky (o escala KPS) y la escala de Ecog. La escala de karnofsky fue la primera escala que se desarrolló para evaluar la capacidad funcional. Esta escala evalúa diferentes dimensiones de un individuo como nivel de actividad, capacidad de trabajo, nivel de cuidados requeridos, gravedad y progresión de la enfermedad y necesidad de hospitalización. Utilizando una escala numérica que va de 100 (salud normal) a 0 (muerte), descendiendo sus valores de 10 en 10. Esta escala fue creada para pacientes que realizaban quimioterapia evaluando dos dimensiones: objetiva y subjetiva. Karnofsky agregó una dimensión funcional para evaluar el efecto de las quimioterapias, ya que el paciente podía encontrarse mejor de manera objetiva y subjetiva pero peor en su capacidad para realizar actividades. También esta escala es la más utilizada para formular el pronóstico de un paciente y es un instrumento válido y confiable para evaluar el estado funcional. (Cruz, 2014)

Los objetivos de la escala de valoración funcional de karnofsky: permite conocer la capacidad del paciente para poder realizar actividades cotidianas. Es un elemento

predictor independiente de mortalidad, en patologías oncológicas y no oncológicas. Sirve para la toma de decisiones clínicas, el impacto de un tratamiento y la progresión de la enfermedad del paciente. Un karnofsky de 50 o inferior indica elevado riesgo de muerte durante los seis meses siguientes. (Nagusia, 2008)

Escala	Valoración funcional
100	Normal, sin quejas, sin indicios de enfermedad
90	Actividades normales, pero con signos y síntomas leves de enfermedad
80	Actividad normal con esfuerzo, con algunos signos y síntomas de enfermedad
70	Capaz de cuidarse, pero incapaz de llevar a término actividades normales o trabajo activo
60	Requiere atención ocasional, pero puede cuidarse a sí mismo
50	Requiere gran atención, incluso de tipo médico. Encamado menos del 50% del día
40	Inválido, incapacitado, necesita cuidados y atenciones especiales. Encamado más del 50% del día
30	Inválido grave, severamente incapacitado, tratamiento de soporte activo
20	Encamado por completo, paciente muy grave, necesita hospitalización y tratamiento activo
10	Moribundo
0	Fallecido

Fuente: *Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos (Nagusia, 2008)*

Utilizar una evaluación funcional y de dependencia para valorar tipos de cuidados requeridos es de suma necesidad. La escala de ECOG ha mostrado ser el mejor predictor de pronóstico y junto con Karnofsky evalúan habilidades del paciente para llevar a cabo actividades de la vida diaria. (Velazco, *Cáncer: cuidado continuo y manejo paliativo*, 2013)

La escala de Ecog fue creada por Zubrod y cols, posterior a la escala de Karnofsky realizada por el Instituto del cáncer en Estados Unidos. Este autor incluyó la funcionalidad como uno de los parámetros a registrar para evaluar el efecto de las quimioterapias en los pacientes. Consiste en seis niveles de funcionalidad que van desde el funcionamiento normal (ECOG= 0) hasta la muerte (ECOG=5). Utiliza dos elementos para la categorización de los pacientes: capacidades de deambular y necesidad de cuidados. Al tener menor cantidad de niveles es una escala rápida y fácil de utilizar. (Cruz, 2014)

Tabla 2. Escala *Eastern Cooperative Oncology Group* (Escala ECOG)<sup>29,57</sup>

Puntaje	Descripción
0	Completamente activo, capaz realizar todas las actividades previas a la enfermedad, sin restricción
1	Restringido en actividad física extrema, capaz de caminar y realizar trabajos livianos, ej., trabajo en la casa liviano, trabajo de oficina
2	Capaz de caminar y de autocuidado pero incapaz de realizar cualquier tipo de trabajo. Deambula más de 50% de las horas que está despierto
3	Capaz de autocuidado limitado, se mantiene postrado o en silla más de 50% de las horas que está despierto
4	Completamente incapacitado. No puede realizar autocuidado. Totalmente confinado en cama o silla
5	Muerte

Fuente: *Escalas de estado funcional en cáncer* (Cruz, 2014)

Entonces, estas escalas, ayudan a caracterizar el estado funcional en pacientes con cáncer y entrega información para realizar un pronóstico de vida, ayudando a tomar decisiones al equipo médico. (Cruz, 2014)

Ahora bien, el ejercicio de la enfermería, como todos conocen, data ya de varios siglos y sus normas han sufrido múltiples variaciones. Desde la legendaria "dama de la lámpara" como fue conocida la inglesa Florencia Nightingale, estableciendo la relación entre el enfermo y el entorno, como un proceso cognoscitivo. Hasta llegar a la actualidad, contando con un plan de estudio universitario; teniendo un diagnóstico de enfermería propio. Pudiendo realizarse especialidades, diplomaturas y másteres, dejando sentado el alto grado de desarrollo científico alcanzado en nuestro país. (Nuñez, 2005)

La enfermería está experimentando cambios constantes en sus métodos, estructuras y desempeños. Ha sido capaz de emplear científicamente métodos e investigaciones que han convertido en nuestros tiempos a la enfermería en una profesión de alto nivel científico. Ya que el personal es capaz, por sí solo, de identificar y categorizar los problemas. Así establecer prioridades, hacer diagnósticos de enfermería, trazar objetivos o expectativas y ejecutar acciones independientes, valorando la respuesta del paciente, creando así a través de todos estos eslabones " el proceso de atención de enfermería". (Nuñez, 2005)

El autor Francisco Molina define al profesional de enfermería como esencial para el cuidado de las personas. Es la "Acción encaminada a hacer por alguien lo que no puede hacer la persona por sí sola con respecto a sus necesidades básicas, incluye también la explicación para mejorar la salud a través de la enseñanza de lo desconocido, la facilitación de la expresión de sentimientos, la intención de mejorar la calidad de vida del enfermo y su familia ante la nueva experiencia que debe afrontar".

El clasifica el cuidado de enfermería en tres tipos de intervenciones: a) Independientes b) Interdependientes c) Dependientes.

- a) Las acciones independientes: Son las actividades que realiza el personal de enfermería orientadas a la atención de las respuestas humanas. Estas acciones para las cuales está legalmente autorizado a realizar de acuerdo a su formación y experiencia profesional. Por lo tanto son actividades que no requieren prescripción previa por otros profesionales de la salud.
- b) Acciones interdependientes: Son las actividades que realiza enfermería junto a otro personal del equipo de salud, en conjunto con este.
- c) Acciones dependientes: Son las actividades que realiza el personal de enfermería por prescripción de otro profesional de la salud en el tratamiento de los pacientes, de acuerdo al ámbito de competencia; como por ejemplo: cambios de posición, la administración de medicamentos, fisioterapia pulmonar, movilización continua, cuidados a herida quirúrgica, entre otros.

Muchas veces la eficacia en la realización de los cuidados dependientes e independientes determina el éxito o fracaso en la recuperación de los pacientes y por ende la calidad de la atención y la satisfacción de las necesidades de salud de la población. Por lo tanto, es necesario la participación decidida y convencida de los pacientes; y la interrelación responsable entre los profesionales de la salud. Cuando los cuidados que un paciente necesita no son realizados, esto se denomina error por omisión. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), “El error se define como la no realización de una acción prevista tal y como se pretendía, o la aplicación de un plan incorrecto. Puede manifestarse por la realización de algo incorrecto (error de comisión) o la no realización de algo que debe realizarse (error de omisión)”. La omisión de los cuidados de enfermería puede llegar a conducir a resultados adversos para el paciente con daños importantes, sobre todo en poblaciones de pacientes vulnerables. (Gómez, 2015)

Otra definición dice sobre las acciones independientes de enfermería: “Son todos aquellos procedimientos o modos de actuar, que ejecuta el personal de enfermería de forma independiente (sin orden médica), con el propósito de aliviar, mejorar o eliminar el problema del paciente en el menor tiempo posible. Ante el problema del paciente, la enfermera puede realizar acciones de manera autónoma y con base científica”, siendo estas:

- 1). Generales: son acciones que rigen de forma permanente toda la labor de enfermería, precediendo a cualquier otra acción derivada del problema del paciente, entre las que se encuentran: la educación sanitaria, la preparación psicológica y el apoyo emocional, que van dirigidas a la esfera psíquica, educando al paciente a prevenir enfermedades o aprender a vivir con ellas, así como prepararlo para cualquier proceder, además de elevando su umbral doloroso, brindando seguridad y confianza a ellos y sus familiares. Acompañando a todas estas acciones las normas de asepsia y antisepsia; como lo es el lavado de manos mecánico, llegando hasta la desinfección de materiales. La observación de enfermería es quizás la más amplia y compleja acción que se inicia desde la llegada del paciente al centro hospitalario, hasta su egreso, turno por turno, de forma consecutiva, plasmando en la historia clínica cada problema presentado y su respuesta de forma evolutiva, dando real seguimiento al proceso de atención de enfermería por cada uno de los enfermeros encargado de seguir el caso.
- 2). Específicas: son aquellos problemas presentados por el paciente. Alguno de ellos son: el baño en cama y cambio de ropa diario es que sea necesario, con las especificidades requeridas (baño en cama, ayuda en el baño o baño independiente). Manipular la alimentación del paciente según los requerimientos de este por su patología, auxiliándolo o por gavage (técnica para la alimentación por Levine). La posición y movilización de acuerdo con el estado clínico del paciente. Incluyendo los ejercicios respiratorios y pasivos de rehabilitación. Y otras específicas tareas según la patología de base o el problema que presenta el paciente.
- 3). Innovadas: Estas son las acciones dadas para prevenir o dar solución de manera pronta y eficaz a problemas como lo son las úlceras por decúbito, la fiebre, el vómito los tumores benignos y la flebitis. (Nuñez, 2005)

Las bases de la terapéutica en pacientes terminales será: Una atención integral, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Si bien se trata de una atención forzosamente individual y continuada. El enfermo, junto con su familia es la “unidad a tratar”. La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial en la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación. Elaborar los objetivos terapéuticos juntos, promocionando así su autonomía y la dignidad del enfermo. Tener una concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y activa que nos lleve a superar el “no hay más nada que hacer”. Nada más lejos de la realidad y que demuestra un desconocimiento y actitud negativa ante esta situación. Una “atmosfera”

de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas. La creación de este ambiente depende de las actitudes de los profesionales sanitarios y de la familia, así como de medidas organizativas que den seguridad y promuevan la comodidad del enfermo. (SEPCAL, 2012)

En enfermería existen referentes teóricos que desde una perspectiva humanística y existencialista consideran relevante el cuidado hasta el final de la vida. La enfermería se dirige hacia la comprensión y la intervención en experiencias relacionadas con la salud y el sufrimiento en el que se trabaja con el potencial del ser humano. Los que participan en el cuidado desde una perspectiva humanística se involucran en un diálogo intersubjetivo, cuyo fin es fomentar el bienestar en las personas más necesitadas. La teoría de Confort se considera un referente fundamental para la práctica del cuidado paliativo. Kolcaba (1994) describe el Confort como un estado que experimentan los receptores de las intervenciones. Y ésta se reconoce como una de las necesidades centrales de atención de los enfermos de cuidados paliativos y objetivo de la terapéutica. Esto implica valorar 4 contextos: el físico (cualquier modalidad que pertenezca a las sensaciones del propio cuerpo); el psico-espiritual (conciencia interna de este, incluyendo autoestima, auto concepto, sexualidad, significado de la vida) ambiental (factores externos incluyendo el entorno), y el socio cultural (perteneciente a relaciones interpersonales, familiares y sociales). Una forma de expresar el arte de enfermería es con el cuidado de alivio. El Confort implica un proceso de acciones reconfortantes y el producto de una mayor comodidad. (Ramirez, 2016)

La calidad de vida y el confort antes de la muerte son mejorados gracias al conocimiento que hoy se tiene de los cuidados paliativos. Algunas de las herramientas básicas que se utilizan son:

- 1). El control de los síntomas: Se busca evaluar antes de tratar. No solo atribuir los síntomas al hecho de tener una enfermedad terminal (ej: cáncer y presentar disnea por derrame pleural), sino preguntarse el mecanismo fisiológico del mismo. Y además, evaluar la intensidad, el impacto físico y emocional del mismo, los factores que lo provocan o aumentan. Explicar las causas de estos síntomas de manera que el paciente pueda comprenderlo y las medidas terapéuticas a aplicar. Estas pueden ser mixtas, o sea, farmacológicas y no farmacológicas. La monitorización de los síntomas mediante el uso de instrumentos de medición (escalas de puntuación o análogas) y el

buen registro de las mismas, permite clarificar objetivos, sistematizar el seguimiento y comparar resultados.

2). Principios generales sobre analgesia: Cuando el enfermo le duele, no hay que realizar juicios de valor sobre el mismo. No estamos para juzgar el dolor del otro, sino para aliviarlo. El uso de los analgésicos debe ser parte de un control global del enfermo y parte de una atención "integral". Se pueden utilizar analgésicos periféricos (como la aspirina, el paracetamol) con analgésicos centrales (opioides como la morfina). Las dosis varían de un paciente a otro, de acuerdo al umbral del dolor que estos manejen. Cuando se utilizar opioides, es necesario asociarlos con laxantes y antieméticos por los efectos adversos de los mismos. Muchas veces el mejor analgésico para el paciente es ver que tiene un equipo de profesionales que se ocupan y preocupan por él. La potencia del analgésico la determinará la intensidad del dolor, y nunca la supervivencia prevista. Por este motivo, no hay razón para retrasar el comienzo con los analgésicos potentes. Muchos pacientes, incluido el personal sanitario, es reacio a utilizar morfina, retrasando su utilización. Cuando este no tiene límite, pudiendo aumentar su dosis hasta que sea efectivo. Los analgésicos deben suministrarse en tiempos predeterminados y no cuando hay dolor. Esto genera que el paciente este a la espera de que el dolor reaparezca, desmotivándolo y perdiendo la fe en el tratamiento.

3). Tratamiento de los síntomas digestivos: La anorexia es la incapacidad del paciente por comer normalmente. Las causas que la producen pueden ser el miedo al vómito, la saciedad precoz, el estreñimiento, dolor y fatiga, alteraciones en la boca, hipercalcemia, ansiedad y depresión, y efectos secundarios de los tratamientos varios. Las medidas generales a tener en cuenta para mejorar la alimentación pueden ser: la preparación adecuada de los alimentos de acuerdo a los gustos, raciones pequeñas y más seguidas. Siendo mejor toleradas las dietas blandas o semiblandas. No tiene mucho sentido insistir con raciones hipercalóricas o hiperproteicas. Tampoco son necesarias las dietas ricas en fibras para evitar estreñimiento, ya que estas deberían comerse en raciones muy abundantes, poco tolerables para el paciente. A medida que progresa la enfermedad, la dieta debe limitarse a pequeñas ingestas de líquidos y a cuidados de la boca. El estreñimiento es un síntoma que lo tiene alrededor del 60% de los enfermos terminales, ocasionando molestias al enfermo y preocupación a los familiares. La sensación de distensión abdominal, flatulencias, mal sabor de la boca, lengua saburral, retorcijones o incluso náuseas y vómitos son algunas de las molestias que pueden llegar a tener. Algunas de las medidas generales que pueden aplicarse son

la utilización de laxantes, la preparación de zumos de fruta para aumentar la ingesta de líquidos. Pueden añadirse medidas rectales como supositorios de glicerina y en caso de ser necesario enemas de limpieza con sonda rectal.

4). Tratamiento de los síntomas respiratorios: La disnea es una sensación subjetiva que se define como la conciencia desagradable de dificultad o necesidad de incrementar la ventilación, por lo que solo el enfermo puede cuantificar su intensidad y características. Se presenta en el 30- 40% de todos los cánceres avanzados y del 65 al 70% en la etapa terminal. La sensación de disnea es pluridimensional, además que la percepción del esfuerzo ventilatorio, comprende una dimensión emocional y cognitiva. En la valoración de estos pacientes será de difícil control en infiltración masiva del parénquima pulmonar, linfagitis pulmonar y derrames pleurales. Pero en la valoración de pacientes con anemia, infección, insuficiencia cardíaca u obstructiva crónica es básico establecer cuál es la etiología de la disnea, para realizar un pronóstico y tratamiento oportuno. La morfina es el tratamiento farmacológico básico utilizado en pequeñas dosis para el control de la disnea. Las técnicas de relajación y ejercicio sobre el control de respiraciones como la compañía tranquilizadora ayudan en las crisis de disnea.

5). Cuidados de la boca: La sequedad de la boca es frecuente en un 60- 70% de los enfermos terminales. Los objetivos de la atención son la prevención del dolor de boca. Mantener mucosas y labios húmedos, limpios, suaves e intactos haciendo prevención de infecciones y promocionando el confort. Eliminar la placa bacteriana y restos alimentarios para evitar la halitosis. Fomentar la limpieza de la boca y el cuidado de la misma, a través del cepillado, la humidificación, los buches con antiséptico. Es muy útil el uso de anestésicos locales sobre úlceras dolorosas antes de las comidas. El diagnóstico y la detección precoz de la candidiasis oral y la utilización de solución de nistatina cada 4 horas por vía oral (una cucharada, enjuagar y escupir, y otra cucharada enjuagar y tragar), es necesario continuar con el tratamiento por 14 días aunque los síntomas desaparezcan. El yogurt natural es eficaz y barato.

6). Información y comunicación: La comunicación es hacer partícipe o transmitir a otra persona algo que se "tiene": información, sentimientos, pensamientos o ideas. Lo que no se tiene no se puede transmitir. Establecer una comunicación abierta con el enfermo y su familia es para los profesionales sanitarios un escollo difícil de salvar en la práctica diaria. La muerte y el proceso de morir evocan en los cuidadores reacciones psicológicas que conducen directa o indirectamente a evitar la comunicación con el

paciente y su familia. La comunicación es una herramienta terapéutica esencial que da acceso al principio de autonomía, al consentimiento informado, a la confianza mutua, a la seguridad y a la información que el enfermo necesita para ser ayudado y ayudarse a sí mismo. También permite la coordinación entre el equipo cuidador, la familia y el paciente. El 93% de la comunicación no es verbal. No se debe subestimar la importancia que tiene el sujetar una mano, el tocar un hombro, el colocar bien su almohada o secar su frente. La actitud de una escucha activa, junto a la cama y no de pie o con los brazos cruzados, el lenguaje corporal se interpreta o mal interpreta por el otro si no se tiene cuidado. En el momento de dar malas noticias, nunca debe cambiarse el mensaje para mejorar su aceptación. Es importante mantener una esperanza real. Saber que el paciente olvidara el 40% de la información recibida y más si han sido malas noticias. No presuponer lo que le va a angustiar. Comprobar las emociones evocadas, tranquilizar y dar un cierre.

7). Atención a la familia: La educación e integración en la terapéutica es el objetivo central. La familia y el enfermo son la unidad a tratar siempre. Esta trae un gran impacto emocional condicionado con múltiples “temores” o “miedos” que los profesionales sanitarios deben reconocer y abordar en la medida de lo posible. Recordar que la tranquilidad de la familia repercute directamente sobre el bienestar del enfermo. Para la familia, el poder tener una tarea concreta y determinada en relación al cuidado directo del enfermo es un elemento de disminución del impacto. También es necesario valorar una serie de factores socioculturales que pueden afectar y condicionar la atención: situación económica de la familia que permita asumir los costes que se generan, condiciones básicas de habitabilidad y confort de la vivienda; la familia debe estar capacitada culturalmente para comprender y ejecutar las indicaciones del tratamiento y sus cuidados.

8). Cambios es la organización, que permitan el trabajo interdisciplinario y una adaptación flexible a los objetivos cambiantes de los enfermos. El equipo interdisciplinario debe disponer de espacios y tiempos específicos para planificar los cuidados paliativos. Este equipo debe disponer de conocimientos y habilidades en cada uno de estos apartados, que constituyen verdaderas disciplinas científicas. (SEPCAL, 2012)

Los cuidados paliativos no están limitados a pacientes con un diagnóstico médico determinado, sino que deben estar a disposición de todos aquellos que tengan enfermedades con compromiso vital. Los cuidados paliativos son adecuados para

cualquier paciente y/o familiar que vive con una enfermedad que compromete la vida o tiene riesgo de poder desarrollarla, sea cual sea el diagnóstico, la edad o el tiempo que llevan con necesidades o expectativas no atendidas. Proporcionar cuidados paliativos adecuados a pacientes con enfermedades diferentes al cáncer requiere recursos adicionales. Se calcula que la proporción de pacientes que necesitan cuidados paliativos sería 40% pacientes con otras enfermedades y 60% de pacientes con cáncer. Por lo tanto las estrategias sanitarias nacionales deberían incluir planes para cubrir este incremento en la demanda. Para lo cual son necesarios más centros de hospitalización y un desarrollo extenso del nivel asistencial primario. (SEPCAL, 2012)

## Material y Métodos

---

### Tipo de estudio

El tipo de estudio que se realizará será descriptivo, observacional, porque estudia las variables tal como se presentan en la realidad, sin ser manipuladas por parte del investigador. También de acuerdo a la cantidad de mediciones que se realizará, el estudio será transversal porque se realizará una única medición de las variables por parte del investigador. Y según el momento de ocurrencia de los hechos, el diseño será prospectivo porque se observará los datos en el momento en que se presentan. El abordaje metodológico será cuantitativo, por lo que será necesario convertir los conceptos en índices y traducir las definiciones abstractas a criterios que permitan una clasificación de esas variables.

## Sitio y Contexto

---

Para la selección del sitio se realizó una guía de relevamiento de datos (Anexo I), donde se pudo verificar que: cuenta con la autorización de las autoridades del lugar y que se encuentran presentes las variables a investigar.

El lugar donde se realizará el estudio será en un Hospital Provincial, es un hospital público, de dependencia provincial, de tercer nivel de atención, ubicado en la Ciudad de Rosario, en la zona semicéntrica. Es un hospital que cuenta con área crítica, dividida en tres servicios: Terapia Intensiva, Terapia Intermedia y Unidad Coronaria. El servicio donde se llevará a cabo el proyecto es la Terapia Intermedia (UCIN). Esta cuenta con 8 camas, todas disponibles. Cada unidad del paciente cuenta con camas mecánicas, monitores multiparamétricos, paneles de oxígeno, aire comprimido y aspiración. Separadas por cortinas. Cuenta con dos office de enfermería, uno al ingreso de la sala y otro al final en forma de isla. Es una sala que atiende a pacientes polivalentes, derivados de Terapia Intensiva o que cursan un post quirúrgico inmediato. Se atienden a pacientes de ambos sexos y todos mayores de 18 años. La atención de los mismos está a cargo de dos enfermeros por guardia, o sea un enfermero cada cuatro pacientes.

### Amenazas:

✓ Sitio y contexto:

- **Historicidad:** Todos los pacientes deberán ser objeto de las mismas acciones de enfermería.
- **Maduración:** La enfermedad podrá evolucionar y modificar la condición del paciente de sintomática a coma.

✓ Población:

- **Mortalidad experimental:** Los pacientes pueden abandonar el tratamiento cuando ocurra la muerte del mismo. La población deberá ser lo suficientemente grande para asegurar la continuidad de la investigación a pesar de la mortalidad experimental.

✓ Instrumento:

- Se administrará la misma prueba o instrumento a todos los individuos.

✓ Administración de los colaboradores:

- Conducta del experimentador: Este actuará de igual manera con todos los pacientes y será objetivo.

## **Población y muestra**

---

La población de estudio estará conformada por la totalidad de los pacientes oncológicos (aprox 98 pacientes) y la totalidad de los enfermeros de la UCIN (aprox 16 enfermeros).

La primera unidad de análisis será cada uno de los pacientes internados en la unidad de cuidados intermedios que tengan patologías clínicas con diagnósticos de enfermedades terminales y que necesiten seguir con la internación para brindarles un tratamiento. El número aproximado de pacientes que requirieron cuidados paliativos el año anterior fue de 98 pacientes (dos pacientes semanales aprox). Se calcula que para el estudio serán de dos a tres por pacientes semana.

Los criterios de exclusión son:

- ✓ Edad: Menores de dieciocho años
- ✓ Paciente en estado de coma inducido y entubados.
- ✓ Pacientes con nivel de conciencia alterado.

La segunda unidad de análisis será cada uno de los enfermeros de la unidad de cuidados intermedios. Que cuenta con una dotación de 16 enfermeros y que están divididos en las diferentes jornadas laborales.

Los criterios de exclusión son:

- ✓ Enfermero Jefe
- ✓ Enfermeros que colaboran con el servicio pero no pertenecen al mismo.
- ✓ Enfermeros con tareas especiales (livianas).

### **Validez Externa:**

La validez externa depende de la descripción minuciosa de la población a la que pertenecen los resultados y cuanto se pueden generalizar los mismos. Como en este estudio se tomará la población total, esto es a cada uno de los pacientes paliativos que se encuentren internados en UCIN. Y se observarán a cada uno de los enfermeros que trabajen en UCIN, en las diferentes franjas horarias. Por tal motivo el alcance de este trabajo solo puede generalizarse a la población de estudio.

## Técnicas e Instrumentos para la recolección de datos

---

El instrumento de medición tiene que alcanzar los requisitos de validez, confiabilidad y precisión. Validez en cuanto al grado de un instrumento de medir lo que se pretende medir en el estudio. La confiabilidad de que el instrumento arroja iguales resultados independientemente del sujeto u objeto que se mida. Y la precisión se refiere a la capacidad de un instrumento de dar el mismo resultado, en mediciones diferentes realizadas en las mismas condiciones. (Pineda, 1994)

Un instrumento de medición adecuado es aquel que permite registrar cuantitativamente los conceptos o indicadores que el investigador ha definido con mucha precisión cuando operacionalice sus variables.

Los instrumentos de medición se aplicarán en los meses de febrero a junio del año 2020. La observación se realizará tres veces por semana, en los distintos turnos, al comienzo de cada guardia, durante las primeras tres horas. En referencia al lugar, se llevara a cabo en la Terapia Intermedia de un Hospital de dependencia Provincial.

El investigador aplicará el instrumento él mismo, porque puede realizarlo por sus propios medios y no necesita capacitar a otro personal.

Para la variable Cumplimiento de las acciones de enfermería se utilizará la técnica: Observación y como instrumento una lista de control donde se observará si el enfermero realiza o no realiza las siguientes acciones. Y un apartado de observaciones por cualquier eventualidad que resulte de interés aclarar. (ver anexo II)

Variable: Cumplimiento de las acciones de enfermería.

Indicadores:

- Utiliza la Escala Visual Aanalógica (EVA) para valorar el dolor. (SI/NO)
- Aplicación de la Escala de Glasgow para valorar el nivel de conciencia. (SI/NO)
- Control de frecuencia respiratoria (SI/NO)
- Control de signos vitales (SI/NO)
- Control de ingresos y egresos. (SI/NO)
- Control del signo del pliegue. (SI/NO)
- Turgencia de la piel y mucosas húmedas. (SI/NO)
- Control de ingesta y detección de posibles complicaciones. (SI/NO)
- Aplicación de técnicas de relajación. (SI/NO)

- Realización de ejercicios activos y pasivos. (SI/NO)
- Escucha activa, contención emocional. (SI/NO)
- Administración de analgesia. (SI/NO)
- Administración de otra medicación. (SI/NO)
- Higiene y confort del paciente. (SI/NO)

Para la variable grado de funcionalidad y dependencia se utiliza la técnica: Observación y como instrumento se utilizará una lista de control. La misma constará de una lista con acciones que los pacientes pueden o no realizar de acuerdo al grado de dependencia y funcionalidad de los mismos. Dado que la capacidad de trabajo no puede ser evaluada en la instancia de internación que se encuentra el paciente, se observará en su lugar, el nivel (cantidad) de signos y síntomas de la enfermedad que se manifiestan. También se evaluará la capacidad funcional de un individuo de acuerdo al grado de movilidad y nivel de cuidados requeridos. Y tendrá un apartado de observaciones por cualquier eventualidad que resulte de interés aclarar. (Ver anexo II)

Grado de movilidad:

- ✓ Deambula sin ayuda. SI/NO
- ✓ Deambula con ayuda de un familiar. SI/NO
- ✓ Permanece en cama, pero se sienta en una silla. SI/NO
- ✓ Permanece en cama la mayor parte del tiempo. SI/NO
- ✓ Perdió todo tipo de movilidad SI/NO

Nivel de sintomatología:

- ✓ Signos y síntomas presentes en un momento del día. SI/NO
- ✓ Signos y síntomas presentes, en más de dos momentos del día SI/NO
- ✓ Signos y síntomas presentes, la mayor parte del día. SI/NO

Nivel de cuidados requeridos:

- ✓ Es capaz de realizar su autocuidado. SI/NO
- ✓ Necesita de familiares que lo cuiden permanentemente. SI/NO
- ✓ Necesita de personal de enfermería que lo cuiden de forma permanente. SI/NO

## La prueba piloto

La prueba preliminar o piloto se lleva a cabo en otra población de estudio, con una muestra relativamente pequeña, cuyas características son similares a las definidas en la unidad de análisis. Se busca evaluar la comprensión del mismo. Cuales resultan imprescindibles. Cuales causan o molestan a los sujetos. Si es correcta su presentación. Si las opciones de respuesta están bien formuladas, son precisas o suficientes.

La prueba piloto se realizará en una sala general del mismo hospital de dependencia provincial. Se observarán tres pacientes crónicos que cursen patologías complejas, que permanezcan internados. Se los evaluará una única vez en un periodo de entre 3 a 5 días. Se observarán también a tres enfermeros, en los distintos turnos. El investigador aplicará el instrumento él mismo, porque puede realizarlo por sus propios medios.

Mediante la prueba piloto se evaluarán los siguientes puntos:

- ✚ ¿Hay algún ítem mal formulado?
- ✚ ¿Cuáles resultan incomprensibles?
- ✚ ¿Los ítems son susceptibles de ser aplicados/observados?
- ✚ ¿Cuáles pueden molestar a los sujetos de estudio?
- ✚ ¿Los ítems de observación responden a la variable en estudio?
- ✚ ¿Es correcto el ordenamiento de los ítems?
- ✚ ¿El tiempo de observación es suficiente para la aplicación de los instrumentos?

Ver los resultados de la prueba piloto (Anexo IV).

## Operacionalización de las variables

---

*Variable dependiente. Cualitativa compleja:*

- **Grado de funcionalidad y dependencia.**

Se define funcionalidad al nivel de actividad que puede realizar un individuo, independiente de la causa del compromiso funcional.

Se define dependencia a la capacidad del paciente de autocuidarse y su relación con el entorno.

Para medir ambas variables se utilizará la escala funcional de Karnofsky y la escala de ECOG.

La escala de Karnofsky evalúa la capacidad funcional de un individuo (nivel de actividad, capacidad de trabajo, nivel de cuidados requeridos, gravedad y progresión de la enfermedad y necesidad de hospitalización). Esta escala va de 100 (salud normal) a 0 (muerte), descendiendo en valores de 10 en 10.

La escala de ECOG utiliza esencialmente 2 elementos para la categorización de los pacientes: capacidad de deambular y necesidad de cuidados. Consiste en 6 niveles de funcionalidad que van desde el funcionamiento formal (ECOG =0) hasta la muerte (ECOG=5). (Cruz, 2014)

#### Dimensión 1: Nivel de actividad

##### Indicadores:

- Actividad de la vida diaria reducida.
  - ✓ Puede caminar hasta una cuadra. Puede cocinar. Lavar los platos. Se puede bañar solo.
- Escasa actividad, pasa la mayor parte de tiempo encamado.
  - ✓ No puede caminar más de 10 pasos. No realiza ningún tipo de tareas domésticas. Se baña con asistencia.
- Encamado, sin ningún tipo de movilidad.
  - ✓ No se levanta de la cama. Se baña en cama.

#### Dimensión 2: Capacidad de trabajo

##### Indicadores:

- No puede trabajar, pero puede realizar tareas domésticas u hobbies.
- Puede realizar escasas tareas domésticas u hobbies.
- No puede realizar ningún tipo de tareas.

#### Dimensión 3: Nivel de cuidados requeridos

##### Indicadores:

- Es capaz de realizar su autocuidado.
- Necesita de familiares que lo cuiden permanentemente.
- Necesita de personal capacitado que lo cuiden de forma permanente.

*Variable independiente. Cualitativa compleja*

- **Cumplimiento de las acciones de enfermería**

Se entiende por acciones a las diferentes actividades que realiza enfermería, encaminadas a hacer por alguien lo que no puede hacer la persona por sí sola con respecto a sus necesidades básicas, incluye también la explicación para mejorar la salud a través de la enseñanza de lo desconocido, la facilitación de la expresión de sentimientos, la intención de mejorar la calidad de vida del enfermo y su familia ante la nueva experiencia que debe afrontar. Tiene un fundamento teórico y su accionar se proporciona a través de las siguientes intervenciones: a) independientes b) interdependientes y c) dependientes.

- a) Intervenciones independientes: Son las acciones para las cuales está legalmente autorizado a realizar de acuerdo a su formación y experiencia profesional. Son actividades que no requieren prescripción previa por otros profesionales de la salud.
- b) Intervenciones interdependientes: Actividades que el personal de enfermería lleva a cabo junto a otros miembros del equipo de salud.
- c) Intervenciones dependientes: A las actividades que realiza el personal de enfermería por prescripción de otro profesional de la salud en el tratamiento de los pacientes, de acuerdo al ámbito de competencia; como la administración de medicamentos, cambios de posición, movilización continua, entre otros. (Molina Gómez, 2015)

Dimensión 1: Acciones de enfermería independientes.

Indicadores:

- Control del dolor a través de la Escala Visual Analógica (EVA).
- Control del nivel de conciencia a través de la Escala de Glasgow.
- Control del signo del pliegue, estado de la piel y las mucosas.
- Control de la movilidad. Observar si tolera levantarse solo de la cama.
- Aplicación de técnicas de relajación.
- Higiene y confort del paciente.

Dimensión 2: Acciones de enfermería interdependientes.

Indicadores:

- Realización de ejercicios activos y pasivos al paciente con Kinesiología.
- Control de ingesta y detección de posibles complicaciones.
- Control del descanso y sueño.

### Dimensión 3: Acciones de enfermería dependientes.

#### Indicadores:

- Monitoreo continuo con monitor multiparamétrico.
- Control de signos vitales, especialmente T/A y frecuencia respiratoria.
- Administración de analgésicos y diferentes medicamentos por vía oral, subcutánea y endovenosa.
- Control de ingresos y egresos.
- Colocación de colchón anti escaras.

## Plan de análisis

### Reconstrucción de la variable dependiente

La variable dependiente compleja llamada “grado de funcionalidad y dependencia” se medirá con una escala de medición ordinal, porque se realizan distribuciones de frecuencias, absolutas y relativas (estadística descriptiva). Para graficar los resultados de la misma se utilizará un gráfico de torta.

La escala de ECOG utiliza esencialmente dos elementos para la categorización de los pacientes: capacidad de deambular y necesidad de cuidados.

Esta escala consta de cinco categorías que van desde 0, actividad normal sin limitaciones a 5, muerto. La categorización de los pacientes se realiza de acuerdo a la limitación en la movilidad y actividades del paciente y la sintomatología del cáncer. El punto de corte más importante, situado entre las categorías 2 y 3 de la escala, se establece en función del tiempo de permanencia en cama del paciente durante el día, la realización o no de las actividades de autocuidado y la presencia de síntomas de la enfermedad. Así la categoría 2 implicaría menor del 50% del tiempo en cama, necesidad de ayuda en las actividades de autocuidado y gran carga de síntomas de la enfermedad. Se ha demostrado una alta correlación entre la escala de Ecog y el índice de karnofsky. Se puede utilizar una tabla de conversión divididas en tres grados quedando de la siguiente manera. El grado 1 correspondería al índice de karnofsky de 100 al 70, y un Ecog de 0 y 1. El grado 2 a un índice de karnofsky de 60 y 50, y un Ecog 2. Y el grado 3 a un índice de karnofsky menor a 40 y un Ecog 3, 4. (Barón, 2006)

ETAPA O NIVEL	EQUIVALENCIA I.K.	DESCRIPCIÓN
0	IK 100 – 90 %	Asintomático y con actividad normal hogareña y laboral
1	IK 80 – 70 %	Síntomas de enfermedad, pero ambulatorio. Capaz de desarrollar actividades del diario vivir.
2	IK 60 – 50 %	Postrado o en reposo menos del 50% del tiempo. Solo necesita ocasionalmente asistencia.
3	IK 40 – 30 %	Postrado o en reposo más del 50% del tiempo. Necesita cuidados parciales de la familia o enfermería.
4	IK 20 – 10 %	Postrado 100 % del tiempo. Incapacidad total. Necesita cuidados totales de la familia o enfermería

Fuente: Salud y educación (Vasquez, 2009)

## Reconstrucción de la variable independiente

La variable Independiente compleja que se denomina “cumplimiento de las acciones de enfermería” se medirá con una escala de medición nominal, porque esta consiste en clasificaciones de más de dos categorías que no están vinculadas entre sí. Serán representadas a través de un gráfico de barra.

Por tal motivo se evaluarán si se cumplen o no las actividades independientes de enfermería, tomando en cuenta cada actividad por separado (Ej: el control de signos vitales, cual es el porcentaje de enfermeros que lo realiza). Se considera que se cumplen con las actividades de enfermería si se realizan más de 8 de los catorce ítems de la lista. Si se realizan menos de 7 ítems, se considera que no se cumplen las actividades.

### **Escala de medición para el cumplimiento de las Acciones de enfermería.**

ACCIONES DE ENFERMERÍA	ITEMS	VALOR
NO CUMPLEN	0 A 7	0
CUMPLEN	8 A 14	1

## Plan de trabajo

---

De enero a diciembre del 2020

Fecha	Enero	Febr ero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Agosto	Septie mbre	Octu bre	Novie mbre	Dicie mbre
Recolección de datos. Apli. Instrum											
Procesamien to y análisis de los datos											
Conclusión y redacción informe final											
Difusión de los resultados											

## Anexo I. Guía de relevamiento de datos

---

<b>PREGUNTAS</b>	<b>SI</b>	<b>NO</b>	<b>OBSERVACIONES</b>
La institución autoriza la recolección de datos para la investigación?			
¿Pueden publicarse los resultados obtenidos en la investigación?			
¿Hay enfermeros licenciados?			
¿Cuál es la dotación total?			
¿Todos los enfermeros trabajan la misma cantidad de horas?			
¿Cómo están distribuidas las jornadas de trabajo?			
¿Tienen distribución de tareas por turnos?			
¿Se trabaja de forma interdisciplinaria?			
¿La institución capacita al personal?			
¿La institución realiza evaluaciones individuales al personal?			
¿Posee la institución un sector específico para el cuidado de pacientes paliativos?			
¿Cuál es el promedio de pacientes paliativos internados en una semana?			
¿Cuál es el promedio de giro cama de las áreas críticas?			
¿Cuáles son los días de estada de internación de un paciente paliativo?			
¿Cuáles son las patologías que tienen como resultado la atención de cuidados paliativos?			
¿Los pacientes paliativos conocen el diagnóstico que tienen?			

¿La unidad del paciente se ajusta a las necesidades del paciente paliativo?			
¿Los horarios de visita son rígidos o flexibles?			
¿La familia participa del cuidado?			
¿El familiar tiene conocimiento de la enfermedad, el pronóstico y el tratamiento que se le realiza al paciente internado?			

## Anexo II. Instrumento de recolección de datos

---

Instrumento para medir el cumplimiento acciones de enfermería

Acciones de enfermería.	SI	NO	Observaciones
Utiliza la Escala Visual Aanalógica para valorar el dolor.			
Aplicación de la Escala de Glasgow para valorar el nivel de conciencia.			
Control de frecuencia respiratoria			
Control de signos vitales			
Control de ingresos y egresos.			
Control del signo del pliegue.			
Turgencia de la piel y mucosas húmedas.			
Control de ingesta y detección de posibles complicaciones.			
Aplicación de técnicas de relajación.			
Realización de ejercicios activos y pasivos.			
Escucha activa, contención emocional.			
Administración de analgesia.			
Administración de otra medicación.			
Higiene y confort del paciente.			

Instrumento para medir la movilidad y dependencia de los pacientes.

<b>Grado de movilidad:</b>	Si	No	Observaciones
Deambula sin ayuda.			
Deambula con ayuda de un familiar.			
Permanece en cama, pero se sienta en una silla.			
Permanece en cama la mayor parte del tiempo.			
Perdió todo tipo de movilidad.			
<b>Nivel de sintomatología:</b>			
Signos y síntomas presentes en un momento del día.			
Signos y síntomas presentes, en más de dos momentos del día			
Signos y síntomas presentes, la mayor parte del día.			
<b>Nivel de cuidados requeridos:</b>			
Es capaz de realizar su autocuidado.			
Necesita de familiares que lo cuiden permanentemente.			
Necesita de personal de enfermería que lo cuiden de forma permanente.			

## Consentimiento informado

Se define a los Cuidados Paliativos como: “La atención total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo interdisciplinario cuando la expectativa no es la curación. La meta fundamental es la calidad de vida del paciente y su familia sin intentar alargar la supervivencia. Debe cubrir las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales de los pacientes y de sus familiares. Si es necesario debe incluir el proceso del duelo”. (Sancho, 2004)

Los cuidados paliativos han emergido como una estrategia asistencial que no busca detener o acelerar el proceso natural de la muerte; sino aportar conocimientos especializados e integradores, como lo son el control de los síntomas, apoyo emocional y comunicación, cambios en la organización y con un equipo interdisciplinario, extendiéndose hasta la etapa del duelo.

Es por eso que los enfermeros pueden influenciar positivamente en la situación del paciente, ya que pueden desempeñar un papel muy importante debido a que su objetivo es brindar una atención integral y promover la independencia del paciente, procurando que el mismo se adapte de la mejor manera a las limitaciones que impone su patología.

El objetivo del presente Proyecto de Investigación es observar a pacientes crónicos, con pronósticos desfavorables y que requieran de tratamiento paliativo, como las acciones de enfermería pueden modificar el grado de movilidad y dependencia de los mismos.

El propósito de este estudio consiste en desarrollar un protocolo de acciones de enfermería que favorezcan la dependencia y funcionalidad de los pacientes paliativos.

Los participantes del proyecto serán mayores de 18 años, con enfermedades crónicas, que requieran tratamiento paliativo.

La aplicación del proyecto será a través de la observación, no interfiriendo en las actividades cotidianas de los pacientes, ni enfermeros.

El estudio no conlleva ningún riesgo, y el participante no recibe ningún beneficio.

Tampoco se dará ninguna compensación económica por participar. El proceso será estrictamente confidencial. Su nombre no aparecerá publicado en ningún informe cuando los resultados de la investigación sean publicados.

La participación es esencialmente voluntaria. El participante tendrá derecho de retirarse de la investigación en cualquier momento, sin que haya ningún tipo de sanción o represalia.

Yo \_\_\_\_\_ DNI: \_\_\_\_\_

declaró que:

- He leído la hoja de información que se me ha entregado.
- He recibido información sobre el estudio y he podido hacer preguntas.
- He hablado con \_\_\_\_\_ quién me ha aclarado las dudas.
- Comprendo que la participación es voluntaria.
- Comprendo que puedo retirarme del estudio cuando quiera.
- Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.
- Firmo por duplicado quedándome con una copia de esta impreso.

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

### **Principios éticos**

Con respecto a los principios de Bioética el reclutamiento y la selección de los participantes se hace de manera equitativa, preservando su intimidad. Los beneficios superan los efectos adversos. La población en estudio no se expone a daños físicos, ni psicológicos. Se asegura la confidencialidad de los mismos. Se tiene en cuenta los derechos a la autodeterminación y a la información completa; al consentimiento informado y a que sea libre de coerción.

## Anexo III. Resultados del estudio exploratorio

---

La institución autoriza la recolección de datos para la investigación y que los resultados del mismo sean publicados.

El lugar cuenta con la población de estudio: Hay un enfermero jefe Licenciado y la dotación total de enfermeros profesionales es de 16. Todos los enfermeros trabajan jornadas de 6 horas y los turnos son rotativos. Hay distribución de tareas por turno, aunque es flexible. Por otro lado se trabaja en forma interdisciplinaria con el equipo de Clínica Médica y otras especialidades, Kinesiología y Nutrición. La institución no ofrece capacitación al personal. Si se realizan evaluaciones individuales cada 6 meses.

En cuanto a los pacientes paliativos, no hay un sector específicos para los mismos. El promedio es de 2 por semana y los días de estada es extienden de unos días a varias semanas. El giro cama de la sala es de 2,6. En referencia a las patologías más prevalentes que requieren cuidados paliativos pueden mencionarse: cáncer de colon, cáncer de cérvix y anexos e insuficiencia renal crónica.

Las unidades de los pacientes se ajustan a sus necesidades contando con todo lo necesario. Los horarios de visitas son rígidos pero en el caso de estos pacientes se flexibilizan a fin de que la familia acompañe y participe del cuidado.

Por otra parte el familiar tiene conocimiento de la enfermedad, pronóstico y tratamiento que se realiza al paciente internado y todos los días se comunica las novedades o modificaciones del tratamiento mediante el parte médico.

## Anexo IV. Resultados de la prueba piloto del instrumento

Para la prueba piloto se utilizó el mismo instrumento que en la recolección de datos, sin modificación alguna. Solamente se cambió la población a la que fue dirigido, como ya se explicó previamente.

Se pudo evaluar la comprensión del mismo y ver que ningún ítem resulta incomprensible. No causa molestias a la población de estudio. Fue correcta su presentación. Las opciones de respuesta estaban bien formuladas y son precisas. Y el apartado para observaciones permite agregar cualquier dato que sea de interés.

## Bibliografía

---

- Commons, C. (2019). *argentina.gob.ar*. Recuperado el 10 de septiembre de 2019, de Subsecretaría de Gobierno Digital: <https://www.argentina.gob.ar/salud/instituto-nacional-del-cancer/estadisticas/incidencia>
- Cruz, P. E. (2014). Escalas de estado funcional en cancer. *Clasificación en Gastroenterología*. Vol 25, N°3, 219-226.
- Gómez, F. J. (2015). Eficacia de las intervenciones de enfermería dependientes en experiencias de queja médica de la CONAMED. *CONAMED*, vol. 20, Suplemento 1 , 21-26.
- Jacob, G. (2014). *Manual de Cuidados Paliativos para la atención primaria de la Salud 1° ed.* CABA: ISBN.
- Martínez, N. S. (2014). Afrontamiento ante la muerte en profesionales de cuidados paliativos.
- Molina Gómez, F. P. (2015). *Eficacia de las intervenciones de enfermería dependientes en expedientes de queja médica de la CONAMED*. Recuperado el 20 de junio de 2019, de Revista CONAMED, 20(4Sup): <http://www.dgdi-conamed.salud.gob.mx/ojs-conamed/index.php/revconamed/article/view/238/412>
- Nagusia, E. J. (2008). *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*. Vitoria-Gasteiz: Estudios Graficos ZURE.
- Núñez, M. Z. (2005). *Acciones Independientes de Enfermería*. La Habana: Ciencias Médicas.
- Pastrana T, D. L. (2012). *Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica ALCP 1a edición*. Houston: IAHPHC Press.
- Pineda, E. B. (1994). *Metodología de la investigación*. Washington DC: organización paramericana de la salud.
- Ramírez, O. G. (2016). Teorías de enfermería para la investigación y práctica en cuidado paliativo. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 60-79.
- Sánchez, M. L. (2016). Conocimiento del paciente de enfermería sobre cuidados paliativos en pacientes hospitalizados de medicina interna. *Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc*, 87-90.

Sancho, M. G. (2004). Cuidados paliativos: atención integral a pacientes en situación terminal y a sus familiares. *Acta Pediátrica de México*, 39-42.

SEPCAL. (2012). Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos. *Monografía SEPCAL*, 18-30.

Vasquez, A. (6 de julio de 2009). *Salud y Educación*. Recuperado el 22 de agosto de 2019, de <https://saludyeducacion.wordpress.com/2009/07/06/escalas-de-performance-status-ps/>

Velazco, D. M. (2013). Cáncer: cuidado continuo y manejo paliativo. *Revista Medica Clinica Condes*, 668-676.