



**UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA  
FACULTAD DE ENFERMERÍA  
CÁTEDRA ENFERMERÍA COMUNITARIA**



# **PARTICIPACIÓN DE LA FAMILIA EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN EL DOMICILIO**

## **AUTORES:**

Br. Dall'Oglio, Carolina  
Br. Flores, Carolina  
Br. Giménez, Marcos  
Br. Hein, Mónica  
Br. Pages, Branka

## **TUTORES:**

Lic. Enf. Menoni, Teresa  
Lic. Enf. Lacava, Esther

Facultad de Enfermería  
**BIBLIOTECA**  
Hospital de Clínicas  
Av. Italia s/n 3er. Piso  
Montevideo - Uruguay

**Montevideo, 2006**

## **AGRADECIMIENTOS**

Deseamos agradecer a todas aquellas personas que colaboraron en la realización de éste trabajo en especial al personal de la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional del Cáncer del Ministerio de Salud Pública por su apoyo o interés.

**Carolina, Marcos, Carolina, Mónica y Branka.**

## INDICE

Agradecimientos .....	pág 2
Índice.....	pág 3
Introducción.....	pág 4
Área temática.....	pág 5
Título.....	pág 5
Problema.....	pág 5
Objetivo general.....	pág 5
Objetivos específicos.....	pág 5
Justificación.....	pág 6
Marco referencial.....	pág 8
Marco teórico	
- Cuidados paliativos.....	pág 10
- Familia.....	pág 18
- Atención a la familia.....	pág 20
Diseño metodológico.....	pág 23
Tabulación y gráficas.....	pág 40
Resultados y Análisis.....	pág 49
Conclusión.....	pág 52
Sugerencias.....	pág 54
Bibliografía.....	pág 55
Anexos.....	pág 56

## INTRODUCCIÓN

Este trabajo fue implementado por estudiantes de la Facultad de Enfermería, siendo este un requisito curricular de la carrera Licenciatura de Enfermería, enmarcado en el cuarto ciclo, primer módulo.

La selección del tema, centra sus bases en dos pilares fundamentales que son; por un lado el desconocimiento por nuestra parte de los cuidados paliativos como disciplina, por otro lado el hecho de habernos encontrado durante el transcurso de nuestra carrera con usuarios que requerían estos cuidados, pero que no se encontraban en un servicio específico acorde a sus necesidades, sino que se encuentran dispersos por servicios generales de medicina y/o cirugía.

Por otro lado pensamos que el domicilio es el mejor lugar para transcurrir esta etapa de la vida, tanto para el usuario como para la familia, ya que es un ambiente conocido, donde mantiene su papel social y familiar, dispone de su tiempo y lo distribuye como desea y mantiene su intimidad; a su vez para la familia es un ambiente conocido y dominado y facilita el proceso de duelo por el acompañamiento del enfermo durante todo su proceso además de participar activamente en sus cuidados.

Por tal razón nuestro objetivo fue conocer los cuidados que, ante la situación de tener un integrante de la familia gravemente enfermo, imparte la familia a esa persona en el domicilio.

Para tal fin realizamos una investigación cuantitativa, descriptiva, de corte transversal.

Instrumentamos una entrevista, no estructurada, dirigida a los familiares de los usuarios oncológicos en Cuidados Paliativos, con atención domiciliaria, atendidos por la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional del Cáncer, en el periodo comprendido entre el 6 y el 19 de noviembre de 2006.

**Área temática:**

Salud familiar.

**Título:**

Participación de la familia en los Cuidados Paliativos en el domicilio.

**Problema:**

¿Qué cuidados realiza la familia a los usuarios con patología oncológica en etapa terminal atendidos por la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional del Cáncer, en el período comprendido entre el 6 y el 19 de noviembre de 2006?

**Objetivo General:**

Conocer los cuidados que imparte la familia a los usuarios con patología oncológica en etapa terminal atendidos por la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional del Cáncer del Ministerio de Salud Pública.

**Objetivos específicos:**

- Caracterizar a los usuarios, con atención domiciliaria y tratamiento ambulatorio.
- Describir los cuidados que imparte la familia.

### **Justificación de la elección de tema**

Nuestro interés por investigar el tema surgió a partir de una ponencia que se realizó en las 9° Jornadas de Enfermería sobre cuidados paliativos, dentro del XXXIII Congreso Nacional de Medicina Interna, en el año 2004; donde se considero concomitantemente la vivencia de la familia de los mismos, dejándonos entrever, la carencia de un sistema de abordaje al usuario oncológico en etapa terminal y su familia que contemple todos los aspectos relacionados con los cuidados y las necesidades propias de una etapa sin retroceso, donde los cuidados deben estar orientados a mejorar la calidad de vida.

Las interrogantes que instantáneamente surgieron fueron las de ¿cómo se prepara la familia? y/o ¿Cómo afronta los cuidados?, porque éstas son cosas para las que nunca se está preparado.

El hecho de que existan pocos antecedentes de investigación acerca de este tema incidió junto con nuestro interés de investigar y conocer, en la elección del tema.

Otro de los motivos por los cuales decidimos abordar este tema fueron las cifras de cáncer del Uruguay, destacándose que en comparación a nivel mundial, el Uruguay se sitúa, tanto para hombres como para mujeres dentro de los primeros veinticinco lugares, en relación a la mortalidad por cáncer, desglosándose el lugar número trece para hombres y el veintiuno para mujeres. Se destaca en estas cifras que para el sexo masculino Uruguay es el primer país de América en situarse en la tabla, y en el caso del sexo femenino Uruguay ocupa el quinto lugar en mortalidad de América.

A nivel nacional los tumores malignos alcanzan el segundo lugar de mortalidad, con más de un veinticuatro por ciento de las defunciones. (datos de la División estadística del Ministerio de salud Pública, 2005).

Cada persona con cáncer en etapa terminal representa a nuestro entender una situación particular, tanto personal como familiar, la cual debe recibir los cuidados que el caso requiera, esto habla de un pensamiento holístico del usuario y su entorno; en nuestro caso nos abocamos al soporte del mismo: su familia

Muchas veces al ver situaciones como las que planteamos, damos por descartado el manejo de la situación familiar, y vemos únicamente a la persona

en etapa terminal. Su familia es la que debe adecuar todo el rol y/o aprender a tratar con el familiar enfermo y aplicar todo tipo de estrategias para su abordaje.

En las enfermedades en etapa terminal, los objetivos tanto de la atención del equipo de salud como de la familia son tendientes a mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Generalmente, incluso durante nuestra formación académica, nos preparamos para realizar acciones en pro de la recuperación del paciente y no tanto así para acompañar y colaborar con el paciente en su proceso hacia una muerte digna.

Cuidados Paliativos es un tema que nos interesa por su repercusión en los pacientes y sus familias. Es de las últimas acciones que podemos realizar por los mismos porque se aplican ante una situación avanzada, terminal de una enfermedad incurable y progresiva; cuya respuesta al tratamiento específico es limitada. La aparición de síntomas asociados al impacto emocional de esta situación sobre el enfermo y su familia son problemas diarios a los que se deben enfrentar.

## MARCO REFERENCIAL

### Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional del Cáncer:

La Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional del Cáncer, comienza sus actividades en el año 2003, previamente funcionó bajo la anterior dirección del Instituto, pasando por un período de receso retomando sus actividades con la actual dirección.

Actualmente consta con tres médicos y una psicóloga, no contando con personal de enfermería.

El flujo de usuarios, comienza en policlínica donde han sido derivados por su Oncólogo tratante, así como también de otras instituciones públicas, del Hospital de clínicas e inclusive del Instituto Nacional del Cáncer; de ahí son incluidos en la Unidad de Cuidados paliativos, donde, según la categorización que realiza el personal son derivados al domicilio y/o ambulatorios, donde éstos últimos son atendidos en policlínica.

La información brindada es individual teniendo en cuenta el grado de dependencia del usuario, dependiendo del nivel de comprensión de la familia para la asimilación de dicha información sabiendo que el requisito del servicio para la asistencia en domicilio es que se cuente con una familia continente, capaz de comprender y realizar los cuidados necesarios.

Las modalidades de atención de la unidad son: domicilio, ambulatorio e internación en el Instituto Nacional del Cáncer.

Las visitas a domicilio se realizan los días martes y jueves, se destaca que el servicio no cuenta con transporte propio dependiendo éste del Instituto Nacional del Cáncer.

Una vez incluido el usuario al programa se confecciona una historia clínica que consta de: anamnesis, tratamiento, fecha de ingreso, fecha de fallecimiento, evolución clínica y tratamiento propuesto.

Los registros que se manejan son: la Historia Clínica propiamente dicha, de la cual se deja una copia en domicilio, así como también la evolución clínica, las cuales son paralelas a los registros de la unidad, uno de los

objetivos del doble registro es facilitar la información a otros servicios de asistencia como emergencias móviles.

De las características del tratamiento se destaca que la administración de medicamentos es en su mayoría vía sub cutánea y vía oral, donde en ambos casos, la medicación la maneja y/o administra los familiares.

También se destaca que el 90% de los usuarios van con morfina como analgésico de elección primaria seguido por el tramadol, se utiliza como antiemético el primperam y como medicación complementaria la dexometasona.

En domicilio se destaca que hay usuarios con oxigenoterapia y ostomías.

Los datos que nos ofrecieron en cuanto a incidencia de cáncer evidencian el primer lugar el cáncer de pulmón, seguido por cáncer de mama, próstata y colon.

## MARCO TEÓRICO

### **Cuidados Paliativos**

Los cuidados paliativos son un tipo especial de cuidados diseñados para proporcionar bienestar o confort y soporte a los pacientes y sus familias en las fases finales de una enfermedad terminal.

Su objetivo es lograr que los usuarios transcurran la última fase de su enfermedad libres de dolor, con los síntomas bajo control, en su casa o en un lugar lo más parecido posible, rodeado de la gente que les quiere.

"Los cuidados paliativos ni aceleran ni detienen el proceso de morir, no prolongan la vida y tampoco aceleran la muerte, solamente intentan estar presentes y aportar los conocimientos especializados durante la fase terminal, en un entorno que incluye el hogar, la familia y los amigos".<sup>1</sup>

"En 1987 Sanz Ortiz, definió los criterios de una situación terminal, los cuales fueron modificados, obteniéndose los siguientes:

1. Criterio diagnóstico: Diagnóstico probado (histológico) de malignidad.
2. Criterio pronóstico: Debe ser posible predecir, en cierto modo, el momento de la muerte. La expectativa de vida, por sí sola, no define la situación terminal.
3. Criterio terapéutico: El enfermo ha recibido la terapia estándar, conocida para su neoplasia, así es que puede tolerarla o está indicada y a pesar de ello la enfermedad es progresiva".

Se plantea para esta asistencia, un modelo integral, el cual enfoca el entorno en el que se desenvuelve el usuario junto a su familia y sus relaciones sociales, para la cual se desarrolla una estructura de atención domiciliaria específica.

Atendiendo a dicho modelo es que se desarrolla la atención domiciliaria en cuidados paliativos, con la familia como recurso natural y conocido por el usuario, realizado por profesionales con formación específica que conforman equipos multidisciplinarios, los cuales tienen condiciones técnicas y recursos especiales para afrontar la asistencia en domicilio.

---

<sup>1</sup> Centeno Cortes, Carlos. "Introducción a la Medicina Paliativa". Junta de Castilla, León, Consejería de Sanidad y Bienestar Social. 1998. España.

Si el usuario está rodeado de sus afectos y recibe la asistencia técnica y necesaria no se aísla de su entorno social, familiar, afectivo e individual, es lo que complementa una atención holística.

Dicha asistencia presenta ventajas y desventajas tanto para el usuario, la familia y el sistema de salud. Las ventajas de la internación en domicilio para el usuario son la continuidad de su papel social y familiar, lo cual hace que disponga de su tiempo y lo distribuya como lo desee, manteniendo su intimidad y las actividades ocupacionales que se le permita desarrollar; y para la familia es un ambiente conocido y dominado, donde presenta mayor facilidad de movimiento, así como también el tiempo necesario para realizar los cuidados sin prisa y en el momento más conveniente para el usuario, logrando la satisfacción por la participación en los cuidados, facilitando el proceso de duelo por el acompañamiento del enfermo durante todo su proceso y logrando disminuir el duelo patológico.

Las ventajas para el sistema sanitario, son la disminución del número de ingreso, con una disminución del número de estancias hospitalarias, en consecuencia un ahorro en recursos para el sistema sanitario.

Dentro de la atención domiciliaria en cuidados paliativos, la familia se desempeña en 2 funciones, una propia de la misma, como brindar apoyo y contención y otra circunstancial en la cual además se debe adaptar el rol de cuidador para así satisfacer las necesidades físicas y emocionales del familiar enfermo.

Una de las bases en las que se sustentan los Cuidados paliativos, es en el control de síntomas que pueden ser múltiples, de intensidad variable y de diverso origen.

Para abordar los cuidados clasificaremos los mismos según el abordaje de los síntomas físicos que describe la autora Eulalia López Imedio en su libro "Enfermería en Cuidados Paliativos".

La misma agrupa los diferentes signos y síntomas de acuerdo al sistema afectado y su repercusión a nivel general en el usuario.

El orden dado al abordaje de los signos y síntomas será determinado por la incidencia de los mismos en los usuarios según dicha autora.

### **SISTEMA NERVIOSO CENTRAL:**

Dentro de este sistema encontramos como uno de los síntomas más frecuentes del enfermo con patología oncológica la presencia de dolor, encontrándose en todas las fases de la enfermedad, pero con mayor frecuencia en etapas intermedias y avanzadas.

Generalmente las medidas que se aplican para aliviar el dolor se subdividen en: Medidas Ambientales que consisten en favorecer el descanso y la relajación, participación familiar y actividades de distracción; y Medidas Físicas las cuales consisten en: administración de medicación adaptadas a las necesidades del paciente, estimulación cutánea a través de masajes, movilizaciones activas o pasivas, aplicación de calor o frío en la zona, y utilización de terapias alternativas.

### **SISTEMA DIGESTIVO NUTRICIONAL:**

Los signos y síntomas digestivos producen una disminución importante en la calidad de vida de los pacientes oncológicos.

Entre estos encontramos Alteraciones de la Cavidad Bucal como náuseas, vómitos, diarrea y estreñimiento.

Para estos signos y síntomas se plantean como cuidados generales mantener la cavidad oral humidificada y limpia, aumentar ingesta de líquidos fríos, dieta blanda o líquida, realización de enjuagues bucales y administración de medicación prescrita.

Otros síntomas importantes que alteran el estado general y tratamiento del usuario son la presencia de náuseas y vómitos.

Otra alteración importante incomoda tanto física como psicológicamente, además de alterar el metabolismo de la medicación es la presencia de diarrea, para la cual los cuidados generales van dirigidos a conservar la integridad de la piel, si son deposiciones muy frecuentes no utilizar jabón para la higiene, dieta astringente, aumentar ingesta de líquidos para disminuir el riesgo de deshidratación y administrar medicación indicada.

En caso contrario que se presente estreñimiento el cual produce síntomas secundarios severos y variables los cuidados generales son tendientes a

aumentar ingesta de líquidos y fibras, fomentar la realización de ejercicio físico moderado de ser posible, masajes abdominales.

#### **SISTEMA RESPIRATORIO:**

Los signos y síntomas del sistema respiratorio tienen gran relevancia en pacientes oncológicos; por la prevalencia de los mismos y por ser síntomas que suelen asociarse a ansiedad importante.

Administrar tratamiento farmacológico, acompañar al paciente, posicionar a 45° y realización de ejercicios respiratorios, así como también la realización de oxigenoterapia en caso de indicación médica como cuidados generales para el tratamiento.

Dentro de los síntomas respiratorios más frecuentes en estos usuarios encontramos la disnea que es la sensación subjetiva de dificultad respiratoria. Los cuidados generales para la misma son: transmitir tranquilidad para disminuir la ansiedad, administrar tratamiento farmacológico, acompañar al paciente, administrar Oxígeno, posicionar al usuario 45°, realizar ejercicios respiratorios.

Otro de los síntomas frecuentes es la tos para la cual debemos tener en cuenta si la misma es productiva o no. Dentro de los cuidados generales de las mismas tenemos: posicionar a 45°, favorecer la expectoración, mantener hidratación, evitar factores irritantes, realización de fisioterapia respiratoria, administrar medicación si está indicada.

Según requerimiento del usuario está indicada la oxigenación que es la administración de Oxígeno a una concentración mayor que la atmosférica; el objetivo es suministrar en forma adecuada el Oxígeno a la sangre y disminuir el esfuerzo respiratorio y del músculo cardíaco. El transporte de Oxígeno a los tejidos depende de factores como el Gasto Cardíaco, la tensión de Oxígeno en sangre arterial, concentración adecuada de Hemoglobina, y necesidades metabólicas. Los cuidados generales necesarios frente a la oxigenoterapia son: manejo apropiado de los dispositivos, humidificación del Oxígeno, posicionar al usuario a 45°.

### **SISTEMA TEGUMENTARIO:**

Es importante la valoración de los signos y síntomas del sistema tegumentario porque el mismo representa la primera barrera de defensa del organismo, ya que cualquier lesión afecta severamente la calidad de vida del enfermo ocasionando dolor y malestar .

En este caso desarrollaremos una de las complicaciones más frecuentes: úlceras por presión. La cual es provocada por una presión ininterrumpida. Para dicha complicación como medida de cuidado es importante un correcto tendido de cama (sin arrugas), higiene frecuente, secado minucioso con especial atención en pliegues, utilización de ropa adecuada, masajes para aumentar estimular la circulación, cambios posturales periódicos, cambios de zonas de apoyo, mantener alineación corporal correcta, estimular movilización de ser posible.

### **SISTEMA NEFROURINARIO:**

Los signos y síntomas del sistema nefrourinario son frecuentes, graves y repercuten en la calidad de vida del paciente en etapa terminal.

Dentro de los mismos encontramos incontinencia urinaria la cual es una pérdida involuntaria de orina cuyos cuidados generales son conservar integridad de la piel manteniendo al paciente limpio y seco, realización de higiene perineal, mantener ropa de cama limpia y seca, sondaje vesical de ser necesario, entre otros. Otra alteración frecuente para en estos usuarios es la retención urinaria la cual es definida como la necesidad constante de orinar con imposibilidad para hacerlo. Habitualmente se presenta con dolor abdominal e intranquilidad. Los cuidados generales propuestos son el tratamiento de causas reversibles como sondaje vesical o lavado de la misma si lo tiene y control de la existencia de globo vesical; en caso de requerirlo se colocará sonda vesical la cual implica ciertos cuidados tales como mantener permeabilidad, adecuada posición anti reflujo, correcta fijación, hermeticidad y vaciamiento de bolsa colectora según requerimiento.

### **SIGNOS Y SÍNTOMAS SISTÉMICOS:**

Son alteraciones que afectan el estado general del paciente, que se originan en uno o más sistemas y que repercuten en la calidad de vida del mismo. Entre estas encontramos la caquexia que es una alteración grave del estado de nutrición que se traduce en una marcada pérdida de peso y representa una de las principales causas de mortalidad en pacientes con patología oncológica; y la anorexia que asociada a la caquexia, consiste en la sensación de estar saciado antes o después de la ingesta de pequeñas cantidades de alimentos. Los principales cuidados generales son alimentación fraccionada en poca cantidad, frecuente y con colaciones, higiene bucal, alivio del dolor antes de la ingesta de alimentos, administrar medicación indicada ( en caso de anorexia), vigilar aparición de reacciones adversas medicamentosas.

### **OSTOMIAS:**

Constituyen una importante medida paliativa tendiente a mejorar la calidad de vida del paciente.

Consiste en la derivación quirúrgica de una víscera hueca o conducto para que aflore en la piel.

Se clasifican en tres tipos:

1. Eliminación ( salida del contenido fecal o urinario). En esta clase de ostomía los cuidados generales son: lavado del estoma con gasas húmedas, lavado de piel circundante con jabón neutro, secado por contacto, vaciado de bolsa colectora según necesidades o costumbres, colocación de dispositivos adecuados al tamaño del estoma, observar características del estoma y de la eliminación.
2. Nutrición ( vía para permitir la alimentación).  
Los usuarios de este servicio con atención domiciliaria y ambulatoria no presentan ostomias de nutrición.
3. Oxigenación. ( vía para aliviar la obstrucción y favorecer la ventilación).  
Los cuidados generales son: lavado del estoma con gasas húmedas, secado por contacto, observar características del estoma, cambio de cánula y aspiración de secreciones.

### **ADMINISTRACIÓN DE MEDICACIÓN:**

El tratamiento en domicilio de estos usuarios lleva a que la familia también deba administrar medicación. Las vías que se utilizan en domicilio y para las cuales se les brinda información acerca del manejo y cuidados a la familia son:

- Vía oral / Sub - Lingual: vía de administración de 1ª elección debido a la sencillez, bajo costo y comodidad para el paciente

#### **Cuidados Generales:**

- Administración de medicación correcta.
- Vigilar aparición de vómitos y diarrea.
- Administrar dosis correcta en el horario correcto.
- Vigilar interacción con otros medicamentos y/o alimentos.

- Sub - Cutánea: vía alternativa de elección por ser más rápida la absorción del medicamento que en la vía oral y S/L.

#### **Cuidados Generales:**

- Cuidados de la piel.
- Valorar y rotar zonas de punción.
- Administración de medicación correcta.
- Administrar dosis correcta en el horario correcto.
- Vigilar interacción con otros medicamentos y/o alimentos.

Para dar un tratamiento paliativo y cuidados adecuados a los enfermos terminales sin perder de vista que la persona no es un ente aislado y la enfermedad terminal afecta también al entorno familiar que interacciona con el propio enfermo, una valoración integral requiere también determinar su situación socio familiar, económica y la de su entorno.

Para esto las enfermeras tienen un papel fundamental en esta área paliativa, ya que el mayor grado de bienestar del usuario se logra en gran medida con los cuidados integrales propios del quehacer del equipo de enfermería.

Las últimas tendencias en enfermería van encaminadas a lograr la mayor autonomía posible del individuo y a conservar su dignidad hasta la muerte. Las enfermeras deben guiar y orientar el manejo de la situación global del usuario asesorando a la familia sobre técnicas y manejo de los diferentes dispositivos que pueda requerir.

El hecho de compartir con el usuario su proceso hasta la muerte, paso a paso, crea unos lazos de unión básicos y un clima de confianza adecuado para llevar a cabo toda la elaboración y ejecución de los cuidados.

Las enfermeras tenemos una labor de coordinación, de nexo con el resto de miembros del equipo de salud y con los diversos servicios de asistencia que se ofrecen al usuario.

### **Familia:**

"Desde el modelo sistémico la familia es conceptualizada como un sistema interaccional insertado en un contexto interdependiente. La familia posee una estructura organizativa compuesta por subsistemas, entre los que existen unos límites más o menos claros y una jerarquía que rigen la vida familiar y el reparto de roles y funciones. Tanto la estructura organizativa de la familia, como los procesos interaccionales que tienen lugar en ella, son en gran medida determinados por los sistemas de creencias, valores y mitos que posee y que han ido desarrollándose a través de las generaciones y construyendo una historia, en un medio cultural dado" <sup>1</sup>

Cuando una enfermedad grave aparece en un miembro de la familia, el impacto que produce va a provocar una serie de cambios en la vida familiar que pueden desajustar su funcionamiento.

"A nivel emocional los miembros de la familia sufren, se sienten impotentes, confusos, culpables y ambivalentes; experimentan todos los sentimientos y se activan ante una pérdida de la salud, la amenaza de la muerte"<sup>1</sup>.

Éstos sentimientos asociados al proceso de duelo, son normales, la cuestión es como se maneja la familia con ellos, el impacto de dichas situaciones, va a depender en parte también del ciclo vital familiar, el cual se define como, sucesivas etapas, durante las cuales sus miembros experimentan cambios y adoptan comportamientos que son previsibles por atenerse a normas conductuales y sociales preestablecidas.

"La Organización Mundial de la Salud define un modelo dividido en seis etapas, se inicia con la formación en el momento del matrimonio y caracteriza las sucesivas etapas en función de fenómenos de incremento. El modelo define bien los límites de las fases, con lo que facilita la clasificación de la familia desde el punto de vista clínico y demográfico".

"Estas etapas son:

1. Formación
2. Extensión
3. Extensión completa

---

<sup>1</sup>De la Revilla, Luis. "Conceptos e instrumentos de la atención familiar". Ediciones Doyma S.A. 1994. Barcelona, España.

4. Contracción
5. Contracción completa
6. Disolución

Fase de formación:

Cuando un hombre y una mujer acuerdan vivir juntos cada uno aporta necesidades y esperanzas a este acuerdo, forman un nuevo grupo primario que establece cambios en sus relaciones anteriores. En esta fase tiene lugar el ajuste matrimonial.

Fase de extensión:

El nacimiento del primer hijo, supone un cambio sustancial en la pareja. La madre ocupará gran parte de su tiempo en atender al hijo y postergará proyectos personales y variará sus relaciones con amigos e incluso con la pareja.

El padre deberá también cambiar sus hábitos, con el fin de participar más activamente de las tareas domésticas y en el cuidado del niño.

Fase de contracción:

Los hijos emprenden su propio camino al abandonar el hogar.

La aprobación o no de la conducta de los hijos, la imposibilidad de influir en ellos producen cambios en las relaciones familiares capaces de generar estrés.

Fase final de la contracción y disolución:

La etapa de nido vacío centra sus problemas en dos niveles: el primero corresponde a la adaptación de la pareja a esta nueva situación, que vuelve a estar sola como en sus comienzos pero sin los estímulos de la primera etapa y con un progresivo oscurecimiento de las expectativas futuras. El otro está relacionado con los problemas inherentes a la adaptación a la etapa cronológica<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup>De la Revilla, Luis. "Conceptos e instrumentos de la atención familiar". Ediciones Doyma S.A. 1994. Barcelona, España.

### **Atención a la Familia**

La familia es sin duda, el apoyo fundamental del enfermo por lo que hay que prestarle una atención importante, para que luego pueda trasladar unos buenos cuidados a su familiar, ya que son ellos, los más cercanos, quienes mejor pueden disminuir el sufrimiento de su familiar.

Una comunicación clara y sencilla es la base de la terapéutica por lo que es importante aprender y desarrollar métodos que faciliten una buena relación con el enfermo y su familia y nos aproximen más a su realidad. Comunicación que permita respuestas, de forma que sepan que se ha comprendido bien sus problemas y que se va a hacer todo lo posible por ayudarlos.

"El apoyo a la familia debe hacerse desde el primer momento, dándoles información de cómo manejar al enfermo y adiestrándolos en técnicas concretas. Por otra parte, la preocupación sincera, la delicadeza y una buena comunicación no verbal, tiene un efecto paliativo muy importante para los pacientes y sus seres queridos ya que cada síntoma nuevo o que no se controle, es vivido por la familia como el principio del fin, y como un agravamiento de la enfermedad".<sup>1</sup>

El apoyo a la familia y amistades empezará igual que con el enfermo desde la revelación del diagnóstico, uno de los momentos de mayor estrés que debe soportar. La información facilita a los familiares el apoyo al paciente, refuerza su participación en los planes de tratamiento y les prepara ante la evolución del padecimiento.

En la fase terminal es cada vez más sentida la necesidad de reparar las relaciones, de poder explicarse y perdonarse, algunas personas lo hacen directamente, otras a través de formas simbólicas: poder despedirse, ver al paciente por última vez, poder dar el último abrazo, agradecerle o manifestarle el último "te quiero" .

La muerte se acepta a nivel conciente o racional, como un hecho natural pero se evidencia en lo personal como una accidente arbitrario e injusto, para el que nunca estamos preparados. En cualquier caso queda claro que la manera de

---

<sup>1</sup>De la Revilla, Luis. "Conceptos e instrumentos de la atención familiar". Ediciones Doyma S.A. 1994. Barcelona, España.

entender la muerte y, por tanto, de comportarse ante ella es muy distinta para cada persona. Las circunstancias personales y el contexto familiar en el que el sujeto se encuentra inmerso, ejercen una influencia clara sobre sus particulares actitudes ante la muerte como proceso natural y si involucra a una persona cercana es siempre una experiencia amarga. El duelo es el conjunto de reacciones de tipo físico, emocional y social que se producen por la pérdida de una persona próxima que pueden oscilar desde un sentimiento transitorio, de tristeza hasta una desolación completa, que en los casos más graves puede durar años e incluso toda la vida. Cuanto más afecte esa pérdida a la vida diaria del sujeto y cuanto más rápida sea la muerte, mucho mayor será el impacto emocional.

La familia tiene que hacer frente a los problemas cotidianos, sacar fuerzas para responder a las necesidades del día a día, mostrarse capaz para cambiar o desempeñar nuevos roles y asumir otras funciones; tomar decisiones sobre aspectos concretos de la enfermedad, hospitalización, tratamientos, etc. Es bastante frecuente que los miembros de la familia vean afectadas sus actividades profesionales, laborales y creativas, dependiendo de la relación afectiva y emocional que tengan con el paciente.

Por otra parte, los allegados tienen que ir pensando en el futuro, en como deberán resolver los problemas económicos, la educación de los hijos, la soledad, etc.; situación ésta que se ve dificultada por la carga emocional y el sufrimiento reprimido, que obligan a rechazar toda discusión o planear soluciones sobre el futuro.

La comunicación intra familiar se ve bloqueada, se producen pactos de silencio para no analizar o discutir sobre la enfermedad y sus consecuencias. Existen familias que acentúan las barreras para proteger al paciente terminal del entorno, intentando ocultar la realidad. La comunicación alterada se agrava cuando la familia decide ocultar al paciente la verdad, lo que obliga a mentir y a mantener una vigilancia permanente para que no se filtre al enfermo cualquier noticia que lo alerte y lo acerque a conocer su situación real.

Con bastante frecuencia algún componente de la familia deberá consultar al médico por síntomas respiratorios, digestivos, insomnio, etc, todos ellos expresión de la angustia a la que está sometido.

No todas las familias reaccionaran así; existen muchos casos que superan las crisis, ponen en marcha los recursos necesarios, modifican sus estilos de vida y son capaces de reanudar sus actividades diarias".<sup>1</sup>

Para la atención en domicilio de los usuarios con Cuidados Paliativos enfermería cumple un rol fundamental ya que es esta profesión la que desarrolla la función propia de cuidar y educar, así como el de planificar y ejecutar acciones para ayudar a los usuarios y su familia a alcanzar una mejor calidad de vida. Dentro del plan de cuidados de enfermería, el fin básico es el alivio y bienestar del usuario, por eso es fundamental contar con la opinión del mismo e integrarlo junto con su familia en la planificación de los cuidados.

---

<sup>1</sup> De la Revilla, Luis. "Conceptos e instrumentos de la atención familiar". Ediciones Doyma S.A. 1994. Barcelona. España.

## DISEÑO METODOLÓGICO

### **Tipo de Estudio:**

- El estudio a realizar fue descriptivo y de corte transversal.

**Población de estudio:** Usuarios con patología oncológica, a los que se les brinda Atención Domiciliaria que se encuentran incluidos en el programa de la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional del Cáncer del Ministerio de Salud Pública.

### **Procesamiento de datos:**

En primera instancia se determinará el nivel de cuidados para cada uno de los síntomas que presente el usuario.

Para aquellas categorías que presentan solo un síntoma será el nivel de cuidados de éste, el que determine el nivel de cuidados de la variable operativa.

En caso de que se presente más de un síntoma simultáneamente el nivel de cuidados estará determinado por un puntaje que corresponde al número de acciones que realiza el cuidador en relación a todas las acciones posibles para todos los síntomas que cada usuario presente.

Una vez definido el nivel de cuidados para cada grupo de síntomas podremos determinar el total de nivel de cuidados para el usuario, donde el mismo estará dado por la mayor cantidad de respuestas en un mismo nivel.

Esta misma metodología usaremos para determinar el nivel de cuidados total para toda la población.

**Variables:**

**Edad (usuario):**

Variable cuantitativa continúa.

**Definición conceptual:**

Tiempo transcurrido desde el nacimiento hasta la actualidad.

**Definición operacional:**

Número de años cumplidos al momento de la entrevista.

**Categorías:**

< 50 años.

51 – 60 años.

61 – 70 años.

71 – 80 años.

> 80 años.

**Sexo (usuario):**

Variable cualitativa nominal.

**Definición conceptual:**

Condición biológica y orgánica que diferencia al hombre de la mujer.

**Definición operacional:**

Caracteres sexuales secundarios.

**Categorías:**

- Masculino.
- Femenino.

**Rol familiar del usuario con respecto al cuidador:**

Variable cualitativa nominal.

**Definición conceptual:**

Papel que desempeña el usuario dentro de su familia.

**Definición operacional:**

Papel que desempeña el usuario dentro de su familia.

**Categorías:**

- Padre
- Madre
- Cónyuge
- Hijo/a
- Hermano/a
- Otros

**Tiempo de evolución de la enfermedad:**

Variable cuantitativa continua.

Definición conceptual:

Tiempo transcurrido desde el diagnóstico de la enfermedad hasta la actualidad.

Definición operacional:

Tiempo en años transcurrido desde el diagnóstico de la enfermedad hasta el momento de la entrevista.

Categorías:

- < a 1 año.
- 1 – 2 años.
- 3 – 5 años.
- ≥ 6 años.

**Localización del tumor:**

Variable cualitativa nominal.

Definición conceptual:

Ubicación dentro del aparato digestivo donde se desarrolla un crecimiento excesivo de células malignas que tienden a invadir los tejidos.

Definición operacional:

Sitio dentro del organismo donde está alojado el/los tumor.

**Categorías:**

Sistema Nervioso.  
Sistema Cardio vascular.  
Sistema Respiratorio.  
Sistema Digestivo.  
Sistema Tegumentario.  
Sistema Nefro Urinario.  
Sistema Reprodutor.  
Sistema Músculo esquelético.

**Tiempo de ingreso a la unidad de cuidados paliativos:**

Variable cualitativa nominal.

**Definición conceptual:**

Tiempo en meses de ingreso del usuario a la unidad de cuidados paliativos.  
(a determinar según relevamiento de datos)

**Definición operacional:**

Tiempo en meses desde el ingreso a la unidad a la fecha.

**Categorías:**

< 1 mes.  
2 – 3 meses.  
4 – 6 meses.  
≥ 7 meses.

**Cuidados que realiza la familia.**

Variable cualitativa nominal.

**Definición conceptual:**

Acciones que realiza la familia, tendientes a mejorar y/o mantener el bienestar del integrante familiar con patología oncológica.

**Definición operacional:**

Acciones que realiza la familia, tendientes a mejorar y/o mantener el bienestar del integrante familiar con patología oncológica.

**Variables:**

- ↓ Cuidados ante la presencia de dolor.
- ↓ Cuidados respiratorios
- ↓ Cuidados digestivos.
- ↓ Caquexia y anorexia
- ↓ Cuidados ante ostomías
- ↓ Conservación de la piel
- ↓ Cuidados en la eliminación urinaria
- ↓ Administración de medicación

**Categorías:**

**No cuida**

**Nivel de cuidados mínimo**

**Nivel de cuidados medio**

**Nivel de cuidados alto**

*Cuidados ante la presencia de dolor:*

Variable cualitativa nominal.

**Definición conceptual:**

Medidas ambientales y/o físicas que realiza la familia tendientes a mitigar la sensación de dolor y/o el factor causal.

**Definición operacional:**

Medidas que aplica la familia para aliviar la sensación de dolor.

**Categorías:**

- Favorecer el descanso y la relajación.
- Promoción de actividades de distracción.
- Administración de medicación al usuario.
- Estimulación cutánea.
- Aplicación de calor o frío.
- Movilizaciones activas o pasivas.
- Terapias alternativas.

**Medición de variable:** se determinará el nivel según puntaje total.

No cuida: 0

Nivel de cuidados mínimo: 1-2

Nivel de cuidados medio: 3-4

Nivel de cuidados alto: 5-7

*Cuidados respiratorios:*

Variable cualitativa nominal.

**Definición conceptual:**

Acciones cuyo fin se enfoca a mantener un adecuado funcionamiento respiratorio.

**Definición operacional:**

Medidas realizadas por el familiar tendientes a mantener un adecuado funcionamiento respiratorio.

**Categorías:**

**Cuidados ante disnea:**

- Transmitir tranquilidad para disminuir la ansiedad.
- Administrar tratamiento farmacológico.
- Acompañar al paciente.
- Administrar Oxígeno.
- Posicionar.
- Ejercicios respiratorios.

No cuida: 0

Nivel de cuidados mínimo: 1-2

Nivel de cuidados medio: 3-5

Nivel de cuidados alto: 6

**Cuidados en la tos y secreciones:**

- Posiciona a 45°.
- Favorece la expectoración.
- Aumenta Ingesta de lquidos.
- Evita factores irritantes.
- Administra medicación si está indicada.

No cuida: 0

Nivel de cuidados mínimo: 1-2

Nivel de cuidados medio: 3-4

Nivel de cuidados alto: 5

**Cuidados ante oxigenación:**

- Manejo apropiado de los dispositivos.
- Humidificación del Oxígeno.
- Posicionar al paciente.

No cuida: 0

Nivel de cuidados mínimo: 1

Nivel de cuidados medio: 2

Nivel de cuidados alto: 3

Medición de variable: se determinará el nivel según puntaje total.

Facultad de Enfermería  
BIBLIOTECA  
Hospital de Clínicas 29  
Av. Italia s/n Bar. Pío  
Montevideo - Uruguay

-Si tiene ponderado **solo un síntoma**, será éste el puntaje total de la variable.

-Si tiene ponderado **disnea y tos / secreciones**, el puntaje total de la variable será:

No cuida: 0 – 1 acciones.

Nivel de cuidados mínimo: 2 – 4 acciones.

Nivel de cuidados medio: 5 – 9 acciones

Nivel de cuidados alto: 10 – 11 acciones.

-Si tiene ponderado **disnea y oxigenoterapia**, el puntaje total de la variable será:

No cuida: 0 – 1 acción.

Nivel de cuidados mínimo: 2 – 3 acciones.

Nivel de cuidados medio: 4 – 7 acciones.

Nivel de cuidados alto: 8 – 9 acciones.

-Si tiene ponderado **tos y oxigenoterapia**, el puntaje total de la variable será:

No cuida: 0 – 1 acción.

Nivel de cuidados mínimo: 2 – 3 acciones.

Nivel de cuidados medio: 4 – 6 acciones.

Nivel de cuidados alto: 7 – 8 acciones.

-Si tiene ponderado **disnea, oxigenoterapia y tos / secreciones**.

No cuida: 0 – 2 acciones.

Nivel de cuidados mínimo: 3 – 5 acciones.

Nivel de cuidados medio: 6 – 11 acciones.

Nivel de cuidados alto: 12 – 14 acciones.

Nota: el puntaje total de la variable cuidados respiratorios, se determinara de acuerdo a las categorías ponderadas.

Cuidados digestivos:

Variable cualitativa nominal.

Definición conceptual:

Acciones cuyo fin se enfoca a mantener un adecuado funcionamiento digestivo.

Definición operacional:

Medidas realizadas por el familiar tendientes a mantener un adecuado funcionamiento digestivo.

Categorías:

Cuidados ante náuseas:

- Brinda dieta blanda y fraccionada con comidas frías y sin aromas fuertes.
- Ayuda a mantener una postura adecuada.
- Administra el tratamiento farmacológico indicado.

No cuida: 0

Nivel de cuidados mínimo: 1

Nivel de cuidados medio: 2

Nivel de cuidados alto: 3

Cuidados ante vómitos:

- Realiza cuidado de la cavidad oral.
- Brinda dieta blanda y fraccionada con comidas frías y sin aromas fuertes.
- Ayuda a mantener una postura adecuada.
- Administra el tratamiento farmacológico indicado

No cuida: 0

Nivel de cuidados mínimo: 1-2

Nivel de cuidados medio: 3

Nivel de cuidados alto: 4

**Cuidados ante diarrea:**

- Brinda dieta astringente.
- Aumenta ingesta de líquidos.
- Cuidados de la integridad de la piel.
- Administra medicación indicada.

No cuida: 0

Nivel de cuidados mínimo: 1-2

Nivel de cuidados medio: 3

Nivel de cuidados alto: 4

**Cuidados ante estreñimiento**

- Aumenta ingesta de líquidos y de alimentos ricos en fibras.
- Colabora en la realización de ejercicio físico moderado de ser posible.
- Realiza y/o colabora con masajes abdominales.

No cuida: 0

Nivel de cuidados mínimo: 1

Nivel de cuidados medio: 2

Nivel de cuidados alto: 3

Medición de variable: se determinará el nivel según puntaje total.

-Si tiene ponderado **solo un síntoma**, será éste el puntaje total de la variable.

-Si tiene ponderado **nauseas y vómitos** el puntaje total de la variable será:

No cuida: 0 – 1 acción.

Nivel de cuidados mínimo: 2 – 3 acciones.

Nivel de cuidados medio: 4 – 5 acciones.

Nivel de cuidados alto: 6 – 7 acciones.

-Si tiene ponderado **nauseas y diarrea** el puntaje total de la variable será:

No cuida: 0 – 1 acción.

Nivel de cuidados mínimo: 2 – 3 acciones.

Nivel de cuidados medio: 4 – 5 acciones.

Nivel de cuidados alto: 6 – 8 acciones.

-Si tiene ponderado **nauseas y estreñimiento** el puntaje total de la variable será:

No cuida: 0 – 1 acción.

Nivel de cuidados mínimo: 2 – 3 acciones.

Nivel de cuidados medio: 4 – 5 acciones.

Nivel de cuidados alto: 6 -- 7 acciones.

-Si tiene ponderado **vómitos y diarrea** el puntaje total de la variable será:

No cuida: 0 – 1 acción

Nivel de cuidados mínimo: 2 – 4 acciones.

Nivel de cuidados medio: 5 – 6 acciones.

Nivel de cuidados alto: 7 – 8 acciones.

-Si tiene ponderado **vómitos y estreñimiento**: el puntaje total de la variable será:

No cuida: 0 – 1 acciones

Nivel de cuidados mínimo: 2 - 3 acciones

Nivel de cuidados medio: 4 – 5 acciones.

Nivel de cuidados alto: 6 – 7 acciones.

-Si tiene ponderado **nauseas, vómitos y estreñimiento** el puntaje total de la variable será:

No cuida: 0 – 1 acciones.

Nivel de cuidados mínimo: 2 – 3 acciones.

Nivel de cuidados medio: 4 – 7 acciones.

Nivel de cuidados alto: 8 -- 10 acciones.

-Si tiene ponderado **nauseas, vómitos y diarrea** el puntaje total de la variable será:

No cuida: 0 – 1 acciones.

Nivel de cuidados mínimo: 2 -- 5 acciones.

Nivel de cuidados medio: 6 – 8 acciones.

Nivel de cuidados alto: 9 – 11 acciones.

**Nota:** el puntaje total de la variable cuidados digestivos, se determinara de acuerdo a las categorías ponderadas.

*Caquexia y anorexia:*

Variable cualitativa nominal.

**Definición conceptual:**

Acciones dirigidas a tratar y mejorar las manifestaciones de caquexia y anorexia.

**Definición operacional:**

Acciones dirigidas a tratar y mejorar las manifestaciones de caquexia y anorexia.

**Categorías:**

- Brinda alimentación fraccionada en poca cantidad, frecuente y con colaciones.
- Realiza higiene bucal.
- Administra medicación indicada. (en caso de anorexia).
- Estimula el apetito.

No cuida: 0

Nivel de cuidados mínimo: 1

Nivel de cuidados medio: 2- 3

Nivel de cuidados alto: 4

*Cuidados ante ostomías:*

Variable cualitativa nominal.

**Definición conceptual:**

Acciones tendientes a mantener la funcionalidad de las ostomías de oxigenación y eliminación.

**Definición operacional:**

Acciones tendientes a mantener la funcionalidad de las ostomías de oxigenación y eliminación.

**Categorías:**

**Cuidados ante ostomias de oxigenación:**

- Lavado del estoma con gasas húmedas.
- Secado por contacto.
- Observar características del estoma.
- Cambio de cánula.
- Aspiración de secreciones.

No cuida: 0

Nivel de cuidados mínimo: 1-2

Nivel de cuidados medio: 3-4

Nivel de cuidados alto: 5

**Cuidados ante ostomias de eliminación:**

- Lavado del estoma con gasas húmedas.
- Lavado de piel circundante con jabón neutro.
- Secado por contacto.
- Vaciado de bolsa colectora según necesidades o costumbres.
- Colocación de dispositivos adecuados al tamaño del estoma.
- Observar características del estoma.
- Observar características de la eliminación.

No cuida: 0

Nivel de cuidados mínimo: 1-2

Nivel de cuidados medio: 3-5

Nivel de cuidados alto: 6-7

Medición de variable: se determinará el nivel según puntaje total.

No cuida: 0

Nivel de cuidados mínimo:

Nivel de cuidados medio:

Nivel de cuidados alto:

**Nota:** el puntaje total de la variable cuidados ante ostomias, se determinara de acuerdo a las categorías ponderadas.

Conservación de la piel:

Variable cualitativa nominal.

Definición conceptual:

Medidas tendientes a evitar y/o disminuir los factores causales de pérdida de la integridad cutánea, así como también el tratamiento localizado para las alteraciones ya existentes. Se incluyen úlceras por presión y factores erosivos como ser productos de desechos metabólicos.

Definición operacional:

Medidas tendientes a evitar y/o disminuir los factores causales de pérdida de integridad cutánea

Categorías:

- Realiza correcto tendido de cama (sin arrugas).
- Realiza higiene corporal frecuente.
- Seca minuciosamente con especial atención en pliegues.
- Proporciona ropa adecuada.
- Realiza masajes para estimular la circulación.
- Realiza cambios posturales periódicos.
- Estimula movilización de ser posible.

Medición de variable: se determinará el nivel según puntaje total.

No cuida: 0

Nivel de cuidados mínimo: 1-2

Nivel de cuidados medio: 3-5

Nivel de cuidados alto: 6-7

Cuidados en la eliminación urinaria:

Variable cualitativa nominal.

Definición conceptual:

Acciones tendientes a mantener la correcta eliminación urinaria.

Definición operacional:

Acciones tendientes a mantener la correcta eliminación urinaria

Categorías:

- Conserva integridad de la piel manteniendo al paciente limpio y seco.
- Realiza cuidados e higiene perineal.
- Mantiene ropa de cama limpia y seca.
- Vigila existencia de globo vesical.

No cuida: 0

Nivel de cuidados mínimo: 1

Nivel de cuidados medio: 2-3

Nivel de cuidados alto: 4

En caso de presencia de sonda vesical

- Mantiene permeabilidad.
- Mantiene posición anti reflujo.
- Mantiene correcta fijación.
- Mantiene hermeticidad.
- Vacía bolsa colectora según necesidad.

No cuida: 0

Nivel de cuidados mínimo: 1-2

Nivel de cuidados medio: 3-4

Nivel de cuidados alto: 5

-Si tiene ponderado **solo un síntoma**, será éste el puntaje total de la variable.

-Si tiene ponderado **eliminación urinaria y sonda vesical** el puntaje total de la variable será:

No cuida: 0 – 1 acción.

Nivel de cuidados mínimo: 2 – 3 acciones.

Nivel de cuidados medio: 4 – 7 acciones.

Nivel de cuidados alto: 8 – 9 acciones.

Nota: el puntaje total de la variable cuidados en la eliminación urinaria, se determinara de acuerdo a las categorías ponderadas.

#### Administración de medicación

Variable cualitativa nominal.

#### Definición conceptual:

Acciones a tener en cuenta para la correcta administración de medicación por las diferentes vías, así como sus dosis y horarios.

#### Definición operacional:

Acciones a tener en cuenta para la correcta administración de medicación

#### Categorías:

##### Administración por vía oral y/o sub lingual:

- Administra medicación indicada.
- Vigila aparición de vómitos y diarrea.
- Administra dosis indicada en el horario correcto.

No cuida: 0

Nivel de cuidados mínimo: 1

Nivel de cuidados medio: 2

Nivel de cuidados alto: 3

**Administración por vía sub cutánea:**

- Cuidados de la piel en caso de administración por vía sub- cutánea, valorar y rotar zonas de punción.
- Manejo según indicaciones de los dispositivos
- Administra medicación indicada.
- Administra dosis indicada en el horario correcto

No cuida: 0

Nivel de cuidados mínimo: 1

Nivel de cuidados medio: 2-3

Nivel de cuidados alto: 4

-Si tiene ponderado solo un síntoma, será éste el puntaje total de la variable.

-Si tiene ponderado administración vía oral y vía sub cutánea el puntaje total de la variable será:

No cuida: 0 – 1 acción.

Nivel de cuidados mínimo: 2 – 3 acciones.

Nivel de cuidados medio: 4 – 5 acciones.

Nivel de cuidados alto: 6 – 7 acciones.

**Nota:** el puntaje total de la variable administración de medicación, se determinara de acuerdo a las categorías ponderadas.

## TABULACIÓN Y GRÁFICAS DE RESULTADOS

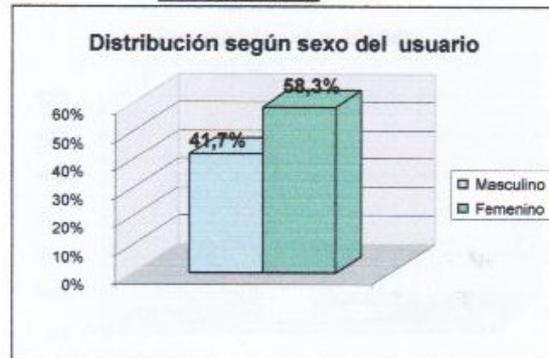
**Tabla N° 1:**

Distribución según sexo del usuario.

Sexo	FA	FR%
Masculino	5	41,7%
Femenino	7	58,3%
<b>Total</b>	<b>12</b>	<b>100%</b>

\*Fuente propia.

**Gráfico N° 1:**



En la tabla se observó que la población por sexo está distribuida con leve tendencia a el sexo femenino.

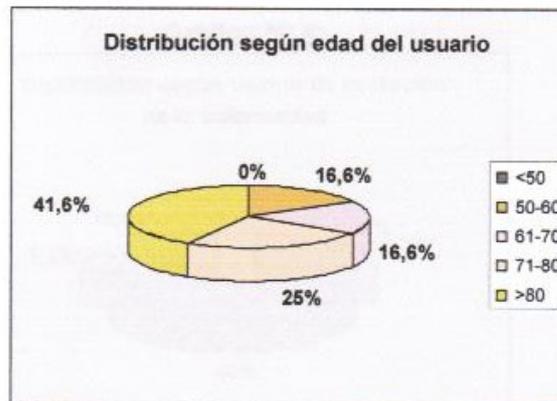
**Tabla N° 2:**

Distribución según edad del usuario.

Edad	FA	FR%
<50	0	0%
50-60	2	16,6%
61-70	2	16,6%
71-80	3	25%
>80	5	41,6%
<b>Total</b>	<b>12</b>	<b>100%</b>

\*Fuente propia

**Gráfico N° 2:**



Según la distribución de edad de los usuarios podemos decir que la mayoría de ellos son > 80 años, adultos mayores.

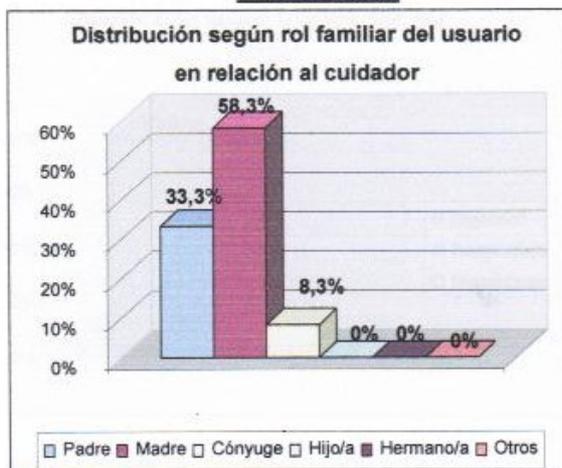
**Tabla N° 3:**

Distribución según rol familiar del usuario en relación al cuidador.

Rol Familiar del usuario en relación al cuidador	FA	FR%
Padre	4	33,3%
Madre	7	58,3%
Cónyuge	1	8,3%
Hijo/a	0	0%
Hermano/a	0	0%
Otros	0	0%
<b>Total</b>	<b>12</b>	<b>100%</b>

\*Fuente propia

**Gráfico N° 3:**



Se refleja que en su mayoría corresponde al rol materno.

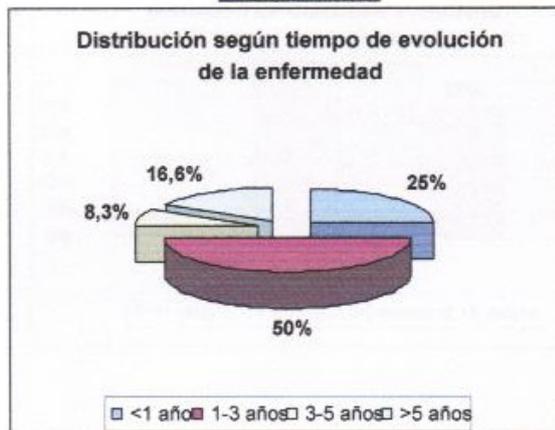
**Tabla N° 4:**

Distribución según tiempo de evolución de la enfermedad.

Tiempo de evolución de la enfermedad	FA	FR%
< 1 año	3	25%
1- 3 años	6	50%
3-5 años	1	8,3%
> 5 años	2	16,6%
<b>Total</b>	<b>12</b>	<b>100%</b>

\*Fuente propia

**Gráfico N° 4:**



Vemos que la evolución de la enfermedad principalmente fue entre 1-3 años.

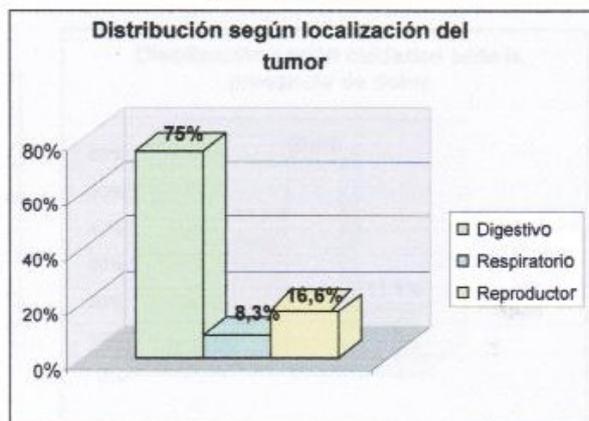
**Tabla N° 5:**

Distribución según localización del tumor.

Localización del tumor	FA	FR%
Digestivo	9	75%
Respiratorio	1	8,3%
Reproductor	2	16,6%
<b>Total</b>	<b>12</b>	<b>100%</b>

\*Fuente propia

**Gráfico N°5:**



De la localización primaria del tumor vemos que mayoritariamente corresponden al aparato digestivo.

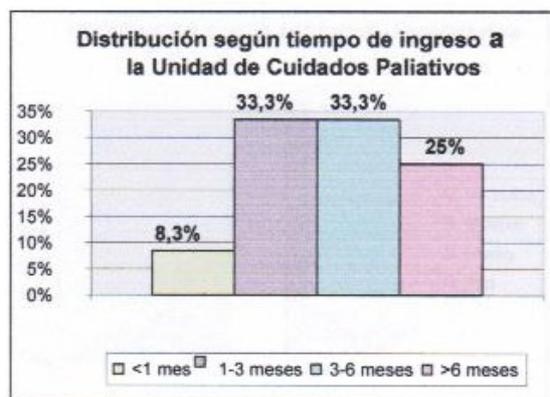
**Tabla N° 6:**

Distribución según el tiempo de ingreso a la Unidad de Cuidados Paliativos.

Tiempo ingreso a la Unidad de Cuidados Paliativos	FA	FR%
< 1 mes	1	8,3%
1-3 meses	4	33,3%
3-6 meses	4	33,3%
> 6 meses	3	25%
<b>Total</b>	<b>12</b>	<b>100%</b>

\*Fuente propia

**Gráfico N°6:**



El tiempo de ingreso a la Unidad de Cuidados Paliativos se da preponderantemente entre 1 y 6 meses.

**Tabla N° 7:**

Distribución según cuidados ante la presencia de dolor.

Cuidados ante la presencia de dolor	FA	FR%
No cuida	0	0%
Mínimo	3	33,3%
Medio	5	55,5%
Alto	1	11,1%
Total	9	100%

\*Fuente propia

**Gráfico N° 7:**



De los usuarios que presentan dolor la mayoría recibe cuidados definidos como nivel de cuidados medios.

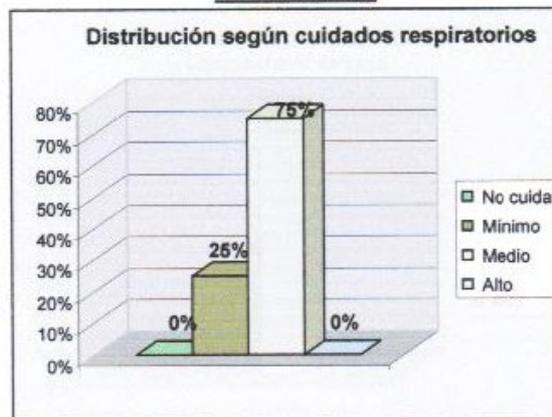
**Tabla N° 8:**

Distribución según cuidados respiratorios.

Cuidados respiratorios	FA	FR%
No cuida	0	0%
Mínimo	1	25%
Medio	3	75%
Alto	0	0%
Total	4	100%

\*Fuente propia

**Gráfico N° 8:**



Los cuidados brindados a los usuarios frente a los síntomas pertenecientes a este sistema son de nivel medio.

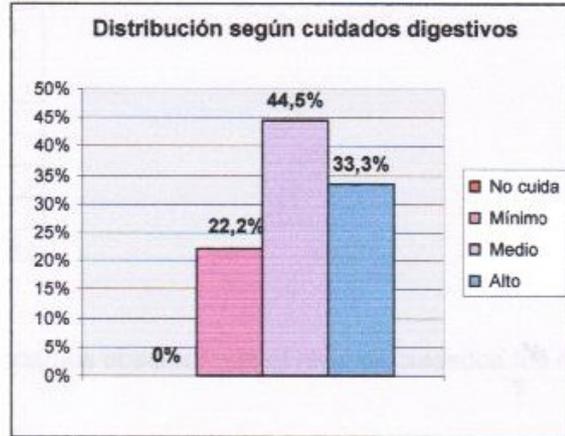
**Tabla N° 9:**

Distribución según cuidados digestivos.

Cuidados digestivos	FA	FR%
No cuida	0	0%
Mínimo	2	22,2%
Medio	4	44,5%
Alto	3	33,3%
Total	9	100%

\*Fuente propia

**Gráfico N° 9:**



Esta tabla representa un nivel medio de cuidados que realiza el familiar frente a estos síntomas.

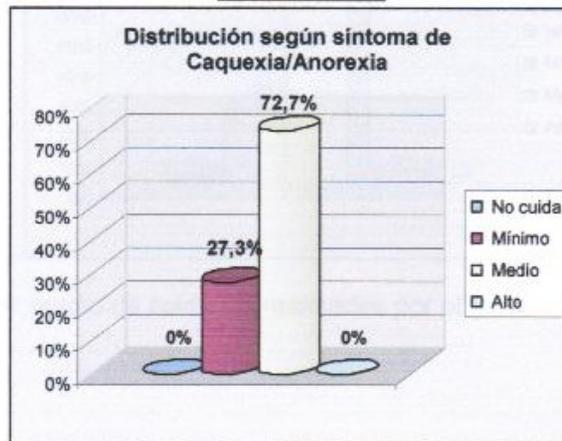
**Tabla N° 10:**

Distribución según síntoma de Caquexia/ Anorexia.

Caquexia/ Anorexia	FA	FR%
No cuida	0	0%
Mínimo	3	27,3%
Medio	8	72,7%
Alto	0	0%
Total	11	100%

\*Fuente propia

**Gráfico N° 10**



Frente a esta variable el nivel de cuidados fue medio.

**Tabla N° 11:**

Distribución según cuidados ante presencia de ostomías.

Cuidados ante presencia de ostomías	FA	FR%
No cuida	0	0%
Mínimo	0	0%
Medio	1	0%
Alto	0	0%
Total	1	100%

\*Fuente propia

Relacionada a esta tabla podemos observar que el nivel de cuidados fue medio

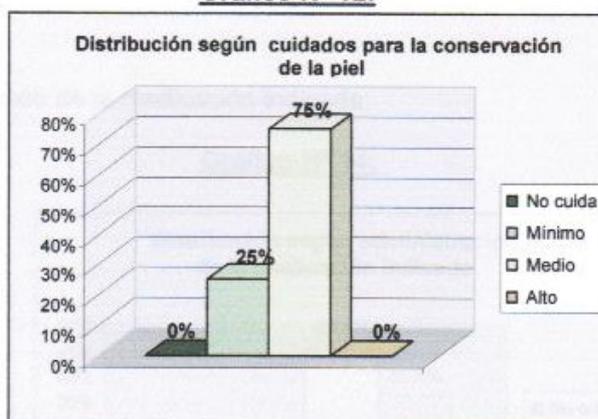
**Tabla N° 12:**

Distribución según cuidados para la conservación de la piel.

**Gráfico N° 12:**

Conservación de la piel	FA	FR%
No cuida	0	0%
Mínimo	2	25%
Medio	6	75%
Alto	0	0%
Total	8	100%

\*Fuente propia



Esta tabla representa un nivel medio de cuidados realizados por el familiar.

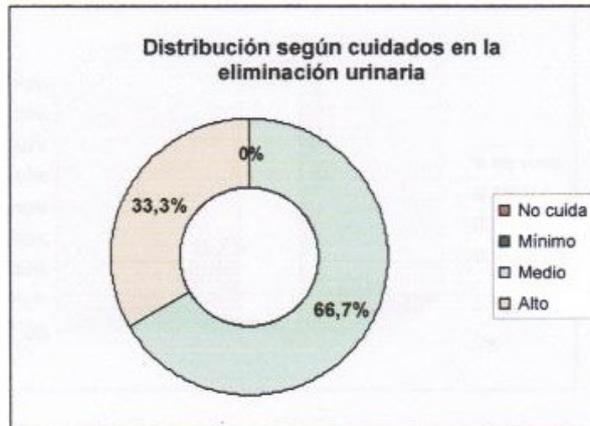
**Tabla N° 13:**

Distribución según cuidados en la eliminación urinaria.

**Gráfico N°13:**

Cuidados en la eliminación urinaria	FA	FR%
No cuida	0	0%
Mínimo	0	0%
Medio	4	66,7%
Alto	2	33,3%
Total	6	100%

\*Fuente propia



En esta tabla figura que para esta variable el nivel de cuidados fue medio.

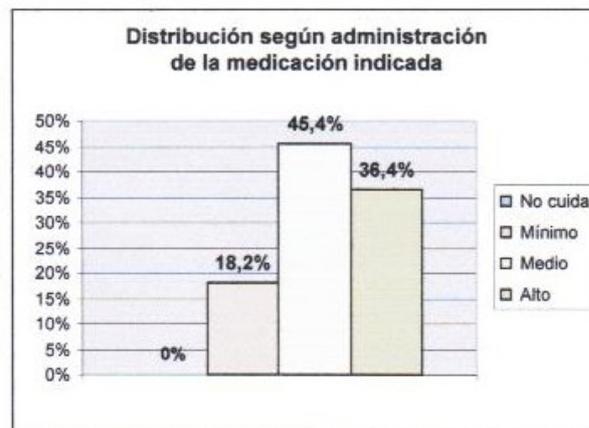
**Tabla N° 14:**

Distribución según administración de la medicación indicada.

**Gráfico N° 14:**

Administración de Medicación	FA	FR%
No cuida	0	0%
Mínimo	2	18,2%
Medio	5	45,4%
Alto	4	36,4%
Total	11	100%

\*Fuente propia



Relacionado a esta variable el nivel de cuidados fue medio.

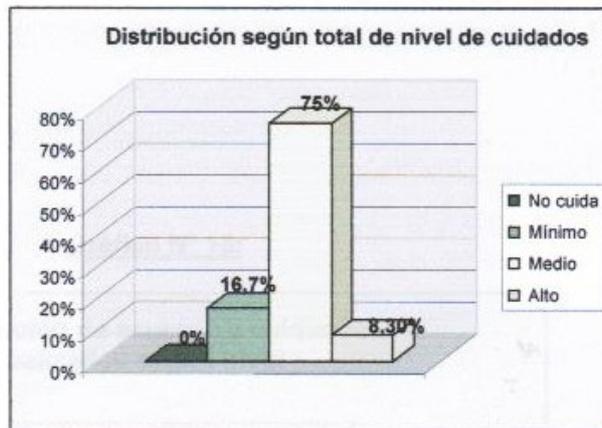
**Tabla N° 15:**

Distribución según total de nivel de cuidados.

**Gráfico N° 15:**

Total nivel de cuidados	FA	FR%
No cuida	0	0%
Mínimo	2	16,7%
Medio	9	75%
Alto	1	8,3%
Total	12	100%

\*Fuente propia



Esta tabla representa que la mayoría de los familiares realizan el cuidado en un nivel medio.

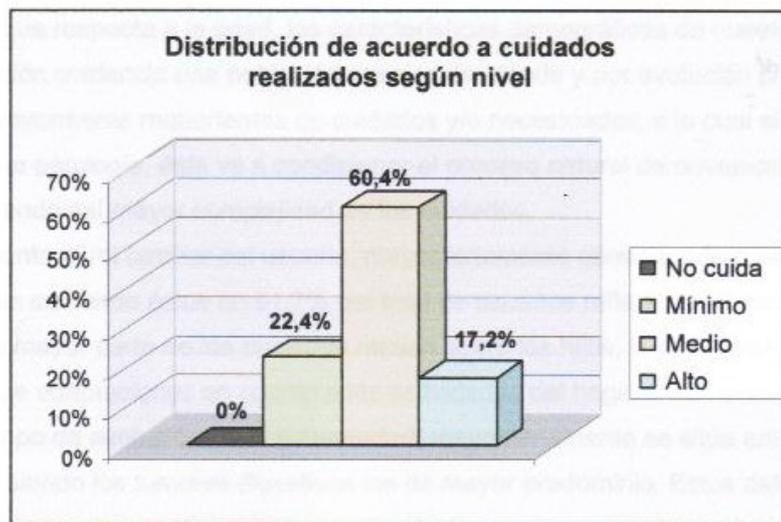
**Tabla N° 16:**

Distribución de acuerdo a cuidados realizados según nivel.

Cuidados Realizados según nivel	FA	FR%
No cuida	0	0%
Mínimo	13	22,4%
Medio	35	60,4%
Alto	10	17,2%
Total	58	100%

\*Fuente propia

**Gráfico N° 16:**



Relacionado a los cuidados realizados la amplia mayoría fueron realizados en un nivel medio.

## RESULTADOS Y ANÁLISIS

La investigación se realizó, basada en las respuestas brindadas por los familiares de los usuarios en etapa terminal con atención domiciliaria, datos recogidos a través de un instrumento preestablecido; luego de agrupar los contenidos destacamos que:

- En relación a la caracterización del usuario:

La caracterización por sexo muestra una distribución levemente mayor hacia el sexo femenino, es de destacar que la esperanza de vida de la población Uruguaya, disgregada por sexo, es mayor para mujeres que para hombres. En lo que respecta a la edad, las características demográficas de nuestra población evidencia una población envejecida; donde y por evolución propia, son mayormente requerientes de cuidados y/o necesidades, a lo cual si se suma la patología, ésta va a condicionar el proceso natural de envejecimiento, generando así mayor complejidad de los cuidados.

En cuanto al rol familiar del usuario, mayoritariamente corresponde a padres y madres sumando éstos un 91,7% del total de usuarios reflejándose claramente que la mayor parte de los cuidados recaen sobre los hijos, lo cual involucra una serie de adaptaciones en cuanto a las actividades del hogar.

El tiempo de evolución de la enfermedad, mayoritariamente se sitúa entre 1 y 3 años, siendo los tumores digestivos los de mayor predominio. Estos datos obtenidos en la investigación no se correlacionan directamente con los datos brindados por la Unidad de Cuidados Paliativos (ver Marco Referencial), los cuales situaban al cáncer de pulmón en primer lugar seguido por los tumores de mama y en tercer lugar tumores digestivos.

Referido al tiempo de ingreso a la Unidad de Cuidados Paliativos la mayoría lleva atendándose entre 1 y 6 meses, siendo el 66,6% del total, lo cual se condice con una de las características de inclusión a Cuidados Paliativos.

- En relación a los cuidados:

Esta variable se desglosará para su análisis de acuerdo a la operacionalización de la misma, posteriormente se analizarán las categorías, las cuales son el total de nivel de cuidados.

Cuidados ante la presencia del dolor, el análisis porcentual de esta categoría, nos sitúa en un 55.5% de cuidados en un nivel medio; es de destacar que del total de los usuarios, nueve de ellos presentaron dolor, para lo cual el familiar realizó cuidados tendientes a mitigarlos; de éstos poco más de la mitad se situaron en un nivel de cuidados medios, esto si lo contrastamos con el marco teórico, que sitúa al dolor como el principal problema, es algo relevante a lo cual debe enfocarse particular atención, para llevar dichos cuidados a un nivel alto. Para ello es importante fortalecer los conocimientos de la familia con respecto a la administración de medicación y otras medidas tendientes a mitigarlo.

En lo que respecta a los cuidados referentes al sistema respiratorio, el 75% de los usuarios reciben cuidados en un nivel medio, aspecto que también debe de enfocarse con particular interés para lograr acercar los cuidados a un nivel alto; ya que las dificultades respiratorias surgen como complicación a destacar en usuarios con prolongada estadía en reposo.

Si se tiene en cuenta que del total de usuarios los que presentan alteraciones y/o cuidados de la piel son el 66,6% del total, es destacable que el 75% de éstos se ubique con un nivel de cuidados medios. Tanto las alteraciones respiratorias como las de la piel, pueden presentarse luego de un reposo absoluto prolongado, aspectos a tener en cuenta ya que los cuidados de las mismas disminuyen futuras complicaciones.

De los cuidados digestivos el nivel medio es el que cuenta con un porcentaje mayor siendo el 44,5%. Este nivel es destacable ya que la mayoría de nuestra población presenta patología digestiva, datos que deberían ser tenidos en cuenta y lograr llevar a nivel alto los cuidados digestivos.

Relacionado a los cuidados ante caquexia y anorexia el 72.7% corresponden a un nivel de cuidados medios. Al englobar dichos cuidados en síntomas sistémicos, se aumenta la relevancia de estos, que en contraposición a los digestivos si supera y ampliamente el 50% de los cuidados en el nivel medio.

En relación a los cuidados ante ostomías, se destaca que de nuestra población únicamente un usuario presentó ostomías, correspondiendo a un nivel de cuidados medio.

Los cuidados ante la eliminación urinaria tiene la mayor concentración de usuarios en un nivel de cuidados medio en un 66.7%.

En relación a la administración de medicación el mayor porcentaje corresponde a un nivel de cuidados medios con un 45.4%, factor considerable ya que el 91,6% de los usuarios presenta medicación ya sea vía oral, sub lingual o sub cutánea. Lo cual es destacable por ser la medicación uno de los pilares del tratamiento paliativo; ubicándose en segundo lugar los cuidados en un nivel alto.

Luego de analizadas las categorías de la variable, realizamos el análisis del total de nivel de cuidados que es objetivo de nuestra investigación lo cuál destaca que el mayor porcentaje corresponde a un nivel de cuidados medios con un 75% del total, seguido por un 16.6% de nivel de cuidados mínimos y un 8.33% de nivel de cuidados altos.

Es de destacar que no se encontraron usuarios a los cuales no se les realiza cuidado alguno.

## CONCLUSIÓN

Luego de finalizada nuestra investigación logramos conocer, en base a lo preestablecido, los cuidados que imparte la familia a los usuarios con patología oncológica incluidos en la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional del Cáncer del Ministerio de Salud Pública.

En relación a los cuidados, se llegó a la conclusión de que cada uno de los familiares realiza al menos una actividad de cuidado al usuario, pudiéndose encontrar la mayor concentración de cuidados en el nivel de cuidados medio, lo que indica que los familiares adquieren conocimiento y destrezas necesarias para cubrir las necesidades básicas del tratamiento, más allá de cumplir con las funciones de soporte familiar.

Podemos decir que apreciamos una serie de adaptaciones en las actividades que desempeñan cada uno de los integrantes del grupo familiar, donde en la mayor parte de los familiares, fueron los hijos los que desempeñan las funciones de cuidadores, apreciándose el enfoque familiar, hilo conductor de la Investigación.

Más allá de que los usuarios se encuentran contenidos en la unidad de cuidados paliativos, pudimos apreciar, que no existe una unidad con infraestructura adecuada para contener la creciente población de usuarios con patología oncológica en etapa terminal, ya que las estadísticas del Instituto Nacional del Cáncer, refleja el diagnóstico de aproximadamente 1000 casos anuales, lo cual sería en promedio 3 nuevos casos diarios, datos que se contraponen con nuestra población de estudio, donde únicamente obtuvimos 12 usuarios en un período de 15 días, siendo una probable causa de esto la escasa concientización de los equipos de salud acerca del funcionamiento de esta unidad. Destacando también como factor influyente el poco tiempo de actividad y recursos de la unidad, siendo esta una característica de todos los servicios públicos que atienden usuarios en cuidados paliativos.

La carencia de personal de enfermería tanto profesional como auxiliar es notoria ya que es esta profesión la que brinda cuidados integrales al usuario considerándolo en un contexto social y familiar, creando un clima de confianza adecuado para llevar a cabo la elaboración y ejecución de los cuidados a fin de lograr la mayor autonomía posible del individuo y así conservar su dignidad hasta la muerte.

Como reflexión final podemos decir que, el mejor lugar para que el usuario pase los últimos momentos de su vida es el hogar, siendo éste un lugar conocido y en el cuál está rodeado de sus afectos.

Hay que tener en cuenta que si bien todos los familiares brindan cuidados en algún nivel, principalmente en un nivel medio consideramos que para mejorar la calidad de vida de los usuarios en esta etapa habría que mejorar las acciones a fin de llegar a un nivel de cuidados superior. Para ello creemos importante la inclusión de enfermería ya que es esta profesión la que desarrolla la función propia de cuidar y educar, así como el trabajo estrecho con los individuos, familia y comunidad.

## **SUGERENCIAS**

- ❖ Implementar y/o reforzar los programas de atención a las familias y usuarios que requieran cuidados paliativos, el cuál sería llevado a cabo por un equipo interdisciplinario.
  
- ❖ Sumar al equipo interdisciplinario a la/el Licenciada/o en Enfermería para desarrollar las áreas de investigación, docencia, y asistencia a los usuarios y sus familias, considerando que el cuidado es la función propia de la enfermería,
  
- ❖ Implementar los programas de educación a la familia en cuanto a información general y adiestramiento en técnicas específicas en cuidados paliativos.
  
- ❖ Implementar en el plan de estudios de nuestra carrera acercamiento y educación en medicina paliativa, teniendo en cuenta la creciente demanda de esta disciplina.

## BIBLIOGRAFÍA

- Centeno Cortes, Carlos, "Introducción a la Medicina Paliativa", Junta de Castilla León, Consejería de Sanidad y Bienestar social, 1998, España.
- De la Revilla, Luis. "Conceptos e instrumentos de la atención familiar". Ediciones Doyma S.A. 1994. Barcelona. España.
- "Diccionario Mosby de Medicina y ciencias de la salud". Ed. Mosby/ Doyma libros. Segunda edición. 1995. Madrid, España.
- Drene F, James, "Cuidados del Enfermo Terminal", OPS, 1999. Washington DC. EEUU.
- Kozier, Bárbara; Erb, Glenora; Bufalino McKay, Patricia. "Fundamentos de Enfermería". Mc Graw- Hill Interamericana. 1995. México.
- López Imedio, Eulalia, "Enfermería en Cuidados Paliativos", Editorial Med. Panamericana, 1998 España.
- López Martín, "Atención Domiciliaria, Diagnósticos de Enfermería", Mc Graw-Hill, Interamericana de España, 1994, España.
- Smeltzer, Suzanne; Bare, Brenda; "Enfermería Médico Quirúrgica de Brunner y Suddarth". Novena edición. Mc Graw- Hill Interamericana. 2002. México.
- Vasallo, Juan, Barrios Enrique, "Tercer Atlas de Mortalidad por Cáncer en el Uruguay", Comisión Honoraria de Lucha contra el Cáncer, Primera Edición, p283, 2005.Uruguay.
- Wilson Astudillo Ana O, Amailatiegui y Elena Urdaneta, "Cuidados Paliativos en Enfermería" Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, primera edición, 2003, España.
- www.bvs.com (15 de marzo de 2006)
- www.colegiodeenfermeras.cl (23 de abril de 2006)

# ANEXOS



Aumenta ingesta de líquidos \_\_\_\_\_  
Evita factores irritantes \_\_\_\_\_  
Administra medicación si está indicada \_\_\_\_\_  
Otros \_\_\_\_\_

- **¿Qué cuidados realiza para la administración de oxigenoterapia?**

Manejo apropiado de los dispositivos \_\_\_\_\_  
Humidificación del Oxígeno \_\_\_\_\_  
Posicionar al paciente \_\_\_\_\_  
Otros \_\_\_\_\_

- **Si presenta náuseas ¿Usted que cuidados realiza?**

Brinda dieta blanda y fraccionada con comidas frías y sin aromas fuertes \_\_\_\_\_  
Ayuda a mantener una postura adecuada \_\_\_\_\_  
Administra el tratamiento farmacológico indicado \_\_\_\_\_  
Otros \_\_\_\_\_

- **Ante la presencia de vómitos ¿Qué cuidados realiza usted?**

Realiza cuidado de la cavidad oral \_\_\_\_\_  
Brinda dieta blanda y fraccionada con comidas frías y sin aromas fuertes \_\_\_\_\_  
Ayuda a mantener una postura adecuada \_\_\_\_\_  
Administra el tratamiento farmacológico indicado \_\_\_\_\_  
Otros \_\_\_\_\_

- **¿Qué cuidados realiza si presenta diarrea?**

Brinda dieta astringente \_\_\_\_\_  
Aumenta ingesta de líquidos \_\_\_\_\_  
Cuidados de la integridad de la piel \_\_\_\_\_  
Administra medicación indicada \_\_\_\_\_  
Otros \_\_\_\_\_

- **Si presenta estreñimiento ¿Usted que cuidados realiza?**

Aumenta ingesta de líquidos y de alimentos ricos en fibras \_\_\_\_\_  
Colabora en la realización de ejercicio físico moderado de ser posible \_\_\_\_\_  
Realiza y/o colabora con masajes abdominales \_\_\_\_\_  
Otros \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

- **Cuando su familiar presenta una marcada disminución de peso, ingiere muy poco o casi nada de alimentos ¿ Qué cuidados realiza usted ante esta situación?**
  - Brinda alimentación fraccionada en poca cantidad, frecuente y con colaciones \_\_\_\_\_
  - Realiza higiene bucal \_\_\_\_\_
  - Administra medicación indicada (en caso de anorexia) \_\_\_\_\_
  - Estimula el apetito \_\_\_\_\_
  - Otros \_\_\_\_\_
  
- **Si presenta traqueostomía ¿Usted que cuidados realiza?**
  - Lavado del estoma con gasas húmedas \_\_\_\_\_
  - Secado por contacto \_\_\_\_\_
  - Observar características del estoma \_\_\_\_\_
  - Cambio de cánula \_\_\_\_\_
  - Aspiración de secreciones \_\_\_\_\_
  - Otros \_\_\_\_\_
  
- **Qué cuidados realiza si presenta alguna ostomía de eliminación?**
  - Lavado del estoma con gasas húmedas \_\_\_\_\_
  - Lavado de piel circundante con jabón neutro \_\_\_\_\_
  - Secado por contacto \_\_\_\_\_
  - Vaciado de bolsa colectora según necesidades o costumbres \_\_\_\_\_
  - Colocación de dispositivos adecuados al tamaño del estoma \_\_\_\_\_
  - Observar características del estoma \_\_\_\_\_
  - Observar características de la eliminación \_\_\_\_\_
  - Otros \_\_\_\_\_
  
- **¿Qué cuidados realiza usted para mantener la piel conservada?**
  - Realiza correcto tendido de cama(sin arrugas) \_\_\_\_\_
  - Realiza higiene corporal frecuente \_\_\_\_\_
  - Seca minuciosamente con especial atención en pliegues \_\_\_\_\_
  - Proporciona ropa adecuada \_\_\_\_\_
  - Realiza masajes para estimular la circulación \_\_\_\_\_
  - Realiza cambios posturales periódicos \_\_\_\_\_
  - Estimula movilización de ser posible \_\_\_\_\_
  - Otros \_\_\_\_\_
  
- **¿Qué cuidados realiza ante eliminación urinaria (orina)?**
  - Conserva la integridad de la piel manteniendo al paciente limpio y seco \_\_\_\_\_
  - Realiza cuidados e higiene perineal \_\_\_\_\_

Mantiene ropa de cama limpia y seca \_\_\_\_\_  
Vigila existencia de globo vesical \_\_\_\_\_  
Otros \_\_\_\_\_

- **Si presenta sonda vesical ¿Qué cuidados realiza usted en relación a la misma?**

Mantiene permeabilidad \_\_\_\_\_  
Mantiene posición antireflujo \_\_\_\_\_  
Mantiene correcta fijación \_\_\_\_\_  
Mantiene hermeticidad \_\_\_\_\_  
Vacía bolsa colectora según necesidad \_\_\_\_\_  
Otros \_\_\_\_\_

- **En caso de administración de medicación vía oral o sub lingual ¿Qué cuidados realiza?**

Administra medicación indicada \_\_\_\_\_  
Vigila aparición de vómitos y diarrea \_\_\_\_\_  
Administra dosis indicada  
en horario correcto \_\_\_\_\_  
Otros \_\_\_\_\_

- **En caso de administración de medicación sub cutánea ¿Usted que cuidados tiene en cuenta?**

Cuidados de la piel, valorar y rotar zonas de  
punción \_\_\_\_\_  
Manejo según indicaciones  
de los dispositivos \_\_\_\_\_  
Administra medicación indicada \_\_\_\_\_  
Administra dosis indicada  
en horario correcto \_\_\_\_\_  
Otros \_\_\_\_\_

## **ANEXO N°2:**

### **INSTRUCTIVO DE USO DEL INSTRUMENTO DE RECOLECCION DE DATOS**

El siguiente formulario fue estructurado para ser implementado a los familiares de los usuarios con patología oncológica terminal pertenecientes a la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional del Cáncer. En el mismo se encontrarán una serie de preguntas abiertas que se marcará la respuesta del entrevistador con una cruz.

- 1) Fecha: día de realizada la entrevista.
- 2) Iniciales: se completará con las iniciales del entrevistado.
- 3) Edad: edad en años del usuario al momento de la entrevista.
- 4) Sexo: se marcará con una cruz el sexo del usuario.
- 5) Rol Familiar: se marcará con una cruz el rol familiar que desempeña el usuario en relación al cuidador.
- 6) Tiempo de evolución de la enfermedad: tiempo en meses desde el diagnóstico de la enfermedad al momento de la entrevista.
- 7) Localización del tumor: ubicación anatómica donde se encuentra el tumor primario.
- 8) Tiempo de ingreso a la Unidad de Cuidados Paliativos: tiempo en meses desde el ingreso a la Unidad de Cuidados Paliativos hasta el momento de la entrevista.

A partir de la pregunta 9 se le realizarán al familiar entrevistado, preguntas abiertas acerca de los cuidados que realiza ante la eventual presencia de distintos signos y síntomas marcando con una cruz las opciones, que correspondan, determinadas por el marco teórico.

## **VALORES ASIGNADOS A LAS RESPUESTAS:**

### Cuidados ante la presencia de dolor:

#### Categorías:

- Favorecer el descanso y la relajación.
- Promoción de actividades de distracción.
- Administración de medicación al usuario.
- Estimulación cutánea.
- Aplicación de calor o frío.
- Movilizaciones activas o pasivas.
- Terapias alternativas.

Medición de variable: se determinará el nivel según puntaje total.

No cuida: 0

Nivel de cuidados mínimo: 1-2

Nivel de cuidados medio: 3-4

Nivel de cuidados alto: 5-7

### Cuidados respiratorios:

#### Categorías:

#### Cuidados ante disnea:

- Transmitir tranquilidad para disminuir la ansiedad.
- Administrar tratamiento farmacológico.
- Acompañar al paciente.
- Administrar Oxígeno.
- Posicionar.
- Ejercicios respiratorios.

No cuida: 0

Nivel de cuidados mínimo: 1-2

Nivel de cuidados medio: 3-5

Nivel de cuidados alto: 6

### Cuidados en la tos y secreciones:

- Posiciona a 45°.
- Favorece la expectoración.
- Aumenta ingesta de líquidos.
- Evita factores irritantes.
- Administra medicación si está indicada.

No cuida: 0

Nivel de cuidados mínimo: 1-2

Nivel de cuidados medio: 3-4

Nivel de cuidados alto: 5

Cuidados ante oxigenación:

- Manejo apropiado de los dispositivos.
- Humidificación del Oxígeno.
- Posicionar al paciente.

No cuida: 0

Nivel de cuidados mínimo: 1

Nivel de cuidados medio: 2

Nivel de cuidados alto: 3

Medición de variable: se determinará el nivel según puntaje total.

-Si tiene ponderado **solo un síntoma**, será éste el puntaje total de la variable.

-Si tiene ponderado **disnea y tos / secreciones**, el puntaje total de la variable será:

No cuida: 0 – 1 acciones.

Nivel de cuidados mínimo: 2 – 4 acciones.

Nivel de cuidados medio: 5 – 9 acciones

Nivel de cuidados alto: 10 – 11 acciones.

-Si tiene ponderado **disnea y oxigenoterapia**, el puntaje total de la variable será:

No cuida: 0 – 1 acción.

Nivel de cuidados mínimo: 2 – 3 acciones.

Nivel de cuidados medio: 4 – 7 acciones.

Nivel de cuidados alto: 8 – 9 acciones.

-Si tiene ponderado **tos y oxigenoterapia**, el puntaje total de la variable será:

No cuida: 0 – 1 acción.

Nivel de cuidados mínimo: 2 – 3 acciones.

Nivel de cuidados medio: 4 – 6 acciones.

Nivel de cuidados alto: 7 – 8 acciones.

-Si tiene ponderado **disnea, oxigenoterapia y tos / secreciones**.

No cuida: 0 – 2 acciones.

Nivel de cuidados mínimo: 3 – 5 acciones.

Nivel de cuidados medio: 6 – 11 acciones.

Nivel de cuidados alto: 12 – 14 acciones.

Nota: el puntaje total de la variable cuidados respiratorios, se determinara de acuerdo a las categorías ponderadas.

Cuidados digestivos:

Categorías:

Cuidados ante náuseas:

- Brinda dieta blanda y fraccionada con comidas frías y sin aromas fuertes.
- Ayuda a mantener una postura adecuada.
- Administra el tratamiento farmacológico indicado.

No cuida: 0

Nivel de cuidados mínimo: 1

Nivel de cuidados medio: 2

Nivel de cuidados alto: 3

**Cuidados ante vómitos:**

- Realiza cuidado de la cavidad oral.
- Brinda dieta blanda y fraccionada con comidas frías y sin aromas fuertes.
- Ayuda a mantener una postura adecuada.
- Administra el tratamiento farmacológico indicado

No cuida: 0

Nivel de cuidados mínimo: 1-2

Nivel de cuidados medio: 3

Nivel de cuidados alto: 4

**Cuidados ante diarrea:**

- Brinda dieta astringente.
- Aumenta ingesta de líquidos.
- Cuidados de la Integridad de la piel.
- Administra medicación indicada.

No cuida: 0

Nivel de cuidados mínimo: 1-2

Nivel de cuidados medio: 3

Nivel de cuidados alto: 4

**Cuidados ante estreñimiento**

- Aumenta ingesta de líquidos y de alimentos ricos en fibras.
- Colabora en la realización de ejercicio físico moderado de ser posible.
- Realiza y/o colabora con masajes abdominales.

No cuida: 0

Nivel de cuidados mínimo: 1

Nivel de cuidados medio: 2

Nivel de cuidados alto: 3

Medición de variable: se determinará el nivel según puntaje total.

-Si tiene ponderado **solo un síntoma**, será éste el puntaje total de la variable.

-Si tiene ponderado **nauseas y vómitos** el puntaje total de la variable será:

No cuida: 0 – 1 acción.

Nivel de cuidados mínimo: 2 – 3 acciones.

Nivel de cuidados medio: 4 – 5 acciones.

Nivel de cuidados alto: 6 – 7 acciones.

-Si tiene ponderado **nauseas y diarrea** el puntaje total de la variable será:

No cuida: 0 – 1 acción.

Nivel de cuidados mínimo: 2 – 3 acciones.

Nivel de cuidados medio: 4 – 5 acciones.

Nivel de cuidados alto: 6 – 8 acciones.

-Si tiene ponderado **nauseas y estreñimiento** el puntaje total de la variable será:

No cuida: 0 – 1 acción.

Nivel de cuidados mínimo: 2 – 3 acciones.

Nivel de cuidados medio: 4 – 5 acciones.

Nivel de cuidados alto: 6 – 7 acciones.

-Si tiene ponderado **vómitos y diarrea** el puntaje total de la variable será:

No cuida: 0 – 1 acción

Nivel de cuidados mínimo: 2 – 4 acciones.

Nivel de cuidados medio: 5 – 6 acciones.

Nivel de cuidados alto: 7 – 8 acciones.

-Si tiene ponderado **vómitos y estreñimiento**, el puntaje total de la variable será:

No cuida: 0 – 1 acciones

Nivel de cuidados mínimo: 2 - 3 acciones

Nivel de cuidados medio: 4 – 5 acciones.

Nivel de cuidados alto: 6 – 7 acciones.

-Si tiene ponderado náuseas, vómitos y estreñimiento el puntaje total de la variable será:

No cuida: 0 – 1 acciones.

Nivel de cuidados mínimo: 2 – 3 acciones.

Nivel de cuidados medio: 4 – 7 acciones.

Nivel de cuidados alto: 8 – 10 acciones.

-Si tiene ponderado náuseas, vómitos y diarrea el puntaje total de la variable será:

No cuida: 0 – 1 acciones.

Nivel de cuidados mínimo: 2 – 5 acciones.

Nivel de cuidados medio: 6 – 8 acciones.

Nivel de cuidados alto: 9 – 11 acciones.

Nota: el puntaje total de la variable cuidados digestivos, se determinara de acuerdo a las categorías ponderadas.

#### Cuidados ante anorexia

##### Categorías:

- Brinda alimentación fraccionada en poca cantidad, frecuente y con colaciones.
- Realiza higiene bucal.
- Administra medicación indicada. (en caso de anorexia).
- Estimula el apetito.

No cuida: 0

Nivel de cuidados mínimo: 1

Nivel de cuidados medio: 2- 3

Nivel de cuidados alto: 4

#### Cuidados ante ostomias

##### Categorías:

#### Cuidados ante ostomias de oxigenación:

- Lavado del estoma con gasas húmedas.
- Secado por contacto.
- Observar características del estoma.
- Cambio de cánula.
- Aspiración de secreciones.

No cuida: 0

Nivel de cuidados mínimo: 1-2

Nivel de cuidados medio: 3-4

Nivel de cuidados alto: 5

Cuidados ante ostomías de eliminación:

- Lavado del estoma con gasas húmedas.
- Lavado de piel circundante con jabón neutro.
- Secado por contacto.
- Vaciado de bolsa colectora según necesidades o costumbres.
- Colocación de dispositivos adecuados al tamaño del estoma.
- Observar características del estoma.
- Observar características de la eliminación.

No cuida: 0

Nivel de cuidados mínimo: 1-2

Nivel de cuidados medio: 3-5

Nivel de cuidados alto: 6-7

Medición de variable: se determinará el nivel según puntaje total.

No cuida: 0

Nivel de cuidados mínimo:

Nivel de cuidados medio:

Nivel de cuidados alto:

Nota: el puntaje total de la variable cuidados ante ostomías, se determinara de acuerdo a las categorías ponderadas.

### Tabla 1. Cuidados de enfermería

#### Categorías:

- Realiza correcto tendido de cama (sin arrugas).
- Realiza higiene corporal frecuente.
- Seca minuciosamente con especial atención en pliegues.
- Proporciona ropa adecuada.
- Realiza masajes para estimular la circulación.
- Realiza cambios posturales periódicos.
- Estimula movilización de ser posible.

Medición de variable: se determinará el nivel según puntaje total.

No cuida: 0

Nivel de cuidados mínimo: 1-2

Nivel de cuidados medio: 3-5

Nivel de cuidados alto: 6-7

### Tabla 2. Cuidados de enfermería

#### Categorías:

- Conserva integridad de la piel manteniendo al paciente limpio y seco.
- Realiza cuidados e higiene perineal.
- Mantiene ropa de cama limpia y seca.
- Vigila existencia de globo vesical.

No cuida: 0

Nivel de cuidados mínimo: 1

Nivel de cuidados medio: 2-3

Nivel de cuidados alto: 4

#### En caso de presencia de sonda vesical

- Mantiene permeabilidad.
- Mantiene posición anti reflujo.

- Mantiene correcta fijación.
- Mantiene hermeticidad.
- Vacía bolsa colectora según necesidad.

No cuida: 0

Nivel de cuidados mínimo: 1-2

Nivel de cuidados medio: 3-4

Nivel de cuidados alto: 5

-Si tiene ponderado **solo un síntoma**, será éste el puntaje total de la variable.

-Si tiene ponderado **eliminación urinaria y sonda vesical** el puntaje total de la variable será:

No cuida: 0 – 1 acción.

Nivel de cuidados mínimo: 2 – 3 acciones.

Nivel de cuidados medio: 4 – 7 acciones.

Nivel de cuidados alto: 8 – 9 acciones.

**Nota:** el puntaje total de la variable cuidados en la eliminación urinaria, se determinara de acuerdo a las categorías ponderadas.

#### Administración de medicación

##### Categorías:

##### Administración por vía oral y/o sub lingual:

- Administra medicación indicada.
- Vigila aparición de vómitos y diarrea.
- Administra dosis indicada en el horario correcto.

No cuida: 0

Nivel de cuidados mínimo: 1

Nivel de cuidados medio: 2

Nivel de cuidados alto: 3

**Administración por vía sub cutánea:**

- Cuidados de la piel en caso de administración por vía sub- cutánea, valorar y rotar zonas de punción.
- Manejo según indicaciones de los dispositivos
- Administra medicación indicada.
- Administra dosis indicada en el horario correcto

No cuida: 0

Nivel de cuidados mínimo: 1

Nivel de cuidados medio: 2-3

Nivel de cuidados alto: 4

-Si tiene ponderado solo un síntoma, será éste el puntaje total de la variable.

-Si tiene ponderado administración vía oral y vía sub cutánea el puntaje total de la variable será:

No cuida: 0 – 1 acción.

Nivel de cuidados mínimo: 2 – 3 acciones.

Nivel de cuidados medio: 4 – 5 acciones.

Nivel de cuidados alto: 6 – 7 acciones.

**Nota:** el puntaje total de la variable administración de medicación, se determinara de acuerdo a las categorías ponderadas.

**ANEXO N°3:**

Universidad de la República  
Facultad de Enfermería  
Cátedra de Enfermería Comunitaria

Montevideo, 14 de Noviembre de 2006.

Instituto Nacional del Cáncer  
Unidad de Cuidados Paliativos

Dra. Alicia Palmas  
Dr. Mario Nantes,  
Dra. Sandra Alonso,  
Psic. Mariela Gres:

Por la presente nos dirigimos a Ud. con el fin de solicitar autorización ante la dirección del Instituto Nacional del Cáncer y ante la Unidad de Cuidados Paliativos para desarrollar nuestra Tesis final de Investigación (en el marco del cuarto ciclo, primer módulo de la carrera Licenciatura en Enfermería) sobre los cuidados que realiza la familia a los usuarios con patología oncológica, en etapa terminal, atendidos por la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional del Cáncer, Nuestro trabajo es una investigación de tipo descriptiva sobre el abordaje de la familia a los usuarios con Cuidados Paliativos.

Sin otro particular,  
Saludan a Ud. Atentamente:

\_\_\_\_\_  
Prof. Adj. Lic. Enf. Esther Lacava.

\_\_\_\_\_  
Prof. Adj. Lic. Enf. Teresa Menoni

POR CÁTEDRA DE ENFERMERÍA COMUNITARIA

\_\_\_\_\_  
Br. Carolina Dall'Oglio  
Est. Lic. Enf.

\_\_\_\_\_  
Br. Carolina Flores  
Est. Lic. Enf.

\_\_\_\_\_  
Br. Marcos Gimenez  
Est. Lic. Enf

\_\_\_\_\_  
Br. Mónica Hein  
Est. Lic. Enf.

\_\_\_\_\_  
Br. Branka Pagés  
Est. Lic. Enf.

**ANEXO N° 4:**

Variable	Nivel De Cuidado	Us 1	Us 2	Us 3	Us 4	Us 5	Us 6	Us 7	Us 8	Us 9	Us 10	Us 11	Us 12	FA	FR %
Cuidados ante la presencia de dolor	No Cuida													0	0%
	Mínimo		X	X					X	X				3	33,3%
	Medio				X	X			X	X	X	X		5	55,5%
	Alto						X							1	11,1%
<b>Total</b>														<b>9</b>	<b>100%</b>
Cuidados respiratorios	No Cuida													0	0%
	Mínimo								X		X			1	25%
	Medio				X				X					3	75%
	Alto													0	0%
<b>Total</b>														<b>4</b>	<b>100%</b>
Cuidados digestivos	No Cuida													0	0%
	Mínimo		X								X			2	22,2%
	Medio			X					X	X		X		4	44,5%
	Alto					X	X	X						3	33,3%
<b>Total</b>														<b>9</b>	<b>100%</b>
Caquexia/ Anorexia	No Cuida													0	0%
	Mínimo	X							X	X				3	27,3%
	Medio		X	X							X	X	X	8	72,7%
	Alto													0	0%
<b>Total</b>														<b>11</b>	<b>100%</b>
Cuidados ante ostomías	No Cuida													0	0%
	Mínimo													0	0%
	Medio	X												1	100%



	Medio	-	3	3	5	3	3	2	5	2	2	5	2	35	60,4%
	Alto	-	-	-	1	3	4	1	-	-	1	-	-	10	17,2%
<b>Total</b>														<b>58</b>	<b>100%</b>

## **FE DE ERRATAS**

**Pág. 10:** Donde dice MARCO TEÓRICO debe decir MARCO CONCEPTUAL.

**Pág. 23. Línea 3:** Donde dice "El estudio a realizar fue descriptivo y de corte transversal", debe decir: "El estudio realizado es cuantitativo, descriptivo y de corte transversal".