



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



PERCEPCIÓN FAMILIAR DE LA ATENCIÓN DE USUARIOS EN CUIDADOS PALIATIVOS EN DOMICILIO, CIUDAD DE ROCHA

Autores:

Ruth Cedrés
Mauricio Klot
Valentín Pasca
Laura Pérez
Dayana Ramírez

Tutoras:

Prof. Adj. Rosemary Carrillo
Prof. Adj. Elizabeth Olivera

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

Rocha, 2018



AGRADECIMIENTOS

El grupo investigador agradece por el apoyo y la colaboración brindada a las siguientes personas:

- Tutoras responsables por guiarnos y apoyarnos durante el proceso de investigación.
- Equipo de cuidados paliativos, por brindarnos la información necesaria para la investigación.
- A las familias de los usuarios, por el recibimiento cordial en sus hogares.
- A nuestras familias, por su paciencia, comprensión y solidaridad con esta investigación, por el tiempo que nos han concedido, un tiempo robado a la historia familiar. Sin su apoyo, éste trabajo nunca se habría realizado y, por eso, éste trabajo es también el suyo.
- A nuestros amigos, que supieron alentarnos, animarnos, esperarnos y acompañarnos en cada etapa de la carrera.
- A cada uno de nosotros, por momentos memorables e irrepetibles que quedarán en nuestro corazón por siempre.

MUCHAS GRACIAS!!!



TABLA DE CONTENIDOS

Siglas	01
Resumen	02
Introducción	03
Planteamiento del problema	04
Justificación	05
Marco conceptual	08
Objetivos	14
Metodología	15
Resultados	18
Discusión	34
Conclusión	39
Referencias bibliográficas	40
Anexos	44



SIGLAS

OMS: Organización Mundial Salud

CP: Cuidados Paliativos

OPS: Organización Panamericana de Salud

MS: Ministerio Salud.

COMERO: Cooperativa Médica Rocha

SNIS: Sistema Nacional Integrado de Salud

PIAS: Plan Integral de Atención en Salud

PSE: Proceso Salud Enfermedad

APS: Atención Primaria de Salud

RESUMEN

Este estudio corresponde al trabajo final de investigación de grado. El mismo fue realizado por cinco estudiantes de la Facultad de Enfermería pertenecientes a la Universidad de la República.

Como grupo investigador el área abordada fue la familia, siendo el objetivo de este trabajo describir la percepción del contexto familiar sobre la atención de los usuarios que se encuentran en cuidados paliativos (CP) en su domicilio, ciudad de Rocha, Uruguay, pertenecientes a un prestador de salud privado, en el período comprendido entre los meses de Mayo y Junio 2018.

Se realizó un estudio metodológico de tipo cuantitativo, descriptivo y de corte transversal, utilizándose un muestreo probabilístico por conveniencia.

Como criterio de inclusión se utilizaron las familias de usuarios entre 40 y 69 años de edad, pertenecientes al prestador de salud privado COMERO, que se encuentren en el servicio de CP en su domicilio en la ciudad de Rocha, que firmaron el consentimiento informado y accedieron a la realización de la entrevista.

La presentación de las variables se realizó mediante tabulación y gráficos de los datos recolectados, utilizando el programa Microsoft Excel 2007. La cuantificación de los datos se realizó a través de escala Likert, y el análisis de los mismos se efectuó mediante la aplicación de estadística de medidas de tendencia central, FA – FR%.

Los resultados permiten identificar que de las 13 familias entrevistadas, perciben la atención recibida por parte del equipo de CP como alta con un 85%, seguido de un 15% con percepción de la atención media.

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo de investigación fue realizado por cinco estudiantes de Facultad de Enfermería, Universidad de la República, de la carrera Licenciatura de Enfermería cursando el cuarto ciclo correspondiente al trabajo final de investigación. El mismo fue tutoriado por la Prof. Adj. Lic. en Enf. Carrillo Rosemary y Prof. Adj. Lic. en Enf. Olivera Elizabeth.

La temática de investigación fue describir la percepción familiar de la atención del equipo de CP que recibe el usuario en su domicilio en la ciudad de Rocha, en el período de mayo a junio 2018.

Se espera que este estudio proporcione un mayor conocimiento sobre las demandas particulares de las familias del usuario en CP y genere estrategias para mejorar la atención.

El hecho de que existan escasos antecedentes de investigación acerca de éste tema, incidió para investigar, conocer, y abordar sobre ésta temática.

Se considera de suma importancia, conocer la atención que se brinda y la realidad existente en la ciudad de Rocha, por parte del equipo de CP hacia el usuario y su familia a través de la percepción de éste último.

PLANTEAMIENTO DE PROBLEMA

En Uruguay, en el año 2013 el Ministerio de Salud (MS) crea el Plan Nacional de CP, exponiendo que una de las grandes dificultades existentes es que solo el 18% de los pacientes que requerían de estos cuidados podían acceder a los mismos¹.

Dentro de los Objetivos Sanitarios Nacionales 2020 del MS, entre los objetivos específicos se plantea mejorar el acceso y la atención de salud en el curso de vida; esperándose una asistencia paliativa continua y de calidad, asegurada a todos los pacientes que deban recibirla y a sus familiares, en todas las etapas de la vida y en todo el territorio nacional².

A partir que el MS profundizó su política en CP, la cobertura pasó de un 18% en 2011 a un 43% en 2017³.

En la ciudad de Rocha, la cobertura de CP aumentó en los últimos años; en el 2011 la cobertura era de un 0%, en 2014 fue de 7%, en 2015 fue de 6%, y en 2016 de 28%⁴.

Se espera que este estudio proporcione un mayor conocimiento sobre las demandas particulares de la familia del usuario en CP y genere estrategias para mejorar la atención; por lo que se plantea describir la percepción del contexto familiar, sobre la atención del equipo de CP, que recibe el usuario en su domicilio en la ciudad de Rocha en el año 2018.

Es por lo expuesto anteriormente que se consideró importante describir ¿Cuál es la percepción familiar, frente a la atención que recibe el usuario en su domicilio, por parte del equipo de cuidados paliativos, en la ciudad de Rocha en el período de Mayo - Junio 2018?

JUSTIFICACIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS) plantea como objetivo para 2020 superar un 40% la cobertura de la población en CP como promedio a nivel mundial².

En España en el año 2014, Oriol et al. (5) menciona que un 78% de los encuestados que pasaron por una experiencia cercana de CP, consideran que la asistencia y cuidados que recibieron los pacientes en los últimos días fueron buenos (50%) o muy buenos (28%).

En Cuba en el año 2007, Rodríguez et al. (6) investigaron el nivel de conocimiento de familiares de pacientes oncológicos sobre los CP y el grado de satisfacción y atención proporcionado por el equipo de salud. La mayoría de las familias (135 familias, 78%) se encuentran satisfechas con la atención brindada, sin embargo, creen no poseer suficiente conocimiento para proporcionar ellos mismos éstos CP, principalmente los psíquicos y espirituales.

En Canadá en el año 2014, Lessard et al. (7) se centró en la experiencia de los cuidados de los familiares en cuanto a su percepción del apoyo recibido. Los resultados mostraron que el cuidado de una persona con una enfermedad terminal requiere un equilibrio continuo para facilitar la práctica del cuidador; los cuidadores familiares lidian mejor con la situación si perciben suficiente apoyo durante ese período, siendo útil para mejorar la capacitación continua para los diferentes entornos, e identificar las necesidades de los cuidadores.

En Colombia en el año 2015, Arias et al. (8) demostró que tanto los pacientes en CP como los familiares de estos, experimentan una serie de necesidades durante este proceso de transición desde la hospitalización al hogar, que no está cubierta por parte de los profesionales de la salud. Esta revisión evidencia la necesidad de seguir investigando sobre las experiencias de estas familias, especialmente en la etapa previa al traslado al domicilio.

En Uruguay el Plan Nacional de Cuidados del MS menciona la población pasible de CP, siendo a nivel nacional 17.265 usuarios y a nivel de Rocha 190 usuarios de la población pasible de CP¹.

El área de CP a nivel nacional posee un marco normativo que lo rige: Ley 18.221 de Creación del Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS); asegura la cobertura universal en CP, en todas las etapas de la vida y en las patologías que corresponda, mejorar la calidad, integralidad y continuidad, disminuyendo las desigualdades en la atención a los pacientes y familias que los requieran.

El SNIS prevé la implementación de un modelo de atención integral que incluye los CP y enfatiza como estrategia la atención primaria de salud (APS), priorizando el primer nivel de atención.

Gómez Sancho y Ojeda Martín señala que la familia juega un papel esencial en la medicina paliativa, ésta al enterarse del diagnóstico de la enfermedad del ser querido comienza un camino emocional que se asemeja a la del propio enfermo. La familia desempeña un papel fundamental en el cuidado y soporte del mismo. Y para que puedan cumplir con esto es necesario que el equipo sanitario le ofrezca educación en los cuidados a la misma, formándose un triángulo terapéutico entre el equipo de CP, la familia y el usuario, siendo éste efectivo si se da de forma bidireccional⁹.

Susana Muñiz, expresó que el equipo de CP tiene la tarea de promover la calidad de vida, siendo la asistencia paliativa un derecho de los usuarios y de sus familiares, y una obligación del sistema sanitario responder a las necesidades de los mismos¹⁰.

Dr. Piriz, jefa unidad CP Hospital Maciel, en una entrevista expresa que el 57% de la población de nuestro país continúa sin recibir CP, incumpliendo de esta forma, la obligatoriedad impuesta en la ley 18.211 del año 2017.

Según un estudio de grado realizado por alumnos de la Facultad de Enfermería en el año 2006, UdelaR, en relación de los CP se llegó a la conclusión 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 medios, lo que indica que los familiares adquieren conocimientos y destrezas necesarias para cubrir las necesidades básicas del tratamiento más allá de cumplir con las funciones de soporte familiar¹¹.

El hecho de que existan escasos antecedentes locales de investigación acerca de este tema incidió para investigar, conocer y abordar sobre ésta temática.

Se considera de suma importancia conocer la atención que se brinda y la realidad existente en la ciudad de Rocha por el equipo de CP del paciente y su familia a través de la percepción de los mismos.

MARCO CONCEPTUAL

El Plan de estudios del año 1993 de la Facultad de Enfermería (12), identifica los siguientes conceptos:

CONCEPTO DE HOMBRE

El Hombre, es un ser bio-psico-social, en relación dialéctica con el medio. Por su quehacer transformador de la realidad objetiva es un ser histórico que elabora conocimientos acerca de si mismo y de la realidad; se expresa a través de sus necesidades que emergen de lo social y psico biológico, aún cuando lo que él piensa y siente no siempre se refleja en forma manifiesta. Es sobre la base del develar estas contradicciones que se procesa el desarrollo del Hombre¹².

CONCEPTO DE PROCESO SALUD ENFERMEDAD

Es un proceso que constituye un producto social que se distribuye en las sociedades según el momento histórico y cultural en que el Hombre se encuentra. En este proceso el Hombre puede tener distintos grados de independencia de acuerdo a su capacidad reaccional y a la situación Salud-Enfermedad en que se encuentre. La Salud es un derecho inalienable del Hombre, que debe estar asegurado por el Estado a través de políticas eficaces, con la participación de la población y del equipo de salud, promoviendo la autogestión de los grupos¹².

CONCEPTO DE ATENCIÓN PRIMARIA DE SALUD

Concepto de Atención Primaria de Salud (A.P.S) Es una filosofía que orienta a tener planes estratégicos para enfrentar los problemas de salud en una realidad concreta que compromete y afecta a todo el sistema de salud y a la población. Los principios esenciales de esta filosofía son: -Justicia social e igualdad –Auto responsabilidad –Solidaridad internacional –Aceptación de un concepto amplio de salud. Esta filosofía sustentará al Sistema Nacional de Salud, así como todo el desarrollo económico y social. Implica un enfoque multisectorial¹².

ENFERMERIA COMUNITARIA

Barrenechea (13), en su trabajo sobre Aportes desde la formación del Licenciado en Enfermería en el área comunitaria, define a la enfermería comunitaria como: “La enfermería comunitaria es el profesional responsable que investiga en conjunto con la población, conoce las necesidades de atención a la salud. Posee los conocimientos y habilidades técnicas, así como la actitud apropiada para atender en los lugares donde viven, trabajan, estudian, se relacionan o en las instituciones sanitarias cuando fuera preciso. Desde una concepción de la enfermera como miembro de un equipo interdisciplinario que trabaja en coordinación con otras instituciones, sectores, realizando funciones de asistencia, docencia e investigación fortaleciendo las capacidades de participación y creación de los propios involucrados. Tiene como objetivos satisfacer las necesidades de salud de la población a lo largo del ciclo vital con la participación del individuo y la colaboración de otros profesionales”¹³.

FAMILIA

“La familia es la unidad básica de la organización social y también la más accesible para efectuar intervenciones preventivas y terapéuticas. La salud de la familia va más allá de las condiciones físicas y mentales de sus miembros; brinda un entorno social para el desarrollo natural y la realización personal de todos los que forman parte de ella”. OMS 1976

Arriagada (14), en su trabajo sobre Gestión y financiamiento de las políticas que afectan a las familias: “son una forma primordial de organización social determinadas históricamente, en donde se construye social y culturalmente la filiación y el afecto; constituyen ámbitos fundamentales de humanización y socialización; unidades portadoras, creadoras, reproductoras y realizadoras de valores, sujetos colectivos de derechos, con capacidad para transformarse y transformar su entorno y la sociedad de la que hacen parte”.

Las familias, como redes sociales, son afectadas por las crisis que les imponen cambios y transformaciones, tanto en su organización como en su dinámica y estructura relacional interna, y en sus funciones social, económica y política.

Las familias reciben, asimilan, resisten y dan respuesta al impacto de las crisis propias de los contextos y momentos históricos en que viven. Estos cambios y transformaciones dan lugar a una diversidad de formas familiares en las sociedades contemporáneas, dando una profunda incidencia en las dinámicas familiares, con transformaciones en las relaciones de género y entre generaciones¹⁴.

CUIDADOS PALIATIVOS

Los Cuidados Paliativos son definidos por la Organización Mundial de la Salud como un 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 Paliativos:

- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal
- No intentan acelerar ni retrasar la muerte
- Integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado del paciente
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en el duelo
- Utilizan una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado
- Mejoran la calidad de vida y pueden también influenciar positivamente en el curso de la enfermedad

- Son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia, e incluyen aquellas investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas¹.

CUIDADOS PALIATIVOS EN DOMICILIO

La atención domiciliaria en el área de los Cuidados Paliativos requiere una coordinación entre el sistema de salud regional, las instituciones de internación hospitalaria y el equipo de trabajo domiciliario. Existen requisitos indispensables para que el paciente pueda permanecer en su casa, cumpliendo un rol principal la familia y el entorno social. No sólo se benefician el paciente y su familia sino también el sistema de salud, ya que se evitarán internaciones hospitalarias largas y de alto costo en hospitales que están más preparados para curar que para cuidar a sus pacientes. Se ha demostrado un apropiado control de síntomas de la persona enferma y se ha logrado una alta conformidad de la familia cuando se realizan los cuidados paliativos a través de un sistema organizado. Se describen factores que contribuyen a un incorrecto cuidado domiciliario: inapropiada transición hospital-domicilio; insuficiente alivio del dolor y otros síntomas; mala comunicación e inadecuado soporte familiar. Los principios de la ética: beneficencia, no maleficencia, autonomía, justicia y equidad, algunas veces más teóricos que prácticos en la medicina moderna, se evidencian en los cuidados paliativos domiciliarios. La tarea no es simple, y se propone un cambio de política sanitaria y una actitud diferente de los profesionales de la salud, aceptando la incurabilidad de algunas enfermedades y las necesidades del enfermo terminal.

Es posible realizar Cuidados Paliativos en Domicilio, idealmente con un equipo multidisciplinario que tenga la capacidad de ocuparse de todas las áreas de la persona enferma: somática, psicológica, social y espiritual. Es necesario también incluir a la familia del paciente en el cuidado domiciliario. Los principios de la ética: beneficencia, no maleficencia, autonomía, justicia y equidad, están presentes en forma continua cuando trabajamos con pacientes terminales, sin omitir nunca el respeto por las personas y sus creencias, junto a una comunicación honesta y adecuada¹⁵.

PERCEPCIÓN

Proceso cognitivo de la conciencia que consiste en el reconocimiento, interpretación y significación para la elaboración de juicios en torno a las sensaciones obtenidas del ambiente físico y social, en el que intervienen otros procesos psíquicos entre los que se encuentran el aprendizaje, la memoria y la simbolización.

La percepción no es un proceso lineal de estímulo y respuesta sobre un sujeto pasivo, sino que, por el contrario, están de por medio una serie de procesos en constante interacción y donde el individuo y la sociedad tienen un papel activo en la conformación de percepciones particulares a cada grupo social; están involucrados mecanismos vivenciales que implican tanto al ámbito consciente como al inconsciente de la psique humana¹⁶.

Allport apunta que la percepción es "... algo que comprende tanto la captación de las complejas circunstancias ambientales como la de cada uno de los objetos. Si bien, algunos psicólogos se inclinan por asignar esta última consideración a la cognición más que a la percepción, ambos procesos se hallan íntimamente relacionados que casi no es factible, sobre todo desde el punto de vista de la teoría, considerarlos aisladamente uno del otro"¹⁷.

OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

Objetivo General

Describir la percepción familiar de la atención del equipo de cuidados paliativos que recibe el usuario en su domicilio en la ciudad de Rocha, en el período de mayo a junio 2018.

Objetivos Específicos

- Caracterizar a los usuarios y su familia en CP.
- Conocer la información que obtiene la familia por parte del equipo de cuidados paliativos frente a los cuidados específicos.

METODOLOGÍA

Tipo y diseño general de estudio: se trata de un estudio de tipo cuantitativo descriptivo de corte transversal.

Área de estudio: la investigación se llevó a cabo en Rocha, domicilio de usuarios que estén en marco del programa de CP en COMERO ciudad de Rocha.

Universo de estudio, selección y tamaño de población, unidad de observación y muestreo

El universo de estudio se conformó por 56 usuarios afiliados a COMERO Rocha, que están en el programa de CP.

Los criterios de inclusión se conforman por todas aquellas familias de usuarios adultos y adultos mayores, que estén en el programa de CP en su domicilio, que residan en la ciudad de Rocha. Que pertenezcan al prestador de servicio de salud privado COMERO. Que quieran participar de forma voluntaria en la entrevista estructurada.

La población estudiada son 13 usuarios adultos y adultos mayores de ambos sexos, que están en el programa de CP en domicilio, en el período mayo - junio 2018 y que accedan a participar los familiares de éstos.

El método de selección de la muestra fue mediante muestreo no probabilístico por conveniencia.

La unidad de observación fue el familiar del usuario afiliado a COMERO ciudad de Rocha, que estén en el programa de cuidados paliativos, en el mes de mayo - junio 2018.

Definición Operacional de las variables:

Las variables que se implementaron se presentan a continuación, las mismas fueron las contenidas en el cuestionario elaborado para la recolección de datos. Se aplica instrumento realizado por el grupo investigador la cual integra las siguientes variables (ver anexo N°5)

Primera etapa. Cuestionario elaborado por grupo de investigadores (ver anexo N°3):

Se obtuvo información: sexo del usuario, rango de edad del usuario, diagnóstico médico del usuario; sexo del familiar, rango de edad del familiar, vínculo familiar y nivel de instrucción del familiar.

El mismo se conformó por preguntas cerradas.

Segunda etapa. Cuestionario de percepción:

Se investigó sobre la percepción familiar de la atención del equipo de cuidados paliativos que recibe el usuario en su domicilio en la ciudad de Rocha.

Las preguntas fueron cerradas y de múltiple opción.

Procedimientos para la recolección de información y normas éticas

Las actividades se planifican elaborando Diagrama de Gantt (ver anexo N°6)

Para la recolección de datos se solicitó autorización a Dirección Técnica de la Institución (ver anexo N°8) y al servicio de CP para llevar a cabo la investigación (ver anexo N°7).

Posteriormente para la recolección de datos se utilizó un instrumento elaborado para tal fin; proporcionando información para llenado del mismo (ver anexo N°2).

RESULTADOS

Se realiza un plan piloto en el departamento de Maldonado, con pacientes de CP de un prestador de salud privado, con el fin de validar el instrumento mencionado anteriormente.

Se coordina con el equipo de CP de COMERO la aplicación del instrumento de investigación. Se facilita el consentimiento informado a los participantes con la finalidad de garantizar aspectos éticos en la investigación (ver anexo N°1).

Se explica el objetivo de la investigación, la utilización de los datos y el tiempo aproximado de la entrevista.

Luego se implementa el instrumento de recolección de datos, por medio de la entrevista estructurada, la cual está formada una primera parte que aporta datos estructurales del usuario, y una segunda parte centrada en la percepción del familiar, donde se indagó la atención recibida por parte del equipo de CP.

DISTRIBUCIÓN DE LA POBLACIÓN SEGUN RANGO DE EDAD DEL USUARIO



En el correspondiente gráfico se mostró que prefiere el rango etario de 60 años y más la población encuestada con un 54%, mientras que el rango etario entre 40 a 59 años representa un 31%, y entre 20 a 39 con un 15%.

RESULTADOS

A continuación se van a detallar los resultados de los datos recabados de las entrevistas estructuradas, lo cual la muestra consistió en 13 familias integradas en ésta investigación.

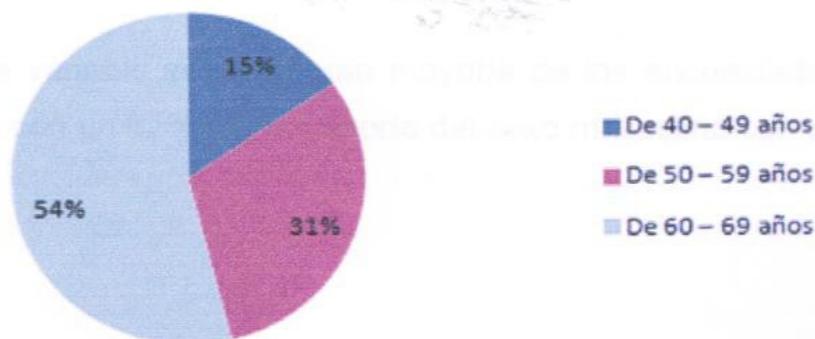
Variables del usuario:

Tabla N°1: Distribución de la población según rango de edad del usuario

	FA	FR%
De 40 – 49 años	2	15%
De 50 – 59 años	4	31%
De 60 – 69 años	7	54%
TOTAL	13	100%

Fuente: Cuestionario de recolección de datos

DISTRIBUCIÓN DE LA POBLACIÓN SEGÚN RANGO DE EDAD DEL USUARIO



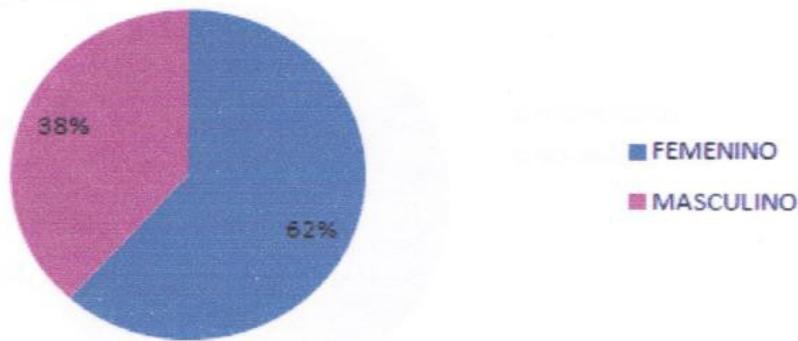
En la correspondiente gráfica se mostró que predomina el rango etario de 60 a 69 años en la población encuestada con un 54%, mientras que el rango etario entre 40 a 49 años representa un 31%, y entre 50 a 59 con un 15%.

Tabla N° 2: Distribución de la población según sexo del usuario

	FA	FR%
FEMENINO	8	62%
MASCULINO	5	38%
TOTAL	13	100%

Fuente: Cuestionario de recolección de datos

DISTRIBUCIÓN DE LA POBLACIÓN SEGÚN SEXO DEL USUARIO

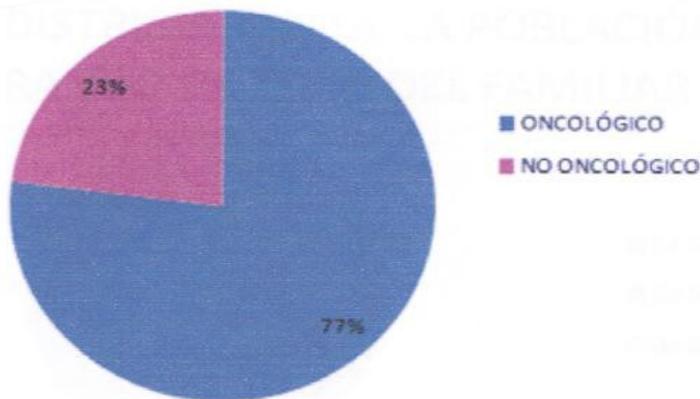


En cuanto a la variable sexo, la gran mayoría de los encuestados fueron del sexo femenino con un 62% y una minoría del sexo masculino con un 38%.

Tabla N° 3: Distribución de la población según el diagnóstico médico del usuario

	FA	FR%
ONCOLÓGICO	10	77%
NO ONCOLÓGICO	3	23%
TOTAL	13	100%

DISTRIBUCIÓN DE LA POBLACIÓN SEGÚN EL DIAGNÓSTICO MÉDICO DEL USUARIO



En la correspondiente gráfica se mostró que predomina el 77% de los pacientes son oncológicos y el 23% son pacientes no oncológicos.

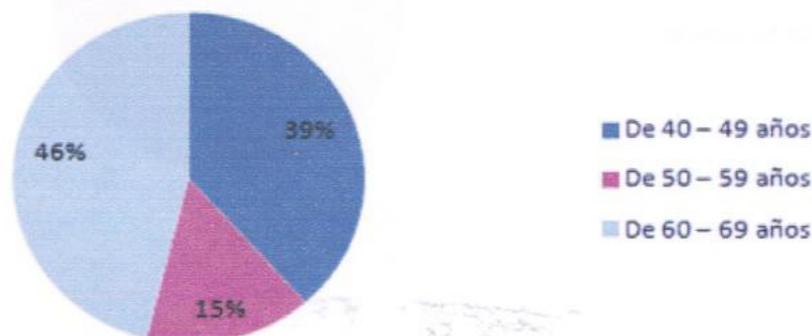
Variables del familiar:

Tabla N°4: *Distribución de la población según rango de edad del familiar*

	FA	FR%
De 40 – 49 años	5	39%
De 50 – 59 años	2	15%
De 60 – 69 años	6	46%
TOTAL	13	100%

Fuente: Cuestionario de recolección de datos

DISTRIBUCIÓN DE LA POBLACIÓN SEGÚN RANGO DE EDAD DEL FAMILIAR



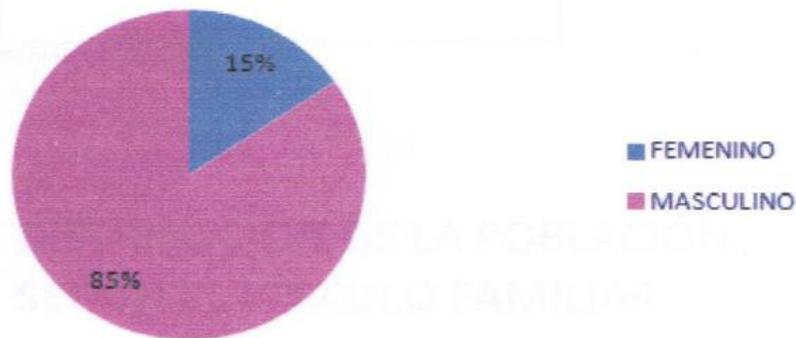
En la correspondiente gráfica se mostró que predomina el rango etario de 60 a 69 años en la población encuestada con un 46%, mientras que el rango etario entre 40 a 49 años representa un 39%, y entre 50 a 59 con un 15%.

Tabla N°5: Distribución de la población según el sexo del familiar

	FA	FR%
FEMENINO	2	15%
MASCULINO	11	85%
TOTAL	13	100%

Fuente: Cuestionario de recolección de datos

DISTRIBUCIÓN DE LA POBLACIÓN SEGÚN EL SEXO DEL FAMILIAR



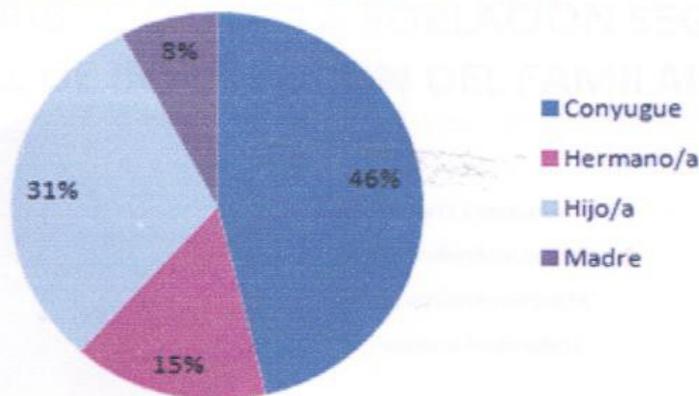
En cuanto a la variable sexo, la gran mayoría de los encuestados fueron del sexo masculino con un 85% y una minoría del sexo femenino con un 15%.

Tabla N°6: Distribución de la población según vínculo familiar

	FA	FR%
Conyugue	6	46%
Hermano/a	2	15%
Hijo/a	4	31%
Madre	1	8%
TOTAL	13	100%

Fuente: Cuestionario de recolección de datos

DISTRIBUCIÓN DE LA POBLACIÓN SEGÚN EL VÍNCULO FAMILIAR



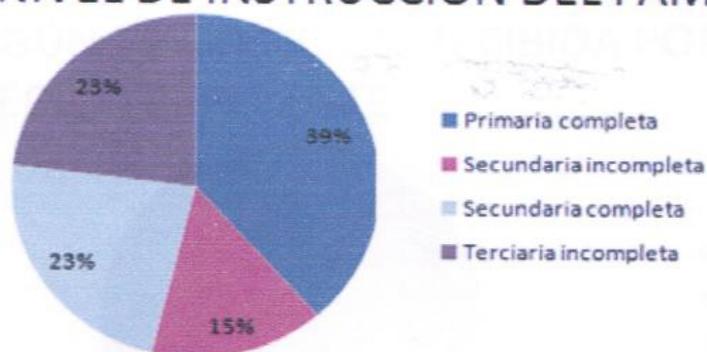
En cuanto al rol familiar se pudo observar que gran parte de las familias de los usuarios encuestados asume rol de conyugue con un 46%, mientras que el 31% rol de hijo/a, un 15% de hermano/a y un 8% un rol materno.

Tabla N°7: Distribución de la población según nivel de instrucción del familiar

	FA	FR%
Primaria incompleta	0	0%
Primaria completa	5	39%
Secundaria incompleta	2	15%
Secundaria completa	3	23%
Terciaria incompleta	3	23%
Terciaria completa	0	0%
TOTAL	13	100%

Fuente: Cuestionario de recolección de datos

DISTRIBUCIÓN DE LA POBLACIÓN SEGÚN EL NIVEL DE INSTRUCCIÓN DEL FAMILIAR



Dicha gráfica mostró que del nivel de instrucción de los encuestados predomina primaria completa con un 39% y con un mismo porcentaje 23% secundaria completa y terciaria incompleta. Del resto de los niveles se obtuvo que el 15% tiene secundaria incompleta.

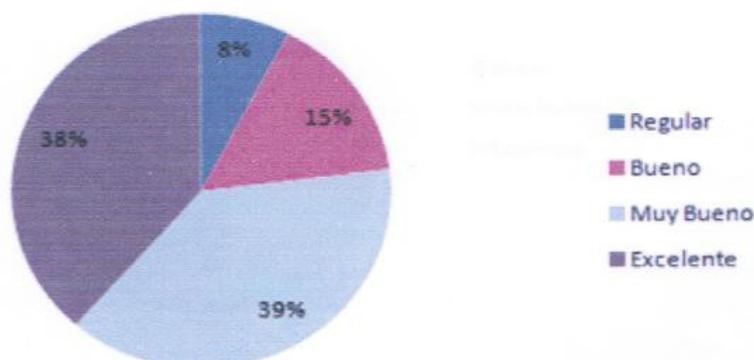
PERCEPCIÓN FAMILIAR

Tabla N°8: Percepción de la población familiar según la atención recibida por parte del médico referente

	FA	FR%
Malo	0	0%
Regular	1	8%
Bueno	2	15%
Muy Bueno	5	39%
Excelente	5	38%
TOTAL	13	100%

Fuente: Cuestionario de recolección de datos

PERCEPCIÓN DE LA POBLACIÓN FAMILIAR SEGÚN LA ATENCIÓN RECIBIDA POR PARTE DEL MÉDICO REFERENTE



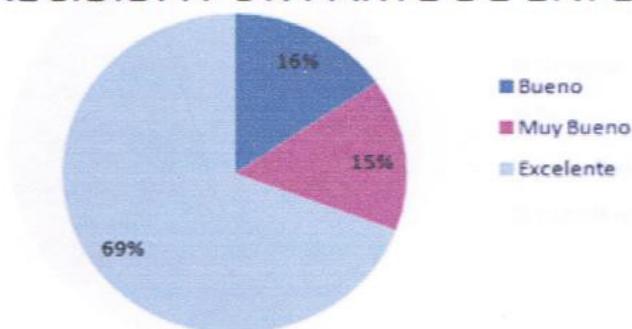
El gráfico relacionado a la interrogante ¿Cómo considera que es la atención recibida por parte del médico referente? Un 39% la perciben como muy buena, un 38% como excelente, un 15% buena y un 8% la perciben como regular.

Tabla N°9: Percepción de la población familiar según la atención recibida por parte de enfermería

	FA	FR%
Malo	0	0%
Regular	0	0%
Bueno	2	16%
Muy Bueno	2	15%
Excelente	9	69%
TOTAL	13	100%

Fuente: Cuestionario de recolección de datos

PERCEPCIÓN DE LA POBLACIÓN FAMILIAR SEGÚN LA ATENCIÓN RECIBIDA POR PARTE DE ENFERMERÍA



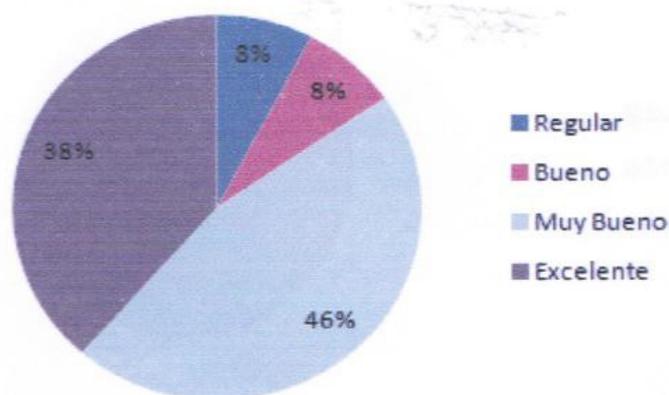
El gráfico relacionado a la interrogante ¿Cómo considera que es la atención recibida por parte de enfermería? Un 69% la perciben como excelente, un 16% buena y un 15% la perciben como muy buena.

Tabla N°10: Percepción de la población familiar según la información que le brinda el equipo acerca de la enfermedad del usuario

	FA	FR%
Malo	0	0%
Regular	1	8%
Bueno	1	8%
Muy Bueno	6	46%
Excelente	5	38%
TOTAL	13	100%

Fuente: Cuestionario de recolección de datos

PERCEPCIÓN DE LA POBLACIÓN FAMILIAR
SEGÚN LA INFORMACIÓN QUE LE BRINDA
EL EQUIPO ACERCA DE LA ENFERMEDAD
DEL USUARIO



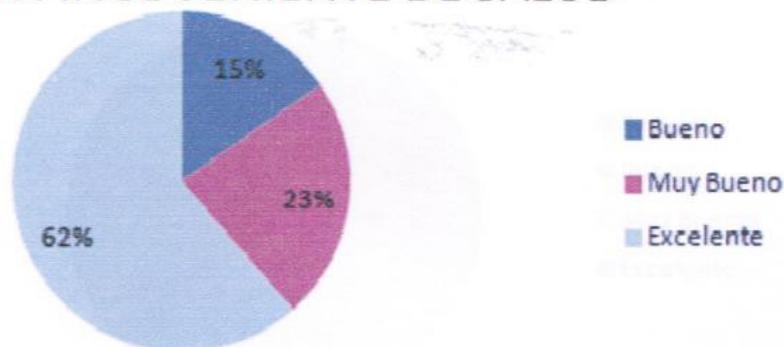
El gráfico relacionado a la interrogante ¿Cómo es la información que le brindan acerca de la enfermedad del usuario? Un 46% la perciben muy buena, un 38% excelente y un 8% la perciben como bueno y regular respectivamente.

Tabla N°11: *Percepción de la población familiar según el accionar del equipo frente a un inconveniente de salud*

	FA	FR%
Malo	0	0%
Regular	0	0%
Bueno	2	15%
Muy Bueno	3	23%
Excelente	8	62%
TOTAL	13	100%

Fuente: Cuestionario de recolección de datos

PERCEPCIÓN DE LA POBLACIÓN FAMILIAR SEGÚN EL ACCIONAR DEL EQUIPO FRENTE A UN INCOVENIENTE DE SALUD



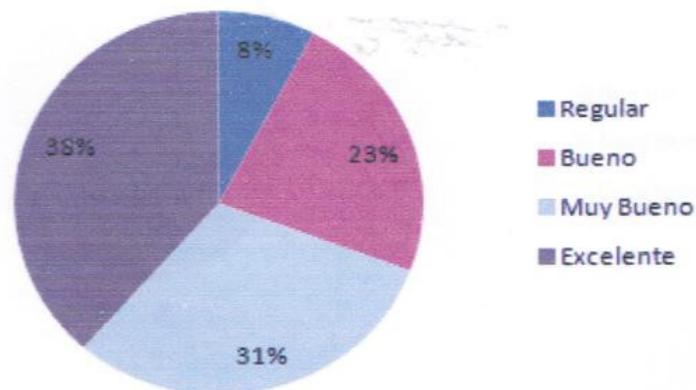
El gráfico relacionado a la interrogante Frente a un inconveniente de salud determinado ¿De qué forma actúa el equipo? Un 62% la perciben como excelente, un 23% muy buena y un 15% la perciben como muy buena.

Tabla N°12: Percepción de la población familiar según cambios de los cuidados de internación a domicilio

	FA	FR%
Malo	0	0%
Regular	1	8%
Bueno	3	23%
Muy Bueno	4	31%
Excelente	5	38%
TOTAL	13	100%

Fuente: Cuestionario de recolección de datos

PERCEPCIÓN DE LA POBLACIÓN FAMILIAR SEGÚN CAMBIOS DE LOS CUIDADOS DE INTERNACIÓN A DOMICILIO



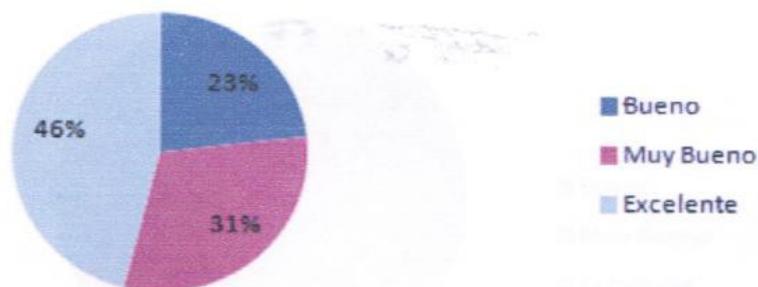
El gráfico relacionado a la interrogante ¿Cómo nota el cambio de los cuidados de la internación al domicilio? Un 38% perciben como excelente, un 31% muy bueno, un 23% buena y un 8% la perciben como regular.

Tabla N°13: Percepción de la población familiar según contención que recibe del equipo

	FA	FR%
Malo	0	0%
Regular	0	0%
Bueno	3	23%
Muy Bueno	4	31%
Excelente	6	46%
TOTAL	13	100%

Fuente: Cuestionario de recolección de datos

PERCEPCIÓN DE LA POBLACIÓN FAMILIAR SEGÚN CONTENCIÓN QUE RECIBE DEL EQUIPO



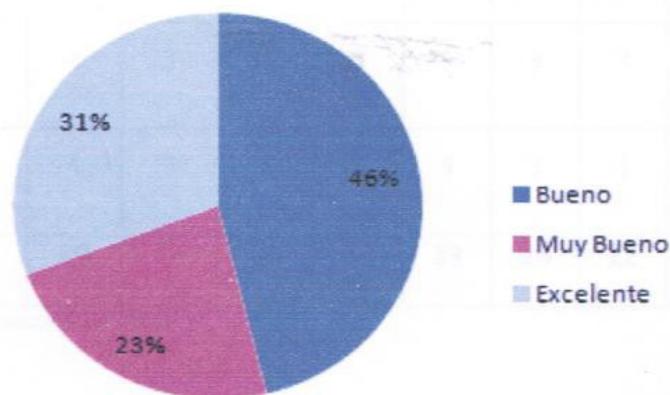
El gráfico relacionado a la interrogante ¿Cómo cree que es la contención que recibe del equipo? Un 46% la perciben como excelente, un 31% como muy buena y un 23% la perciben como buena.

Tabla N°14: *Percepción de la población familiar según soporte espiritual que recibe del equipo*

	FA	FR%
Malo	0	0%
Regular	0	0%
Bueno	6	46%
Muy Bueno	3	23%
Excelente	4	31%
TOTAL	13	100%

Fuente: Cuestionario de recolección de datos

PERCEPCIÓN DE LA POBLACIÓN
FAMILIAR SEGÚN SOPORTE
ESPIRITUAL QUE RECIBE DEL EQUIPO



El gráfico relacionado a la interrogante ¿Cómo definiría el soporte espiritual que aporta el equipo a la familia? Un 46% la perciben como bueno, un 31% excelente y un 21% la perciben muy bueno.

Tabla N°15: *Percepción familiar de la atención del equipo de CP*

Referencias de escala:

Malo: 1 punto
Regular: 2 puntos
Bueno: 3 puntos
Muy bueno: 4 puntos
Excelente: 5 puntos

	Flia 1	Flia 2	Flia 3	Flia 4	Flia 5	Flia 6	Flia 7	Flia 8	Flia 9	Flia 10	Flia 11	Flia 12	Flia 13
Pregunta 1	4	5	4	2	4	5	5	3	3	5	5	4	4
Pregunta 2	5	5	5	3	4	5	5	5	3	5	5	5	4
Pregunta 3	4	3	5	2	5	4	5	3	3	5	5	4	4
Pregunta 4	4	5	4	3	5	5	5	5	4	5	5	5	3
Pregunta 5	4	4	4	2	3	5	5	4	3	5	5	5	3
Pregunta 6	4	5	4	3	3	5	5	3	3	5	5	5	4
Pregunta 7	4	3	4	3	3	5	3	3	3	5	5	5	4
TOTAL	29	27	30	18	27	34	33	26	22	35	35	33	26

Fuente: Cuestionario de recolección de datos

Rango:

5 – 14	Bajo
15 – 24	Media
25 – 35	Alta

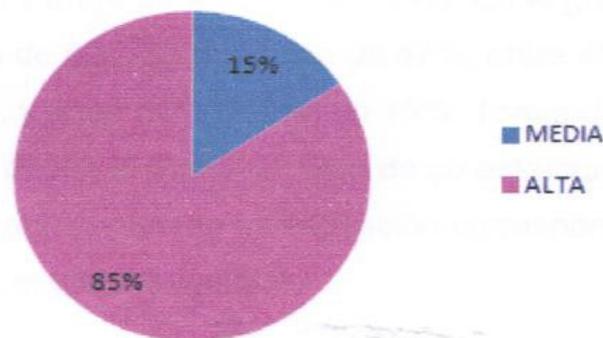
DISCUSIÓN

Percepción familiar de la atención del equipo de CP

	FA	FR%
BAJA	0	0%
MEDIA	2	15%
ALTA	11	85%
TOTAL	13	100%

Fuente: Según Escala de Índice

PERCEPCIÓN FAMILIAR DE LA ATENCIÓN DEL EQUIPO DE CP



El gráfico relacionado a la percepción familiar acerca de la atención del equipo de CP, refleja que un 85% es de alta percepción referido a la atención, y un 15% de ésta es de nivel medio.

DISCUSIÓN

A continuación se realiza un análisis de los datos obtenidos contrastándolos con la realidad a nivel internacional, nacional y regional.

De acuerdo a los resultados se obtuvo que el sexo que predominó de los usuarios fue el femenino con el 62%, 38% de sexo masculino; en relación al familiar predominó con el 85% el sexo masculino y el restante 15% sexo femenino, existiendo una similitud con datos estadísticos del Instituto Nacional de Estadística, el cual registra un aumento de 52% en el porcentaje de mujeres en el año 2011.

Con respecto al grupo etario de los usuarios, predominó con un 54% la población entre 60 a 69 años, mientras que el rango etario entre 40 a 49 años representa un 31%, y entre 50 a 59 con un 15%. En el grupo etario familiar predominó el rango de 60 a 69 años con un 47%, entre 40 a 49 años representa un 39%, y entre 50 a 59 con un 15%. Tomando como referencia a la población del país, desde el punto de vista de su estructura etaria, los usuarios con mayor predominio en nuestra investigación corresponden a una población envejecida, al igual que en Uruguay¹⁸.

Con respecto al diagnóstico médico del usuario predominó que el 77% de los pacientes son oncológicos, y el 23% no oncológicos. Al compararlo con los datos a nivel país, epidemiológicamente Uruguay muestra que es un país desarrollado con un predominio de las enfermedades crónicas no transmisibles, con una mortalidad por causa de patologías oncológicas en segundo lugar de un 23%; reflejándose esta misma realidad a nivel mundial¹⁸.

En relación al vínculo que ocupa el familiar se pudo observar que gran parte de las familias de los usuarios encuestados asume el vínculo de conyugue con un 46%, mientras que el 31% hijo/a, 15% hermano/a y 8% vínculo materno.

Es de importancia en nuestra investigación, el vínculo familiar directo ya que éstos serán quienes capten, asimilen y respondan de una manera contenedora según la etapa del proceso salud enfermedad en el que se encuentre el usuario.

El usuario y su familia conjuntamente son siempre la unidad a tratar, la situación de ésta se caracteriza por la presencia de un gran impacto emocional condicionado a la presencia de múltiples temores y miedos que, como profesionales de enfermería, debemos de saber reconocer y abordar⁵.

De las familias entrevistadas en su mayoría contaban con primaria completa con un 39%, con un mismo porcentaje 23% secundaria completa y terciaria incompleta. Del resto de los niveles se obtuvo que el 15% cuenta con secundaria incompleta; coincidiendo esto con la tasa de alfabetización del país con un 90%, de los cuales el 22% de éstos ha completado la enseñanza secundaria.

Según las características generales de la población encuestada, la variable de instrucción familiar tiene un papel significativo, ya que condiciona la incorporación y aplicación de información brindada por el equipo de CP. Esta variable permite aplicar un lenguaje apropiado y claro adecuándose al nivel cultural familiar¹⁹.

Para analizar la variable percepción familiar de la atención del equipo de CP, se utilizaron 7 interrogantes dirigidas al familiar del usuario, obteniéndose un total de 13 familias encuestadas que cumplan los criterios de inclusión ya mencionados.

Según estudio realizado en Canadá en el año 2014 acerca de la "percepción de los cuidadores familiares sobre los cuidados paliativos en el hogar y la unidad: el equilibrio entre la asistencia prestada y recibida", evidenció que los cuidados de una persona con una enfermedad terminal requieren un equilibrio continuo para facilitar la práctica del cuidador, estos lidian mejor con la situación si perciben suficiente apoyo durante ese período.

La primera interrogante que se realizó fue: ¿Cómo considera que es la atención recibida por parte del médico referente? Se obtuvo que un 39% de la población la percibe como muy buena, un 38% como excelente, un 15% buena y un 8% la perciben como regular. Se hizo hincapié en la importancia del vínculo médico paciente ya que juega un papel crucial en la calidad de los cuidados paliativos, generando mayor adherencia en los tratamientos, en la confianza y facilitando la comunicación.

La segunda interrogante realizada fue ¿Cómo considera qué es la atención recibida por parte de enfermería? se obtuvo que un 69% la perciben como excelente, un 16% buena y un 15% la perciben como muy buena. La importancia de esta interrogante radica que el equipo de enfermería cumple un rol fundamental en los cuidados dirigidos al paciente y su familia, motivándonos conocer lo que percibe la familia acerca de éste accionar; en el estudio "Cuidados enfermeros en Cuidados Paliativos: Análisis, consensos y retos" realizado en España en junio de 2011, expresa que la atención de enfermería en CP planifica desde la individualidad, continuidad, flexibilidad, accesibilidad, polivalencia, y contenido multidisciplinar; colabora con la planificación de la vida cotidiana, facilita con los procesos de adaptación, y apoyo emocional. Contribuye a la comunicación paciente – familia – equipo, respetar valores, creencias, formas de vida. El desafío de enfermería en CP está en participar en el control de los síntomas, asegurar el respeto por la autonomía y los derechos de la persona, ofrecer acompañamiento, respetar los valores y estilos de vida, atender a singularidades, perseguir el bienestar, la calidad de vida, la continuidad de los cuidados, y el trabajo en equipo, como aspectos inherentes del cuidado profesional. Parte de estos cuidados, como apunta Collière y Alberdi, son invisibles "no son observables directamente y muchas veces ni tan siquiera percibidos por el propio enfermero o familia"²⁰.

Es por esta razón que se hace hincapié en ésta interrogante obteniendo como resultado que la mayoría de los entrevistados expresó una visión positiva el labor del equipo de enfermería, dignificándose su accionar.

La tercera interrogante fue ¿Cómo es la información que le brindan acerca de la enfermedad del usuario? se obtuvo que un 46% la perciben muy buena, un 38% excelente y un 8% la perciben como buena y regular respectivamente. Al ser considerado que la mayoría de los entrevistados expresó una muy buena visión de la información brindada por el equipo de CP, se relaciona a una mejor calidad de atención, es decir, se la considera clave a la hora de decidir con apoyo y conocimiento de causa, sobre aspectos de su vida, como el PSE; contribuyendo a un mejor desarrollo del proceso asistencial, mejora la relación usuario- equipo de salud, influyendo directamente en la calidad del servicio brindado²¹. Se identifica la importancia de esta interrogante en que el acceso a la información es considerada como un derecho, como lo expresa la “cartilla de derechos y deberes de los usuarios y pacientes de los servicios de salud”.

La cuarta interrogante fue, ante a un inconveniente de salud determinado ¿De qué forma actúa el equipo? se obtuvo que para un 64% de la población es percibida como excelente, un 22% muy buena y un 14% la perciben como muy buena. Esto refleja el proceder del equipo de CP frente a un suceso de salud determinado.

La quinta interrogante fue, ¿Cómo nota el cambio de los cuidados de la internación al domicilio? Se obtuvo que un 38% perciben como excelente, un 31% muy bueno, un 23% buena y un 8% la perciben como regular. Esto demuestra que la familia del usuario evalúa como gratificante la transición de los cuidados de la internación al domicilio, conservado la autonomía familiar, sus hábitos cotidianos, repercutiendo esto en su calidad de vida; demostrando que la atención del equipo de CP cubre con las necesidades, intereses e inquietudes de estas familias.

La sexta interrogante fue, ¿Cómo cree que es la contención que recibe del equipo? se obtuvo que un 43% percibe como excelente, un 36% como muy

buena y un 21% la perciben como buena. Cabe destacar que, al realizar la aproximación diagnóstica del servicio de CP, este cuenta con un equipo de soporte básico, formado por médicos y enfermeros, careciendo de un equipo de soporte completo, formado por psicólogo y trabajador social; pese a que hubo una amplia aceptación con respecto a la contención recibida, la ausencia de contar con un equipo de soporte completo repercute directamente en la familia, en el apoyo psicoemocional recibido¹.

La séptima interrogante fue, ¿Cómo definiría el soporte espiritual que aporta el equipo a la familia? Se obtuvo que un 46% la perciben como buena, un 31% excelente y un 21% la perciben muy bueno. La respuesta de la familia fue positiva con respecto al abordaje del equipo acerca de sus necesidades espirituales.

Al tabular las interrogantes por separado que conforman la variable de percepción, permite identificar que de las 13 familias entrevistadas, perciben la atención recibida por parte del equipo de CP como alta con un 85%, seguido de un 15% con percepción de la atención media.

Al analizar los resultados obtenidos mediante la escala de índice, se identifican que aquellos aspectos que llevan a definir al servicio con una alta percepción de la atención del equipo de CP, están relacionado a la atención recibida por parte de enfermería, a la forma que actúa el equipo frente a un inconveniente de salud determinado y a la contención brindada por el equipo.

No obstante, aquellos aspectos se sugieren reforzar para una atención superior son los que se vinculan al soporte espiritual, cambios de los cuidados del hospital al domicilio, información brindada acerca de la enfermedad y atención recibida por parte del médico referente.

CONCLUSIÓN

Se destaca que se cumplió con los objetivos propuestos de la investigación y se obtuvo participación por parte de la población.

En primera instancia se llevó a cabo la caracterización de la población teniendo en cuenta las variables del usuario, sexo, rango etario y diagnóstico médico; del familiar sexo, rango etario, vínculo familiar, nivel de instrucción y cuestionario de percepción. Se investigó sobre la percepción familiar de la atención del equipo de cuidados paliativos que recibe el usuario en su domicilio en la ciudad de Rocha.

En relación a la percepción familiar de la atención del equipo de CP, se demostró un grado de conformidad por parte de los entrevistados, reflejando los servicios prestados.

Si bien se cuenta con un equipo de soporte básico, las 13 familias entrevistadas, perciben la atención recibida por parte del equipo de CP con un 85% alta, seguido de un 15% media.

A través de los resultados obtenidos acerca de la percepción de los entrevistados, se interpreta una continuidad en la atención brindada por el equipo de CP, ya éste conoce de forma integral a usuarios y familias, existiendo un estrecho vínculo equipo- familia.

Como integrantes del equipo de salud, esta investigación nos otorgó lineamientos claves para ejercer nuestra labor a futuro, estimulando de esta manera el PSE desde un enfoque psicoafectivo en donde la familia cumple un papel fundamental.

Se sugiere como aporte continuar por el mismo lineamiento de trabajo, con el objetivo de reforzar aquellos aspectos que incidieron en la investigación definida como percepción familiar media, con el fin de brindar una mejoría en el nivel de atención en CP a aquellas familias y usuarios que se encuentran en su domicilio transitando este proceso de salud.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- 1) Uruguay. Ministerio de Salud Pública. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Documento marco setiembre 2013. [Internet]. 2013. Disponible en:
http://www.msp.gub.uy/sites/default/files/PLAN%20NACIONAL%20CP%20VERSION%20SETIEMBRE%202013_0.pdf [consulta: 09 abril 2018].
- 2) Uruguay. Ministerio de Salud Pública. Objetivos sanitarios nacionales 2020. [Internet]. Montevideo: MSP; 2015. Disponible en:
http://www.msp.gub.uy/sites/default/files/archivos_adjuntos/ObjetivosSanitarios_web%20%281%29.pdf [consulta: 09 abril 2018].
- 3) Cobertura de Cuidados Paliativos aumentó de 18 a 43 % en los últimos cuatro años. Diario médico uruguayo 2017 octubre. p. 17.
- 4) Uruguay. Ministerio de Salud Pública. Área programática Cuidados Paliativos. Situación de los cuidados paliativos en Uruguay: informe observatorio nacional 2016. [Internet]. 2016. Disponible en:
http://www.msp.gub.uy/sites/default/files/archivos_adjuntos/INFORME%20SITUACION%20CUIDADOS%20PALIATIVOS%202016.pdf [consulta: 09 abril 2018].
- 5) Oriol I. Informe de la situación actual en cuidados paliativos. [Internet]. España; Junio 2014. Disponible en: https://www.bioeticaweb.com/wp-content/uploads/2015/05/32794_AECC_Paliativos2014.pdf [consulta: 12 abril 2018].
- 6) Rodríguez N, Ruiz Y, Carvajal A. Conocimientos sobre cuidados paliativos de familiares de pacientes oncológicos. Rev Cubana Oncol [Internet]. 2007 [consulta: 16 marzo 2018]; 23(4):[s.p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192007000400006&lng=es

- 7) Lessard S, Leclerc BS, Mongeau S. Percepciones de los cuidadores familiares sobre los cuidados paliativos en el hogar y la unidad: el equilibrio entre el apoyo otorgado y el recibido. Palliat Med Care [Internet] 2014. [consulta: 18 marzo 2018]; 1(3):1-10. Disponible en: <https://symbiosisonlinepublishing.com/palliative-medicine-care/palliative-medicine-care15.php>
- 8) Arias M, García C. La transición de cuidados paliativos del hospital al hogar. Invest. educ. Enferm. [Internet] 2015 [consulta: 18 marzo 2018]; 33(3): p.482-491. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0120-53072015000300012&lng=en&nrm=iso&tlng=es
- 9) Rodríguez F. Significados de los cuidados paliativos para la familia del paciente con cáncer. [tesis] [Internet]. 2016. Disponible en: https://sifp.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/tfg_florencia_rodriguez.pdf [consulta: 12 marzo 2018].
- 10) Entrevista a la Ministra de Salud Pública Dra. Susana Muñiz. Diario médico uruguayo. 2014 febrero p. 2
- 11) Dall'Oglio C, Flores C, Giménez M, Hein M, Pages B. Participación de la familia en los cuidados paliativos en el domicilio. [tesis] [Internet]. 2006. Disponible en: <http://www.bvsenf.org.uy/local/tesis/2006/FE-0219TG.pdf> [consulta: 24 abril 2018]
- 12) Universidad de la República (Uruguay). Facultad de Enfermería. Plan de estudios 1993. [Internet]. Disponible en: <https://www.fenf.edu.uy/wp-content/uploads/2017/08/pdee-93-ultimo-compaginado.pdf> [consulta: 24 abril 2018].

- 13) Barrenechea C, Lacava E. Aportes desde la formación del Licenciado en Enfermería en el área comunitaria: una contribución al SNIS. [Internet]. Disponible en: http://www.msp.gub.uy/sites/default/files/archivos_adjuntos/1_Aporte%20desde%20la%20formaci%C3%B3n%20del%20licenciado%20en%20enfermer%C3%ADa%20en%20el%20%C3%A1rea%20comunitaria.pdf [consulta: 20 mayo 2018].
- 14) Reunión de expertos sobre Gestión y financiamiento de las políticas que afectan a las familias. [Internet]. Santiago de Chile; 16-17 octubre 2006. Seminarios y conferencias. Santiago de Chile, CEPAL; 2007. Disponible en: <http://archivo.cepal.org/pdfs/2006/S0600970.pdf> [consulta: 08 mayo 2018].
- 15) Fornells H. Cuidados paliativos en el domicilio. Acta Bioethica [Internet] 2000; 6 (1) : [s.p.]. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2000000100005&lng=es [consulta: 08 mayo 2018].
- 16) Sierra C. Factores que influyen en la satisfacción del paciente oncológico con el cuidado de enfermería. [tesis de maestría] [Internet]. 2002. Disponible en: <http://eprints.uanl.mx/6597/1/1080116254.PDF> [consulta: 10 mayo 2018].
- 17) Allport G. El problema de la percepción su lugar en la Metodología de la Ciencia. Buenos Aires; 1974.
- 18) Unidad de cuidados paliativos del servicio de oncología clínica. Propuesta de creación del Programa Nacional de cuidados paliativos. [Internet]. 2008. Disponible en: <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/Propuesta-Plan-Nacional-de-Cuidados-Paliativos-Uruguay-1.pdf> [consulta: 12 abril 2018].

- 19) Alvarez M, Gilibert G, Hernández E, Sarachaga F, Vázquez S.
Percepción de los factores protectores familiares de usuarios adultos que asisten a una policlínica de la región oeste de Montevideo. [tesis] [Internet]. 2014. Disponible en:
<http://www.bvsenf.org.uy/local/tesis/2014/FE-0605TG.pdf> [consulta: 10 mayo 2018].
- 20) Codorniu N, Bleda M, Albuquerque E, Guanter L, Adell J, García F, Barquero A. Cuidados enfermeros en cuidados paliativos : análisis, consensos y retos. Index Enferm [Internet] 2011; 20 (1-2): [s.p.].
Disponible en:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962011000100015 [consulta: 10 mayo 2018].
- 21) García A. La información al Paciente como pieza clave de la Calidad Asistencial. Rev Clin de Med de Fam [Internet] 2009; 2 (6): p. 275-279.
Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/1696/169614510005.pdf>
[consulta: 12 mayo 2018].



ANEXOS

ANEXO Nº1

Fecha: ___/___/___

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del proyecto: Percepción familiar de la atención de usuarios en cuidados paliativos en domicilio, ciudad de Rocha.

El propósito de ésta investigación es describir la percepción que presenta la familia de usuarios en Cuidados Paliativos en su domicilio en la ciudad de Rocha.

Se le realizara un cuestionario acerca de la información que obtiene la familia por parte del equipo de cuidados paliativos frente a los cuidados específicos que brinda el equipo.

La información suministrada por usted y los hallazgos de este estudio serán confidenciales y anónimos. Usted podrá rehusarse a participar del estudio, o podrá retirarse de éste en cualquier momento que lo desee.

Su firma a continuación confirma que usted ha leído este documento o que alguien se lo ha leído y ha elegido libremente participar en este proyecto de investigación.

Firma del Participante

Firma de los investigadores

Facultad de Enfermería
BIBLIOTECA
Hospital de Clínicas
Av. Italia - 1º Ser. Piso
Montevideo - Uruguay

0762 T



ANEXO N°2

INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Universidad de la República

Facultad de Enfermería

Cátedra de Comunitaria

Fecha: ___/___/___

Nombre de la Investigación: ¿Cuál es la percepción del contexto familiar sobre la atención de los usuarios que se encuentran en CP en su domicilio, ciudad de Rocha, Abril 2018?

Equipo de Investigación: Br. Cedrés Ruth, Br.Kloth Mauricio, Br.Pasca Valentín, Br.Pérez Laura, Br. Ramírez Dayana

Información para llenado del formulario

Sr./Sra.:

Este instructivo es a modo facilitador para el llenado del cuestionario.

- El cuestionario consta de una serie de afirmaciones.
- Usted debe marcar en cada una de las preguntas en el casillero que usted percibe el grado de satisfacción respecto a lo que se pregunta.
- No existen respuestas correctas ni incorrectas, sólo interesa conocer su percepción respecto a la atención del equipo de cuidados paliativos que recibe el usuario

Gracias por su participación



ANEXO Nº3

Universidad de la República

Facultad de Enfermería

Cátedra de Comunitaria

**FORMULARIO DE RELEVAMIENTO DE LA PERCEPCIÓN DE LOS
 USUARIOS RESPECTO A LA ATENCIÓN DEL EQUIPO DE CP**

Fecha: ___/___/___

USUARIO

Edad: _____

Sexo: ____

Diagnóstico Médico:

FAMILIAR

Edad: _____

Sexo: ____

VÍNCULO FAMILIAR

Conyugue ____ Padre ____ Madre ____ Hijo ____ Hija ____

Hermano ____ Hermana ____ Otros ____

NIVEL DE INSTRUCCIÓN

Primaria Incompleta ____ Primaria Completa ____ Secundaria Incompleta ____

Secundaria Completa ____ Terciaria Incompleta ____ Terciaria Completa ____

ANEXO N°4

ENTREVISTA

PERCEPCIÓN FAMILAR SOBRE

LA ATENCIÓN DEL USUARIO EN CUIDADOS PALIATIVOS

Nombre de la Institución:

Servicio: Cuidados Paliativos domiciliario

Metodología empleada: formulario auto-administrado

A continuación se proponen algunos aspectos del funcionamiento del equipo de cuidados paliativos para ser evaluados por las familias de los usuarios, de acuerdo a sus vivencias.

Referencias: Marcar con una cruz según su apreciación

Niveles de calificación:

- 1- Malo
- 2- Regular
- 3- Bueno
- 4- Muy bueno
- 5- Excelente

	Malo	Regular	Bueno	Muy bueno	Excelente
¿Cómo considera que es la atención recibida por parte del médico referente?					
¿Cómo considera que es la atención recibida por					



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY



CURE
Centro Universitario
de la Región Este

UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
CENTRO UNIVERSITARIO DE LA REGIÓN ESTE
CÁTEDRA DE ENFERMERÍA COMUNITARIA
TRABAJO FINAL DE INVESTIGACIÓN

parte de enfermería?					
¿Cómo es la información que le brindan acerca de la enfermedad del usuario?					
Frente a un inconveniente de salud determinado ¿De qué forma actúa el equipo?					
¿Cómo nota el cambio de los cuidados de la internación al domicilio?					
¿Cómo cree que es la contención que recibe del equipo?					
¿Cómo definiría el soporte espiritual que aporta el equipo a la familia?					

Definición Operativa: Nivel de apoyo al momento de la entrevista

ANEXO N° 5

DEFINICIÓN DE LAS VARIABLES

A) Sexo

Variable: cualitativa nominal

Definición Conceptual: variable biológica y genética que divide a los seres humanos en dos posibilidades: mujer u hombre.

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

Categorías: Femenino – Masculino.

B) Diagnóstico médico

Variable: cualitativa nominal

Definición Conceptual: define la causa por la cual se encuentra en cuidados paliativos; Usuarios oncológicos; y no oncológicos.

Definición Operacional: Información brindada por el equipo de CP

Categorías: Oncológicos- No Oncológicos

C) Rango etario

Variable: cuantitativa discreta

Definición conceptual: Período de tiempo que transcurre desde el nacimiento de un individuo hasta el momento actual

Definición Operacional: Número de años cumplidos al momento de la entrevista.



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY



CURE
Centro Universitario
de la Región Este

UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
CENTRO UNIVERSITARIO DE LA REGIÓN ESTE
CÁTEDRA DE ENFERMERÍA COMUNITARIA
TRABAJO FINAL DE INVESTIGACIÓN

Categorías: expresado por el usuario

40 – 49 años

50 – 59 años

60 – 69 años

D) Vínculo familiar

Variable: Cualitativa Nominal

Definición Conceptual: Lazo establecido a raíz de consanguinidad, adopción, matrimonio, afinidad u otro vínculo estable, basado en el afecto genuino.

Definición Operacional: Papel que desempeña el usuario dentro de su familia.

Categoría: Conyugue – Padre – Madre – Hijo/a – Hermano/a

E) Nivel de Instrucción

Variable: Cualitativa Ordinal

Definición Conceptual: Nivel máximo alcanzado por un individuo en educación.

Definición Operacional: información brindada por la familia.

Categoría:

Primaria Incompleta – Primaria Completa – Secundaria Incompleta – Secundaria Completa – Terciaria Incompleta – Terciaria Completa

F) Percepción de la familia en relación a la atención del equipo CP

Variable: Cualitativa Ordinal

Definición Conceptual: Expresión que realiza la familia sobre la atención del equipo de CP.

Definición Operacional: información brindada por la familia.

Categorías: Malo – Regular – Bueno – Muy bueno – Excelente.

ANEXO N° 6

DIAGRAMA DE GANTT

ACTIVIDADES	Abril	Mayo	Junio	Julio
Anteamiento del problema.				
Entrega del protocolo.				
Aprobación de protocolo.				
Consentimiento informado.				
Ejecución del protocolo.				
Recolección de datos				
Análisis de los datos				
Tabulación de datos				
Elaboración de Informe.				
Defensa de tesis.				

ANEXO N°7

Rocha, mayo 2018

CO.ME.RO

Unidad de Cuidados Paliativos

A quien corresponda:

Quienes suscriben, estudiantes de la Facultad de Enfermería: Cedrés Ruth, Klot Mauricio, Pasca Valentín, Pérez Laura, Ramírez Dayana; actualmente cursando elaboración de protocolo para trabajo final de investigación de grado; el cual consiste en investigar la percepción del contexto familiar sobre la atención de los usuarios que se encuentran en cuidados paliativos en su domicilio (de usuarios pertenecientes al programa de cuidados paliativos CO.ME.RO).

Por medio de la presente se solicita autorización para realizar una entrevista estructurada a las familias de dichos usuarios que cumplan con los siguientes criterios: familias de usuarios adultos y adultos mayores de ambos sexos, que estén en el programa cuidados paliativos CO.ME.RO en domicilio, que residan en la ciudad de Rocha y que quieran participar de forma voluntaria en dicha entrevista.

Las variables a utilizar son el sexo, edad, diagnóstico médico del usuario; edad, sexo, rol y nivel de instrucción del familiar.

Previamente se entregará un consentimiento informado a cada familia.

A partir de los datos obtenidos se procesarán y tabularán para su posterior análisis en nuestra investigación.

A continuación se adjunta entrevista mencionada, quedando en conocimiento de las interrogantes que se abordarán.

Sin otro particular, agradecemos su disposición, saludamos atentamente.



ANEXO N°8

Rocha, mayo 2018

CO.ME.RO

Dirección Sanatorial

A quien corresponda:

Quienes suscriben, estudiantes de la Facultad de Enfermería: Cedrés Ruth, Kloth Mauricio, Pasca Valentín, Pérez Laura, Ramírez Dayana; actualmente cursando elaboración de protocolo para trabajo final de investigación de grado, con las siguientes tutoras a cargo, Licenciada Elizabeth Olivera y Licenciada Rosemary Carrillo.

Éste trabajo consiste en investigar la percepción del contexto familiar sobre la atención de los usuarios que se encuentran en cuidados paliativos en su domicilio (usuarios pertenecientes al programa de cuidados paliativos CO.ME.RO).

Por medio de la presente se solicita autorización para nombrar a dicha institución y así poder llevar a cabo este trabajo de investigación con usuarios pertenecientes al servicio de cuidados paliativos; previa autorización de jefa de servicio Dra. Josefina Tafuri.

Rocha, 16 de agosto de 2018

El Departamento de Documentación y Biblioteca del Centro Universitario Regional del Este (CURE) deja constancia que se realizó la corrección de las citas bibliográficas correspondiente al trabajo final:

Percepción familiar de la atención de usuarios en cuidados paliativos en domicilio

De los estudiantes:

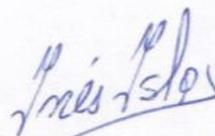
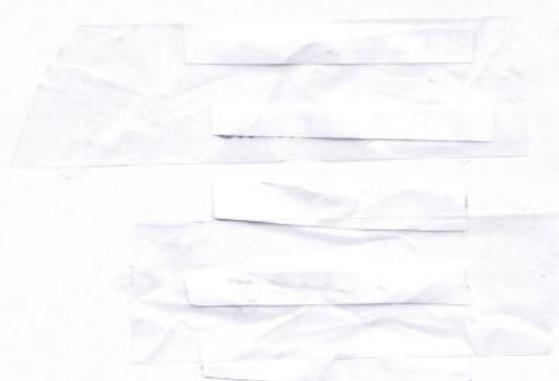
Br. Cedrés, Ruth

Br. Klot, Mauricio

Br. Pasca, Valentín

Br. Pérez, Laura

Br. Ramírez, Dayana



Lic. Inés Islas
Directora Regional
Departamento de Biblioteca
CURE-UDELAR
islas@cure.edu.uy