



UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CUYO
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA

**INFORMACIÓN QUE POSEE EL FAMILIAR SOBRE
CUIDADOS PALIATIVOS EN UNA
INSTITUCIÓN PÚBLICA,
SAN JUAN 2024**

Alumna: Matus Ivana

Directora: Esp. Lic. Berón María del Carmen

Tutores: Lic. Andrés Domínguez

San Juan 2024

Universidad Católica De Cuyo
Facultad De Ciencias Médicas
Licenciatura En Enfermería

INFORMACIÓN QUE POSEE EL FAMILIAR SOBRE
CUIDADOS PALIATIVOS EN UNA
INSTITUCIÓN PÚBLICA,
SAN JUAN 2024

TUTOR:
Lic. Domínguez Andrés

EVALUACIÓN

1. Calificación: _____
2. Fecha: _____
3. Tribunal Evaluador:

Firma _____

Aclaración _____

Firma _____

Aclaración _____

Firma _____

Aclaración _____

ÍNDICE GENERAL

ÍNDICE GENERAL	3
INDICE DE GRAFICOS	4
RESUMEN DE ABSTRACT	5
JUSTIFICACION	6
AGRADECIMIENTOS	7
CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN	
A. Introducción del problema.....	8
B. Variables seleccionadas.....	9
C. Objetivos.....	10
D. Marco Teórico.....	11
CAPÍTULO II: DISEÑO METODOLÓGICO	
A. Tipo de estudio.....	23
B. Sitio donde se realizó la investigación.....	23
C. Población y muestra.....	24
D. Métodos e instrumentos para la recolección de Datos.....	24
E. Personal a cargo de la recolección de datos.....	25
F. Plan de tabulación y Análisis estadísticos.....	25
G. CAPÍTULO III: RESULTADOS	
A. Análisis e interpretación de los resultados.....	26
B. Limitaciones sugeridas.....	28
CAPÍTULO IV: CONCLUSIONES	
A. Conclusiones.....	29
B. Recomendaciones.....	30
CAPÍTULO V: REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	
A. Bibliografía.....	31
B. Anexos.....	33

ÍNDICE DE GRÁFICOS

	Página
Gráfico N° 1: Características personales de los familiares en una institución pública, San Juan 2024.....	25
Gráfico N° 2: Información que poseen los familiares sobre cuidados paliativos en una institución pública, San Juan 2024.....	26

RESUMEN ABSTRACT

La presente investigación que se lleva a cabo sobre “Saberes de los familiares en pacientes terminales sobre cuidados paliativos”, donde el objetivo de la misma es, describir los saberes de los familiares de pacientes terminales sobre cuidados paliativos, relacionado con características personales e información, San Juan 2024.

Los cuidados paliativos son fundamentales, para ofrecer apoyo integral a los pacientes oncológicos y sus familias. Sin embargo, el nivel de saber de los familiares, sobre estos cuidados, pueden afectar la calidad de atención y el bienestar emocional durante el proceso de la enfermedad.

Este estudio tiene un enfoque cuantitativo, de tipo descriptivo y analítico, prospectivo con corte transversal. Para la recolección de datos se empleará una entrevista estructurada, con preguntas cerradas, de respuestas múltiple opción

Palabras claves: **Salud, Cáncer, Cuidados Paliativos, efectos secundarios, pautas de alarma.**

JUSTIFICACIÓN

Los cuidados paliativos son una atención integral que busca mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades terminales.

Ante la pérdida de mi madre con un diagnóstico de Cáncer de Páncreas, donde experimente en una sala de espera distintos estados emocionales, observando que familiares de otros pacientes también les sucedía lo mismo, al recibir la noticia de que nuestro ser querido pasaba a cuidados paliativos, experimentando emociones como llanto, enojo, desconcierto, desesperación, incertidumbre, miedo a lo que podía ocurrir.

Para ello se indagará sobre la información que posee el familiar sobre cuidados paliativos, permitiendo al profesional de Enfermería elaborar estrategias de promoción, que permita brindar herramientas a los familiares que favorezca el abordaje ante estas situaciones, garantizando una atención integral y respetuosa tanto para el paciente como para la familia.

AGRADECIMIENTOS

A Dios por sobre todas las cosas. A mi familia mi marido Gustavo, mis hijos Matías, Jeremías y Guadalupe por acompañarme y apoyarme en cada paso que di. A mis padres, hermanos, a Mariela que es mi mano derecha la que me dio cada abrazo cuando lo necesite y creyó en mí siempre, a mis amigos y sobrinas que siempre estuvieron para mí, con palabras de aliento el cual no permitieron que me rindiera. A los licenciados Domínguez Andrés y Aylén Mestre y Carina Alvares por acompañarme en este proceso y guiarme y sobre todo por creer en mí.

Al esfuerzo, a la lucha interna.

Enorgullécete, felicítate has llegado, nadie sabe por todo lo que has pasado.

¡Lo has logrado!

CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN

A. Introducción al Problema

Cada año en todo el mundo, se estima que más de 56,8 millones de personas necesitan cuidados paliativos, el 93% son pacientes en edad adulta, 7% pacientes en edad pediátrica y un 86% no lo reciben. (OMS 2023)

Los cuidados paliativos, son la atención de las personas de manera holística desde la percepción biológica, psicosocial y espiritual, a lo largo de todas las fases de la enfermedad oncológica. Desde la prevención y el diagnóstico hasta el tratamiento de los síntomas, comprendiendo también los cuidados del final de la vida. (OMS 2023)

Para mejorar el acceso a los cuidados paliativos es imprescindible aumentar la competencia y sensibilizar al personal de salud. La capacitación del especialista en cuidados paliativos es importante, pero todos los profesionales de salud deben poseer conocimientos básicos sobre los principios de estos cuidados. (Ministerio de Salud de la Nación, 2022)

Se estima que en 2020 el requerimiento de pacientes con cuidados paliativos alcanzó en el primer nivel de atención 37.044 pacientes, 12348 paciente en el segundo nivel de atención; y la ocupación de camas en el tercer nivel de atención fue de 2469 pacientes. (Instituto Nacional del Cáncer, 2019)

En el contexto de la atención integral a pacientes oncológicos y terminales en cuidados paliativos, el papel de los familiares es fundamental para garantizar una adecuada calidad de vida y bienestar emocional del paciente.

Para ello surgen las siguientes hipótesis:

¿Será que las características personales de los familiares influyen en los saberes que tienen sobre cuidados paliativos?

¿Tendrán que ver la información sobre cuidados paliativos que poseen los familiares, ante el abordaje de esta situación?

Delimitación del problema

¿Qué información poseen los familiares sobre cuidados paliativos en una institución Pública, en San Juan año 2024?

B. Variables Seleccionadas

Operacionalización de la variable

Variable Nominal	Variable Real	Dimensiones	Indicadores
Información que poseen los familiares sobre cuidados paliativos	Características personales	Escolaridad	Primaria
			Secundaria
			Superior
		Edad	18 a 24 años
			25 a 39 años
			40 a 60 años
			Más de 60 años
	Saberes	Cuidados paliativos	Concepto
			Quien lo realiza
			Cuando
			Efectos secundarios
			Alimentación
			Apoyo emocional

C. Objetivos

Objetivo General

Describir la información de los familiares de pacientes terminales sobre cuidados paliativos relacionado con las características personales e información que poseen; San Juan 2024.

Objetivos Específicos

Identificar las características personales relacionadas con la escolaridad y edad de los familiares.

Conocer la información que poseen los familiares sobre cuidados paliativos.

D. Marco Teórico

Los cuidados paliativos son una modalidad de atención médica y de apoyo que se centra en mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades terminales o crónicas. (Instituto Nacional del Cáncer, 2021)

La Organización Mundial de la Salud (OMS), define la salud como algo más que la ausencia de la enfermedad. Por lo tanto, se podría hablar de un estado perfecto a nivel físico, mental espiritual y social, donde la persona se siente en un total bienestar, siente alegría de vivir a cada momento y gran entusiasmo por la vida, sensaciones de realización y una mayor conciencia de armonía consigo mismo y con el universo que lo rodea. (Herrera 1998, p. 248).

Varios autores de enfermería conceptualizan actualmente la salud como un proceso abierto, dinámico y cambiante, lo cual involucra la aceptación de un concepto dual hemodinámico. El primero y más frecuente aceptado es el deseo de lograr la totalidad humana buscando un equilibrio que permita concentrar la energía en la felicidad y la vida productiva, El segundo un concepto igualmente vital, se refleja en la idea de que el estado de salud del individuo, familia y comunidad puede ser más que la ausencia de enfermedad e incluye por algunos momentos los elementos de bienestar, por lo cual no es estático.

De acuerdo con estos planteamientos, el estado de salud involucra en los humanos el resultado de su relación cambiante con el ambiente. La relación entre ellos en constante cambio de equilibrio y desequilibrio les obliga a que se adapten constantemente. La salud no es entonces una condición sino un proceso, y como tal es dinámico y evolutivo.

Este balance fue representado por Leavell y Clark en 1979, como un equilibrio entre el agente, el huésped y el medio ambiente. Cualquier cambio en este sistema puede ser influido por factores de cambio en el huésped, ambiente o agente. Según el autor, la salud positiva no puede ser medida en forma precisa por el individuo, familia o comunidad en un momento particular de tiempo.

Cuando se hace referencia al cuidado de enfermería, se entiende el cuidado que se brinda a la persona, en forma integral a través de la interacción enfermera-persona y no al cuidado de una enfermedad, sino que se busca ayudar a mantenerse saludable, educar en la prevención con énfasis en los riesgos un problema de salud, o para adaptarse a vivir con limitaciones. (Organización Panamericana de la Salud, 2018)

El cuidado de enfermería, como toda actividad humana, tiene una dimensión ética y moral, que se fomenta en los principios y valores, que permiten analizar las situaciones para decidir qué es lo que está bien, que es lo correcto, lo justo, lo equitativo lo que está en concordancia con la libertad, con la autonomía y bienestar de la persona que se cuida.

Nola Pender, enfermera, autora del Modelo de Promoción de la Salud (MPS), expresó que la conducta está motivada por el deseo de alcanzar el bienestar y el potencial humano. Se interesó en la creación de un modelo enfermero que diera respuestas a la forma cómo las personas adoptan decisiones acerca del cuidado de su propia salud.

El modelo de enfermería que se adapta mejor a la presente investigación es el de Nola Pender quien planteó, “la teoría del modelo de la promoción de la salud, este se basa en la educación de las personas sobre cómo cuidarse llevar una vida lo más saludable posible.

Pender pretende ilustrar la naturaleza multifacética de las personas en su interacción con el entorno cuando intentan alcanzar el estado deseado de salud; enfatiza el nexo entre características personales y experiencias, conocimientos, creencias y aspectos situacionales vinculados con los comportamientos o conductas de salud que se pretenden lograr.

Nola Pender nació en Lansing, Michigan el 16 de agosto de 1941, su primer acercamiento con la enfermería fue a los 7 años, al observar el cuidado enfermero que le ofrecían a su tía hospitalizada. En 1962 recibe su diploma de la escuela de enfermería de West Suburban Hospital de Oak Park, Illinois. En 1964 completa su título en la Universidad del Estado de Michigan, Evanston, Illinois. Su trabajo de doctorado fue encaminado a los cambios evolutivos advertidos en los procesos de codificación de la memoria inmediata de los niños, de ahí surgió un fuerte interés por ampliar su aprendizaje en el campo de la optimización de la salud humana, que daría origen posteriormente al *Modelo de Promoción de la Salud* (MPS).

El MPS expone de forma amplia los aspectos relevantes que intervienen en la modificación de la conducta de los seres humanos, sus actitudes y motivaciones hacia el accionar que promoverá la salud. Está inspirado en dos sustentos teóricos: la teoría de aprendizaje social de Albert Bandura (Bandura, 1977) y el modelo de valoración de expectativas de la motivación humana de Feather.

El primero, postula la importancia de los procesos cognitivos en el cambio de conducta e incorpora aspectos del aprendizaje cognitivo y conductual, reconoce que los factores psicológicos influyen en los comportamientos de las personas. Señala cuatro

requisitos para que éstas aprendan y modelan su comportamiento: atención (estar expectante ante lo que sucede), retención (recordar lo que uno ha observado), reproducción (habilidad de reproducir la conducta) y motivación (una buena razón para querer adoptar esa conducta).

El segundo sustento teórico, afirma que la conducta es racional, considera que el componente motivacional clave para conseguir un logro es la intencionalidad. De acuerdo con esto, cuando hay una intención clara, concreta y definida por conseguir una meta, aumenta la probabilidad de lograr el objetivo. La intencionalidad, entendida como el compromiso personal con la acción, constituye un componente motivacional decisivo, que se representa en el análisis de los comportamientos voluntarios dirigidos al logro de metas planeadas.

El MPS expone cómo las características y experiencias individuales, así como los conocimientos y afectos específicos de la conducta llevan al individuo a participar o no en comportamientos de salud.

El primer concepto se refiere a experiencias anteriores que pudieran tener efectos directos e indirectos en la probabilidad de comprometerse con las conductas de promoción de la salud. El segundo concepto describe los factores personales, categorizados como biológicos, psicológicos y socioculturales, los cuales de acuerdo con este enfoque son predictivos de una cierta conducta, y están marcados por la naturaleza de la consideración de la meta de las conductas.

Los componentes de la segunda columna son los centrales del modelo y se relacionan con los conocimientos y afectos (sentimientos, emociones, creencias) específicos de la conducta, comprende 6 conceptos; el primero corresponde a los beneficios percibidos por la acción, que son los resultados positivos anticipados que se producirán como expresión de la conducta de salud; el segundo se refiere a las barreras percibidas para la acción, alude a las apreciaciones negativas o desventajas de la propia persona que pueden obstaculizar un compromiso con la acción, la mediación de la conducta y la conducta real; el tercer concepto es la auto eficacia percibida, éste constituye uno de los conceptos más importantes en este modelo porque representa la percepción de competencia de uno mismo para ejecutar una cierta conducta, conforme es mayor aumenta la probabilidad de un compromiso de acción y la actuación real de la conducta. La eficacia percibida de uno mismo tiene como resultado menos barreras percibidas para una conducta de salud específica.

El cuarto componente es el afecto relacionado con el comportamiento, son las emociones o reacciones directamente afines con los pensamientos positivos o negativos, favorables o desfavorables hacia una conducta; el quinto concepto habla de las influencias interpersonales, se considera más probable que las personas se comprometan a adoptar conductas de promoción de salud cuando los individuos importantes para ellos esperan que se den estos cambios e incluso ofrecen ayuda o apoyo para permitirle; finalmente, el último concepto de esta columna, indica las influencias situacionales en el entorno, las cuales pueden aumentar o disminuir el compromiso o la participación en la conducta promotora de salud.

Los diversos componentes enunciados se relacionan e influyen en la adopción de un compromiso para un plan de acción, concepto ubicado en la tercera columna y que constituye el precedente para el resultado final deseado, es decir para la conducta promotora de la salud; en este compromiso pueden influir, además, *las demandas y preferencias contrapuestas inmediatas*.

En las primeras se consideran aquellas conductas alternativas sobre las que los individuos tienen un bajo control porque existen contingentes del entorno, como el trabajo o las responsabilidades del cuidado de la familia, en cambio las preferencias personales posibilitan un control relativamente alto sobre las acciones dirigidas a elegir algo. En síntesis, el MPS plantea las dimensiones y relaciones que participan para generar o modificar la conducta promotora de la salud, ésta es el punto en la mira o la expresión de la acción dirigida a los resultados de la salud positivos, como el bienestar óptimo, el cumplimiento personal y la vida productiva.

Vista así, la promoción de la salud es una actividad clave en los diferentes ámbitos en que participan los profesionales de enfermería, esta consideración fundamenta la relevancia de analizar los trabajos que se han realizado en torno a dicho modelo a fin de identificar los intereses que orientan su uso y los hallazgos de las investigaciones.

Así mismo, la Teoría del Cuidado Humano de Jean Watson se basa en el cuidado centrado en la persona, ofreciendo un cuidado humanizado a los pacientes hospitalizados. Esta teoría creada entre los años 1975 y 1979, surgió con el objetivo de cambiar de un paradigma técnico a otro centrado en el cuidado a la persona. (Universidad Internacional de Catalunya, 2018)

Se basa principalmente en tres conceptos: persona, salud y entorno. Es muy importante conocer los 10 factores de cuidados, con el objetivo de proporcionar la coherencia necesaria a los procedimientos hospitalarios. Cuando se ofrece un cuidado transpersonal, se crea una conexión intersubjetiva entre enfermera y paciente, creando una armonía entre cuerpo, mente y alma, de la que depende la salud del paciente.

Descubrió la teoría de cuidados humanos “basándose en la armonía entre mente cuerpo y alma, a través de una relación de ayuda y confianza entre la persona cuidada y el cuidador.

Toma además a la persona como un ser integral, analiza los estilos de vida y sus fortalezas. Explica que el mayor determinante de la conducta, es la intención o el propósito que tiene la conducta de un individuo, por ello es que el cuidado va de la mano del conocimiento y la experiencia previa, esto va a determinar las conductas adoptadas por cada persona y van a estar dada por los benéficos de acción percibidos o los resultados esperados.

La etiología de cuidados paliativos se refiere a la atención médica y emocional proporcionados a pacientes con enfermedades crónicas y terminales, con el objetivo de mejorar la calidad de vida

Al pretender indagar sobre la información que posee un familiar sobre cuidados paliativos y los factores que influyen es importante conocer sobre la *escolaridad*, al respecto; la ley N° 26.206, de Educación Nacional, fue aprobada por el congreso de la nación el 14 de diciembre de 2006, constituyendo un paso fundamental en el proceso de recuperación de la educación para la construcción de una sociedad más justa. Es una normativa fundamental que regula el sistema educativo argentino.

Sus contenidos están orientados a resolver los problemas de fragmentación y desigualdad que afectan al sistema educativo y a enfrentar los desafíos de una sociedad en la cual el acceso universal a una educación de buena calidad es requisito para la integración social plena.

Regula el ejercicio del derecho de enseñar y aprender consagrado por el artículo 14 de la Constitución Nacional y de los tratados internacionales incorporados a ella, conforme con las atribuciones conferidas al Honorable Congreso de la Nación en el artículo 75, incisos 17, 18 y 19 y de acuerdo con los principios que allí se establecen y de los que la ley determina.

Así mismo establece en el artículo 3 que la educación es una prioridad nacional y se constituye en política de Estado para construir una sociedad justa, reafirmar la soberanía e identidad nacional, profundizar el ejercicio de la ciudadanía democrática, respetar los derechos humanos y libertades fundamentales y fortalecer el desarrollo económico y social de la Nación.

El sistema educativo nacional se divide en cuatro niveles:

Educación Inicial

Educación primaria obligatoria a partir de los 4 años)

Educación secundaria (obligatoria) Educación

Superior.

En relación a las familias cuyos miembros han tenido más acceso a la escolaridad, y obtenido niveles académicos universitarios, se encuentran individuos muchos más aptos para emprender la labor de cuidadores, puesto que las características de estos pacientes, requieren destrezas y conocimientos medianamente científicos como manejo de fármacos, técnicas de primeros auxilios y en algunos casos proporcionar esta información a otros miembros de la familia que deberán entrenarse en esos procedimientos. (Revista de Ciencias de la Salud Más Vida, 2020)

En cuanto a la *edad* como característica personal, los seres humanos que se encuentran entre 18 y 24 años de edad son maduros en cuanto crecimiento y desarrollo psicológico, pero son diferentes a los demás mayores por ser inexpertos en el mundo adulto, al que entran con entusiasmo, dinamismo y creatividad que la compensan, mantienen aún una gran facilidad para el cambio lo que facilita el aprendizaje y aprehensión de conocimiento e información a velocidad, todo lo cual se expresa en su activa y muchas veces creativa participación social. Al finalizar el periodo, ya tienen estudios terminados, tienen trabajo, tienen o han tenido relaciones de pareja, pocos se han casado.

Los adultos, comprendido desde los 25 a los 64 años. En este sub periodo, además de los cambios biológicos, las diferencias en el desarrollo se relacionan con la mejor calidad de vida y la mayor esperanza de vida, lo que influye en la personalidad de sus integrantes y en su quehacer social y se contemplan en tres subgrupos. (Mansilla, 2020)

En primer lugar, los adultos jóvenes o adultos primarios (25 a 39 años). Ya cuenta con un trabajo y una familia en crecimiento que, especialmente al inicio de la categoría, les produce conflictos por su tendencia a la actividad juvenil frente a las responsabilidades familiares y laborales. Es decir, enfrenta la madurez de su desarrollo. Al llegar al final de esta subcategoría, se observan cambios físicos, tales como canas, arrugas iniciales, pérdida

de flexibilidad principalmente por la falta de ejercicio, y se alcanza un punto importante del desarrollo intelectual. (Mansilla, 2020)

Por otro lado, los intermedios de 40 a 49 años. En este grupo predomina el enfrentamiento a cambios familiares y entre parejas, producido en parte o quizás el detonante por el proceso de cambios de los estereotipos sexuales que está dando paso a nuevas formas de interacción entre sexos y entre generaciones, especialmente si tuvieron a sus hijos a temprana edad. (Mansilla, 2020)

Los adultos mayores o adultos tardíos (50 años en adelante), en este grupo, además del proceso biológico del Climaterio que llega a su final con todas sus consecuencias psicológicas, especialmente en la mujer, los individuos deben enfrentar el alejamiento de sus hijos, ya iniciando en la década anterior, sea por estudios o por la formación de una nueva familia, pero que no llegan a irse del todo por las condiciones económicas. Al finalizar este periodo, la mayoría se enfrenta a la posibilidad de dejar de trabajar. Jubilarse, lo que conlleva dos problemas diferentes pero complementarios, qué hacer con el tiempo disponible y la capacidad productiva aún existe y cómo solventar actividades y la economía del hogar.

Es importante indagar sobre dos conceptos claves. El primero es sobre la enfermedad terminal, definida como aquella que se encuentra en un estadio avanzado, que es incurable y progresiva, y que se encamina hacia la muerte en un tiempo corto pues no reacciona al tratamiento específico curativo. En segundo lugar, enfermedad terminal oncológica, la cual se ha comprobado por histología y se tiene diagnóstico de enfermedad neoplásica, en la cual nuevos tratamientos no tendrán efecto en la supervivencia del paciente.

(Revista Npunto de cuidados paliativos, Volumen 21; 2019) Teóricamente,

se distinguen tres etapas:

Etapa terminal: cuyo pronóstico de vida es de meses. En esta etapa los signos y síntomas no son intensos, el sufrimiento es bajo y no hay dependencia.

Etapa pre agónica: el pronóstico de vida es de semanas. En esta etapa los signos y síntomas son acentuados, si hay sufrimiento y si hay dependencia.

Etapa agónica: el pronóstico de vida es de días. En esta etapa los signos y síntomas son intensos, y hay sufrimiento y dependencia.

En relación al *concepto* de cuidados paliativos, la Organización Mundial de la Salud (2002) definió a dichos cuidados como un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan problemas asociados con una enfermedad que amenaza sus vidas, a través de la prevención y alivio del sufrimiento mediante la

identificación temprana, evaluación impecable y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.

La OMS establece una serie de objetivos en los cuidados paliativos como son: el alivio del dolor y otros síntomas, no alargar ni acortar la vida, dar apoyo psicológico, social y espiritual, proporcionar sistemas de apoyo para que la vida sea lo más activa posible y dar apoyo a la familia durante la enfermedad y en el duelo.

El rol de Enfermería implica brindar cuidados de confort, que incluyen tanto los cuidados espirituales como los emocionales y las necesidades fisiológicas que se van presentando, estos síntomas son múltiples, intensos y largos, multifactoriales y cambiantes, pero tienen posibilidad de control. Por ello, hay que evaluarlos antes de tratarlos y explicar sus causas al paciente y a su familia. El tratamiento tiene que ser individualizado. (Revista Punto de cuidados paliativos, Volumen 21; 2019)

Los principios de los cuidados paliativos según la OMS, son:

Vertiente psicológica: Apoyo psicológico; Alivio del sufrimiento, Calidad de vida.

Vertiente espiritual: Apoyo espiritual.

Vertiente social: No alargar ni acortar la vida, Apoyo social, La muerte como fin de la vida; Apoyar a la familia en la enfermedad y el duelo.

Vertiente física: Alivio del dolor y otros síntomas, Vida activa.

La necesidad de comprender *quien lo realiza* es de gran importancia, el cuidador debe reunir condiciones; asumir con actitud de querer dar y recibir para facilitar el encuentro, mantener una actitud libre, flexible, calidad, expectante, neutral desprovista de comportamientos autoritarios y centrada en lo que acontezca en la personalidad del otro. Este comportamiento favorece la cooperación del paciente y facilita la relación intersubjetiva que debe lograr establecerse entre el cuidador y el cuidado. En reconocimiento del otro el llamado de cuidado es un elemento primordial en la relación entre el cuidado y el cuidador.

En Argentina, los cuidados paliativos son realizados por un equipo multidisciplinario de profesionales de la salud, entre los que se encuentran profesionales de la salud que recibieron capacitación especial o una certificación en cuidados paliativos. Estos especialistas brindan cuidados integrales al paciente, sus familiares o cuidadores. El cuidado se concentra en los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales que los pacientes de cáncer suelen hacer frente durante la enfermedad. (Ministerio de Salud de la Nación, 2023)

Es común que los especialistas en cuidados paliativos formen parte de un equipo multidisciplinario que incluye a médicos, enfermeros, especialistas en nutrición, farmacéuticos, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, capellanes, psicólogos y

trabajadores sociales. El equipo de cuidados paliativos trabaja junto al equipo oncológico para coordinar los cuidados y mantener la mejor calidad de vida posible para los pacientes.

Los especialistas en cuidados paliativos también brindan apoyo a los cuidadores, facilitan la comunicación entre los profesionales que atienden al paciente y ayudan en las conversaciones sobre las metas de atención del paciente.

En cuanto al *momento o cuando* se pueden brindar, los cuidados paliativos pueden brindarse al mismo tiempo que los tratamientos destinados para curar o tratar la enfermedad. Los cuidados paliativos se pueden dar cuando se diagnostica la enfermedad, durante todo el tratamiento, durante el seguimiento y al final de la vida. (Medline Plus, 2020)

Es importante el control de los síntomas físicos o *efectos secundarios*, pero también se debe trabajar sobre los no físicos, un tratamiento es incompleto e ineficaz si se asiste en una sola dimensión. Los síntomas físicos captan la atención del observador, y son los más fáciles de tratar. Una vez controlados los pacientes comienzan a manifestar los componentes no físicos del sufrimiento que son más difíciles de resolver. La Fatiga y debilidad son algunos síntomas por la quimioterapia y la radioterapia, náuseas y vómitos, dolor, pérdida de apetito estos pueden afectar el apetito y el gusto lo que puede llevar a una pérdida de peso busca, problemas de sueño, ya que estos pacientes en cuidados paliativos pueden experimentar insomnio o somnolencia excesiva, problemas emocionales como, ansiedad, depresión, tristeza, también pueden presentar problemas de movilidad, el tratamiento puede causar debilidad muscular, problemas en la piel como enrojecimiento, sequedad o llagas en la piel, y por último estos pacientes son más propensos a aumentar el riesgo de infecciones. (OMS, 2022)

La *alimentación* en pacientes terminales es un aspecto importante para mejorar su calidad de vida y aliviar los síntomas, se recomienda una dieta suave, fácil de digerir, para evitar molestias gastrointestinales como puré, alimentos blandos y suplementos nutricionales como vitaminas y minerales para asegurar una adecuada nutrición. Estos alimentos pueden ser frutas, verduras cocidas, pollo, pescado, granos integrales como arroz, avena, lácteos, yogur, queso. (Olmo García, 2022)

También se recomienda pequeñas cantidades con frecuencia, en lugar de comidas grandes, alimentos ricos en calorías y proteínas para mantener el peso y la fuerza, es

fundamental una adecuada hidratación, bebiendo suficientes líquidos, de esa forma evitamos complicaciones y deshidratación.

El *apoyo emocional* forma parte de la competencia profesional y contribuye al cuidado holístico del paciente y familia. Es un cuidado que queda reflejado en el sentimiento que las enfermeras tienen de que cuando lo realizan, las familias quedan muy agradecidas y de que, sin duda, es su trabajo.

El apoyo emocional de la familia por parte de la Enfermera es esencial en Atención Primaria para permitir que las personas sean capaces de afrontar de manera resiliente la situación adversa ocasionada por la enfermedad terminal de un ser querido, y ofrezca una atención paliativa adaptada a las necesidades del paciente. (Revista Npunto de Cuidados Paliativos, Volumen 62; 2023)

En la misma se han respetado y tenido en cuenta los principios de bioética, para plantean Pineda, Canales y Alvarado (2008) identificados principios comunes de ética en la investigación como la autonomía, beneficencia y justicia (p.223)

Para definir Ética decimos que es la rama de la filosofía que se ocupa del estudio de la moralidad, la conducta humana y los valores. Según la OMS ética es la disciplina que se ocupa de los principios y valores que guían la conducta humana en relación a la salud y el bienestar de las personas y las comunidades.

En cuanto a los principios éticos, se prioriza la dignidad la autonomía y la calidad de vida del paciente, podemos mencionar algunos de ellos.

Considerando el principio de autonomía como un derecho y una capacidad, pues que obliga a los profesionales a informar de forma adecuada, procurar y asegurarse de la comprensión de la información técnica que ofrece y defender la voluntariedad de las personas, grupo o comunidad en toma de decisiones.

La Autonomía, que permite reconocer y respetar la capacidad del paciente para tomar decisiones informadas sobre su atención. En el estudio se abordó la toma de decisiones de los familiares de pacientes en cuidados paliativos, de participar o no de la recolección de datos.

En cuanto al principio de beneficencia, se refiere a la obligación moral de actuar en beneficios de otros, impartiendo una obligación de ayuda a otros a promover sus importantes y legítimos intereses. En este estudio, no se realizó ningún mal a las personas involucradas en la participación de la investigación, sino al contrario, la finalidad de la misma, es lograr

identificar los saberes que posee el familiar de pacientes sobre cuidados paliativos, además proporcionar atención que mejore la calidad de vida del paciente.

El principio de la justicia, que comprende el uso racional de recursos disponibles que permita el ejercicio pleno del derecho de la salud, lo que apunta no solo a los cuidados, salvaguardando su dignidad, sino a las obligaciones del Estado de asegurar, responsablemente, el mínimo de los mínimos. En este estudio se incluirá como muestra el familiar de pacientes en cuidados paliativos en el hospital descentralizado Doctor Marcial Quiroga, ubicado en el Departamento Rivadavia en la Provincia de San Juan.

En cuanto a los aspectos éticos de no maleficencia, evitar causar daño o sufrimiento innecesario.

Además, se incluirá el consentimiento informado, considerado como un acto por el profesional describe al paciente, de la manera más clara posible, el estado de salud y el procedimiento a seguir, detallando los beneficios y riesgo que ello implica.

También es importante mencionar el consentimiento informado, ley 26529 sobre derechos del paciente afirma por consentimiento informado a la declaración de la voluntad suficiente efectuada por el paciente, o por sus representantes legales, en su caso, emitida luego de describir, por parte del profesional interviniente, información clara precisa y adecuada con respecto a: puede ser verbal o escrito, aunque será esencialmente escrito cuando se trate de inversión quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasivos o aplicación de procedimiento que conlleven un riesgo relevante (artículo, 5)

En este estudio se anexará al final del trabajo; se tendrá en cuenta principios éticos como el anonimato y/o confidencialidad de los datos obtenidos de los actores involucrados en la investigación, la misma abre un área de oportunidad para el desarrollo de conocimiento sobre cuidados paliativos, abordando otras variables que sean consideradas de interés para el investigador.

CAPÍTULO II: DISEÑO METODOLÓGICO

A. Tipo de estudio

Esta Investigación tiene un enfoque cuantitativo, debido a que los datos son medibles, cuantificables, permitiendo la recopilación y análisis de la información obtenida de diferentes fuentes, se encarga de calcular los resultados obtenidos en la población a estudiar, a través de las técnicas de muestreo (Pineda. E.; Alvarado, E.; E. de Canales ,1994).

Según el análisis y alcance de los resultados, es de tipo Descriptivo ya que están dirigidos a determinar cómo es o cómo está la situación de las variables que se estudian en una población, en relación a la información que posee los familiares sobre cuidados paliativos (Pineda, E.; Alvarado, E.; E. de Canales, 1994).

Según el tiempo de ocurrencia de los hechos es prospectiva porque se registra la información a medida que van ocurriendo los hechos.

Por otro lado, en cuanto al periodo y secuencia del estudio, tuvo un corte Transversal debido a que se estudian las variables simultáneamente en determinado momento, haciendo un corte en el tiempo, desde agosto a septiembre 2024 (Pineda, E.; Alvarado, E.; E. de Canales, 1994).

B. Sitio Donde Se Realizó La Investigación

La investigación se llevó a cabo en el Servicio de Oncología y Cuidados Paliativos del Hospital Público Descentralizado Dr. Marcial Quiroga ubicado en el departamento Rivadavia, Provincia de San Juan.

El servicio de Cuidados Paliativos, se encuentra en la planta baja, depende del servicio de Oncología, es una unidad y funciona desde el 2017.

No cuenta con disponibilidad de unidades de internación, por lo cual la internación de los pacientes depende de la disponibilidad en otros servicios, como Clínica Médica, Unidad de Cuidados Intensivos, Pediatría, entre otros.

C. Población y Muestra

Fayad Camel define “la población, como la totalidad de individuo o elementos en los cuales puede presentarse determinadas características susceptibles de ser estudiada” (Pineda ,2008).

En este caso la población estuvo conformada por 30 pacientes que se encuentran en cuidados paliativos, coincidiendo con la muestra de estudio por considerarse un universo finito.

En cuanto a la muestra, Pineda (2008), es un subconjunto o parte del universo o población en que se llevará a cabo la investigación con el fin posterior de garantizar los hallazgos al todo.

Para seleccionar la muestra, se empleó un muestreo no probabilístico intencional, ya que como investigador se conoce cada elemento o unidad de observación del universo de estudio, como así también las características que lo representan.

D. Métodos e Instrumentos para la recolección de Datos

Pineda, Canales y Alvarado (2008), define al método como “al medio o el camino a través del cual se establece la relación entre el investigador y el consultado, y el resultado para la recolección de datos”, (p. 144).

El método seleccionado para el presente trabajo de investigación será la encuesta, Pineda (2008) afirma “consiste en obtener la información de los sujetos en estudio, proporcionada por ellos mismos, sobre opiniones, conocimientos, actitudes o sugerencia”, (p148)

El instrumento, considerado como el mecanismo que se emplea para recolectar y registrar la información obtenida, consistirá en un cuestionario de preguntas cerradas con respuestas de múltiple opción.

E. Personal a cargo de la recolección de datos

Esta investigación estará a cargo de la autora que suscribe Ivana Lorena Matus

F. Plan de tabulación y Análisis estadística

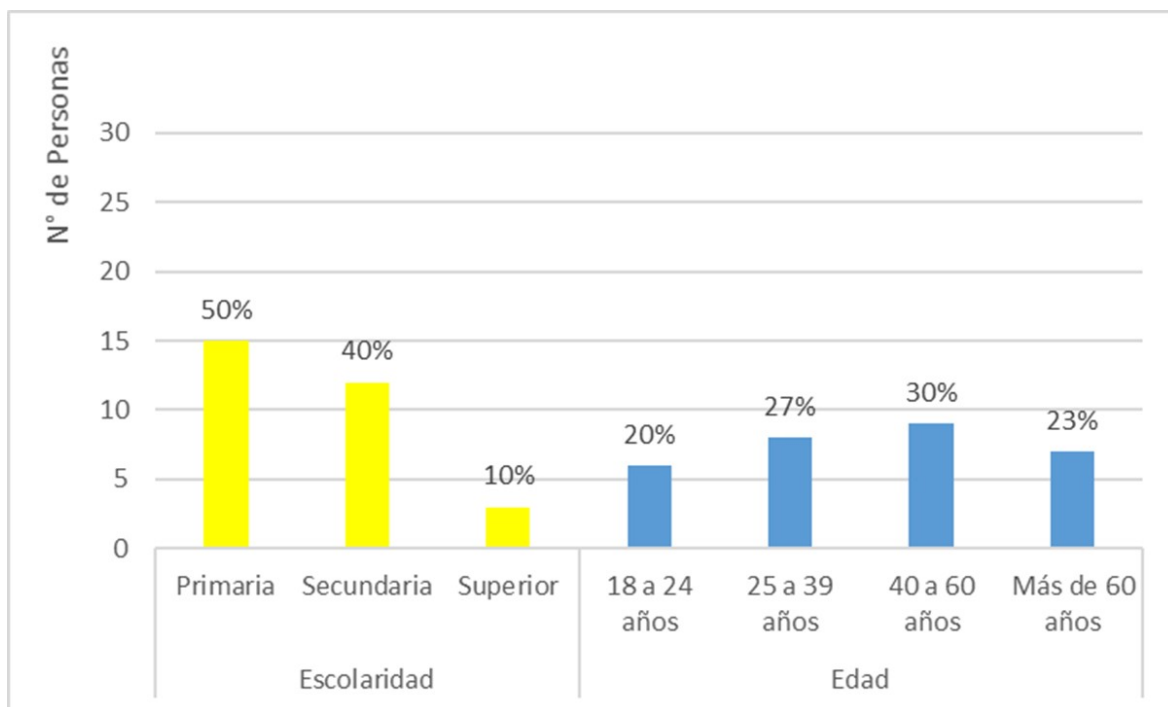
Los resultados obtenidos de esta investigación realizada se tabularon en una matriz de datos, la cual consiste en una tabla de filas y columnas, permitiendo el ordenamiento de la información recolectada, donde se obtendrán resultados numéricos, tanto en valores enteros como en porcentajes, para ser presentados en gráficos de barra, ya que nos permitirá una mejor representación visual de los datos obtenidos, teniendo una mayor interpretación por parte de los lectores.

CAPÍTULO III: RESULTADOS

A. Análisis e interpretación de los resultados

Teniendo en cuenta la variable seleccionada y los objetivos propuestos en la presente investigación, se obtuvieron los siguientes resultados.

Gráfico N° 1: Características personales de los familiares en una institución pública, San Juan 2024

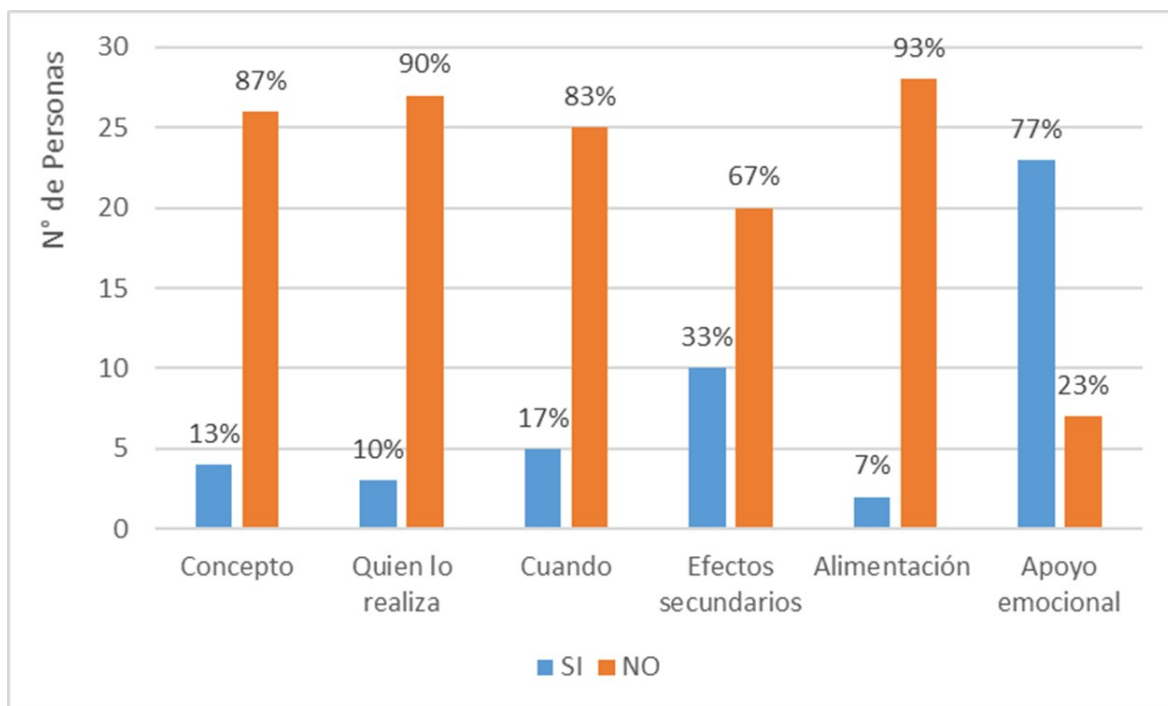


Fuente: Cuestionario

Al analizar la variable *características personales* de los familiares, en relación a la variable *escolaridad*, se pudo observar que del total de 30 personas que corresponden al 100%, el 50 % correspondiente a 15 de ellos poseen un nivel primario, el 40% equivalente a 12 individuos tienen estudios secundarios, y 3 familiares con el nivel superior que corresponde al 10 %.

En relación a la *edad*, un 30% con 9 familiares tiene entre 40 a 60 años, 27% de ellos representados por 8 personas tienen entre 25 a 39 años, seguido de mayores de 60 años con un total de 7 individuos con el 23%, por último, de 18 a 24 años encontramos a 6 personas con el 20%.

Gráfico N° 2: Información que poseen los familiares sobre cuidados paliativos en una institución pública, San Juan 2024.



Fuente Cuestionario

En relación a la información sobre cuidados paliativos, en el caso del **concepto**, 26 personas con el 87% desconocen sobre lo que son estos cuidados, mientras que 4 de ellos con el 13%, manifiestan tener información. Por otro lado, 27 personas con el 90% no identifican **quién debe realizar** estos cuidados, y tan solo 3 de ellos con el 10% si conocen.

En lo que respecta a **cuándo o en qué momento**, se puede empezar a recibir el tratamiento, 5 personas con el 17% refirieron conocer, mientras que 25 familiares desconocen sobre esto lo que implica el 83%.

En cuanto a los **efectos secundarios** que puede experimentar una persona por estos cuidados, 20 familiares identifican los mismos con el 67%, y solo 10 de ellos con el 33% no los identifican.

En relación a la **alimentación**, 2 personas respondieron correctamente lo que representa el 7%, sin embargo, el 93% del total de la muestra lo que representa a 28 personas desconocen cuál sería la alimentación adecuada de una persona bajo este tratamiento.

Finalmente, en relación al **apoyo emocional**, 27 personas coinciden en la importancia de que la familia apoye en este proceso, mientras que solo 7 no lo cree, lo que representa un 77% y 23% respectivamente.

B- Limitaciones surgidas

No sugirieron limitaciones durante la investigación

CAPÍTULO IV: CONCLUSIONES

A. Conclusiones

Analizando los resultados obtenidos en relación a la investigación sobre Información que posee el familiar sobre cuidados paliativos en una institución pública, San Juan 2024 *se concluye*.

Dando respuesta al primer interrogante sobre si las *características personales* de los familiares influyen en los saberes que tienen sobre cuidados paliativos, se ha podido concluir que si, en relación a la *escolaridad* la mayoría sólo posee estudios primarios, en aquellas familias cuyos miembros han tenido más acceso a la escolaridad, y obtenido niveles académicos universitarios, se encuentran individuos muchos más aptos para emprender la labor de cuidadores.

En tanto a la *edad*, ocurre lo mismo, en la etapa de adultez, el individuo alcanza la plenitud de sus procesos mentales e intelectuales, con un paulatino y progresivo descenso de la capacidad de aprendizaje, pero al mismo tiempo una mayor estabilidad emocional y una mayor capacidad para poner en relación lo que se sabe.

Por otro lado, en respuesta a la segunda hipótesis, sobre si tendrá que ver la *información sobre cuidados paliativos* en cuanto al abordaje de esta situación, si influye dado que se ha demostrado que los familiares desconocen sobre concepto, quien debe realizarlos, desde que momento, los efectos secundarios para estos tratamientos y la alimentación, esto genera un clima de incertidumbre, y miedo. Mientras que si conocen sobre la importancia del apoyo emocional.

B. Recomendaciones

Se sugiere elaborar talleres y charlas informativas con familiares de los pacientes en cuidados paliativos que se lleven a cabo en la sala de espera, enfatizando en aspectos sobre cuidados paliativos tales como concepto, quien debe realizarlos, desde que momento, los efectos secundarios tras estos tratamientos y la alimentación.

Se menciona como lugar la sala de espera, puesto que los pacientes se encuentran bajo estos cuidados en diversos servicios de acuerdo a la disponibilidad de unidades de internación.

Además, se propone la elaboración de una guía de cuidados que oriente a los familiares y pacientes.

CAPÍTULO V: REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

A. Bibliografía

Libros

Pineda, Canales y Alvarado (2008). Metodología de la Investigación para el personal de salud, editorial PALTEX, OPS. 3° edición.

Sampieri H (2006). Metodología de la Investigación. 6° edición.

Páginas Web

https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-16112022000600027

<https://grupooncoclinicas.com/es/todo-sobre-el-cancer/tratamientos-para-elcancer/cuidados-paliativos>

asoc.arg.mycp@gmail.com <https://www.jordinacasademunt.com/blog/por-que-es-importante-la-hidratacion-durante-eltratamiento-oncologico/>

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192007000400006

<https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-familia-semergen-40-articulo-percepcionesobre-conocimientos-cuidados-paliativos-S1138359314004444>

<:/Downloads/dolor%20y%20sufrimiento.pdf>

<https://grupooncoclinicas.com/es/tudo-sobre-o-cancer/tratamientos-para-o-cancer/cuidadospaliativos>

file:///D:/Downloads/Kubler.Ross.E_La_Muerte_Un_Amanecer%255b1%255d.pdf

<file:///D:/Downloads/manual%20enfermeria%20en%20cuidados%20paliativos%20listo.pdf>

<file:///D:/Downloads/1032442012.2020.pdf>

file:///D:/Downloads/Abordaje_familiar_en_los_Cuidados_Paliativos_M.Cuesta.pdf

<file:///D:/Downloads/garro-mirta.pdf>

Enfermería en cuidados paliativos Buenos Aires 1998 Libro. Fundación Alberto J. Roemmers.

Dimensiones del cuidado. Grupo de cuidado. facultad de enfermería. Universidad nacional de Colombia. Libro.

Morir con dignidad. Marcos Gómez sancho2005, <file:///D:/Downloads/TESIS-1720-201005.pdf>

<https://www.npunto.es/revista/21/cuidados-paliativos-en-el-paciente-oncologicocuestiones-legales>

file:///C:/Users/Usuario/Downloads/_MasVita_Vol2_Num_1_2020_Art3.pdf

<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/cancer-avanzado/opciones-de-cuidado/hojainformativa-cuidados-paliativos>

<https://www.argentina.gob.ar/salud/hospitalsommer/especialidades/cuidados-paliativos>

<https://medlineplus.gov/spanish/ency/patientinstructions/000536.htm#:~:text=Los%20cuidados%20paliativos%20se%20pueden,Enfermedad%20card%C3%ADaca>

https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412011000400009#:~:text=El%20apoyo%20emocional%20forma%20parte,sin%20duda%2C%20es%20su%20trabajo.

<https://www.npunto.es/revista/62/atencion-psicologica-de-la-enfermera-a-la-familia-en-los-cuidados-paliativos>

<https://concepto.de/adultez/#ixzz8sjextnTw>

https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632011000400003#:~:text=El%20Modelo%20de%20Promoci%C3%B3n%20de%20la%20Salud%20propuesto%20por%20Nola,la%20generaci%C3%B3n%20de%20conductas%20saludables.

<https://repositori.uic.es/handle/20.500.12328/917>

B. Anexos

Anexo I:

Solicitud de autorización para la recolección de datos, en la institución seleccionada

San Juan, 05 de agosto del 2024

Jefa Departamento de Enfermería

Hospital Público Descentralizado Dr. Marcial Quiroga

Lic. Patricia Díaz

S...../.....D

La que suscribe el docente titular de la cátedra Taller de Investigación, Esp. Lic. María del Carmen Berón, en representación de la alumna Matus Ivana Lorena, que se encuentran cursando el Quinto año de la Licenciatura de Enfermería, perteneciente a la Universidad Católica de Cuyo, solicitan a usted y por su intermedio a quien corresponda, autorización para la recolección de datos sobre el tema “Los saberes que tienen de los familiares de pacientes terminales, sobre cuidados paliativos en el Hospital Dr. Marcial Quiroga, San Juan 2024” , cuya tutoría estará a cargo del Lic. Domínguez Andrés.

Dicha investigación se realizará con fines curriculares, cumpliendo un requisito de la Asignatura, Taller de Investigación, para la obtención del título de Licenciada en Enfermería.

Se adjunta operacionalización de variables, objetivo general, instrumento para la recolección de datos, consentimiento informado y resumen abstract de la Investigación mencionada.

Esperando una respuesta favorable, Saluda Atte.

Anexo II:

Consentimiento Informado

Sr/Sra. Entrevistado: se lo invita a participar en la investigación del trabajo Final de Cátedra perteneciente a la asignatura de Tesina.

Siéntase en absoluta libertad para preguntar sobre cualquier aspecto que le ayude a aclarar las dudas que pueda tener al respecto.

Su participación es totalmente libre, voluntaria y anónima, le garantizamos que toda la información que proporcione será utilizada únicamente para los fines de esta investigación.

Todos los registros que se generen con la información que usted proporciona serán debidamente archivados a la Universidad Católica de Cuyo garantizando el anonimato.

La participación de esta investigación no implica ningún riesgo tanto en el ámbito personal como laboral.

¡Muchas Gracias!

.....
Firma del Entrevistado

Anexo III:

Instrumento de recolección de datos

CUESTIONARIO

1 ¿Qué nivel de formación posee?

- a)- primario
- b)-secundario
- c)- superior
- Más de 60 años

2- ¿Qué edad tiene usted?

- 18 a 24 años
- 25 a 39 años
- 40 a 60 años

3- ¿Qué entiende por “cuidados paliativos”, en pacientes terminales?

- a)- Son una forma de atención integral que incluye los aspectos: físicos, emocionales, sociales y espirituales, Buscan el bienestar de las y los pacientes también de sus familiares y cuidadores
- b)- Son una forma de atención que incluye solo aspectos espirituales y busca el bienestar en el paciente
- c) Son una forma de atención que incluye los aspectos: físicos, Buscan el bienestar de las y los pacientes, no importando la familia

4)- ¿Dónde se pueden recibir los cuidados paliativos?

- a)-Hospitales
- b)-Domicilio
- c)-En los lugares de atención de salud: hospitales, domicilio, Casas de cuidados paliativos

5)- ¿Cuándo se puede empezar a recibir este tratamiento de cuidados paliativos?

- a)- En la última etapa de la enfermedad
- b)-En cualquier etapa de la enfermedad, desde el diagnóstico y también durante su transcurso y evolución
- c)- solo cuando el paciente lo requiera

6)- ¿Cuáles son los efectos secundarios, después de los tratamientos terapéuticos

a)-Pérdida de cabello, diarrea, llagas en la boca, Fatiga, náuseas y vómito, estreñimiento, alteración en el sueño, pérdida de apetito

b)- fiebre, cansancio, pérdida de apetito

C) heridas en la piel, aumento de apetito, fatiga, náuseas y vómito, diarrea, alteración en el sueño

7)- ¿Qué cuidados considera para la alimentación en pacientes terminales?

a)- Alimentarse entre 2 a 4 veces al día, preferentemente que los alimentos estén a temperatura fría y sin condimentos, incluyendo carnes rojas, frutas y verduras; huevos, pescado y legumbres.

b) Alimentarse de forma espaciada, los alimentos pueden ser variados entre frutas, verduras y carnes, no importando la temperatura y cocción de los mismos

c)- Alimentarse entre 6 a 8 veces al día, preferentemente que los alimentos estén a temperatura ambiente o templados y sin condimentos, evitando carnes rojas, incluyendo frutas y verduras; huevos, pescado y legumbres

8)- ¿Considera usted importante el apoyo emocional?


a- SI

b- NO

¿Por qué?-----

Anexo IV:
Matriz de datos

Nº de Encuesta	E s c o l a r i d a d			E d a d				C o n c e p t o			D o n d e s e p u e d e r e c i b i r			C u a n d o			E f e c t o s S e c u n d a r i o s		
	A	B	C	A	B	C	D	A	B	C	A	B	C	A	B	C	A	B	C
1		1			1					1		1		1			1		
2	1						1		1			1		1			1		
3		1		1				1				1			1				1
4	1			1					1		1					1		1	
5		1					1			1	1			1			1		
6	1				1				1			1				1		1	
7			1		1				1				1	1					1
8	1						1			1	1				1		1		
9	1				1			1				1			1			1	
10			1	1						1		1		1					1
11		1					1		1			1		1				1	
12		1		1					1				1	1			1		
13			1		1			1			1					1		1	
14	1					1				1	1			1					1
15		1				1			1		1					1		1	
16		1				1				1	1			1			1		
17	1			1					1		1					1			1
18		1			1				1			1			1			1	
19						1			1		1					1		1	
20	1					1			1		1			1			1		
21		1			1			1				1		1					1
22		1				1			1		1					1		1	
23	1					1			1			1			1				1
24		1		1					1		1					1	1		
25	1					1				1			1	1					1
26	1				1					1	1					1		1	
27	1						1		1			1		1			1		
28	1						1		1		1				1		1		
29	1	1				1				1	1			1				1	
30	1						1		1		1			1				1	
TOTAL	15	12	3	6	8	9	7	4	17	9	16	11	3	16	5	9	10	12	8
%	50%	40%	10%	20%	27%	30%	23%	13%	87%	87%	90%	90%	10%	83%	17%	83%	33%	67%	67%



INFORMACION QUE POSEE EL FAMILIAR SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS, EN UNA INSTITUCION PUBLICA; SAN JUAN 2024

CARRERA: Licenciatura En Enfermería

Autor: - Matus, Ivana

Tutor: -Esp Lic. Berón María del Carmen

- Lic. Andrés Domínguez

Facultad de Ciencias
Médicas



INTRODUCCION

En 1990 la Organización Mundial de la Salud (OMS), definió los Cuidados Paliativos como "el cuidado integral de los pacientes cuya enfermedad no responde a los tratamientos curativos". Incluyendo la atención para mejorar la calidad de vida.

Cada año en todo el mundo, se estima que más de 56 millones de personas requieren de estos cuidados; de los cuales el 93% son pacientes en edad adulta, 7% corresponden a personas en edad pediátrica y con el 86% no lo reciben. (OMS 2023)

En el contexto de la atención integral a pacientes oncológicos y terminales en cuidados paliativos, el papel de los familiares es fundamental para garantizar una adecuada calidad de vida y bienestar emocional del paciente.



OBJETIVO GENERAL

Describir la información de los familiares de pacientes terminales sobre cuidados paliativos relacionado con las características personales e información que poseen; San Juan 2024.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar las características personales relacionado con la escolaridad y edad de los familiares.
- Conocer la información que posee los familiares sobre cuidados paliativo

METODOLOGÍA

Esta investigación tuvo un enfoque Cuantitativo, según el análisis y alcance de los resultados, descriptiva, es prospectivo, con corte transversal.

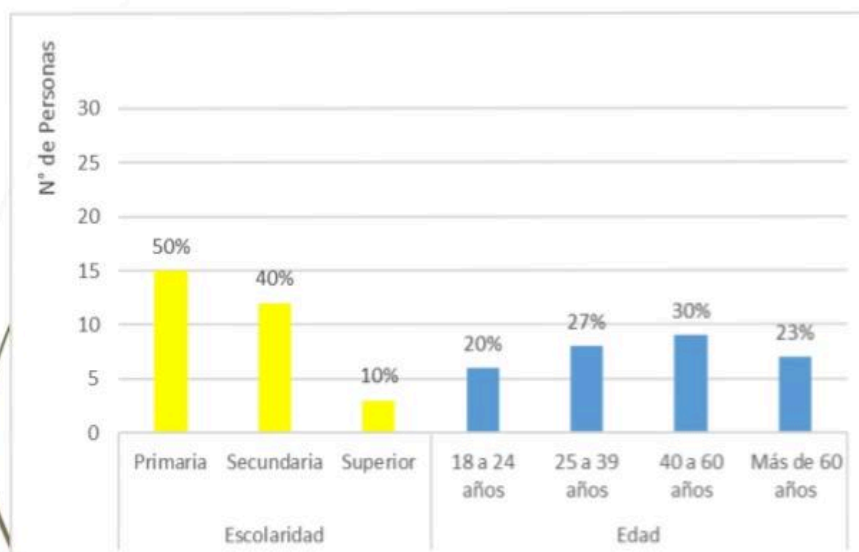
La población estuvo conformada por 30 personas, familiares de pacientes con cuidados Paliativos del Hospital Dr. Marcial Quiroga, coincidiendo con la muestra aplicando un muestreo no probabilístico intencional.

El método seleccionado para esta investigación fue la encuesta a través de un cuestionario compuesto por preguntas cerradas con respuestas de opción múltiple.

Se empleo una matriz de datos para el plan de tabulación, los resultados fueron presentados en gráficos de barras.

RESULTADOS

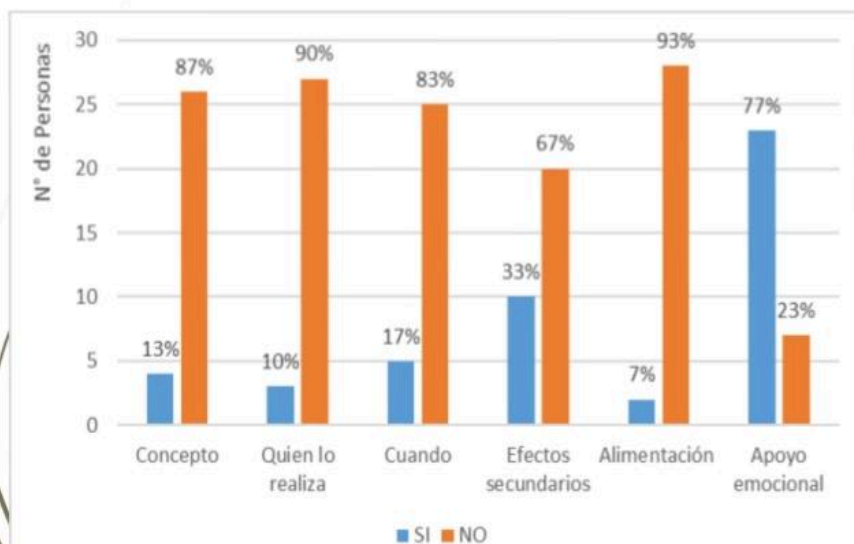
Grafico N° 1: Características Personales de los familiares



Fuente: Entrevistas

RESULTADOS

Grafico N° 2: Información que poseen los familiares sobre cuidados paliativos



Fuente: Entrevistas

CONCLUSIONES

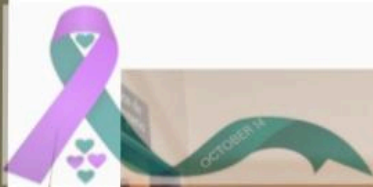
Analizando los resultados obtenidos se concluye que:

- En relación con las características personales de los familiares predomina el nivel de instrucción Primaria y el grupo etario entre los 40 a 60 años.
- En cuanto a la información sobre los cuidados paliativos la mayoría de los entrevistados desconocen sobre el concepto de cuidados paliativos, quien los lleva a cabo, y cuando. Como así también, no conocen sobre los eventos secundarios durante el tratamiento y el tipo de alimentación recomendada.
- Mientras que, refieren si contar con apoyo emocional por parte del equipo interdisciplinario de salud.



RECOMENDACIONES

se sugiere , charla informativa con familiares de los pacientes, en cuidados paliativos que se lleva a cabo, en la sala de espera del hospital Marcial Quiroga, enfocando en aspectos sobre cuidados paliativos tales como, conceptos, quien lo realiza, la importancia de la familia.
Realizar entrega de folletos a cada uno de los familiares.



MODELOS DE ENFERMERIA UTILIZADOS EN ESTE TRABAJO INVESTIGATIVO

- ❖ Herrera 1998
- ❖ Leavel y Clark
- ❖ Nola Pender
- ❖ Albert Bandura 1997
- ❖ Jean Watson , 1975 y 1979
- ❖ Principios de bioética, Pineda, Canales y Alvarado , 2008.



**MUCHAS
GRACIAS**